

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología

Guía cognitivo conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con condición de leucemia.

Sustentantes:

Licda. Ana María Sobrado Mora

Licda. Andrea Vindas Prudente

Equipo asesor:


Director: M.Sc. Manuel Solano Beauregard

Lectora: Dra. Ana María Jurado Solórzano

Lectora: Msc. Adriana Vindas González

HOJA DE APROBACIÓN

Guía cognitivo conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con condición de leucemia.




Ana María Sobrado Mora

Ponentes:




Andrea Vindas Prudente

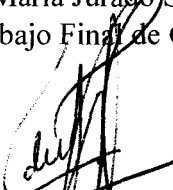
Aprobado por:



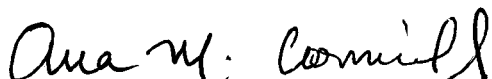
M.Sc. Manuel Sofano Beauregard
Director, Trabajo Final de Graduación



Dra. Ana María Jurado Solórzano
Lectora, Trabajo Final de Graduación



Msc. Adriana Vindas González
Lectora, Trabajo Final de Graduación



Dra. Ana María Carmiol Barboza
Presidenta comité examinador



Dr. Jorge Sanabria León
Profesor invitado, Trabajo Final de Graduación

DEDICATORIA

A nuestras familias por el amor y apoyo incondicional.

*A todas las personas cuidadoras que van a hacer uso de la guía, y a las familias que nos ayudaron a
construir el instrumento. Sepan que no están solas.*

AGRADECIMIENTOS

Al equipo asesor, por guiarnos desde el inicio con paciencia y dedicación. Por su cooperación, compromiso y valiosos consejos.

A Mariechen Lachner, por su amabilidad en abrirnos las puertas de la fundación GiaMaLa y ser un enlace clave para el contacto con las familias de las personas cuidadoras.

Al equipo de profesionales Carolina Hernández, Alejandra Cubero y Ligia Marín por su tiempo, retroalimentación, profesionalismo y buenos deseos.

Tabla de Contenido

1. Introducción.....	2
2. Antecedentes.....	7
2.1 Internacionales.....	7
2.2 Nacionales.....	11
3. Marco Conceptual.....	15
4. Problema.....	36
5. Objetivos.....	37
5.1 Objetivos Generales.....	37
5.2 Objetivos específicos:.....	37
6. Metodología.....	38
6.1 Población.....	38
6.2. Procedimiento.....	39
6.2.1 Fase I: Contacto inicial y selección de participantes.....	39
6.2.2 Fase II: Recolección de datos.....	39
6.2.3 Fase III: Análisis de datos.....	40
7. Resultados.....	41
8. Conclusiones.....	66
9. Limitaciones.....	69
10. Recomendaciones.....	71
11. Referencias.....	73
11.1 Referencias Bibliográficas.....	73
11.2 Referencias Electrónicas.....	74
12. Anexos.....	78
ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	78
ANEXO 2: ENTREVISTA A PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON LEUCEMIA.....	80
ANEXO 3: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN MEDICINA.....	81
ANEXO 4: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN PSICOLOGÍA.....	82
ANEXO 5: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN TRABAJO SOCIAL.....	84
ANEXO 6: CARTAS Y TABLAS PARA RETROALIMENTACIÓN DE LA GUÍA.....	85

Contenido de Figuras

Figura 1: Estadísticas de incidencia de cáncer pediátrico. Edades de 0 a 19 años, 1975 a 2010.	3
Figura 2: Esquema de la respuesta del estrés	18
Figura 3: Síndrome General de Adaptación basado en Selye	20
Figura 4: Efecto del estrés en las personas, basado en Lazarus y Folkman	22
Figura 5. Tipo de emociones que presentan los cuidadores ante el diagnóstico.	42
Figura 6. Tipo de distorsiones cognitivas que presentan los cuidadores ante el diagnóstico.	43
Figura 7. Tipo de conductas que han experimentado cambios en los cuidadores a partir del diagnóstico.	44
Figura 8. Complicaciones experimentadas por los cuidadores respecto al tratamiento farmacológico de los pacientes.	45
Figura 9. Cambios en la conducta alimenticia de las personas cuidadoras a partir del diagnóstico del paciente	46
Figura 10. Complicaciones que han experimentado las personas cuidadoras respecto al cuidado primario del paciente.	47
Figura 11. Tipo de dificultades para dormir de los cuidadores a partir del diagnóstico.	48
Figura 12. Implicaciones que tiene el diagnóstico del paciente en las personas cuidadoras a nivel cognitivo.	49
Figura 13 Implicaciones que tiene el diagnóstico del paciente en las personas cuidadoras a nivel conductual.	50
Figura 14. Implicaciones que tiene el diagnóstico del paciente en las personas cuidadoras a nivel emocional	51
Figura 15. Respuestas de auto-cuido más comunes	52
Figura 16. Existencia de una relación entre el nivel educativo que una persona posee y el manejo de la enfermedad de leucemia del niño(a).....	53
Figura 17. Maneras en que se ve afectada la persona cuidadora en el momento que el niño(a) se encuentra recibiendo el tratamiento.	54
Figura 18. Problemas emocionales que los y las profesionales refieren con mayor frecuencia.....	55
Figura 19. Sesgos cognitivos que se pueden observar en personas cuidadoras con mayor frecuencia.....	56

Contenido de Tablas

Tabla 1 : Datos demográficos de las personas cuidadoras entrevistadas	41
Tabla 2 : Retroalimentación realizada por parte de las personas cuidadoras.....	60
Tabla 3: Retroalimentación realizada por parte de las profesionales.....	63

RESUMEN

Las conductas determinan nuestros hábitos. Si se mantienen conductas poco saludables se es más propenso a desarrollar enfermedades, como lo es el cáncer. En la actualidad, los casos de cáncer infantil han aumentado de sobremanera, y Costa Rica no queda por fuera de este hecho.

A partir de una exhaustiva revisión bibliográfica, se pudo determinar que el impacto de una condición como lo es cáncer afecta a los familiares, que suelen ser las personas cuidadoras principales, y más aún si se trata de un niño o niña el afectado(a) por la condición. Está demostrado que en las personas cuidadoras se generan altos niveles de estrés y ansiedad, los cuales derivan en un desgaste físico y emocional, y en muchos de los casos se puede desarrollar el síndrome de la persona cuidadora.

Con esto en mente, y tomando en consideración que el sistema de salud del país no cuenta con los recursos suficientes para brindar atención psicológica a las personas cuidadoras, se desarrolló como trabajo final de graduación una guía realizada desde el enfoque cognitivo conductual orientada a mejorar la calidad de vida de personas cuidadoras de niños y niñas con condición de leucemia.

En un inicio se entrevistó a cinco personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia y a cinco profesionales en el área de salud que trabajaran con esta población, siendo propiamente tres psicólogas, una profesional en medicina y una trabajadora social. Se realizaron entrevistas semiestructuradas con el fin de identificar los temas y conceptos más apropiados para la realización de los capítulos de la guía. Una vez obtenida la

información de las entrevistas se realizó un análisis cualitativo de la información y con este se procedió a la realización de la guía.

Para determinar la validez del contenido de la guía, se seleccionó a tres personas cuidadoras y a tres profesionales de la muestra, con el objetivo de obtener retroalimentación a manera de observaciones y aspectos a mejorar del instrumento. Y una vez obtenida esta información se procedió a realizar los cambios necesarios.

Como resultados, a través de la revisión bibliográfica realizada y la información obtenida de las entrevistas, se pudo determinar que trabajar el estrés es una necesidad real en las personas cuidadoras. Es primordial que se dé un acompañamiento psicológico en esta población trabajar técnicas para el manejo del estrés, y brindar recomendaciones para la mejora de calidad de vida, como lo es delegar las funciones del cuidado. Mediante la guía se pretende potenciar la mejora en la calidad de vida de las personas cuidadoras, y que así, directamente se den beneficios en la calidad de vida de los niños y niñas.

Palabras clave: Cáncer, leucemia, estrés, persona cuidadora, terapia cognitiva-conductual, psicología de la salud, medicina conductual, psicología clínica, autocuidado, calidad de vida.

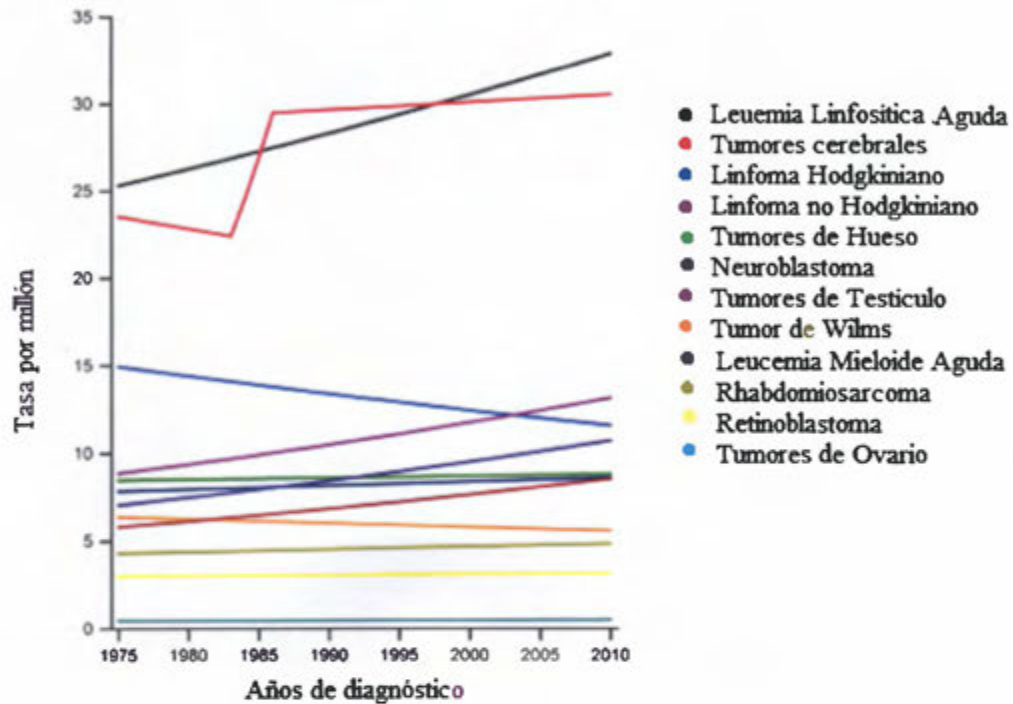
1. Introducción

La presente investigación tiene como objetivo elaborar una guía cognitiva conductual para el manejo del estrés dirigida a personas cuidadoras de niños y niñas con la condición de leucemia. Dicha guía contará con la aclaración de diversas técnicas utilizadas para el manejo de estrés, así como una psicoeducación sobre las mismas. Éste trabajo proporcionará a las personas cuidadoras las pautas a seguir para así lograr, en general, un mayor control emocional, bienestar físico y social; variables necesarias para generar una mejor la calidad de vida. Además de brindar información, esta guía pretende ser interactiva con el usuario.

Así mismo, se escoge el modelo cognitivo conductual, ya que este tipo de terapias incorporan cambios a nivel de conducta por medio de la modificación del comportamiento y cambios a nivel cognitivo modificando las evaluaciones y patrones de pensamiento que posea la persona. El objetivo de este modelo es reducir el malestar o conducta no deseada desaprendiendo lo anteriormente aprendido e incorporando experiencias nuevas de aprendizaje más adaptativas (Caballo, 2005).

Las conductas determinan nuestros hábitos, es por esto que si se mantienen conductas poco saludables se es más propenso a desarrollar enfermedades. Ejemplo de esto es el cáncer, en el cual intervienen diversas causas, tales como la falta de actividad física, malos hábitos alimenticios, predisposición genética, estrés, entre otros (Brannon, Feist, & Updegraff, 2013). Actualmente, los casos de cáncer infantil han aumentado de sobremanera (Organización Mundial de la Salud, 2010). Si bien, las personas que desarrollan una condición de cáncer en edades tempranas poseen altas probabilidades de salir exitosas de la misma, el impacto de la enfermedad sigue afectando a los familiares, que suelen ser los cuidadores (as) principales, generando de esta forma niveles altos de estrés y ansiedad, los cuales derivan en un desgaste físico y emocional por parte de las personas cuidadoras (Matus y Barra, 2013). Los resultados de la figura 1 (Ward, DeSantis, Robbins & Jemal, 2014) muestran el aumento del cáncer infantil de 1975 al 2010 según el tipo de cáncer.

Figura 1: Estadísticas de incidencia de cáncer pediátrico. Edades de 0 a 19 años, 1975 a 2010.



Nota. Adaptado de "Childhood and Adolescent Cancer Statistics", de Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A., 2014. Recuperado de: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.3322/caac.21219/epdf>

El estrés y el desgaste en cuidadores que se crea por el impacto de la enfermedad fue el aspecto que mayor interés generó para realizar la presente investigación. Se seleccionó este tema debido a que en contacto personal con Michelle Araya (comunicación personal, 20 de mayo 2015), quien se desempeña como psicóloga en "Proyecto Daniel", se logró determinar que los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con cáncer cargan consigo niveles de estrés considerables, los cuales la mayoría de las veces no son atendidos. Se encontró que gran parte del estrés causado en los cuidadores y cuidadoras se debe al desconocimiento que poseen las personas a acerca del tema, pues la

incertidumbre y la desinformación son los determinantes que más influyen en el desarrollo de ansiedad en ellos(as) (Mejías, 2013; Segura 2012; Vargas y Herrera, 2012). Una vez que se tiene información sobre la condición, los cuidados y los procesos a realizar, los niveles de estrés tienden a disminuir (Mejías, 2013).

De la misma manera Alves, Guirardello y Kurashima (2013), Dos Santos, De Brito, y Yamaguchi (2013) y Ballestas et al (2013) mencionan que la persona cuidadora se encuentra sometida a una gran carga física, emocional, económica y social por la incertidumbre de su futuro debido a la enfermedad de su hijo o hija y a la dependencia de este(a) por la inestabilidad de su enfermedad. Lo anterior puede alterar el entendimiento de las necesidades de cuidado del niño (a) y la relación con el equipo de profesionales en la salud, del mismo modo que algunos padres que muestran altos niveles de estrés no logran sentirse suficientemente seguros para confiar en los cuidados ofrecidos por el equipo de enfermería y de salud.

Por otra parte, el estrés contribuye a disminuir el estado funcional de salud de las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Dicho control también se ve afectado por otras variables, como por ejemplo, la falta de recursos económicos y la incertidumbre (Segura, 2012).

Numerosos elementos juegan un papel importante en el desarrollo de estrés en los y las cuidadoras, por ejemplo, el factor económico. Es sabido que el cáncer no distingue entre género ni nivel económico; además, se debe tener en cuenta que gran parte de los cuidadores (as) deben abandonar sus trabajos para poder estar a cargo del niño(a), por lo que la solvencia económica muchas veces disminuye. En este punto es donde se une el estrés de la condición del niño(a) y el estrés de no contar con una economía estable. Dávila (2012), en su investigación evidencia que la estabilidad económica con la que cuenta la familia con un paciente oncológico es de suma importancia, ya que las diferentes necesidades se van a satisfacer a través de esta vía.

Por otra parte, los cuidadores y cuidadoras poseen emociones tales como la ira y la frustración, las cuales se manifiestan mayoritariamente al recibir el diagnóstico. Ante esta situación se adopta una

actitud negativa a lo que se le denomina el “castigo divino”, referido por las familias por no creerse merecedoras de la enfermedad de su hijo o hija.

Cuando las familias llegan a comprender que el cáncer no es un castigo sino más bien una condición que se desarrolla por diferentes variables, la ira y la frustración trascienden en nuevas emociones, tales como el estrés y la ansiedad (*M. Araya, comunicación personal, 20 de mayo, 2015*).

Otros aspectos que intervienen son los físicos y los sociales. Los primeros se manifiestan en forma de fatiga, cansancio, enfermedades gastrointestinales y problemas circulatorios, mientras que los últimos se relacionan con el rechazo ejercido por el entorno social y la pérdida del apoyo en el ámbito familiar.

A partir de lo anterior nace el interés de efectuar una guía para el manejo de estrés y ansiedad en cuidadores (as) de niños (as) con cáncer, específicamente con leucemia, ya que se ha logrado determinar que a nivel nacional no ha habido intervenciones en dicha área con este tipo de población. Sin embargo, sí se registran intervenciones similares en donde se han creado guías y manuales desde el enfoque cognitivo-conductual para la ayuda del manejo emocional, ejemplo de esto es el manual desarrollado por Espinoza y Blanco (2009), herramienta diseñada para el manejo de estrés en familias con un miembro que sufra cáncer gástrico.

A nivel internacional, se destaca la investigación realizada por Escobar y Segura (2013), en donde se dio apoyo psicológico a familias con un menor diagnosticado con cáncer, esto con el fin de ayudarlos a disminuir sus niveles de estrés. Este trabajo es el que más se aproxima a la presente investigación, sin embargo, en este último se brindó apoyo individual al cuidador o cuidadora, mientras que la propuesta planteada en el actual proyecto de tesis se dirige a intervenciones de carácter grupal.

Por ende, tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, la actual investigación brinda un aporte en el campo de la psicología de la salud, ya que pretende ayudar a mantener una mejor calidad de vida y un mejor manejo del estrés a aquellas personas que se han visto afectadas por el mismo. A su vez, proporciona aportes a la psicología clínica, ya que se plantea como un instrumento para establecer clínica grupal en diferentes zonas del país.

Se aporta al ámbito de la medicina conductual, siendo la primera investigación realizado en Costa Rica que se enfoca en el trabajo de cuidadores (as) de niños (as) con leucemia. Se propone a su vez una guía que permite a los cuidadores (as) informarse y mantenerse en un tratamiento de autoayuda, todo esto empleado de manera interdisciplinaria.

Por último, a la población a la cual va dirigida éste trabajo se le dan opciones, información, conocimiento y estabilidad emocional; variables necesarias para mantener una buena calidad de vida y promover el autocuidado. Es importante resaltar que las técnicas y procedimientos que se utilizarán ya han sido probados anteriormente, por lo que se busca sistematizar las mismas a través de la guía.

2. Antecedentes

2.1 Internacionales

Ballestas, López, Meza, Palencia, Ramos y Montalvo (2013), realizaron un estudio exploratorio, cuyo objetivo consistió en describir las características de los cuidadores y cuidadoras, familiares principales y nivel de funcionalidad de niños y niñas con cáncer que asisten a instituciones de salud en Cartagena. Los resultados identificaron un número apreciable de infantes en esta condición que se encuentran en una dependencia total de las personas a cargo de su cuidado, lo cual deriva en una carga física, emocional, económica y social para estos últimos. A esto se le suman reacciones emocionales adversas del cuidador o cuidadora, tales como el dolor, estrés, frustración y ansiedad.

Ballestas et al. (2013), en dos cuestionarios utilizados (Caracterización de los cuidadores familiares con enfermedad crónica y funcionalidad de los niños a través del PULSES), encontraron un desgaste tanto físico como emocional en las personas cuidadoras, el cual tiende a ser producto de la condición de cáncer del niño o niña. Sin embargo, existen otras variables, como la falta de ingresos económicos, que contribuyen al deterioro y afectan a la adherencia al tratamiento de sus hijos e hijas.

De igual manera, Domínguez y Tamayo (2014), describieron las características de la adherencia al tratamiento y las estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores y cuidadoras de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia. En los resultados, se evidencian dificultades en la adherencia al tratamiento en cuanto a los factores relacionados a características socioeconómicas e identificaron estrategias de afrontamiento utilizadas frecuentemente por las personas cuidadoras, tales como: la religión, la espera y la solución de problemas.

García (2011), determinó las principales necesidades del cuidador o cuidadora del paciente oncológico infantil. Como resultado, se encontró que el 74% de las personas cuidadoras de estos niños y niñas son mujeres y se determina que el estilo de afrontamiento más común es el apoyo emocional,

específicamente el apoyo social (establecimiento de redes de apoyo, acompañamiento por parte de personas que hayan vivido una situación similar, acompañamiento familiar) y la evitación conductual y cognitiva, es decir, evitar pensar o sobre pensar en el problema. Así mismo, se determina que ante las situaciones de estrés que se puedan presentar por parte de la condición, se busca información sobre la misma, sobre los tratamientos y sus posibles implicaciones; además de una búsqueda de apoyo profesional, específicamente de médicos y enfermeras.

Ante las adversidades que se puedan presentar durante el proceso, las personas cuidadoras realizan una búsqueda de profesionales en el tema; sin embargo, la mayoría de las veces se deja por fuera a los profesionales en psicología y se centra la atención en otros expertos de la salud. Cabe destacar que la búsqueda de este apoyo profesional se realiza con el fin de poder tener un mayor entendimiento de la condición y los tratamientos del paciente oncológico, que si bien ayudan al manejo de estrés y ansiedad, el objetivo primero es la información y no la ayuda emocional (García, 2011).

Dos Santos, De Brito y Yamaguchi (2013), realizaron una investigación cuyo objetivo fue evaluar el nivel de estrés de los padres y madres de niños y niñas con cáncer. El estudio muestra que los altos niveles de estrés y la presencia de síntomas de ansiedad en esta población puede comprometer el entendimiento de las necesidades de cuidado del menor y la relación con el equipo de salud.

Por su parte, la investigación realizada por Mejías (2013), pretendió valorar la relación entre los estresores asociados con el cáncer y el estrés parental. Entre los resultados se destaca la correlación que existe entre el nivel de incertidumbre por parte de la persona cuidadora y el estrés de la misma, el no saber cuáles son las consecuencias de la enfermedad y el desconocimiento del tiempo que la persona padecerá de esta condición, son las dos variables que más inciden en el estrés parental. Por otro lado, medidas como cuidar la alimentación de la persona con cáncer, observar los cambios anímicos de la misma y hablar con la pareja de la enfermedad, son variables que generan estrés a menor nivel que el de la incertidumbre.

El estrés percibido por la incertidumbre puede agravarse cuando se añaden otro tipo de variables, tales como la percepción del estrato socioeconómico. La influencia indirecta de este factor manifiesta una determinante sobre el estado de salud de los padres y madres (Segura, 2012).

De manera similar e incluyendo otras causas importantes relacionadas con los estados emocionales, Dávila (2012), realizó un estudio con el objetivo de indagar acerca de las reacciones emocionales de ansiedad y depresión de padres y madres cuyos hijos o hijas cuentan con un diagnóstico de leucemia aguda del Hospital pediátrico Baca Ortiz. Los resultados de esta investigación muestran que las reacciones ansiosas son más frecuentes que las reacciones depresivas en los padres y madres; los síntomas más comunes son: tristeza, culpa, pérdida de placer, llanto, indecisión, pérdida de energía, cambios de hábitos de sueño, dificultades en la concentración, cansancio, pérdida del interés en ciertas actividades, miedo y tensión en el cuerpo. Por su parte, Salinas, Acevedo, Del Castillo, Guzmán y Pineda (2017) comentan que el cuidador primario puede experimentar dolores de cabeza o migrañas, patologías osteoarticulares y musculares, problemas gástricos o dolencias estomacales, alteraciones del apetito y del peso, sensación de falta de aire, alergias inmotivadas, fatiga crónica, sobrecarga, desesperación, frustración, irritabilidad, resentimiento, vergüenza, sentimiento de indefensión y culpa.

Como resulta evidente, se han destacado trabajos en los cuales se determinan las razones por las cuales se incrementan los niveles de estrés y ansiedad en los cuidadores y cuidadoras; sin embargo, son escasos los estudios que se han enfocado en el manejo de estas variables y en clarificar el rol del psicólogo.

Escobar y Segura (2013), en su investigación identificaron y evaluaron los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores y cuidadoras ante el diagnóstico de cáncer en uno de sus hijos e hijas. Ellos afirman que el rol del psicooncólogo es informar a las familias sobre la enfermedad del niño(a), orientar sobre los diferentes tratamientos y brindar herramientas tales como: relajaciones, entrenamiento en autoinstrucciones y entrenamiento en la inoculación del estrés para el control de la ansiedad en los cuidadores y cuidadoras. Cuando se da un adecuado acompañamiento psicológico, los índices de ansiedad disminuyen, por lo que el funcionamiento de la persona mejora.

Yélamos, Fernández y Pascual (2010) desarrollan una guía de apoyo para padres y madres, con el fin de que estas personas puedan comprender de una mejor manera la condición con la que cuenta su hijo o hija. En esta guía se abordan temas que abarcan desde el diagnóstico hasta el cómo afecta la enfermedad a los padres y madres. Además, explica los tipos de tratamientos y cómo actúa cada uno de ellos, así como se plantea una serie de lineamientos sobre la forma correcta de ayudar a los niños(as) en condición de cáncer.

Actualmente se realizan investigaciones en Canadá y Estados Unidos acerca de una posible cura contra el cáncer; se trata de un método llamado Terapia Viral para el Cáncer, Terapia Viral Oncológica o Inmunoterapia Viral. Debido a que muchos tumores pueden desarrollarse en un ambiente inmune sano, la Inmunoterapia consiste en hacer uso de virus los cuales son manipulados para infectar directamente las células cancerígenas sin causar daño en las células sanas del organismo. Estos virus también sensibilizan el sistema inmune y lo estimulan para reconocer y atacar las células cancerígenas. (Maher y Burghart, 2015; Lichty, Breitbach y Stodl, 2014).

Algunos de los virus que se están utilizando en estos estudios son: el sarampión, para tratar el cáncer de médula ósea, el “adenovirus” o virus de resfriados comunes, para tratar tumores cerebrales, e inclusive VIH para tratar ciertos tipos de leucemia, como por ejemplo, la leucemia linfoblástica aguda (ALL). Este último se ha probado en 39 pacientes y de estos(as) el 90% ha obtenido remisión completa (Maher y Burghart, 2015).

Lichty, Breitbach y Stodl (2014), afirman que el valor real de la terapia viral para el cáncer es iniciar una infección dirigida a los lechos de los tumores y así interrumpir la tolerancia inmunológica que los cánceres crean para así volver a comprometerse con los poderosos mecanismos de vigilancia inmunológica multicelular.

Actualmente, los investigadores(as) se encuentran estudiando diferentes tipos de terapias virales contra el cáncer. Estas terapias han mostrado resultados positivos, tales como entrar en remisión, tanto en estudios de laboratorio como en ensayos clínicos en humanos. Sin embargo, no se debe olvidar que

el proyecto que se encuentra en sus inicios, por lo que se requiere una mayor investigación para probar los resultados (Maher y Burghart, 2015).

En síntesis, a nivel internacional se ha suscitado un abordaje del tema del cáncer en la población infantil, tanto para los pacientes como para las personas cuidadoras. En lo referente al ámbito psicológico, a escala internacional se ha encontrado un buen posicionamiento, lo cual genera herramientas que permiten identificar los resultados obtenidos por producto del estrés y la ansiedad del cuidado. Sin embargo, hasta el momento no se ha encontrado una investigación que se enfoque en el manejo del estrés a partir del cáncer en niños y en niñas.

2.2 Nacionales

Jiménez (2004) se expresa acerca de la leucemia en Costa Rica. El autor realiza una breve revisión de las publicaciones que se han efectuado en el país sobre este tema, además de visualizar el futuro de esta problemática a nivel nacional. Los resultados de dicho estudio señalan que en cuanto a las publicaciones costarricenses encontradas, ha habido un incremento de las personas con esta condición, ya que al final de la década de los setentas se registró una incidencia de la leucemia infantil de 4.1 por cada 100.000 habitantes. Actualmente, como se puede apreciar en un análisis de datos realizado por el Hospital Nacional de Niños (HNN) entre el 2005 y 2014 citado por Rodríguez (2015), se diagnostican aproximadamente 140 casos de cáncer en población infantil. El 43% de estos corresponde a leucemias, siendo los de mayor incidencia.

Por su parte Solís (2008), plantea el desarrollo de un modelo de atención integral a niños y niñas del área de Onco-hematología del Hospital Nacional de Niños por medio de la incorporación de un enfoque de terapia de juego orientado a fortalecer el afrontamiento del cáncer y disminuir el impacto psicológico. El trabajo se centra en la percepción que tienen los niños y niñas de su condición. En este estudio, se menciona de manera breve el papel de la persona cuidadora y se otorga una visibilización

del sufrimiento experimentado por esta población en el cuidado niños y niñas con la condición de leucemia.

Dentro de los resultados de esta investigación efectuada por Solís (2008), se destaca el hecho de que muchas veces los niños y niñas en condición de cáncer reprimen sus dudas, angustias y temores para evitar generar inquietud y estrés a sus padres y madres. Además se hace evidente que son las madres las más involucradas con el proceso hospitalario y psicoterapéutico.

Como puede observarse, los estudios realizados en Costa Rica referidos al tema del cáncer infantil se enfocan más en una línea de cómo ayudar al niño o niña a que acepte su condición. A las personas cuidadoras, por su parte, se les relega a un rol cooperativo para ayudar a los y las infantes a sobrellevar el cáncer, con lo cual se deja de lado el estudio y trabajo centrado en esta población.

Del Refugio (2006), menciona que parte de la depresión infantil puede encontrarse asociada al diagnóstico y tratamiento del cáncer, lo que además puede dejar secuelas psicológicas en las personas sobrevivientes. En este sentido, es importante el proceso de adaptación a la enfermedad con sus correspondientes restricciones y exigencias. Muchas de las manifestaciones afectivas que se presentan, principalmente estados depresivos, son resultado de las consecuencias de este padecimiento.

Gran parte de los niños y niñas sobrevivientes al cáncer infantil parecen no presentar secuelas psicológicas importantes, sin embargo, no se puede dejar de lado la experiencia negativa y confrontativa vivida durante el proceso de una enfermedad y un tratamiento. El estudio efectuado por Del Refugio (2006), señala que los sobrevivientes de cáncer experimentan dificultades psicológicas, por lo que la autora recomienda un periodo mayor de atención psicológica para esta población con el fin de acompañar a un mejor desarrollo social, emocional y cognitivo.

De modo similar, Arias, Badilla, Fernández, y García (2012), identificaron las vivencias y los significados del cuidado que brindan las familias de niños y niñas con cáncer que asisten a la Asociación Lucha contra el Cáncer Infantil. Los resultados evidencian que con frecuencia son las madres las principales cuidadoras, ya que los padres son quienes aportan el sustento económico. Además, se destaca que muchas familias se ven destituidas y desintegradas a partir de la situación de

tener un hijo o hija con cáncer. Así mismo, se señala la sobrecarga ejercida en la persona cuidadora, la cual se evidencia a causa del estrés generado por el día a día de sobrellevar la enfermedad del niño o niña.

Por otra parte, Vargas y Herrera (2012), señalan que los niveles de ansiedad aumentan tanto en las personas cuidadoras como en los y las pacientes oncológicos conforme más alta sea la desinformación ante el tema. Es por esto que los autores mencionan a manera de recomendación mantener informados a los miembros de la familia y al o a la paciente desde un primer momento, para así atenuar los niveles de ansiedad.

