

doi: 10.18050/revpsi.v18n1a2.2016

APOYO EMOCIONAL A CUIDADORES PRINCIPALES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS, A PARTIR DE UNA GUÍA PSICOEDUCATIVA (GP)

María Domingas Cassinda Vissupe

Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas

Vivian Guerra Morales

Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas

Lisandra Angulo Gallo

Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas

Yamilet Álvarez Valdivia

Empresa ETECSA

Dayana Sánchez Rodríguez

Complejo Turístico Topes de Collantes

Cómo citar este artículo: Cassinda, M., Guerra, V., Angulo, L., Álvarez, Y. & Sánchez, D. (2016). Apoyo emocional a cuidadores principales de niños con enfermedades oncológicas, a partir de una guía psicoeducativa (GP). *Revista de Psicología*, 18(1), 26-34. doi: 10.18050/revpsi.v18n1a2.2016

La correspondencia relacionada con este artículo debe dirigirse a María Domingas Cassinda Vissupe, e-mail: cassinda@uclv.cu. Calle 9a entre 7a y 8a N° 421, Rpto Universitario, Santa Clara – Cuba.



APOYO EMOCIONAL A CUIDADORES PRINCIPALES DE NIÑOS CON ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS, A PARTIR DE UNA GUÍA PSICOEDUCATIVA (GP)

María Domingas Cassinda Vissupe¹
Vivian Guerra Morales²
Lisandra Angulo Gallo³
Yamilet Álvarez Valdivia⁴
Dayana Sánchez Rodríguez⁵

RESUMEN

La investigación se propuso elaborar una guía psicoeducativa (GP) orientada a satisfacer las necesidades emocionales en cuidadores de niños con cáncer. Se desarrolló un estudio exploratorio-descriptivo. Se consultaron 8 especialistas y 30 cuidadores de la Sala de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico Universitario “José Luis Miranda” de Santa Clara, Cuba para la valoración de la GP, seleccionados a partir de un muestreo no probabilístico incidental. Se empleó la entrevista psicológica semiestructurada, la observación y un cuestionario para el criterio de especialistas y de usuarios. Como resultado, se elaboró una GP teniendo en cuenta la necesidad de apoyo emocional y atención psicológica del cuidador de niños con cáncer, siendo avalada su pertinencia y efectividad.

Palabras clave: Apoyo emocional, cáncer, cuidador, guía psicoeducativa.

EMOTIONAL SUPPORT FOR MAIN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH ONCOLOGICAL ILLNESS FROM A PSYCHOEDUCATIVE GUIDE (PG)

ABSTRACT

This research was intended to design a psychoeducative guide (PG) focused on satisfying the emotional needs of caregivers of children with cancer. An exploratory-descriptive study was developed. We selected 8 specialists and 30 caregivers of the Oncology/Hematology Service of the Academic Pediatric Hospital ‘José Luis Miranda’ in Santa Clara, Cuba so they could value this PG. They were chosen from a nonprobabilistic incidental sampling. A semi-structured psychological interview, an observation session and a questionnaire were used. As a result, a psychoeducative guide was developed taking into account the need for emotional support and psychological care of the caregivers of children with cancer. Its relevance and effectiveness were valued.

Keywords: Emotional support, cancer, caregiver, psychoeducative guide.

1. Máster en Psicología Médica en la Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas. Cuba. Profesora de la Escuela Superior Pedagógica de Bié. República de Angola. Email: vissupe@yahoo.com.br
2. Doctora en Ciencias Psicológicas. Profesora Titular de la Carrera de Psicología, Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, Cuba. Email: viviang@uclv.edu.cu
3. Máster en Psicología Médica. Profesora de la Carrera de Psicología, Universidad Central “Marta Abreu” de Las Villas, Cuba. Email: lisandraa@uclv.cu
4. Licenciada en Psicología. Empresa ETECSA, Sancti Spíritus.
5. Licenciada en Psicología. Complejo Turístico Topes de Collantes.

APOIO EMOCIONAL AOS CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM DOENÇAS ONCOLÓGICAS A PARTIR DE UM GUIA PSICOEDUCACIONAL (GP)

RESUMO

A investigação se propôs a elaborar um GP que contribui para satisfazer as necessidades emocionais de cuidador de criança com câncer. Realizou-se um tipo de estudo exploratório-descritivo. Foram consultados 8 especialistas e 30 cuidadores da Sala de Oncologia/Hematologia do Hospital Pediátrico Universitário “José Luis Miranda” de Santa Clara, Cuba para a valoração da GP, selecionados a partir de uma amostra não probabilística accidental. Aplicou-se a entrevista psicológica semiestruturada, a observação e um questionário para o critério de especialistas e de usuários. Como resultado, elaborou-se um GP tendo em conta a necessidade de apoio emocional e atenção psicológica do cuidador de criança com câncer, sendo avaliada a sua pertinencia e efetividade.

