



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA
ÁREA DE LA SALUD HUMANA
CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA

TÍTULO:

**PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL
DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN
EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE
RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO- DICIEMBRE 2014.**

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO
DE PSICÓLOGA CLÍNICA

AUTORA:

Gabriela Ivannova Montalván Inga

DIRECTOR:

Psic. Clin. Luis Fernando Sarmiento Lemus

Loja - Ecuador
2015

CERTIFICACIÓN

Psic. Clin. Luis Fernando Sarmiento Lemus

DOCENTE DE LA CARRERA DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DEL ÁREA DE LA SALUD HUMANA DE LA UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA.

CERTIFICA:

Haber dirigido y revisado el presente trabajo de investigación de tesis previo a la obtención del título de Psicóloga Clínica, titulado, PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO- DICIEMBRE 2014, de autoría de Gabriela Ivannova Montalván Inga, reuniendo los requisitos que exige la institución.

Por lo que autorizo su presentación ante el organismo competente para que se ejecute el trámite correspondiente.

Loja, diciembre de 2014



Psic. Clin. Luis Fernando Sarmiento Lemus

DIRECTOR DE TESIS

AUTORÍA

Yo Gabriela Ivannova Montalván Inga, declaro ser autora del presente trabajo de tesis y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos a acciones legales, por el contenido de la misma.

Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja, la publicación de mi tesis en el Repositorio Institucional-Biblioteca Virtual.

Autor: Gabriela Ivannova Montalván Inga

Firma:



Cédula: 1104544612

Fecha: 19 de Enero 2015

CARTA DE AUTORIZACIÓN

Yo, Gabriela Ivannova Montalván Inga, declaro ser autora de la tesis titulada, PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO- DICIEMBRE 2014, como requisito para optar el grado de Psicóloga Clínica; autorizo al sistema bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja, para que con fines académicos muestre LA CARTA DE AUTORIZACIÓN DE TESIS POR PARTE DE LA AUTORA, PARA LA CONSULTA REPRODUCCION PARCIAL O TOTAL Y PUBLICACIÓN ELECTRONICA DEL TEXTO COMPLETO.

A través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Digital Institucional los usuarios pueden consultar los contenidos de este trabajo en el RDI, en las redes de información del país y el exterior, con las cuales tenga convenio la Universidad.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los Diecinueve días del mes de Enero del dos mil quince, firma la autora.

Firma:



Autora: Gabriela Ivannova Montalván Inga

Cédula: 1104544612

Dirección: Paraguay y Guyana 23-26

Correo Electrónico: ivannovam@gmail.com

Teléfono: Domicilio: 0990453931 **Celular:** 0988371982

DATOS COMPLEMENTARIOS

DIRECTOR DE TESIS: Psic. Clin. Fernando Sarmiento Lemus

MIEMBROS DEL TRIBUNAL

PRESIDENTE: Dra. Anabel Elisa Larriva Borrero

VOCAL: Dra. Ana Catalina Puertas Azanza

VOCAL: Dra. Sandra Katerine Mejía Michay

A Dios verdadera fuente de amor y sabiduría.

A toda mi familia, por ser la razón de mí vivir. A mi madre querida, por entregar su vida entera al cuidado de cada uno de sus hijos.

A mi padre, por confiar siempre en mí, por tener las palabras precisas en el momento adecuado, eres mi ejemplo a seguir.

A mis hermanos Natalia, Mayra, Erick y Ramiro; compañeros de mis penas y alegrías, quienes con su original forma de ser, han logrado levantarme en momentos difíciles.

A ti amor de mi vida Santiago Iza, por tu apoyo y amor incondicional a pesar de la distancia, contigo este camino es más fácil.

A ustedes Bryan, Cristina, Daniela y Joshua mis chiquitos que con su inocencia y cada ocurrencia siempre están alegrando mi existencia.

A TODOS USTEDES VA DEDICADO ESTE TRABAJO POR SER LO MÁS IMPORTANTE EN MI VIDA.

AGRADECIMIENTO

Un agradecimiento sincero a la Universidad Nacional de Loja por permitirme una formación académica y científica de calidad. Así mismo, a la carrera de Psicología Clínica, representada en autoridades y docentes, cuya capacidad humana y sabiduría profesional, han permitido la culminación de mis estudios.

Expreso mi reconocimiento muy sincero al Psic. Clin. Luis Fernando Sarmiento Lemus, quien en su calidad de Director de Tesis supo brindarme la orientación y motivación necesarias para culminar esta investigación. Así mismo, a la Psic. Clin. Zhenia Muñoz quien supo asesorarme y apoyarme para iniciar este trabajo.

Mi gratitud al Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja, por la oportunidad para desarrollar la presente investigación a través de sus colaboradores y usuarios. A todo el personal sanitario, médicos, psicólogos, enfermeras, voluntarias, especialmente a la Dra. Vanessa Patiño Maldonado por su apoyo y colaboración en un año difícil. Su dedicación y trabajo con la población oncológica infantil es admirable y me inspira a seguir también.

A todos los amigos y amigas que me acompañaron y ayudaron para sacar adelante esta tesis. En especial a Maritza, Jessica, Luisa, Alexandra, Cindy gracias por animarme siempre a seguir, su amistad es un tesoro para mí.

A los padres, madres, niños y niñas de Solca, a todos y cada uno de ustedes muchas gracias por su tiempo, por sus enseñanzas, sus experiencias y por compartir conmigo sus pensamientos, anhelos, inquietudes, su dolor y sus alegrías, gracias por dejarme entrar en su mundo y cambiar mi vida para siempre.

¡Gracias!

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CERTIFICACIÓN.....	ii
AUTORÍA.....	¡Error! Marcador no definido.
CARTA DE AUTORIZACIÓN.....	iii
DEDICATORIA.....	iv
AGRADECIMIENTO.....	v
ÍNDICE DE CONTENIDOS.....	7
RESUMEN.....	11
ABSTRACT.....	12
1. INTRODUCCIÓN.....	13
2. REVISIÓN DE LA LITERATURA.....	17
2.1. LEUCEMIA INFANTIL.....	17
2.1.1. Cáncer Infantil.....	17
2.1.2. Leucemia.....	19
2.1.2.1. Definición.....	19
2.1.2.2. Tipos de leucemia.....	20
2.1.2.3. Factores de riesgo.....	21
2.1.2.4. Síntomas.....	23
2.1.2.5. Diagnóstico.....	24
2.1.2.6. Tratamiento Médico.....	26
2.2. ENFOQUE PSICOLÓGICO DE LA LEUCEMIA INFANTIL EN LOS PADRES.....	33
2.2.1. Antecedentes.....	33
2.2.2. Reacciones ante las etapas del proceso de la enfermedad.....	34
2.2.2.1. Diagnóstico.....	34
2.2.2.2. Hospitalización.....	36
2.2.2.3. Tratamiento.....	36
2.2.2.4. Recuperación.....	37
2.2.2.5. Recidivas.....	38

2.2.2.6.	Etapa terminal.....	38
2.2.3.	Fases de la enfermedad y repercusiones en los Padres de Familia	40
2.2.3.1.	Fase de crisis.....	41
2.2.3.2.	Fase crónica.....	41
2.2.3.3.	Fase terminal	41
2.2.4.	Alteraciones en los Padres de Familia.....	41
2.2.4.1.	Alteraciones Estructurales	41
2.2.4.2.	Alteraciones Procesuales.....	42
2.2.4.3.	Alteraciones Emocionales.....	42
2.2.5.	Afrontamiento en Padres de Niños con Leucemia.....	43
2.2.5.1.	Estrés	43
2.2.5.2.	Afrontamiento.....	44
2.3.	TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL EN PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA	50
2.3.1.	Terapia Cognitivo Conductual.....	50
2.3.2.	Técnicas Cognitivo Conductuales	52
2.3.2.1.	Psicoeducación.....	53
2.3.2.2.	Reestructuración cognitiva.....	53
2.3.2.3.	Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad.....	54
2.3.2.4.	Entrenamiento en resolución de problemas.....	54
2.3.2.5.	Programación de actividades	54
2.3.2.6.	Exposición a las situaciones temidas.....	55
2.3.2.7.	Entrenamiento en autoinstrucciones	55
2.3.2.8.	Imaginación racional emotiva.....	55
2.3.2.9.	Desensibilización Sistemática	56
3.	METODOLOGÍA.....	¡Error! Marcador no definido.
3.1.	TIPO DE ESTUDIO.....	57
3.2.	UNIVERSO.....	57
3.3.	MUESTRA	57
3.4.	MATERIALES Y TÉCNICAS	58
3.5.	PROCEDIMIENTO.....	63
3.5.1.	Preanalítica	63

3.5.2. Analítica	64
3.5.3. Postanalítica.....	65
4. RESULTADOS.....	66
4.1. RESULTADOS PARA EL PRIMER OBJETIVO:.....	66
4.2. RESULTADOS PARA EL SEGUNDO OBJETIVO:	70
5. DISCUSIÓN	116
6. CONCLUSIONES.....	121
7. RECOMENDACIONES	123
8. BIBLIOGRAFIA.....	124
9. ANEXOS.....	131
ANEXO N°1:.....	131
ANEXO N°2:.....	132
ANEXO N°3:.....	143
ANEXO N°4:.....	145
ANEXO N°5:.....	147
ANEXO N°6:.....	174
ANEXO N°7:.....	175
ANEXO N°8:.....	176
ANEXO N°9:.....	177
ANEXO 10:.....	180

1. TÍTULO

PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO– DICIEMBRE 2014.

2. RESUMEN

El proceso de adaptación por parte de los padres a las demandas impuestas por la enfermedad oncológica de sus hijos y el tratamiento depende del impacto generado por el estrés y los recursos de afrontamiento disponibles. Ante ello, el presente estudio tiene como objetivo establecer un Plan de Intervención Psicológico Cognitivo-Conductual dirigido a padres/madres de niños con leucemia destinado a desarrollar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad, determinando en primer lugar el tipo de afrontamiento y en base a los datos obtenidos, instaurar la propuesta de intervención psicológica. Para el cumplimiento de los mismos se utilizó la Entrevista Psicológica y la Escala de Afrontamiento Brief COPE. Se toma como muestra un total de 20 padres de niños con leucemia que reciben tratamiento en el Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt durante el periodo Julio-Diciembre 2014, que cumplieran con los criterios de inclusión. Se obtuvo como resultado el uso de dos tipos de afrontamiento el activo y el pasivo, con predominio del primero. A partir de ello se elaboró la propuesta de intervención psicológica, la misma que constituye una estrategia para la promoción de respuestas saludables que aumenten la probabilidad de un afrontamiento efectivo del proceso, lo que a su vez previene la aparición de crisis.

Palabras clave: *Leucemia infantil, padres, afrontamiento, intervención cognitivo-conductual.*

ABSTRACT

The process of adaptation by parents to the demands imposed by the oncological disease of their children and the treatment depends on the impact caused by stress and coping resources available. In response, this study aims to establish a plan of Cognitive-Behavioral Psychological Intervention focused at parents / mothers of children with leukemia intended to develop coping strategies to disease, first determining the type of coping and based on the data to establish the proposed psychological intervention. To fulfill them, Psychological Interview and Coping Brief COPE Scale was used. A total of 20 parents of children with leukemia who were treated in the Oncology Hospital Vicente Rodriguez Witt during the period July to December 2014, who met the inclusion criteria is sampled. As a result, the use of two types of coping active and passive, dominated the first was obtained. From this a psychological intervention proposal was elaborated; it constitutes a strategy for promoting healthy responses that increase the likelihood of effective coping process, which in turn prevents the onset of crisis.

Keywords: *Childhood leukemia, parents, coping, cognitive-behavioral intervention.*

3. INTRODUCCIÓN

En la última década, los avances de la medicina han incrementado los índices de remisión de la enfermedad y la supervivencia de los niños diagnosticados de leucemia (Auvrignon, 2006; Peterman, 2004). De hecho, en la población pediátrica la leucemia ha pasado de considerarse una enfermedad fatal a ser una enfermedad crónica que como tal, puede llevar a la muerte o bien permitir la supervivencia de la persona con el afrontamiento de ciertas secuelas (Peterman, 2004). Actualmente, el 60,9% de los niños sobrevive a los 5 años del diagnóstico (Registro Nacional de Tumores), pero ello no implica necesariamente una mejora en la calidad de vida, puesto que son numerosas y muy complejas las implicaciones físicas, psicológicas y sociales que tiene un diagnóstico de enfermedad oncológica en la población infantil.

De acuerdo con Méndez Venegas (2005), la enfermedad oncológica infantil desencadena una serie de alteraciones psicológicas que no pueden ignorarse y la ruptura radical de la dinámica y el estilo de vida a la que han de enfrentarse sugiere un proceso de adaptación y en general significativas necesidades de ajuste psicosocial.

A lo largo del tiempo, el sentido común ha popularizado la idea de que los niños no comprenden las situaciones problemáticas y por supuesto, la enfermedad. Esta situación ha generado que las necesidades de la población infantil sean ignoradas y que pasen a ser los padres quienes asuman las decisiones relacionadas con la transmisión del diagnóstico,

pronóstico, la resolución de crisis propias del afrontamiento del curso de la enfermedad, las múltiples hospitalizaciones, el fracaso terapéutico, y en general todos los aspectos que caracterizan la vivencia de una enfermedad crónica. Es por esto, el papel importante que juegan los padres en el proceso de afrontamiento de la enfermedad oncológica, el que, sin la oportuna intervención puede generar consecuencias graves tanto para sí mismos como para el menor que padece la enfermedad, complicando aun más la situación.

La investigación en Psicología se ha interesado en particular por el estudio del estrés producido por la enfermedad y los tratamientos oncológicos y el resultado a nivel de los procesos de adaptación y afrontamiento en los padres de niños con enfermedades oncológicas (Peterman, 2004). Sin embargo, en nuestro medio aún siguen siendo escasos los estudios de esta índole.

En vista de la importancia que tiene la asistencia psicológica en los padres de niños con leucemia durante el proceso de afrontamiento de la enfermedad, y que además constituye un abordaje interdisciplinario, que favorece el restablecimiento de las deficiencias de afrontamiento y las dificultades para la adaptación emocional que de manera común es experimentado tras el diagnóstico y posterior al tratamiento médico de la leucemia, se ha creído conveniente realizar el presente trabajo investigativo titulado: **PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE**

ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO–DICIEMBRE 2014,

que tiene por objetivos determinar en primer lugar el tipo de afrontamiento utilizado por los padres y en base a los resultados obtenidos instaurar una propuesta alternativa de Intervención Psicológico encaminado a mejorar el afrontamiento de la enfermedad oncológica.

Para cumplimiento del presente, se realizó un estudio de tipo descriptivo y transversal con un enfoque cuantitativo, debido a que los datos recolectados se tomaron en un momento determinado y partiendo de la información adquirida acerca del tipo de afrontamiento utilizado se elaboró una propuesta de intervención psicológica, que incluyó herramientas cognitivo-conductuales. Mediante un proceso de selección en el periodo julio-diciembre de 2014 la muestra estuvo conformada por 20 padres/madres de niños con cáncer del área de Oncopediatría del Hospital Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja; para ello se utilizó una muestra de tipo no probabilístico dirigido o intencional, ya que no todos/as tuvieron la misma probabilidad de ser elegidos para participar en la investigación, sino que, solo aquellos que cumplieron con los criterios de selección, a quienes se les aplicó la Entrevista Psicológica, seguido de la Escala de Afrontamiento Brief COPE.

La propuesta de Intervención Psicológica Cognitivo-Conductual se desarrolló en base al proceso de diagnóstico del afrontamiento en los padres/madres de niños/as con leucemia en el Área de Oncopediatría del Hospital Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja, pretendiendo consolidar un

proceso que garantice la mayor probabilidad del éxito terapéutico en el abordaje de afrontamiento de los padres ante la leucemia.

Se concluye de esta manera, que la atención Psicológica en el ámbito de la Oncología Infantil específicamente en lo que respecta a los padres constituye un campo de la psicología de suma importancia, por lo que los estudios en base a esta problemática deberían continuar en nuestro medio.

La presente investigación constituye una herramienta disponible para favorecer el ajuste y adaptación a las posibles crisis que pueden desarrollarse como parte de la experiencia con la enfermedad, y como resultado de la estigmatización de la que ha sido objeto históricamente. Pero también, y especialmente, como una estrategia para la promoción de respuestas saludables que aumenten la probabilidad de un afrontamiento efectivo del proceso, lo que a su vez prevendría la aparición de crisis. Se espera que este estudio sea de utilidad a estudiantes, Psicólogos Clínicos y demás profesionales de la salud mental que laboran en instituciones dedicadas a la atención de la población oncológica infantil, ya sea ejecutando el mismo o para dejar una brecha a futuras investigaciones referentes a esta temática.

4. REVISIÓN DE LA LITERATURA

a. LEUCEMIA INFANTIL

i. Cáncer Infantil

El cuerpo está compuesto por billones de células vivas, las células del cuerpo crecen, se dividen y mueren de manera ordenada. Durante los primeros años de vida de una persona, las células se dividen con mayor rapidez para facilitar el crecimiento de la persona. Una vez llegada la edad adulta, la mayoría de células solo se dividen para reemplazar las células desgastadas o las que están muriendo y para reparar lesiones (Gil, 2005).

El cáncer se origina cuando las células en alguna parte del cuerpo comienzan a crecer de manera descontrolada, existen varios tipos de cáncer pero todos tienen su inicio debido al crecimiento sin control de las células anormales. Las células cancerosas pueden también invadir o propagarse a otros tejidos, algo que las células normales no pueden hacer, el hecho de que crezcan sin control e invadan otros tejidos es lo que hace que una célula sea cancerosa.

Las células se transforman en células cancerosas debido a una alteración en el ADN, el mismo que se encuentra en cada célula y dirige todas sus actividades. En una célula normal cuando se altera el ADN, la célula repara el daño o muere, por el contrario en las células cancerosas, el ADN dañado no se repara y la célula no muere como debería. En lugar de esto, esta célula persiste en producir más células que el cuerpo no necesita,

todas estas células nuevas tendrán el mismo ADN dañado que tuvo la primera.

Las personas pueden heredar un ADN dañado, pero muchas veces las alteraciones del ADN son por errores que ocurren durante la reproducción de una célula normal o por algún otro factor del ambiente. En los adultos, la causa del daño al ADN puede ser algo obvio, como el fumar cigarrillos. Sin embargo, es algo frecuente que no se encuentre una causa clara, especialmente para muchos tipos de cáncer en niños.

En la mayoría de los casos, las células cancerosas forman un tumor. Algunos tipos de cáncer como la leucemia, rara vez forman tumores. En su lugar, estas células cancerosas afectan la sangre, así como los órganos productores de sangre.

Los diferentes tipos de cáncer se pueden comportar de manera muy distinta. Crecen a velocidades distintas y responden a distintos tratamientos. Por esta razón, las personas con cáncer necesitan un tratamiento que sea específico a la clase particular del cáncer que les afecta.

Los tipos de cáncer que afectan a los niños son distintos de los que afectan a los adultos. A menudo, el cáncer en niños son el resultado de cambios en el ADN de las células, que ocurren temprano en la vida, algunas veces incluso antes del nacimiento. Contrario al cáncer en adultos, el cáncer en niños no está estrechamente vinculado con el estilo de vida o factores ambientales.

Aunque hay excepciones, en la población infantil el cáncer tiende a responder mejor a tratamientos, como la quimioterapia. Además, los cuerpos de los niños tienden a tolerar la quimioterapia mejor que los cuerpos de los adultos. Sin embargo los tratamientos contra el cáncer, como la quimioterapia y la radioterapia pueden causar efectos secundarios a largo plazo. Por lo tanto, los niños que sobreviven al cáncer necesitan atención minuciosa por el resto de sus vidas.

A partir de los años sesenta, la mayoría de los niños y adolescentes con cáncer, han sido tratados en centros especializados diseñados para su cuidado. El recibir tratamiento en estos centros les ofrece la ventaja de tener un equipo de especialistas que conoce las diferencias entre los tipos de cáncer que ocurren en los adultos y los que ocurren en los niños y adolescentes, así como las necesidades especiales de los niños con cáncer.

ii. Leucemia

1. Definición

En cuanto a la definición (Hurtado, R. et. al. 2012) señalan que:

Leucemia es el término que se utiliza para definir a un grupo de enfermedades malignas de la sangre, caracterizada por tener una proliferación clonal, autónoma y anormal de las células que dan origen al resto de las células normales de la sangre. Esto implica que una célula temprana sufre un cambio genético que hará que se produzca sin control una clona (colonia) anormal de sí misma. Esta producción anormal es

desordenada porque las células anormales se multiplican en imagen y semejanza de ellas mismas, por lo que ocupan paulatinamente el espacio de la médula ósea anormal y provocan anemia progresiva, sangrado anormal y predisposición a las infecciones.

Por otro lado, cuando las células anormales invaden otros tejidos se producirá falla del funcionamiento del órgano que se ocupa, por ejemplo, la infiltración al sistema nervioso central que ocurre en la leucemia linfoblástica aguda (LLA) se podría manifestar con cefalea, crisis convulsivas, alteraciones motoras focalizadas, aumento de la presión intracraneana, y de no hacer el diagnóstico temprano y proporcionar el tratamiento adecuado, presentará pérdida de la función y consecuencias irreversibles (Hurtado, R. et. al., 2012, pág.4).

2. Tipos de leucemia

Según Braunwald, et. al. (2009), los tipos de leucemia pueden agruparse según la rapidez con la que la enfermedad avanza y empeora, pudiendo ser aguda (la cual empeora con mayor rapidez) o crónica (la cual empeora normalmente en forma lenta).

Según Beutler, et. al. (2005,) existen varios tipos de leucemia pero las más comunes en niños son:

Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

La Leucemia Linfoblástica Aguda es una enfermedad maligna originada por una única célula progenitora linfoide. Las células leucémicas se

dividen de manera más lenta y se demoran sin sintetizar el ADN, se acumulan sin que desaparezcan compitiendo con otras células normales dando paso a la anemia, neutropenia y trombopenias. Estas células además de reemplazar a las normales en la medula, se dispersan a otros lugares extramedulares como las meninges, el hígado, las gónadas, los ganglios linfáticos, el bazo y el hígado. Es el tipo de leucemia más común entre los niños, tres de cada cuatro leucemias en niños son de LLA, también puede afectar a adultos.

Leucemia Mieloide Aguda (LMA)

Afecta las células mieloides y es de crecimiento rápido. Afecta tanto a niños como adultos.

Leucemia Mieloide Crónica (LMC)

Afecta a las células mieloides y por lo general es de crecimiento lento al principio. Este tipo de leucemia afecta rara vez a niños.

3. Factores de riesgo

Beutler et al. (2005) explica que un factor de riesgo es cualquier situación que aumente la posibilidad de tener una enfermedad. Los distintos tipos de cáncer tienen diferentes factores de riesgo. Por ejemplo, el hábito de fumar es un factor de riesgo para varios tipos de cáncer en adultos.

Los factores de riesgo asociados con el estilo de vida, tal como la alimentación, el peso corporal, la actividad física y el uso del cigarrillo

desempeñan un papel importante en el cáncer de adultos. Sin embargo, pasan muchos años para que estos factores influyan en este riesgo.

Los factores antes mencionados no desempeñan un papel significativo en el cáncer infantil, incluyendo las leucemias, de hecho existen pocos factores de riesgo conocidos para la leucemia en niños. Entre los posibles están:

Factores de riesgo genéticos

Los factores de riesgo genéticos son aquellos que forman parte de nuestro ADN (sustancias que portan nuestros genes). Con mayor frecuencia, los heredamos de nuestros padres. Aunque algunos factores genéticos aumentan el riesgo de desarrollar leucemia infantil, la mayoría de los casos de leucemia no están relacionados con ninguna causa genética conocida.

Síndromes hereditarios

Hay varios factores hereditarios que aumentan el riesgo de que un niño desarrolle leucemia: Síndrome de Li-Fraumeni, Síndrome de Down (trisomía 21), Síndrome de Klinefelter.

Problemas hereditarios del sistema inmune

Ciertas enfermedades hereditarias, tal como ataxia telangiectasia, síndrome de Wiskott -Aldrich y síndrome de Bloom, ocasionan que los niños nazcan con problemas en el sistema inmune. Además de tener un riesgo aumentado de adquirir infecciones graves debido a la disminución

de las defensas inmunitarias, estos niños también podrían tener un riesgo aumentado de desarrollar leucemia.

Hermanos o hermanas con leucemia

Los hermanos y hermanas de niños con leucemia tienen una probabilidad ligeramente mayor de desarrollar leucemia, aunque el riesgo general es aún bajo. El riesgo es mucho mayor entre gemelos idénticos y este incrementa si la leucemia se desarrolla en el primer año de vida.

Factores de riesgo ambientales

Los factores de riesgo ambientales son influencias de nuestros alrededores, como radiación y ciertas sustancias químicas, que aumentan el riesgo de adquirir enfermedades como la leucemia.

4. Síntomas

Muchas de las señales y síntomas de la leucemia infantil son causados por una carencia de células sanguíneas normales, lo que sucede cuando las células leucémicas desplazan a las células productoras de células sanguíneas normales en la médula ósea. Como resultado pueda que un niño no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales. Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre pero también pueden presentarse como síntomas. Las células leucémicas pueden invadir otras áreas del cuerpo lo cual también puede causar síntomas (Beutler et al. 2005, pp. 853-856).

Muchos de los síntomas, la mayoría de las veces no son causados por la leucemia, aun así es importante cada síntoma que se presente, con el fin de poder hallar y tratar la causa si es necesario. De entre los principales síntomas que pueden aparecer están los siguientes:

Cansancio, piel pálida; infecciones y fiebre; sangrado y aparición de hematomas, dolor de huesos o articulaciones; inflamación del abdomen, pérdida de apetito y peso; ganglios linfáticos inflamados, tos o dificultad para respirar; inflamación en la cara y los brazos; dolores de cabeza, convulsiones y vómito; erupciones dérmicas, problemas en las encías; cansancio extremo y debilidad.

5. Diagnóstico

Cuando un niño presenta señales o síntomas que sugieran leucemia, el médico realiza un historial clínico exhaustivo, incluyendo el tiempo de presentación de los síntomas, si hay o no antecedentes de exposición a factores de riesgo. También son importantes los antecedentes familiares de cáncer especialmente de leucemia (Rodak. 2005, pp. 409-427).

Pruebas usadas para detectar leucemia en niños

Para asegurar el diagnóstico de leucemia, el médico necesita analizar muestras de las células de la sangre y de la médula ósea del niño. También se pueden tomar otras pruebas de tejidos y células para ayudar a guiar el tratamiento. Las pruebas que se llevan a cabo son las siguientes:

Análisis de sangre

Las muestras de sangre para los exámenes de detección de leucemia se toman de la misma manera que para otras pruebas, generalmente de una vena del brazo. En infantes y niños de corta edad, se pueden tomar de otras venas como de los pies o del cuero cabelludo o de una punción en el dedo.