A nivel nacional, es importante destacar el trabajo efectuado por Espinoza y Blanco (2009), quienes investigaron aspectos conductuales, cognitivos y emocionales que son necesarios para el desarrollo de un manual de autoayuda, dirigido específicamente a un grupo familiar en donde uno de sus miembros padece de la condición de cáncer gástrico y ha recibido tratamiento quirúrgico; esto con el fin de brindar estrategias para el manejo del estrés. Si bien la guía elaborada por Espinoza y Blanco (2009) no se especializa en el cáncer infantil, su desarrollo se efectúa desde la visión psicológica y se enfoca en la enfermedad del cáncer. Como parte de los resultados obtenidos por parte de estos investigadores, se destacan sesgos cognitivos, conductas disfuncionales y emociones negativas.

Dentro de los sesgos cognitivos que poseen los familiares de las personas intervenidas, se encuentran algunos pensamientos como: la relación del cáncer con la muerte, preocupación constante por posibles recaídas de la enfermedad, pensamientos absolutistas relacionados con la incapacidad de experimentar emociones agradables, pensamientos relativos a preocupaciones en el último mes y pensamientos relativos a la situación económica (Espinoza y Blanco, 2009). Así mismo, los investigadores encontraron conductas disfuncionales como: falta de habilidades para comunicarse, escasa programación de espacios destinados al esparcimiento y la realización de actividades recreativas, sobreprotección e insuficiente control de impulsos con la alimentación. Por último, las principales emociones encontradas fueron: tristeza, miedo a expresar sentimientos, miedo a la muerte, miedo a la reincidencia de la enfermedad, incertidumbre en cuanto al futuro y culpa.

En resumen, a nivel nacional se observa que, si bien se ha abordado el tema del cáncer infantil y los efectos que este ejerce en las personas cuidadoras, sólo se ha abarcado desde el área de enfermería, quedando la psicología rezagada en comparación con las investigaciones realizadas a nivel internacional. Como se puede apreciar, en el país ha surgido la idea de desarrollar un manual de autoayuda para cuidadores(as) de personas con cáncer, específicamente cáncer gástrico (Espinoza y Blanco, 2009), mas no se ha elaborado una guía de autoayuda para cuidadores de niños y niñas en condición de cáncer, puntualmente de leucemia.

De acuerdo con la literatura consultada, se determina que las personas cuidadoras de niños y niñas con cáncer experimentan niveles elevados de estrés debido a diferentes causas como la incertidumbre, la economía, la falta de comunicación y los cambios en el comportamiento. Sin embargo, no se destaca ninguna intervención para el manejo de estas condiciones, lo que evidencia la necesidad de realizar un abordaje psicológico en relación a este tema.

Habiendo revisado exhaustivamente lo que se ha investigado en relación al tema del presente proyecto de tesis, es importante introducir un marco conceptual para definir los conceptos clave que guiarán a la comprensión del tema de investigación.

3. Marco Conceptual

Cuando se es cuidador o cuidadora primaria, automáticamente se acredita un rol a la persona. Los roles se pueden definir como el conjunto de todas las conductas y actitudes que son adecuadas según un grupo socialmente determinado en un contexto dado. El rol es una manera esperada de actuar de una persona en específico al momento de relacionarse con otros miembros de su sociedad, quienes a su vez desempeñarán otros roles. A pesar de que cuando se presenta una enfermedad puede llegar a surgir la asistencia de diversos individuos (familiares, amigos, profesionales, etc.), hay una persona principal que se va a distinguir por asumir de manera constante los cuidados que se requieran. Esta persona se denomina cuidador(a) primario(a), y es quien habitualmente se va a hacer cargo de las necesidades (tanto físicas como psicológicas) de quien padece la enfermedad, siendo esta una actividad no remunerada. (Rodríguez y Zúñiga, 2011).

Las personas que realizan estos roles pueden agotarse física y psicológicamente como consecuencia de la carga y la renuncia a actividades que implican dedicarse al cuidado del enfermo(a). Las condiciones y secuelas a las que se enfrenta una persona cuidadora son importantes, ya que ponen en riesgo su salud en general y también afectan la cotidianidad y las necesidades personales (Rodríguez y Zúñiga, 2011).

Cuando un ser querido se enferma, el cuidador(a) desea hacer todo lo que tenga a su alcance para que la persona en cuestión se sienta apoyada. Ser la persona cuidadora de un familiar o amistad cercana puede ser una tarea muy reconfortante y al mismo tiempo puede resultar algo frustrante, solitario, abrumador, entre otros, sumado al estrés cotidiano del día a día (American Brain Tumor Association, 2012).

Al ser compleja la labor de los cuidadores y cuidadoras, existe una serie de recomendaciones importantes que estos y estas deben conocer para poner en práctica. Según la American Brain Tumor Association (2012) se recomienda: el permitirse hacerse preguntas para comprender mejor la

condición, evaluar lo que se es más útil como cuidador(a), determinar qué haría la tarea más efectiva y fácil, delegar responsabilidades, aceptar la asistencia y desarrollar conductas de autocuidado.

La labor que desempeñan las personas cuidadoras es realizada por el aprecio a un ser querido(a), y tiende a ser reconfortante. Sin embargo, también puede llegar a producir estrés, el cual se suma al estrés que conllevan las otras actividades de la vida cotidiana (American Brain Tumor Association, 2012).

Es muy importante señalar la relación que hay entre el estrés y el cáncer. Sapolsky (2013) menciona la existencia de un amplio historial de estudios con animales, con los cuales se intenta explicar la relación entre estos dos elementos. Sin embargo estas investigaciones tienen grandes limitantes. Primeramente, el autor destaca que en dichos estudios se inducen los tumores, de modo que se examina el estrés causando el cáncer en los animales. En segunda instancia, se señala que son tumores causados por virus, mientras que en seres humanos la mayoría de los cánceres surgen por factores genéticos o exposición a carcinógenos ambientales y no por virus. Sapolsky además afirma que no existen estudios con animales que hayan demostrado que el estrés incrementa la incidencia de tumores espontáneos.

Del mismo modo, Sapolsky (2013) comenta que los estudios que apuntan a indicar la relación entre estrés y cáncer en seres humanos tienen un problema importante: son estudios retrospectivos. Lo que significa que no es posible demostrar esta relación directa, además de que es probable que una persona diagnosticada con cáncer recuerde acontecimientos estresantes.

Avances científicos que se han dado a través del tiempo, sobre todo por investigaciones en neuroendocrinología y psiconeuroinmunología, permiten entender con mayor amplitud la respuesta fisiológica del estrés y sus interacciones multidireccionales con el cerebro, los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico, y sus consecuencias en la salud de los individuos. A pesar de este significativo progreso, el concepto de estrés continúa siendo sumamente ambiguo (Moscoso, 2010).

El estrés percibido corresponde al grado en que las situaciones de la vida pueden llegar a ser interpretadas como impredecibles e incontrolables, y por tanto, valoradas como estresantes. Mientras que por otra parte, la psicología del estrés se refiere al estudio sobre la forma en que el cuerpo va a responder ante hechos estresantes que se presentan. El estrés ha sido una variable estudiada extensamente en relación con diversos aspectos relacionados con la salud y el bienestar; entre ellos: la ansiedad y la depresión, la adherencia al tratamiento y el *burnout* (Matus y Barra, 2013; Sapolsky, 2013)

Es importante señalar que por muchas décadas, el estrés se describía en términos de emociones negativas, cuando en realidad no es así. En estudios realizados por Folkman desde 1997, se demostró la existencia de *emociones positivas* durante períodos de estrés. Actualmente existe suficiente evidencia que demuestra que las emociones positivas tienen un aspecto adaptativo en el proceso del estrés, ya que estas ayudan a restaurar recursos de afrontamiento fisiológicos y psicosociales (Folkman, 2008).

Adicionalmente, afirmar que «los agentes estresantes **crónicos o repetidos** aumentan el riesgo de enfermar» no es realmente correcto. El estrés no causa la enfermedad ni aumenta el riesgo de, sino que lo que hace realmente es aumentar el riesgo de contraer enfermedades, o en caso de contar ya con un padecimiento, el estrés incrementa el riesgo de que las defensas se vean superadas por esta (Sapolsky, 2013).

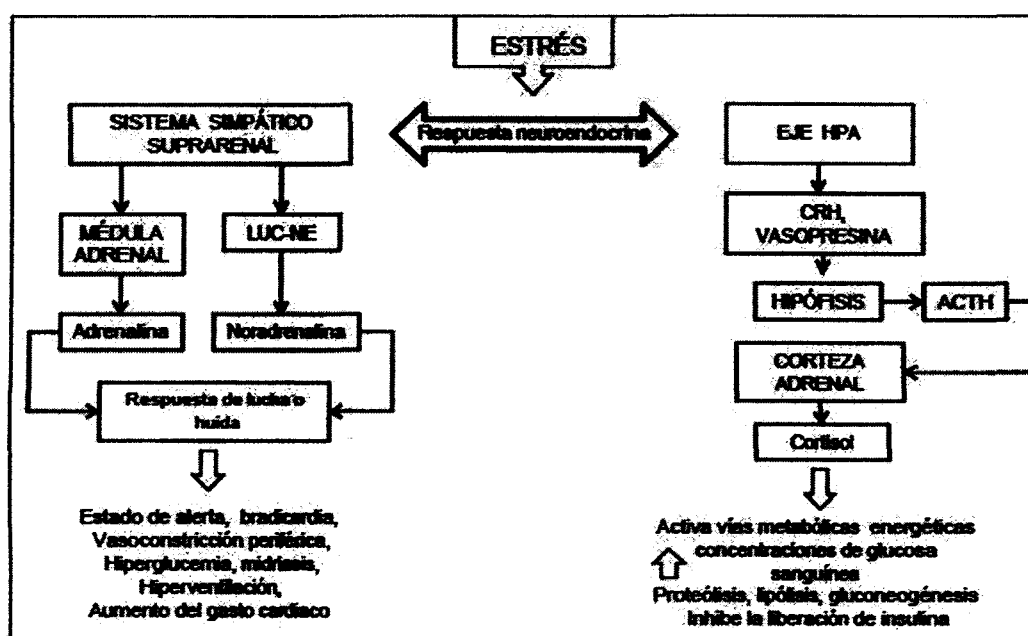
Ahora, es importante hacer referencia a lo que ocurre a nivel fisiológico ante la presencia de estrés. El sistema nervioso autónomo (SNA) mantiene una estrecha relación con las respuestas del estrés: la mitad del sistema se activa en respuesta al mismo y se llama sistema nervioso simpático, mientras que la otra mitad se inhibe y se conoce como sistema nervioso parasimpático. El SNA simpático se activa cuando hay una emergencia, o se cree que la hay. Actúa como intermediario en estados como el de alerta, excitación y activación. El componente parasimpático, por su parte, media en las actividades tranquilas y vegetativas (Sapolsky, 2013).

Un segundo modo para que el cerebro ponga en marcha olas de actividad en respuesta a una situación estresante es mediante la secreción de hormonas. Las hormonas son segregadas por muchos tipos de glándulas, durante el estrés se puede activar la secreción de algunas o inhibir la de otras. El cerebro, como glándula maestra, al experimentar estrés activa los componentes de la respuesta de este a través de una vía hormonal. Ciertas conexiones entre el hipotálamo, la pituitaria y las glándulas periféricas se activan con el estrés, y otras se inhiben. Dos hormonas vitales en la respuesta de estrés, son la adrenalina y la noradrenalina, segregadas por el sistema nervioso simpático. Así mismo, resultan relevantes en este proceso las denominadas glucocorticoides, hormonas esteroides segregadas por las glándulas suprarrenales (Sapolsky, 2013).

A continuación, se presenta un esquema de la activación del estrés en el cuerpo (Romero, Uribe y Sánchez, 2011).

Figura 2: Esquema de la respuesta del estrés

Nota. Recuperado de “Biomarcadores de estrés como indicadores de bienestar”, de Romero, M., Uribe,



L., y Sánchez, A, 2011. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/biosa/v10n1/v10n1a07.pdf>

Ahora, se hará referencia a ciertos modelos de estrés y autores que fueron determinantes en la formulación de este concepto. Es importante abarcar esta parte para apreciar cómo se ha dado la evolución del concepto de estrés, y el significado de este mismo.

Walter Bradford Cannon (1995), fundamentó ideas de estrés y regulación fisiológica. Él acuñó el término de homeostasis, refiriéndose a esta como un proceso para mantener una estabilidad interna ante cambios ambientales, y parte de esta misma para estudiar el estrés como tal (Lovallo, 2015). Cannon investigó los nervios sensoriales especializados que comunican el estado del cuerpo con el cerebro, y las estructuras del cerebro necesarias para detectar estos estados internos e invocar respuestas compensatorias adecuadas (Lovallo, 2015). Cannon contribuyó a la filosofía de la ciencia médica y al desarrollo del concepto de *estrés*. Estudió los mecanismos físicos que utilizamos para mantener la homeostasis, pero sobretodo observó que la pérdida de la salud podría deberse a la falta de regulación del sistema al nivel de funcionamiento psicológico y sociocultural. Así mismo, fue el primero en utilizar el concepto de estrés en términos de demandas localizadas en el cuerpo y respuestas corporales (Lovallo, 2015).

Por su parte **Hooke (1660)** concibe el estrés como la relación entre la “carga” externa ejercida sobre un objeto y la deformación experimentada por el mismo. Comenta que el estrés puede producir distorsiones en la realidad de la persona que lo está viviendo. Si este estrés se mantiene en niveles saludables y no sostenidos, una vez que el éste desaparece la persona puede volver a su estado original; sin embargo, si sobrepasan los límites y se llega a un estado de estrés crónico, los daños son permanentes.

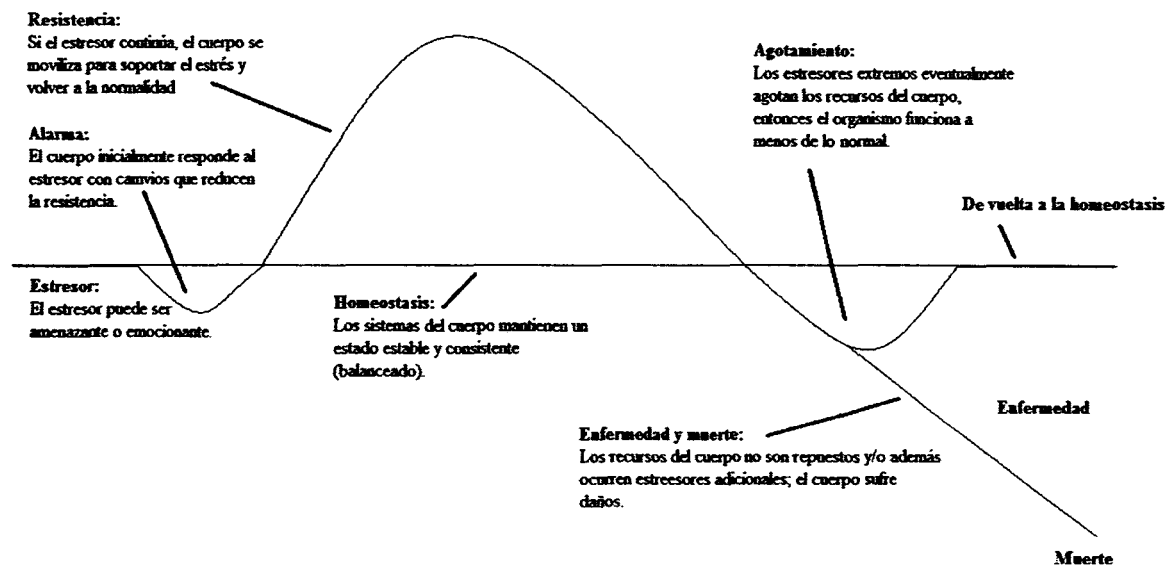
Otro autor con importantes contribuciones en el área del estrés es **Hans Selye (1933)**. Selye popularizó el concepto de estrés y sugirió una relación directa entre el mismo y las enfermedades o padecimientos físicos. Primero conceptualizó el estrés como un estímulo y centró su atención en las condiciones ambientales que lo producían. En 1950 cambió su foco de estrés a una respuesta que el organismo produce. Empezó a utilizar el término de *estresor* para referirse a un estímulo, mientras que

el *estrés* viene a ser la respuesta. Selye conceptualizó el estrés como una respuesta no específica causada por un sinnúmero de estresores ambientales (Brannon y Feist, 2010).

Así mismo, este autor propone el modelo “*Síndrome General de Adaptación*” (SGA) en el que el estrés se trata en las siguientes tres fases:

La primera fase se conoce como *reacción de alarma*. En esta, las defensas del cuerpo contra el estresor se movilizan a través de la activación del sistema nervioso simpático. Esta división activa al cuerpo y lo prepara para dar una *respuesta* o huir. La segunda fase se conoce como *fase de resistencia*. En esta, el organismo se adapta al estresor, y se pone en marcha de manera eficaz el sistema de respuesta de estrés. La tercera fase se conoce como *Etapa de agotamiento* y tiene lugar si el estrés se presenta de manera prolongada. Al final, la capacidad del organismo de resistir es agotada, y se genera un rompimiento. (Brannon y Feist, 2010; Sapolsky, 2013).

Figura 3: Síndrome General de Adaptación basado en Selye



Nota. Adaptado de “Health Psychology: An introduction to behavior and health”, de Brannon, L., Feist, J., & Updegraff, J., 2011. USA: Wadsworth.

Por otro lado, **Sandín (1999)** propone el modelo procesual del estrés, el cual asume el estrés como una ausencia de equilibrio entre las demandas del contexto y los recursos que posee la persona para afrontarlas. Este autor describe la relación entre el estrés y la salud a partir de siete etapas interdependientes: demandas psicosociales, evaluación cognitiva, respuesta de estrés, estrategias de afrontamiento, variables sociales, variables disposicionales y estatus de salud.

Otro autor importante e influyente en la construcción del concepto del estrés es **Albert Bandura** con su *teoría de la autoeficacia*. Según esta teoría la motivación humana y la conducta van a estar reguladas por el pensamiento y se involucran por tres tipos de expectativas: 1) las expectativas de la situación, 2) las expectativas del resultado y 3) las expectativas de autoeficacia, que se refiere a la creencia que tienen las personas de poseer capacidades para desempeñar acciones que les permitan obtener los resultados deseados (Bandura, 1982).

De acuerdo con Bandura (1982), la autoeficacia va a influir en cómo las personas se sienten, piensan y actúan. Ésta tiene una relación directa con el estrés, de modo que un bajo sentido de autoeficacia se asocia directamente con este, entre otras cosas. Las creencias de autoeficacia van a influir en los pensamientos de las personas siendo autoestimulantes o autodesvalorizantes. También van a influir en el grado de optimismo o pesimismo y en el curso de acción que se elige para lograr metas planteadas y su compromiso con estas.

Ahora bien, dos autores fundamentales en el estudio del estrés son **Lazarus y Folkman**. Ambos proponen el modelo que se explicará a continuación, y el cual se tomó de base para elaborar el presente proyecto de Tesis.

De acuerdo con Lazarus (1984, 1993), el efecto que tiene el estrés en los individuos se basa en los sentimientos de la persona, la vulnerabilidad que esta pueda presentar y la habilidad para hacer frente a un evento estresante. En la visión de Lazarus, la manera de interpretar una situación, es lo que causa que un evento sea estresante o no (Brannon y Feist, 2010).

homeostasis del cuerpo, dando como resultado una afectación al “bienestar” de la persona. De igual forma comenta que el estrés puede mantenerse por el método de aproximaciones sucesivas, por lo que algunas veces las respuestas de este van a ser superiores a las necesarias sólo por relacionar un hecho con otro similar.

Se debe tomar en cuenta que el estrés es un agente del ambiente; un estímulo el cual está esperando una respuesta del ser humano. Dicho estímulo puede dañar la homeostasis del sistema si no se aprende a controlar la respuesta que se tiene sobre el mismo. Para trabajar sobre el estrés es necesario que se trabaje sobre la respuesta tanto interna como externa y así recuperar el equilibrio emocional. (Quirce, 1980).

Habiendo mencionado modelos y autores(as) determinantes en el estudio del estrés, es importante abarcar la parte del estrés que se produce en las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia y evaluar su representación en otros estudios referidos a la materia. Al ser las madres y padres los principales actores en el cuidado del niño y la niña, llegan a ser los más afectados por el diagnóstico de una enfermedad crónica, como lo es el cáncer.

Existen síntomas físicos y emocionales que los padres y madres pueden llegar a presentar, tales como la pérdida del control, de la autoestima, depresión, ansiedad, además de presentar mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales (Alves D, Guirardello E, Kurashima A, 2013).

El nivel de estrés en una persona cuidadora va a estar determinado según el grado de dependencia en el que se encuentre el niño(a) con leucemia, ya que esto determina en qué medida la persona cuidadora se verá en la necesidad de limitar sus contactos sociales e intensificar el cuidado de esta persona, lo cual afectaría su salud física y emocional. Otros factores o variables que determinan el grado de estrés del cuidador(a), son por ejemplo, la falta de recursos económicos o el tiempo de estadía en hospitalización (Ballestas et al, 2013; Dávila, 2012).

En los últimos años, los equipos de salud que atienden a un niño o niña con cáncer se han visto en la necesidad de entender el cáncer infantil como un evento potencialmente estresante para los padres y cuidadores (as), quienes pueden tener consecuencias emocionales y psicológicas durante la fase de

tratamiento, después del término de éste, e incluso casos en los que el niño(a) se cura (Dos Santos, De Brito y Yamaguchi, 2013).

Hallazgos muestran que las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia presentan un mayor nivel de estrés al momento del diagnóstico, y ya en fases posteriores, éstos atraviesan un período de adaptación a la enfermedad donde desarrollan ciertas estrategias de afrontamiento. Sin embargo, el estudio realizado por Dos Santos, De Brito y Yamaguchi (2013), muestra que muchas veces el estrés persiste aún cuando el tratamiento ha terminado y al niño(a) se le considera curado(a)

Un aspecto de gran importancia es que algunas personas cuidadoras, al demostrar altos niveles de estrés en la fase de tratamiento, no logran sentirse suficientemente seguras para confiar en los cuidados ofrecidos por el equipo de enfermería y de salud. Esto puede causar muchos inconvenientes, como por ejemplo, la falta de entendimiento de las necesidades de cuidado del niño (a) (Dos Santos, De Brito y Yamaguchi, 2013).

En el presente proyecto de tesis el estrés se abordará como eje central de la guía, tratándose particularmente de estrés en personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia. En la guía se articularán técnicas y recomendaciones para manejar adecuadamente el estrés de estas personas. Es importante destacar que las técnicas y procedimientos que se incluirán en dicha guía ya han sido probados anteriormente, por lo tanto, estos serán sistematizados a través de ella.

Habiendo descrito exhaustivamente aspectos relacionados con el estrés, es importante entender la relación que tiene éste con el cuidado de una persona con la condición de leucemia. El impacto en la salud de cuidadores y cuidadoras de personas con cáncer en comparación con quienes cuidan a individuos con otros padecimientos es diferente, ya que se ha demostrado que las primeras tienen mayores niveles de sobrecarga (Salinas, Acevedo, Arreola y Guzmán, 2017).

El grado de dependencia de la persona a cuidar se relaciona directamente con el nivel de sobrecarga que recibe el cuidador(a). Este exceso de carga, a su vez, está estrechamente vinculado a la falta de control del estrés, por lo que entre más difícil sea para una persona cuidadora controlarlo, en

mayor medida se verá afectada la salud y el desempeño en el cuidado. (Salinas, Acevedo, Arreola y Guzmán, 2017).

En la literatura se señala una importante relación entre los estresores relacionados con el cáncer y el estrés parental, ya que en la mayoría de los casos son los padres y madres de estos niños(as) con leucemia quienes asumen el rol de cuidadores primarios(as). Los estresores más característicos y que generan mayor malestar en las personas cuidadoras son los que se encuentran relacionados con la incertidumbre, que abarca tanto la preocupación por la duración como las consecuencias de la enfermedad en sí (Mejía, 2013; Salinas, Acevedo, Arreola y Guzman, 2017).

Dos Santos, De Brito y Yamaguchi (20013), mencionan que el cáncer infantil, al ser un evento potencialmente estresante para las personas cuidadoras, puede tener consecuencias emocionales y psicológicas tales como: depresión, ansiedad, pérdida del control y del autoestima, tanto durante la fase de tratamiento como después del término del mismo; inclusive en casos en los que el niño o la niña se recupera de la condición completamente. Estos niveles de estrés son mayores al momento del diagnóstico, posteriormente se atraviesa un periodo de adaptación a la enfermedad, y es en esta etapa donde se desarrollan estrategias de afrontamiento.

Los estilos de afrontamiento constituyen el conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan, en este caso, las personas cuidadoras para solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la condición del niño o niña (Ivannova, 2015).

Lazarus y Folkman (1986) citado en Ivannova (2015), plantean diversas situaciones de afrontamiento, tales como: autodistracción, afrontamiento activo, negación, empleo de sustancias, apoyo emocional, apoyo instrumental, abandono de resolución o renuncia, descarga emocional, reformulación positiva, planteamiento o planificación, humor, aceptación, religión y autocrítica. La forma en que los padres y madres enfrenten el proceso de la enfermedad oncológica de sus hijos e hijas es un factor crucial en el desarrollo de posibles complicaciones psicológicas, tales como estrés y

depresión. Por lo anterior es importante que se detecten, controlen o refuercen las situaciones que dificulten o beneficien dicho proceso.

Tomasetti y Vogelstein (2017) realizaron un estudio acerca de la etiología del cáncer. La investigación consistió en analizar el número de divisiones normales de células madre y el riesgo de 17 tipos de cáncer en 69 países. Los resultados del estudio arrojaron que los errores aleatorios en la replicación del ADN son responsables de dos tercios de las mutaciones en los cánceres humanos, con lo cual se acentúa la importancia de la detección temprana y la intervención para disminuir las muertes ocasionadas por muchos cánceres que surgen por este motivo.

Las causas del cáncer están relacionadas con el rol de la parte hereditaria, lo cual ha quedado demostrado mediante la identificación de los genes responsables de los síndromes de predisposición al cáncer y errores aleatorios en la replicación del ADN con estudios en personas gemelas (Tomasetti y Vogelstein, 2017).

Si bien el estrés, como se mencionó previamente, afecta directamente a los cuidadores(as) de una persona con una enfermedad como lo es la leucemia, es importante describir la disciplina perteneciente a la psicología que se encarga del trabajo con individuos con este tipo de condiciones y sus familiares o cuidadores(as).

La psicooncología es la rama de la psicología que ofrece soporte a los y las pacientes afectados de cáncer, a sus familiares y a profesionales de la salud, cuya finalidad consiste en ayudar a manejar los cambios que se generan a lo largo de la enfermedad, tales como pérdida de peso, pérdida de cabello y debilidad. Esta disciplina se dedica a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer. Además, ayuda a mantener una mejor comunicación y una mayor interacción con otros profesionales de la salud, tales como médicos y enfermeras, lo que da como resultado un trabajo integral e interdisciplinario (Malka, 2005).

Malka (2005), menciona que la intervención clínica del profesional en psicooncología dependerá de la evolución de la enfermedad. Este proceso se caracteriza de la siguiente manera:

- En la fase de diagnóstico, el psicooncólogo(a) tiene el deber de detectar las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales que el paciente y su familia puedan estar presentando, esto con el objetivo de orientarlos. De igual forma es importante que el psicooncólogo(a) ofrezca apoyo emocional a la persona enferma y a su familia para facilitar la percepción del control de la enfermedad y de las diversas estrategias a emplear para hacerle frente al cáncer.
- En la fase de *tratamiento*, la intervención del psicooncólogo(a) se centra en potenciar estrategias de afrontamiento que permitan al paciente y a su familia una mejor adaptación. Por ejemplo, manejar la ansiedad previa a una cirugía y hacerle frente a la incertidumbre ante los resultados de pruebas, malestar físico, entre otros.
- Fase de *intervalo libre de la enfermedad*. En esta fase la amenaza de recaer aumenta y se incrementan los niveles de angustia, tanto del paciente como de los y las familiares. Por lo tanto, la intervención del psicooncólogo(a) en esta etapa se basa en facilitar expresión de miedos y preocupaciones por parte del paciente y de sus familiares.
- Fase de *supervivencia*. La tarea del o la profesional en esta fase consiste en brindar apoyo psicológico para facilitar la adaptación del paciente a las secuelas físicas, sociales y psicológicas que la enfermedad haya podido generar. A su vez, se trabaja en la reincorporación del paciente a la vida cotidiana.
- Fase *final de la vida*. En esta etapa se brinda un tratamiento paliativo; el objetivo de la terapia cambia de curar a cuidar. La intervención del psicooncólogo (a) se basa en ofrecer una mejor calidad de vida al paciente y a los familiares y para esto es necesario detectar y atender las dificultades psicológicas y sociales que puedan presentar. También se ayuda a controlar el dolor y los síntomas físicos, se ofrece apoyo emocional y se potencian las estrategias de afrontamiento.

La psicooncología se encarga de apoyar desde el inicio hasta el final de la enfermedad, brindando apoyo antes, durante y después de la condición. Si bien, la fase de tratamiento podría traslaparse con

el trabajo de la psicología clínica, se debe entender el trabajo de la psicooncología como un proceso en el cual se ve inmersa la clínica, la cual tiene como objetivo generar nuevas respuestas ante un mismo estímulo.

Para poder generar nuevas conductas es importante que se dé un proceso de psicología clínica, en donde el terapeuta psicoeduque y entrene al paciente en las diferentes técnicas y el o la consultante ponga en práctica en su día a día, lo aprendido en el consultorio.

Méndez, Orgilés, López y Espada (2014), mencionan que la intervención de la psicología clínica en el cáncer infantil se debe dar en distintos momentos: durante el diagnóstico, durante el tratamiento y un procedimiento específico en la sección de efectos secundarios. Este tipo de intervención se dirige también a los cuidadores(as) y es deber del profesional en psicología empoderar y dar acompañamiento a la persona con quien se trabaja. A continuación, se detalla cada uno de estos momentos:

3.1 Durante el diagnóstico:

Recibir el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer supone un impacto psicológico fuerte en la familia y despierta diversas emociones en todos sus miembros. Previo a la comunicación del diagnóstico, es necesario que la persona profesional en psicología indague los conocimientos que el niño o niña posee acerca de la enfermedad y cuáles son sus principales temores. Debe mantenerse la respectiva sensibilidad a las demandas de información del o la infante. La información que se le proporciona depende de su capacidad de comprensión y de su edad.

3.2 Durante la fase de tratamiento:

Durante la fase de tratamiento el profesional debe mantener el contacto entre los padres y madres con el personal sanitario, para así aclarar las dudas que surjan respecto a la intervención médica y el curso de este padecimiento. La incertidumbre respecto a los efectos de la enfermedad y el éxito

del tratamiento provoca en las personas cuidadoras una ansiedad muy elevada, la cual puede reducirse si el equipo médico resuelve sus inquietudes y preocupaciones.