Palavras-chave: apoio emocional; câncer; cuidador; Guia Psicoeducativa.

1. INTRODUCCIÓN

En la actualidad, el cáncer se ha convertido en una de las enfermedades crónicas de mayor impacto en la salud. Constituye la primera causa de muerte y de años potencialmente perdidos en Cuba y el mundo (Ministerio de Salud Pública, 2012; Organización Mundial de la Salud, 2013).

El diagnóstico y el tratamiento del cáncer infantil constituyen para los niños y sus familiares momentos que requieren de mucho apoyo y fortaleza. El tratamiento ofrecido en estos casos, de forma general, es muy invasivo e incluye la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía. La persona enferma deberá enfrentar un largo camino con efectos secundarios a corto y mediano plazo; es decir, vómitos, náuseas, alopecia, trastornos digestivos y del sueño, convulsiones, afectaciones en la autoestima, entre otros (Argiles & López-Soriano, 1998).

Esta enfermedad, además del impacto que tiene sobre el organismo poniendo en amenaza la supervivencia, afecta directamente la psiquis del enfermo,

causando malestar emocional y demandando cambios trascendentales en su estilo de vida, que involucran también a las personas y el medio que lo rodean, especialmente a la familia (Brannon & Feist, 2000).

El cuidador de un paciente con una enfermedad crónica, la mayor parte de las ocasiones, no cuenta con los conocimientos y habilidades necesarios para afrontar este rol, diversos estudios han abordado la sensación de carga experimentada a consecuencia de ello (Espín, 2012).

De esta forma, el trabajo oncopediátrico debe apoyarse en tres factores fundamentales: el paciente, el familiar y la relación de estos con los profesionales de la salud, con la armonía entre estos tres factores será más fácil el camino hacia la consecución de la meta en común: el bienestar del enfermo. En este sentido, el psicólogo desempeña un papel importante, facilitando la comprensión y manejo de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, ofreciendo apoyo emocional y reforzando las potencialidades del paciente, y

especialmente del cuidador, para propiciar un mejor afrontamiento de la enfermedad (Vargas, 2009).

Una de las vías que puede facilitar este proceso es la Psicoeducación, al ser el tipo de intervención psicosocial que pretende favorecer la comprensión de la enfermedad por parte de los familiares, de modo que puedan apoyar el bienestar y la recuperación del paciente (Soto-Pérez, 2012).

A partir del análisis anterior, esta investigación tiene como objetivo general elaborar una guía psicoeducativa orientada a satisfacer las necesidades emocionales en cuidadores de niños con cáncer

2. MÉTODO

La investigación se efectuó bajo un paradigma de investigación mixto; un diseño no experimental y un tipo de estudio exploratorio-descriptivo.

Estuvo compuesta por tres etapas:

- a. Identificación de las necesidades psicoeducativas existentes en el cuidador de niños con enfermedad oncológica, desde su perspectiva, la del paciente y la del profesional encargado de la atención;
- b. Elaboración de la guía psicoeducativa para familiares de niños(as) con enfermedad oncológica;
- c. Evaluación y perfeccionamiento de la guía psicoeducativa para familiares de niños(as) con enfermedad oncológica, a partir del juicio de los especialistas y del propio usuario.

Participantes

Para la primera etapa, se trabajó con 8 especialistas quienes son el universo de la investigación y están vinculados al servicio de Oncología/Hematología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda”

de Santa Clara, Villa Clara. Los mismos tenían amplia experiencia en el trabajo oncopediátrico y ofrecieron su consentimiento informado para participar en el estudio. También se incluyó una muestra de 30 cuidadores de niños con enfermedad oncológica. La misma se obtuvo mediante un muestreo no probabilístico incidental, teniendo en consideración como criterios: que el paciente se encuentre en etapa diagnóstica, que se encuentren en la Sala de Oncología del Hospital Pediátrico “José Luis Miranda”, con nivel de escolaridad igual o superior a sexto grado. Deben ofrecer su consentimiento informado para participar en el estudio. Se toma como criterio de salida el abandono del paciente por parte del familiar y que este no desee continuar con la investigación.

Para la tercera etapa, la muestra de especialistas que contribuyeron con la valoración final de la guía psicoeducativa estuvo integrada por 10 profesionales, de ellos dos oncólogos, un hematólogo, una enfermera, dos licenciados en Comunicación Social, tres psicólogos y una licenciada en Literatura Española. Todos debían mostrar disposición para colaborar con la evaluación, haber participado en el primer momento del estudio y tener más de 10 años de experiencia vinculado al Servicio. Solo se contó con 10 de los cuidadores de la primera etapa.

