

# Manual de apoyo para cuidadores de niños con cáncer

Barragán Torres, Andrea

2013

---

<http://hdl.handle.net/20.500.11777/196>

<http://repositorio.iberopuebla.mx/licencia.pdf>

# **MANUAL DE APOYO PARA CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER**

Andrea Barragán Torres, Alejandra Paz Vázquez

Universidad Iberoamericana de Puebla

## **Resumen**

Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, surgen dentro de la familia reacciones emocionales, conductuales, y psicológicas que alteran la dinámica de la misma. Ante tales problemas, el objetivo del presente trabajo fue diseñar un manual de apoyo para cuidadores de niños con cáncer donde se proponen alternativas de solución a dichos problemas. Para la elaboración del manual se utilizó la teoría de Nezu en la cual él propone la terapia de solución de problemas como un proceso autodirigido cognitivo-conductual por medio del cual la persona intente identificar o descubrir formas efectivas para la solución de problemas. El tener al cuidado a un niño con cáncer puede desencadenar problemas económicos, de angustia y distanciamiento con la pareja y cambios en la dinámica familiar, por lo que el manual puede ayudar al cuidador a enfrentarse con mayor efectividad a situaciones estresantes que se le presenten.

**Palabras claves:** Cuidador, cáncer, niños, solución de problemas

## **Planteamiento del problema**

El teletón en el 2010 informó que hay 7,000 casos nuevos de cáncer anualmente, siendo la leucemia el más frecuente. Según la Organización Mundial de la Salud (2003), el cáncer constituye la segunda causa de muerte en niños, y el INEGI en el 2007 dice que en el grupo de 5 a 14 años es la segunda causa de muerte con 15.8% de decesos. Cuando un niño es diagnosticado con cáncer, surgen dentro de la familia reacciones emocionales, conductuales y psicológicas que alteran la dinámica de la misma. Los pacientes con cáncer representan una importante demanda de cuidados que en gran parte es cubierta en el hogar por su red familiar inmediata. Por lo general la mayor parte de la responsabilidad la asume una sola persona dentro de la familia. Debido a esta problemática en las últimas décadas ha habido un interés creciente por investigar las distintas demandas a las que se enfrenta el enfermo de cáncer y sobre todo por fomentar estrategias de ayuda a los cuidadores que les permita hacer frente a estas demandas que conlleva el cuidado del paciente con cáncer.

## **Objetivos**

- Generales: Diseñar un manual para cuidadores que fomente estrategias de ayuda para hacer frente a las demandas que conlleva el cuidado del paciente con cáncer.
- Específicos: 1) Buscar alternativas de ayuda para los cuidadores de niños con cáncer. 2) Brindarles a los cuidadores una herramienta que tenga alternativas para la solución de problemas. 3) Encontrar un modelo de ayuda para cuidadores.

## **Justificación**

El cuidador sufre de algunos tipos de problemas como estrés, mal manejo de emociones, angustia entre otros. El presente trabajo se justifica por dos motivos: Porque el “cuidador” es una pieza insustituible en la atención y apoyo al paciente, se necesita de un cuidador sano para enfrentar las adversidades que se presenten y porque la estructura de familia cambia completamente en el momento en el que el niño es diagnosticado con cáncer. Siendo este trabajo una herramienta de apoyo para los cuidadores de niños con cáncer.

## **Marco teórico**

Se propone la Terapia de Solución de Problemas como una intervención potencialmente eficaz para mejorar la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con cáncer.

Nezu (2001) define el enfoque de solución de problemas como el proceso autodirigido, cognitivo-conductual, por medio del cual la persona intenta identificar o descubrir formas efectivas para resolver situaciones problemáticas que enfrentan en el curso de su vida cotidiana. Siendo una actividad consciente, esforzada y con un propósito, en la cual las personas intentan dirigir sus esfuerzos de afrontamiento para encontrar una posible solución al problema o enfrentarlo de la mejor manera.

Las soluciones son cualquier respuesta de afrontamiento diseñada para abordar el problema, las soluciones efectivas son aquellas respuestas de afrontamiento que no sólo alcanzan las metas de la solución de problemas sino que simultáneamente también maximizan otras consecuencias positivas y minimizan efectos negativos (Nezu, 2001).