La mayoría de los niños con leucemia linfoblástica o mieloide agudas tendrán demasiados glóbulos blancos y no suficientes glóbulos rojos ni suficientes plaquetas. Aunque estos hallazgos pueden hacer que un médico sospeche que un niño tiene leucemia, la presencia de la enfermedad, generalmente no se puede diagnosticar con certeza sin observar una muestra de células de la médula ósea.

Aspiración y biopsia de la médula ósea

Las muestras de médula ósea se obtienen por aspiración y biopsia de la misma, dos pruebas que generalmente se hacen al mismo tiempo. Por lo general, las muestras se toman de la parte posterior de los huesos de la pelvis, aunque en algunos casos se la puede tomar de la parte delantera de los huesos de la pelvis, del esternón u otros huesos.

Estas pruebas se usan para diagnosticar la leucemia y puede que se repitan más tarde para saber si la leucemia está respondiendo al tratamiento.

Punción lumbar

Esta prueba se realiza para detectar células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo que es el líquido que baña el cerebro y la médula espinal.

En niños que han sido diagnosticados con leucemia, una punción lumbar también se puede usar para administrar medicamentos de quimioterapia en el líquido cefalorraquídeo a fin de evitar o tratar la propagación de la leucemia a la médula espinal y al cerebro.

Biopsia de los ganglios linfáticos

Este tipo de biopsia es importante para diagnosticar linfomas, pero raramente se necesita en niños con leucemia.

Estudios por imágenes

Los estudios por imágenes utilizan ondas sonoras, rayos X, campos magnéticos o partículas radioactivas para obtener imágenes del interior del cuerpo. La leucemia por lo general no forma tumores. Por lo tanto, los estudios por imágenes no son tan útiles como lo son para otros tipos de cáncer.

6. Tratamiento Médico

Los niños con leucemia y sus familiares son atendidos en centros de cáncer especializados, los cuales tienen la ventaja de ofrecer tratamiento por parte de profesionales de la salud que son especialistas y que

conocen las diferencias entre el cáncer que ocurre en adultos y aquellos que se dan en niños.

Para la leucemia infantil, este equipo de profesionales de la salud es usualmente dirigido por un oncólogo pediátrico, un médico que utiliza quimioterapia y otras medicinas para tratar el cáncer infantil, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, especialistas en rehabilitación y otros profesionales de la salud.

Una vez diagnosticada la leucemia y hechas las pruebas para determinar el tipo, los profesionales de la salud junto con los responsables del niño discutirán sobre las opciones de tratamiento. El factor más importante en la selección de un tratamiento es el tipo de leucemia que padece el niño o niña.

Tratamiento inmediato de la leucemia infantil

Algunos niños al recibir el diagnóstico atraviesan una situación crítica en su salud, tal como: infecciones graves debido a la carencia de glóbulos blancos normales, sangrado grave como consecuencia de niveles bajos de plaquetas o factores de coagulación, tensión sobre el corazón debido al número reducido de glóbulos rojos y por ende a la merma de oxígeno que llegan a los tejidos corporales. Con frecuencia estos problemas son atendidos antes de empezar el tratamiento para la leucemia (Beutler, 2005, p. 858).

La quimioterapia es el tratamiento principal para la leucemia en niños. Se puede usar otros tratamientos, tal como cirugía y radioterapia en circunstancias especiales.

Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento con medicamentos contra el cáncer que se administra en una vena, en un músculo, en el fluido cerebroespinal o que se toma por la boca en forma de pastillas. Excepto cuando se administran en el fluido cerebroespinal, estos medicamentos entran en el torrente sanguíneo y alcanzan todas las áreas del cuerpo, haciendo que este tratamiento sea útil.

La quimioterapia es administrada en ciclos, cada periodo de tratamiento seguido de un periodo de descanso para permitir que el cuerpo se recupere. En general, el tratamiento de la leucemia mieloide aguda usa dosis mayores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más corto, y el tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda utiliza dosis menores de quimioterapia durante un periodo de tiempo más prolongado.

Efectos secundarios de la quimioterapia

Los medicamentos de la quimioterapia atacan a las células que se están dividiendo rápidamente, razón por la cual funcionan contra las células cancerosas. Sin embargo, otras células en el cuerpo, tales como aquellas en la médula ósea, el revestimiento de la boca y los intestinos, así como los folículos pilosos también se dividen rápidamente. Estas células

también son susceptibles a ser afectadas por la quimioterapia, lo que puede ocasionar efectos secundarios.

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo y dosis, así como la duración del tiempo que se administren los medicamentos.

Estos efectos secundarios pueden incluir: caída del cabello, llagas en la boca, falta de apetito, diarrea, náuseas y vómitos; aumento del riesgo de infecciones (debido a niveles bajos de glóbulos blancos), formación de hematomas y sangrado fáciles (debido a la baja cuenta de plaquetas), cansancio (causado por los bajos niveles de glóbulos rojos). Generalmente los efectos secundarios mencionados son de corto plazo y desaparecen una vez que termina el tratamiento.

Radioterapia

La radioterapia utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas. Algunas veces se utiliza la radiación para prevenir o tratar la propagación de la leucemia al cerebro o a los testículos.

Con frecuencia la radiación en todo el cuerpo es parte importante del tratamiento antes de un trasplante de médula ósea o de células madre de sangre periférica.

Efectos secundarios de la radioterapia

Los posibles efectos secundarios a corto plazo de la radioterapia dependen del lugar donde se aplique la radiación. Es posible que pierda cabello y que se ocasionen cambios similares a los de una quemadura por

el sol en el área tratada. Algunas veces, la radiación al abdomen puede causar náusea, vómito o diarrea. Cuando la radiación incluye grandes partes del cuerpo, los efectos pueden incluir cansancio y un mayor riesgo de infección.

Cirugía

La cirugía tiene una función muy limitada en el tratamiento de la leucemia en niños. Como las células leucémicas se propagan por toda la médula ósea y a muchos otros órganos a través de la sangre, no es posible curar este tipo de cáncer con cirugía. Además de una posible biopsia de los ganglios linfáticos, la cirugía raramente tiene papel importante, ni siquiera en el diagnóstico, ya que un aspirado y una biopsia de médula ósea usualmente diagnostican la leucemia.

Altas dosis de quimioterapia y trasplante de células madre

Algunas veces se puede hacer un trasplante de células madre en los niños cuyas probabilidades de ser curados son muy desfavorables con una quimioterapia convencional o hasta con una intensiva.

La quimioterapia en altas dosis destruye la médula ósea, lugar donde se forman nuevas células sanguíneas. Esto podría causar infecciones potencialmente fatales, sangrado, y otros problemas debido a las cuentas bajas de células sanguíneas. Un trasplante de células madre permite que los médicos usen dosis más altas de quimioterapia, y algunas veces radioterapia. Cuando termina el tratamiento, el niño recibe un trasplante de células madre productoras de sangre para restablecer la médula ósea.

Las células madre productoras de sangre que se usan para un trasplante se obtienen ya sea de la sangre o de la médula ósea. En el pasado eran más comunes los trasplantes de médula ósea, pero han sido sustituidos por el trasplante de células madre de sangre periférica y por trasplantes de sangre del cordón umbilical.

Efectos secundarios del trasplante de células madre

Los posibles efectos secundarios de un trasplante de células madre generalmente se dividen en efectos a corto plazo y efectos a largo plazo.

Efectos secundarios a corto plazo

Las complicaciones y efectos secundarios tempranos son básicamente los mismos que se presentan con cualquier otro tipo de quimioterapia en altas dosis y son causados por daños a la médula ósea y a otros tejidos que se dividen rápidamente en el cuerpo, y pueden incluir: bajos niveles de células sanguíneas (con cansancio y un mayor riesgo de infección y sangrado), náuseas y vómitos, falta de apetito, llagas en la boca, diarrea, caída del cabello.

Efectos secundarios a largo plazo

Algunas complicaciones y efectos secundarios pueden persistir por largo tiempo, o pueden no ocurrir sino hasta meses o años después del trasplante. Éstas pueden incluir: enfermedad injerto contra huésped, daños a los pulmones por la radiación, problemas con la tiroides o con otras glándulas productoras de hormonas, problemas de fertilidad, daño a

los huesos o problemas con el crecimiento óseo, desarrollo de otro cáncer (incluyendo leucemia) años después.

**b. ENFOQUE PSICOLÓGICO DE LA LEUCEMIA INFANTIL
EN LOS PADRES**

i. Antecedentes

El diagnóstico de leucemia en un niño es una experiencia inesperada y traumática para todos los integrantes de la familia, su aparición crea instantáneamente una crisis en la vida de cada uno debido a que la vida cotidiana se interrumpe. El niño enfermo se convierte en el foco principal del tiempo y la atención de la familia, los padres por su parte deben abandonar las actividades diarias que normalmente realizaban para poder estar con su hijo, serán ellos quienes reciban la información detallada acerca del diagnóstico y el tratamiento, por tanto deben entender lo suficiente sobre el plan de terapéutico médico para tener la tranquilidad requerida al tomar decisiones importantes sobre la atención de su hijo. Todo esto implica una gran responsabilidad en ellos.

La actitud que muchos de los padres tomen ante la enfermedad va a ser distinta: algunos padres la sospechaban en su hijo antes de que fuera diagnosticada, otros se sorprenden de la rapidez con que se ha desarrollado; y hay los que nunca se habían planteado la posibilidad de que su hijo pudiera padecer este tipo enfermedad. En cualquier caso, la leucemia es un elemento desestabilizador para los padres, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die-Trill, 1993).

La manera en que los padres manejen sus emociones suele reflejar sus propias experiencias de la vida y las diferencias culturales, así como la forma individual de afrontar una situación estresante.

ii. **Reacciones ante las etapas del proceso de la enfermedad**

Tal como lo dice Share (1972), cada etapa de la enfermedad oncológica en la población pediátrica va a generar diferentes reacciones en los padres.

1. Diagnóstico

Resulta difícil definir una forma concreta en que los padres reaccionaran ante el diagnóstico de enfermedad de sus hijos. El precisar un perfil o una reacción común es complicado, debido a que en cada familia, los padres recibirán la noticia de la enfermedad de su hijo de manera distinta y en un momento diferente de sus vidas.

A pesar de que esta experiencia puede ser distinta en todos los casos, muchos de los sentimientos y pensamientos que surgen y experimentan los padres en cada familia son similares, como la negación, ira, tristeza, culpa, confusión, desamparo, esperanza, irritabilidad, agresividad, aceptación etc. (Ponce, 2008).

Comunicar a los padres y a los niños sobre una enfermedad potencialmente fatal como lo es la leucemia es una tarea difícil, pero se

considera que esta tarea es una de las principales ya que es crítica para establecer una base en el apoyo futuro para el periodo del tratamiento.

El diagnóstico provoca una situación de crisis en los padres pudiendo tener un impacto tanto a nivel personal como a nivel grupal. En muchas ocasiones puede significar un cambio radical e inmediato en los proyectos individuales y modificar su escala de valores. Así mismo puede ocasionar una situación complicada en la interacción familiar (con la pareja, la relación con los otros hijos, familiares o amigos).

Las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influenciadas por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento (Die-Trill, 1993).

Los padres pueden tener dificultades para controlar la situación, se encuentran en un lugar que desconocen, no están preparados y no han escogido estar ahí. La forma en la que el diagnóstico impactará a los padres se basará en lo que ellos saben acerca de la enfermedad, de sus experiencias previas, así como de lo ven a su alrededor. La forma en la que respondan será a partir de sus esfuerzos, esperanzas, deseos que realicen para afrontar los efectos directos o indirectos causados por la nueva situación.

Un aspecto muy importante en esta etapa es la comunicación que exista entre los padres y los médicos.

2. Hospitalización

La hospitalización, es definida como el periodo de tiempo que una persona permanece internada en un centro hospitalario, para la ejecución de cualquier mecanismo médico que busque la recuperación de su salud (García, 2004).

Durante la hospitalización de un paciente menor de edad, por lo general los padres deben asumir nuevos compromisos que escapan muchas de las veces a su experiencia cotidiana, lo que genera niveles altos de estrés complicando aún más la situación por la que atraviesan.

Toda hospitalización conlleva a una ruptura temporal del bienestar físico, biológico y psicosocial, lo cual repercute sobre el estado emocional; por ejemplo, en los padres se ha detectado alteraciones emocionales como: agresividad, reacciones ansiosas y depresivas, sentimientos de culpa, frustraciones afectivas, inseguridad e inhibición.

3. Tratamiento

El tratamiento es la etapa en la que el paciente comienza el proceso dirigido a su curación. Una vez diagnosticada la leucemia en el niño es importante que el tratamiento empiece lo antes posible, de lo contrario el pronóstico puede llegar a ser fatal o afectar en mayor parte la calidad de vida tanto del niño que padece la enfermedad como de sus padres.

El tratamiento se dirige a inducir una remisión de signos y síntomas de la enfermedad (Kellerman, 1980). Sin embargo, la mayoría de los niños

puede llegar a recibir un tratamiento que puede ser muy agresivo durante un tiempo considerable.

Todos los tratamientos médicos oncológicos se administran de forma continua y planificada. Esta etapa también es una de las más difíciles tanto para el paciente como para sus padres ya que han de enfrentarse a nuevas y complejas situaciones que generan estrés.

4. Recuperación

Cuando se llega a esta fase, las visitas al hospital por parte del paciente y su familia se distancian. En un principio los padres se sienten inseguros y en ocasiones pueden presentar el denominado “Síndrome de Damocles” que es la situación de incertidumbre que viven los familiares de los niños con enfermedades oncológicas. (O’Malley & Koocher, 1981).

Es la fase durante la cual la enfermedad ha remitido, aunque el niño continúa en tratamiento más o menos complejo según su diagnóstico. En esta fase lo que se intenta es que el niño, los padres así como toda la familia retomen su vida y la lleven lo más normal posible, que logren una correcta adaptación social intentando que el niño enfermo se reincorpore nuevamente a la escuela y a la vida familiar.

La escuela debe estar informada del diagnóstico del niño y se debe facilitar una serie de normas sencillas de actuación ante posibles complicaciones.

Esta adaptación social significa que el niño y su familia sean capaces de enfrentarse con éxito a los reajustes necesarios que deben hacerse en la vida diaria, sean laborales, intrafamiliares, escolares y de convivencia social.

5. Recidivas

En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa por haber hecho pasar a su hijo por el tratamiento inicial sin haber conseguido los resultados deseados. La adaptación a la recidiva es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido (Die-Trill, 1993).

6. Etapa terminal

Uno de los momentos más difíciles para los padres y para toda la familia, es cuando el paciente oncológico ingresa a la etapa terminal de su enfermedad, esto es cuando ya no existen más o no se encuentran alternativas curativas para su padecimiento.

Aunque en un primer momento la intención del médico es curar, lo cierto es que por diversas razones, este objetivo muchas veces no es posible. La oncología clínica se plantea unos objetivos bien precisos: curar al

paciente, aumentar la supervivencia, dilatar los intervalos libres de enfermedad y mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas (Gómez Sancho, 2006). Sin embargo, cuando las alternativas se agotan y el primer objetivo no es posible, toda la lucha se dirige a lograr los demás, poniendo como pilar, el cuarto de ellos mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.

Comienza entonces un nuevo periodo en el que la familia y los médicos, deben encontrar diversas y diferentes alternativas de abordaje para el paciente en diferentes perspectivas.

En este sentido, los aportes de la medicina, en específico de la medicina paliativa y la afluencia de disciplinas que en ella se integran, resultan ser una contundente evidencia de lo previamente expuesto.

El trabajo del equipo médico que provee una serie de tratamientos paliativos, va desde la misma prevención y promoción de comportamientos en términos de la preparación que se le pueda proporcionar a los padres, familiares y al mismo paciente en relación con el momento de la muerte, hasta la misma elaboración del duelo que inicia desde el momento en que se proporciona el diagnóstico al paciente.

Se trata de un trabajo que es muy serio y juicioso en el que el profesional debe desarrollar una serie de habilidades que le permitan optimizar los recursos que le brindan el medio, la familia y el paciente. Debe ser capaz de abordar el tema de la muerte con la naturalidad y el respeto que merecen las personas que están enfrentadas a la pérdida inevitable de un

ser querido. Se debe ser capaz de ayudar a canalizar todos los sentimientos que provoca esta situación y dirigir todos los esfuerzos para que la solución de problemas y la toma de decisiones sean herramientas que ayuden a la elaboración del duelo tanto por parte del paciente como de sus familiares.

Es necesario incluir en esta etapa, el difícil y muy comprometido momento final por el que transita el paciente entre el vivir y el morir, en el cual se constituirá como meta, desde el punto de vista psicológico, el brindar soporte para el afrontamiento de este paso, es decir, se ofrecerá aliviar, tranquilizar, acompañar, comprender, apoyar al paciente y confortar y consolar a su familia (Floréz, 2001).

La importancia de conocer y entender lo que puede estar aconteciendo en cada integrante de la familia ante una enfermedad crónica, para no solo llegar a tratar la enfermedad, sino cuidar al enfermo buscando una atención integral (enfermo, familia y sociedad) es reconocido por Arenas, et al. (2004).

iii. **Fases de la enfermedad y repercusiones en los Padres de Familia**

Los padres de familia con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad (Díaz, 1993).

1. Fase de crisis

Comprende el periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse.

2. Fase crónica

Es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de todos los integrantes de la familia.

3. Fase terminal

La sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y trabajar el duelo.

iv. Alteraciones en los Padres de Familia

Como síntesis las alteraciones que presenten los padres ante la enfermedad van a ser estructurales, procesuales y emocionales (Díaz, H., 1999).

1. Alteraciones Estructurales

Hacen referencia a los cambios en los roles y funciones, a la adscripción del rol de «cuidador primario», a la rigidez en la interacción familiar, en la

relación padres/persona afectada y en las interacciones de los padres con los servicios asistenciales y el aislamiento social.

2. Alteraciones Procesuales

La enfermedad fuerza un momento centrípeto de transición en la familia, de carácter para adaptarse a las necesidades que aquélla impone. Puede entenderse el ciclo familiar como la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos. Los momentos centrípetos son aquéllos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura familiar); y por momentos centrífugos los que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras familiares).

3. Alteraciones Emocionales

Los padres de familia que se enfrentan a la experiencia de una enfermedad responden emocionalmente de manera diferente en función de las fases de la enfermedad. Ante el diagnóstico la reacción es de shock y pánico, depresión, cólera y culpa. En la fase de tratamiento, buscan información que les anime y se van acomodando emocionalmente; también deben enfrentarse a la sociedad. Durante la fase de recuperación, la familia trata de poner la enfermedad en su lugar y de integrarla en la vida familiar.

v. Afrontamiento en Padres de Niños con Leucemia

1. Estrés

Los padres de familia que atraviesan una enfermedad crónica, degenerativa o de larga hospitalización como la leucemia en sus hijos, se enfrentan a una serie de demandas que genera cambios en su vida, dichos cambios se conocen como *factores generadores de estrés*.

Cuando los padres y el niño enfermo se enfrentan a un estímulo estresante generado por algo físico de inicio y psicológico como consecuencia, la psicología trabaja el estrés entre la persona y el ambiente, o dicho de otra manera, se enfoca en la situación resultante de la interpretación y valoración de los acontecimientos que cada uno de los miembros de la familia y el enfermo hacen de tal suceso.

El estrés produce cambios fisiológicos en el sistema nervioso autónomo (SNA) y cambios psicológicos en aspectos cognitivos, afectivos, conductuales y sociales. Algunas de estas respuestas pueden ser consideradas como reacciones involuntarias al estrés y otras respuestas voluntarias y conscientes aprendidas y ejecutadas para afrontar el estrés (Rodríguez, 2003).

Múltiples estudios clínicos han demostrado que la palabra más adecuada para describir la relación entre estrés y salud es *impacto*, pues los factores físicos y psicosociales no son causa de la enfermedad, sino desempeñan un rol en la alteración de la susceptibilidad del paciente a la enfermedad (Rodríguez, 2003).

2. Afrontamiento

El afrontamiento es descrito como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus, 1986). Este es un proceso continuo, puesto que constantemente está cambiando, depende de la situación que lo desarrolle, bien sea la existencia de una enfermedad, la muerte, la pérdida de un trabajo, entre muchos otros factores e implica que la personas desarrollen acciones para enfrentar esta situación, apoyándose en aspectos internos y variables psicológicas diferentes, que llevan a convertirse a la persona en un ente activo y participativo dentro de todo el proceso de afrontamiento.

Tal proceso de afrontamiento se puede llevar a cabo por medio de dos tipos de afrontamiento: uno denominado afrontamiento activo, y otro denominado afrontamiento pasivo (Carver, 1989). El primero se refiere a aquellos esfuerzos realizados para hacer frente al problema de forma directa, y comprende actividades dirigidas a la modificación o minimización del impacto de la situación crítica, a la regulación de la emoción y a la interpretación positiva o búsqueda de un significado del suceso, a fin de valorarlo de tal manera que resulte menos desagradable, estas favorecen la regulación emocional, la resolución de problemas, el autoestima, la integración social, el conocimiento, la construcción de

sentido y desarrollo personal y son un indicador del grado de resiliencia que tendrá la familia ante la enfermedad. La resiliencia favorece algunos factores en la familia tales como la rápida movilización y reorganización de la familia; el apoyo del equipo de cuidados sanitarios, de la familia extensa y de la comunidad; y los cambios de valores de la familia. Entre tanto, el afrontamiento pasivo se refiere a las formas de evitación o escape ante la situación que se está presentando e implica falta de compromiso con la situación problemática.

El cuidado de un niño con leucemia tiene consecuencias negativas en la calidad de vida de los padres, ya que asumen el papel de cuidadores permanentes, en otras palabras siempre están cerca de su hijo procurando su bienestar, mantienen una gran interdependencia con él, le seleccionan y le proporcionan la información adecuada y son los que le impulsan a colaborar en los tratamientos. Así pues, los padres tienen que enfrentarse a múltiples situaciones de tensión y estrés, disponen, en mayor o menor medida, de recursos para enfrentarse a ellas, y desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento.

Estrategias de afrontamiento

De acuerdo con el tipo de afrontamiento que adopte el individuo, se pueden desarrollar diversas estrategias, que según Pressley, constituyen un conjunto de procedimientos o actividades conscientes e intencionales que guían la acción hacia el logro de metas adaptativas (Krzemien, 2005).

Han sido varios autores los que han definido las diversas estrategias de afrontamiento que utiliza el individuo ante una situación estresante. Entre estos están Lazarus y Folkman quienes plantean como estrategias de afrontamiento: Autodistracción, afrontamiento activo, negación, uso de sustancias, apoyo emocional, apoyo instrumental, abandono de resolución o renuncia, descarga emocional, reformulación positiva, planteamiento o planificación, humor, aceptación, religión y autocrítica. El uso de cualquier estrategia expuesta anteriormente va a determinar qué tipo de afrontamiento activo o pasivo lleva a cabo la persona.

Los padres de niños con leucemia desarrollan diferentes estrategias de afrontamiento. Estas constituyen el conjunto de procesos cognitivos, afectivos y comportamentales que utilizan, en este caso, los padres para solucionar los conflictos de su vida diaria, provocados por la enfermedad de sus hijos.

Recursos de afrontamiento

Ante las fuentes de tensión y estrés, la familia dispone de una serie de recursos, psicológicos, personales y organizativos para afrontarlos:

- a. Capacidades y actitudes del niño enfermo:** responsabilidad, madurez, capacidad para tolerar el dolor, actitud positiva y sentido del humor.
- b. Características de la familia:** apoyo de la familia extensa, creencias religiosas, competencia y eficacia parental, comunicación abierta, apoyo de los hijos y sólida relación marital.

c. Comunidad: apoyo de la iglesia, de las amistades, de las asociaciones y redes sociales de afectados, de la escuela y de programas específicos para niños con que padecen cualquier tipo de cáncer.

d. Sistema sanitario: médicos competentes y dedicados, apoyo del personal de enfermería y trabajadores sociales, horarios flexibles y ayudas económicas.

Las implicaciones psicológicas de los padres de familia ante la enfermedad oncológica de sus hijos varían, dependiendo del momento y/o etapa por la cual el niño atraviese. Por tal razón, en este complejo proceso, el tipo de afrontamiento que se emplee ante el diagnóstico de la leucemia es fundamental, volviendo a la definición del afrontamiento según Lazarus y Folkman: el afrontamiento son aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Por ello abordar el proceso de afrontamiento implica hablar de un cambio en los procesos cognitivos y conductuales, a medida que la interacción se desarrolla. Dentro de esta postura, un aspecto de gran importancia es la evaluación cognitiva entendida como “el proceso que determina las consecuencias que un acontecimiento dado provocará en el individuo” (Lazarus & Folkman, 1986, pág. 56).

Situaciones de tensión

Según Espada (2010), los padres tienen que enfrentarse a diferentes situaciones estresantes relacionadas con:

a. La naturaleza de la enfermedad y sus tratamientos: enfermedades secundarias a la radioterapia y quimioterapia, caída del cabello, pérdida de la integridad física y funcional, cirugía recurrente, déficits de atención y secuelas cognitivas.

b. Reacciones del hijo: miedo al tratamiento, pesadillas, consciencia de las reacciones de asombro de otros ante los cambios físicos que ha sufrido el paciente y la imposibilidad de mantener sus actividades habituales.

c. Reacciones y problemas de la familia: los padres pueden sentirse abrumados, impotentes, sin control, atemorizados por la posible muerte del hijo y por las recidivas, apenados y culpables; tener incertidumbre sobre el futuro y pensamientos invasivos; no encontrar el equilibrio entre las múltiples necesidades de los miembros de la familia; tener conflictos con la familia extensa; temer la pérdida de la normalidad en la vida familiar y las reacciones de los otros hijos (ira, resentimiento, celos, exceso de responsabilidad); y tener problemas financieros y conyugales (formas diferentes de enfrentarse a la realidad, conflictos y falta de apoyo).

d. La reacción del entorno social: distanciamiento por parte de las amistades de la familia y del niño enfermo, ausencia de apoyos de la

administración y de la escuela, la muerte de otros niños, y el surgimiento de problemas de tipo económico.

e. Características del sistema sanitario: falta de conocimiento de cambios estructurales y la complejidad de la situación que atraviesan los padres por parte de los profesionales, insensibilidad en la comunicación, precipitación en la toma de decisiones médicas, retrasos en el diagnóstico y resultados de las pruebas.

c. TERAPIA COGNITIVO-CONDUCTUAL EN PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA

i. Terapia Cognitivo Conductual

Teniendo en cuenta que la leucemia infantil genera efectos importantes a nivel psicológico desde del diagnóstico de la enfermedad, durante y después del tratamiento médico, no solo en el niño que padece leucemia sino también en los padres quienes son responsables del cuidado diario en el proceso de la enfermedad del menor, es necesaria una intervención psicológica que este encaminada a dotar de estrategias que les permitan enfrentar la enfermedad de una forma adecuada. En el caso de la leucemia infantil existen varios enfoques desde los que puede ser trabajada, así pues, se tiene el enfoque cognitivo conductual, como uno de los enfoques mayormente utilizados en la problemática nombrada.