3.3 Tratamiento de los problemas de ansiedad y depresión:

Para el tratamiento de la depresión infantil, los programas de educación emocional, de actividades agradables y de reestructuración cognitiva se consideran fundamentales. Para la ansiedad y el miedo, podrían emplearse técnicas de relajación y respiración para controlar. El empleo de algunas técnicas operantes puede contribuir a reducir la ansiedad del paciente durante su estancia hospitalaria.

Tal y como se detalla con anterioridad, la psicología clínica proporciona un acompañamiento emocional tanto a los cuidadores y cuidadoras como a la persona con esta condición. Dicho acompañamiento posee fases como la psicoeducación, es decir, la información proporcionada a las familias sobre la condición y el tratamiento, hasta una fase de tratamiento específico en donde se acompaña a las familias en el proceso, lo cual genera en ellas una mejor capacidad de afrontamiento a la situación tanto cognitiva, conductual y emocional.

Las familias tienden a desarrollar un nuevo estilo de vida debido a la condición sufrida por uno de sus miembros, por lo que el trabajo de la psicología de la salud es incorporar y mantener hábitos saludables que permitan una mejor calidad de vida de las personas. Sin embargo, el área de la salud y la clínica en psicología deben interpretarse como vertientes separadas, sino como dos ramas complementarias.

Ligado a la psicología clínica, se encuentra la psicología de la salud, la cual podría definirse como el campo de especialización de la psicología que aplica las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta área a la evaluación, el diagnóstico y la prevención para el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos, mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad en los distintos contextos que puedan suceder (Oblitas, 2006).

Por su parte, Feurerstein, Labbé, &Kuczmierczyk (2013), definen la psicología de la salud como aquella actividad psicológica que se encuentra estrechamente relacionada con aspectos de salud, enfermedad, cuidado personal y bienestar. Ésta rama de la psicología toma en cuenta la parte social, cognitiva y organizacional del individuo para así proporcionar un bienestar integral y adecuado para cada una de las personas.

La psicología de la salud responde a cuestionamientos básicos tales como: ¿cuál es la relación entre las emociones y la enfermedad? ¿Qué relación hay entre estrés y la falta de bienestar? ¿Puede haber conductas que incrementen el riesgo de enfermedad de una persona? ¿Cuáles son las causas que contribuyen a un bienestar y a una enfermedad? (Feurerstein, Labbé, &Kuczmierczyk, 2013).

La psicología de la salud se relaciona con la psicología clínica, ya que para aplicar la misma se requiere de un conocimiento en esta última, más que nada en el manejo y aplicación de técnicas, establecimiento de objetivos y mantenimiento de motivaciones al cambio. Desde la psicología de la salud, en lo que respecta al trabajo con personas que padecen de cáncer, lo fundamental recae en trabajar para una mejora en la calidad de vida, además de inducir un espíritu de lucha a través de la promoción de sentido de control sobre su enfermedad, su vida y en el propio tratamiento (Brannon&Feist, 2010).

La psicología de la salud busca generar estrategias cognitivas en la persona, ya sea en el cuidador (a) o en el paciente. Especialmente se recurre a las técnicas que propicien resultados positivos para el afrontamiento adecuado del cáncer y la disminución de quejas. Así mismo, es muy importante trabajar en el fortalecimiento de las redes de apoyo con el fin de motivar a la persona al hacerle ver que no se encuentra sola, de modo que sea posible desviar el foco de su atención fuera de su enfermedad. (Brannon&Feist, 2010).

De este modo, se pretende que tanto el enfermo(a) como el cuidador(a) se incentiven a luchar contra la enfermedad hasta el último momento, con el fin de lograr una mejor calidad de vida.

Flores (1991), menciona que la psicología de la salud y la psicología clínica se relacionan con la medicina conductual, ya que la última se interesa no solamente en el análisis de la relación entre emociones y enfermedad, que es el objetivo de la medicina psicosomática, sino que apunta hacia un rango mucho más amplio de problemas que tienen correspondencia con la relación entre el comportamiento y la salud. Este rango de problemas se ven plasmados en los objetivos propios de la psicología de la salud y sus niveles de intervención; como lo son la promoción y mantenimiento de la salud, prevención primaria de la enfermedad, análisis y mejoramiento de las políticas de salud, etc.

La medicina conductual es un campo interdisciplinario, interesado en los aspectos tanto biológicos como sociales que influyen en una condición médica. De igual manera, asume un enfoque de desarrollo de las etapas de la vida a la salud y al cuidado de la misma (Jiménez & Mills, 2012).

Desde la medicina conductual, se le ha proporcionado ayuda a las personas que tienen bajo su cuidado a un paciente en condición de cáncer al actuar desde aspectos psicosociales; específicamente aquellos que son de carácter interpersonal, intrapersonal y social (Jiménez & Mills, 2012). Los aspectos interpersonales se refieren a aquellos que ayudan a la autoeficacia de la persona, el autocontrol y el autocuidado, lo cual facilita las herramientas para implementar o fortalecer este tipo de estrategias en los cuidadores. Por su parte, los aspectos interpersonales son referidos como aquellas interacciones sociales que mejoran la calidad de vida de las personas, por lo que se les ha recomendado tanto a los cuidadores y cuidadoras como a las personas con la condición médica que establezcan redes de apoyo: ya sea con los familiares, amigos o compañeros de trabajo. Esto con el fin de generar espacios de esparcimiento y de recreación (Jiménez & Mills, 2012). Por último, en el ámbito social, se toma en cuenta la educación de la persona, los ingresos con los que cuenta, la profesión en la cual se desempeña, el sexo y la edad; así como si estas variables pueden mostrar una prevalencia al estrés o la ansiedad (Jiménez & Mills, 2012).

Otra variable que desencadena estrés y ansiedad es la muerte. El pensar que la persona enferma pueda morir en cualquier momento llega a intranquilizar al cuidador o cuidadora principal.

En la actualidad, la muerte es un tabú bastante significativo para la sociedad. Sin embargo, esto no siempre fue así. En épocas anteriores, la tasa de mortalidad era mucho más alta; las personas morían de enfermedades que hoy en día se consideran relativamente simples, y gracias al avance de la medicina éstas ya no representan mayor amenaza. Los avances científicos han marcado una diferencia significativa en cuanto al ambiente y las circunstancias que conducen actualmente a una defunción, pues el pasado era un hecho cotidiano fallecer en lugares ajenos a un entorno médico, como podría ser el hogar mismo de la persona. En los tiempos modernos, este hecho ocurre con más frecuencia en los quirófanos, unidades de cuidados intensivos u hospitales. (Fonnegra, 1992).

La muerte ejerce un impacto negativo e intenso en general; puede resultar incluso un hecho inesperado y difícil de aceptar. Representa un peligro para la integridad física y psicológica de la persona que la percibe, ya que el poner a prueba sus capacidades para afrontarla conlleva consecuencias significativas. Dicho esto, existen dos tipos de muerte: la muerte anunciada y la muerte inesperada. La primera, se manifiesta comúnmente en casos de enfermedad terminal. Cuando una persona manifiesta un padecimiento crónico degenerativo e irreversible, de alguna manera esto permite tanto a él/ella como a sus familiares y amigos, prepararse para el momento de la muerte. Por otro lado, la segunda acontece sin previo aviso. Es común que, ante este tipo de muerte, la persona deje pendientes, diálogos sin expresar y situaciones sin resolver para las personas dolientes y viceversa (Ávila, 2015). Desde la psicooncología, en ambos casos se le proporciona un acompañamiento a las cuidadoras y cuidadores principales, mediante el empleo de estrategias para afrontamiento de duelo y estableciendo una mejora en la relación entre la persona cuidadora y el o la paciente (Legelen, 2014).

La muerte es una de las principales fuentes de estrés, ansiedad y malestar emocional, ya sea anticipada o repentina. La asimilación del concepto pone a prueba la homeostasis del sujeto, de quien se exige un periodo de reflexión. Además, no se debe olvidar que todo lo desconocido por el ser

humano tiende a infundir temor, en especial si se trata de un proceso inevitable e irreversible como la muerte (Ávila, 2015).

Este tema en particular desencadena un sinfín de sentimientos que provocan reacciones displacenteras, especialmente en personas que atraviesan por alguna enfermedad, lo cual genera ansiedad, miedo etc. Para una persona por sí misma va a ser muy difícil superar todos los aspectos relacionados con la muerte de un ser querido. Por esto la psicología resulta de gran ayuda para sobrellevar esta situación al proporcionar apoyo mediante técnicas terapéuticas (Ávila, 2015).

Cuando el individuo se enfrenta a la inminencia de la muerte, se genera una crisis. Esta crisis es un evento que comparte los aspectos propios de cualquier otra, puesto que el estrés sobrecarga los recursos psicológicos disponibles y se percibe como una amenaza o peligro (Fonnegra, 1992).

La respuesta individual ante la crisis por la muerte está determinada por cuatro variables: la primera remite a las características personales, tales como: edad, sexo, educación, entre otras. La segunda hace referencia a la cantidad y calidad de vínculos de afecto, apertura de comunicación, y otras. La tercera se relaciona con los factores socio-económicos; y finalmente la cuarta tiene que ver con las características de la enfermedad, como por ejemplo, la evolución de la misma (Fonnegra, 1992).

El duelo, por su parte, implica malestares emocionales como: dolor, pena, aflicción y pesar ante la pérdida irremediable. Este recoge en sí los diferentes matices que genera cualquier pérdida, la cual produce sufrimiento y supone una fuerte carga que se sobrelleva. El duelo es también una respuesta fisiológica, pues durante la fase aguda del mismo, al igual que ocurre en otros acontecimientos estresantes, puede sufrirse una alteración de los ritmos biológicos y el sistema inmune también resultaría alterado en consecuencia. (Sánchez, Corbellas y Campos, 2007).

Tal y como indica Ávila (2015), durante la fase del duelo se pueden vivenciar distintas etapas como las siguientes:

- Negación

les enseñen estrategias en solución de problemas, relajación y autoeficacia son algunas de las razones por las cuales aumenta el desgaste del cuidador o cuidadora principal.

4. Problema

Con base en lo que se argumenta en los estudios consultados a lo largo del trabajo, el estrés es un factor que incrementa en el sistema familiar o de cuidado cuando se diagnostica una enfermedad oncológica, la cual afecta negativamente las relaciones sociales dentro del sistema familiar en las que el paciente oncológico se ve inmerso y la calidad de vida de la persona cuidadora.

Como se evidencia en los estudios consultados a nivel nacional, el sistema de salud del país no cuenta con los recursos suficientes para brindar atención psicológica a las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Las intervenciones que se realizan en esta área están enfocadas principalmente en la persona con la condición, por lo que el cuidador o cuidadora queda por fuera de la intervención. Es a partir de lo anterior que se genera la pregunta de investigación: ¿Cuáles son los conocimientos, técnicas y estrategias que debe contener una guía cognitivo-conductual para el manejo del estrés y el mejoramiento de la calidad de vida en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas que padecen de leucemia?

5. Objetivos

5.1 Objetivos Generales

1. Realizar una investigación bibliográfica con el fin de determinar la utilidad de una guía de autoayuda para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con leucemia en Costa Rica.
2. Organizar y sistematizar la información recolectada en cuanto al manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras.
3. Crear una guía de autoayuda cognitivo-conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con leucemia.
4. Validar dicha guía para determinar la utilidad de la misma.

5.2 Objetivos específicos:

1. Revisar las fuentes bibliográficas del Sistema de Bibliotecas de la Universidad de Costa Rica, de la biblioteca José Jiménez Ferrer del Instituto Tecnológico de Costa Rica, así como revistas electrónicas e información en línea sobre el tema del manejo del estrés en cuidadores y cuidadoras.
2. Crear fichas informativas que ayuden a la confección de la guía cognitivo-conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con leucemia.
3. Recoger la información de guías o manuales cognitivos-conductuales más novedosos y relevantes en cuanto al tema de manejo de estrés por parte de cuidadores y cuidadoras.
4. Determinar, según la teoría más actualizada y posiciones novedosas, las técnicas para manejo de estrés que se implementaran en la guía.
5. Desarrollar una guía cognitivo-conductual para el manejo de estrés de cuidadores y cuidadoras de niños con leucemia, esto con base en las técnicas seleccionadas, las fuentes revisadas y, en general, en la información sistematizada.
6. Validar la guía propuesta mediante una revisión por parte de profesionales en la salud y personas cuidadoras.

6. Metodología

El presente trabajo final de graduación es de carácter documental, en donde la lógica de construcción del problema de investigación, los objetivos y el producto de la investigación implican una continuidad pertinente a una lógica teórico-reconstructiva (Tapia, 1993). Para esto, se toma de referente la realidad de la población de interés con el fin de generar de esta forma el problema de investigación, el cual será pilar para los objetivos de la misma. Seguido a esto, se realiza el planteamiento teórico para el abordaje del problema, culminando con la creación de una guía interactiva capaz de brindar soluciones al problema de investigación.

6.1 Muestra

Para la elaboración del presente trabajo se entrevistó a seis personas cuidadoras, de las cuales un 85% fueron mujeres. Las edades varían de los 14 y 58 años de edad, mientras que los años desempeñando un rol de cuidador o cuidadora abarcan desde los 2 hasta los 7 años para un promedio general de 6 años de cuidado. El 100% de las personas entrevistadas fueron costarricenses, de los cuales, el 67% cuenta con una educación secundaria incompleta y con residencia fuera del Gran Área Metropolitana. Cabe destacar que la cuidadora de 14 años es hermana del paciente, y su desempeño como cuidadora principal se debe a las responsabilidades laborales de sus padres.

Por otra parte, se entrevistó a cinco profesionales en el área de la salud, donde el 100% de las entrevistadas fueron mujeres, con edades de 30 y 56 años. Todas las profesionales cuentan con al menos un año de experiencia trabajando con esta muestra, tanto con el trabajo hospitalario y extrahospitalario, así como con el trabajo familiar y con el trabajo interdisciplinario.

6.2. Procedimiento

El trabajo se desarrolló en tres etapas descritas continuación:

6.2.1 Fase I: Contacto inicial y selección de participantes

Con el fin de conocer la problemática real de la gran área metropolitana (GAM) del país, se realizaron entrevistas por parte de las ponentes a cinco cuidadores de personas que han sufrido leucemia y a cinco profesionales del área de la salud, las cuales atienden a niños y niñas con esta condición.

Los contactos de las personas cuidadoras fueron otorgadas por la Fundación GiáMaLa, fundación que trabaja con niños, niñas y adolescentes que padecen de algún tipo de cáncer y acuden a hospitales ubicados en el Gran Área Metropolitana. Por su parte, todas las profesionales fueron entrevistadas en el Hospital Nacional de Niños. Dichas profesionales lograron contactarse gracias a referencias personales y referencias entre las mismas entrevistadas.

Como criterios de inclusión para las personas cuidadores, se tomaron en cuenta los siguientes: ser cuidadores principales de niños o niñas con leucemia, sin importar su fase de tratamiento.

Por otro lado, las profesionales de la salud debían cumplir los siguientes criterios generales: un año como mínimo trabajando con cuidadores o cuidadoras de personas en cualquier condición, tener como mínimo dos años de experiencia en el trabajo con personas con leucemia, tener experiencia en el trabajo interdisciplinario, contar con experiencia en el trabajo hospitalario y extrahospitalario (comunidades). Se entrevistó a tres profesionales en el área de psicología, una profesional en el área de medicina y una profesional en el trabajo social.

6.2.2 Fase II: Recolección de datos

Se realizaron entrevistas semi estructuradas a personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia y a profesionales del área de la salud que contaran con experiencia trabajando con este tipo de población; las entrevistas se realizaron de manera personal a quienes residen en el GAM y vía telefónica a las personas fuera de la GAM.

Para cada uno de los cuidadores(as) se realizó una misma entrevista, mientras que para las profesionales en el área de salud se les aplicó una de otro tipo. Para cada una de las expertas se desarrolló un mismo instrumento, el cual se vio modificado según el área de experiencia de cada una de las entrevistadas; de esta manera cada una de las profesionales brindó información tanto del sistema de salud en general como de conocimientos propios en su área.

Una entrevista semi estructurada se caracteriza por estar guiada por un conjunto de preguntas y cuestiones básicas a explorar, pero ni la redacción ni el orden de las preguntas está predeterminado (Valles, 2007).

Posteriormente a la aplicación las entrevistas se realizó un análisis cualitativo de los datos obtenidos.

6.2.3 Fase III: Análisis de datos

Para el análisis de datos se dividieron las entrevistas efectuadas en dos grandes grupos: el primero, comprendido por las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia; mientras que por otro lado, el segundo grupo se compone por las profesionales en salud. Una vez dividida la información, se procedió a comparar y a sistematizar los datos obtenidos. Para esto, se utilizó un método de investigación descriptiva, en donde se analizaron uno por uno los datos de las entrevistas realizadas y seguido a esto se efectuaron correlaciones entre las respuestas obtenidas; es decir, se correlacionaron y compararon todas las respuestas proporcionadas por parte de las personas cuidadoras (grupo uno) y por parte de las profesionales en salud (grupo dos).

La comparación entre las respuestas de ambas muestras arrojó categorías de análisis tales como estrés, burnout y técnicas de afrontamiento. Seguido a esto, se procedió a integrar la información relacionando las categorías desarrolladas en el paso anterior y por último se contrastaron los resultados obtenidos por ambos grupos.

7. Resultados

Con el fin de conocer la problemática real de la gran área metropolitana del país, se realizaron entrevistas por parte de las ponentes a cinco cuidadores de personas que han sufrido leucemia. Los casos de leucemia eran diferentes entre sí, así como la clase social de las personas entrevistadas. Las edades de los entrevistados oscilaban entre los catorce y cincuenta y seis años. Para las entrevistas, se contactó a una persona que desempeña el rol de cuidador hace cuatro años, otra que lo desempeña desde hace tres años, una con este mismo rol desde hace siete años y dos personas que desempeñan esta misma tarea desde hace ocho años, para un promedio del rol de 6 años. A continuación, se presenta una tabla con información de las personas entrevistadas y seguidamente gráficos con el análisis de los datos obtenidos en las entrevistas:

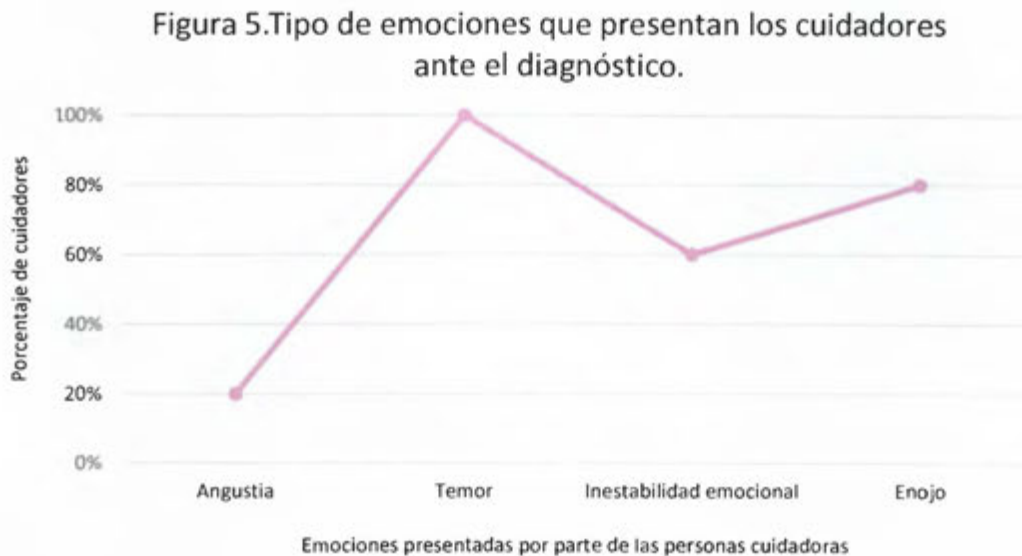
Tabla 1: Datos demográficos de las personas cuidadoras entrevistadas

	<i>Edad</i>	<i>Sexo</i>	<i>Tiempo ejerciendo el rol de cuidador(a)</i>	<i>Tipo de cáncer de la persona que cuida</i>
<i>Persona cuidadora 1</i>	52	F	8 años	Leucemia linfoblástica aguda
<i>Persona cuidadora 2</i>	14	F	7 años	Leucemia mieloide aguda
<i>Persona cuidadora 3</i>	55	M	8 años	Leucemia linfoblástica aguda
<i>Persona cuidadora 4</i>	47	F	4 años	Leucemia linfoblástica aguda
<i>Persona cuidadora 5</i>	30	F	3 años	Leucemia mieloide aguda

Ante un evento tan delicado como lo puede llegar a ser el diagnóstico de leucemia, los familiares del paciente pueden presentar cambios a nivel emocional, cognitivo y conductual.

El estado emocional de las personas es versátil y se ve afectado con facilidad. Ante eventos delicados es de esperar que se generen emociones displacenteras en cada uno de los seres humanos. Se

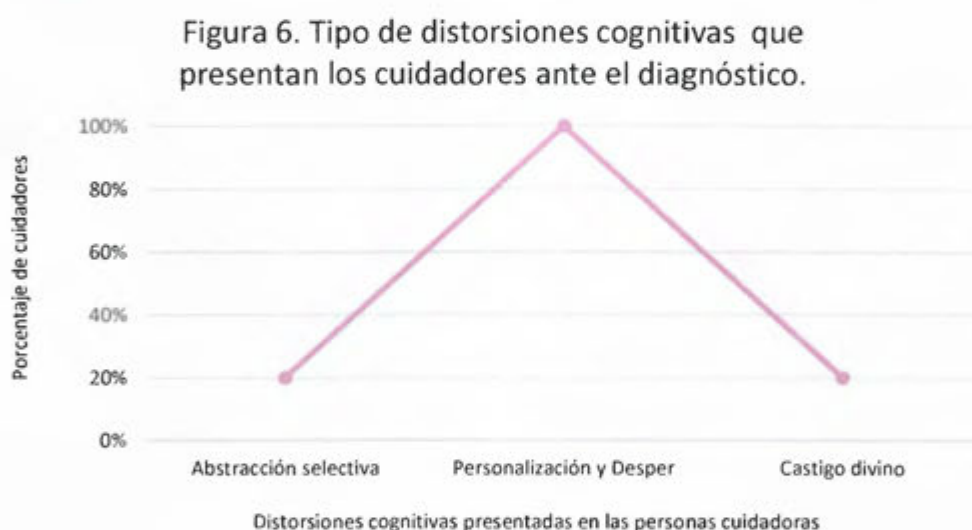
preguntó a los cuidadores y cuidadoras de niñas y niños con leucemia ¿cuáles fueron las emociones que experimentaron en el momento del diagnóstico? Las respuestas se muestran a continuación:



La Figura 5 indica que la totalidad de los cuidadores entrevistados señalan haber experimentado temor al momento del diagnóstico, ya que se enfrentan a algo desconocido y desconocen si el niño o la niña podrá soportar el tratamiento. Por otra parte, el cuatro de los cinco de los entrevistados comentan haber sentido enojo ante el diagnóstico, mientras que tres de estas personas experimentaron cambios abruptos en cuanto a sus emociones. Por último, dos de las personas entrevistadas comenta haber experimentado angustia, ya que no contaba con los recursos necesarios para incurrir con los gastos de la enfermedad.

De igual manera, cuando se da una noticia tan delicada como lo es la afectación de la salud de un miembro de la familia, se generan ciertos cambios a nivel de pensamiento. Estos cambios son conocidos como distorsiones cognitivas que afectan los pensamientos de las personas. Para poder cuantificar los resultados se agruparon las respuestas en tres grandes categorías: 1. castigo divino, 2. personalización y despersonalización y 3. abstracción selectiva.

En la primera categoría, se muestran los resultados vinculados en relación con creencias acerca de que la enfermedad del niño o niña es una prueba religiosa o el resultado de haber mantenido conductas poco morales o inaceptables socialmente en el pasado. En la segunda categoría, se agrupan las tendencias a pensar que todo sería mejor si la enfermedad hubiese recaído en otra persona del núcleo familiar y el problema se hace propio de la persona cuidadora, o por el contrario, ésta comienza a percibir la realidad como parte de una ficción en un intento por negarla y se ingresa a un estado de desorientación. Por último, en la tercera categoría se encuentran las distorsiones de pensamiento que maximizan la negatividad de la enfermedad. A continuación, se muestran las respuestas de las personas entrevistadas con relación a las distorsiones cognitivas experimentadas:



En la Figura 6 se evidencia el tipo de distorsiones cognitivas que mantienen las personas cuidadoras. Como se puede observar, la totalidad de la muestra mantiene distorsiones sobre personalización y despersonalización, mientras que dos de las personas entrevistadas piensan que se trata de un castigo divino y mantienen una abstracción selectiva ante la enfermedad.

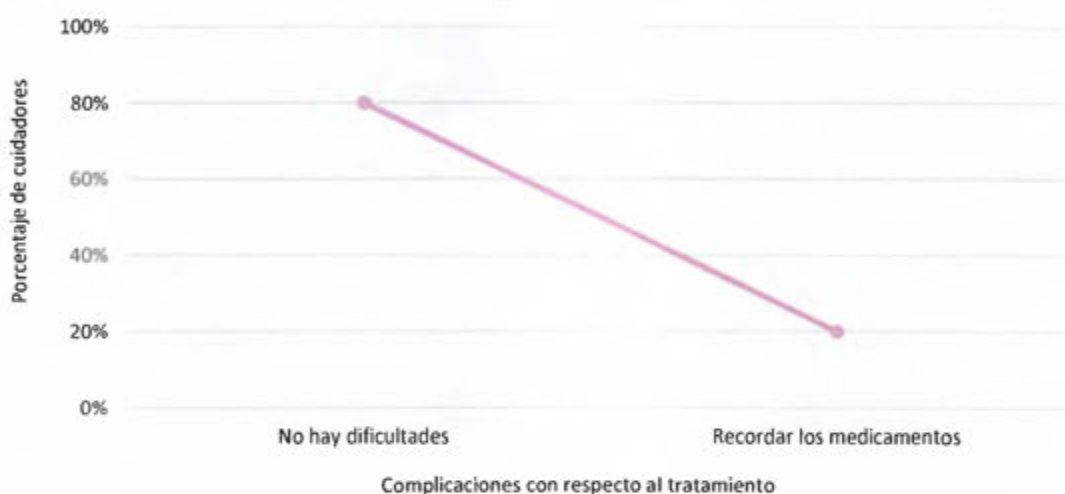
Por otra parte, cuando se da un diagnóstico de cáncer el repertorio de conductas de las personas cuidadoras cambia drásticamente. En el siguiente gráfico se muestran los cambios conductuales que han experimentado las personas entrevistadas:



La Figura 7, indica que las cinco personas entrevistadas experimentaron cambios en cuanto a: adquirir una mayor espiritualidad, presentar un incremento de tensiones con mayor frecuencia, y manifestar una disminución de la vida social. Las personas entrevistadas afirman ya no salir a actividades con sus amistades o no contar con actividades sociales del todo, ya que su tiempo es consumido entre las labores de la casa, el trabajo y el hospital. Por otra parte, cuatro de las cinco personas entrevistadas se encuentran laboralmente activas, por lo que comentan contar con poca concentración a nivel laboral, ya que se les dificulta centrar su atención en tareas nuevas que no estén relacionadas con el cuidado del niño o niña, lo cual llega a tener repercusiones en el desempeño y trae consigo más tensión y fatiga. Por último, dos de las personas entrevistadas concuerdan en que ya no tienen tiempo para disfrutar en pareja, las salidas románticas, el tiempo a solas y el tiempo para relaciones sexuales no existe, es algo que desaparece por completo.

La enfermedad conlleva varios tratamientos para la persona con la condición de leucemia. Uno de los tratamientos es el farmacológico, el cual llega a ser de sumo cuidado ya que se deben suministrar los medicamentos en los tiempos y dosis estipuladas. A continuación, se presentan las complicaciones que pasaron los cuidadores y cuidadoras entrevistadas con respecto al tratamiento farmacológico:

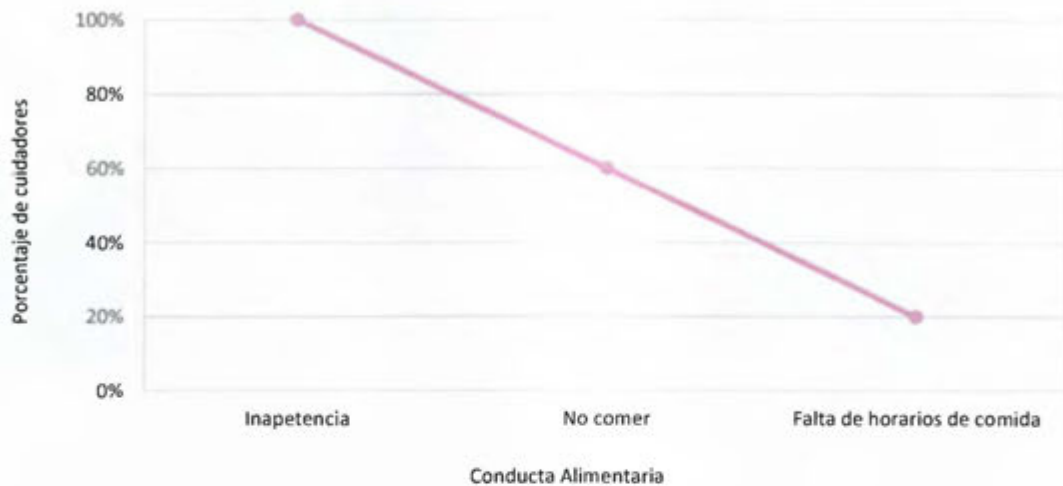
Figura 8. Complicaciones experimentadas por los cuidadores respecto al tratamiento farmacológico de los pacientes.



Se le preguntó a los y las cuidadoras entrevistadas si habían tenido algún tipo de dificultad con respecto al tratamiento de los pacientes. Cuatro de las personas entrevistadas contestó que no presentaron ninguna complicación en este tema, mientras que la persona restante comentó que tuvo problemas únicamente con recordar el horario de los medicamentos y el tipo de medicamento que el paciente debía tomar en las mañanas y en las noches. Los datos anteriores se describen en la Figura 8.

Otro cambio conductual en los cuidadores(as) se manifiesta en los horarios de ingesta, pues debe tomarse en cuenta que los tiempos que pasan en el hospital son prolongados, lo cual dificulta mantener un horario fijo de comida. Este cambio en la rutina alimenticia se muestra a continuación:

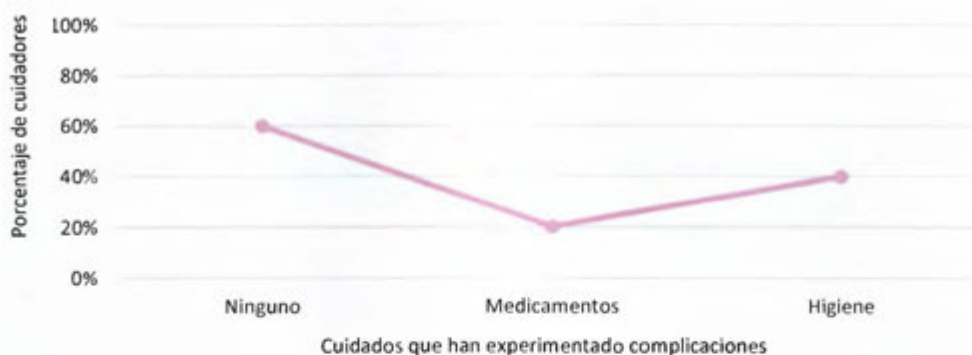
Figura 9. Cambios en la conducta alimenticia de las personas cuidadoras a partir del diagnóstico del paciente.