De acuerdo con este modelo, los resultados de la solución de problemas están determinados en gran parte por dos dimensiones generales, A) orientación a los problemas y B) estilos de solución de problemas

El modelo de solución de problemas propone las siguientes etapas como ayuda para enfrentar el problema:

1. Orientación del problema
2. Formulación y definición del problema
3. Generación de alternativas para la solución de problemas
4. Toma de decisiones
5. Verificación e implementación de soluciones

## **Metodología**

1. Con base al ASE II se eligieron los tres problemas más relevantes:
  - Problemas económicos
  - Manejo de angustia
  - Problemas familiares

2. Se definió con exactitud cada uno de los problemas
3. Se averiguó cómo detectar el problema (Teoría de Nezu)  
-Modelo de Solución de problemas
4. Se definió el objetivo de resolverlo
5. Se buscaron alternativas para la solución de cada uno de los problemas (lluvia de ideas)
6. Se preguntó a personas conocidas opciones para resolver los conflictos que se les pueda presentar a los cuidadores
7. Se buscó quienes podrían formar la red de apoyo para llevar a cabo las alternativas de solución
8. Se encontraron los posibles obstáculos para resolver el problema y buscar cómo superarlos

Una vez elaborado el manual se piloteó en la Institución de Una Nueva Esperanza con cuidadores de pacientes con cáncer. Se les pidió a cuatro cuidadores que dieran su opinión acerca del manual al igual que dieran una calificación del 1 al 10 para saber: Si creen que les sirva el manual, si la lectura es comprensible, si lo recomendarían a otras personas y si las alternativas propuestas son fáciles de realizar.

## **Resultados**

Se piloteó el manual con cuatro cuidadores de niños con cáncer, en donde se les preguntó cuatro aspectos importantes para evaluar el manual; los resultados fueron los siguientes:

Con un promedio de 8.5 los cuidadores consideran que las alternativas que propone el manual pueden servirles. Con un promedio de 9.0 la lectura del manual les pareció comprensible. Con un promedio de 8.0 los cuidadores recomendarían el manual a otras personas que al igual tienen a su cuidado a niños con cáncer. Con un promedio de 7.0 consideraron que las alternativas propuestas son fáciles de realizar.

Dentro de las sugerencias se pide que el manual tenga más ilustraciones para llamar la atención del lector, que haya un apartado de preguntas y repuestas, también comentan que algunas de las actividades no son fáciles de realizar debido al que el estado del paciente es delicado y difícilmente podrían realizar las actividades propuestas en el apartado de la dinámica familiar. Por último tres de cuatro cuidadores sugieren que este manual se aplique en forma de taller dentro de la institución.

Los comentarios de estos cuatro cuidadores fueron los siguientes: lo que más les sirve del manual es el apartado del manejo de angustia, debido a que es importante el cuidado de uno mismo para poder ofrecer una mejor atención al niño con cáncer. Dos de los cuatro cuidadores comentan que los ejercicios de relajación les parecieron muy fáciles de realizar y de gran ayuda, una de las cuidadoras menciona que en cuanto a la relación de pareja y distanciamiento de los miembros de la familia, los ejercicios le pueden ayudar ya que desde que le

diagnosticaron cáncer a su hija ha sentido que hay más problemas entre cada uno de los miembros de la familia y los ejercicios le son de gran utilidad. Los cuatro cuidadores comentan que su economía se ha visto afectada por lo que las alternativas propuestas en el manual podrían ser de gran ayuda en especial el vender manualidades, y las actividades propuestas hechas en casa.