En general, la terapia cognitivo-conductual busca modificar las cogniciones y conductas que complican los problemas de salud a través de técnicas basadas en la investigación científica (Trull & Phares, 2003). Desde sus proponentes clásicos esta terapia busca corregir patrones de pensamiento y creencias irracionales, enseñar técnicas de comunicación eficaz, reducir los efectos del estrés con afrontamiento eficaz y autorregular las reacciones emocionales negativas que añaden sufrimiento (Beck, 1976; Ellis, 1980; Goldfried & Goldfried, 1987; Meichenbaum, 1977). En definitiva, en problemas de salud como la

leucemia infantil, la intervención Cognitivo Conductual busca tanto en el niño como en los padres:

- 1) Promover un ambiente de apoyo,
- 2) Facilitar el manejo del duelo por las múltiples pérdidas,
- 3) Incrementar los recursos de afrontamiento y las habilidades de solución de problemas,
- 4) Promover la percepción de dominio y autocontrol,
- 5) Anticipar las prioridades del futuro (Seitz, Besier, & Goldbeck, 2009).

Para cumplir con estos objetivos TCC cuenta con estrategias terapéuticas que han mostrado ser eficaces en pacientes con cáncer infantil y sus familias.

Méndez, Ortigosa y Pedroche (1996), explican que la terapia cognitivo-conductual ayuda a que el niño y sus padres adquieran nuevas habilidades y formas de adaptación en el proceso de hospitalización, para esto se utilizan distintas técnicas con las cuales también modifican la conducta.

Las técnicas nombradas por los autores son: relajación y respiración, imaginación/distracción, autoverbalizaciones/autoinstrucciones, inoculación del estrés, disposición del ambiente físico, ensayo de conducta y reforzamiento positivo.

ii. Técnicas Cognitivo Conductuales

La terapia cognitivo conductual es sumamente amplia en técnicas (Beck, A. 1976). Las técnicas terapéuticas cognitivo-conductuales van encaminadas a identificar y modificar las conceptualizaciones distorsionadas y las falsas creencias que subyacen a estas cogniciones. El paciente aprende a resolver problemas y situaciones que anteriormente había considerado insuperables, mediante la reevaluación y modificación de sus pensamientos.

El procedimiento consiste en experiencias de aprendizaje altamente específicas dirigidas a enseñar al paciente las siguientes operaciones:

1. Controlar los pensamientos (cogniciones) automáticos negativos;
2. Identificar las relaciones entre cognición, afecto y conducta;
3. Examinar la evidencia a favor y en contra de sus pensamientos distorsionados;
4. Sustituir estas cogniciones desviadas por interpretaciones más realistas; y,
5. Aprender a identificar y modificar las falsas creencias que le predisponen a distorsionar sus experiencias.

De entre las principales técnicas cognitivo-conductuales utilizadas en un área oncopediátrica están las siguientes (Caballo, V. E., 1998):

1. Psicoeducación

La psicoeducación hace referencia a la educación o información que se ofrece a las personas que sufren de una alteración o trastorno psicológico.

El objetivo es informar al paciente y a sus familiares sobre la enfermedad oncológica, tratamiento y el papel de las variables psicológicas en el afrontamiento, reducción de la ansiedad, adhesión a las indicaciones médicas y satisfacción con la atención recibida (Zimmermann, Heinrichs & Baucom, 2007), logrando así que tanto el niño con leucemia así como los padres entiendan los síntomas emocionales que se dan producto del impacto del diagnóstico de la enfermedad oncológica y sean capaces de manejar la situación, reforzando los recursos y las habilidades para hacerle frente a la enfermedad, evitando así las recaídas y contribuyendo con su propia salud y bienestar.

2. Reestructuración cognitiva

La reestructuración cognitiva se centra en la identificación y alteración de ideas irracionales y pensamientos punitivos de los pacientes.

El objetivo de la reestructuración cognitiva es mostrar a los pacientes que los pensamientos autopunitivos o pensamientos negativos son improductivos y pueden influir sobre la conducta y las emociones. En muchas ocasiones los pensamientos llevan aprendidos por mucho tiempo que son automáticos.

La técnica consiste en la discusión de los pensamientos automáticos negativos que se producen en situaciones que provocan ansiedad o cualquier otro tipo de perturbación emocional y su sustitución por creencias o pensamientos más racionales. A medida que los pensamientos son enfrentados y puestos en duda, su capacidad para provocar estrés o ansiedad se debilita.

3. Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad

Estas técnicas entrenan al paciente en el desarrollo y adquisición de habilidades nuevas o conductas alternativas orientadas a la superación de determinados problemas como el miedo, la sensación de aislamiento, el sentimiento de soledad o dificultades de comunicación.

4. Entrenamiento en resolución de problemas

Una técnica cognitiva-conductual utilizada con el fin de ayudar al paciente a resolver dificultades que se presenten a lo largo del proceso de enfrentamiento de la enfermedad (conflictos laborales, sociales, familiares, de pareja).

5. Programación de actividades

Es una técnica que consiste en establecer una ayuda concreta de actividades, en las cuales se supervisa regularmente su correcta ejecución. Busca promover un aumento en la motivación tanto del niño como en los padres.

6. Exposición a las situaciones temidas

Esta técnica consiste en afrontar de forma sistemática y deliberada situaciones temidas o estímulos internos que generan ansiedad u otras emociones negativas y/o provocan el impulso de realizar una acción determinada. La persona debe mantenerse en la situación o bien afrontar el estímulo interno hasta que la emoción o el impulso se reduzcan significativamente y/o hasta que compruebe que las consecuencias anticipadas no ocurren.

7. Entrenamiento en autoinstrucciones

El entrenamiento en autoinstrucciones se define como una técnica cognitiva-conductual que permite la modificación o sustitución por otras más adaptativas, de las autoverbalizaciones internas (pensamientos) que el sujeto ejecuta antes (*Podré hacerlo*), durante (*Lo estoy haciendo muy bien*) y después de la realización de una tarea o enfrentamiento a una situación aversivas (*No ha sido tan difícil*), esperando que dicho cambio en el sistema cognitivo genere, a su vez, una modificación en la conducta manifiesta del paciente (ejemplo: el sujeto se enfrenta seguro de sí mismo a la situación problema).

8. Imaginación racional emotiva

Emplea la visualización como medio de enfrentarse a las situaciones más temidas por el paciente con el fin de provocar la eliminación del temor.

9. Desensibilización Sistemática

La desensibilización sistemática (DS) consiste en pedirle al sujeto que, estando relajado, imagine varias escenas que le provoquen cada una de ellas mayor ansiedad que la anterior. La presentación repetida en la imaginación, mientras el sujeto se encuentra relajado de los estímulos que evocan respuestas de ansiedad produce el debilitamiento gradual y la eliminación de las últimas.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

a. TIPO DE ESTUDIO

La presente investigación es de tipo descriptivo y transversal con un enfoque cuantitativo, debido a que los datos obtenidos de la muestra se recolectaron en un momento determinado y partiendo del análisis estadístico de los mismos, se elaboró una propuesta de intervención psicológica, que incluyó herramientas cognitivo-conductuales destinadas a desarrollar habilidades de afrontamiento en los padres ante la enfermedad oncológica de su hijo.

b. UNIVERSO

El universo estuvo constituido por 55 padres de niños con cáncer que acuden al área de Oncopediatría del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca de la ciudad de Loja.

c. MUESTRA

Mediante un proceso de selección en el periodo julio-diciembre de 2014 la muestra estuvo conformada por 20 padres/madres de niños con cáncer del área de Oncopediatría del Hospital Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja; para ello se utilizó una muestra de tipo no probabilístico dirigido o intencional, debido a que no todos/as tuvieron la misma probabilidad de ser elegidos para participar en la investigación, sino que, solo aquellos que cumplieron con los criterios de selección.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Padres/madres cuyos hijos han recibido el diagnóstico de leucemia.
- Padres/madres cuyos hijos se encuentren en hospitalización y cumpliendo el tratamiento médico.
- Padres/madres que se encuentren al cuidado permanente de sus hijos.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Padres/madres que no hayan firmado el consentimiento informado.
- Padres/madres con diagnóstico de trastorno mental.

d. TÉCNICAS

Para realizar la presente investigación se utilizó técnicas psicológicas y métodos científicos como la Observación Clínica, la Entrevista Psicológica, la Escala de Afrontamiento Brief COPE, encaminados a cumplir con las metas del presente estudio.

MATERIAL 1:

LA OBSERVACIÓN CLÍNICA

La observación constituye una de las técnicas de mayor aplicación en el trabajo de diagnóstico psicológico. Generalmente se asocia al trabajo sensorial y a las funciones superiores del investigador a través de

cuyos mecanismos se puede hacer inferencias sobre el comportamiento del paciente o sujeto (Balarezo & Mancheno, 2003).

La observación es un elemento fundamental de todo proceso de investigación; en ella se apoya el investigador para obtener el mayor número de datos de una forma minuciosa.

El método clínico utiliza la observación como un primer paso para el conocimiento de la persona sobre la base de lo que representa, lo que es y lo que manifiesta, ya sea en forma verbal y/o en forma no verbal, lo que permite que parta de lo general o conocido, a lo particular o lo desconocido, de lo consciente a lo inconsciente (Anexo 1).

MATERIAL 2:

LA ENTREVISTA PSICOLÓGICA

La entrevista es una técnica de evaluación psicológica, si bien, debido a su flexibilidad, puede cumplir otras muchas funciones y, de hecho, puede estar presente a lo largo de todo el proceso de evaluación-intervención. Se trata de una conversación que, a petición del entrevistado, tiene un propósito, un objetivo conocido, al menos, por el entrevistador. La vía de comunicación es tanto verbal como no verbal, estableciéndose un proceso bidireccional entre ambos comunicantes, cuya interacción se caracteriza por ser una relación asimétrica. Hay varios criterios de clasificación de la entrevista: grado de estructura (estructuradas vs. no estructuradas), de participación o dirección (directivas vs. no directivas), ámbitos o fines (clínica, selección), funciones (evaluación y diagnóstico;

motivadora y terapéutica), temporalidad (screening, inicial, devolución, alta clínica) o según el marco teórico terapéutico (dinámico, fenomenológico, conductual). (Anexo 2)

MATERIAL 3:

ESCALA DE AFRONTAMIENTO BRIEF COPE

La Escala de Afrontamiento Brief COPE, es un inventario multidimensional desarrollado para evaluar el tipo de afrontamiento que una persona lleva a cabo ante situaciones de estrés, de tal manera que puede tratarse de afrontamiento activo o afrontamiento pasivo.

La escala de afrontamiento Brief Cope (Carver, 1997) es la versión abreviada de la Escala Multidimensional de Evaluación de Estilos de Afrontamiento COPE (Carver, Scheir, y Weintraub, 1989), adaptada y validada en la población española por Crespo y Cruzado.

Este instrumento posee propiedades psicométricas satisfactorias: todas las escalas demostraron buenos índices de consistencia interna (Coeficiente *Alfa de Cronbach* entre .60 y .90, y .50 solo en una escala), validez concurrente y confiabilidad *test- retest* (Carver, 1997), y cuenta con amplia validación en numerosos estudios (Meyer, 2001; Peresek, Carver, Price, & Pozo-Kaderman, 2000; Urcuyo, Boyers, Carver, & Antoni, 2005; etc.). Además ha sido utilizado en países como Francia, para determinar el tipo de afrontamiento utilizado por estudiantes universitarios en situaciones estresantes en los últimos dos meses del año escolar; en Estados Unidos, en una comunidad afectada por un desastre natural

(huracán Andrew), y en Argentina, para evaluar el afrontamiento activo y la adaptación al envejecimiento en la mujer. En estos estudios el instrumento mostró un alfa Cronbach entre 0,60 y 0,90. La estructura factorial del cuestionario es consistente a su versión original completa (Carver et. al., 1989).

La Escala de Afrontamiento Brief COPE consta de 28 ítems que se agrupan por pares en 14 estrategias, reunidas en dos escalas según análisis factorial: 1) afrontamiento activo o enfocado al problema, conformado por las estrategias de afrontamiento activo, búsqueda de apoyo instrumental, reinterpretación positiva, planificación, aceptación, renuncia, humor; 2) afrontamiento pasivo o enfocado a la emoción que lo conforman las estrategias de apoyo emocional, descarga emocional, autodistracción, religión, negación, uso de sustancias, autocrítica.

Afrontamiento activo	Ítems	Afrontamiento pasivo	Ítems
Activo	2-7	Renuncia	6-16
Planificación	14-25	Autodistracción	1-19
Reformulación positiva	12-17	Negación	3-8
Humor	18-28	Religión	22-27
Aceptación	20-24	Uso de sustancias	4-11
Apoyo emocional	5-15	Autoculpa	13-26
Apoyo instrumental o social	10-23	Descarga emocional	9-21

1. **Afrontamiento activo:** Iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos, eliminar o reducir al estresor.

2. **Planificación:** Pensar acerca de cómo enfrentar al estresor. Planificar estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar.
3. **Apoyo instrumental o social:** Procurar ayuda, consejo, información a personas que son competentes acerca de lo que debe hacer.
4. **Apoyo emocional:** conseguir la simpatía y comprensión de los demás.
5. **Auto-distracción:** Concentrarse en otros proyectos, intentando distraerse con otras actividades, para tratar de no concentrarse en el estresor.
6. **Descarga emocional o desahogo:** Aumento de la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
7. **Renuncia o desconexión:** Reducir los esfuerzos para tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor.
8. **Reinterpretación positiva o reformulación positiva:** Buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación.
9. **Negación:** Negar la realidad del suceso estresante.
10. **Aceptación:** Aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que es real.
11. **Religión:** La tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés, aumentar la participación en actividades religiosas.

12. **Uso de sustancias:** significa ingerir alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el estresor.
13. **Humor:** Hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma.
14. **Auto-inculpación:** criticarse y culpabilizarse por lo sucedido.

El afrontamiento es evaluado en relación a las estrategias que los participantes usan para responder a una situación en una escala ordinal tipo Likert de cuatro alternativas de respuesta (de 0 a 3), en las que 0 es “no, en absoluto” y 3 es “mucho”, con puntuaciones intermedias 1 “un poco” y 2 es “bastante”. (Anexo 3)

e. **PROCEDIMIENTO**

i. **Preanalítica**

El proceso investigativo se lo inició con la selección de aquellos padres de niños con cáncer del área de Oncopediatría del Hospital Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja, que cumplieran con los criterios de inclusión.

Posteriormente, mediante la observación clínica, se pudo obtener una primera impresión del estado tanto físico como psíquico de los padres. Se llevó a cabo de manera directa e individual desde el primer encuentro con cada uno de los padres, tomando en cuenta su condición física (de salud), comportamiento, actitud ante el primer encuentro, expresión facial y verbal.

ii. Analítica

A continuación, se realizó la entrevista psicológica, a los padres de los niños con cáncer seleccionados, con la finalidad de obtener datos concretos acerca de los principales estresores durante el proceso de la enfermedad oncológica. Para la ejecución de la entrevista primero se estableció un adecuado rapport, se brindó una explicación de la confidencialidad, el consentimiento informado (Anexo 4) y el objetivo del trabajo a realizar, todo esto con la finalidad de lograr un clima de trabajo cálido y amable, donde los entrevistados pudieran expresarse libremente, de manera cómoda y confiada. La aplicación se realizó de manera individual con una duración de 45 minutos.

Posteriormente se aplicó la Escala de Afrontamiento Brief COPE, para determinar el tipo de afrontamiento que los padres de niños con leucemia se encontraban utilizando ante los estresores presentes durante el proceso de la enfermedad oncológica y llegar a un diagnóstico presuntivo que ayude a la elaboración de la propuesta de Intervención Psicológica. La escala fue aplicada de forma individual con una duración de 15 a 20 minutos, en cuanto a los datos obtenidos, estos fueron interpretados a través del paquete estadístico SPSS, con el fin de obtener estadísticamente los tipos de afrontamiento en cada caso y dar a conocer explícitamente las formas de afrontamiento de la población estudiada.

Se procedió a la elaboración de la propuesta de Intervención Psicológica Cognitivo-Conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la

enfermedad oncológica. La propuesta se desarrolló en base al proceso de diagnóstico del afrontamiento en los padres/madres de niños/as con leucemia en el Área de Oncopediatría del Hospital Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja, pretendiendo consolidar un proceso que garantice la mayor probabilidad del éxito terapéutico en el abordaje de afrontamiento de los padres ante la leucemia.

iii. Postanalítica

Como fin del trabajo investigativo, se pretende llevar a cabo la socialización del Plan de Intervención Psicológico Cognitivo-Conductual dirigido a padres/madres de niños/as que padecen leucemia ante las autoridades pertinentes del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja, lugar en que se realizó el estudio.

6. RESULTADOS

a. RESULTADOS PARA EL PRIMER OBJETIVO:

Determinar el tipo de afrontamiento activo o pasivo que utilizan los padres/madres de niños/as que padecen leucemia.

CUADRO N° 1:

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO UTILIZADAS POR LOS PADRES/MADRES DE NIÑOS/ NIÑAS CON LEUCEMIA ANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD.

	Afrontamiento activo	Planificación	Apoyo emocional	Apoyo social	Religión	Reevaluación positiva	Aceptación	Negación	Humor	Autodistracción	Culpa	Renuncia	Descarga emocional	Uso de sustancias
N Validos	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
Perdidos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Media	5,50	5,35	4,30	4,35	5,35	3,45	3,75	1,50	0,00	3,45	1,25	0,10	1,50	0,10
Mediana	6,00	6,00	4,00	4,00	6,00	3,00	4,00	1,50	0,00	3,50	1,50	0,00	1,50	0,00
Moda	6	6	4	4	6	3	4	2	0	4	2	2	0	0
Suma	110	107	86	87	107	69	75	30	0	69	25	2	30	2

FUENTE: Registros de la investigación.

ELABORADO POR: Gabriela Ivannova Montalván Inga

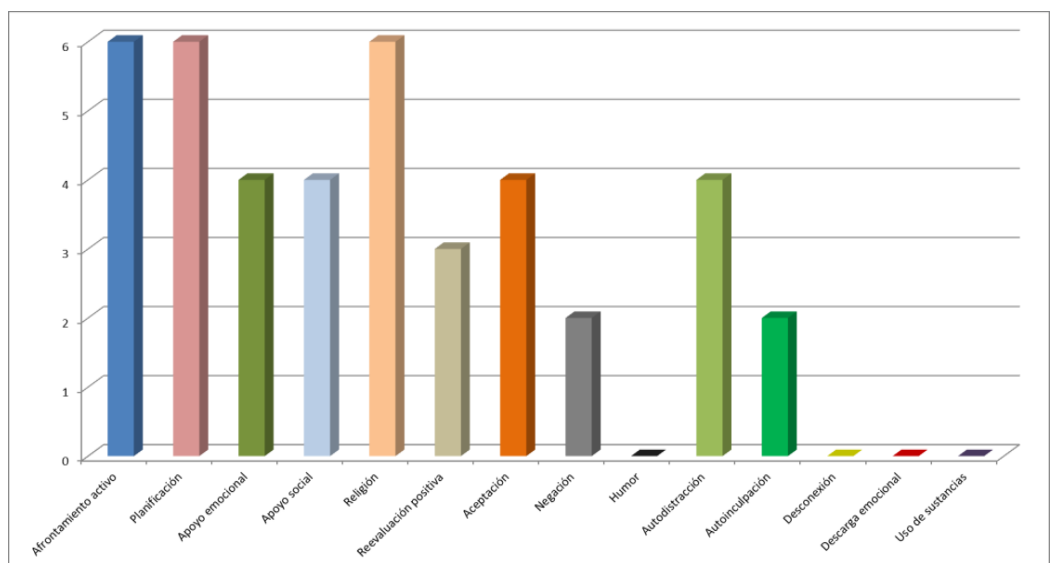


FIGURA N°1

Análisis e interpretación

Para encontrar la frecuencia de las estrategias de afrontamiento que los padres de niños con leucemia utilizan ante las situaciones estresantes que acarrea la enfermedad se analizó los datos obtenidos a través del paquete estadístico SPSS, a partir de las medidas de tendencia central de las cuales, se tomó en cuenta la moda, ya que es la categoría con mayores repeticiones en la serie analizada, se encontró que, entre los niveles altos están el afrontamiento activo, la planificación, y la religión; en niveles medios se encuentran el apoyo emocional, apoyo social, reevaluación positiva, aceptación y autodistracción; entre los niveles bajos la negación y la autoinculpación y finalmente entre las estrategias no frecuentes en los padres están el humor, la desconexión, la descarga emocional y el uso de sustancias.

AFRONTAMIENTO ACTIVO

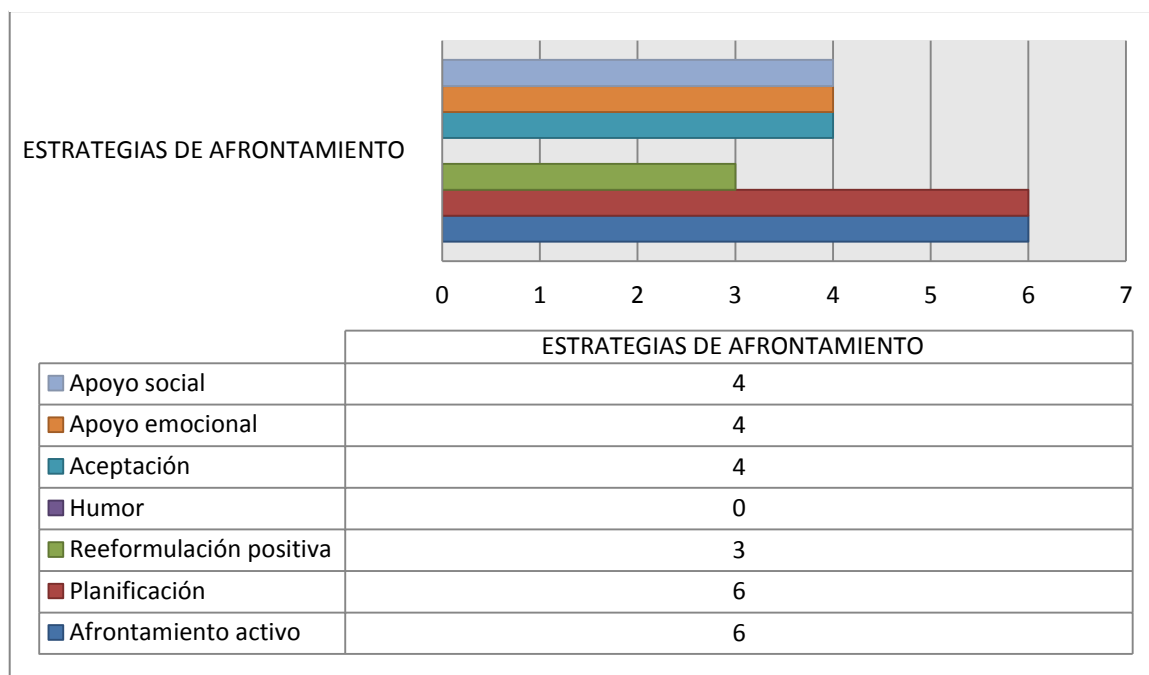


FIGURA Nº2

Análisis e interpretación

De acuerdo al afrontamiento activo que usan los padres/madres de niños con leucemia ante la situación de la enfermedad de su hijo o hija se tiene que de las siete estrategias que conforman el afrontamiento activo seis son usadas en niveles altos y medios estas son, afrontamiento activo, planificación, aceptación, apoyo social, apoyo emocional y reformulación positiva.

AFRONTAMIENTO PASIVO

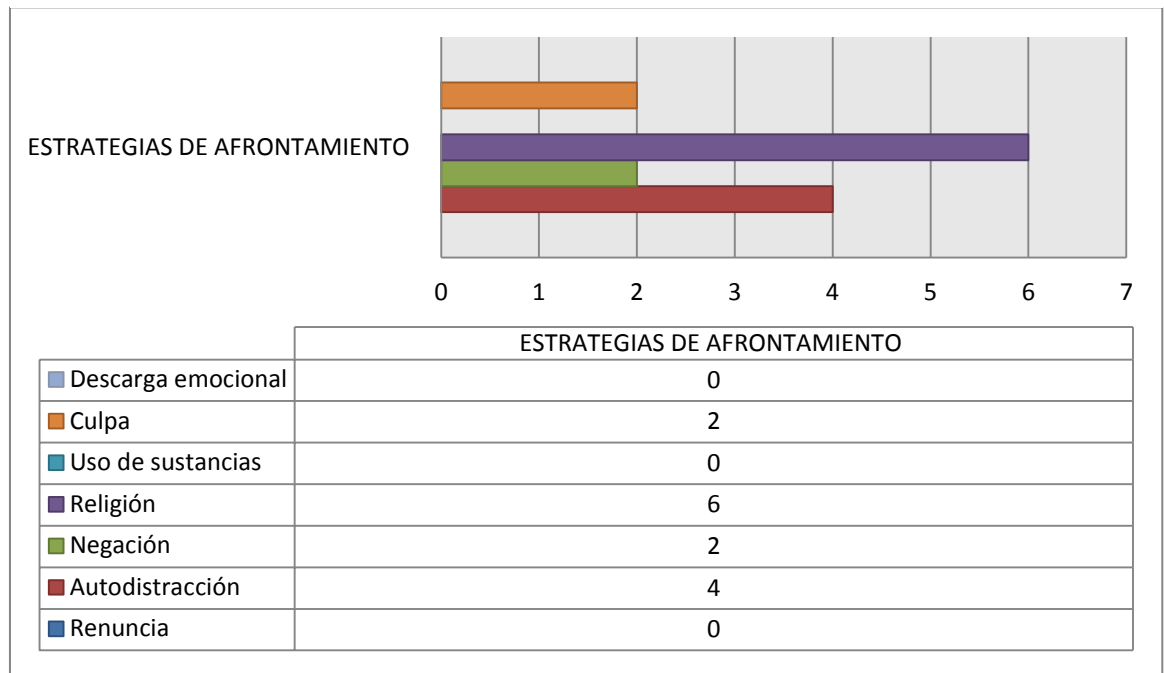


FIGURA N°3

Análisis e interpretación

En cuanto al afrontamiento pasivo de las siete estrategias que lo conforman, cuatro estrategias son usadas por los padres una en un nivel alto religión, otra en un nivel medio autodistracción, mientras que a niveles bajos están la culpa y la negación.

b. RESULTADOS PARA EL SEGUNDO OBJETIVO:

Instaurar una propuesta alternativa de intervención psicológica cognitivo-conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la enfermedad oncológica en los padres/madres de niños/as que la padecen, en el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca-Loja.

PLAN DE INTERVENCIÓN COGNITIVO- CONDUCTUAL EN PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS CON LEUCEMIA

El plan psicoterapéutico, con fines del presente trabajo investigativo, tendrá un enfoque cognitivo-conductual, el cual será dirigido a padres de niños con leucemia que asisten al Área de Oncopediatría del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt con la finalidad de manejar reacciones desadaptativas que se presentan en ellos, producto del proceso de la enfermedad oncológica en sus hijos.

La intervención psicoterapéutica se efectuara tanto a nivel individual como grupal.