En cuanto a los cambios en la conducta alimenticia, la totalidad de las personas cuidadoras entrevistadas afirman experimentar inapetencia la mayor parte del tiempo, además de que los alimentos que suelen ingerir muchas veces perjudican su sistema digestivo. Lo anterior trae como consecuencia que el 60% de las personas entrevistadas opten por no alimentarse por completo, realizando de uno a dos tiempos de comida al día y en algunas oportunidades, dependiendo de las tareas a desempeñar, no realizan ningún tipo de ingesta de alimentos en el día. Por último, una de las personas encuestadas apunta a la falta de un horario de comidas que les permita alimentarse de mejor manera. Los resultados anteriores se muestran en la Figura 9.

Una vez dado el diagnóstico de leucemia, la vida de las personas que rodean al paciente empieza a cambiar. Es necesario tener un mayor cuidado con asuntos aparentemente cotidianos, como lo son la higiene del hogar y la alimentación. A todo esto, se suman los medicamentos del paciente, variable que anteriormente no se encontraba dentro del repertorio de conductas básicas del cuidador o cuidadora principal. Las principales complicaciones que han experimentado las personas entrevistadas con respecto al repertorio de conductas se muestran a continuación:

Figura 10. Complicaciones que han experimentado las personas cuidadoras respecto al cuidado primario del paciente.



La Figura 10 muestra que el tres de las personas entrevistadas comentan no haber experimentado complicaciones en cuanto al cuidado del paciente. Por su parte, dos de las personas entrevistadas concuerda en haber tenido complicaciones en cuanto a la higiene del hogar, ya que es necesario cambiar la ropa de cama todos los días y desinfectar el hogar constantemente, además de no contar con las facilidades económicas para adquirir un desinfectante especial con la frecuencia que debían. Ahondado en esto, existían complicaciones para extender las nuevas conductas de higiene a los otros miembros de la familia. Por último, una persona dice haber tenido complicaciones con los medicamentos, información que se había dado en la Figura 8.

Además de los cambios conductuales mencionados anteriormente, se pueden desarrollar cambios relacionados al sueño. Se les consultó a los cuidadores y cuidadoras entrevistadas sobre dificultades que han experimentado para conciliar el sueño, las respuestas se detallan en la Figura 11.

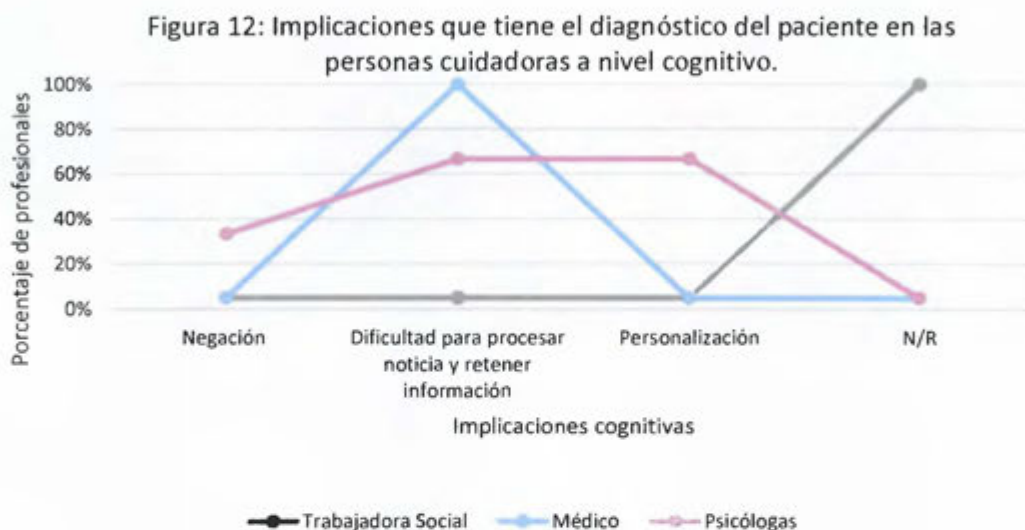
Figura 11: Tipo de dificultades para dormir de los cuidadores a partir del diagnóstico:



La Figura 11 muestra las complicaciones que han desarrollado las personas cuidadoras en cuanto a su conducta del sueño. Como se puede observar en el gráfico anterior, estas personas experimentan insomnio, con lo cual presentan grandes dificultades para conciliar el sueño y permanecen despiertos hasta altas horas de la noche. Así mismo, todas las personas entrevistadas una vez que logran conciliar el sueño, manifiestan parasomnia, ya que su sueño se ve interrumpido en diversas ocasiones de manera breve. Ellos(as) indican que en estas interrupciones del sueño verifican que él o la infante no haya tenido complicaciones durante este intervalo. Algunas veces despiertan con el temor de no saber qué ha ocurrido con el niño o la niña mientras dormían, mientras que en otras ocasiones estas interrupciones en el sueño se dan porque se les dificulta dormir más de 20 minutos seguidos. Las complicaciones para dormir afectan a la persona cuidadora en cuanto a una baja significativa en sus niveles de energía, así como en presentar dificultades para prestar atención y mantenerla centrada, junto con una sensación de fatiga e irritabilidad.

De igual manera, para tener un conocimiento más profundo acerca de esta problemática a nivel nacional, se tomó la decisión de entrevistar a cinco profesionales que trabajaran directamente con personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia. Se entrevistó a una profesional en medicina, a una trabajadora social y a tres psicólogas. Todas las profesionales cuentan con al menos un año de experiencia trabajando con esta población, tanto en el trabajo hospitalario y extrahospitalario, así como

con el trabajo familiar y con una amplia experiencia en el trabajo interdisciplinario. Para cada profesional se tomaron en cuenta otros criterios de inclusión según su formación específica. A continuación, se presentan los gráficos realizados a las profesionales, comenzando por las implicaciones que produce el diagnóstico en las personas cuidadoras a nivel cognitivo:



En la Figura 12 se puede observar cómo tres de las dos psicólogas entrevistadas afirman que una de las implicaciones que surge es el sesgo cognitivo de personalización, el cual hace referencia a la tendencia a atribuirse sucesos ajenos. Las profesionales comentaron que estas personas se realizan cuestionamientos tales como: “¿Por qué no me pasó a mí?”. Por otro lado, la psicóloga restante *menciona* que surge el sesgo cognitivo de negación, en donde las personas niegan la enfermedad debido a creencias que les hacen afirmar que “los niños(as) no se tienen que morir ni enfermar”. Por otra parte, otra implicación que surge es la dificultad para procesar noticia y la retención de la información. En cuanto a esto, la profesional en medicina indicó que las personas cuidadoras retienen de un 10% al 15% de la información, y tres de las profesionales en psicología comentaron que esta información se encuentra distorsionada. Por su parte, la trabajadora social no brindó una respuesta específica a la pregunta.

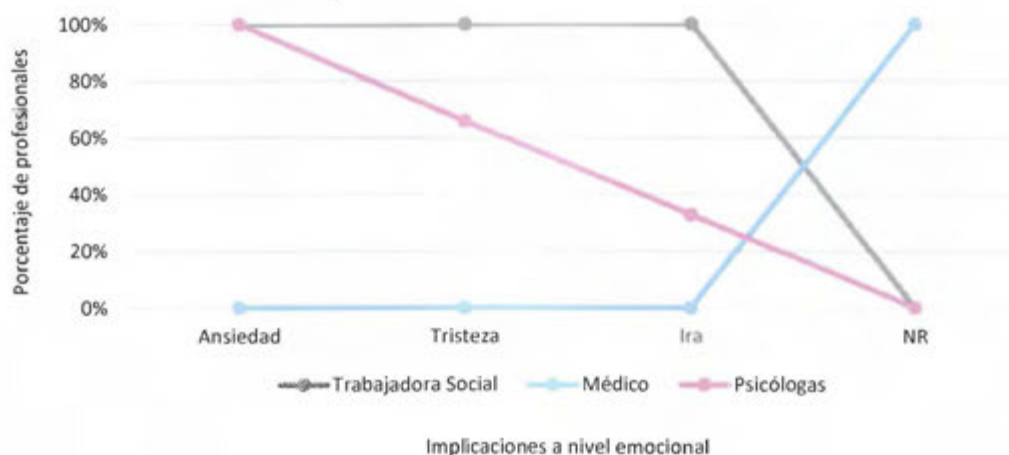
Por otro lado, es importante conocer el punto de vista de las profesionales acerca de los cambios generados a nivel conductual en los cuidadores(as) generados por el diagnóstico de leucemia en personas cuidadoras. A continuación, se muestran las respuestas de las personas entrevistadas.



En la Figura 13 se observa que una de las psicólogas indica que una dificultad que se presenta a nivel conductual es la búsqueda de soluciones costosas o "milagrosas", y esto se ve ejemplificado en personas cuidadoras que terminan hipotecando sus bienes o buscando soluciones sumamente costosas en el exterior por desconfianza en el sistema de salud nacional. Por otro lado, la trabajadora social y tres de las psicólogas mencionaron que puede haber repercusiones en el área laboral, comúnmente en cuanto a las madres que abandonan sus trabajos. Estas profesionales afirman que dichas repercusiones también afectan la vida conyugal, puesto que la pareja tiende a dedicar menos tiempo a la relación. Por último, la profesional en medicina expone repercusiones a nivel alimenticio, ya que las personas cuidadoras no cumplen tiempos fijos de comida.

Por otra parte, las profesionales entrevistadas comentaron que, a nivel emocional, también se presentan alteraciones importantes luego de un diagnóstico de leucemia.

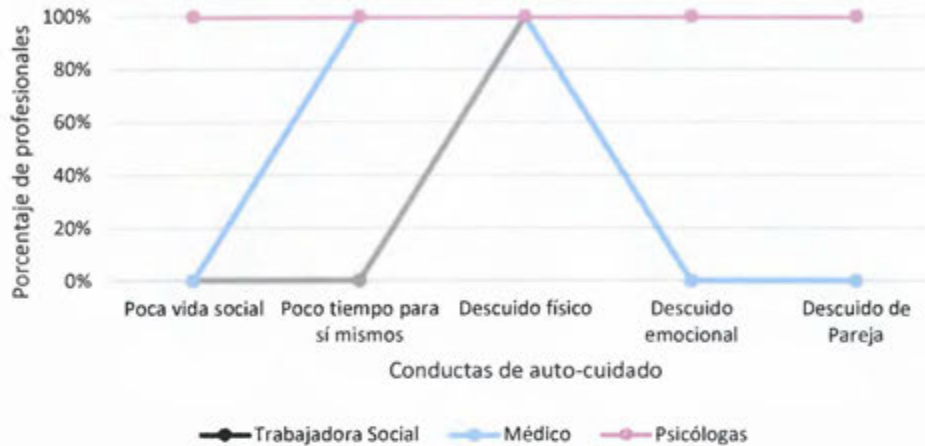
Figura 14: Implicaciones que tiene el diagnóstico del paciente en las personas cuidadoras a nivel emocional.



En la Figura 14 se puede apreciar que las profesionales destacaron la ansiedad, la tristeza y la ira como las implicaciones emocionales que tiene el diagnóstico del niño(a). La totalidad de las psicólogas y la trabajadora social señalaron la ansiedad como la implicación emocional que tiene mayor impacto en el diagnóstico. Por su parte, la tristeza es destacada por parte de la trabajadora social y dos de las psicólogas. La ira, por otro lado, es señalada por la trabajadora social y una de las psicólogas. La profesional en medicina no brindó una respuesta específica a la pregunta, pues comentó que el diagnóstico puede unir mucho a las familias, así como puede separar a otras y en algunos casos se le puede relacionar a peleas que tienden a culpabilizar a otro(a) por la enfermedad.

Uno de los aspectos más importantes que destacaron las profesionales entrevistadas acerca de las implicaciones del proceso de leucemia en un niño(a), o bien, un hijo(a) de una persona cuidadora, es el impacto que esto tiene en la salud de este último(a). A continuación, las respuestas de las profesionales:

Figura 15. Respuestas de auto-cuidado más comunes.

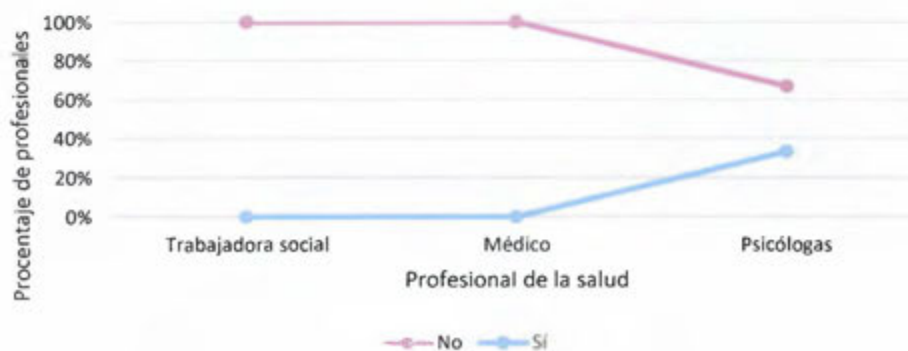


La Figura 15 muestra como el total de las psicólogas entrevistadas, indican que las personas cuidadoras no tienen respuestas de auto cuidado, y más bien señalan la existencia de un descuido emocional, de pareja y físico, así como la reducción de la vida social. Por su parte, mencionan también que el descuido físico se asocia con malos hábitos de sueño y alimentación, entre otros. La profesional en medicina, por otro lado, señala que las personas cuidadoras tienden a dedicar poco tiempo para sí mismas y concuerda con las psicólogas y con la trabajadora social en que existe un descuido físico.

Por otra parte, otro aspecto relevante a identificar es el grado de influencia que tiene el nivel educativo de la persona cuidadora con respecto al manejo de la enfermedad del niño(a).

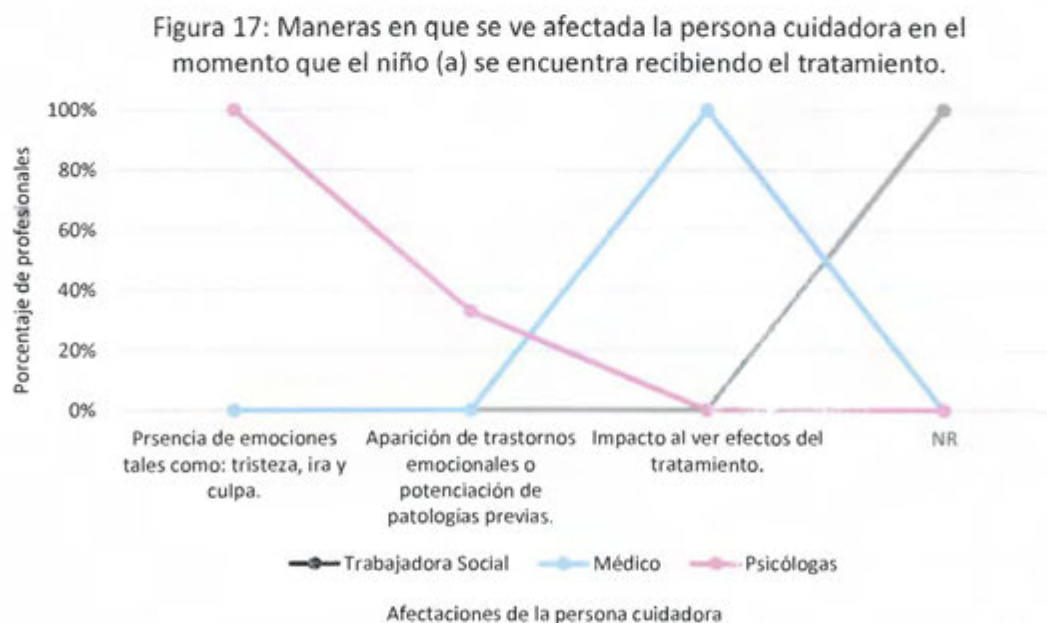
A continuación, se presentan el punto de vista de las profesionales

Figura 16. Existencia de una relación entre el nivel educativo que una persona posee y el manejo de la enfermedad de leucemia del niño(a).



En la Figura 16 se muestra que dos de las psicólogas, las profesionales en medicina y la trabajadora social, negaron la existencia de una relación entre el nivel educativo de las personas cuidadoras y el manejo de la enfermedad del niño(a). Las profesionales indicaron según sus experiencias, entre más educación tienen las personas cuidadoras, más desconfianza se genera en cuanto a las habilidades de los profesionales en salud. De igual manera, se tiende a cuestionar mayor medida los procedimientos realizados por los profesionales en salud, lo que genera como resultado una búsqueda de soluciones en el exterior. Por su parte, únicamente una de las psicólogas entrevistadas, indicó que sí existe una relación, debido a que es más difícil trabajar con personas cuidadoras con baja escolarización. Sin embargo, allí es donde debe desempeñarse una importante labor por parte del profesional en psicología en el área psicoeducativa.

Como se mencionó previamente, la condición de leucemia conlleva un tratamiento médico. Las profesionales entrevistadas expresaron que las personas cuidadoras se pueden ver afectadas de las siguientes maneras a la hora del mismo:



En la Figura 17 se aprecia como la totalidad de las psicólogas mencionan que una de las maneras en que se ve afectada la persona cuidadora en el tratamiento del niño(a), es expresado

emociones de ira, tristeza, ansiedad y culpa señaló que esta muchas veces se manifiesta debido al cansancio acumulado de los cuidadores(as) a causa de sus labores, las cuales mayoritariamente resultan gratificantes.

Por otra parte, una de las profesionales en psicología advierte sobre posibles apariciones de trastornos emocionales, así como también pueden potenciarse patologías ya existentes. La profesional en medicina mencionó que lo que más afecta a la persona cuidadora es presenciar los efectos del tratamiento, tales como pérdida de cabello y vómitos; mientras que la profesional en trabajo social no respondió la pregunta de manera específica, indicando que a algunos (as) cuidadores les afecta y otros asimilan mejor el proceso dependiendo de si cuentan con un estilo de afrontamiento positivo o con redes de apoyo

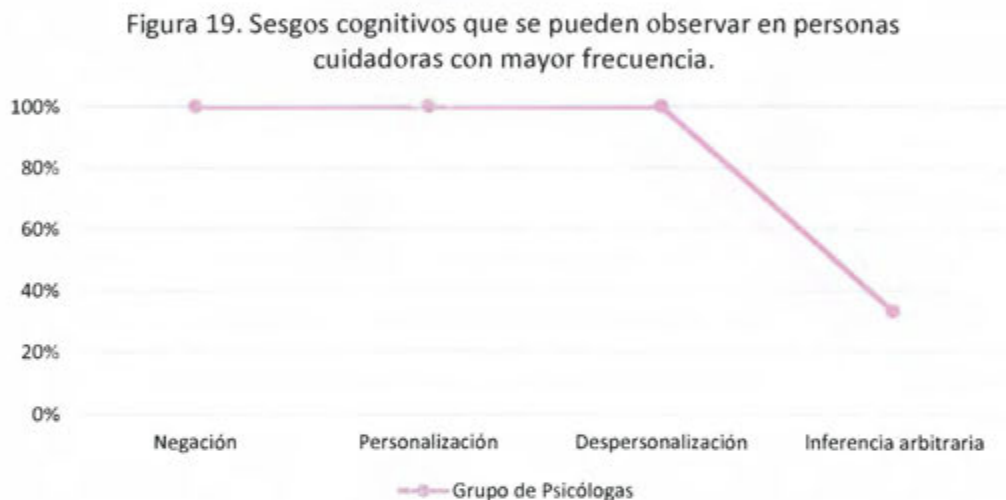
Retomando el aspecto emocional de los cuidadores(as), las profesionales entrevistadas señalaron la existencia de una serie de problemas emocionales referidos con frecuencia:



En la Figura 18 se aprecia que la totalidad de las profesionales apuntan a la ansiedad como uno de los problemas emocionales que pueden encontrarse con mayor frecuencia en los cuidadores(as). Por otra parte, tanto la Trabajadora social, como la profesional en medicina y una de las psicólogas del

equipo profesional entrevistado, señalan a la depresión como otra problemática emocional frecuente. La profesional en medicina mencionó la impotencia como otra problemática emocional frecuente en estos casos, a la cual denominó como la incapacidad de encontrar una solución. Y, por último, la profesional en medicina y una de las psicólogas entrevistadas del equipo profesional indican que la incertidumbre es otra problemática emocional frecuente.

En cuanto a la parte cognitiva, las profesionales en psicología entrevistadas destacaron que los sesgos cognitivos más frecuentes presentados en las personas cuidadoras son los siguientes:



En la Figura 19 se puede apreciar cómo la totalidad del equipo de profesionales en psicología entrevistado señala la negación, la personalización y la despersonalización como los sesgos cognitivos más frecuentes, mientras que una de las personas entrevistadas indica que la inferencia arbitraria también lo es. Las profesionales se refieren a la negación como la tendencia a no aceptar un suceso; mientras que definen a la personalización como la tendencia a atribuirse responsabilidad, y caso contrario, la despersonalización como la tendencia a asignar responsabilidad a otros. Por último, la inferencia arbitraria se caracteriza por ser un sesgo cognitivo en el cual se sacan conclusiones de una situación sin ningún sustento real.

Por otra parte, el grupo de profesionales en salud entrevistadas afirmaron la existencia de una estrecha relación entre el burnout y el ejercer como cuidador(a), lo cual se manifiesta en estas personas de forma diaria. A pesar de esto, las personas cuidadoras no buscan ayuda psicológica para tratar este tipo de temas, según lo contestado por las tres profesionales en psicología entrevistadas.

El trabajo que se lleva a cabo con personas cuidadoras consta de un alto carácter interdisciplinario, por lo que los profesionales entrevistados procuran mantener un grupo variado de expertos en el área de la salud y las ciencias sociales. Los profesionales con quienes se realiza esta labor son médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeros y psiquiatras.

Por último, los entrevistados concuerdan en que es posible desarrollar enfermedades a raíz del estilo de vida que desempeñan los cuidadores. Algunas de estas son: hipertensión, diabetes, trastornos del sueño, problemas emocionales, migrañas y cefaleas, entre otros.

A partir de las entrevistas efectuadas, se establecieron los capítulos que debe contener la guía. Primeramente, se determina la necesidad de realizar un capítulo sobre el cáncer, siendo este un capítulo informativo y evaluativo sobre conocimientos en el tema. Se consideró de suma importancia trabajar aspectos como el diagnóstico, evaluando lo que se entiende por este y además proporcionando un espacio donde las personas cuidadoras puedan expresar cómo lo vivieron, qué sintieron y cómo fue su reacción. Se considera este capítulo debido a que las personas cuidadoras expresaron en las entrevistas que en el momento del diagnóstico presenciaron emociones de temor y enojo, además de sesgos cognitivos como personalización y castigo divino. Así mismo, la mitad de las profesionales entrevistadas mencionaron que, a la hora de recibir el diagnóstico, al experimentar un conglomerado tan potente de emociones es común que las personas cuidadoras presenten dificultades para procesar la información, lo que deja cabida a confusiones. Esto último se indica propiamente en la guía, ya que es importante indicar a futuros usuarios(as) que esto es algo que puede suceder y que tienen derecho a consultar cualquier tipo de duda que pueda surgir. A la vez, la guía como tal cuenta con información que puede reforzar conocimientos, aclarar dudas o bien, brindar la iniciativa de realizar futuras consultas a profesionales en salud.

En segundo lugar, se toma la iniciativa de realizar un capítulo que aborde el tema de estrés, en donde el lector pueda conocer a cabalidad qué es, por qué se genera, los tipos de estrés que existen y las consecuencias que se tienen cuando el cuerpo lo acumula. Este capítulo nace en respuesta a los altos niveles de insomnio, inestabilidad emocional, enojo y temor que dicen los y las cuidadoras experimentar. Aunado a esto, se presenta un capítulo con el fin de enseñar al cuidador y a la cuidadora técnicas para el manejo de estrés, ya que la totalidad de los cuidadores entrevistados comentaron no poseer conocimientos en técnicas psicológicas para manejo de estrés y ansiedad, mientras que el todas las profesionales en psicología afirman que la ayuda psicológica no suele ser buscada por parte de estas personas.

Trabajar un capítulo acerca del síndrome del cuidador se determinó como necesidad, ya que todas las profesionales entrevistadas comentaron que es común la presencia de este síndrome en las personas cuidadoras. El capítulo se realizó con los objetivos de brindar conocimientos relacionados con temas del cuidado y del síndrome del cuidador, así como fungir de fuente para indicar posibles señales de alerta en caso de la presencia del síndrome. El capítulo cuenta con un ejercicio donde en una tabla se encuentran las señales de alerta, donde además se solicita que se indique si estas señales presentan y con qué frecuencia.

En las entrevistas con las profesionales, se determinó que las personas cuidadoras presentan en lo referente al autocuidado un descuido físico, poco tiempo para sí mismos, poca vida social, entre otras consecuencias. Así mismo, las entrevistas con las personas cuidadoras evidencian poco espacio para la vida social, malos hábitos alimenticios y problemas con el sueño. Por lo anterior, se determinó la necesidad de trabajar un último capítulo acerca del rol de los cuidadores(as) y recomendaciones para que estos puedan mantener una vida más saludable. En este capítulo se hace énfasis en que no es posible realizar las tareas del cuidado de manera óptima si uno mismo no se encuentra sano, así como también se enfatiza en que lograr seguir una recomendación a la vez implica una ganancia para la salud, puesto que se trata de un trabajo progresivo para la persona cuidadora.

Finalmente, se considera necesario dedicar un último capítulo a recordarle a las personas cuidadoras que la responsabilidad por la salud del paciente oncológico no recaerá en ellos solamente, por lo que no deben saturarse con todos los cuidados del niño o niña. En las entrevistas efectuadas, los cuidadores(as) confiesan sentirse culpables en caso de realizar alguna actividad placentera o acción que les genere felicidad. Además de esto, afirman tener una disminución de actividades sociales, así como de la vida sexual. Por su parte, el grupo de profesionales señala que se genera un descuido físico, así como una poca inversión de tiempo personal por parte de los cuidadores en sí mismos.

La presente guía aborda todos los temas que tanto el grupo de cuidadores(as) como el grupo de profesionales consideran primordiales, para así consolidarlos en un texto lúdico, dinámico o/e interactivo, cuyo principal objetivo es el mejoramiento de la calidad de vida de las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia.

Una vez que se finalizó la elaboración de la guía, se consideró importante conocer la opinión, observaciones y recomendaciones según el criterio de una muestra de las personas profesionales y cuidadoras entrevistadas inicialmente. Lo anterior, con el objetivo de validar la herramienta, y obtener retroalimentación para la futura mejora de la guía.

Se realizó entrega de la guía a tres de las personas cuidadoras y dos de las profesionales entrevistadas. Se seleccionó a estas personas al azar y se les entregó una copia de la guía impresa y una carta con un cuadro adjunto donde se solicitaban observaciones y posibles aspectos a mejorar de cada uno de los capítulos con los que cuenta la guía. (Ver anexo número 6).

La siguiente tabla presenta la retroalimentación obtenida por parte de las personas cuidadoras de niños y niñas con leucemia para capítulo de la guía:

Tabla 2: Retroalimentación realizada por parte de las personas cuidadoras.

Capítulo	Observaciones			Aspectos a mejorar		
	Persona cuidadora 1	Persona cuidadora 2	Persona cuidador 3	Persona cuidadora 1	Persona cuidadora 2	Persona cuidadora 3
Capítulo 1	La persona cuidadora indicó que le pareció un buen capítulo.	El cuidador indicó que no se ve contestando las preguntas acerca del cáncer.	El cuidador indica que le parece un capítulo básico el cual no se ve leyendo, pero informativo para aquellos que apenas inician el proceso.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	A la persona cuidadora en general no le parece adecuado el formato de la guía.	La parte evaluación la eliminaría ya que es un capítulo informativo y la evaluación lo hace parecer un examen.
Capítulo 2	La persona cuidadora indicó que el capítulo le pareció muy bueno.	El cuidador indicó que no se ve respondiendo las preguntas acerca de la Leucemia, más si ya se está pasando por algo tan duro como lo que implica cada cita médica.	Capítulo bastante claro y amigable con el lector, ayuda a que se entienda la información y uno como cuidador comprenda mejor el tema.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	No responde	Hablaría un poco más de cómo tratar cada tipo de leucemia. Como hacer una especialización en cada uno de los tipos para tener una mejor información.
Capítulo 3	La persona cuidadora señaló que las recomendaciones de este capítulo le parecieron excelentes ya que tienen aspectos que nunca se le habían explicado anteriormente.	El cuidador indicó que no contestaría las preguntas de este capítulo ni se ve leyendo detenidamente cada recomendación.	Se habla que la quimioterapia no es mala, sino que es necesaria para poder salir del cáncer. Además, toman en cuenta los efectos secundarios los cuales nos ayudan a no asustarnos tanto.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	No responde	Excelente capítulo, no le haría mejoras. Muy informativo y muy bueno.
Capítulo 4	Señaló que son temas que ha trabajado en la fundación GiaMaLa. Además, indicó que le gusto la parte de identificar el estrés por medio de dibujos ya que este se da de tantas maneras que cuesta identificarlo.	La persona cuidadora no leyó este capítulo.	El cuidador comenta que es un capítulo muy importante ya que en esa situación es imposible no estresarse. La parte de poder identificar el estrés es simple, fácil y agradable lo cual hace que la lectura del capítulo se realice de manera fluida.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	No responde	Nada por mejorar un capítulo muy lindo y educativo.

Continuación de Tabla 2: Retroalimentación realizada por parte de las personas cuidadoras.