### **Discusión:**

A partir de lo que Nezu propone en su teoría de solución de problemas el manual podría ser el proceso autodirigido cognitivo-conductual por medio del cual el cuidador intenta identificar o descubrir formas efectivas para resolver situaciones problemáticas que se le presentan a partir del diagnóstico del niño con cáncer. Nezu explica que las soluciones son cualquier respuesta de afrontamiento diseñada para abordar el problema, por lo que el cuidador al realizar las alternativas del manual, estará afrontando el problema de manera positiva. La experiencia de tener a cargo a un paciente con cáncer puede caracterizarse fácilmente como un poderoso evento estresante negativo, el cual puede generar sufrimiento psicológico, e impactar negativamente en la dinámica familiar, en la economía y en la salud del cuidador (Nezu y de D`Zurilla, 2000), por lo que este manual responde a las necesidades específicas en cuanto a tres aspectos importantes que son: Problemas económicos, problemas de angustia y distanciamiento entre los miembros de la familia. El manual podría tener mayor utilidad si a partir de este se realizaran programas de intervención en donde los cuidadores puedan realizar en grupo algunas de las alternativas propuestas, como podrían ser: relajaciones, manualidades, actividades recreativas, entre otras. Se puede decir que los cuidadores tienen que lidiar con el dolor que les causa la enfermedad de sus hijos por lo que es común que descuiden aspectos importantes en su vida como son su salud, la pareja, el trabajo y las relaciones interpersonales. Con base a la investigación realizada, los cuidadores necesitan alternativas para afrontar estas problemáticas, por lo cual el manual puede ser de gran utilidad para mejorar estos aspectos y poderle brindar una mejor atención al niño, así como también es necesario de un cuidador sano para enfrentar las adversidades que se presenten.

### **Conclusión y recomendaciones**

Con base a la investigación realizada se puede concluir que ``El manual para cuidadores de niños con cáncer`` es una herramienta que puede ser útil para el cuidador debido a que brinda alternativas de solución a tres problemas específicos que son: el aspecto económico, problemas de angustia en donde se engloba la salud y las relaciones interpersonales, la dinámica familiar y el distanciamiento con la pareja. Las alternativas al ser fáciles de realizar, y adecuadas a un contexto favorable para cualquier persona pueden brindar la ayuda necesaria para la solución de dichos problemas. Se propone la realización de un taller de intervención en el cual se pueda trabajar estas problemáticas de manera grupal y directa con el cuidador para un mejor apoyo y soluciones de problemas a los cuidadores de niños con cáncer.

## Referencias:

- Aguilar, M. (2003) Tratado de enfermería infantil: cuidados pediátricos. España: Elsevier
- Barthe, E. (1997) Cáncer: Enfrentarse al reto. España: Robinbook
- Cáncer. (2009) [base de datos] Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html> [2011, 30 de Octubre]
- Espino, A. Cuadernos de terapia familiar. [en línea] Centro de psicoterapia. Disponible en: [http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf\\_art/26-Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf](http://www.centrodepsicoterapia.es/pdf_art/26-Enfermo%20terminal,%20asistencia%20familia.pdf) [2009, 5 de Noviembre]
- Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer. (2007, 4 de Febrero) [base de datos] México: Instituto Nacional de Estadística Geográfica e Informática. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Contenidos/estadisticas/2007/cancer07.pdf> [2011, Octubre 28 ]
- Estadísticas de Cáncer en México. (2010) [base de datos] México. Fundación Teletón México. Disponible en: <http://www.teleton.org.mx/programas/cancer/estadisticas-de-cancer-en-mexico/> (2011, Septiembre 28)
- González, M Ordoñez, A (2003) Dolor y cáncer; hacia una oncología sin dolor. España: Editorial Médica Panamericana
- Nezu, C.M., Nezu, A. M., Deaner, S.L. & Friedman, S. H. (2001). El proceso terapéutico en los enfoques de solución de problemas. Manual de psicoterapias cognitivas: Estado de la cuestión y procesos psicoterapéuticos (pp.181-194) Barcelona, Spain: ED. Paidós.
- Nezu, A. M., Nezu, C. M., & D`Zurilla, T. J. (2000). Problem-solving skills training. En G. Fink Ed. Encyclopedia of Stress (Vol. 3; pp.252-256). New York
- Polaino, A. Abdad, M. Martínez, P. del Pozo, A. (2000) ¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo? Madrid, España: Rialph
- Rodríguez, M.I., Millan, C.A., García, C.M.M., Gutiérrez, C.P., Gonzalo, J.E. y López F.L.A., (2000). Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar. Atención Primaria, 26, 25-34.
- Vargas, L (2000, Julio) Cáncer en pediatría: Aspectos generales. Revista Chilena de Pediatría. En línea No. 4. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S03704106200000400002script=sci\\_arttex](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S03704106200000400002script=sci_arttex)
- Slaikeu, K (1988) Intervención en Crisis. México: Manuel Moderno