Descripción del Proceso de Intervención Terapéutica

Es el proceso mediante el cual se desarrolla la relación paciente-terapeuta con la intención de llevar a cabo los objetivos y metas terapéuticas que han sido trazadas para uno o varios pacientes determinados, atendiendo a la índole de sus problemas o trastornos y a las condiciones concretas existentes. (Zaldívar, 2007, p. 60-61).

En el proceso terapéutico dos aspectos son de gran importancia, la función expresiva por parte del paciente y el factor de apoyo o sostén psicológico que brinda el terapeuta al paciente y que consiste entre otros aspectos facilitar la comprensión y análisis del problema, ayudar a la toma de decisiones, eliminar o disminuir a niveles aceptables los estados emocionales negativos en el sujeto y proporcionarle recursos para enfrentar la situación problema.

El denominar a la psicoterapia como un proceso implica llevar un orden, es decir realizar la terapia mediante diversas etapas, evitando así la desorganización, permitiendo que el terapeuta planifique sus acciones principales para cada etapa. Esto facilitara la evaluación de la terapia.

Etapas del Proceso Terapéutico:

Etapas 1: Inicio Formal

Esta etapa se caracteriza por el primer contacto del paciente, familiar o persona interesada en establecer el vínculo con el terapeuta. Los objetivos fundamentales son: fomentar la alianza terapéutica y estimular la motivación y el compromiso del paciente con el tratamiento.

Las principales acciones emprendidas son:

1. Esclarecimiento de los referentes.
2. Esclarecimiento del o los motivos de consulta.
3. Encuadre de la relación.

Etapa 2: Exploración y Evaluación

Esta etapa si bien se inicia desde el primer contacto con el paciente, formalmente se establece a partir del logro de los objetivos y tareas de la etapa anterior. Los principales objetivos son: poner en claro la problemática del paciente, trastorno y nivel de funcionamiento del paciente, obtener los elementos necesarios para el planteamiento de los objetivos y estrategias terapéuticas correspondientes.

Las principales acciones a llevarse a cabo son:

1. Elaboración y comprobación de hipótesis sobre la problemática y funcionamiento del paciente.
2. Aplicación de instrumentos (entrevistas, observación, reactivos psicológicos, etc.) para verificar sus hipótesis.
3. Fortalecer la relación con el paciente de modo que refuerce la confianza, motivación y colaboración del mismo en el tratamiento.

Etapa 3: Establecimiento de los Objetivos Terapéuticos, Selección de las Estrategias y Recursos Terapéuticos a Emplear

Esta etapa implica decidir qué tipo de estrategia y recurso utilizar y cómo utilizarlos en el contexto de la relación y de acuerdo con las características del paciente.

Las principales acciones a emprender son:

1. Elaboración del listado de síntomas y problemas del paciente que se han identificado

2. Establecimiento de los objetivos y metas terapéuticas.
3. Selección de los procedimientos y estrategias que se correspondan con los objetivos y metas terapéuticas planteadas.

Etapa 4: Ejecución y Desarrollo de las Estrategias Terapéuticas

El objetivo fundamental de esta etapa es el de ejecutar las estrategias terapéuticas que se han seleccionado, se puedan incluir nuevas estrategias para los nuevos objetivos o metas terapéuticas que se incorporen, producto de un mayor conocimiento del paciente, de la profundización de su problemática y en general, de la dialéctica de la relación.

Las principales acciones a emprender son:

1. Formulación de un plan de acciones terapéuticas para cada sesión.
2. Aplicación de las estrategias concebidas a partir del desarrollo de la relación.
3. Análisis y control de la marcha de la relación y del progreso de la terapia.

Etapa 5: Evaluación de los Progresos y Resultados Alcanzados

El objetivo de esta etapa es el de concluir la valoración de la efectividad de la psicoterapia para esto es necesario que los objetivos estén bien definidos de manera clara y objetiva, de modo que sea posible su evaluación.

Las principales acciones emprendidas son:

1. Aplicación de los procedimientos y medidas para evaluar los resultados.
2. Conclusiones y decisiones finales en cuanto al fin de la terapia y situación futura del paciente.

Objetivos del Plan Terapéutico

Los objetivos principales del plan de intervención se centraran en brindar a los padres/madres de niños/as con leucemia estrategias que le permitan afrontar de una manera adecuada cada fase de la enfermedad y las circunstancias que le rodean.

Objetivos:

1. Incorporar estrategias de afrontamiento suficientes y apropiadas para asumir la experiencia de vivir con la enfermedad.
2. Aumentar la información acerca de la leucemia y su tratamiento.
3. Reconocer la necesidad y la pertinencia de la continuidad del tratamiento médico y el cumplimiento de consultas y de periodos de hospitalización.
4. Reducir la estigmatización de la leucemia, la asociación leucemia-muerte-sufrimiento.
5. Lograr en los padres de familia la aceptación de la enfermedad.
6. Identificar y trabajar sobre creencias populares, interpretaciones y prácticas inadecuadas del proceso de la enfermedad.

7. Modificar patrones cognitivos y comportamentales desadaptativos en los padres de familia.
8. Prevenir y manejar reacciones emocionales negativas presentes desde el diagnóstico de la enfermedad oncológica.
9. Promover el sentido de participación activa en los padres durante todo el proceso de cuidado de la enfermedad oncológica.
10. Mejorar la respuesta al experimentar los efectos colaterales propios del tratamiento oncológico y de la enfermedad.
11. Orientar y dar estrategias para el manejo asertivo y funcional de los cambios en el rol de los diferentes miembros de la familia.
12. Prevenir la aparición de crisis, de forma que los padres estén preparados de lo que puede ser en un futuro más o menos inmediato.
13. Desarrollar estrategias para enfrentar el dolor de un duelo anticipado a causa de la gravedad de la enfermedad de su hijo/a.

A continuación se describen los esquemas del plan terapéutico que han sido diseñados para alcanzar los objetivos anteriormente señalados:

ESQUEMA DE PLAN TERAPEUTICO COGNITIVO-CONDUCTUAL			
ETAPA	SESIÓN	ACTIVIDAD	
INICIO FORMAL EXPLORACIÓN Y EVALUACIÓN	PRIMERA	EVALUACIÓN Y ESTABLECIMIENTO DE LA ALIANZA TERAPÉUTICA.	
	SEGUNDA	PSICOEDUCACIÓN	
ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS Y SELECCIÓN ESTRATEGIAS	TERCERA	EXPLICACIÓN CONCEPTUAL DEL MODELO COGNITIVO	
	CUARTA	REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA	
	QUINTA	ENTRENAMIENTO EN RELAJACIÓN	
	SEXTA	ENTRENEAMIENTO EN RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS	
	SEPTIMA	MODELADO	
	OCTAVA	ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES	
	NOVENA	ENTRENAMIENTO EN ASERTIVIDAD	
	DECIMA	DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA	
EVALUACIÓN DE PROCESOS Y RESULTADOS ALCANZADOS	ONCEAVA	CIERRE TERAPEUTICO Y PREVENCIÓN DE RECAÍDAS	

ESQUEMA DE PLAN TERAPEUTICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A

PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA

FASE	ETAPA DE INICIO FORMAL	
	EXPLORACIÓN Y EVALUACIÓN	
	SESIÓN	ACTIVIDAD
EVALUACIÓN, DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO, REMISIÓN	PRIMERA	EVALUACIÓN Y ESTABLECIMIENTO DE LA ALIANZA TERAPÉUTICA
	ESTABLECIMIENTO DE OBJETIVOS Y SELECCIÓN ESTRATEGIAS TERAPEUTICAS	
	SEGUNDA	PSICOEDUCACIÓN
	TERCERA	EXPLICACIÓN CONCEPTUAL DEL MODELO COGNITIVO
	CUARTA	REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA
	QUINTA	ENTRENAMIENTO EN RELAJACIÓN
	SEXTA	ENTRENEAMIENTO EN RESOLUCION DE PROBLEMAS
	SEPTIMA	MODELADO
	OCTAVA	ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES
	NOVENA	ENTRENAMIENTO EN ASERTIVIDAD
	DECIMA	DESENSIBILIZACIÓN SISTEMATICA
	EVALUACIÓN DE PROCESOS Y RESULTADOS ALCANZADOS	
	ONCEAVA	CIERRE TERAPEUTICO Y PREVENCIÓN DE RECAÍDAS

**FASES DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA A INTERVENIR:
EVALUACIÓN, DIAGNOSTICO, TRATAMIENTO,
RECUPERACIÓN**

NRO. DE SESIÓN: PRIMERA

EVALUACIÓN

ESTABLECIMIENTO DE LA ALIANZA TERAPÉUTICA

DURACIÓN: 75 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVOS:

1. Fomentar la alianza terapéutica.
2. Evaluación de factores predisponentes, desencadenantes y mantenedores de los síntomas.
3. Establecer diagnostico a partir de la evaluación.

TÉCNICA:

- a. Encuadre
- b. Observación clínica
- c. Entrevista psicológica
- d. Valoración psicométrica

DESCRIPCION DE LA TÉCNICA:

Se inicia con la explicación de las metas del plan psicoterapéutico cognitivo-conductual informando acerca de los objetivos, número de sesiones, técnicas a emplear y contrato terapéutico. A continuación, se procederá a la evaluación, observación y elaboración de la Historia Clínica Psicológica; investigación de factores predisponentes, mantenedores y desencadenantes de síntomas presentes, por último se culminará con la aplicación de los reactivos psicológicos.

Es importante tener en cuenta en esta sesión terapéutica y las subsecuentes, el mantenimiento de la escucha empática y promover feedback para verificar la comprensión de los procedimientos, despejar dudas y animar al paciente a manifestar sus desacuerdos.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 1			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Fomentar la alianza terapéutica.	Contrato terapéutico. Explicación de la terapia.	Establecimiento del contrato terapéutico. Encuadre	30 min.
Evaluación de factores predisponentes, desencadenantes y mantenedores de los síntomas presentes.	Entrevista psicológica. Aplicación de la Historia Clínica Psicológica. Valoración psicométrica.	Entrevista estructurada. Historia Clínica Psicológica. Reactivos psicológicos de medición.	25min.
Establecimiento del diagnóstico.	Observación clínica.	Resultados obtenidos a partir de la entrevista, historia clínica psicológica e instrumentos aplicados.	50 min.

PSICOEDUCACIÓN

La psicoeducación hace referencia a la proporción de educación y/o información que se ofrece a las personas que sufren una alteración o trastorno psicológico. El objetivo de la psicoeducación dentro del plan de intervención es brindar a los padres de familia información clara acerca de todo el proceso de la enfermedad de su hijo/a, así como la forma de hacer efecto en ellos emocionalmente, facilitando de esta manera la comprensión y manejo de los síntomas presentes.

DURACIÓN: 60 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVOS:

1. Lograr que el padre adquiera información acerca de la leucemia y reconozca las reacciones que se presentan tras el impacto del diagnóstico de la enfermedad.

TÉCNICA:

- a. Psicoeducación

Guía para padres de niños con leucemia (Anexo 5).

Video "Soy Daniel" (Anexo 6).

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

Luego de finalizada la evaluación médica y a partir de que el oncólogo comunica el diagnóstico al padre, para lograr un alivio sintomático temporal, es necesario proporcionar información acerca de la enfermedad, tratamientos, efectos secundarios y evolución de la misma, así como las reacciones que suelen aparecer producto del impacto del diagnóstico de la enfermedad.

Se entregará una guía informativa de la leucemia con el fin de reforzar lo aprendido. Es recomendable además la utilización de recursos adicionales tal como: videos ilustrativos, diapositivas, material de escritorio para representar de forma gráfica y sintética los aspectos a enseñar al paciente.

Es importante que la información sea clara y precisa, esto les permitirá una valoración más objetiva y una mejor adaptación. Información excesivamente sesgada y limitada, puede conducir a conceptos falsos sobre la naturaleza de la enfermedad y los tratamientos incrementando la sintomatología desadaptativa.

RESUMEN DE LA SESIÓN 2			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Lograr que el paciente se informe acerca de la leucemia y reconozca las reacciones que se presentan tras el impacto del diagnóstico de la enfermedad.	Psicoeducación acerca de la leucemia y reacciones desencadenadas por el impacto del diagnóstico.	Terapia explicativa. Guía informativa. Videos ilustrativos, diapositivas, material de escritorio.	60 min.

EXPLICACIÓN CONCEPTUAL DEL MODELO COGNITIVO

DURACIÓN: 45 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Identificación de pensamientos inadecuados que se presentan en los padres como consecuencia del impacto del diagnóstico de la leucemia.

TÉCNICA:

- a. Uso de autorregistros (Anexo 7).

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

Se inicia la técnica, definiendo lo que es un pensamiento automático (cognición). Una vez establecida la definición, se demuestra la relación entre cognición y afecto o conducta, esto a través de ejemplos concretos. En el caso de que existan pacientes con dificultad para identificar los pensamientos inadecuados o pacientes que no vean la relación entre pensamientos y sentimientos o conductas, es necesario demostrar al paciente la presencia de las cogniciones, es decir lograr que el paciente se haga consciente de sus cogniciones negativas y sea capaz de

detectarlas. Cuando el paciente ha logrado entender la definición de la cognición y reconoce la presencia de imágenes y pensamientos automáticos, se le pedirá que registre las cogniciones inadecuadas que se le presenten, para esta tarea se le enseñara a llenar el registro de pensamientos automáticos diarios. Por último se examinara y someterá a prueba de realidad las imágenes y pensamientos automáticos registrados.

RESUMEN DE LA SESIÓN 3			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Identificación de pensamientos inadecuados que se presentan en los padres como consecuencia del impacto del diagnóstico de la leucemia.	Entrenamiento en observación e identificación de pensamientos distorsionados.	Registro de pensamientos distorsionados.	45 min.

NRO. DE SESION: CUARTA

REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA

La reestructuración cognitiva se encamina a identificar y modificar cogniciones desadaptativas en la persona, intentando poner de relieve su impacto perjudicial sobre la conducta y las emociones en el paciente para sustituirlas por otras cogniciones más adecuadas. Permite el auto monitoreo de pensamientos y emociones, que preceden, acompañan y se presentan posterior al incremento de algunos síntomas desadaptativos.

DURACIÓN: 60 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVOS:

1. Evaluar el tipo de pensamientos distorsionados en el paciente relacionados a la enfermedad oncológica.
2. Refutar los pensamientos distorsionados presentes en el paciente.
3. Modificar los pensamientos irracionales con el fin de brindar alivio sintomático.

TÉCNICA:

- a. Reestructuración Cognitiva

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. Evaluación de distorsiones cognitivas

Se inicia con la evaluación y reconocimiento de las distorsiones del pensamiento que presenta el padre ante la enfermedad oncológica de su hijo, o en la vida cotidiana, identificando a que tipo pertenecen estas distorsiones. Se llevara a cabo la técnica mediante preguntas de tipo socrático y con la cumplimentación de un listado en donde el paciente reconocerá sus pensamientos irracionales.

2. Discusión de pensamientos irracionales

En esta parte se intenta persuadir didácticamente al paciente sobre la irracionalidad de sus creencias, ajustando sistemas de creencias

adecuados y reforzando los cambios observados. He aquí la importancia de la reestructuración cognitiva la cual consiste en debatir las irracionalidades detectadas, enseñando a distinguir entre pensamiento adaptativo versus pensamiento desadaptativo, llevando a cabo una reconceptualización, que ayude a modificar las sobregeneralizaciones y a valorar los acontecimientos de forma más realista y menos catastrófica.

Es importante, dar a conocer al paciente de qué tipo de pensamiento se trata, y explicarle el efecto que causa en su vida y en el proceso de afrontar la enfermedad oncológica de su hijo. Para posteriormente, generar por medio de las distintas formas de cambio, nuevos estilos de pensamiento; ilustrando su relación con la disminución de los síntomas y el reconocimiento de que los mismos son a menudo inferencias y no hechos.

TAREA INTER-SESIÓN

Generar pensamientos ajustados que permitan refutar aquellas creencias distorsionadas que alimentan la angustia de atravesar la enfermedad oncológica, utilizando tarjetas de afrontamiento.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 4			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Evaluar el tipo de pensamientos distorsionados en el paciente relacionados a la enfermedad oncológica.	Revisión de los registros de pensamientos distorsionados.	Autoregistros para la identificación de pensamientos distorsionados respecto a la enfermedad oncológica.	15 min.
Refutar los pensamientos distorsionados presentes en el paciente.	Discusión de pensamientos irracionales.	Método socrático. Método didáctico. Método metafórico.	20 min.
Brindar alivio sintomático a través del cambio de pensamiento.	Reestructuración cognitiva	Técnicas de debate cognitivo.	25 min.
Generar la práctica autoguiada, para reforzar y adiestrar al paciente en el cambio de pensamiento.	Tarea inter-sesión. Responsable paciente.	Autoobservación. Práctica autodirigida. Tabla de pensamientos disfuncionales.	Sin límite de tiempo.

NRO. DE SESIÓN: QUINTA

ENTRENAMIENTO EN RELAJACIÓN

La relajación es una estrategia muy adecuada y eficaz para disminuir la activación excesiva a través de la modificación directa de las condiciones fisiológicas sin ayuda de recursos externos. En la actualidad, el entrenamiento en relajación es uno de los procedimientos más empleados como estrategia psicoterapéutica en la práctica clínica.

Hillenberg y Collins (1987), en relación a lo mencionado, señalan que: Hoy en día con independencia del método, el entrenamiento en relajación

se emplea, prácticamente, en todas aquellas situaciones cuyo tratamiento requiere, o aconseja, la reducción de la activación simpática del sistema neurovegetativo, de la tensión muscular o del estado general de alerta del organismo; encontrándose entre las áreas de aplicación más comunes los distintos subtipos de ansiedad y los trastornos psicósomáticos.

Los procedimientos de relajación pueden llevarse a cabo en forma de técnicas como procedimientos en sí mismos; por ejemplo la relajación progresiva de Jacobson (1934) y el método de entrenamiento autógeno de Schultz (1969) o bien como componentes de otros procedimientos tales como los procedimientos de desensibilización de Cautela (1967), la desensibilización progresiva de Wolpe (1958), los procedimientos de ensueños dirigidos de Desoille (1965).

DURACIÓN: 40 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Regular niveles de activación fisiológica.

TÉCNICA:

a. Relajación Pasiva

Material de audio Cd con las instrucciones de relajación pasiva.

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

Se llevara a cabo mediante tres fases: enseñanza, práctica de la técnica durante la sesión y entre sesiones.

1. Enseñanza en técnicas de relajación:

Esta parte del entrenamiento es muy importante ya que se proporcionara al paciente una explicación apropiada y la justificación de los procedimientos que se seguirán con la finalidad de que el paciente comprenda completamente tanto el procedimiento como la necesidad de que se la practique con regularidad. Esta presentación se ha de adaptar a las características del sujeto (nivel intelectual, edad, etc.).

2. Práctica del sujeto durante la sesión:

Para el entrenamiento de esta técnica de relajación se pedirá al paciente se ubique en un lugar cómodo, silencioso evitando la posibilidad de distractores. Se procederá a reproducir el Cd con las instrucciones grabadas de los ejercicios de relajación, supervisando la práctica correcta del sujeto.

A continuación se incluye un resumen de las instrucciones de este tipo de relajación:

Esta confortablemente reclinado con los ojos cerrados, todo su cuerpo descansa cómodamente sobre el sillón. Déjese llevar unos instantes por esta agradable sensación.

Disfrute de ella.

Ahora focalice su atención en su mano derecha. Concéntrese en sus músculos, puede ver con claridad todas sus fibras. Fíjese en lo relajados que están quedando, -muy sueltos, muy calmados...Continúe concentrándose en estas sensaciones mientras siente como su mano derecha va quedando más y más relajada, más y más suelta.

De esta forma se va avanzando por todos los grupos musculares en el mismo orden que se sigue en la relajación progresiva. Cada vez que se termina de relajar uno, se vuelven a mencionar los anteriores: *La relajación se extiende por todo su brazo derecho, por sus hombros, por su cara...*En este momento se pueden introducir frases autógenas para sugerir las sensaciones de calor y peso: *Al estar relajado empieza a notar una pesadez en estos músculos y un calor suave. Deje que este sentimiento le invada. Deje que sus músculos se vuelvan más y más pesados, más y más relajados, más y más cálidos.*

Al final de la relajación, una vez que se ha relajado el último grupo muscular, se introducen unas indicaciones sobre la respiración: *Deje que su respiración lleve un ritmo monótono, tranquilo, pesado. Concéntrese en el aire que sale de su cuerpo. Piense que con cada espiración está eliminando los restos de tensión que pudieran quedar en sus músculos. Su respiración se hace lenta, pesada,*

monótona... Déjese llevar más y más profundamente por la relajación.

3. Práctica del sujeto entre sesiones:

La relajación muscular, al igual que otras habilidades motoras como nadar, conducir, etc., se perfecciona con la práctica. Por ello, las tareas inter-sesiones consisten en que el paciente practique todos los días 2 a 3 veces con el fin de que se vaya adiestrando en la técnica y la use en momentos en los que sienta niveles altos de estrés.

TAREA INTER-SESIÓN

Práctica de la técnica de relajación pasiva dos a tres veces diarias con el fin de conseguir el adiestramiento de la misma para poder utilizarla en momentos que así lo requieran.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 5

Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Regular niveles de activación fisiológica.	Entrenamiento de la relajación pasiva.	Cd de instrucciones de relajación pasiva.	45min.

ENTRENAMIENTO EN RESOLUCIÓN DE PROBLEMAS

La Resolución de Problemas es una estrategia de intervención cognitivo-conductual dirigida a incrementar la habilidad de un individuo para solucionar problemas y poner en marcha opciones de afrontamiento más eficientes.

El entrenamiento en solución de problemas pretende enseñar al padre del niño/a con leucemia un método sistemático para la solución de problemas con esta técnica no se eliminan los problemas, sino que proporciona métodos para que el paciente analice y evalúe posibles opiniones sin la presencia de síntomas innecesarios.

DURACIÓN: 75 minutos.

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Incrementar la habilidad del paciente para afrontar las experiencias desligadas de la enfermedad oncológica.

TÉCNICA:

- a. Solución de Problemas de D`Zurilla y Goldfried

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

La técnica propuesta para la solución de problemas implica recorrer las distintas etapas que llevan al paciente a tomar una decisión y su ejecución, es decir, ayudarlo a encontrar la alternativa de respuestas más eficaz para la situación problemática.

En primer lugar se proporcionara, al padre de familia, una explicación general del fundamento y bases lógicas de la técnica así como sus fases y consecuencias positivas. Dejando claro al paciente que diariamente resolvemos problemas y tenemos que enfrentarnos a ellos y que es posible seguir un método que nos ayude a dar con la solución más acertada.

A continuación se comenzara el entrenamiento en cada una de las fases:

1. Orientación del problema:

En esta primera fase se le pedirá al padre, que identifique las situaciones que él considera problema en su vida cotidiana, al mismo tiempo que se identificara cual es la actitud que toma ante estas situaciones problema.

Ejemplo: determinado padre podría contestar que en ese momento una de las situaciones que considera problema es no tener quien cuide de sus otros hijos y la actitud que ha tomado ante la situación es preocupación excesiva.

En caso de existir dificultad en el reconocimiento y clasificación adecuada de las situaciones problema y cuando estas se presentan, se le ayudará

con un listado de problemas personales, en la cual se enumeran posibles conflictos o preocupaciones que son frecuentes en diferentes ámbitos de la vida diaria, el paciente debe señalar aquellos que resultan un problema para él, señalando el grado en que cada uno le molesta, luego se le pedirá responder cuál es su actitud frente a ellas (Anexo 8).

A partir de lo anterior y en base a la actitud que tome el paciente hacia las situaciones que causan problema en su vida, se trabajara en el cambio de actitud, proporcionándole información y reconceptualizando el problema, permitiendo que el paciente aprenda a concebir el problema como una situación que puede ser superada, así mismo que aprenda a identificar las situaciones que le provocan respuestas inadecuadas (como puede ser la ansiedad). Por último se dirigirá los esfuerzos a que el paciente sienta que es capaz de hacer algo para solucionar la situación.

2. Formulación y definición del problema:

En esta fase el trabajo se centrara en conseguir que el paciente posea una comprensión precisa del problema y elimine en lo posible las percepciones distorsionadas del conflicto, a partir de esto se trazara metas para la solución del problema.

Del ejemplo anterior se trabajara en las circunstancias que genera el no tener quien cuide a sus hijos, proponiendo soluciones ante estas circunstancias, eliminando las percepciones distorsionadas que no le permitan dar solución al problema.

En el momento de establecer las metas, hay que tener en cuenta que se deben definir en términos concretos y específicos, evitando las metas irreales. El paciente debe tener presente qué es lo que quiere conseguir, que obstáculos tiene que superar y como puede conseguirlo.

3. Generación de alternativas:

La tarea principal en esta etapa consiste en generar el mayor número posible de alternativas, de esta manera es más probable que se encuentre soluciones eficaces. Se le enseñara al paciente a generar alternativas instruyéndolo a seguir los siguientes pasos:

Principio de cantidad: Cuantas más alternativas diferentes se produzcan es más probable que aumente la calidad de algunas opciones.

Principio de aplazamiento de juicio: No hay que valorar las consecuencias de las alternativas en esta etapa, cualquier opción puede ser válida.

Principio de variedad: hay que proponer soluciones diferentes y evitar centrarse en pocas ideas.

Para conseguir los objetivos de esta fase se utiliza la técnica del torbellino de ideas, cuyas reglas son:

Excluir la crítica: Se propone cualquier solución sin juzgar si es buena o mala todo puede ser válido.

Lo mejor es la cantidad: la cantidad de ideas genera calidad.

Combinar y mejorar ideas ya propuestas: Se repasa la lista de alternativas para ver si se pueden combinar algunas.

Se pedirá a la persona que enumere la mayor cantidad de alternativas para dar solución a su problema, proponiendo cualquier solución sin juzgar si es buena o mala, en este caso podría tener en cuenta familiares, amigos, personal del voluntariado del hospital, si podrían en la mañana ayudarle sus amigos y en la tarde sus familiares o en el horario en que estén dispuestos a prestar su ayuda.

Cuando el paciente ha logrado seleccionar las alternativas se continuara con la siguiente fase.

4. Toma de decisiones:

En esta etapa, de la lista de alternativas seleccionadas se procederá a elegir las alternativas más apropiadas, descartando aquellas alternativas que no pueden llevarse a la práctica por falta de medios y aquellas otras que, a simple vista, tienen una probabilidad mayor de generar consecuencias negativas.

Con las demás alternativa el paciente anticipa los posibles costes y beneficios de cada una, para pasar a compararlas entre ellas y seleccionar la solución o soluciones con mejores probabilidades de éxito.

Una vez que el paciente haya seleccionado la alternativa que crea apropiada deberá generar tácticas específicas para poder llevarla a la práctica.

En esta fase el padre elegirá la alternativa más adecuada para dar solución a su problema, en caso de que eligiera que su familia y amigos sean los más adecuados del cuidado de sus hijos tendrá que pensar en cuando y como pedirá la ayuda a estos.