Capítulo 5	Mencionó ya conocer algunas previamente, gracias a la fundación GiaMaLa y al personal de psicología de esta.	La persona cuidadora no leyó este capítulo.	las estrategias que se encuentran la guía son muy fáciles de aplicar, algunas las conoce ya que en el hospital se las han dado (respiración y relajaciones), sin embargo, desconocía que existían tantas estrategias para afrontar el estrés, además desconocía los beneficios que estas estrategias traen para la salud.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	No responde	El cuidador comenta que sería ideal que se puedan practicar estas técnicas con algún profesional en psicología el cual lo guíe y le diga si está haciendo bien los ejercicios.
Capítulo 6	Indicó que es un capítulo muy completo y "profundo", mencionó que es muy importante ya que sirve como herramienta para la identificación del síndrome de la persona cuidadora.	La persona cuidadora no leyó este capítulo.	El cuidador comenta que realmente no sabía que existía un síndrome del cuidador, se sintió identificado a la hora de leerlo, menciona que si en su momento hubiera sabido como afrontar este síndrome tal vez no se hubiera desgastado tanto.	La persona cuidadora mencionó que no había nada por mejorar.	No responde	Sería bueno que mencionen cómo no sentirse culpable cuando no se piensa todo el tiempo en la persona con leucemia, porque eso también afecta, el tratar de hacer tareas del día a día sabiendo que mi hija tiene cáncer.
Capítulo 7	Expresó que como cuidadora se ha dedicado tanto a sus labores que muchas veces se olvida de cuida de sí misma, y por esto le pareció bueno contar con las recomendaciones. Mencionó que la recomendación que le pareció más importante para su caso es "Determinar qué puede hacer la tarea del cuidado más sencilla (delegar)".	La persona cuidadora no leyó este capítulo	Las recomendaciones llegan a ser el capítulo con el que más me identifico, en realidad el que me parece más útil y más fácil de poner en práctica.	No hay aspectos a mejorar.	No responde	Ningún aspecto por mejorar.

Nota. Elaboración propia de las ponentes Andrea Vindas Prudente y Ana María Sobrado.

Es importante destacar que las personas cuidadoras seleccionadas para la retroalimentación, se encuentran cuidando niños o niñas que atraviesan fases distintas de tratamiento. Una de estas personas cuida a una niña que se encuentra en remisión desde hace varios años, mientras las otras dos personas cuidan niños(as) que están atravesando fases de tratamiento. Se considera que este aspecto influye en la información brindada.

Como se puede apreciar en la tabla anterior, las personas cuidadoras brindaron bastantes observaciones. Las personas cuidadoras 1 y 3 indican que los capítulos son buenos, informativos, claros y además que se ofrecen buenas recomendaciones y técnicas. Ambas personas indican que el ejercicio de identificar el estrés del capítulo 4 es muy útil ya que esto se les dificulta, y además comentan que es un ejercicio muy lúdico y agradable por su formato y dibujos. De igual manera, ambas personas coinciden en su opinión respecto al capítulo del síndrome del cuidador, indicando que este capítulo es un buen medio para la identificación de este síndrome. Cabe destacar que la persona cuidadora 3 desconocía la existencia de este padecimiento.

Por su parte la persona cuidadora 2 expresó poco agrado con la guía. Indicó que únicamente leyó los primeros tres capítulos. Esta persona cuida a la niña que se encuentra en remisión, e indica que no se ve a sí mismo contestando los ejercicios de la guía y leyéndola ya que comenta que es una situación muy dura.

Por otra parte, las personas cuidadoras brindaron recomendaciones. La persona cuidadora 1 indicó que no había nada por mejorar. Por su parte, la persona cuidadora 2 no le parece adecuado el formato de la guía, y no se ve por sí mismo realizándola. Y, por último, la persona cuidadora 3 eliminaría la evaluación final de los capítulos informativos (1,2 y 3), incluiría de manera más detallada cómo se trata cada tipo de leucemia y además agregaría como trabajar la culpa. Por último, esta persona recomendó que se trabajara en las técnicas al lado de una persona profesional en psicología para su uso adecuado.

A continuación, en la Tabla 3, se presenta la retroalimentación obtenida por parte de las personas profesionales en ciencias de la salud para cada uno de los capítulos de la guía:

Tabla 3: Retroalimentación realizada por parte de las profesionales

Capítulo	Observaciones			Aspectos a mejorar		
	Psicóloga 1	Psicóloga 2	Trabajadora Social	Psicóloga 1	Psicóloga 2	Trabajadora Social
Capítulo 1	Considera que es un capítulo claro, informativo y práctico.	Es un capítulo informativo de manera informal, fácil de entender, sin embargo no se deben dejar detalles por fuera.	No presentó observaciones.	No le parece el título del capítulo, indica que no tiene mucha relación a lo que se expone y recomienda cambiarlo.	Se debe profundizar en que la leucemia es el tipo de cáncer más común en niños y niñas, llamarlo por su nombre científico para no crear confusiones y se deben enfocar en los tipos más comunes de leucemia.	No indicó aspectos a mejorar.
Capítulo 2	Expresó que considera que es un capítulo directo y claro. Y afirmó que le gustan los ejercicios a completar ya que permiten comprobar el conocimiento de la persona cuidadora ante el tema.	El capítulo cuenta con información de tratamientos que no se utilizan en el país lo cual puede confundir a los padres, lo mejor sería poner solo los métodos que se pueden desarrollar en Costa Rica.	Indicó que le parece un capítulo excelente.	No indicó aspectos a mejorar.	Alinear la información los métodos utilizados por el Hospital Nacional de Niños, ya que la presencia de otros métodos pueden confundir a los padres y mostrarles métodos no viables en Costa Rica.	Sugirió cambiar la parte de la función de Trabajo Social a "identificar y valorar factores protectores y de riesgo, condiciones socio ambientales. Identificar y movilizar recursos de apoyo a nivel familiar, comunal y otros escenarios". Además, recomendó incluir el rol del maestro tanto en la fase de hospitalización y seguimiento.
Capítulo 3	Indicó que le parecen útiles los tips, y que aborda problemáticas y reacciones que preocupan mucho a la familia/persona cuidadora.	En general es un buen capítulo.	Expresó que es un buen capítulo en general y brindó recomendaciones.	No indicó aspectos a mejorar.	Utilización de lenguaje más técnico.	Recomienda agregar en la parte de los efectos de la quimioterapia, los cuidadores(as) deben mantener siempre grado de alarma y buscar atención en forma oportuna al centro médico más cercano.

Continuación de la Tabla 3: Retroalimentación realizada por parte de los profesionales.

Capítulo 4	Comentó que es un capítulo interesante.	La profesional considera que es un capítulo con información importante y práctica para los padres y madres. Además, piensa que las imágenes utilizadas son atractivas.	No presentó observaciones.	Mencionó que incluiría la ansiedad; el miedo: sobre preocupación hacia el futuro, más con la responsabilidad que el cuidador se atribuye.	No indicó aspectos a mejorar.	No indicó aspectos a mejorar.
Capítulo 5	Indicó que le agradó mucho el capítulo, le parece un capítulo completo útil y práctico.	Le encanta la posibilidad de que existan audios para que se practiquen las técnicas, eso facilita que los padres y madres tengan acceso a estas y se sientan más motivados a realizarlas.	No presentó observaciones	No indicó aspectos a mejorar.	No indicó aspectos a mejorar.	No indicó aspectos a mejorar.
Capítulo 6	Comentó que le parece que es un apartado completo e informativo.	Considera que abarca los principales puntos que se les explican a las personas cuidadoras desde el diagnóstico, enfatizando en la importancia de realizar roles de cuidado durante la hospitalización y realizar los tiempos de comida.	Indicó que el capítulo le parece excelente.	Indicó que agregaría demandas cognitivas ante el síndrome de la persona cuidadora e impacto de emociones ante el rol del cuidador.	Enfatizar en que cada uno de los tipos de leucemia es diferente y el tratamiento que se les da a cada uno de los diferentes casos es diferente.	No agregó aspectos a mejorar.
Capítulo 7	Expresó que el capítulo lo considera muy útil, práctico, muy completo. La guía le parece muy completa, me parece práctica y clara para trabajarla con las personas cuidadores, brinda información importante y aclara conceptos del proceso de la enfermedad.	Abarca los principales temas y es muy informativo.	Comentó que considera que la guía es una muy buena herramienta y le agradan los colores e imágenes utilizados.	No indicó aspectos a mejorar.	Enfatizar en que el único centro del país que realiza el diagnóstico de Leucemia es el Hospital Nacional de Niños, las otras organizaciones que detalla la guía únicamente generan un acompañamiento.	No indicó aspectos a mejorar.

Nota. Elaboración propia de las ponentes Andrea Vindas Prudente y Ana María Sobrado

Cabe destacar que inicialmente al plantear una retroalimentación por parte de las profesionales entrevistadas se pretendía que esta fuera realizada por una psicóloga, por la trabajadora social y por la profesional en medicina con el fin de obtener observaciones desde tres profesiones distintas. Sin embargo, la última indicó que solicitó un permiso para realizar la retroalimentación, y que este fue denegado por parte del Hospital Nacional de Niños. Por esta razón, se le solicitó retroalimentación a otra psicóloga que trabaja en el Hospital Nacional de Niños, ésta nueva psicóloga cumplía con los criterios necesarios para brindar las observaciones.

Como se puede apreciar en la tabla anterior, las tres profesionales brindaron observaciones positivas acerca de la guía. En general indicaron que los capítulos según su criterio son informativos, prácticos, útiles y claros. También, expresaron que les parece que son una buena herramienta ya que son capítulos autodidácticos y evalúan conocimientos. Además, comentaron que el diseño de la guía (imágenes y colores) es de su agrado. Por último, indicaron que la posibilidad de acompañar las técnicas de relajación con audios va a facilitar a que las personas cuidadoras tengan acceso a estas técnicas y se motiven a utilizarlas.

Por otra parte, las profesionales brindaron una serie de recomendaciones. En general, sugieren que se cambie el título del capítulo 1 indicando que este no les parece que concuerda con lo que se presenta, también que se profundice en el papel de la persona profesional en trabajo social, por otro lado, que se agregue como recomendación para las personas cuidadoras portar la documentación del niño o niña, trabajar el tema del miedo y la ansiedad ante las preocupaciones a futuro y abarcar el tema de las demandas cognitivas y el impacto emocional que conlleva el síndrome de la persona cuidadora. Además, se recomienda la clasificación de leucemia según su riesgo, detallar más las diferencias del cáncer infantil, indicar que el tratamiento de trasplante de células madre no se realiza en Costa Rica y por último, incluir dentro del equipo de profesionales que trabaja con cuidadores y cuidadores de niños(as) con leucemia a los y las nutricionistas.

8. Conclusiones

La revisión bibliográfica ejecutada deja en claro que se están realizando esfuerzos por evidenciar la importancia de la psicología en el acompañamiento de personas cuidadoras, sin embargo, este acompañamiento no se ha dado en todas las áreas necesarias. La gran mayoría de talleres o trabajos realizados con cuidadores y cuidadoras han sido enfocados en personas cuidadoras de pacientes adultos, dejando por fuera a la población cuidadora de niños(as).

La teoría también logra demostrar que es necesario que se dé un trabajo interdisciplinario entre todos los actores(as) de un centro de salud, esto incluye a todos(as) los profesionales en ciencias sociales y ciencias de la salud. Esto con el fin de que tanto el paciente como su familia pueda contar con un equipo capacitado para la resolución de dudas, así como de guía en cuanto a los procesos y tratamientos que se van a utilizar en el desarrollo de la condición o enfermedad. Es importante que se de este acompañamiento para saber exactamente las inquietudes y dolencias de la persona cuidadora y así poder generar un plan para ayudar a resolver sus problemas específicos.

Con base en el análisis cualitativo de la información obtenida de las entrevistas, se comprobó que para estas personas es una necesidad real trabajar el estrés. Comúnmente se tiende dejar en segundo plano el bienestar del cuidador o cuidadora por darle prioridad al bienestar del paciente. E incluso cuando ellos mismos(as) son conscientes de su desgaste no suelen tomar medidas para controlarlo, ya que la vida de la persona enferma se encuentra amenazada y esto se antepone ante el bienestar propio.

Si bien las personas cuidadoras tienen presente el deterioro de su salud, no todas cuentan con las posibilidades económicas para costearse un acompañamiento psicológico; mientras que, por otro lado, en los hospitales y centros de salud nacionales no se proporciona un acompañamiento psicológico para esta población, por lo que los grupos de apoyo que existen para estos casos suelen ser principalmente de carácter religioso.

Como se puede observar a lo largo del trabajo, tanto las profesionales en salud como las personas cuidadoras entrevistadas concuerdan en que se genera un desgaste por parte del cuidador o

cuidadora a nivel físico, cognitivo y emocional como resultado del cuidado de un paciente oncológico. Este desgaste pone en peligro la calidad de vida del individuo y al mismo tiempo genera emociones, tales como la ira y la irritabilidad, dando como resultado en algunos de los casos el síndrome de la persona cuidadora. Además de esto, la carencia de ayuda psicológica le impide a estas personas contar con técnicas adecuadas para el manejo del estrés y la ansiedad lo cual repercute de manera directa en el cuidado del paciente oncológico. Es por esto que los entrevistados(as) afirmaron que consideran de gran importancia la existencia de una guía que presente información acerca de cómo lidiar con los malestares que se presentan como resultado del cuidado de pacientes oncológicos infantiles.

Los resultados sugieren que, si bien las personas cuidadoras reconocen que existe un deterioro en su salud por producto del poco o nulo manejo del estrés, poco va a cambiar esta situación si el cuidador o cuidadora principal se sigue percibiendo como único responsable del cuidado del niño o niña. Es por esto que resulta primordial una terapia psicológica, la cual puede desarrollarse de manera grupal o individual en los centros de atención de niños y niñas con cáncer, así como en hospitales. El abrir un espacio de apoyo psicológico para cuidadores y cuidadoras en el propio hospital podría ayudar a minimizar el estrés en esta población, así como ayudaría a mejorar la calidad de vida de los mismos (as) y promovería la delegación de funciones de cuidado.

Además, la apertura de estos espacios permitiría que haya un rol presente de la persona profesional en psicología, y esta ayudaría a que la guía se implemente de una mejor manera. Así las personas usuarias podrían conocer más a profundidad cada uno de los temas tratados en la guía y al mismo tiempo se garantizaría una correcta aplicación de las técnicas de manejo del estrés que se muestran en la misma, lo anterior sin dejar de lado la parte autodidacta del instrumento, pues el mismo fue creado con el fin de que cada una de las personas lectoras pueda acudir a la información en cualquier lugar y en cualquier momento.

Mediante la realización de esta guía se pretende generar un impacto positivo en las personas cuidadoras. Del mismo modo, se espera que, al potenciar una mejora en la calidad de vida de esta población, esto conlleve beneficios en la calidad de vida de los niños y niñas cuidados(as).

Por último, la validación de la guía por parte de las profesionales y personas cuidadoras entrevistadas al inicio fue un aspecto clave para la realización del instrumento. Ya que por medio de esta se obtuvo retroalimentación acerca de los aspectos positivos y los aspectos a mejorar del instrumento. Esta información fue sumamente valiosa ya que brindó diversos puntos de vista; el criterio de las personas que viven y ejercen día a día el rol de cuidador(a), y el punto de vista de cada profesional según sus vivencias, experiencias, enfoque y carrera.

9. Limitaciones

Entre las principales limitaciones, se destaca la carencia de mecanismos para acercarse a las diferentes instituciones de ayuda contra el cáncer infantil y hospitales nacionales. Al no contar con estándares o lineamientos para realizar un acercamiento con estas instituciones, se dificultan las vías para establecer el contacto inicial. La ausencia de una guía obliga al proceso a realizarse de forma lenta e informal, lo cual pone en riesgo la credibilidad del proyecto y de las sustancias. Aunado a esto, poco se conoce del trabajo que desempeña el o la profesional en psicología en esta área, por lo que la apertura por parte de las instituciones termina siendo bastante limitada. Especialmente se observa esta situación en las organizaciones no gubernamentales que trabajan con niños y niñas en particular, donde se llega a cuestionar el rol del psicólogo(a) al esperarse que este(a) trabaje directamente con el o la paciente oncológico o funja como orientador(a) para las familias, en lugar de centrarse específicamente en el cuidador(a) principal.

Otra limitación consistió en el escaso estudio del tema a nivel nacional. Si bien el análisis del síndrome de burnout ha estado siendo estudiado con rigurosidad en los últimos años, (Saborío e Hidalgo, 2015) no se han abarcado todas las áreas en las cuales se ven inmersas las personas cuidadoras. En Costa Rica no existe un estudio en donde se trabaje con cuidadores y cuidadoras de infantes con alguna condición oncológica, y esto hace que la búsqueda de antecedentes sea más difícil de realizarse.

Lo anterior trae consigo que haya una falta de antecedentes específicos para trabajar con este tipo de población, lo cual implica que se desarrollen retrabajos y que primeramente se recurran a entidades que no llegan a ser las más idóneas para tratar sobre el tema, dando como resultado un retraso en el proceso de investigación, aunque cabe resaltar, que gracias a esto también se crean conexiones con otros profesionales en el área de la salud y con organizaciones no gubernamentales, las cuales enriquecen el proceso de aprendizaje.

Esta falta de antecedentes específicos se une con la falta de una experiencia en el ámbito hospitalario, ya que, la carrera de psicología de la Universidad de Costa Rica no permite realizar un primer acercamiento con el sistema de salud pública de nuestro país, dando como resultado para esta investigación una cuarta limitación, la cual radica en que se desconocen las políticas con las que cuenta el personal de los centros de salud, en muchos de los casos, las personas que laboran en el Hospital Nacional de Niños, no están autorizadas a asesorar a personas externas al hospital, esto dio como resultado inconvenientes para recibir la retroalimentación por parte de algunas profesionales, como lo fue con la profesional en medicina. Al no contar la retroalimentación desde esta área pueden llegar a darse vacíos en los capítulos más informativos que incluyen términos y aspectos médicos del instrumento (Capítulos 1, 2 y 3).

La retroalimentación es vital para el presente trabajo ya que es parte de la validación de la utilidad del instrumento, y debido a esto se tuvo que contactar a profesionales externos, quienes no habían participado en las entrevistas previas para la confección de la guía.

Aunado a esto se da una quinta limitación, la cual radica en el escepticismo de la función de un profesional en psicología en un ámbito hospitalario además de la gran interrogante que surge en algunas de las personas que trabajan en Organizaciones No Gubernamentales de por qué se desea trabajar con personas cuidadoras y no con el paciente oncológico. En este punto creemos que es necesaria la sensibilización con la población costarricense en general, se den más espacios donde se muestre el hacer de la psicología de la salud y la importancia de esta vertiente, que se reconozca la psicología como una ciencia social, así como una ciencia de la salud.

Por último, se debe resaltar que la guía está planificada con base en el enfoque cognitivo conductual emocional, por lo que algunos temas pueden haber quedado excluidos de la misma por ser propios de dicho enfoque.

10. Recomendaciones

En cuanto a futuros proyectos de investigación, se considera factible elaborar diversas propuestas en relación al tema de cuidadores primarios(as) y el cáncer.

Como primer punto de interés cabe destacar el acceso a la tecnología, la cual cada vez cobra un uso más extendido en la actualidad. Por este motivo, resultaría beneficioso aprovechar tales recursos para crear una aplicación para teléfono celular y computadora que permita al usuario trabajar con la guía, de modo que las tareas y ejercicios puedan ejecutarse de forma tecnológica y mediante una plataforma más agradable y cómoda, como lo puede ser el empleo de la realidad virtual para acompañar las relajaciones. El trasladar la guía al medio digital facilitaría a las personas tener un mayor acceso a ella, así como permitiría realizar recorridos virtuales acerca de lo que acontece en el cuerpo del niño o niña para entender de mejor manera su condición. Así mismo, podría sumarse un programa de audio en el texto para que este pueda expandirse hacia más personas y ofrezca al mismo tiempo un medio amigable para los lectores(as).

Otra de las recomendaciones a tomar en cuenta sería aprovechar el instrumento sugerido por el presente trabajo final de graduación e implementarlo por medio de un proyecto con modalidad de práctica dirigida. El objetivo de la propuesta estaría orientado a incentivar a futuros estudiantes de la carrera de psicología a poner a prueba la guía en diversas organizaciones, de modo que a partir de esto les sea posible medir los niveles de estrés antes, durante y después de poner en práctica las técnicas que se describen en el instrumento.

Si el proyecto se implementa a manera de práctica dirigida, se puede trabajar la técnica de reestructuración cognitiva, la cual no se incluyó en la presente guía debido a que se considera que para utilizar esta técnica de manera responsable es necesario realizarla con un(a) profesional en psicología presente. El análisis cualitativo demostró que los sesgos cognitivos que se encuentran en personas

cuidadoras con mayor frecuencia son: castigo divino, personalización y despersonalización y abstracción selectiva.

En tercer lugar, se recomienda realizar proyectos de investigación no guías que tomen en cuenta la temática de la depresión en personas cuidadoras, ya que a la hora de entrevistar a las profesionales y durante la realización de la revisión bibliográfica, se pudo constatar que la depresión es un trastorno común en personas cuidadoras de pacientes con la condición de cáncer. Estudios como el Dávila (2012), de dicha revisión, indican esta necesidad.

Otra propuesta que resulta de interés sería la realización de guías que tomen en cuenta otros tipos de cáncer infantil, o bien, una guía más amplia con capítulos que consideren los tipos de cáncer infantil más comunes en Costa Rica, según indica el boletín N° 7 de la CCSS (2012), además de la leucemia, son los tumores del sistema nervioso central y los linfomas.

A nivel nacional es necesario desde las instituciones públicas, dar apoyo a aquellas personas que son cuidadoras de niños y niñas, ya que hasta el momento son entidades no gubernamentales las que se han encargado de este tema. Sería ideal tener un plan de contingencia para estos temas, protocolos sistematizados de cómo proceder cuando se dé un diagnóstico de este tipo y tener determinado cuál va a ser el proceso a seguir con las personas cuidadoras.

Por otra parte, es importante advertir a la persona lectora de la guía a que este instrumento podría generar cierta resistencia al leer algunos de los capítulos, más aún si se tratase de una persona cuidadora de un(a) menor con condición de leucemia que se encuentre atravesando una fase de remisión. Esto debido a que, a la hora de abordar ciertos temas de los capítulos, se podrían despertar temores relacionados con los recuerdos y las vivencias que haya tenido esta persona. De igual manera, estas son temáticas que se podrían abordar con acompañamiento psicológico lo largo del proceso en el que se utilice el instrumento.

Por último, para futuras investigaciones es importante tomar en cuenta a personas cuidadoras de otra población etaria, como, por ejemplo, adolescentes. Una propuesta podría para llevar a cabo un

trabajo de este tipo sería la realización de un proyecto junto con la fundación GiaMala, donde principalmente acuden adolescentes con condición de cáncer y sus familias.

11. Referencias

11.1 Referencias Bibliográficas

- Arias, A., Badilla, J.M., Fernández, N. y García, M. (2012). Vivencias y significados del cuidado por parte de las familias de niños con cáncer que asisten a la Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil: relato de la madre como cuidadora principal. Universidad de Costa Rica. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. San José, Costa Rica.
- Brannon, L., Feist, J., & Updegraff, J. (2013). *Health Psychology: An introduction to behavior and health*. USA: Wadsworth.
- Caballo, V. (2005). Manual de evaluación y entrenamiento en habilidades sociales. España: Siglo Veintiuno de España.
- Espinoza, C. y Blanco, V. (2009). Propuesta de un manual de autoayuda cognitivo conductual emocional para el manejo del estrés dirigido a familias en donde uno o una de sus miembros ha sido intervenido quirúrgicamente por cáncer gástrico. Universidad de Costa Rica. Tesis para optar al grado de Licenciatura en psicología. Ciudad Universitaria Rodrigo Facio. San José, Costa Rica.
- Hernández, R. (2014). *Metodología de la Investigación. Sexta edición*. Mc Graw Hill, México.
- Rodríguez, J. y Zúñiga, X. (2011). Experiencias que atraviesa el/la cuidador/a primario/a al acompañar a un/a adulto/a con enfermedad terminal. Un estudio de casos en Liberia, Guanacaste. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica, Guanacaste, Costa Rica.
- Solís, P. (2008). Intervención psicoterapéutica en la sección de onco-hematología del Hospital Nacional de Niños. Tesis para optar al grado de Licenciatura en Psicología, Universidad de Costa Rica. San José, Costa Rica.

11.2 Referencias Electrónicas

- Alves D, Guirardello E, Kurashima A. Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. ene.-feb. 2013 [acceso:20/4/201]; 21(1):[07 pantallas]. Disponible en:http://www.scielo.br/pdf/rlac/v21n1/es_v21n1a10.pdf
- American Brain Tumor Association. (2012). *Sobre tumores cerebrales: Manual para pacientes y cuidadores*. Chicago: ABTA.
- Ávila, G. (2015). Percepción y creencias sobre la muerte y técnicas de afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. Tesis para optar por el grado de maestría en psicología clínica. Universidad del Azuay, Cuenca, Ecuador.
- Ballestas, H., López, E., Meza, B., Palencia, K., Ramos, D., y Montalvo, A. (2013). Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. *Salud Uninorte*, 29 (2): 249-259.
- García, B. (2011). Estudio cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil. Universidad Ramon Llull. Tesis para optar por el grado de Doctorado en Psicología. Barcelona, España.
- Escobar, A. M. y Segura, B. (2013). Intervención psicológica en familias de niños con diagnóstico de cáncer. Trabajo de Grado para optar por el título de Licenciatura. Universidad de San Buenaventura Cali. Santiago de Cali, Colombia.
- Dávila, E. (2012). Reacciones emocionales más frecuentes como: ansiedad, depresión y pensamientos automáticos en los padres con hijos cuyo diagnóstico es la leucemia aguda. Tesis para optar por el grado de Maestría, Universidad Central del Ecuador. Quito, Ecuador.
- Del Refugio, Y. (2006). Depresión en niños y niñas con cáncer. *Actualidades en Psicología*, 20 (1): 22-44
- Domínguez, N. y Tamayo, P. (2014). Características de la adherencia al tratamiento y estrategias de afrontamiento utilizadas por cuidadores principales de pacientes entre 0 y 12 años diagnosticados con leucemia, vinculados a dos tipos de la ciudad de Pereira. Universidad Católica de Pereira. Colombia. (1-23)

- Dos Santos, D., De Brito, E., y Yamaguchi, A. (2013). Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres. *Enfermagem*, 21 (1): 1- 7.
- Fonnegra, I. (1992) Aproximación psicológica al miedo del paciente terminal. Fundación Omega, Bogotá.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2006). *Metodología de la Investigación*. México, D.F.:McGraw Hill.
- Hooke, R. (1660). Ley de elasticidad de Hooke.
- Ivannova, G. (2015). Plan de intervención psicológico cognitivo-conductual dirigido a padres/madres de niños/as que padecen leucemia en el área de oncopediatria del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez WittSolca-Loja. Tesis para optar el grado de Magister en Psicología Clínica. Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.
- Jiménez, R. (2004). Historia e investigación de la leucemia en Costa Rica *Rev. Biol. Trop*, 52 (3): 559-569.
- Jiménez, J. & Mills, P. (2012). Behavioral Medicine. Universidad de California, San Diego.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.
- Legelen, V. (2014). Desde la perspectiva de la psico-oncología: Calidad de vida en pacientes en etapa terminal. Trabajo final de grado. Universidad de la Republica Uruguay, Uruguay.
- Malka, B. (2005). Psicooncología: abordaje emocional en la oncología. *P&B*, 9 (2): 64-67.
- Mejía, M. (2013). Estresores relacionados con el cáncer, sentido de coherencia y estrés parental en madres de niños con leucemia que provienen del interior del país. Tesis para optar por el grado de Maestría. Universidad Católica del Perú. Lima, Perú.
- Martínez-Cayuelas, E. et. al (2015). Complicaciones neurológicas en población infantil con leucemia. *RevNeurol*, 60 (3): 108-114.
- Moscoso, M. (2010). El estrés crónico y la Terapia Cognitiva Centrada en Mindfulness: Una nueva dimensión en psiconeuroinmunología. *Universidad de Floridad del sur*, ISSN 1560-6139: 11-29.
- Quirce, C.M. (1980). Una nueva teoría sobre el stress. *Revista de Ciencias Sociales*, 12 (1).

- Reyes, B. (2011). ¿Cuál es el aporte de la psicología dentro de la atención de la salud en Costa Rica? *Reflexiones*, 90 (1), 1-18.
- Rodríguez, I. (2015). En Costa Rica se detectan 140 casos nuevos de cáncer en menores cada año. *La Nación*. Recuperado de: <https://www.nacion.com/ciencia/salud/en-costa-rica-se-detectan-140-casos-nuevos-de-cancer-en-menores-cada-ao/OQSK7VX5TRCUBEWYWPUF3QLU/story/>
- Romero, M., Uribe, L., y Sánchez, A. (2011). Biomarcadores de estrés como indicadores de bienestar. *Biosalud*, 10 (1): 71-87.
- Romero, V. (2013). Tratamiento del duelo: Exploración y perspectivas. *Psicooncología*, 10 (2-3), 377-392.
- Saborío, L., y Hidalgo, L. (2015). Síndrome de Burnout. *Medicina legal de Costa Rica*, 32 (1): 1-6.
- Sánchez, T., Llano, D., y Guerrero, E. (2013). Adaptación al duelo anticipado de padres de escolares con Leucemia Linfoblástica Aguda. Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, *ACC CIETNA*, (1) 1, 15-21.
- Sánchez, P., Corbellas, C, y Campos, C. (2007). *Duelo en oncología*. Dispublic, Valencia.
- Salinas, K., Acevedo., Arreola, A., Guzman, R., y Pineda, J. (2017). Estrés, Sobrecarga Y Ansiedad En Cuidadoras Primarias De Niños Que Padecen Leucemia En Hidalgo. *EuropeanScientificJournal*, (13) 23, 80 – 100.
- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). *Manual de Psicopatología* (1995), pp 3-52. Madrid:McGraw-Hill.
- Segura, L. (2012). Estrés y estado funcional de salud en padres y madres de niños con Leucemia Linfoblástica. Tesis para optar por el grado de Maestría en Psicología de la Salud, Universidad Autónoma de Nuevo León. Monterrey, México.
- Valles, M. (2007). Cuadernos metodológicos, entrevistas cualitativas. EFC, S.A. Madrid.
- Vargas, R. y Herrera, C. (2012). Inducción preoperatoria para pacientes y familiares en caso de cirugía mayor y su relación con la ansiedad [En línea]. *Revista de Enfermería actual en Costa Rica*, 22 (1-11). Recuperado de:<http://revistas.ucr.ac.cr/index.php/enfermeria/article/view/3559/3461>

Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and Adolescent Cancer Statistics.

CA: A cancer journal for clinicians, (1), 64:83-103

Yélamos, C., Fernández, B. y Pascual, C. (2010). *Cáncer Infantil: Guía de apoyo para padres*. Recuperado del

sitio de la Asociación Española Contra el Cáncer: file:///E:/Art%C3%ADculos%20tesis/guia_padres

12. Anexos

ANEXO 1: CONSENTIMIENTO INFORMADO

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
VICERRECTORÍA DE INVESTIGACIÓN
COMITÉ ÉTICO CIENTÍFICO Teléfonos:(506) 2511-4201 Telefax: (506) 2224-9367

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Guía cognitivo conductual para el manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con condición de Leucemia.