Por otro lado, existen situaciones que no tiene una buena solución; estos casos, se acompañara el entrenamiento en solución de problemas con la preparación psicológica del paciente para que esa situación conflictiva le impacte lo menos posible.

5. Puesta en práctica de la decisión tomada y verificación de resultados:

En esta etapa se lleva a la práctica, las alternativas que ha escogido, valorando en qué grado resuelven el problema, en qué medida alcanzan los objetivos propuestos. La eficacia de la solución debe comprobarse empíricamente, aplicándola a la vida real y observando y registrando los resultados.

Para que el paciente sea un buen observador de la eficacia de la solución, en esta etapa se lo entrenara en la cumplimentación de autorregistros, los cuales deben incluir tanto valoraciones emocionales como conductuales. Si el paciente en la práctica observa que el problema se solucionó finalizara el proceso. De lo contrario si la valoración es negativa habrá que analizar e intentar delimitar las variables responsables; si se debiera a un fallo en la ejecución el paciente deberá intentar mejorar la puesta en práctica, sino es así deberá de repetir el proceso parcial o totalmente.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 6			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Incrementar la habilidad del paciente para afrontar las experiencias desligadas de la enfermedad oncológica.	Entrenamiento en resolución de problemas.	Listado de problemas personales. Autorregistros para verificar eficacia. Método socrático	75 min.

NRO. DE SESIÓN: SEPTIMA

IMAGINACIÓN RACIONAL EMOTIVA

La imaginación racional emotiva es una técnica de la terapia racional emotiva que propone Ellis (1989), desde el proceso cognitivo donde el paciente mantiene la misma imagen del suceso aversivo (elemento A, del ABC) y modifica su respuesta emocional en C, desde una emoción inapropiada a otra apropiada, aprendiendo a descubrir su cambio de la creencia irracional.

DURACIÓN: 45 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Lograr que el paciente mediante la imaginación afronte situaciones derivadas de la leucemia que le provocan malestar.

TÉCNICA:

a. Imaginación Racional Emotiva

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. Se pedirá al paciente que centre su atención en la situación que le está causando preocupación, imaginando de la forma más vivida posible una de las peores cosas que podrían ocurrirle.

Ejemplo: el padre centra la atención en los síntomas secundarios del tratamiento médico de su hijo tal como náuseas, vómitos, fiebre, dolores, imaginándose respondiendo a esa situación con ansiedad.

2. Se le pedirá que sienta, que tome contacto con la emoción que aparece al imaginarla, permitiéndose sentirla en toda su intensidad:
Sienta cualquier emoción que aparezca espontáneamente, mantenga esa emoción durante un minuto o dos, sintiéndola de verdad.

Se le pedirá que sienta en verdad la ansiedad que esta imaginando manteniéndola por un minuto a dos.

3. Luego se le pedirá cambie la emoción inapropiada por una apropiada:
propóngase cambiar esa emoción.

Se le pedirá que cambie la respuesta de ansiedad por una respuesta de calma ante la situación.

4. Se le recordará que no ha de cambiar el suceso imaginado sino la emoción: *cuando haga esto asegúrese de que no lo hace cambiando el suceso imaginado sino la emoción que le está causando malestar.*
5. Es recomendable sugerirle que no utilice técnicas de distracción con la siguiente indicación: *evite en lo posible suplir con imágenes distractoras. Si hace esto, se librará de la emoción momentáneamente pero no la eliminará intensificando sus efectos. Puede utilizar esas técnicas al principio, si le resulta demasiado complicado enfrentarse a la emoción que siente, pero después ha de retomar la tarea de modificarla.*
6. Practicar la técnica con las diferentes situaciones que estén causando malestar para que así resulte más fácil y automático sentir la nueva emoción.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 7			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Lograr que el paciente mediante la imaginación afronte situaciones derivadas de la leucemia que le provocan malestar.	Imaginación Racional Emotiva	Imaginación	45min.

ENTRENAMIENTO EN AUTOINSTRUCCIONES

El entrenamiento en autoinstrucciones se define como una técnica cognitiva-conductual que permite la modificación o sustitución (por otras más adaptativas) de las autoverbalizaciones internas (pensamientos) que el sujeto ejecuta antes (*Podré hacerlo*), durante (*Lo estoy haciendo muy bien*) y después de la realización de una tarea o enfrentamiento a una situación aversivas (*No ha sido tan difícil*), esperando que dicho cambio en el sistema cognitivo genere, a su vez, una modificación en la conducta manifiesta enfrentándose seguro de sí mismo a la situación problema.

Las autoinstrucciones se definen como el conjunto de órdenes o instrucciones que el paciente se da a sí mismo para el automanejo de su propia conducta durante su actuación, es por tanto un procedimiento de autorregulación verbal.

DURACIÓN: 45 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Ayudar al paciente a adquirir estrategias de manejo cognitivas en situaciones cruciales a través de autoinstrucciones.

TÉCNICA:

a. Autoinstrucciones

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

Antes de iniciar el entrenamiento en autoinstrucciones con el paciente, se procederá a conocer qué tipo de pensamientos o autoverbalizaciones presenta en su repertorio conductual, para ello se le pedirá que se autoobserve y registre su dialogo interno a fin de eliminar las autoverbalizaciones irrelevantes o que están interfiriendo de forma negativa en la realización de una determinada tarea (*Solo yo tengo la culpa, A mí me pasa lo peor, Toda la vida he sido infeliz*) y mantener o instaurar otras verbalizaciones más adecuadas y/o correctas en función del tipo de situación (*Cometer errores es normal, lo conseguí, disfruto de lo bueno que tengo, no todo lo que me sucede es malo*).

A continuación se procede al entrenamiento en autoinstrucciones siguiendo las siguientes fases:

1. Modelado: se modelará el enfrentamiento a cualquier situación que el paciente la considera como aversiva, a la vez que se va hablando en voz alta sobre lo que se está haciendo. El paciente prestara atención y aprenderá por observación cómo enfrentarse a la situación aversiva.

Ejemplo:

Un nuevo ingreso a hospitalización podría ser una de las situaciones que el padre considere como aversiva, por el miedo a lo que podría ocurrir, en

esta fase el trabajo consiste en dar un modelo de cómo tendría que enfrentar esta situación por medio de autoinstrucciones como: “Todo va a estar bien al igual que la última hospitalización”, “Si existiera alguna complicación, buscare ayuda del personal médico tratante de mi hijo y se solucionara”, “Voy a estar tranquila, voy a controlar mis emociones”. El padre observará con atención y la conducta modelo aprendiendo por observación.

- 2. Guía externa en voz alta:** se da instrucciones en voz alta al paciente al modelar el enfrentamiento a la situación aversiva.
- 3. Autoinstrucciones en voz alta:** en esta etapa se orienta y refuerza la conducta que se está queriendo modificar. El paciente enfrentara la situación aversiva a la vez que se autodirige en voz alta.
- 4. Autoinstrucciones en voz baja:** se continua orientando y dirigiendo. El paciente enfrentara la situación aversiva a la vez que se autodirige esta vez lo hará en voz muy baja (cuchicheo).
- 5. Autoinstrucciones encubiertas:** se sigue orientando y dirigiendo. El paciente se enfrentara de nuevo a la situación guiando su comportamiento esta vez a través de autoverbalizaciones encubiertas.

Finalmente cuando el paciente se encuentre preparado para utilizar las habilidades entrenadas se proseguirá a ponerlas en práctica en cualquier situación difícil que se le presente durante el proceso de enfermedad de su hijo/a.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 8			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Ayudar al paciente a adquirir estrategias de manejo cognitivas en situaciones cruciales a través de autoinstrucciones.	Entrenar al paciente en autoinstrucciones.	Modelado	45min.

NRO. DE SESIÓN: NOVENA

ENTRENAMIENTO EN ASERTIVIDAD

El entrenamiento asertivo (Zaldívar, 1994) constituye una de las formas existentes para manejar las dificultades que se presentan en la comunicación interpersonal por la falta de habilidades para expresar sentimientos con respecto a sí mismo y a los demás. A través del entrenamiento la persona adquiere la habilidad para expresar de manera eficaz sus opiniones, sentimientos y deseos personales, directa, honrada y adecuadamente.

DURACIÓN: 45 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

TÉCNICA/MÉTODO:

1. Asertividad

OBJETIVO:

- a. Conseguir el desarrollo de habilidades asertivas en el paciente.

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. El entrenamiento asertivo empezara, brindando información básica al paciente sobre asertividad y los objetivos que se desea alcanzar con el entrenamiento propuesto.
2. Se continuará con la identificación de las dificultades presentadas por el paciente en la expresión de la asertividad y sus posibles causas.

Un ejemplo de esto seria, la dificultad para pedir explicación o ayuda al personal médico tratante de su hijo ante cualquier complicación que atravesase, se le explicará los comportamientos pasivos y agresivos que componen una falta de asertividad.

3. Como siguiente paso se dará a conocer y practicar los derechos asertivos (anexo 9).
4. A continuación se entrenará al paciente en habilidades asertivas de acuerdo al caso y las necesidades que puedan surgir.
5. Una vez que el paciente ha logrado determinado grado de desarrollo de las habilidades entrenadas, se le indicara que continúe practicando con el fin de que pueda aplicarlas cuando sea necesario.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 9			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Educar al paciente en habilidades asertivas.	Entrenar al paciente en habilidades asertivas.	Asertividad	45min.

NRO. DE SESIÓN: DÉCIMA

DESENSIBILIZACIÓN SISTEMÁTICA

La desensibilización sistemática (DS) son técnicas psicoterapéuticas que consisten pedirle al sujeto que, estando en estado de relajación, vaya imaginando varias escenas que le vayan provocando cada una de ellas mayor nivel de ansiedad que la anterior. La presentación de dichos estímulos y la repetición de las vivencias en su imaginación, van a provocar debilitamiento gradual y la eliminación de estas.

DURACIÓN: 45 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Instruir al paciente en respuestas de afrontamiento adaptativas ante situaciones críticas.

TÉCNICA/MÉTODO:

- a. Desensibilización Sistemática de Autocontrol

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. En primer instante, se trabajará en la relajación del paciente aplicando la relajación pregrabada.
2. Se procederá a realizar una lista de las situaciones traumáticas empezando con las que provoquen niveles mínimos de ansiedad hasta niveles máximos.
3. Una vez que se ha logrado la relajación se le pedirá que lleve a su mente la escena de la situación de nivel bajo hasta el nivel más alto que le está causando malestar.
4. Cuando el paciente empiece a mostrar tensión se le ordenara mantenga la imagen de la escena, volviendo a trabajar en la relajación con el fin disminuir los niveles de tensión. Cuando estos niveles hayan disminuido se ordenará al paciente se imagine manejando la tensión ante la situación problema. Por último, se le pedirá practique esta habilidad en la vida real.

Ejemplificando se podría usar esta técnica, ante el temor de los padres a las recaídas de su hijo, imaginando escenas en las que el niño empieza a presentar síntomas graves, una siguiente imagen seria el estar llevando a su hijo al hospital a continuar el tratamiento médico por agravamiento del cuadro.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 10			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Instruir al paciente en respuestas de afrontamiento adaptativas ante situaciones críticas.	Entrenamiento en relajación. Presentación de escenas que causan tensión. Presentación en imaginación	Relajación pasiva. Material de escritorio. Imaginación.	60 min.

NRO. DE SESIÓN: UNDÉCIMA

CIERRE TERAPÉUTICO Y PREVENCIÓN DE RECAÍDAS

DURACIÓN: 60 minutos

MODALIDAD: Individual

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Llevar a cabo la valoración psicométrica.
2. Identificar y manejar problemas del paciente con respecto a la terminación de la terapia.
3. Educar al paciente en prevención de recaídas.

TÉCNICA:

- a. Valoración psicométrica
- b. Psicoeducación
- c. Reestructuración cognitiva
- d. Motivar al paciente a un proceso de seguimiento psicoterapéutico.

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

En esta sesión se llevara a cabo la aplicación de procedimientos y medidas para evaluar los resultados obtenidos de la psicoterapia, a partir de lo cual se podrá obtener conclusiones y decisiones acerca del fin de la terapia.

1. En primer lugar se evaluará al paciente mediante un retest de los instrumentos aplicados en las primeras sesiones para corroborar los cambios emocionales que se han obtenido a partir de la intervención psicoterapéutica.
2. Es posible que el paciente muestre preocupación respecto a su estado emocional, lo percibe como no estar preparado para dar por terminada la intervención psicoterapéutica, en estas situaciones es importante explicar al paciente que la finalidad de la terapia es que comprenda que posee las herramientas necesarias para enfrentar las situaciones difíciles que se le presenten y no rehuir a los problemas vitales. En este punto es importante indicar al paciente los cambios que ha obtenido hasta el momento.
3. De la misma manera puede que el paciente muestre preocupación ante la posibilidad de experimentar una vez más ciertas situaciones difíciles y no encontrar la manera adecuada de solucionarlas, es importante trabajar con antelación en base a las distorsiones cognitivas y supuestos personales, que tipo de situaciones podrían hacerle recaer tal como “Soy inútil, no voy a poder resolverlo”, “Ya no soporto”, “Todo lo malo me pasa a mí”, “Esta vez no saldré adelante”

ensayando cognitivamente que estrategias de las entrenadas podría utilizar para su afrontamiento.

4. Finalmente se sugiere la importancia de un proceso de seguimiento. Se establece sesiones de seguimiento: al mes, tres meses y a los seis meses. En los cuales se evaluara la evolución del paciente.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 11			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Realizar la valoración psicométrica post tratamiento con la finalidad de evaluar los cambios alcanzados.	Aplicación de reactivos psicológicos de medición.	Reactivos psicológicos de medición.	15 min.
Manejar problemas del paciente con respecto a la terminación de la terapia.	Explicar las dificultades que pueden presentarse próximas a la terminación de la terapia.	Terapia explicativa.	15 min.
Educar al paciente en prevención de recaídas.	Detectar posibles situaciones de riesgo.	Terapia explicativa. Reestructuración cognitiva.	15 min.
Motivar al paciente a un proceso de seguimiento.	Establecimiento del proceso de seguimiento.	Terapia explicativa.	15 min.

TERAPIA GRUPAL

La terapia grupal se impartirá como un procedimiento adicional a la terapia individual, de modo que el grupo estará conformado por padres de niños con diagnóstico de leucemia, una vez que éstos hayan recibido la terapia individual.

La finalidad de la terapia será el reforzamiento de la adquisición de las técnicas entrenadas en la terapia individual, esto dentro de un medio en el que se sientan entendidos y comprendidos por personas que atraviesan las mismas circunstancias.

NRO. DE SESIÓN: PRIMERA

DURACIÓN: 70 minutos.

MODALIDAD: Grupal

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVOS:

1. Establecer el encuadre de la terapia grupal.
2. Explorar expectativas de los participantes acerca de la terapia grupal.

TÉCNICA:

- a. Encuadre

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. Se iniciara a la terapia grupal ofreciendo un encuadre de la misma, en la que se establecerá reglas y normas referentes al respeto hacia los participantes del grupo, confidencialidad ante la información de cada uno de los miembros del grupo, compromisos de asistencia a las sesiones de la terapia, implicación activa en el tratamiento. Al finalizar el encuadre, los pacientes deberán exponer sus puntos de vista.
2. Expectativas de la terapia grupal: se les pedirá a los pacientes contestar en una hoja de trabajo las siguientes preguntas: ¿Qué quiero aprender? ¿Qué cosa no quiero que ocurran en la terapia grupal? ¿Qué me gustaría que ocurriera en el grupo? Al concluir se expondrán las respuestas de cada participante.
3. Se concluirá con el feedback de comprensión de la sesión.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 1			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Establecer el encuadre de la terapia grupal.	Explicar reglas y normas a seguir durante la terapia grupal. Puntos de vista de cada paciente ante cada una de las normas y reglas.	Terapia explicativa.	30 min.
Valorar expectativas de los participantes acerca de la terapia grupal.	Realizar preguntas a cada participante del grupo terapéutico acerca de las expectativas de la terapia.	Terapia explicativa.	40 min.

NRO. DE SESIÓN: SEGUNDA

DURACIÓN: 100 minutos (1h y 40 min)

MODALIDAD: Grupal

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Establecer la cohesión entre los participantes del grupo.
2. Explorar vivencias de los pacientes ante la enfermedad oncológica.

TÉCNICA:

- a. Dinámica de presentación.

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. Se iniciara haciendo un recuento de la sesión anterior, luego se llevará a cabo la presentación individual de cada participante, en la que expondrán aquellos datos que consideran más significativos y quieran compartir con el grupo.
2. Al concluir la presentación, se da lugar a un dialogo abierto en el que los participantes compartirán sus experiencias a partir del diagnóstico de leucemia en sus hijos, indicando los cambios que se han presentado a nivel personal, social, familiar y de pareja. La participación será voluntaria.

3. Se finaliza la sesión con opiniones, dudas, comprensión por parte de los integrantes del grupo.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 2		
Objetivo	Actividad	Tiempo
Establecer la cohesión entre los integrantes del grupo.	Presentación de cada integrante del grupo terapéutico.	50 min.
Explorar vivencias del los pacientes ante la enfermedad oncológica.	Realización de dialogo abierto acerca de las experiencias vividas a partir del diagnóstico de la enfermedad oncológica.	50 min.

NRO. DE SESIÓN: TERCERA, CUARTA, QUINTA

DURACIÓN: 120 minutos (2h).

MODALIDAD: Grupal

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Reforzar y consolidar las estrategias de afrontamiento aprendidas en la terapia individual.

TÉCNICA:

- a. Juego de roles
- b. Silla vacía
- c. Psicoeducación.

PROCEDIMIENTO:

1. Se empezará la sesión entregando hojas a cada integrante del grupo terapéutico, pidiendo que en ellas describan las experiencias difíciles que han tenido que atravesar desde que recibieron el diagnóstico de leucemia en sus hijos, especialmente si a estas experiencias no las supieron manejar.
2. A continuación se formará subgrupos, entregando a cada uno, una hoja diferente de las descritas anteriormente con las experiencias difíciles que han atravesado a lo largo de la enfermedad oncológica. Se pedirá a cada subgrupo proponga soluciones ante esas experiencias, enfatizando el empleo de las habilidades de afrontamiento adquiridas en la terapia individual.
3. A continuación se hará el análisis de cada caso, haciendo uso de técnicas como el juego de roles, silla vacía.
4. Se cierra esta sesión, proponiendo a los participantes redactar una carta de despedida del grupo.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 3, 4 y 5			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Reforzar y consolidar las estrategias de afrontamiento aprendidas en la terapia individual.	Descripción de las experiencias difíciles a lo largo de la enfermedad oncológica. Análisis y discusión de casos.	Material de escritorio. Juego de roles. Silla vacía. Psicoeducación.	120 min.

NRO. DE SESIÓN: SEXTA

DURACIÓN: 90 minutos (1h y 30 min).

MODALIDAD: Grupal

RESPONSABLE: Psicólogo Clínico

OBJETIVO:

1. Evaluar los logros alcanzados con la terapia grupal.

TÉCNICA:

- a. Carta de despedida.

DESCRIPCIÓN DE LA TÉCNICA:

1. Para iniciar la sesión cada participante lee su carta de despedida, en la que se expondrá aquello que ha sido significativo en la experiencia de participar de la terapia grupal.
2. Se concluye con el establecimiento de sesiones de seguimiento de grupo a los 3, 6 y 12 meses convocándoles a una sesión única de una hora y media.

RESUMEN DE LA SESIÓN: 6			
Objetivo	Actividad	Recursos	Tiempo
Evaluar los logros alcanzados con la terapia grupal.	Lectura de la carta de despedida en la que se expondrán lo significativo de participar de la terapia grupal.	Carta de despedida.	90 min.

7. DISCUSIÓN

La forma en que los padres enfrenten el proceso de la enfermedad oncológica de sus hijos, es un factor crucial en el desarrollo de posibles complicaciones psicológicas, tal como ansiedad, depresión, trastornos de adaptación, trastornos por estrés postraumático entre otros, de aquí la importancia de detectar, controlar o reforzar situaciones que dificulten o beneficien dicho proceso.

En nuestro medio, el estudio del impacto que genera la leucemia infantil en los cuidadores informales, que en su mayoría suelen ser los padres, es un campo escasamente abordado, más aun el de propuestas de intervención de tipo psicológico ante esta problemática, lo que induce a pensar que es un área aun no explorada, es por ello que se ha propuesto llevar a cabo la presente investigación en el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca de la ciudad de Loja. En el que se tuvo como objetivo principal establecer un Plan de Intervención Psicológico Cognitivo-Conductual en padres/madres de niños/as con leucemia destinado a desarrollar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad.

Para la elaboración del programa de intervención psicológica que incluyó herramientas cognitivo-conductuales, en primer lugar se indagó el tipo de afrontamiento que utilizan los padres de niños con leucemia, obteniendo como resultado el uso tanto del afrontamiento activo como del pasivo. Lo que quiere decir que la población estudiada centró sus esfuerzos en llevar a cabo actividades que le permitan hacer frente a la situación problemática de forma directa así como también incluyó formas de

evitación o escape ante la situación. Cabe recalcar que los esfuerzos directos al enfrentar la situación predominaron a las formas de evitación y escape.

Estudios que mantienen cierta relación con la temática investigada permiten corroborar los resultados obtenidos.

Según un estudio de la Universidad Nacional Autónoma de México y el Instituto Nacional de Pediatría del mismo país realizado en el 2006, en el que se evaluó los tipos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer de sus hijos, presentaron como resultados que el estilo de afrontamiento predominante fue el activo y la mayoría utilizan estrategias de afrontamiento de Búsqueda de Información y Resolución de Problemas, concluyendo que estos cuidadores constantemente se acercan a un profesional o tratan de saber más sobre la enfermedad y crean planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos.

Así mismo, estudios similares realizados en el mismo país en donde se investigó el afrontamiento en tipos de cáncer infantil diferentes al de la leucemia, como el realizado por Castillo en 1997, en donde se estudió los estilos de afrontamiento de madres de niños con diagnóstico de retinoblastoma y por Flores en el 2002, con la finalidad de identificar los mecanismos de afrontamiento de padres de niños con papilomatosis laríngea recurrente (PLR) se encontró que el afrontamiento de estos dos tipos de poblaciones es el activo. Por su parte Flores encontró que las

estrategias evitativas fueron las menos utilizadas por los padres de niños con PLR.

De acuerdo a los resultados de los estudios revisados se reafirma la similitud con los obtenidos en el presente estudio, en el que se obtuvo el predominio en seis de siete estrategias que conforman el afrontamiento activo a niveles altos y medios estas son: aceptación, planificación, reformulación positiva, afrontamiento activo, apoyo emocional y apoyo social. Estrategias que determinan que los padres han aceptado la realidad de la situación que están viviendo, centrando sus acciones en el análisis, la valoración y la revaloración de las demandas provocadas por la enfermedad de su hijo y procurando un significado o modificando ya el existente; del mismo modo han conseguido el apoyo de personas competentes acerca de lo que deben hacer, logrando atenuar la tensión provocada por la situación.

Así mismo, de acuerdo a los resultados del estudio realizado por Flores en el que encontró las estrategias evitativas como menos utilizadas por los padres de niños con PLR, encontramos en nuestro estudio que de las siete estrategias que conforman el afrontamiento pasivo o evitativo, fueron tan solo cuatro las utilizadas por la muestra estudiada, una en un nivel alto la religión; otra en un nivel medio la autodistracción, y dos en niveles bajos la culpa y la negación. Este tipo de afrontamiento que no centra sus recursos personales a la modificación del problema de forma directa y activa por el contrario parece que favorecer una actitud y unos pensamientos de carácter pasivo y evasivo, que aplazan el afrontamiento,

manteniendo el estrés y generando situaciones que tienen como resultado un equilibrio placebo y temporal.

En la revisión de la bibliografía se encuentra que aunque la mayoría de estresores generen ambos tipos de afrontamiento es posible que predomine alguno de ellos. Cuando el individuo considera que puede hacer algo para cambiar la situación, suelen predominar los esfuerzos activos o dirigidos a solucionar el problema, mientras que el afrontamiento dirigido a la emoción o pasivo se emplea en mayor medida cuando se evalúa que la situación no puede cambiarse y que hay que vivir con ella (Folkman y Lazarus, 1980, 1985). Esto podría aclarar porque en nuestro estudio predominó el afrontamiento activo, la explicación estaría en que a pesar de que la leucemia es una enfermedad crónica difícil de llevar, la mayoría de los padres estaban al cuidado de niños con un buen pronóstico de curación.

El indagar a cerca del afrontamiento fue de gran utilidad en la elaboración de la propuesta de Intervención Psicológica, facilitando la inclusión de técnicas adecuadas que permita a los padres de niños con leucemia afrontar la enfermedad de su hijo de una manera eficaz, promoviendo estrategias que contribuyan a disminuir el malestar psicológico generado por el estresor y modificando aquellas que dificulten la adaptación a la situación estresante. Tal como dice Contreras & Cols., 2007, las estrategias que conforman un afrontamiento “son consideradas variables cognitivas susceptibles de evaluación y modificación”, y que los resultados de investigaciones que las evalúan pueden llegar a tener importantes

implicaciones para el diseño, construcción e implementación de intervenciones que contribuyan a la mejora de la calidad de vida tanto de los pacientes que tienen el diagnóstico de una enfermedad oncológica como de sus cuidadores.

El presente estudio constituye una pequeña parte de la gran temática del aporte de la Psicología Clínica en el cáncer infantil que aún necesita ser investigada con mayor profundidad, pero que si es un aporte que deja abierta la brecha para futuras investigaciones.

8. CONCLUSIONES

A través del trabajo de investigación denominado PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO– DICIEMBRE 2014, se concluye:

1. De acuerdo al tipo de afrontamiento utilizado por los padres/madres ante la situación de su hijo o hija con leucemia se tiene que, fueron dos los tipos de afrontamiento el activo y el pasivo.

De las siete estrategias que conforman el afrontamiento activo seis son usadas tanto en niveles altos y medios, estas son, afrontamiento activo, planificación, aceptación, apoyo social, apoyo emocional y reformulación positiva.

En cuanto al afrontamiento pasivo de las siete estrategias que lo conforman, cuatro estrategias fueron usadas por los padres, en un nivel alto se encuentra religión, en un nivel medio autodistracción, mientras que a niveles bajos están la culpa y la negación. Por lo tanto se concluye que fue el afrontamiento activo utilizado con mayor frecuencia.

2. Se instauro una propuesta alternativa de intervención psicológica cognitivo-conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la enfermedad oncológica en los padres/madres de niños/as que la padecen, en el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca-

Loja. Esta propuesta incluye las siguientes herramientas cognitivo-conductuales: psicoeducación, explicación conceptual del modelo cognitivo, reestructuración cognitiva, entrenamiento en relajación, entrenamiento en resolución de problemas, modelado, entrenamiento en autoinstrucciones, entrenamiento en asertividad y desensibilización sistemática, incluidas tanto en modalidad individual de 11 sesiones y en modalidad grupal de 6 sesiones.

9. RECOMENDACIONES

1. Que el gobierno se preocupe por implementar áreas de salud mental en todos los centros hospitalarios especialmente en las áreas de salud crítica como es el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca de la ciudad de Loja.
2. Que las instituciones hospitalarias públicas y privadas encargadas de atender enfermedades graves y terminales como es el cáncer infantil, sean considerados el bienestar emocional tanto del paciente como de sus padres.
3. Profundizar en el estudio del impacto psicológico no sólo de la leucemia sino del cáncer infantil en general tanto en los menores que la padecen, la familia así como las consecuencias emocionales en el personal sanitario que está involucrado.
4. Que se ejecute la propuesta de intervención psicológica cognitivo-conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la enfermedad oncológica en los padres/madres de niños/as que la padecen, en el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca-Loja, con el fin de ofrecerles un tratamiento oportuno y necesario a los familiares que atraviesan por esta problemática, brindando herramientas eficaces para que puedan afrontar y sobrellevar la enfermedad de sus hijos, con el menor coste emocional, protegiendo la integridad mental y por ende del paciente diagnosticado con leucemia.

10. BIBLIOGRAFIA

Arenas, Y. S. (2004). VIVENCIA DE LOS PADRES DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE RECIEN NACIDOS DE DOS INSTITUCIONES DE LA CIUDAD DE BOGOTÁ. Primera Edición. Bogotá: Santa FE.

Auvrignon, A. F. (2006). ¿COMMENT PARLER DE LA MORT À UN ENFANT EN FIN DE VIE: UN CONTE PEUT-IL ENTRE UN AIDE?. Journal of archives de pédiatrie, 13, 488-500.

Beck, A. (1976). COGNITIVE THERAPY AND THE EMOTIONAL DISORDERS. Segunda Edición. Oxford, Inglaterra: International Universities Press.

Beutler, E. C. (2005). HEMATOLOGIA. Sexta Edición. España: Marbán, S.L.

Bragado, C. y. (1997). PSYCHOLOGICAL TRATMENT OF EVOKED PAIN AND ANXIETY BY INVASIVE MEDICAL PROCEDURES IN PEDIATRIC ONCOLOGY. Journal of Psychology in Spain. Pp. 1, 17-36.

Braunwald, E. F. (2009). PRINCIPIOS DE MEDICINA INTERNA. Decimo cuarta Edición. Estados Unidos: McGrawHill.

Cardona, L. (1994). BEHAVIORAL APPROACHES TO PAIN AND ANXIETY IN THE PEDIATRIC PATIENT. *Child Adolesc Psychiatr Clin Am*, Pp. 3,49-64

Carver, C. S. (1989). ASSESSING COPING STRATEGIES: A THEORETICALLY BASED APPROACH. *Journal of Personality and Social Psychology*. Pp. 54, 267-283

Díaz, H. (1993). EL CÁNCER INFANTIL: UN CORTE RADICAL EN LA VIDA FAMILIAR. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer. *Aspanion*. Pp. 1, 15-24

Díaz, H. (1999). INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA:PREVENCIÓN Y TERAPIA EN ACTAS. III Jornadas Internacionales de Atención Integral al Niño con Cáncer. *Aspanion*. Pp. 2, 47-49.

Die-Trill, M. (1993). EFECTOS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER PEDIATRICO Y SU FAMILIA. Primeras jornadas de atención multidisciplinar al niño con cáncer. Valencia: *Aspanion*. Pp. 1. 13-24.

Duarte, M. P. (2006). TRATMENT OF NONORGANIC RECURRENT ABDOMINAL PAIN: COGNITIVE-BEHAVIORAL FAMILY INTERVENTION. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*. Pp. 43, 1, 59-64

Ellis, J. y. (1994). COGNITIVE-BEHAVIORAL INTERVENTIONS FOR CHILDREN'S DISTRESS DURING BONE MARROW ASPIRATIONS AND LUMBAR PUNCTURES: A CRITICAL REVIEW. *Journal of Pain Symptom.* Pp. 9:96-108.

Espada, M. F. (2010). ENSEÑAR ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO A PADRES DE ENFERMOS DE CÁNCER A TRAVÉS DE UN CORTOMETRAJE. Págs. 259-269. Recuperado el 23 de Julio de 2014, de <http://www.dilanet.unirojaes/servlet/articulo?>

Fernández, B. P. (2012). ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER. Recuperado el 5 de Agosto de 2014, de <http://www.todocancer.org>.

Floréz, J. (2001). ASPECTOS PSICOAFECTIVOS DEL ENFERMO TERMINAL: ATENCIÓN ETICA INTEGRAL . Primera Edición. Barcelona: Astra Zeneca.

García, B. &. (2004). HOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS Y ADOLESCENTES. Recuperado el 30 de enero de 2014, de <http://www.clinicalosandes.cl/AreaAcademica/RevistaMedica>.

Gil, J. (2005). PROBLEMAS MEDICOS EN LA ESCUELA Y SU ENTORNO. Primera Edición. Madrid: Médica Panamericana.

Gómez Sancho, M. &. (2006). DOLOR Y SUFRIMIENTO: AL FINAL DE LA VIDA. Primera Edición. Madrid: Arán.

Hurtado, R. S. (2012). LEUCEMIA PARA EL MÉDICO GENERAL. Recuperado el 3 de Julio de 2014, de <http://www.medigraphic.com/pdfs/facmed/un-2012/un122c.pdf>

Kellerman, J. (1980). PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF CHILDHOOD CANCER. Journal Child Psychology and Psychiatry of Michigan. Pp. 27, 145-180.

Krzemien, D. U. (2005). ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO . Buenos Aires: Centro de Investigación en Procesos Básicos, Metodología y Educación (UNMO-CONICET).

Küber-Ross, E. &. (2006). SOBRE EL DUELO Y EL DOLO. COMO ENCONTRAR SENTIDO AL DUELO A TRAVÉS DE SUS CINCO ETAPAS. Primera edición. Barcelona: Luciernaga.

Lazarus, R. F. (1986). ESTRÉS Y PROCESOS COGNITIVOS: EL CONCEPTO DE AFRONTAMIENTO. Segunda Edición. Barcelona: Martínez Roca.

Meichenbaum, D. (1987). MANUAL DE INOCULACIÓN DEL ESTRÉS. Segunda edición. Barcelona, España: Martinez Roca.

Méndez Venegas, J. (2005). INTERVENCIÓN EMOCIONAL Y CONDUCTUAL PARA EL NIÑO CON CÁNCER Y SU FAMILIA. Gamo. Pp. 4-3.

Méndez, X. O. (1996). PREPARACIÓN A LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL: AFRONTAMIENTO DEL ESTRÉS. Recuperado el 5 de Agosto de 2014, de Psicología Conductual: [http://adasecperu.org/adasecpro/files/juego_Ortigosa%20ct%20al%20\(1996\)%20a%20la%20Hospitalizacion%20infantil_1.pdf](http://adasecperu.org/adasecpro/files/juego_Ortigosa%20ct%20al%20(1996)%20a%20la%20Hospitalizacion%20infantil_1.pdf). Págs. 2-4

O'Malley, K. a. (1981). EL SÍNDROME DE DEMOCLES. Consecuencias PSICOSOCIALES DE SOBREVIVIR AL CÁNCER. Segunda Edición. Nueva York: McGraw Hill.

Peterman, F. N. (2004). INTERNATIONAL ENCYCLOPEDIA OF THE SOCIAL AND BEHAVIORAL SCIENCES. Pp. 1701-1705.

Ponce, A. (2008). PADRES A PADRES. CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS. Primera Edición. Madrid: FEAPS.

Powers, S. (1999). EMPIRICALLY SUPPORTED TREATMENTS IN PEDIATRIC PSYCHOLOGY: PROCEDURE RELATED PAIN. *Journal Pediatric Psychol.* Pp. 24, 131-145.

Redd, W. M. (2001). BEHAVIORAL INTERVENTION FOR CANCER TREATMENT SIDE EFFECTS. *Journal of the National Cancer Institute.* Pp. 93,11,810-823.

Robins, P. S. (2005). A RANDOMISED CONTROLLED TRIAL OF A COGNITIVE-BEHAVIORAL FAMILY INTERVENTION FOR PEDIATRIC RECURRENT ABDOMINAL PAIN. *Journal of Pediatric Psychology.* Pp. 30, 5, 397-408.

Rodak, B. (2005). HEMATOLOGIA, FUNDAMENTOS Y APLICACIONES CLÍNICAS. Primera Edición. Madrid: Medica Panamericana.

Rodriguez, M. (2003). APOYO SOCIAL, AFRONTAMIENTO Y ESTADO DE SALUD EN LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS. *Revista de Psicología.* Pp. 25,37-51.

Salas Arrambide, M. G. (2003). INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EFICACES PARA EL AFRONTAMIENTO DE PROCEDIMIENTOS MÉDICOS DOLOROSOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA: REVISIÓN TEÓRICA. *Journal An Pediatría.* Pp. 59:41-47.

Share, L. (1972). FAMILY COMMUNICATION IN THE CRISIS OF A CHILD'S FATAL ILLNESS: A LITERATURE REVIEW AND ANALYSIS. Omega. Pp. 3,187-201.

Talan, K. (2009). HELP YOUR CHILD OR TEEN GET BACK ON TRACK: WHAT PARENTS AND PROFESSIONS CAN DO FOR CHILDHOOD EMOTIONAL AND BEHAVIORAL PROBLEMS. Primera Edición. London: Jessica Kingsley.

Trull, T.J. (2003). PSICOLOGIA CLINICA. Primera Edición. Mexico: Thompson.

Youssef, N. R. (2004). TREATMENT OF FUNCTIONAL ABDOMINAL PAIN IN CHILDHOOD WITH COGNITIVE BEHAVIORAL STRATEGIES. Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition. Pp. 39, 2, 192-196.

Zaldivar, D. (2007). LA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA. Primera Edición. La Habana: Felix Varela.

11. ANEXOS

ANEXO N°1:
GUÍA DE OBSERVACIÓN

NOMBRE:

EDAD:

FECHA:

OBJETIVO:

Registrar el comportamiento verbal y no verbal que presentan los padres/madres de niños/as con diagnóstico de leucemia.

CONTEXTOS	OBSERVACIÓN	COMENTARIO

ANEXO N°2:

ENTREVISTA A PADRES DE FAMILIA

Objetivo: Evaluar el impacto que genera la enfermedad oncológica en los padres/madres de niño/as con diagnóstico de leucemia en el Área de Oncopediatría del Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca-Loja.

Instrucciones: A continuación se detallan una serie de preguntas acerca de la experiencia que usted enfrenta ante la enfermedad que su hijo/a padece. Se le solicita que responda con sinceridad a cada una de ellas. La información obtenida será confidencial, utilizada con fines investigativos.

DATOS GENERALES:

Parentesco con el niño/a: _____ Sexo: _____ Edad: _____

Lugar de procedencia: _____ Nivel de estudio: _____

Religión: _____

Áreas: Ambulatoria _____ Hospitalización _____

Hace qué tiempo fue diagnosticado de leucemia en sus hijo/a: _____

Tipo de leucemia que padece su hijo/a: _____

1. ¿Cuál fue su reacción al recibir el diagnóstico de leucemia de su hijo/a?

2. ¿Cómo se sintió en el momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a?

3. ¿Qué pensó al momento de recibir el diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a?

4. Antes de recibir el diagnóstico de leucemia de su hijo/a ¿Tenía conocimiento de la enfermedad?

Si su respuesta es afirmativa ¿Qué conocía acerca de la enfermedad?

5. ¿Según su opinión cuál cree que es la causa de la enfermedad de su hijo?

6. A partir del diagnóstico de la enfermedad de su hijo/a ¿Ha recibido información sobre la enfermedad?

Si su respuesta es afirmativa ¿De parte de quién?

7. ¿Qué piensa acerca de la enfermedad de su hijo/a?

8. ¿Qué es lo que más le preocupa de la enfermedad de su hijo/a?

9. ¿Qué opina sobre el tratamiento que recibe su hijo/a?

10. ¿Considera que el tratamiento que recibe su hijo/a está ayudando a mejorar su salud?

11. ¿Qué ha hecho usted para sobrellevar la enfermedad de su hijo/a?

12. ¿Cómo se ayuda usted para sobrellevar la situación de salud de su hijo/a?

13. ¿El cuidado de su hijo/a ha requerido que usted abandone su trabajo?

Si su respuesta es afirmativa ¿Cómo ha tomado esta situación?

14. ¿Quién atiende a sus otros hijos/as mientras usted está en el hospital?

15. ¿Recibe apoyo de parte de sus familiares u otras personas para el cuidado de su hijo/a?

16. ¿Qué actividades le permite hacer a su hijo/a cuando está en casa?

17. ¿Se han presentado cambios en las relaciones familiares a partir de la enfermedad de su hijo/a?

Si su respuesta es afirmativa indique entre quienes se han presentado estos cambios.

18. ¿Existen dificultades entre usted y su pareja o hijos actualmente?

Si su respuesta es positiva indique que clase de dificultades:

19. ¿De qué forma han solucionado estas dificultades?

20. ¿Ha recibido algún tipo de ayuda usted y su familia para sobrellevar la enfermedad de su hijo/a?

¿De qué tipo?

¿Actualmente la reciben?

¿Ha observado cambios positivos con esta ayuda?

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

RESULTADOS DE LA ENCUESTA:

Estresores presentes en los padres durante el proceso de la enfermedad oncológica de sus hijos.

CUADRO N°2:

SITUACIONES PERCIBIDAS COMO ESTRESANTES POR LOS PADRES/MADRES DURANTE EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD ONCOLÓGICA DE SU HIJO O HIJA.

Criteria	Frecuencia	Porcentaje
Recaída (temor exacerbación del cuadro)	13	43%
Muerte	5	17%
Hospitalizaciones	5	17%
Recursos económicos	4	13%
Distancia y temor a manejar en casa la situación	3	10%

FUENTE: Registros de la investigación.

ELABORADO POR: Gabriela Ivannova Montalván Inga

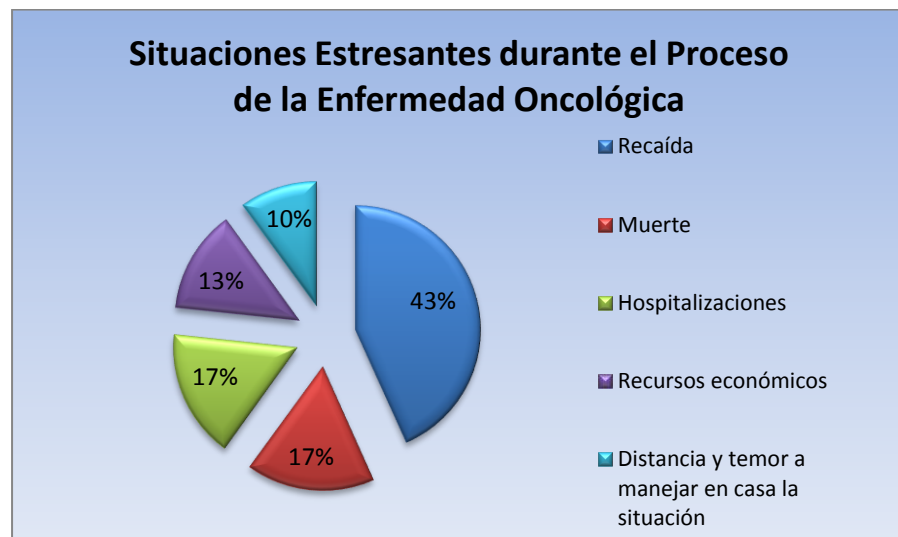


FIGURA N° 1

Análisis e interpretación

En forma general, de los datos obtenidos a través de la Entrevista Psicológica Estructurada se tiene que entre las situaciones percibidas como estresantes por los padres/madres de niños o niñas con leucemia durante el proceso de la enfermedad oncológica, se llega a la conclusión que las recaídas son las más prevalentes con un 43%, seguida del miedo a la muerte de su hijo y las hospitalizaciones con un mismo porcentaje de 17%, la falta de recursos económicos con un 13% y finalmente la distancia y el temor a manejar en casa la situación con un 10%.

CUADRO N°2:

REACCIONES CONDUCTUALES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Criterios	Frecuencia	Porcentaje
Llanto	16	53%
Confusión	11	37%
Desmayos	1	3%
Dstrucción de objetos	1	3%
Congelamiento o inmovilización	1	3%

FUENTE: Registros de la investigación.

ELABORADO POR: Gabriela Ivannova Montalván Inga



FIGURA N°2

Análisis e interpretación

Otra situación que es percibida por los padres/madres de niños o niñas con leucemia como estresante debido a las reacciones conductuales, emocionales o cognitivas que presentaron en el momento, es el diagnóstico, de lo cual se tiene que entre las reacciones conductuales que predominaron están; el llanto con un 54%, seguida por la confusión o el no saber qué hacer en el 37%, con un mismo porcentaje de 3%

estuvieron desmayos, destrucción de objetos, y congelamiento o inmovilización.

CUADRO N° 3:

REACCIONES EMOCIONALES ANTE EL DIAGNÓSTICO

Crterios	Frecuencia	Porcentaje
Tristeza	14	32%
Temor	12	27%
Ansiedad	11	25%
Irritabilidad	6	14%
Angustia	1	2%

FUENTE: Registros de la investigación.

ELABORADO POR: Gabriela Ivannova Montalván Inga

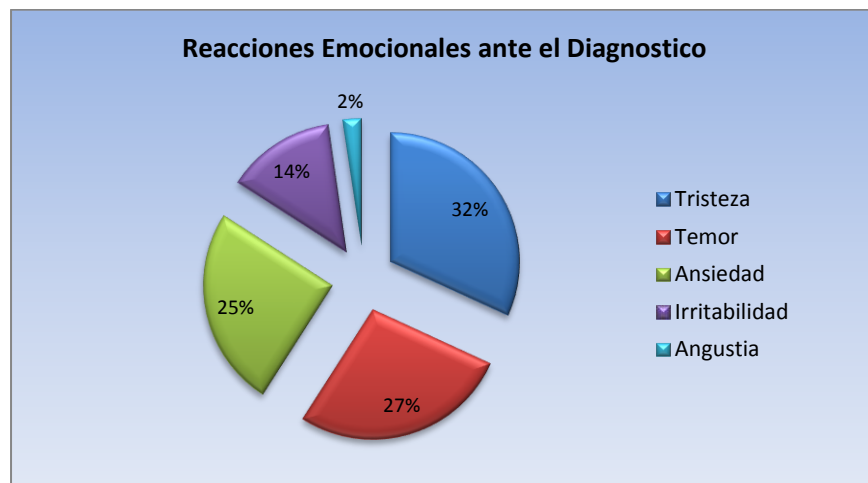


FIGURA N°3

Análisis e interpretación

Entre las reacciones emocionales que presentaron los padres/madres al momento del diagnóstico están; tristeza con el 32%, seguida por temor con el 27%, ansiedad el 25%, irritabilidad con el 14% y finalmente angustia con un 2%.

CUADRO Nº 4:

REACCIONES COGNITIVAS ANTE EL DIAGNÓSTICO

Criterios	Frecuencia	Porcentaje
Muerte de su hijo	10	27%
Enfermedad sin cura	7	19%
Encontrar explicación	6	16%
Dios lo sanará	5	14%
Posibilidad de error	4	11%
Sufrimiento de su hijo durante el tratamiento	2	5%
Recursos económicos	2	5%
Morir y evitar ver el sufrimiento de su hijo	1	3%

FUENTE: Registros de la investigación.

ELABORADO POR: Gabriela Ivannova Montalván Inga

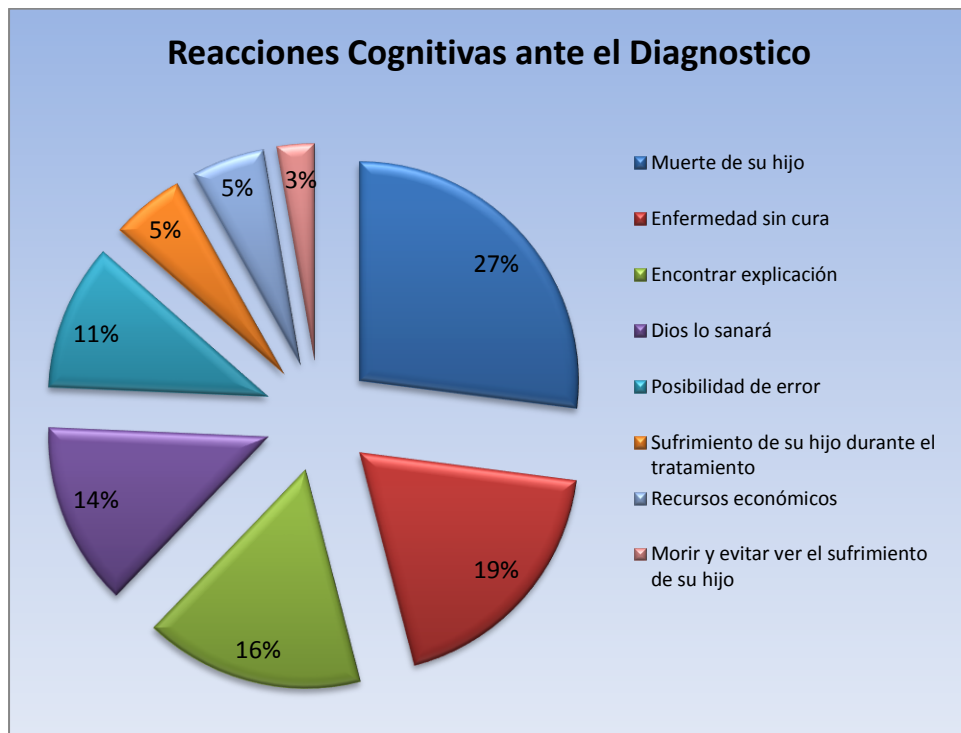


FIGURA Nº4

Análisis e interpretación

Las reacciones cognitivas que presentaron los padres ante el diagnóstico de la enfermedad de sus hijos están los pensamientos que incluyen: miedo a que su hijo muera el 27%, que la enfermedad no tiene cura el 19%, pensamientos en torno a la búsqueda de una explicación de lo que está sucediendo el 16%, que Dios lo sanará 14%; ideas de que podría ser un error el 11%, pensamientos referente al sufrimiento de su hijo durante el tratamiento el 5%; la falta de recursos económicos otro 5%, ideación suicida para evitar ver el sufrimiento de su hijo un 3%.

ANEXO N°3:

AFRONTAMIENTO: ESCALA BRIEF COPE

INSTRUCCIONES: las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas, como las que aquí se describen, no son ni buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas unas personas utilizan más unas que otras, ponga 0, 1,2 o 3 en el espacio dejado al principio, es decir, el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema. Gracias.

0 = No, en absoluto	1= Un poco	2= Bastante	3= Mucho
----------------------------	-------------------	--------------------	-----------------

1. ___ Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.
2. ___ Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.
3. ___ Acepto la realidad de lo que ha sucedido.
4. ___ Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.
5. ___ Me digo a mí mismo “esto no es real”.
6. ___ Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.
7. ___ Hago bromas sobre ello.
8. ___ Me critico a mí mismo.
9. ___ Consigo apoyo emocional de otros.

10. ___ Tomo medidas para intentar que la situación mejore.
11. ___ Renuncio a intentar ocuparme de ello.
12. ___ Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.
13. ___ Me niego a creer que haya sucedido.
14. ___ Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.
15. ___ Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.
16. ___ Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.
17. ___ Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.
18. ___ Busco algo bueno en lo que está sucediendo.
19. ___ Me río de la situación.
20. ___ Rezo o medito.
21. ___ Aprendo a vivir con ello.
22. ___ Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.
23. ___ Expreso mis sentimientos negativos.
24. ___ Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.
25. ___ Renuncio al intento de hacer frente al problema.
26. ___ Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.
27. ___ Me echo la culpa de lo que ha sucedido.
28. ___ Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

ANEXO N°4:

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo..... (Nombre del informante clave) he leído la información que se me ha entregado. Y he podido hacer preguntas sobre el tema investigado. He recibido suficiente información sobre el mismo.

He hablado de ello con.....comprendo que mi participación es voluntaria. Comprendo que puedo retirar mi consentimiento:

1. Cuando quiera.
2. Sin tener que dar explicaciones.
3. Sin que esto repercuta en mi persona y familia.

PRESTO LIBREMENTE MI CONFORMIDAD PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN.

.....

FIRMA DEL INFORMANTE

Nombre:.....Fecha:...../.....

.../.....Yo he explicado por completo los detalles relevantes de esta investigación al informante clave y/o la persona autorizada a dar el consentimiento en su nombre.

.....

FIRMA DEL INVESTIGADOR

Nombre:.....Fecha:...../.....

.../.....

Nota: se entregará copia de este documento al paciente.

ANEXO N°5:

GUÍA PARA PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA

Conociendo la Leucemia Aspectos Físicos y
Psicológicos

2014



Queridos padres



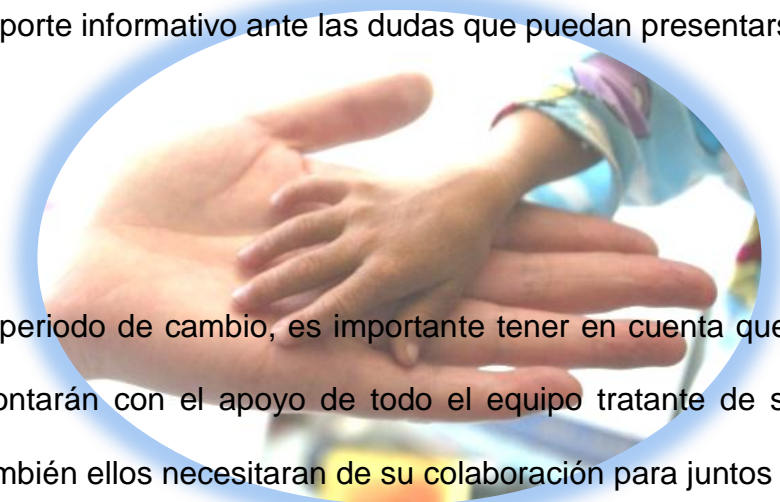
En este camino no están solos.



INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de leucemia en un menor es una experiencia traumática para toda la familia, a cada integrante afectará de manera diferente, los padres quienes en su gran mayoría serán los encargados del cuidado permanente del niño, recibirán un impacto mayor. De manera precipitada van a tener que enfrentar una serie de acontecimientos que necesitaran una acción concreta por parte de ellos, acciones que influirán no solo con el niño sino también con su entorno.

Esta guía está dirigida a padres que cuyos hijos han recibido el diagnóstico de leucemia, con la finalidad de proporcionar información básica sobre la enfermedad, así como de posibles reacciones psicológicas que aparecerán producto del impacto del diagnóstico y las situaciones que se presentaran a lo largo de la enfermedad. Esperando sea un aporte informativo ante las dudas que puedan presentarse.



En este periodo de cambio, es importante tener en cuenta que, no están solos, contarán con el apoyo de todo el equipo tratante de su hijo, así como también ellos necesitaran de su colaboración para juntos trabajar en el tratamiento y que éste sea en excelentes condiciones, evitando en la medida de lo posible, complicaciones.