Código (o número) de proyecto: _____

Nombre de las Investigadoras Principales: **Andrea Vindas Prudente y Ana Sobrado Mora.**

Nombre del participante: _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO: El presente proyecto está siendo realizado por Andrea Vindas Prudente y Ana Sobrado Mora, estudiantes de Licenciatura de la carrera de Psicología en la Universidad de Costa Rica, para su trabajo final de graduación en modalidad investigación dirigida. Esta investigación busca visibilizar las estrategias de control de estrés y ansiedad que llevan a cabo los y las cuidadoras de niños y niñas en condición de leucemia.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?: Se procederá con la aplicación de entrevistas semiestructuradas en torno al conocimiento de las estrategias que aplican los y las cuidadoras de niños y niñas con leucemia, además conocer las estrategias de estilos de vida saludables con los que cuenta dicha población. La entrevista tiene una duración máxima de 45 minutos.

C. RIESGOS: 1. La participación en este estudio puede significar cierto riesgo o molestia para usted por lo siguiente: algunas temáticas tratadas pueden ser incómodas y el audio de las sesiones será grabado y posteriormente estos materiales serán eliminados.

D. BENEFICIOS: Como resultado de su participación en esta intervención usted generará información relevante para desarrollar una guía para el manejo emocional de las personas cuidadoras de niños y niñas en condición de leucemia.

E. Antes de dar su autorización para esta práctica dirigida usted debe haber hablado con Andrea Vindas Prudente o con Ana Sobrado Mora y ellas deben haber contestado satisfactoriamente todas sus

preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a la Escuela de Psicología de la Universidad de Costa Rica al teléfono 2511-5561 en el horario (lunes a viernes de 8am. a 4pm.). Además, puede consultar sobre los derechos de los Sujetos Participantes en Proyectos de Investigación a la Dirección de Regulación de Salud del Ministerio de Salud, al teléfono 2257-2090, de lunes a viernes de 8am a 4pm. Cualquier consulta adicional puede comunicarse a la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201 ó 2511-5839, de lunes a viernes de 8 am. a 5 pm.

F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

G. Su participación en esta intervención es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención médica (o de otra índole) que requiere.

H. Su participación en esta intervención es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica, pero de una manera anónima.

I. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

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 éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar en este proyecto.

Nombre, cédula y firma del sujeto fecha

Nombre, cédula y firma del testigo fecha

Nombre, cédula y firma de la estudiante que solicita el consentimiento fecha

ANEXO 2: ENTREVISTA A PERSONAS CUIDADORAS PRINCIPALES DE NIÑOS Y NIÑAS CON LEUCEMIA

La presente entrevista tiene como finalidad recabar información acerca de la realidad que afrontan los y las cuidadores de niños y niñas con leucemia respecto al control emocional, específicamente del control que concierne a los estados de estrés y ansiedad.

Este instrumento está dirigido al cuidador y/o cuidadora principal del paciente oncológico. No se hace una distinción con respecto a la fase de tratamiento en la que se encuentre el niño o niña.

1. ¿Hace cuánto tiempo es usted cuidador (a)? o ¿Por cuánto tiempo fue usted cuidador (a)?
2. ¿Su rutina del día a día ha cambiado? Si es así describa de qué manera ha cambiado.
3. ¿Ha presentado usted dificultades o problemas en la parte del tratamiento, cuidados y alimentación del niño(a)? Explique cuáles dificultades o problemas ha presentado y como las enfrenta o soluciona.
4. ¿Considera usted que sus horas de dormir se han visto afectadas desde que es cuidador(a)? Si es así, comente cómo se ha visto su sueño afectado.
5. ¿Para usted que es la ansiedad?
6. ¿Conoce alguna técnica para el manejo de estrés y ansiedad? ¿Cuál(es)?
7. En vista de que usted es el cuidador(a) principal, y de que su rutina habitual ha cambiado, ¿usted considera que esto le ha producido ansiedad? Si es así, describa cuáles situaciones le producen ansiedad. ¿Qué ha sentido a nivel físico, comportamental y mental?
8. ¿De qué manera ha manejado esa ansiedad?
9. ¿Le parecería útil y de gran apoyo contar con una guía para el manejo de estrés y ansiedad en su labor como cuidador(a)?
10. ¿Qué elementos recomienda que se implementen en la guía?
11. ¿Cómo cree usted que se podría hacer para que esta guía sea atractiva para las personas que la quieran utilizar?

ANEXO 3: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN MEDICINA

La presente entrevista tiene como finalidad recabar información acerca de la realidad que afrontan los y las cuidadores de niños y niñas con leucemia respecto al control emocional, específicamente del control que concierne a los estados de estrés y ansiedad.

Este instrumento está dirigido al profesional en medicina que atiende a este paciente oncológico y a sus cuidadores(as). No se hace una distinción con respecto a la fase de tratamiento en la que se encuentre el niño o niña

1. ¿Cómo afecta el diagnóstico en las personas cuidadoras a nivel cognitivo, conductual y emocional?
2. ¿Considera usted que una vez que a la persona cuidadora se le ha notificado del diagnóstico, este(a) se ve afectado de alguna forma?
3. ¿Cree usted que la persona se descuida una vez que se convierte en cuidador(a)? ¿De qué manera?
4. ¿En qué medida influye la educación con la que cuente una persona en el manejo emocional, cognitivo y conductual?
5. ¿Se ve afectada la persona cuidadora en el momento que el niño(a) se encuentra recibiendo el tratamiento? ¿Cómo?
6. ¿Ha podido observar problemas emocionales en las personas cuidadoras? ¿Cuáles ha podido ver con más frecuencia?
7. ¿Considera usted que las personas cuidadoras enfrentan problemas de salud a raíz de estos problemas emocionales? Si es así, mencione cuáles problemas de salud identifica usted con más frecuencia.
8. ¿Cree que se pueda dar un desgaste (Burnout) en las personas cuidadoras? Si es así, ¿con qué tanta frecuencia piensa usted que esto ocurre?
9. ¿Trabaja usted con otros profesionales en estos casos? ¿De qué especialidades?
10. ¿Considera que contar con una guía para el manejo del estrés y la ansiedad para las personas cuidadoras de esta población oncológica es una necesidad real a nivel nacional? Si es así, y basándose en las preguntas anteriores ¿qué temas considera fundamentales de incluir y trabajar en esta guía?
11. ¿Cómo cree que se puede hacer para que esta guía sea atractiva, leída y trabajada por las personas cuidadoras?

ANEXO 4: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN PSICOLOGÍA

La presente entrevista tiene como finalidad recabar información acerca de la realidad que afrontan los y las cuidadores de niños y niñas con leucemia respecto al control emocional, específicamente del control que concierne a los estados de estrés y ansiedad.

Este instrumento está dirigido a el o la profesional en psicología que atiende a estos(as) pacientes oncológicos y a sus cuidadores(as). No se hace una distinción con respecto a la fase de tratamiento en la que se encuentre el niño o niña.

1. ¿Cómo afecta el diagnóstico en las personas cuidadoras a nivel cognitivo, conductual y emocional?
2. ¿Considera usted que una vez que a la persona cuidadora se le ha notificado del diagnóstico, este(a) se ve afectado de alguna forma?
3. ¿Cree usted que la persona se descuida una vez que se convierte en cuidador(a)? ¿De qué manera?
4. ¿Considera usted que el nivel educativo que la persona cuidadora posea va a influir en el manejo de la enfermedad del niño(a) que cuida?
5. ¿Se ve afectada la persona cuidadora en el momento que el niño(a) se encuentra recibiendo el tratamiento? ¿Cómo?
6. ¿Ha podido observar problemas emocionales en las personas cuidadoras? ¿Cuáles ha podido ver con más frecuencia?
7. ¿Ha podido observar sesgos cognitivos en esta población de personas cuidadoras? Si es así, ¿cuáles ha podido observar con mayor frecuencia?
8. ¿Considera que es frecuente que las personas cuidadoras acudan a un profesional en psicología para tratar estos temas?
9. ¿Cuál considera usted que es el porcentaje de pacientes que responden positivamente al tratamiento psicológico en estos casos?
10. ¿Ha podido evidenciar usted que el síndrome de burnout en personas cuidadoras afecta a esta población? ¿Considera que este síndrome se presenta con frecuencia? ¿Qué podría afirmar usted que este se presenta?
11. ¿Trabaja usted con otros profesionales en estos casos? ¿De qué especialidades?

12. ¿Considera que contar con una guía para el manejo del estrés y la ansiedad para las personas cuidadoras de esta población oncológica es una necesidad real a nivel nacional? Si es así, y basándose en las preguntas anteriores ¿qué temas considera fundamentales de incluir y trabajar en esta guía?
13. ¿Cómo cree que se puede hacer para que esta guía sea atractiva, leída y trabajada por las personas cuidadoras?

ANEXO 5: ENTREVISTA A PROFESIONALES EN TRABAJO SOCIAL

La presente entrevista tiene como finalidad recabar información acerca de la realidad que afrontan los y las cuidadores de niños y niñas con leucemia respecto al control emocional, específicamente del control que concierne a los estados de estrés y ansiedad.

Este instrumento está dirigido a él o la profesional en Trabajo Social que atiende a estos(as) pacientes oncológicos y a sus cuidadores(as). No se hace una distinción con respecto a la fase de tratamiento en la que se encuentre el niño o niña.

1. ¿Cómo afecta el diagnóstico en las personas cuidadoras a nivel cognitivo, conductual y emocional?
2. ¿Considera usted que una vez que a la persona cuidadora se le ha notificado del diagnóstico, este(a) se ve afectado de alguna forma?
3. ¿Cree usted que la persona se descuida una vez que se convierte en cuidador(a)? ¿De qué manera?
4. ¿Considera usted que el nivel educativo que la persona cuidadora posea va a influir en el manejo emocional, cognitivo y conductual?
5. ¿Se ve afectada la persona cuidadora en el momento que el niño(a) se encuentra recibiendo el tratamiento? ¿Cómo?
6. ¿Ha podido observar problemas emocionales en las personas cuidadoras? ¿Cuáles ha podido ver con más frecuencia?
7. ¿Considera usted que las personas cuidadoras enfrentan problemas de salud a raíz de estos problemas emocionales? Si es así, mencione cuáles problemas de salud identifica usted con más frecuencia.
8. ¿Cree que se pueda dar un desgaste (Burnout) en las personas cuidadoras? Si es así, ¿Con qué tanta frecuencia piensa usted que esto ocurre?
9. ¿Trabaja usted con otros profesionales en estos casos? ¿De qué especialidades?
10. ¿Considera que contar con una guía para el manejo del estrés y la ansiedad para las personas cuidadoras de esta población oncológica es una necesidad real a nivel nacional? Si es así, y basándose en las preguntas anteriores ¿qué temas considera fundamentales de incluir y trabajar en esta guía?
11. ¿Cómo cree que se puede hacer para que esta guía sea atractiva, leída y trabajada por las personas cuidadoras?

ANEXO 6: CARTAS Y TABLAS PARA RETROALIMENTACIÓN DE LA GUÍA

San José, 2017

Asunto: Entrega de guía para realizar retroalimentación de su parte

A quien corresponda,

Estimado (a), reciba un cordial saludo por parte de las bachilleres en psicología Ana Sobrado y Andrea Vindas, por medio de la presente se le hace entrega de la *Guía Cognitivo Conductual Para el Manejo de Estrés Dirigida a Personas Cuidadoras de Niños y Niñas con Leucemia*, con el fin de obtener retroalimentación de su parte. Los objetivos que se buscan con su retroalimentación son:

- Determinar la validez de la guía.
- Determinar si la guía ofrece temas relacionados a necesidades pertinentes a la realidad de las personas cuidadoras.
- Obtener observaciones de su parte pertinentes para la mejora de la guía.

Tabla de retroalimentación de la guía cognitivo conductual para manejo de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con leucemia


Capítulo	Observaciones	Aspectos a mejorar
Capítulo 1		
Capítulo 2		
Capítulo 3		
Capítulo 4		

Capítulo 5		
Capítulo 6		
Capítulo 7		

Se le agradece su atención:

Bach. Ana María Sobrado Mora

Bach. Andrea Vindas Prudente



Guía cognitivo conductua para el manejo de estrés dirigida a personas cuidadoras de niños y niñas con condicion de leucemia

Bach. Ana María Sobrado Mora

Bach. Andrea Vindas Prudente

PRESENTACIÓN

Indicaciones iniciales: ¿Qué ofrece esta guía?

El propósito de esta guía es brindar personas cuidadoras de niños(as) con leucemia información, técnicas y recomendaciones para manejar y enfrentar sentimientos asociados al estrés que puede surgir por la enfermedad del niño o niña.

Existen recursos que como persona cuidadora se pueden aprovechar, pero que tal vez no se conozcan o no se hayan aprendido a utilizar de la mejor manera. Esta guía puede ayudar a aprovechar estos recursos, así como a adquirir nuevas técnicas o herramientas para el manejo del estrés.

Cabe mencionar que es posible que la persona lectora genere resistencia al leer algunos capítulos, ya que estos podrían despertar cierto temor. Sin embargo es una herramienta útil ya que, además de contener información conveniente, propicia el trabajo en el autocuidado el cual es necesario para garantizar un buen desempeño como persona cuidadora.

Además, esta herramienta puede alentar a buscar profesionales en salud quienes expliquen mejor cuestiones de la condición oncológica, o bien, mejorar la comunicación con estas personas y propiciar la aclaración de dudas y mejor comprensión de estos temas.

En este documento se encontrará:

Conceptos y aspectos relacionados con el cáncer y la leucemia, ¿qué es?, ¿cómo? y ¿por qué? ocurre, ¿cuáles tipos existen?, ¿cómo es el tratamiento?

Concepto de estrés y aspectos importantes, cómo se manifiesta, tipos de estrés, qué consecuencias tiene.

¿Qué es el síndrome de la persona cuidadora? Y ¿Cómo identificarlo?

- Detección y prevención del estrés.
- Ejercicios de relajación.

El papel como persona cuidadora, sus demandas, el valor que conlleva y recomendaciones para el autocuidado como cuidador(a).

- La importancia de mantener un estilo de vida saludable y recomendaciones.

La guía contiene siete capítulos con formato similar que incluyen una introducción, donde se señalan los temas que se abordarán, pequeñas preguntas dentro de cada capítulo para que la persona lectora avance de manera participativa y una evaluación final, con el objetivo de que la persona lectora compruebe sus aprendizajes del capítulo. Es una herramienta lúdica donde la persona lectora se irá adentrando y avanzando en los temas de manera lúdica y didáctica.

¿Qué puede esperar de esta guía una vez que la haya terminado de leer?

Al finalizar la lectura y trabajar la guía, usted podrá reconocer y distinguir los factores que lo o la estresan y los factores que están afectando en su manejo del estrés. Lo anterior por medio de la puesta en práctica de los ejercicios, que lo o la ayudarán a sentirse mejor y eso influirá de manera directa en su estilo de vida, volviéndolo más saludable.

Se dará un cambio positivo de manera **progresiva**, esto significa que se podrá ver una mejor respuesta a las demandas del día a día, poco a poco, y no de un día para otro.

Para la mejora, es necesaria la práctica constante de los ejercicios y el seguimiento de las recomendaciones brindadas en la guía.





Tabla de contenido

<u>Capítulo 1</u> Mejorando la calidad de vida ante el cáncer.....	1
Objetivos del capítulo	2
Tipos de cáncer	5
Causas del cáncer.....	7
Cáncer en niños y el diagnóstico	8
Diagnóstico y tratamientos	10
Evaluación	12
<u>Capítulo 2</u> Comprendiendo la leucemia	13
Objetivos del capítulo	14
Tipos de leucemia	17
Tratamientos	22
¿Qué puedo preguntar?	25
Especialistas	26
Evaluación	28



Tabla de contenido

Capítulo 3: Sobrellevando la quimioterapia	29
Objetivos del capítulo	30
Aspectos importantes de la quimioterapia	31
Efectos secundarios	33
Recomendaciones	35
Capítulo 4: ¿Qué es el estrés?	41
Objetivos del capítulo	42
¿Qué Causa el estrés?	45
¿Cómo identificar el estrés?	46
Evaluación	52
Capítulo 5: Técnicas para combatir el estrés	53
Objetivos del capítulo	54
Técnica 1: Respiración	55
Técnica 2: Relajaciones.....	59



Tabla de contenido

Técnica 3: Solución de problemas	66
Técnica 4: Entrenamiento en autoinstrucciones	72
<u>Capítulo 6: "Síndrome de la persona cuidadora"</u>	81
Objetivos del capítulo	82
Significado de cuidar	83
Consecuencias negativas asociadas al cuidado	86
Posibles señales de alerta	87
Evaluación	88
<u>Capítulo 7: Comprendiendo el rol de las personas cuidadoras; Recomendaciones</u>	91
Objetivos del capítulo	92
Factores que determinan nuestra salud	94
Recomendaciones	96
Evaluación	103
Números y direcciones de organizaciones que pueden brindar más información	104
Referencias	105

CAPÍTULO 1

"Mejorando la calidad de vida
ante el cáncer"



En el presente capítulo usted encontrará información acerca de lo que es el cáncer, características, causas, tratamientos, diagnóstico entre otros. Además conocerá términos que utilizan los y las profesionales en salud.

Trabajar el capítulo le va a traer varios beneficios: aprendizaje, aclaramiento de dudas, o bien, repasar o consultar información de ser necesario. Otro beneficio, es el de mejoramiento de calidad de vida, ya que en ocasiones al presentarse a una consulta médica, la información que se brinda no queda clara, o bien, es un momento donde pueden surgir muchas emociones y debido a esto podría haber dificultades para procesar toda la información brindada.

Es importante que sepa que si tiene alguna duda de alguna temática | no se abordada en el capítulo, usted deberá consultar a profesionales de salud, y ellos(as) están en el deber de aclararle cualquier pregunta..

Objetivos del capítulo:

- 1) Conocer conceptos asociados con el cáncer.
- 2) Servir como un texto de repaso de conocimientos en el tema.
- 3) Brindar información que aporte a la Mejora de la calidad de vida de la persona lectora al dar tranquilidad resolviendo dudas o confusiones.

¡Empecemos!



¿Qué es lo que usted entiende por cáncer? Escríbalo en el siguiente espacio.



A large rectangular box with a white background and a black border, containing six horizontal lines for writing.



Ok muy bien. Es importante verificar si la definición esta correcta, es por esto que vamos a comparar su respuesta con otra definición. Entonces ¿Qué es el cáncer?

El cáncer es un grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Una de las características de este es que se da una multiplicación rápida de células anormales. Esta multiplicación anormal de células es un proceso que tiene el nombre de **metástasis**.

Si su definición de cáncer se parece a la anterior, Excelente lo(a) felicito. Si no es igual, ya habiendo leído escriba de nuevo lo que es el cáncer para usted.



Excelente! En el cáncer, como en toda enfermedad, se pueden encontrar y clasificar en varios tipos con el objetivo de diferenciarlos. Existen más de 100 tipos de cáncer. Estos usualmente tienen el nombre del tejido en donde se forman, pero ...

Tipos de cáncer

También pueden llamarse según el tipo de célula que los forman.



Tipos de cáncer más comunes en Costa Rica

Cáncer de cérvix



Cáncer de colon



Cáncer de piel



Cáncer de mama



¿Qué origina el cáncer?

Causas que se conocían antes:

Actualmente se conoce la CAUSA PRINCIPAL:

"Errores aleatorios en el ADN":

En el 2017 se descubrió que la causa de casi todos los tipos de cáncer se debe a mutaciones que ocurren de manera inesperada y al azar en el ADN de las personas. Esto básicamente significa "mala suerte"



1. "Los oncogenes":

Algunas personas heredan genes que pueden desarrollar cáncer. Estos son responsables de la transformación de una célula normal en una célula que desarrollará un determinado tipo de cáncer.



2. Causas externas; Conductas que no son saludables:

- Fumar
- Exponerse al sol sin protección
- Alimentación no saludable



Por eso, se recomiendan los chequeos médicos que favorecen la detección temprana del cáncer.



El cáncer en niños(as) no es igual al cáncer en personas adultas. Bueno este varía en varios aspectos

Cáncer en niños(as) y el diagnóstico

Causa del cáncer infantil:

- Es distinto al cáncer en adultos
- No es genético
- No se da por causas externas
- Se da por errores al azar en el ADN.

Algunos posibles síntomas son:

- Fiebre
- Pérdida de peso
- Fatiga
- Sangrados o moretones.
- Dolor de huesos

En el cáncer infantil, normalmente se dan tipos de cáncer diferentes y los tratamientos también van a cambiar.



¿Qué entiende usted por diagnóstico de cáncer?





¿Cómo fue el diagnóstico de su ser querido(a)?







¿Cómo reaccionó usted ante el diagnóstico de su ser querido(a) y que sintió?





Debió de haber sido un momento muy doloroso en donde surgieron muchas emociones y pensamientos al mismo tiempo. Cada persona cuidadora va a vivir esto de manera diferente, pero sin lugar a duda para todos(as) debe ser una situación realmente dura y complicada. Por esto es importante el acompañamiento psicológico, y la búsqueda de redes de apoyo (fundaciones, familiares y/o amigos).

Ahora comparemos ahora la definición de diagnóstico que usted había propuesto con la siguiente definición de diagnóstico para ver si son similares.

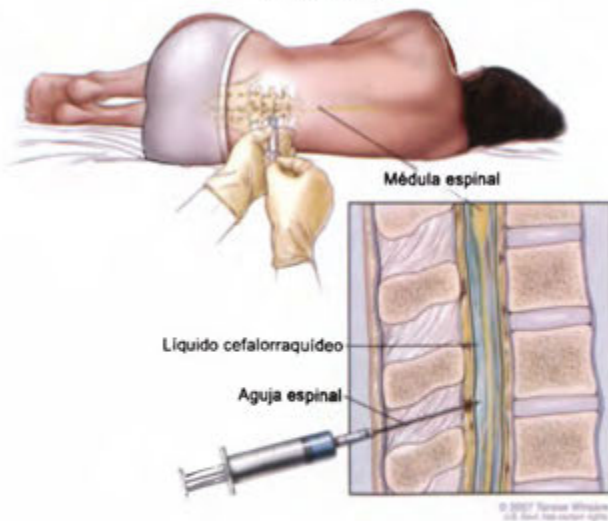
Diagnóstico y tratamientos

El **diagnóstico** son los resultados que se dan después de un estudio. En el cáncer se hace con una o varias **biopsias**. Una **biopsia** es la toma de una parte del tumor o secreción.

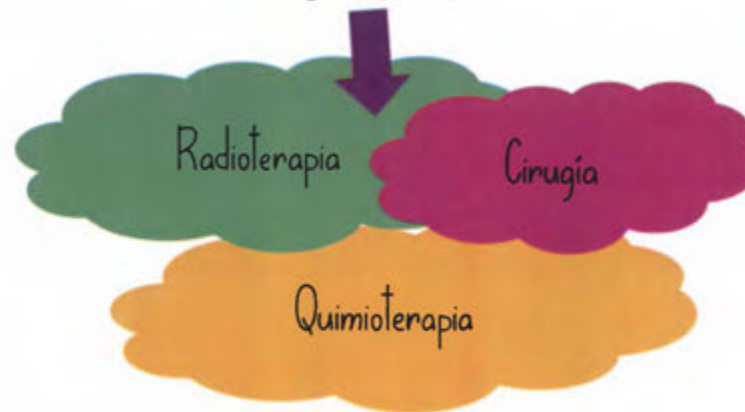
En el caso de la leucemia, el diagnóstico se realiza con una **punción lumbar**. Este es un procedimiento médico en el cuál se introduce una aguja en la parte inferior de la columna vertebral para extraer un líquido llamado "líquido cefalorraquídeo".

Cada persona va a vivir y afrontar el diagnóstico de manera distinta. Esta manera de llevarlo va a depender de muchas cosas como, experiencias previas, aprendizajes de vida y herramientas para el manejo del estrés que posea la persona.

Punción lumbar



Tratamientos más comunes



En el próximo capítulo se explicarán más a fondo los tratamientos, específicamente de la leucemia



Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

La metástasis es el proceso de multiplicación anormal de células.

Cada persona va a vivir el diagnóstico de manera distinta.

Los tratamientos más comunes son: quimioterapia, radioterapia y cirugía

La causa de casi todos los tipos de cáncer se debe a mutaciones que ocurren de manera inesperada y al azar en el ADN.

Es sumamente importante el apoyo psicológico y la búsqueda de redes de apoyo

Evaluación

Ya hemos terminado con el capítulo. Ahora veamos que hemos aprendido

1.

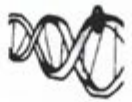


Como ya vimos, en el cáncer las causas, además de errores aleatorios en ADN, pueden ser externas o internas. Trace una línea del dibujo a la casilla que le corresponde. (Interna o externa).

Internas



Externas



2.



Circule los tres tratamientos más comunes que se utilizan para el cáncer.

Quimioterapia Vacunas Cirugía Radioterapia
Homeopatía Trasplantes de células madre

3.



Circule cuáles son los tres tipos de cáncer infantil más comunes en Costa Rica.

Cáncer de piel leucemia aguda Linfomas cáncer de colon
Tumores de cerebro Tumores de Sistema Nervioso Central
Cáncer de cérvix

CAPÍTULO 2

"Comprendiendo la Leucemia"



El presente capítulo cuenta con información acerca de la leucemia, su definición, los tipos, los tratamientos, entre otros. Es importante que esta guía cuente con un capítulo con información básica acerca de la leucemia debido a que esta está dirigida a personas cuidadoras de niños(as) con esta condición.

Al leer el capítulo se podrá aprender, repasar o verificar información básica sobre el tema. Es importante que sepa que si tiene alguna duda de alguna temática de la que no se aborde en el capítulo, usted deberá consultar a profesionales de salud, y ellos(as) están en el deber de aclararle cualquier pregunta.

Objetivos del capítulo

- 1) Servir como medio de repaso acerca de temáticas asociadas al tema de la leucemia.
- 2) Conocer o repasar conceptos asociados a la leucemia.
- 3) Evaluar el conocimiento de la persona lectora acerca de la temática.
- 4) Resolver dudas o confusiones en torno a temas asociados a la leucemia.

¿Qué entiende usted por leucemia?
Escríbalo en el siguiente espacio.



Comparemos su respuesta con otra definición para verificar que tanto conoce el tema. Entonces ¿Qué es la leucemia?



La leucemia es el cáncer que se da en las células sanguíneas, y la mayoría de estas se producen en la médula ósea (esta es un tejido que se encuentra en el interior de algunos huesos del cuerpo). En el caso de la leucemia, las células sanguíneas se vuelven cancerosas, y estas células no funcionan como deberían y atascan a las células sanas en la médula ósea.

Si su definición de leucemia se asemeja a la anterior, muy bien. Si no, léala de nuevo y escriba nuevamente lo que es la leucemia en el siguiente espacio.



A large white rectangular area with a thin black border, containing five horizontal lines for writing. The lines are evenly spaced and extend across most of the width of the box.

Tipos de Leucemia

En una persona con leucemia, la médula ósea produce glóbulos blancos anormales que se llaman células de leucemia y células blásticas leucémicas. Estas células se dividen para hacer copias de si mismas y al contrario de las células normales de la sangre, no mueren cuando se hacen viejas o se dañan, y pueden acumularse y desplazar a las células normales de la sangre



La leucemia puede ser crónica o aguda ¿Sabe usted que caracteriza a una leucemia crónica y a una aguda? Si sabe que son las dos o únicamente alguna de las dos, excelente, escríbalo en el siguiente espacio. Si no lo sabe, no se preocupe en la siguiente página se explicará.

Leucemia aguda



Blank writing area for Leucemia aguda with five horizontal lines.

Leucemia crónica



Blank writing area for Leucemia crónica with five horizontal lines.

Leucemia crónica

Evoluciona con lentitud, las personas no se sienten enfermas al principio. Si no se tratan, las células de leucemia más tarde estas pueden desplazarse a las células normales de la sangre.



Leucemia aguda

En esta el número de las células de leucemia aumenta rápidamente. Las personas con leucemia aguda pueden sentirse muy cansadas, pueden magullarse con facilidad y contraen infecciones con frecuencia.

Ahora que ya vimos lo que es la leucemia aguda y crónica y la clasificación del riesgo, podemos continuar y ver la siguiente clasificación que son los cuatro tipos más comunes de leucemia





Los cuatro tipos de leucemia más comunes son: leucemia mielóide aguda (LMA), leucemia linfocítica crónica (LLC), leucemia mielóide crónica (LMC) y leucemia linfoblástica aguda (LLA). ¿Cuál es el tipo de leucemia que padece su ser querido(a)? Describa lo que usted entiende por este tipo de leucemia en el siguiente espacio. Si no se acuerda muy bien, en la siguiente página encontrará las definiciones de los cuatro tipos más comunes de leucemia.



4 tipos más comunes de leucemia →

Este apartado sirve de "medio informativo", si usted desea puede leer y marcar solamente el tipo de leucemia que padece su ser querido (a).

→ **Leucemia linfocítica crónica (LLC):** afecta las células linfoides y crece con lentitud. Aumenta el número de glóbulos blancos y las células anormales trabajan casi tan bien como los glóbulos blancos normales.

→ **Leucemia mieloide aguda (LMA):** afecta las células mieloides (células que nacen en la médula ósea) y crece con rapidez. Las células leucémicas se acumulan en la médula ósea y en la sangre.

→ **Leucemia mieloide crónica (LMC):** afecta las células mieloides y crece con lentitud al principio. Los análisis de sangre muestran un aumento del número de glóbulos blancos. Los glóbulos anormales trabajan bien. Puede haber un número pequeño de células blásticas leucémicas en la médula ósea.

→ **Leucemia linfocítica aguda (LLA):** afecta las células linfoides y crece con rapidez. Las células leucémicas se acumulan en la médula ósea y en la sangre.



¿Sabe usted cuáles son los tratamientos que se utilizan para la leucemia?
Si es así, escriba dentro de las casillas (▭) cuáles conoce. Dentro de las nubecitas (☁) puede escribir los que recibirá o ha recibido su ser querido(a) y dentro de las demás casillas puede escribir si conoce algunos que su ser querido(a) no haya recibido o no recibirá. Si no sabe, no se preocupe, a continuación se describirán estos tratamientos.



El tratamiento dependerá del tipo de leucemia, de la edad y del estado general de salud de la persona. Y es importante mencionar que se puede recibir más de un tipo de tratamiento.



Tratamientos para la leucemia que se realizan en Costa Rica:

1. Quimioterapia:

Es el primer tratamiento que se da en todos los casos.

La quimioterapia usa fármacos para destruir las células de leucemia.

Los fármacos que se usan para la leucemia pueden darse directamente con una aguja en una vena (vía intravenosa) o como pastillas para tomarse. Estos fármacos entran en la sangre y pueden destruir las células de leucemia casi en todo el cuerpo.

Algunos de los medicamentos que se utilizan para tratar la leucemia en niños son: L- asparaginasa, Vincristina, Citarabina y Tenipósido.

2. Radioterapia:

Se utiliza una máquina grande que dirige rayos de alta energía hacia el cuerpo para destruir células cancerosas. La máquina puede apuntarse a la parte del cuerpo en donde se han encontrado células de leucemia, a todo el cuerpo.

3. Trasplante de médula ósea

Es un tratamiento en el que un(a) paciente recibe células formadoras de sangre (células madre) sanas de la médula ósea por parte de una persona donadora para reemplazar sus propias células madre destruidas por enfermedad, o por dosis altas de medicamentos contra el cáncer para así poder generar células nuevas.