LA LEUCEMIA INFANTIL: Diagnóstico y Tratamientos Oncológicos



¿Qué son las células?

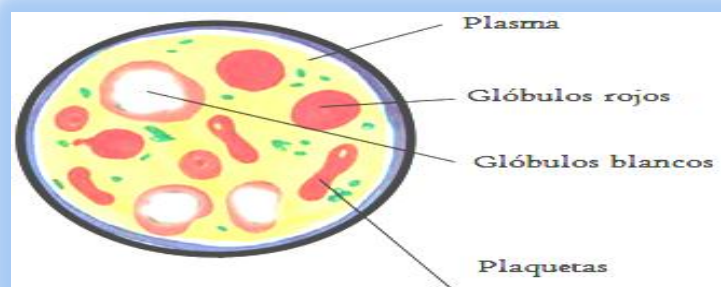
Las células son las partes o unidades más pequeñas del cuerpo. Nacen a partir de otras, crecen, se reproducen (es decir que crean nuevas células) y mueren finalmente.

¿Qué es la sangre?

Es el líquido rojo que transita por todo nuestro cuerpo, este líquido está compuesto por: plasma, glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Plasma: agua con sustancias disueltas que ayudan a que el cuerpo funcione correctamente.

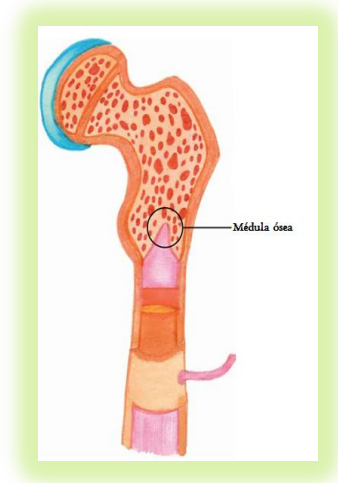
Glóbulos rojos: son los encargados de llevar oxígeno a todo el cuerpo, la disminución de estos produce anemia.



Glóbulos blancos: son los que combaten los gérmenes y ayudan a prevenir las infecciones. La disminución de glóbulos blancos produce neutropenia, aumentando el riesgo de infecciones.

Plaquetas: son las encargadas de la coagulación de la sangre, es decir detienen la salida de sangre o las hemorragias cuando se producen. La disminución de estas células produce trombocitopenia manifestándose con pequeñas manchas rojas a nivel de la piel (petequias), moretones (hematomas) o sangramiento de la boca, nariz, encías, etc.

¿Qué es la médula ósea?



Es el tejido esponjoso que está dentro de la mayoría de los huesos del cuerpo, en ella se producen todas la células que componen la sangre.

Importante: Los glóbulos blancos se producen normales en la médula ósea pero en algunos casos, se desarrollan o crecen mal convirtiéndose en los causantes de los

LEUCEMIA



Es el nombre que recibe el cáncer en la sangre, siendo el tipo de cáncer más común en niños, niñas y adolescentes.

La leucemia se desarrolla en la médula ósea cuando las células que nacen allí empiezan a dividirse y a multiplicarse sin control, estas nuevas células son anormales por lo general tienen forma y tamaño diferente. La multiplicación y el crecimiento rápido de las células anormales hacen que en poco tiempo el cuerpo este invadido por estas células.

Tipos

Existen varios tipos de leucemia pero las más comunes en la población infantil son: la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y la Leucemia Mieloide Aguda (LMA).

Síntomas

Por lo general, los diferentes tipos de leucemia se identifican porque los pacientes o los familiares notan alguno de los siguientes síntomas:



- Fatiga o cansancio extremo.
- Palidez o color amarillento en la cara y el cuerpo.
- Fiebre
- Sangrados excesivos por la nariz o encías.
- Dolor en el cuerpo o específicamente en alguna de las articulaciones (lugar en donde se unen los huesos del cuerpo).
- Sudoración excesiva.
- Hematomas o moretones en la piel.
- Petequias o puntos rojos en la piel.

Diagnóstico

Sospecha diagnóstica

Es el momento en el que los profesionales de la salud atienden a su hijo o hija en las primeras citas, en las cuales se les realizará distintos tipos de exámenes médicos que permitirán conocer el estado general de salud de los menores. Estos exámenes se llevaran a cabo dentro de una institución que cuente con el personal especializado en hematología, oncología u oncohematología pediátrica.

Confirmación diagnóstica



Es el momento en que los médicos especialistas, con base en los resultados del examen clínico y con los de laboratorio además de las radiografías o exámenes que hayan solicitado determinan si su hijo o hija tienen leucemia.

Puede que al paciente le realicen una biopsia o un aspirado de médula ósea, muestras que serán analizadas por un patólogo o hematólogo u otro tipo de profesional entrenado en este tipo de exámenes.

Estadificación

Después de que se ha identificado y se sabe qué tipo de leucemia tiene el paciente, los hematólogos, oncólogos u oncohematólogos pediatras determinan el grado de severidad, es decir indican si la enfermedad está

en un estado localizado, avanzado, o de riesgo alto, intermedio o bajo. Lo cual se asocia con el riesgo o pronóstico de la enfermedad.

La estadificación también la pueden hacer después de un periodo de tiempo en el que el paciente ha recibido el tratamiento con la finalidad de saber si está funcionando o si se debe hacer algún tipo de modificación.

Exámenes y pruebas

El diagnóstico de la enfermedad no depende de un único examen, probablemente tengan que hacer varios para que los médicos especialistas estén seguros de la enfermedad que tiene el paciente.

Algunos exámenes requerirán de anestesia para evitar que el niño o niña sienta dolor mientras le hacen la prueba. El médico especialista o anestesiólogo darán las indicaciones e información sobre este procedimiento.

Tipos de anestesia

General: este tipo de anestesia mantiene dormido al paciente durante el todo el procedimiento.

Local: con este tipo de anestesia, el paciente se mantiene despierto durante el examen, pero no siente dolor, puede que sienta alguna molestia.



A continuación, algunos exámenes de los que se realizarán al paciente para confirmar el diagnóstico y que se llevan a cabo durante el tratamiento.

Muestras de sangre

Es esta prueba es necesario sacar un poco de sangre del cuerpo, por lo general se utiliza una aguja o pueden pinchar uno de sus dedos para extraerla. Es un examen rápido.

Radiografías:

Son fotos o imágenes que dejan ver partes internas del cuerpo. Las toman en cuartos especiales. Es un examen rápido y no causa dolor.

Tomografías “TAC”

Son imágenes más especializadas que las radiografías, que dejan observar muy bien cómo están los órganos del cuerpo. Este examen demora un poco más y lo hacen con una máquina grande que produce ruido, este examen no causa dolor.

Biopsia

Es un examen en el que se extrae una parte del tejido de un órgano o parte del cuerpo, para estudiarlo bajo el microscopio, en este examen se utiliza anestesia. Después del



examen el paciente puede presentar dolor en la zona o parte del cuerpo en la que se sustrajo la parte de tejido. El tiempo de duración de este examen dependerá del lugar del cuerpo en el que se haga la biopsia.

Aspirado de médula ósea

Es un examen que dura poco tiempo; en el que se saca del centro de uno de los huesos del cuerpo la médula ósea, por lo general se extrae de un hueso de la cadera. Para realizar este examen utilizan anestesia.

En este examen se introduce una aguja larga en el hueso con la cual aspiran el líquido que está dentro de los huesos. Una vez terminado el examen la muestra de médula ósea va al laboratorio, para que un médico patólogo la estudie.

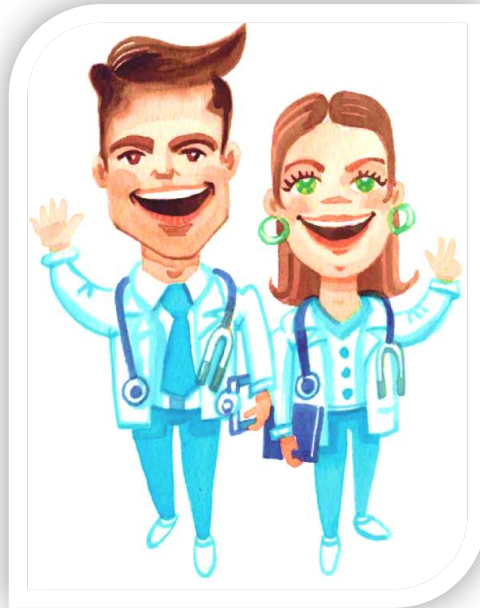
Después de este examen el paciente puede presentar dolor en la zona o parte del cuerpo en el que realizaron el aspirado de médula ósea.

PET SCAN / PET CT

Es un examen en el que por medio de imágenes permite ver si existen anomalías en los órganos y tejidos, además permite verificar si la sangre transita adecuadamente por ellos.

Punción lumbar

Es un examen en el que se extrae una muestra del líquido que se encuentra en la columna vertebral (líquido céfalo raquídeo), sirve para saber si existe alguna afectación en el Sistema Nervioso Central. Consiste en introducir una aguja fina en la parte baja de la espalda con la que extraerá la muestra. Antes del examen se aplica anestesia.



Si existe alguna duda, no olviden preguntar, esto ayudará a entender el porqué de los exámenes.

Tratamiento

En esta etapa los especialistas saben el tipo y severidad de la enfermedad que tiene el paciente, a partir de ello decidirán el tipo de tratamiento a seguir.



Sin importar el tipo de leucemia que tenga su hijo o hija, puede tener la tranquilidad de que será manejada por los profesionales de la salud a través de los mejores tratamientos disponibles.

Muchos han sido los estudios, en que se ha investigado cual es el mejor tratamiento para la leucemia. Actualmente se considera que la quimioterapia, la radioterapia y el trasplante de médula ósea tienen buenos resultados para el tratamiento de esta enfermedad.

Los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos pediatras son los encargados de la elección, tipo o modificación del tratamiento con el que se tratará al paciente, así como para finalizar el tratamiento.

Quimioterapia

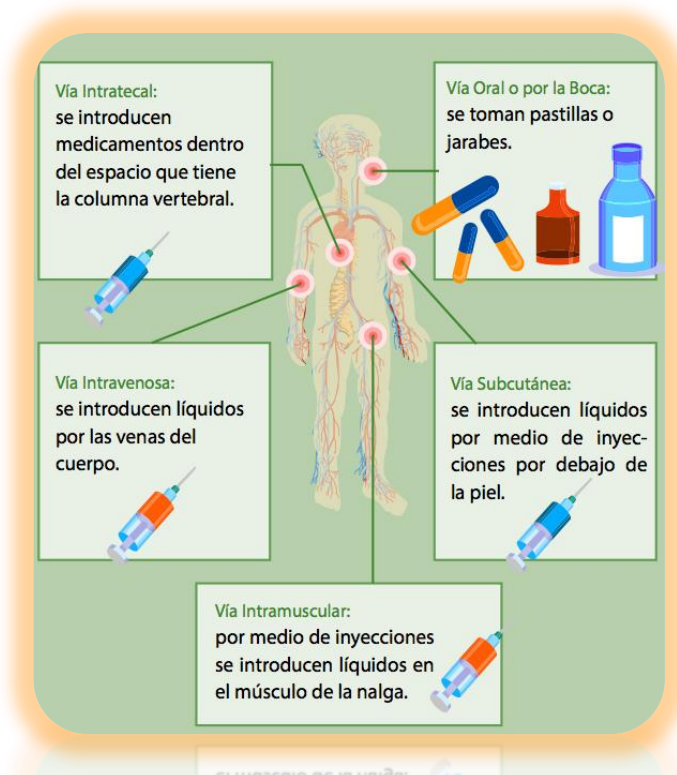
La quimioterapia es un tipo de tratamiento que se utiliza para atacar las células malignas que se encuentran en la sangre del paciente.

Este tratamiento está compuesto por un conjunto de medicamentos que los médicos especialistas escogen según las características que tiene el paciente al iniciar el tratamiento.

Tipos de Quimioterapia

Como ya se mencionó, la quimioterapia es la combinación de medicamentos que sirven para combatir la leucemia. La cantidad de medicamento y el tiempo en que se debe suministrar dependen de las características propias de la enfermedad y del paciente.

Es importante saber que no se habla de tipo de quimioterapia sino de la forma en cómo ésta es aplicada al paciente. A continuación las formas de aplicación:



Todas las formas de aplicación son igual de efectivas

Radioterapia

Es otro tipo de tratamiento utilizado para acabar con las células malignas que se encuentran en una parte del cuerpo o en la sangre.

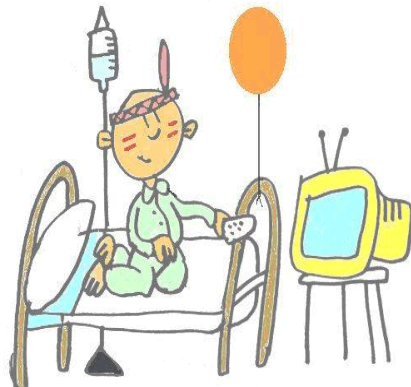
Se caracteriza por destruir o impedir que crezcan y se multipliquen las células malignas. Consiste en la exposición a una fuente emisora de rayos que destruyen las células malignas. Ataca las células en el área del cuerpo donde se aplica radiación, dañando células malignas como células sanas. Se aplica diariamente por un número variable de sesiones. Es indoloro y con los cuidados necesarios es bien tolerada.

Efectos secundarios de la Quimioterapia y la Radioterapia

Después de suministrada la quimioterapia o radioterapia los pacientes pueden presentar efectos secundarios al tratamiento. Es trabajo de los padres ayudar a los médicos a identificar los cambios o reacciones que se presentan durante o después del tratamiento.

Los efectos secundarios frecuentes son:

- ❖ Náuseas y vómito
- ❖ Variaciones de peso
- ❖ Diarrea o estreñimiento
- ❖ Dificultades para comer
- ❖ Ampollas en la piel o boca
- ❖ Cansancio o fatiga
- ❖ Sueño excesivo
- ❖ Cambios de ánimo
- ❖ Caída de cabello



Preste mucha atención a las indicaciones que el equipo de salud proporciona, si es necesario anótelas.

Trasplante de médula ósea

El trasplante de médula ósea es un tipo de tratamiento en el que se cambia las células malignas de la medula ósea por otras nuevas y en buen estado, lo que permite que se empiecen a producir adecuadamente las células.

Este tipo de tratamiento tiene muchos detalles e información importante que solo es dada por los hematólogos, oncólogos y oncohematólogos peditras, que atienden el caso específico de su hijo o hija.

¿De qué depende la elección del tratamiento?

La elección del tratamiento para que el paciente mejore depende de muchas cosas, entre estas:

- Tipo de leucemia
- Lugar donde está ubicada (por toda la sangre o un punto específico del cuerpo)
- Edad, peso y estatura del paciente

¿Quiénes estarán pendientes del tratamiento?

Los oncólogos, hematólogos u oncohematólogos peditras y otros profesionales del equipo de salud, además de personas de servicios de apoyo estarán pendientes de cada uno de los pacientes que se encuentran en el hospital.

- | | | |
|--------------------------------|---------------------------|----------------------------|
| ▪ Médicos | ▪ Equipo de enfermería | ▪ Fisioterapeutas |
| ▪ Psicólogos | ▪ Trabajadores Sociales | ▪ Odontólogos |
| ▪ Personal de seguridad y aseo | ▪ Personal administrativo | ▪ Personal de alimentación |



Lo fundamental del tratamiento es que se lo haga en forma completa y sin interrupciones.

Catéter venoso central

A lo largo del tratamiento de su hijo va a ser necesario tomarle exámenes de sangre de forma continua, administrar tratamiento (quimioterapia) por sus venas, por eso, para evitar múltiples punciones en sus manos o brazos será necesario instalarle un catéter venoso central de larga duración. El médico tratante de su hijo conversara con usted sobre cuando es el momento indicado para programar la instalación del catéter, según las condiciones de su hijo.

El catéter venoso central es un dispositivo implantable (se implanta bajo la piel), en donde un extremo del catéter se ubica en una vena gruesa a la entrada del corazón. Este tratamiento se lo realiza en la sala de quirófano, bajo anestesia general, para ello su hijo debe hospitalizarse en el servicio de cirugía, al día siguiente es dado de alta.

El catéter puede permanecer instalado por más de un año o hasta que su hijo lo requiera. El paciente puede realizar actividades cotidianas de forma normal, evitando recibir golpes en la zona del catéter.



El tratamiento de la enfermedad no solo depende del trabajo de los profesionales de la salud, un aporte de gran importancia es la actitud del niño o niña y sus padres para su mejoría.

Seguimiento

Es el tiempo que sigue después de terminado el tratamiento independientemente del tipo de enfermedad. En esta etapa será necesario continuar con controles y citas médicas, además de realizar distintos exámenes para verificar que el estado de salud y mejoría del paciente se mantenga. Una vez finalizado el tratamiento ellos deberán asistir según lo recomiende el médico tratante a algunas citas con otros especialistas, por ejemplo: neurólogos y cardiólogos pediatras, u otros según se necesite, esto permitirá que se monitoree si hay alguna afectación o complicación que se tenga que tratar.



Aspectos Psicológicos de la Leucemia

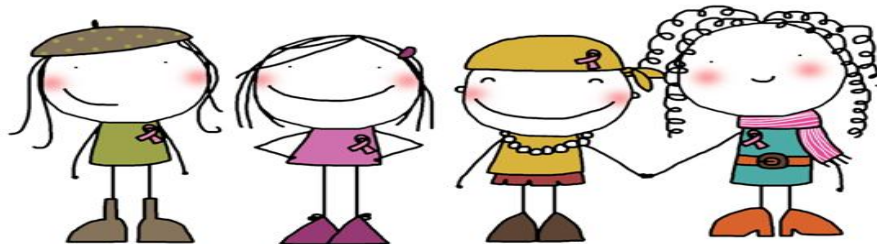
¿Cómo afecta la enfermedad a los Padres?



¡Somos diferentes!

Cuando se da el diagnóstico de leucemia dentro de una familia las cosas cambian para todos, a cada integrante afectara de manera diferente, pues no todos somos iguales.

En el caso de los padres, existirán unos que se sientan defraudados y enfadados por los cambios que ha supuesto la enfermedad en su vida, otros que presenten tristeza o ansiedad, mientras que otro tanto estarán angustiados, con miedo, incluso puede que se sientan culpables, si piensan erróneamente que estaba en sus manos evitar la enfermedad, o que de alguna manera han contribuido a su desarrollo.



Las formas de reaccionar no son una mejor que otra sino, simplemente son distintas.

Ustedes como padres necesitarán hacer frente a su propia situación emocional ya que esta será una de las mejores formas de ayudar tanto a su hijo o hija enferma como a al resto de su familia.

Los primeros momentos

Enfrentarse a un diagnóstico de leucemia en un hijo es una experiencia muy estresante y dolorosa. Una de las reacciones emocionales frecuentes es la negación la cual se hace manifiesta al no creer lo que está sucediendo, pensando que todo es una pesadilla. También pueden pasar por momentos de enojo e irritabilidad, con sentimientos de culpabilidad o resentimiento hacia ustedes mismo o hacia las personas que los rodean. Es importante que sepa que estos sentimientos, miedos y preocupaciones en los primeros momentos son normales.

En estos momentos, al ser usted un apoyo importante para su hijo, es muy probable que él o ella estén muy pendientes de usted y de cualquier reacción pudiera mostrar. Una expresión de sentimientos con exagerada intensidad puede generarle miedos y preocupaciones, es por ello que es importante mantener la comunicación con su hijo. Un niño que percibe la dificultad de su padre para aceptar el diagnóstico de la enfermedad, tiende a evitar hablar de sus propias preocupaciones y temores, lo cual priva de una importante fuente de apoyo.

El tiempo, la actitud ante la enfermedad, el afrontamiento positivo de la misma, permitirá alcanzar un mayor equilibrio.

Importante

- ✓ Darse tiempo para asimilar el diagnóstico, los tiempos pueden variar de una persona a otra, a lo mejor usted necesite más tiempo y su pareja menos o viceversa. Permítanse mutuamente tener diferentes formas de manejar el dolor.
- ✓ Solicite a los profesionales de la salud que atienden a su hijo la información necesaria para entender claramente la enfermedad y los tratamientos.
- ✓ Hable con su hijo sobre la enfermedad tan pronto se sienta preparado. Si tiene más hijos también hable con ellos.
- ✓ Mantenga el contacto con sus seres queridos. Facilitará el enfrentamiento a una realidad que suele ser difícil de aceptar.
- ✓ Exprese y comparta sus sentimientos y emociones, no los contenga, esto aliviara y permitirá a las personas que se encuentran a su alrededor ofrecer su apoyo.

Si sus sentimientos son excesivamente tristes, ansiosos, angustiados o desanimados o si estos síntomas persisten en el tiempo es importante consultar con un profesional sobre ellos.

Pensamientos Negativos

Durante el proceso de la enfermedad es normal y frecuente, sentirse triste y probablemente agobiado por miedos y preocupaciones:

¿Y si algo no sale bien?

¿Y si el tratamiento no funciona?

Indudablemente, estos pensamientos generan gran malestar, por lo que es importante identificarlos e intentar modificarlos.

Aunque será difícil y, en ocasiones prácticamente imposible cambiar determinados pensamientos que generan sufrimiento, ayudará mucho compartirlos con aquellas personas que los rodean y que son significativas para ustedes.

- Es aconsejable no centrarse exclusivamente en los aspectos más negativos de la enfermedad. Trate de sustituir esos pensamientos por otros más positivos y que generen menor malestar tales como:

Mi hijo está en buenas manos.

Si seguimos las recomendaciones de los médicos se recuperará pronto.

La medicina ha avanzado mucho.

- Es normal sentir preocupación por su hijo, su enfermedad y sentir miedo ante ella.

- Recuerde los objetivos del tratamiento, los logros que han alcanzado. Esto ayudara a tener una actitud más positiva los días difíciles.
- Centre su atención en aspectos agradables. Si consigue retirar la atención de de sensaciones desagradables, su intensidad será menor y su estado de ánimo mejorará. Para ello es importante que realice actividades que le resulten agradables, tal como: jugar con su hijo escuchar música, recordar juntos buenos momentos, ver una película, etc.
- No se obligue a sentir alegría u optimismo siempre. El proceso de la enfermedad puede ser largo y difícil y no siempre es fácil tener un buen estado de ánimo.
- Vive el día a día. Aunque a veces sea imposible evitar pensar en el futuro, intente disfrutar del momento presente con los que lo rodean.
- A pesar de la enfermedad, su hijo sigue siendo el mismo niño, no cambie la percepción de él ni lo haga sentir diferente.

No obstante, si se siente muy triste o agobiado, consulte con el psicólogo que puede asesorarlo y ayudarlo.



Estrés y Ansiedad

La hospitalización, los tratamientos, los cambios precipitados en la familia, son factores que pueden incrementar sus niveles de ansiedad y estrés provocando un mayor agotamiento físico y emocional.

A partir de ahora, y por lo menos en los primeros momentos, tendrán que aprender a convivir con cierto nivel de angustia e incertidumbre. Pero para poder reducir estos niveles, usted puede:

- Pedir ayuda y expresar abiertamente lo que necesita. La mayoría de las veces ni su pareja, ni demás familiares podrán saber sus necesidades si usted no las hace explícitas.
- Haga solo aquello que pueda hacer. No se esfuerce demasiado en querer hacer todo, reciba la ayuda que otras personas le puedan brindar.
- Implice a personas significativas para usted en la toma de decisiones. Hablar con sus familiares puede facilitar el proceso, aunque como padres serán ustedes quien decidan en última instancia.
- Aprenda y utilice alguna técnica de relajación. Esto ayudara a reducir el nivel de ansiedad que se presenta en situaciones puntuales tal como: situaciones previas a algún tratamiento o prueba, días



previos del ingreso al hospital, en la sala de espera de la consulta, etc.

El psicólogo puede asesorarlos en técnicas adecuadas de relajación.

Vive el aquí y el ahora

Con frecuencia, de tanto cuidar a los demás, puede olvidarse de usted mismo y de su propio cuidado. Es importante que, una vez pasados los momentos iniciales, se permitan algún descanso ocasional y centre su atención en otras actividades que no sean exclusivamente del cuidado del niño.

- Aliméntese adecuadamente, haga ejercicio, respete los momentos de descanso siempre que sea posible. Recuerde que si usted no se encuentra bien, no podrá cuidar de su hijo, y él lo necesita.
- Mantenga el contacto con su entorno. Aunque los que le rodean no están familiarizados con el proceso de la enfermedad, aunque a veces usted piense que no lo entienden, es bueno mantener el contacto con su entorno y evitar el aislamiento que puede hacerle mucho daño.
- Permita que le ayuden. Ante el diagnóstico oncológico de su hijo o hija puede que intente afrontar sin la ayuda de nadie. A medida que va transcurriendo el tiempo puede ir perdiendo fuerza y energía para resolver todos los problemas del día a día y enfrentar a la situación médica de su niño. Es ahí cuando tendrá que reconocer sus limitaciones y la necesidad de recibir ayuda de

todos aquellos deseos de ofrecerla, amigos, familiares, vecinos pueden constituir una fuente de apoyo importante en momento de gran dificultad.

- Una vez pasados los primeros momentos y una vez que el tratamiento permita cierta estabilidad, tomen un tiempo para salir con su familia o amigos o simplemente para ver televisión o realizar alguna actividad que le guste.

Disfrute lo positivo que puede haber en cada momento. Si se olvida del presente por temor al futuro, se perderá de muchas cosas buenas.

La vida continúa

La vuelta a casa, después de una estancia más o menos prolongada en el hospital suele provocar reacciones contradictorias. Por una parte, la alegría de volver y por otra, el miedo a la responsabilidad de cuidar de su hijo o hija sin la protección del hospital. Aunque al principio sienta miedo, el temor desaparecerá con el tiempo.

Son muchos los padres que en este periodo describen una sensación de amenaza a su vida que puede persistir por largo tiempo. Es el llamado *síndrome de Damocles*, el miedo a que la enfermedad pueda reaparecer.

Aunque este temor suele disiparse gradualmente a lo largo del tiempo, puede reactivarse en determinados momentos como: al regreso al hospital a revisiones, cuando el niño tenga fiebre o un simple resfrío.

Seguir adelante no es fácil, pero la vida familiar debe continuar. En general su vida ira normalizándose poco a poco y aprenderán a convivir con las visitas frecuentes al hospital, las actividades diarias y los ratos de diversión y ocio, con la idea de aprender a vivir cada día con plenitud.

- Al regresar a casa, trate de “normalizar” su vida familiar en la medida de lo posible, adaptando las actividades familiares a las limitaciones impuestas por la enfermedad. Priorizar lo que realmente es importante. Ello ayudar a recordar que pase lo que pase la vida continua.
- Es importante que establezca ciertas normas que se asemejen lo más posible a la rutina anterior. Es necesario conjugar la flexibilidad con la disciplina, ya que la falta de control suele confundir al niño y provocar celos en sus hermanos.
- Antes de continuar sus actividades, sobre todo si ha tenido que dejar de trabajar, tome tiempo para recuperarse física y psicológicamente. Si ha experimentado problemas laborales a raíz de la enfermedad, diríjase a sus superiores en busca de una solución.
- Comparta con sus familiares y amigos cercanos lo que le sucede. Facilitará el apoyo que reciba de ellos en cada momento que lo necesite. De ahí la importancia de mantener siempre la comunicación con su entorno.

- Intente no evitar las situaciones sociales. Siempre y cuando pueda, mantenga cierta continuidad en sus relaciones con sus amigos y participe en actividades de ocio que resulten agradables.

Finalmente, no dude en solicitar ayuda de un profesional cuando considere necesario. Si su angustia, tristeza o malestar emocional son intensos o perduran en el tiempo, si existen problemas familiares que interfieren en su adaptación emocional, si tiene dificultades con su pareja, si acudir a las revisiones médicas y cualquier procedimiento realizado en su hijo a lo largo de la enfermedad supone excesiva ansiedad o si tiene cualquier otro problema psicológico, un profesional especializado en este tipo de problemas podrá ayudarlo. La institución de salud en la que su hijo o hija recibe el tratamiento para su enfermedad, cuenta con el personal especializado, no dude en buscar ayuda.

No tiene que pasar esta dura experiencia solo, usted cuenta con profesionales que pueden ayudarlo y facilitar el proceso.

ANEXO Nº6:

PORTADA DEL VIDEO “SOY DANIEL”



ANEXO N°7:

Autorregistros

REGISTRO DIARIO DE PENSAMIENTOS DISTORSIONADOS				
SITUACIÓN Describa	EMOCION (ES)	PENSAMIENTOS AUTOMATICOS	RESPUESTA RACIONAL	RESULTADO
<p>El acontecimiento que motivó la emoción desagradable, o</p> <p>La corriente de pensamientos o el recuerdo que motivó la emoción desagradable.</p> <p>FECHA</p>	<p>Especifique triste/ansioso/enfadado, etcétera.</p> <p>Evalúe la intensidad de la emoción de 1-100.</p>	<p>Anote el pensamiento o pensamientos automáticos que preceden a la emoción o emociones.</p> <p>Evalúe el grado de creencia en los pensamientos automáticos de 0-100%.</p>	<p>Anote una respuesta racional a los pensamientos automáticos.</p> <p>Evalúe el grado de creencia en la respuesta racional de 0-100%.</p>	<p>Reevalúe el grado de creencia en los pensamientos automáticos de 0-100.</p> <p>Especifique y evalúe de 0-100 las emociones subsiguientes.</p>
<p>EXPLICACIÓN: Cuando experimente una emoción desagradable, describa la situación que pudo motivar la aparición de la emoción. (Si la emoción tuvo lugar mientras usted estaba pensando algo, anótelos.) A continuación, anote el pensamiento automático asociado con la emoción. Anote el grado de creencia en este pensamiento. 0= nada en absoluto; 100= totalmente. En la evaluación de la intensidad de la emoción, 1= un leve indicio; 100= la máxima intensidad posible.</p>				

ANEXO N°8:

LISTADO DE PROBLEMAS PERSONALES

Relación de problemas potenciales en áreas relevantes	Grado de malestar				
	0	1	2	3	4
Salud					
Tengo problemas alimenticios					
Estoy descontento con mi cuerpo					
Me preocupa mi salud					
Trabajo					
Mi trabajo me resulta aburrido					
Me llevo mal con el jefe					
Estoy descontento con mi sueldo					
Relaciones Sociales					
Me gustaría salir más con los amigos					
Creo que soy tímido y aburrido					
Mis amigos no me tienen en cuenta					
Familia					
Me siento rechazado por mi familia					
Me llevo mal con mi pareja					
Discuto con mis padres					
Psicológico					
Problemas de agresividad					
Me siento deprimido					
Me siento nervioso					

ANEXO N°9:

DERECHOS ASERTIVOS

1. Algunas veces, tienes derecho **a ser el primero**. Ceder siempre a los demás, no comunicar tus deseos o preferencias no te hace más cortés. No digas "lo que quieras" cuando tengas una preferencia.
2. Tienes derecho **a cometer errores**. Los errores forman parte de la vida, son necesarios para el aprendizaje. No te avergüences por ellos y defiende tu derecho a cometerlos.
3. Tienes derecho **a tener tus propias opiniones y creencias**. Tener una opinión distinta a la mayoritaria no implica estar equivocado, ¡quizá justo lo opuesto!
4. Tienes derecho **a cambiar de idea, opinión, o actuación**. Cambiar de opinión no es una traición a ti mismo, es evolucionar, aprender, ser flexible.
5. Tienes derecho **a expresar críticas** y a protestar por un trato injusto, pero siempre de forma respetuosa a los demás.
6. Tienes derecho **a intentar cambiar lo que no te satisface**. No te digas a ti mismo que no lo has intentado.
7. Tienes **derecho a pedir ayuda o apoyo emocional**.
8. Tienes derecho **a sentir y expresar el dolor**. Todos sentimos dolor, y tienes derecho a expresarlo ante aquellas personas que son importantes para ti si lo necesitas.

9. Tienes derecho **a ignorar los consejos de los demás**. Cuando alguien te da un consejo es precisamente eso, no una orden de actuación.
10. Tienes derecho **a recibir el reconocimiento por un trabajo bien hecho**. Esto se aplica a los demás, pero sobre todo a ti mismo. Reconoce tus méritos.
11. Tienes derecho a negarte a una petición, **a decir "no" sin sentirte culpable o egoísta**. Decir "no" no te hace desleal o egoísta.
12. Tienes derecho **a estar sólo**, aun cuando los demás deseen tu compañía.
13. Tienes derecho **a no justificarte ante los demás**. En ocasiones con un "No, gracias" es suficiente. No tienes por qué dar excusas y menos si no son sinceras.
14. Tienes derecho **a no responsabilizarte de los problemas de los demás**.
15. Tienes derecho **a no anticiparte a los deseos y necesidades de los demás** y a no tener que intuirlos.
16. Tienes derecho **a ser tratado con dignidad**. Cuando sientes que no eres tratado con la dignidad y el respeto que mereces, tienes derecho a protestar por ello.
17. Tienes derecho **a tener tus propias necesidades** y que sean tan importantes como las de los demás.
18. Tienes derecho **a experimentar y expresar tus propios sentimientos**, así como a ser su único juez.

19. Tienes derecho **a detenerte y pensar antes de actuar.**
20. Tienes derecho **a pedir lo que quieres** y la aceptar un no por respuesta.
21. Tienes derecho **a hacer menos de lo que eres capaz de hacer.**
No siempre puedes rendir al máximo.
22. Tienes derecho **a decidir qué hacer con tu cuerpo, tiempo, y propiedad.**

No olvides que todos cuantos le rodean tienen estos mismos derechos, no sólo tú. Ejerce tus derechos en libertad y respetando los derechos de quienes te rodean.

ANEXO 10:

UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

PROYECTO DE TESIS

TITULO:

**“PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-
CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS
QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL
HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-
LOJA. PERIODO JULIO– DICIEMBRE 2014”.**

NOMBRE

Gabriela Ivannova Montalván Inga

Carrera: Psicología Clínica

1. TEMA :

“PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICO COGNITIVO-CONDUCTUAL DIRIGIDO A PADRES/MADRES DE NIÑO/AS QUE PADECEN LEUCEMIA EN EL ÁREA DE ONCOPEDIATRÍA DEL HOSPITAL ONCOLÓGICO VICENTE RODRIGUEZ WITT SOLCA-LOJA. PERIODO JULIO– DICIEMBRE 2014”.

2. AUTORA

GABRIELA IVANNOVA MONTALVÁN INGA

3. PROBLEMÁTICA

A nivel mundial, el cáncer pediátrico es considerado una de las enfermedades crónicas de mayor prevalencia en niños y niñas sin distinguir sexo, edad ni contexto social. Según datos estadísticos presentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS), en América el cáncer es la segunda causa principal de muerte; mientras que en Ecuador el Registro Nacional de Tumores (RNT) señala que 20.000 nuevos casos de cáncer se registran anualmente, 3 de cada 100 casos de cáncer son de niños.

En la provincia de Loja según datos del Hospital Oncológico Solca - Loja, específicamente en el área estadística de Registro de Tumores de Loja (RTL) cada año se presentan 19 casos nuevos de cáncer infantil, entre 1997 y 2003, de cada 100.000 mil infantes, un 60.35% de niñas de 0 a 14 años padecieron este mal frente a un 96.72% de niños. El tipo de cáncer más frecuente es la leucemia seguido del linfoma y tumores del sistema nervioso central.

El diagnóstico de cáncer infantil supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, inicio del tratamiento, reacciones negativas y efectos secundarios del tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y social, recidivas, metástasis y muerte. Lo que resulta una experiencia inesperada y desestabilizadora, independientemente de la capacidad de adaptación e integridad de cada familia en situaciones de crisis. Afectando de manera especial a los padres y madres quienes en su mayoría son los encargados de llevar la pesada carga del cuidado que conlleva la enfermedad

del menor. Este factor puede desencadenar o causar un impacto negativo emocional, alterando muchos aspectos de su vida.

El dolor emocional que produce la enfermedad en los padres, encargados del cuidado de los menores se origina desde el momento de recibir el diagnóstico clínico y que continúa en el largo proceso del tratamiento. Ante las múltiples situaciones estresantes que enfrentarán los padres, es necesario que estos dispongan en mayor o menor medida de recursos emocionales para enfrentarse a ellas y desarrollar diferentes estrategias de afrontamiento.

En la ciudad de Loja el Hospital Oncológico Solca es la institución encargada del manejo integral del paciente con cáncer desde su prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Dentro de los casos de cáncer atendidos en dicho centro de salud se encuentra la leucemia en primer lugar. La prevalencia de niños que padecen leucemia y de personas dedicadas a su cuidado permanente, que en la gran mayoría suelen ser los padres, es significativo. Por tal razón se hace necesario proponer un plan de Intervención Psicológico Cognitivo Conductual dirigido a los padres y madres de familia encargados del cuidado de niños y niñas que padecen leucemia con el fin de desarrollar en ellos estrategias, encaminadas a afrontar adecuadamente el impacto emocional producido por la enfermedad. Ante esto debemos plantearnos la siguiente interrogante como formulación del problema.

¿Cómo el Plan de Intervención Psicológico Cognitivo Conductual ayudará a los padres/madres de niños-as que padecen leucemia en el Área de Oncopediatría del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca-Loja?

4. JUSTIFICACIÓN

El cáncer infantil constituye una de las enfermedades crónicas que con mayor frecuencia afecta a la población infantil, lo que se evidencia por el elevado número de diagnósticos que se realizan cada año a nivel mundial. En el Ecuador se diagnostican un aproximado de 20.000 niños y niñas anualmente con este problema. La provincia de Loja registra 19 casos de cáncer infantil cada año. Entre 1997 y el 2003, de cada 100.00 habitantes un 60.35% de niñas de 0 a 14 años padecieron el mal, frente a un 96.72% de niños. Hay diversos tipos de cáncer infantil pero se encuentra a la leucemia como la más frecuente y de ésta varios tipos. Esta situación genera en el paciente y en su familia efectos psicológicos tales como: depresión, ansiedad, estrés, impotencia, angustia, ira, confusión, duda, incertidumbre, tristeza, desesperanza, frustración, baja autoestima, temor y negación etc. Los mismos síntomas que aparecen desde el momento del diagnóstico de la enfermedad y que prevalecen durante el proceso del tratamiento; siendo devastadores porque no sólo los sufren los niños que padecen la enfermedad, sino también el impacto emocional catastrófico que ocasiona en los padres, llega al mismo nivel de intensidad que el propio paciente, tomando en cuenta que son ellos los encargados de los cuidados del menor durante todo el proceso de la enfermedad. Por tal razón son los padres quienes juegan un papel preponderante en la adaptación a la enfermedad y las consecuencias nefastas que trae consigo en la integridad familiar, es por ello que

se ha visto la necesidad y la importancia de desarrollar estrategias psicoterapéuticas de afrontamiento para el manejo adecuado de las emociones.

En los estudios relacionados con el tema se recalca la necesidad de continuar las investigaciones debido a la limitada información sobre los tratamientos psicológicos dirigidos a padres de niños con enfermedades catastróficas.

Partiendo de esto, se plantea la necesidad de proponer un plan de intervención psicológico basado en técnicas cognitivo conductuales dirigido a los padres/madres de niños/niñas que padecen leucemia, con el fin de desarrollar estrategias que permitan enfrentar la enfermedad y así disminuir los efectos emocionales que se generan en ellos.

5. OBJETIVOS

General

- Establecer un Plan de Intervención Psicológico Cognitivo-Conductual dirigido a padres/madres de niños/as con leucemia que asisten al Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca de la ciudad de Loja destinado a desarrollar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad.

Específicos

- Determinar el tipo afrontamiento activo o pasivo que utilizan los padres/madres de niños/as que padecen leucemia.
- Instaurar una propuesta alternativa de intervención psicológica cognitivo-conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la enfermedad oncológica en los padres/madres de niños/as que la padecen, en el Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca-Loja.

6. ESQUEMA DE MARCO TEORICO

1. Leucemia Infantil

1.1. Cáncer infantil

1.2. Leucemia

1.2.1. Definición

1.2.2. Tipos de leucemia

1.2.2.1. Leucemia Linfoblástica Aguda

1.2.2.2. Leucemia Mieloide Aguda

1.2.2.3. Leucemia Mieloide Crónica

1.2.3. Etiología

1.2.3.1. Factores de riesgo genéticos

1.2.3.2. Factores de riesgo hereditarios

1.2.3.3. Problemas hereditarios del sistema inmune

1.2.3.4. Hermanos o hermanas con leucemia

1.2.3.5. Factores de riesgo ambientales

1.2.3.6. Factores de riesgo no comprobados

1.2.4. Síntomas

1.2.5. Diagnóstico

1.2.5.1. Análisis de sangre

1.2.5.2. Aspiración y biopsia de la medula ósea

1.2.5.3. Punción lumbar

1.2.5.4. Biopsia de los ganglios linfáticos

1.2.5.5. Estudios por imágenes

1.2.6. Tratamiento medico

1.2.6.1. Tratamiento inmediato de la leucemia infantil

1.2.6.2. Quimioterapia

1.2.6.2.1. Efectos secundarios

1.2.6.3. Radioterapia

1.2.6.3.1. Efectos secundarios

1.2.6.4. Cirugía

1.2.6.5. Altas dosis de quimioterapia y trasplante de células madre

1.2.6.5.1. Efectos secundarios

1.2.6.5.1.1. Efectos secundarios a corto plazo

1.2.6.5.1.2. Efectos secundarios a largo plazo

2. Enfoque psicológico de la leucemia infantil en los padres

2.1. Antecedentes

2.2. Reacciones emocionales ante las etapas del proceso de la enfermedad

2.2.1. Diagnostico

- 2.2.2. Hospitalización
- 2.2.3. Tratamiento
- 2.2.4. Recuperación
- 2.2.5. Recidivas
- 2.2.6. Etapa terminal
- 2.3. Fases de la enfermedad y repercusiones en los padres
 - 2.3.1. Fase de crisis
 - 2.3.2. Fase crónica
 - 2.3.3. Fase terminal
- 2.4. Alteraciones en los padres
 - 2.4.1. Alteraciones estructurales
 - 2.4.2. Alteraciones procesuales
 - 2.4.3. Alteraciones emocionales
- 2.5. Afrontamiento en padres de niños con leucemia
 - 2.5.1. Estrés
 - 2.5.2. Afrontamiento
 - 2.5.2.1. Estrategias de afrontamiento
 - 2.5.2.2. Recursos de afrontamiento
 - 2.5.2.3. Situaciones de tensión
- 3. Terapia cognitivo-conductual en padres de niños con leucemia
 - 3.1. Terapia cognitivo-conductual
 - 3.2. Técnicas cognitivo-conductuales
 - 3.2.1. Psicoeducación
 - 3.2.2. Restructuración cognitiva
 - 3.2.3. Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad
 - 3.2.4. Entrenamiento en resolución de problema
 - 3.2.5. Entrenamiento en autoinstrucciones
 - 3.2.6. Imaginación racional emotiva
 - 3.2.7. Desensibilización sistemática
 - 3.2.8. Entrenamiento en relajación y respiración

7. METODOLOGIA

a. Tipo de investigación

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo de tipo descriptivo y transversal.

Descriptivo: debido a que la investigación tiene como objetivo central caracterizar el fenómeno o situación a investigar, determinando cuales son los tipos de afrontamiento que emplean los padres/madres de niños con leucemia durante el proceso de la enfermedad oncológica con el fin de que sea una guía para la elaboración de la propuesta de intervención psicológica cognitivo-conductual encaminada a mejorar el afrontamiento de la enfermedad en los padres/madres de niños/as que padecen leucemia.

Transversal: ya que los datos a obtener de la población estudiada serán recolectados en un tiempo determinado.

En cuanto al diseño, es de tipo no experimental porque se enfoca en analizar cuál es el nivel o estado de las variables en el momento actual, sin manipular ninguna variable en particular.

b. Variables

- **Variable independiente:** Padres/madres de niños/as con leucemia.
- **Variable dependiente:** Intervención cognitivo-conductual y afrontamiento.

c. Lugar de investigación

La investigación se desarrollará en el área de Oncopediatría del Hospital Oncológico Vicente Rodríguez Witt Solca de la ciudad de Loja, ubicado en la Av. Salvador Bustamante Celi.

d. Universo y muestra

El área de Oncopediatría del Hospital Oncológico “Vicente Rodríguez Witt” Solca de la ciudad de Loja atiende un total de 55 niños aproximadamente con diferentes tipos de cáncer.

Mediante un proceso de selección, en el periodo julio-diciembre 2014 la muestra estará conformada por 20 padres/madres de niños con cáncer que acuden al área de Oncopediatría del Hospital Oncológico Solca-Loja; para ello se utilizó una muestra de tipo no probabilístico dirigido o intencional, debido a que no todos/as tienen la misma probabilidad de ser elegidos para participar en la investigación; sino que; solo aquellos que cumplan con los criterios de selección.

Criterios de inclusión:

- Padres/madres cuyos hijos han recibido el diagnóstico de leucemia.
- Padres/madres cuyos hijos se encuentren en hospitalización y cumpliendo el tratamiento médico.
- Padres/madres que se encuentren al cuidado permanente de sus hijos.

Criterios de exclusión:

- Padres/madres que no hayan firmado el consentimiento informado.
- Padres/madres con diagnóstico de trastorno mental.

e. Procedimiento

Los pasos que se plantean para desarrollar la presente investigación son:

- 1) Presentación (consentimiento informado).
- 2) Aplicación de la entrevista estructurada.
- 3) Aplicación de la Escala Brief Cope.
- 4) Análisis e interpretación de los datos recolectados.
- 5) Elaboración de la estadística de los datos.
- 6) Elaboración de la propuesta alternativa de intervención Psicológica Cognitivo-Conductual.
- 7) Discusión de resultados
- 8) Conclusiones
- 9) Recomendaciones
- 10) Socialización de la propuesta alternativa de Intervención Psicológica Cognitiva-Conductual dirigido a padres de niños con leucemia en la institución en donde se llevo a cabo la investigación.

f. Instrumentos

Los instrumentos utilizados y diseñados para la ejecución de la investigación estarán orientados a obtener información sobre el afrontamiento activo o pasivo que utilizan los padres/madres de familia de niños que padecen leucemia.

Entrevista estructurada: dirigida a los padres/madres de niños que padecen leucemia con el fin de recopilar información cualitativa acerca de las situaciones estresantes que atraviesan a lo largo del proceso de la enfermedad oncológica.

Escala de afrontamiento Brief COPE: es un inventario multidimensional desarrollado para evaluar el tipo de afrontamiento que una persona lleva a cabo ante situaciones de estrés, de tal manera que puede tratarse de afrontamiento activo o afrontamiento pasivo.

La escala de afrontamiento Brief Cope fue adaptada y validada en la población española por Crespo y Cruzado; y es la versión abreviada de la Escala Multidimensional de Evaluación de Estilos de Afrontamiento (COPE) de Carver.

Este instrumento posee propiedades psicométricas satisfactorias, todas las escalas han demostrado buenos índices de consistencia interna (Coeficiente *Alfa de Cronbach* entre 0.60 y 0.90, y 0.50 solo en una escala), validez concurrente y confiabilidad *test- retest* (Carver, 1997), y cuenta con amplia validación en numerosos estudios (Meyer, 2001; Peresek, Carver, Price, & Pozo-Kaderman, 2000; Urcuyo, Boyers, Carver, & Antoni, 2005; etc.). Además ha sido utilizado en países como Francia, para determinar el tipo de afrontamiento

utilizado por estudiantes universitarios en situaciones estresantes en los últimos dos meses del año escolar; en Estados Unidos, en una comunidad afectada por un desastre natural (huracán Andrew), y en Argentina, para evaluar el afrontamiento activo y la adaptación al envejecimiento en la mujer. En estos estudios el cuestionario mostró un alfa Cronbach entre 0.60 y 0.90. La estructura factorial del cuestionario es consistente a su versión original completa (Carver et. al., 1989).

Esta versión consta de 28 ítems que se agrupan por pares en 14 estrategias reunidas en dos escalas según análisis factorial: 1) afrontamiento activo o enfocado al problema, el que lo conforman las estrategias de afrontamiento siguientes: afrontamiento activo, búsqueda de apoyo instrumental, reinterpretación positiva, planificación, aceptación, apoyo emocional, humor; 2) afrontamiento pasivo o enfocado a la emoción conformado por las siguientes estrategias de afrontamiento: renuncia, descarga emocional, autodistracción, religión, negación, uso de sustancias y, una última escala autocrítica.

Estrategias de afrontamiento e ítems según tipo de afrontamiento del instrumento Escala de Afrontamiento Brief COPE

Afrontamiento activo	Ítems	Afrontamiento pasivo	Ítems
Activo	2-7	Renuncia	6-16
Planificación	14-25	Autodistracción	1-19
Reformulación positiva	12-17	Negación	3-8
Humor	18-28	Religión	22-27
Aceptación	20-24	Uso de sustancias	4-11
Apoyo emocional	5-15	Autoculpa	13-26
Apoyo instrumental o social	10-23	Descarga emocional	9-21

1. **Afrontamiento activo:** Iniciar acciones directas, incrementar los propios esfuerzos, eliminar o reducir al estresor.
2. **Planificación:** Pensar acerca de cómo enfrentar al estresor. Planear estrategias de acción, los pasos a dar y la dirección de los esfuerzos a realizar.
3. **Apoyo instrumental o social:** Procurar ayuda, consejo, información a personas que son competentes acerca de lo que debe hacer.
4. **Apoyo emocional:** conseguir la simpatía y comprensión de los demás.
5. **Auto-distracción:** Concentrarse en otros proyectos, intentando distraerse con otras actividades, para tratar de no concentrarse en el estresor.
6. **Descarga emocional o desahogo:** Aumento de la conciencia del propio malestar emocional, acompañado de una tendencia a expresar o descargar esos sentimientos.
7. **Renuncia o desconexión:** Reducir los esfuerzos para tratar con el estresor, incluso renunciando al esfuerzo para lograr las metas con las cuales se interfiere al estresor.
8. **Reinterpretación positiva o reformulación positiva:** Buscar el lado positivo y favorable del problema e intentar mejorar o crecer a partir de la situación.
9. **Negación:** Negar la realidad del suceso estresante.
10. **Aceptación:** Aceptar el hecho de lo que está ocurriendo, de que es real.
11. **Religión:** La tendencia a volver hacia la religión en momentos de estrés, aumentar la participación en actividades religiosas.
12. **Uso de sustancias:** significa ingerir alcohol u otras sustancias con el fin de sentirse bien o para ayudarse a soportar el estresor.

13. **Humor:** Hacer bromas sobre el estresor o reírse de las situaciones estresantes, haciendo burlas de la misma.

14. **Auto-inculpación:** criticarse y culpabilizarse por lo sucedido.

El afrontamiento es evaluado en relación a las estrategias que los participantes usan para responder a una situación en una escala ordinal tipo Likert de de cuatro alternativas de respuesta (de 0 a 3), en las que 0 es “no, en absoluto” y 3 es “mucho”, con puntuaciones intermedias 1 “un poco” y 2 es “bastante”.

8. PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO

a. Recursos humanos

Coordinador de la Carrera de Psicología Clínica: Dr. Fernando Patricio Aguirre

Directora de proyecto: Psic. Clin. Luis Fernando Sarmiento Lemus

Autora del proyecto: Gabriela Montalván I.

Personal médico del Hospital Oncológico Solca-Loja.

Niños y niñas con diagnóstico de leucemia.

Padres/madres niños/niñas con diagnóstico de leucemia internos y en tratamiento ambulatorio que asisten al Hospital Oncológico SOLCA -Loja.

b. Recursos y materiales

Material de escritorio	\$200.00
Bibliografía especializada	\$300.00
Recursos psicométricos	\$150.00
Contratación de servicios de internet	\$100.00
Trasporte y movilización	\$200.00
Reproducción del Informe Final de la Investigación	\$200.00
Imprevistos	\$100.00

TOTAL **\$1.250.00**

9. CRONOGRAMA DEL TRABAJO

Tiempo en meses	JUL			AGO			SEP			OCT			NOV			DIC			
ACTIVIDADES																			
Observación in situ del centro y focos del problema		X	X	X	X														
Compilación de información bibliográfica				X	X	X													
Elaboración del proyecto de investigación							X	X											
Presentación del proyecto para su revisión y pertinencia								X	X										
Investigación de campo: aplicación de instrumentos										X	X	X	X						
Tabulación, análisis, interpretación y discusión de resultados											X	X							
Elaboración del informe final													X	X					
Presentación de la tesis, para su calificación														X	X				
Disertación publica de la tesis																X	X		

10.BIBLIOGRAFIA

Barón, G. (1996). *Tratado de Medicina Paliativa* . Madrid : Medica Panamericana.

Buckman Gongora, J. (2004). *Enfermedad y familia* . España: Paidós Ibérica.

Cueva, L. (2012). Misión, Visión, Resultados en cifras. *Revista Memoria Institucional Solca*, 17-59.

Gil, J. (2003). *Problemas Médicos en la Escuela y su Entorno*. Madrid: Panamericana.

Hora, L. (25 de Agosto de 2012). Salud . *Niños: el cáncer no les quita la esperanza*, pág. A3.

John, S. R. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad*. Barcelona: Gedisa.

Judith, M. (2006). *La familia como Sistema*. Quito : Centro Integral de la Familia.

Laura, P. R. (2010). *Crisis inesperada por la aparición de la enfermedad cancerosa (Tesina de grado)*. Mendoza, Universidad del Aconcagua. Facultad de Psicología. Recuperado el 19 de 01 de 2014, de <http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/128>.

OPS. Org. (25 de octubre de 2013). *Mi blog*. Recuperado el 19 de 12 de 2013, de http://www.paho.org/hq./index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18352&Itemid=

Ortigosa, J. (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños, Adolescentes y Familia*. Murcia : Pirámide.

Rostion, C. (2007). *Tumores en Niños* . Buenos Aires : Mediterráneo.