Se deben hacer exámenes previos para saber si la persona que va a donar es compatible.

Muchas veces se da mucha información y hay tantas emociones de por medio que se olvida o no se sabe que preguntar a la persona profesional en salud. ¿Cuáles podrían ser preguntas importantes acerca del tratamiento?



Es común que las personas cuidadoras presenten diversas emociones y pensamientos a la hora hablar con la persona profesional de la salud acerca de tratamiento de su ser querido. Por esta razón a continuación encontrará una serie de preguntas que puede llevar consigo si asiste al centro de salud.

¿Qué puedo preguntar a los y las profesionales en salud acerca de los tratamientos?

1. ¿Con qué frecuencia se tiene que hacer el niño(a) exámenes de control?
2. ¿Cómo sabremos si la leucemia está empeorando?
3. ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles? ¿Qué se puede hacer para combatirlos?
4. ¿Cuándo empezará el tratamiento? ¿Cuándo terminará? ¿Con qué frecuencia tendrá el niño(a) los tratamientos?
5. ¿Cómo sabremos que el tratamiento funciona?
6. ¿Por qué necesito este tratamiento?
7. ¿Cuánto tiempo estará en el hospital? ¿Necesitará cuidados especiales? ¿Cómo se puede proteger de los gérmenes?
8. ¿Cómo serán los cuidados al salir del hospital?
9. ¿Qué posibilidades tiene de recuperarse completamente? ¿Cuánto tiempo se llevará?

¿Sabe cuáles son los especialistas en medicina que tratan la leucemia?



Equipo de profesionales especialistas que trabajan con personas cuidadoras y niños(as) con leucemia



Hematólogo: profesional en medicina que se especializa en el tratamiento de los problemas sanguíneos.



Nutricionista: se encarga de asesorar la parte de la dieta y los alimentos que debe consumir el niño(a).



Oncólogo radiólogo: profesional en medicina que se especializa en tratar el cáncer con radioterapia.



Trabajador(a) social: ofrece apoyo a los pacientes y sus familias. Pueden ayudar a comunicarse con el equipo de profesionales sobre temas que son importantes y también pueden ofrecer asesoría sobre aspectos financieros, de alojamiento y servicios de guardería.



Psicooncólogo(a): Profesional en psicología que ofrece soporte a pacientes afectados de cáncer, familiares y profesionales de salud ayudando a manejar los cambios que se dan a lo largo de la enfermedad.



Enfermero(a): ayuda en la atención y tratamiento de niños y adolescentes con cáncer. Su participación es importante al enseñar al paciente y su familia sobre el cáncer y los efectos físicos y emocionales. domiciliaria.

El equipo de profesionales está en el deber de explicar las opciones de tratamiento, los resultados esperados de cada opción y los posibles efectos secundarios.

Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

La leucemia es el tipo de cáncer que se da en las células de la sangre.

Los 4 tipos más comunes de leucemia son:

- leucemia linfocítica crónica
- Leucemia mieloide crónica
- Leucemia mieloide aguda
- Leucemia linfoblástica aguda

La leucemia puede ser: aguda o crónica

Los tratamientos para la leucemia son: radio terapia, terapias dirigidas, espera vigilante, quimioterapia y trasplante de células madre

Evaluación

1.



Cirque cuáles son los cinco tratamientos que se utilizan para tratar la leucemia.

Radioterapia

Reflexología

Antibióticos

Espera vigilante

Terapias dirigidas

quimioterapia

Trasplante de células madres

Homeopatía

2.



Habiendo leído las posibles preguntas que se le pueden realizar a los y las profesionales en salud acerca de los tratamientos para la leucemia, elabore una lista en el siguiente espacio acerca de posibles preguntas que le hayan surgido para que las lleve a la próxima consulta.

CAPÍTULO 3

"Sobrellevando la quimioterapia"



En el presente capítulo usted encontrará información acerca de uno de los tratamientos principales para la leucemia, La quimioterapia. Además encontrará aspectos importantes, objetivos del tratamiento, recomendaciones ante posibles efectos secundarios, entre otros. Este capítulo se desarrolla con el objetivo de brindar información básica y necesaria de comprender si se está pasando por este tratamiento en el cuidado, y recomendaciones para que esta se sobrelleve de una mejor manera. Trabajar el capítulo le va a traer beneficios de aprendizaje, aclaramiento de dudas, o bien, repasar o consultar información de ser necesario.

Objetivos del capítulo

- 1) Conocer el tratamiento.
- 2) Brindar recomendaciones ante posibles efectos secundarios.

Aspectos importantes de a quimioterapia

En la actualidad existen 100 tipos de medicamentos de quimioterapia. El o la médico va a decidir cuales utilizar y como combinarlos o no. También decidirá cuestiones como:

- La dosis.
- La duración del tratamiento
- De qué manera se va a administrar el medicamento y con qué frecuencia se administrará este.
- Lo anterior dependerá del tipo de cáncer y de que tan avanzado se encuentre.

En la siguiente página encontrará los objetivos de la quimioterapia.



Si su ser querido(a) está pasando por este tratamiento puede contestar la siguiente pregunta, sino puede continuar leyendo para conocer más, o repasar este tema.



¿Porqué cree usted que se utiliza la quimioterapia como tratamiento para la leucemia infantil? Puede responder en el siguiente cuadro:

Estas son algunas de las razones por las cuáles se utiliza la quimioterapia, si escribió algunas similares muy bien, si no, no se preocupe, los puede consultar tanto en esta guía como con profesionales



Razones por las cuáles se utiliza la quimioterapia

- Curar el cáncer
- Evitar que el cáncer se propague
- Desacelerar el crecimiento del cáncer
- Matar las células cancerosas que puede que se hayan propagado hacia otras partes del cuerpo.
- Aliviar los síntomas causados por el cáncer



¿Sabe usted que son los efectos secundarios de la quimioterapia? Si es así, responda en el siguiente espacio, y verifique su respuesta en la página siguiente.



Efectos secundarios

Los medicamentos de quimioterapia eliminan las células anormales que crecen rápidamente, si bien este tratamiento ayuda a combatir la leucemia, a raíz del mismo se pueden presentar algunos efectos secundarios.

Los efectos secundarios se presentan cuando un medicamento afecta tanto células de crecimiento anormal como de crecimiento normal, todos los medicamentos poseen efectos secundarios.



Es importante saber que los efectos secundarios no siempre son tan graves como se podría esperar, pero es totalmente entendible que muchas personas se preocupen por esta parte del tratamiento contra el cáncer.

En la actualidad han habido avances en este tratamiento, y es importante saber que en algunas situaciones, se pueden administrar medicamentos con quimioterapia que ayuden a proteger a las células normales del cuerpo y combatir los efectos secundarios.

A continuación se presentan recomendaciones para tratar los posibles efectos secundarios.

¿Qué debo saber de los efectos secundarios?

- No todas las personas van a experimentar todos los efectos secundarios, algunas personas experimentan unos pocos, si es que llegan a experimentar algo.
- La gravedad de los efectos secundarios **va a depender** de acuerdo con la persona
- Es posible que el/la médico le administre medicinas que ayuden a prevenir algunos efectos secundarios.
- Algunos tipos de quimioterapia pueden causar efectos secundarios a largo plazo, como daños a nervios o problemas de fertilidad. No obstante, muchas personas no presentan esto.
- Aunque los efectos secundarios pueden causar molestias, es importante evaluar la necesidad de destruir las células cancerígenas.

Efectos secundarios más comunes

Cansancio	Caída del cabello	Náuseas y vómitos	Baja de defensas que puede producir moretes, sangrado e infecciones
-----------	-------------------	-------------------	---



Si llega a lidiar con efectos secundarios puede seguir las siguientes recomendaciones.

Recomendaciones paraposibles efectos secundarios

1. Ante el cansancio:

- Que el niño o niña descanse al menos 8 horas en la noche y tome tres periodos de descanso de quince minutos durante el día.
- Mantener una alimentación balanceada y toma de líquidos, incorporando todos los grupos alimenticios (vegetales, frutas, proteínas y carbohidratos).
- Notificar al médico si el niño (a) tiene problemas para dormir durante la noche.

2.

Ante la caída del cabello:

Es importante saber que la caída del cabello no ocurre con todos los medicamentos de quimioterapia. Algunas personas únicamente experimentan una pérdida ligera en el volumen del cabello. El/la médico podrá informar si la quimioterapia que se utilizará es propensa a causar la caída del cabello.

Lo más importante que se debe hacer, si se da la caída del cabello en el niño o niña, es asumir y tratar el hecho con naturalidad. Es importante tratar de que el niño o niña vea esto como una etapa y no transmitir preocupaciones innecesarias en él o ella.

El cabello vuelva a crecer al finalizar el tratamiento, es importante respetar la decisión del niño(a) de si quiere cortar su cabello o no, o utilizar gorras.

3. Ante moretes, sangrados, infecciones o anemia:

1. No darle al niño o niña ninguna medicina sin antes hablar con él/la profesional en medicina o enfermería.
2. Disponer de un cepillo de dientes extra suave para lavar los dientes y hablar con él/la profesional médico antes de usar hilo dental.
3. Si el niño o niña tiene escurrimiento nasal, indicarle cómo limpiar su nariz sonándose suavemente con un pañuelo suave.
4. Tener cuidado de que el niño o niña no se corte lastime al usar tijeras, agujas, cuchillos o herramientas, así como procurar que este (a) no se queme en la cocina o con alguna plancha.
5. Evitar que el niño o niña se exponga a actividades que puedan causar algún tipo de lesión, como fútbol, gimnasia, subir árboles, entre otras.
6. Que el niño(a) beba al menos dos litros de agua al día y consuma alimentos con suficiente fibra (frijoles, papaya, avena entre otros) para reducir las probabilidades de padecer estreñimiento.

7. Indicarle al niño(a) que se lave las manos con frecuencia durante el día, especialmente antes de comer y después de ir al baño.
8. Indicar o limpiar suavemente, pero muy bien, el área rectal después de cada evacuación, además consultar con el o la profesional en medicina o enfermería en caso de notar irritación en esa zona.
9. Indicar al niño(a) que no corte ni muenda las cutícula de sus uñas.
10. Que el niño o la niña se bñe con agua tibia y se seque palpando suavemente la piel con la toalla.
11. Se recomienda el uso de crema o aceite para suavizar la piel si se torna seca.
12. Limpiar inmediatamente cortaduras o raspones con agua tibia y jabón.

4. Ante las náuseas y vómitos:

Si el niño o niña llega a presentar náuseas o vómitos se pueden seguir las siguientes recomendaciones

- Que Coma y beba lentamente.
- Evitar comidas abundantes para que el estómago no se llene demasiado, y realizar 5 comidas ligeras y frecuentes en lugar las tres comidas fuertes durante el día.
- Tomar líquidos por lo menos una hora antes o después de las comidas, en lugar de tomar líquidos con las comidas.
- Evitar alimentos dulces, fritos o grasosos.
- Comer alimentos fríos o a temperatura ambiente con el objetivo de evitar que los olores fuertes sean molestos.
- Que mastique bien los alimentos para una mejor digestión.
- Evitar olores que sean molestos, tales como olores de comida, humo o perfume.
- Que Descanse en una silla después de comer, pero no acostarse por completo hasta que hayan pasado por lo menos dos horas.
- Que respire profundamente y despacio cuando se sientan náuseas.
- Que se distraiga hablando con amigos o familiares, escuchando música o viendo una película o programa de televisión.
- Cuando el niño(a) esté sentado(a) o acostado(a), que se levante lentamente para evitar el mareo



Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

Existen 100 tipos de medicamentos de quimioterapia.

La quimioterapia se utiliza para tratar el cáncer, evitar que este se propague y eliminar células cancerosas, entre otros.

La gravedad de los efectos secundarios **va a depender** de acuerdo con la persona.

Existen medicinas que ayudan a prevenir algunos efectos secundarios.

No todas las personas experimentan todos los efectos secundarios.

Algunos efectos secundarios son: cansancio, caída del cabello, náuseas, vómitos, moretes y sangrados.

CAPÍTULO 4

"¿Qué es el estrés?"



En el presente capítulo usted encontrará información acerca de los cambios que sufre su cuerpo, su vida cotidiana y usted producto del estrés al cuál se somete al ser persona cuidadora.

Es importante que la persona cuidadora aprenda a manejar el estrés, ya que si este se vuelve "crónico" puede llegar a afectar su salud, y si no se vela por la salud, esto implicará no encontrarse en condiciones para realizar las tareas de cuidado.

Objetivos del capítulo

El capítulo se desarrolla con el fin de brindar información básica y necesaria para comprender el estrés y proporcionar herramientas para manejar el mismo y de esta manera:

1. Conocer como se desarrolla el estrés.
2. Comprender cómo actúa el estrés y cuáles áreas son las que afecta.
3. Aprender a identificar el estrés.
4. Manejar y controlar el estrés.

¿Qué es el estrés?

El estrés se presenta cuando una persona se expone ante una adversidad o cuando no saben cómo manejar las demandas diarias.

Todos los días nos enfrentamos con diferentes adversidades: las presas, problemas en el trabajo, problemas en la familia, el estar en una constante exposición a estos estímulos nos produce estrés.

Hace millones de años, el estrés era útil para nuestros antepasados ya que los mantenía alerta y los ayudaba a reaccionar ante los ataques de animales salvajes o tribus enemigas.

Hoy en día no tenemos que enfrentar estos ataques pero percibimos nuestra sociedad como un entorno amenazante en el que es difícil sobrevivir; vemos a nuestros jefes, a las deudas, a los exámenes y pruebas como aquel animal salvaje que nos puede devorar.

El estrés resulta útil para el ser humano ya que le ayuda a mantenerse alerta, aceptar desafíos y enfrentar situaciones peligrosas, sin embargo, si mantenemos la respuesta de estrés de manera constante y sostenida, la salud se empieza a ver afectada y desemboca en alguno de los dos tipos de estrés:



Estrés agudo: dura poco tiempo y ocurre cuando una persona está expuesta de forma breve pero intensa a situaciones de tensión.

Estrés crónico: se presenta cuando una persona se expone constantemente a situaciones estresantes.

En su caso, ¿qué le causa estrés? :

Ahora, identifique las situaciones estresantes que ha venido pasando la familia y clasifíquelas entre estrés agudo y estrés crónico. Marque con una X la casilla que corresponda

Situación	Estrés crónico	Estrés agudo

¿Qué causa el estrés?

Cuando nuestro cuerpo percibe el estrés, lo que realmente pasa es que dos hormonas están alimentando nuestro cerebro, estas hormonas son: **noradrenalina y cortisol**.

La **noradrenalina** se encarga de darnos ese impulso rápido que necesitamos. Nuestra energía sube enormemente para ayudarnos a escapar del peligro. En el cuerpo la respiración se hace más rápida y aumenta la frecuencia cardíaca la sangre circula más rápidamente y más lejos de la piel, y la sangre se aleja del aparato digestivo, para evitar que haya vómitos. Es importante resaltar que esta hormona también afecta el área del cerebro donde están las emociones por lo que es común que se den cambios e humor en presencia de mucha noradrenalina.

El **cortisol** se ocupa de hacer que esa respuesta del cuerpo se ejecute durante todo el tiempo que dure la situación amenazante. Deja el cuerpo "en alerta", preparado para reaccionar lo más rápido posible.

Cuando se mantiene un ritmo de vida estresante se tiene como resultado un exceso de adrenalina y cortisol en el cuerpo y se pueden producir daños en el sistema inmunológico que se pueden observar en los siguientes niveles:

1. Nivel Emocional

2. Nivel fisiológico

3. Nivel conductual

4. Nivel cognitivo

¿Cómo identificar el estrés en nuestro cuerpo?

El estrés se puede identificar en los mismo niveles que afecta. Marque con una 'X' el o los estados en los que usted se ubica.

Nivel Físico

Ritmo Cardíaco acelerado
(palpitaciones)



Vértigo y Temblor



Náuseas y Vómito



Dificultad para respirar
(ahogo)



Desmayo



Presión alta



Dolores de cabeza



Debilidad y fatiga






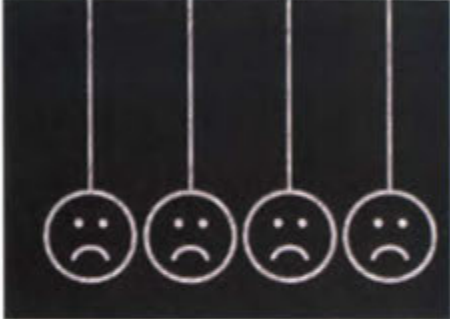




Sudoración excesiva



¿Cómo identificar el estrés por lo que sentimos?

El estrés se puede identificar en los mismo niveles que afecta. Marque con una 'X' el o los estados en los que usted se ubica.

Nivel Emocional

Miedo 	Ansiedad 	irritabilidad 	Tristeza 
Culpa 	Desesperanza 	Enojo 	incertidumbre (no saber que hacer) 

¿Cómo identificar el estrés por lo que pensamos?

El estrés se puede identificar en los mismo niveles que afecta. Marque con una 'X' el o los estados en los que usted se ubica.

Nivel cognitivo

Baja Concentración 	No creer en mis propias habilidades 	Dificultad para tomar decisiones 	Dificultad para pensar en soluciones de futuros problemas 
Pérdida de orientación. 	Prestar poca atención al entorno. 	Pensamiento alterado 	Pérdida de Memoria 

¿Cómo identificar el estrés por lo que hacemos?

El estrés se puede identificar en los mismo niveles que afecta. Marque con una 'X' el o los estados en los que usted se ubica.

Nivel Conductual

Respuestas inapropiadas
(insultos, ofensas)



Cambio de actividad diaria



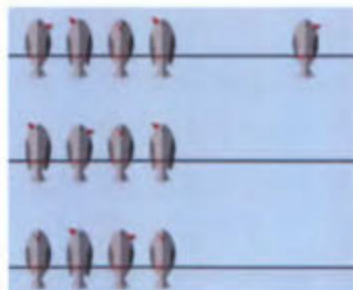
Alteración del sueño (dormir poco o despertarse durante la noche)



Alteración de la alimentación

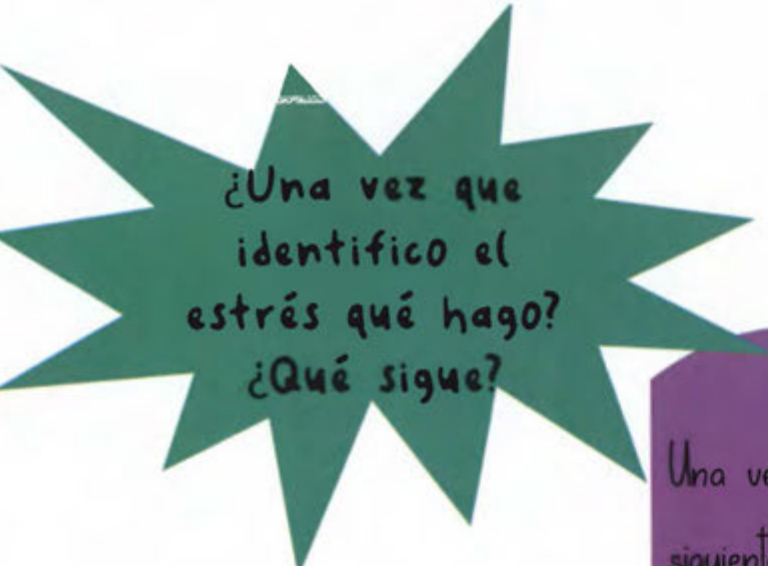


Poca actividad social



Poca energía





¿Una vez que
identifico el
estrés qué hago?
¿Qué sigue?

Una vez que identificó el estrés ahora es importante aprender a combatirlo. Para esto, en el siguiente capítulo va a encontrar una serie de técnicas y estrategias para el afrontamiento del estrés. Estas técnicas vienen paso por paso para que usted aprenda a ejecutarlas. Además en la página 75 se incluye un código con el que usted, utilizando un teléfono inteligente o "Smartphone", podrá ingresar a unos audios que sirven como material de apoyo para dos de las técnicas, o bien, si no cuenta con este tipo de dispositivo, en esta misma página encontrará una dirección electrónica que lo(la) guiará a los audios, y podrá acceder a estos con cualquier dispositivo electrónico que tenga acceso a internet.

Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

El estrés se presenta cuando las personas no saben cómo manejar alguna demanda

El estrés se puede identificar en 4 niveles:

1. Físico
2. Emocional
3. Cognitivo
4. Conductual

El estrés es útil cuando nos ayuda a estar alerta o a enfrentar algún desafío.

No existe estrés bueno o malo, lo malo es como nuestro cuerpo reacciona ante las situaciones estresantes.

Evaluación

Ya hemos terminado con el capítulo. Ahora veamos que hemos aprendido

1.



Según lo visto en el capítulo anterior comente ¿Qué causa el estrés?

2.



¿Cómo afecta el estrés en los siguientes niveles?

A nivel cognitivo

A nivel conductual

A nivel emocional

CAPÍTULO 5

"Técnicas para combatir el estrés"



En el presente capítulo se le brindarán ciertas estrategias que usted puede poner en práctica en situaciones donde sienta estrés. Entre más utilice y practique estas técnicas más experto(a) volverá en manejar su estrés del día a día, y esto es sumamente importante ya que su salud se verá afectada de manera sumamente positiva.

Las técnicas que se presentan en este capítulo son importantes ya que le ayudarán a controlar sus emociones y por lo tanto controlará de mejor manera su estrés.

Todas las técnicas que se presentan en esta guía están científicamente comprobadas por investigadores e investigadoras del área de la salud, además han demostrado tener efectos positivos en la reducción de estrés.

Objetivos del capítulo

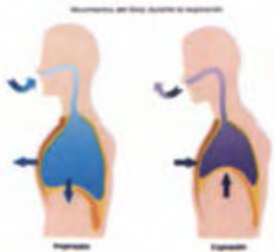
1. Conocer diferentes técnicas para combatir el estrés.
2. Poner en práctica las diferentes técnicas para combatir el estrés cotidiano.

Técnica 1: Respiración

La primera técnica que aprenderá es la respiración, las respiraciones ayudan a oxigenar el cuerpo, ya que permite que la sangre fluya con mayor facilidad por el torrente sanguíneo. Los tipos de respiración son:

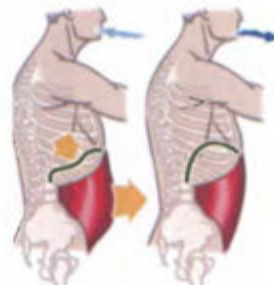
Respiración Costal o Torácica

Consiste en respirar con el pecho, llenando de aire el mismo hasta llegar a separar las costillas y así permitir que el aire afluya hacia esa zona media. Con este tipo de respiración los músculos que actúan predominantemente son los músculos intercostales.



Respiración Diafragmática o abdominal

Se basa en el movimiento del diafragma el cual busca que al respirar se empuje el abdomen hacia afuera como si usted tuviera un globo en el estómago el cual trata de inflar.

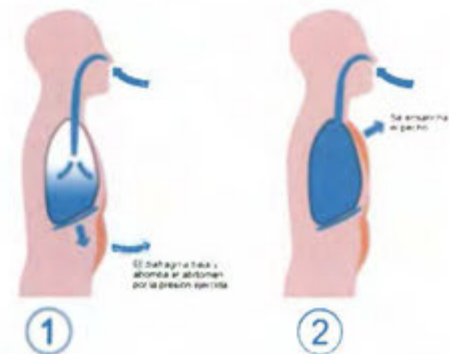


Inhalar

Exhalar

Respiración Clavicular

Este tipo de respiración se realiza con la parte alta de los pulmones, y en la inhalación parece que las clavículas se levantan, de ahí su nombre.



1

2

Técnicas de Respiración paso a paso

Respiración Costal o Torácica

1. Quedarnos sentados, procurando que la espalda esté derecha pero sin tensión, coloca tus manos sobre las costillas una a cada lado.
2. Exhala el aire y tensa la musculatura del abdomen (esto impedirá que respires con el abdomen).
3. Inhala profundamente por nariz dejando que se expanda la zona de las costillas. Observarás que necesitas algo más de esfuerzo para respirar que con la respiración abdominal.
4. Retén un segundo el aire, y expulsa el aire por la boca, observa cómo las costillas vuelven a su posición inicial cuando vacías los pulmones.

Respiración diafragmática o abdominal

1. Procura, para empezar, estar realmente cómodo (a), siéntate con la espalda derecha pero sin tensión y coloca tus manos sobre el abdomen.
2. Inhala por nariz llevando el aire "hacia tu abdomen" como si quisieras empujar hacia arriba las manos posadas en él. Mientras más extiendas el diafragma y más profundo respires, más se "hinchará" tu vientre.
3. Retén por 2 segundos el aire en tus pulmones.
4. Expulsa el aire por la boca relajando tu vientre (este se "desinflará" y las manos bajarán con él).
5. Inhala nuevamente de forma profunda y lenta volviendo a llenar tus pulmones mientras tu abdomen sube.

Técnicas de Respiración paso a paso

Respiración Clavicular

1. Manteniéndote sentado (a), cruza los brazos, haz una exhalación profunda y al final de ésta contrae tu abdomen y mantén los brazos firmemente cruzados.
2. Inhala por nariz llevando el aire hacia la parte alta de tus pulmones levantando a la vez las clavículas.
3. Expulsa el aire por boca.

Beneficios

- Regula el estrés y la ansiedad.
- Ayuda a reducir sensaciones de dolor y malestar físico.
- Regula el ritmo cardiaco (palpitaciones)

Respiración

Ahora que ya conoce los tipos de respiración, puede practicar ejercicios de **respiración profunda**, este ejercicio consiste en adoptar un patrón de respiración que implica una inhalación profunda la cual debe hacerse en 3 segundos, seguida de un período de retención de 4 segundos (un segundo más que la inhalación) y posteriormente una lenta exhalación del aire de 6 segundos

(el doble que la inhalación).

Inicialmente este procedimiento se lleva a cabo iniciando una postura cómoda, ojos cerrados, sin estímulos distractores, centrándose en las propias sensaciones corporales.

Practiquemos

1. Inhale en tres segundos 1, 2, 3.
2. Sostenga el aire cuatro segundos 1, 2, 3, 4.
3. Exhale en seis segundos 1, 2, 3, 4, 5, 6.

Intente exhalar todo el aire en los seis segundos, para esto exhale lentamente y no suelte todo el aire de una vez.



Siga adelante para conocer otras técnicas en las que puede aplicar las respiraciones profundas.

Técnica 2: Técnicas de relajación

Beneficios de estas técnicas:

- Ayudan a canalizar la ansiedad y reducir el estrés.
- Son una gran herramienta para suprimir las tensiones musculares.
- Favorece un descanso más profundo y reparador.
- Ayudan a tener un mayor control de nuestro cuerpo ante situaciones de estrés.
- Mejora de la concentración

Técnica 2.1: Relajación autógena de Schultz

La relajación autógena de Schultz utiliza las sensaciones de calor, pesadez y tranquilidad, las cuales dan un sentimiento de relajación en la persona que la está aplicando, los ejercicios sólo resultan eficaces cuando el que los realiza se aísla y se concentra.

La relajación autógena de Schultz es una autorrelajación concentrativa orientada hacia la fisiología del paciente que actúa en la unidad biopsicosocial y está combinada con sugerencias de peso, calor y regulación cardíaca

Pasos:

1. Cierre sus ojos y tome una postura cómoda y relajante, mantenga la espalda erguida y no cruce ninguna parte de su cuerpo. Empiece realizando 3 respiraciones profundas. Inhale por nariz en 3 segundos, sostenga el aire por 4 segundos y exhale por boca en 6 segundos. (Repita este paso 2 veces más).
2. Tome consciencia de como sus brazos empiezan a pesar y repita: mis brazos están pesados, muy pesados, mis brazos están muy pesados, muy pesados.
3. Tome consciencia de como sus brazos se empiezan a alivianar y repita: mis brazos no están pesados, mis brazos no pesan, estoy tranquilo (a).
4. Tome consciencia de como sus brazos se calientan y repita: mis brazos están calientes, mis brazos están muy calientes, muy calientes

Relajación autógena de Schultz

PASOS:

5. Tome consciencia de como el calor de sus brazos ahora pasan por su tronco y repita: "mi tronco está caliente, mi tronco está muy caliente, mi tronco está muy caliente".
6. Ahora ese calor pasa por sus piernas y repita: "mis piernas se empiezan a calentar, mis piernas están calientes, mis piernas están muy calientes".
7. El calor pasa a las plantas de los pies y siente como las plantas de los pies se empiezan a calentar, "las plantas de mis pies están muy calientes".
8. Respire tranquilo (a), tome consciencia de como sus pulmones se llenan de oxígeno, inhale por la nariz, sostenga y bote por la boca, respire muy tranquilo (a) y repita: "estoy tranquilo(a)".
9. Tome consciencia de como su corazón late tranquilo, repita: "mi corazón está tranquilo, estoy tranquilo (a)".
10. Respire tranquilo (a), tome consciencia de como sus pulmones se llenan de oxígeno, inhale por la nariz, sostenga y bote por la boca, respire muy tranquilo (a) y repita: "estoy tranquilo(a)".
11. Se preparo para terminar la relajación sintiéndose relajado (a). Empiece a tomar consciencia de lo que pasa a su alrededor. Respire profundo una ultima vez y se prepara para abrir los ojos.
12. Ahora note como su cabeza se despeja, su cabeza no tiene preocupaciones, y repita: no tengo preocupaciones, "estoy despejado (a)".

Técnica 2.2: Relajación Progresiva de Jacobson

Es un tipo de relajación en la cual por medio de la tensión y la distensión de los músculos las personas se relajan. Se basa en que los procesos de relajación son incompatibles con los procesos de ansiedad, es por eso que estos dos estados no se pueden dar al mismo tiempo, ya que la existencia de uno erradica al otro.

A continuación encontrará un ejercicio de relajación progresiva.

1. Cierre sus ojos y tome una postura cómoda y relajante, mantenga la espalda erguida y no cruce ninguna parte de su cuerpo. Empiece realizando 3 respiraciones profundas. Inhale por nariz en 3 segundos, sostenga el aire por 4 segundos y exhale por boca en 6 segundos. (Repita este paso 2 veces más).
2. Apriete fuertemente los puños de las manos por 10 segundos, vuelva a la posición de reposo (3 repeticiones).
3. Ahora doble las muñecas echando hacia atrás la palma de la mano de forma que se tense la parte superior del antebrazo, manténgalo así por 10 segundos, vuelva a la posición de reposo (3 repeticiones).

Guía de la relajación progresiva

4. Vamos a seguir doblando las muñecas echando hacia adelante la palma de la mano para que se tense la parte inferior del antebrazo , manténgalo así por 10 segundos, vuelva a la posición de reposo (3 repeticiones).
5. Continuamos tensando el brazo por el codo tensando los músculos de los bíceps vas a mantenerlo así por 10 segundos, vuelva a la posición de reposo (3 repeticiones).
6. Estire hacia adelante y hacia arriba el brazo extendido a fin de tensar los hombros, vas a mantenerlo así por 10 segundos, vuelva a la posición de reposo (3 repeticiones).
7. Ya que se han relajado los brazos vamos a proceder a relajar los músculos de la cara. Empiece por tensar la frente levantando las cejas, manténgalo así por 5 segundos, deje caer las cejas (3 repeticiones).



Guía de la relajación progresiva

8. Seguido a esto tense su frente frunciendo el ceño tratando de aproximar las cejas, manténgalo así por 5 segundos, deje de tensar las cejas (3 repeticiones).
9. Ahora apriete fuertemente los párpados y manténgalos así por 5 segundos (3 repeticiones).
10. Después de tensar los párpados proceda a tensar los labios, junte los labios y apriete fuertemente dirigiendo los labios hacia afuera de la boca, mantenerlos así 5 segundos (2 repeticiones). Junte nuevamente los labios, apretándolos fuertemente dirigiéndolos hacia adentro de la boca, mantenerlos así 5 segundos (2 repeticiones).
11. Para terminar con la tensión de la cara tense fuertemente la mandíbula y permanezca así por 5 segundos (3 repeticiones).

Guía de relajación progresiva

12. Ahora, incline la cabeza hacia la derecha permitiendo que la oreja toque el hombro y permanezca así por 5 segundos, vuelva a la posición de reposo; incline la cabeza hacia la izquierda permitiendo que la cabeza toque el hombro y permanezca así por 5 segundos, vuelva a la posición de reposo. Incline la cabeza hacia adelante haciendo que la barbilla se apoye en el pecho y permanezca así 10 segundos, ahora inclina la cabeza hacia atrás haciendo que la nuca se aproxime a la espalda y permanece así por 10 segundos. Vuelva a la posición de reposo. (3 repeticiones)
13. Vamos a empezar a relajar el tronco echando los hombros hacia atrás y los mantenemos así por 5 segundos. Seguido a esto, eche los hombros para adelante y manténelos así por 5 segundos (3 repeticiones). Después, levante los hombros y manténgalos así por 5 segundos.
14. Tense la parte inferior de la espalda arqueando la misma, apoyándose en los glúteos y hombros (10 segundos) vuelva a la posición de reposo (2 repeticiones).

15. Saque el estómago lo más que se pueda (2 repeticiones de 5 segundos), vuelva a la posición de reposo.
16. Para terminar la relajación respire profundo 3 veces.

NOTA:

Lea todas las relajaciones antes de hacerlas, apréndase los pasos a seguir para después ejecutarlas con base al guion y a los audios a los que podrá acceder en la página 75

Técnica 3: Solución de problemas

Un problema va a ser cualquier situación de la vida que nos exige una respuesta y que en ese momento no tenemos una solución o respuesta efectiva.

Una Solución efectiva da una respuesta a este problema trayéndonos beneficios positivos.



A continuación le enseñaremos estrategias para identificar soluciones a problemas específicos que se pueden presentar en su tarea como cuidador(a), o bien, en su día a día, con el objetivo de disminuir el estrés.

Beneficios de la técnica:

- Mejora el comportamiento social.
- Disminuye el malestar psicológico.
- Evita las consecuencias negativas producto de la evasión de problemas.
- Es útil para resolver cualquier tipo de problemas (sociales, financieros, laborales, etc...)

Paso #1 Orientación hacia el problema

Lo primero es ser **positivo(a)** y **optimista**. Para poder solucionar el problema hay que tener una buena actitud y creer en sus propias habilidades para solucionar problemas.

Pare y piense antes de actuar. Antes de tomar una decisión vamos a seguir los siguientes pasos para aprender a solucionar problemas de la mejor manera.



Quiero que piense en problemas que ha solucionado en ocasiones anteriores y crea en usted mismo y se repita "¡Si puedo!"

Paso #2 Definición y formulación del problema

Pasos:

1. Recopilar información del problema basada en hechos
2. Establecer lo que quiero lograr; debe ser algo realista
3. Reevaluar el significado del problema.
4. Puesta en práctica

Es importante detenerse y clarificar el problema ya que muchas veces se puede entender otras cosas y se generan "confusiones" que interfieren con definir el problema de manera clara.



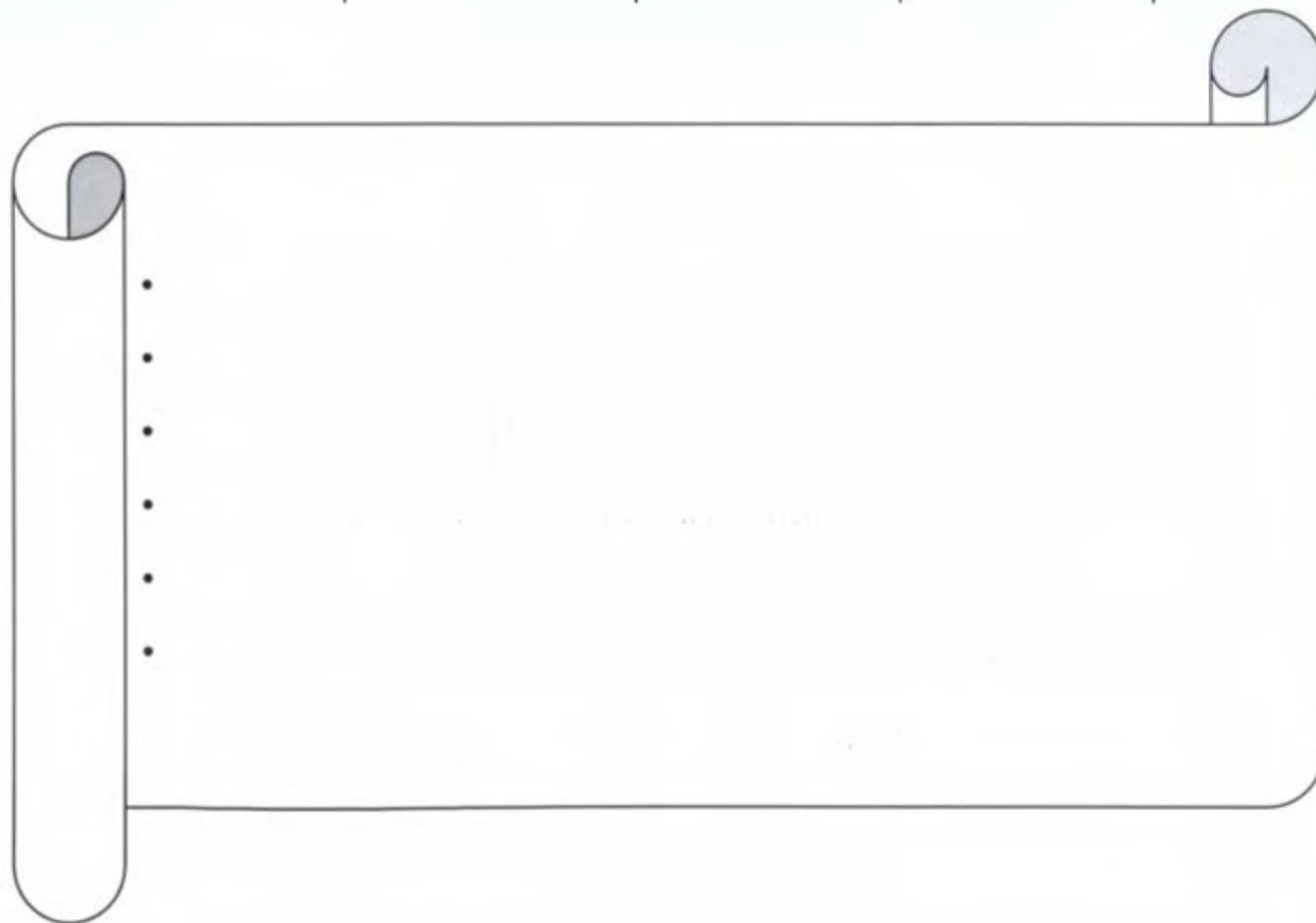
1. Describa la situación problemática.

2. ¿Qué es lo que quiero lograr?

3. ¿Sigue siendo el mismo problema o este ha cambiado después de detenerse a evaluarlo?

Paso # 3 Generar soluciones alternativas

Realice una lista todas las posibles soluciones que se le ocurran para resolver su problema



-
-
-
-
-
-
-



En este paso se pretende llegar a disponer de tantas soluciones como sea posible.

Paso #4 Toma de decisiones

Problema	Posibles soluciones	Ventajas (beneficios, tiempo y esfuerzo, ventajas a corto y largo plazo),	Desventajas (Costos, consecuencias negativas, tiempo y esfuerzo, desventajas a corto y largo plazo).
	1		
	2		
	3		
	4		
	5		
	6		
	7		
	8		
	9		

Puede utilizar la siguiente tabla para ayudarse a encontrar la mejor solución, rellénela de ser necesario



Paso #5: Puesta en práctica y verificación de la solución

Este paso se puede realizar siguiendo el siguiente esquema:

1. Ejecución: Ponga en práctica la solución que escogió previamente

2. Autoobservación: Observe de que manera ejecutó la solución (duración, intensidad, frecuencia)

3. Autoevaluación: Compare si el resultado fue el que pensaba que iba a ser o no.

4. Premiese: si la solución ha sido satisfactoria, este premio puede ir desde un "auto-alago" hasta comprarse algo o realizar alguna actividad que le guste.

En este último paso se evalúa el resultado de la solución tomada y se verifica si esta fue efectiva.



Técnica 4: Entrenamiento en autoinstrucciones

El entrenamiento en autoinstrucciones es una técnica donde se modifican pensamientos o verbalizaciones internas ante una determinada tarea y se sustituyen por otros que pueden ser más útiles para la realización de esta tarea



Esta técnica la podemos utilizar para mantener un pensamiento positivo ante las situaciones por las que está atravesando en este momento.

Beneficios de la técnica:

- La persona alcanzará, mediante el cambio en verbalizaciones internas, un incremento en su capacidad de ejecutar tareas.
- Ayuda a tener una mejor solución de problemas.
- Facilita una mejor organización del tiempo.

Pasos para las autoinstrucciones

1. Definición del problema o la situación que me estresa
2. Guía de respuesta ;¿Cómo tengo que actuar?
3. Autoinstrucciones en voz alta: Me repito en voz alta cada uno de los pasos para ejecutar la tarea
4. Autoinstrucciones guiándome en voz baja. (autoinstrucciones enmascaradas)
5. Autoinstrucciones guiándome únicamente pensando no expreso nada en voz alta (autoinstrucciones encubiertas)
6. Autorrefuerzo: Indicarme que "lo he hecho bastante bien"
7. Autocorrección: "me detengo y actúo de otra manera para corregir"

PUESTA EN PRÁCTICA

Paso #1



Ahora apliquemos los pasos, describa en el recuadro de abajo la situación problema por la que está pasando.





Paso #2



Este paso se parece mucho a la técnica de solución de problemas. ¿Cuál es la mejor manera de resolver la situación? Escriba los pasos, hay tres recuadros para que piense bien en varias maneras, escoja la mejor opción y luego con base en su tiempo, disponibilidad y recursos, seleccione la mejor y más realista opción



1	
2	
3	
4	
5	
6	
7	
8	
9	
10	

Escriba en el siguiente espacio la opción seleccionada anteriormente: _____

y continuemos

Paso #3

Autoinstrucciones
en voz alta



Diga en voz alta cada uno de los pasos que escogió para su solución.



Paso #4

Autoinstrucciones
enmascaradas



Ahora guíese repitiendo los pasos pero esta vez en voz muy bajita, murmurando apenas.



Paso #5

Autoinstrucciones
encubiertas



Guíese únicamente pensando no exprese nada en voz alta



Paso #6

Autoreforzo



Paso #7

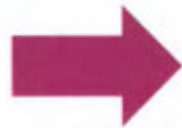
Autocorrección

Si logro encontrar la mejor solución excelente, ahora prémiese felicítese por haber hecho un buen trabajo. Si no salió tan bien, deténgase, mantenga la calma, haga una pausa y vuelva al paso uno para corregir y encontrar otra solución.



Audios para las relajaciones

Si usted tiene un celular "Smartphone" usando el siguiente código podrá acceder a audios para las practicar ambas relajaciones.



También puede utilizar los audios accediendo al siguiente link con cualquier dispositivo electrónico que tenga acceso a internet



<https://www.dropbox.com/sh/2j2119rtv9k5rus/AAA0wmW5Q0eevvSKYdvAeY4Qa?dl=0&preview=Relajación+Autógena.m4a>

Si no cuenta con los medios para acceder a este material no se preocupe, ya que son las mismas técnicas que se encuentran escritas en la guía, los audios son un material de apoyo.

Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

Es importante que aprenda a respirar adecuadamente antes de realizar cualquier técnica de relajación

En el entrenamiento en autoinstrucciones es necesario que se dé un cambio de perspectiva, por lo que es de suma importancia su compromiso en esta técnica.

Para una solución efectiva de problemas es necesario generar todas las alternativas de solución posibles, pero llevar a cabo únicamente aquellas que sean viables.

Las técnicas de relajación puede aplicarse en cualquier lugar y en cualquier momento.

CAPÍTULO 6

Síndrome de la persona cuidadora



En este capítulo se verá el tema del síndrome de la persona cuidadora, son todas las reacciones emocionales que se experimentan ante la vivencia de cuidar, y los cambios en diversos aspectos que se dan en la vida, el cual da como resultado: desgaste en las personas, cansancio excesivo y poco tiempo de calidad.

Al leer el capítulo usted comprenderá lo que es el significado de cuidar, el significado y características del síndrome del cuidador o cuidadora, además podrá conocer las posibles señales de alerta de este. Las personas cuidadoras son vulnerables, ya que el compromiso de cuidar a una persona que se encuentra pasando por una enfermedad va a producir mucho estrés que puede incrementar el riesgo de padecer problemas físicos y alteraciones emocionales, familiares, sociales y de la salud. Pueden surgir problemas psicológicos como la sensación de carga, ansiedad y depresión que, si no se atienden, pueden ocasionar pérdida de salud física y emocional.

¿Cómo darse cuenta si se está pasando por este síndrome?

Objetivos del capítulo:

- 1) Conocer conceptos relacionados con los temas del cuidado y del Síndrome del cuidador y cuidadora.
- 2) Funcionar como fuente indicadora de posibles señales de alerta en el caso de la presencia del síndrome.
- 3) Ayudar a la aclaración de dudas o repaso de temáticas conocidas previamente.

Significado de cuidar

Cuidar implica muchas y variadas tareas relacionadas con la prestación de ayuda. Muchas de las actividades relacionadas con el cuidado requieren el desarrollo de ciertas habilidades que se pueden ir aprendiendo.

Es importante resaltar que aunque cuidar a una persona amada pueda ser una experiencia satisfactoria, la tarea de cuidar puede afectar a la vida de la persona cuidadora en diferentes planos, como por ejemplo cambios en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo y en la situación económica, en el tiempo libre, en la salud, en el estado de ánimo, entre otras. Sumándose a que ya en sí cuidar a una persona enferma es una situación dura que puede presentar dificultades.

¿En qué consiste cuidar?



¿Qué necesito para llevar a cabo la tarea del cuidado?

- Planificar la alimentación.
- Movilizar a las persona enferma
- Supervisar y administrar los medicamentos.
- Asear a la persona
- Entretener a la persona cuidada, escucharle y proporcionarle afecto y compañía.
- Organizar el tiempo.



Marque cuales tareas de cuidado ha venido desarrollando usted

Algunas tareas ligadas al cuidado:

- Ayuda en las actividades de la casa
- Acompañar al Centro de salud.
- Ayuda para la higiene personal
- Supervisión en la toma de medicamentos.
- Hacer muchas “pequeñas cosas” (por ejemplo, llevarle un vaso de agua, acercar la radio, etc.).
- Atender
- Procurar el bien
- Estar pendiente de la persona enferma
- Amortiguar los dolores
- Fomentar el bienestar y la alegría

Ahora piense en las tareas que realiza para el cuidado de su ser querido(a), las habilidades que ha ido desarrollando para ello y las consecuencias o impacto que usted crea que tiene el cuidado en su vida. Rellene los siguientes cuadros según corresponda:

Cuidados que usted brinda

¿Qué habilidades ha ido desarrollando con estos cuidados?

Motora	Conductual	Emocional	A nivel de pensamientos

¿Qué consecuencias tiene en su vida la tarea del cuidado?



El rol del cuidado puede traer consecuencias negativas, con los recuadros anteriores, podemos reconocer aspectos que pueden determinar su calidad de vida

Posibles consecuencias negativas asociadas al rol de la persona cuidadora :

- Cambios en las relaciones familiares
- Cambios en el trabajo y en la situación económica
- Cambios en el tiempo libre (disminución del tiempo dedicado al ocio, familia o amistades)
- Impacto negativo en la salud
- Cambios en el estado de ánimo

Cuando las personas cuidadoras se exigen demasiado tienden a olvidarse de sus necesidades personales. Ante esto su propio organismo tiene "mecanismos de alarma" que indican que están demasiado sobrecargadas por alguna situación. Estas señales de alarma se deben tomar como indicadores a los que se les debe prestar atención.



¿Cómo saber si está sufriendo de este síndrome? ¿Sabe cuáles son las señales de alerta?

Posibles señales de alerta:

- Problemas de sueño
- Pérdida de energía, sensación de cansancio continuo
- Aislamiento
- Consumo excesivo de bebidas alcohólicas, tabaco, pastillas o medicamentos
- Problemas físicos: como molestias estomacales, temblor de manos, palpitaciones
- Dificultad para concentrarse y problemas de memoria
- Menor interés por actividades que antes eran de gran interés
- Aumento o disminución de apetito.
- Cambios frecuentes de estado de ánimo



A continuación realizaremos un ejercicio para ver si usted está pasando por alguna de estas posibles señales de alerta.

Evaluación

Piense en algunas "señales de alerta", que pueden estar indicando que no nos cuidamos lo suficiente, si alguna de estas señales se le ha presentado en los últimos días señale la frecuencia con la que esta ocurre: (muchas veces, a veces o nunca)

Señales de Alerta	Nunca	A veces	Muchas veces
Problemas con el sueño			
Sensación de cansancio continuo			
Enfadarse con facilidad			
Dar demasiada importancia a pequeños detalles			
Tristeza			
Pérdida de interés por las cosas y las personas			
Nervios			
Necesidad de tomar calmantes			
Aislamiento			
Disminución o aumento del apetito.			

Nunca

Si tiene más de **siete** respuestas en esta columna usted **NO** padece síndrome de la persona cuidadora

A veces

Si tiene más de **siete** respuestas en esta columna usted presenta indicios del síndrome de la persona cuidadora

Muchas veces

Si tiene más de **siete** respuestas en esta columna usted presenta el síndrome de la persona cuidadora



Si su resultado es este puede buscar ayuda de un profesional y poner en práctica las técnicas presentadas en esta guía.

Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

Cuidar implica muchas y variadas tareas relacionadas con la prestación de ayuda

Cuando las personas cuidadoras se exigen demasiado tienden a olvidarse de sus necesidades personales.

Señales de alerta del Síndrome de la persona cuidadora:
problemas con el sueño,
problemas con el apetito,
desinterés, cambios en el estado de ánimo, aislamiento, entre otros.

Es necesario delegar algunas funciones del cuidado, usted no tiene por qué hacerlo todo.

CAPÍTULO 7

"Comprendiendo el rol de las personas cuidadoras" Recomendaciones



En este capítulo se abarcará el tema de la salud y del rol de la persona cuidadora. Es muy importante tratar este tema ya que, el ser cuidador(a) puede ser una de las experiencias más reconfortantes que pueda tener una persona, pero al mismo tiempo puede ser una labor frustrante, solitaria y abrumadora, especialmente cuando se combina con el estrés continuo de la vida cotidiana.

Este capítulo contará con recomendaciones para el autocuidado de la persona cuidadora.

La intención del propio es que el lector(a) vea las recomendaciones e intente ver cuáles puede implementar en su día a día.

Objetivos del capítulo:

- 1) Brindar información acerca de la salud, el autocuidado y del rol que poseen las personas cuidadoras.
- 2) Aportar recomendaciones que se pueden seguir para mejorar la calidad de vida.
- 3) Servir como motivador para implementar el autocuidado realizando un paso a la vez.

¿Qué es específicamente la salud?

¿Qué me hace ser saludable?



¿En que factores considera que debería trabajar más para mejorar su salud?

A large, empty rectangular box with rounded corners and a scroll effect on the left and right sides. Inside the box, there are four small black dots arranged vertically, serving as a guide for writing.

Cuidarse a sí mismo es tan importante como cuidar a su ser querido(a). Eso puede significar ser amable consigo mismo, pedirle ayuda a otros, tomarse tiempo lejos del paciente y permitirse momentos de tranquilidad para pensar y reflexionar.

Según la OMS (2004) la salud se define como:

“Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de dolencia o enfermedad”.



¿Qué factores cree que determinan nuestra salud?

Factores protectores que determinan nuestra salud

- Tener una alimentación saludable.
- Mantener tiempo libre
- Realizar actividad física regularmente.
- Evitar el aislamiento.
- Mantener intereses o aficiones.
- Organizar el tiempo.
- Dormir ocho horas diarias.
- Beber dos litros de agua al día.
- Contar con redes de apoyo

¿Cuáles factores de protección utiliza usted actualmente?

1. _____
2. _____
3. _____



El ser cuidador puede implicar experimentar emociones positivas, como positivas, tales como: poco tales



Es importante saber que cada persona cuidadora va a vivir las situaciones de manera muy diferentes, particular e individual



¿Ha presentado alguno de estos sentimientos? Si es así, escriba cuáles ha presentado →

A continuación se brindan una serie de recomendaciones que le servirán para realizar su tarea como cuidador(a) de una mejor manera y además también podrá cuidar de su salud si las empieza a implementar.



Recuerde que es un proceso, no se sienta mal si no puede hacer todo el primer día. Vamos paso a paso para mejorar su salud y seguir cuidando con buena salud a su ser querido

1. Determine que puede hacer la tarea del cuidado más sencilla

Tenga claro qué es lo que sería más útil para usted como cuidador(a). Para hacerlo, puede preguntarse: ¿Qué ayuda o información haría su tarea como cuidador(a) significativamente más fácil en este preciso momento?

Un ejemplo de esto puede ser: "Necesito que me ayuden con la limpieza de la casa".

Al hacer más fácil el cuidado podemos evitar sentirnos mal por no poder con todo al mismo tiempo.



2. Permitase hacer preguntas

Es común que cuando se asiste a las consultas médicas se escuchen términos o frases que no quedan claras.

Si se tienen dudas sobre la información que se le dio, es importante llamar al profesional en medicina si no se entendió algo de lo que se dijo o si se tienen más preguntas que se olvidaron de hacer. Es necesario preguntar ya que el(la) médico cree que toda la información que dio ha sido comprendida.

A veces puede pasar que no se preguntan cosas porque en el momento de la cita médica usted estaba sintiendo muchas emociones o pensamientos al mismo tiempo. El o la profesional va a pensar que todo quedó claro a menos que usted pregunte.



3. Intente delegar responsabilidades

No haga todo usted mismo(a) si hay otras personas en la familia que lo pueden ayudar. Siéntese y hable sobre qué puede hacer cada uno(a) teniendo en cuenta la madurez y disponibilidad de cada persona.



Dividir las tareas es algo muy positivo ya que además de generar más tiempo para cuidar a los seres queridos, también puede ayudar a sacar tiempo para cuidarse a sí mismo(a), y combatir el estrés.

4. Sea bueno consigo mismo(a)

Cuando no alcance sus expectativas como cuidador(a), sea al menos tan amable consigo mismo como lo sería con un buen amigo. Cuando se siente particularmente autocrítico(a), deténgase y pregúntese “¿Qué le diría a un amigo(a) que se sintiera culpable sobre algo que haya hecho o dejado de hacer?” o “¿Pensaría mal de mi amigo(a) o entendería que está haciendo lo mejor que puede dadas las circunstancias?”

5. Sea firme

Aprenda a decir que no. Establezca límites a su tiempo. Sea realista respecto a lo que puede y lo que no puede encargarse en ese.

Por querer hacer demasiadas cosas a la vez puede ser que no logre cumplir con toda, o que no realice lo que quería de la mejor manera. Por eso es bueno saber decir que no.



6. Cuide su cuerpo

No es poco común que las personas cuidadoras descuiden su propia salud mientras intentan proporcionar la mejor atención posible a la persona que están cuidando. Descuidar su salud puede dejarlo(a) vulnerable al agotamiento y las enfermedades.



Asegúrese de que se sienta mejor después de hablar con la persona que eligió. El apoyo que no se siente como apoyo generalmente no lo es.

Si una persona cuidadora no se cuida a sí misma, no tendrá energías para seguir cuidando y además ya no sería solamente una persona con una enfermedad sino dos.



7. Hable sobre sus sentimientos

Tener a alguien con quien hablar también puede ser muy útil, un familiar o un amigo(a). Algunas veces ayuda dejar que esa persona sepa que usted no espera respuestas o soluciones, sino que solo necesita ser escuchado.

8. Hágase tiempo para usted

Intente tomarse un descanso de sus tareas como cuidador(a) por al menos 5 MINUTOS al de dos a tres veces al día para reflexionar y darse su espacio (salir a caminar, realizar respiraciones, escuchar una canción) Puede ser difícil dejar a su ser querido(a), especialmente si este se encuentra muy enfermo(a), pero podría ser lo más importante que haga por esta persona y por usted. Tomarse este tiempo no significa ser egoísta. Más bien, es fundamental para poder continuar cuidando de las necesidades físicas y emocionales de su ser querido de un modo cariñoso y útil.

Use su tiempo para hacer algo que disfrute o encuentre relajante. Incluso las simples actividades cotidianas, como salir a caminar, escuchar música relajante o leer un buen libro pueden darle el descanso de la responsabilidad y la preocupación



9. Mantenga lo simple

Lo más importante, es intentar mantener la vida lo más simple posible durante estos tiempos difíciles. Es importante ser flexible. Reevalúe sus necesidades y prioridades. Lo que era importante antes de que se enfermara su ser querido(a), (como tener una casa impecable), podría no ser importante ahora. Y algunas cosas que no eran importantes antes, como dormir suficiente o encontrar tiempo para usted, podrían ser fundamentales ahora. Haga una cosa a la vez. Esta simple estrategia puede ser muy útil cuando se siente que no está logrando nada, a pesar de que siempre se siente ocupado(a).

SIEMPRE es importante acudir a los y las profesionales en salud para trabajar aspectos psicológicos



Conclusiones generales del capítulo

A manera de resumen:

Cuidarse a sí mismo conlleva ser amable consigo mismo, pedirle ayuda a otros, tomarse tiempo lejos de la persona que se cuida y permitirse momentos de tranquilidad para pensar y reflexionar.

Factores que determinan la salud: alimentación saludable, realizar actividad física, dormir 8 horas diarias, dedicarse tiempo a sí mismo, contar con redes de apoyo, entre otras.

Emociones que se pueden presentar ligadas a la tarea del cuidado: Tristeza, temores, desesperanza y culpabilidad, entre otras.

Evaluación

1.



¡Ha terminado todos los capítulos de la guía felicitaciones! En este último tema la evaluación va a ser un poco diferente. Vamos a hacer una lista de 3 a 6 recomendaciones de las que vimos que usted considere que sean las más importantes de empezar a implementar en su vida. Las vamos a poner en el primer recuadro en orden según su prioridad, (La más importante de primero) y a la par va a escribir el plan o estrategia para realizarla. ¡RECUERDE un paso a la vez! Ya cumplir con una va a traerle muchos beneficios a usted y por lo tanto al niño(a), vamos de una en una, poco a poco.

Lista de recomendaciones a seguir

1.

2.

3.

4.

5.

6.

Números y/o direcciones de organizaciones o instituciones que pueden brindar información adicional.

Nacionales

- Hospital de Niños: 2523-3600
- Asociación Lucha Contra el cáncer Infantil: 2255-0231
- Fundación GiáMaLa:
fundaciongiamala@gmail.com
- Proyecto Daniel:
2227-8371
info@proyectodaniel.com

Internacionales

- **Chile:** Fundación Niño y Cáncer
Email: fundacionninoycancer@terra.cl Web: <http://www.ninoycancer.cl/>
- **Colombia:** Fundación Paola Andrea Velásquez Vivas
Email: fpaolaandrea@gmail.com Web: <http://fpaolaandrea.blogspot.com/>
- **Cuba:** Grupo de Apoyo Padres de Niños Oncológicos 'El Principito'
Email: calderon@infomed.sld.cu
- **México:** AMANC - Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, IAP
Email: amanc1@mail.infoabc / amanc1@amanc.org Web: <http://www.amanc.org/>
- **Nicaragua:** APANC - Asociación de Padres de Niños Con Leucemia y Cáncer
Email: drcardenas@yahoo.com
- **Panamá:** Fundación Amigos del Niño con Leucemia y Cáncer
Email: info@fanlyc.org.pa Web: <http://www.fanlyc.org.pa/>

Referencias

- Alatorre, A. (2004) ; *¿Qué es el cáncer? Respuestas a las preguntas más frecuentes*. Selector México, Distrito Federal.
- American Brain Tumor Association. (2012). *Sobre tumores cerebrales. Manual para pacientes y cuidadores*. Chicago.
- Arias, A., Badilla, J.M., Fernández, N y García, M. (2012). *Vivencias y significados del cuidado por parte de las familias de niños con cáncer que asisten a la Asociación Lucha Contra el cáncer Infantil relato de la madre como cuidadora principal*. Universidad de Costa Rica. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería. San José, Costa Rica.
- Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Melloni, B., Dox, I., y Eisner, G. (1982). *Diccionario médico ilustrado de Melloni*. Editorial Reverté, Baltimore
- Méndez, J., Orgilés, M., López, S., y Espada, J. (2014). *Atención psicológica en el cáncer infantil*. *PSICOONCOLOGIA*, 1 (1): 139- 154.
- Matus, V. y Barra, E. (2013). *Personalidad resistente, estrés percibido y bienestar psicológico en cuidadoras familiares de pacientes con cáncer terminal*. *Psicología y Salud*, Vol 23 (2): 153-160
- Moscoso, M. (2010). *El estrés crónico y la Terapia Cognitiva Centrada en Mindfulness: Una nueva dimensión en psiconeuroinmunología*. Universidad de Florida del sur, ISSN 1560-6139. 11-29

- National Cancer Institute. (2014). *Lo que usted necesita saber sobre la leucemia* [pdf]. Recuperado de <https://www.cancergov/espanol/publicaciones/educacion-para-pacientes/myntk-leucemia-webpdf> [Consulta 25 abril. 2017].
- OMS. (2014). *Informe mundial sobre cáncer*. <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/> (Consultado: 20 de Abril del 2015, 10:36am).
- NIH. (2015). *Diagnóstico y estadificación del cáncer*. Recuperado de <https://www.cancergov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion> [Consulta 27 oct. 2016].
- Roncalli, E. (1998). *Todo Sobre el cáncer*. Digital Publications, Inc, Estados Unidos.