Instrumento

Durante la investigación, se utilizó la entrevista psicológica semiestructurada a cuidadores y especialistas, observación complementaria a la entrevista, un cuestionario para juicio de especialistas y

criterio de usuarios y la triangulación de la información.

Procedimiento

Para el procesamiento y análisis de datos, se empleó el paquete estadístico SPSS 21.0, a partir de la estadística descriptiva. Se complementa con el análisis cualitativo de las verbalizaciones ofrecidas por los sujetos. Además, se realizó la triangulación metodológica de datos y fuentes para contrastar los resultados obtenidos.

3. RESULTADOS

Determinación de las necesidades psicoeducativas desde la percepción de los especialistas y cuidadores.

Mediante el análisis de los datos obtenidos, se detectaron como necesidades psicoeducativas más relevantes a tratar con los familiares, de acuerdo al criterio de los especialistas que trabajan directamente con los pacientes, las expuestas en la tabla 1, en correspondencia con el orden jerárquico establecido.

Tabla 1

Determinación de las necesidades psicoeducativas desde la percepción de los especialistas

Orden Jerárquico	Cuidador %	Necesidades
1	100	Conocimiento de la enfermedad
2	100	Características del tratamiento (efectos secundarios y medidas de sostén)
3	100	Apoyo emocional
4	87,5	Atención psicológica
5	87,5	Preparación para el cuidado del paciente
6	87,5	Nutrición

Se identificaron las necesidades desde la perspectiva de los propios cuidadores, las cuales se muestran a continuación:

Tabla 2

Determinación de las necesidades psicoeducativas desde la percepción de los cuidadores

Orden Jerárquico	Cuidador %	Necesidades
1	100	Características del tratamiento
2	100	Apoyo emocional
3	100	Atención Psicológica
4	93,3	Preparación y orientación para el cuidado
5	90	Conocimiento de la enfermedad

Una vez triangulada la información obtenida desde las fuentes que se consultaron, se detectaron como principales necesidades psicoeducativas preponderantes, aquellas que se encontraban entre un 100% y 80%, conformadas por: conocimiento de la

enfermedad; apoyo emocional, fomentando la atención psicológica, características del tratamiento, orientación y preparación para el cuidado del paciente, tal como se ilustra en el gráfico 1.

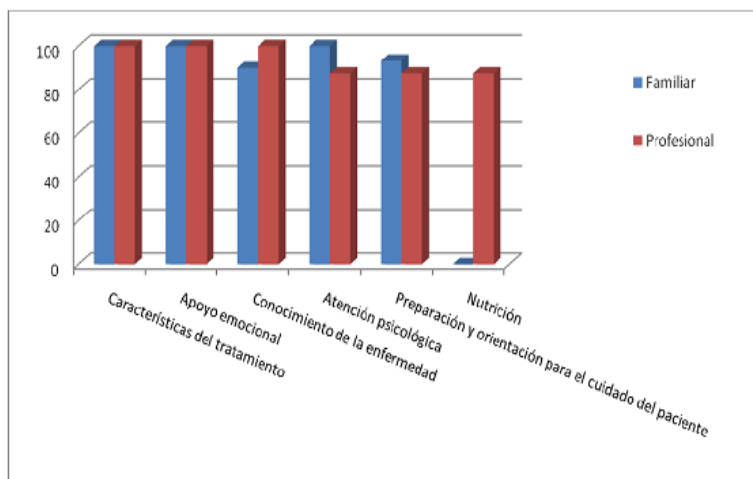


Gráfico 1

Determinación de las necesidades desde la perspectiva de los cuidadores y especialistas

Elaboración de la Guía Psicoeducativa para los familiares de niños(as) con enfermedades oncológicas

De forma general, la Guía Psicoeducativa tiene como objetivo contribuir a la preparación del cuidador principal de niños con enfermedades oncológicas. Consta de cuatro folletos independientes, cada uno con un tema diferente de gran interés para los padres, los cuales se muestran a continuación:

- ¿Qué son las neoplasias infantiles?: Este folleto integra los contenidos como ¿qué es una neoplasia?, aproximación a las causas que la originan, tipos más frecuentes, el diagnóstico en Oncología Infantil, ¿qué me dice el pronóstico? y consejos útiles.

- Características generales del tratamiento en niños con enfermedad oncológica: El mismo incluye características del tratamiento y sus efectos secundarios, ¿cuáles son los principales tipos de tratamiento?, ¿qué tipos efectos secundarios están asociados al tratamiento?, ¿cómo puede usted manejar la alimentación del niño?, ¿se curará el niño con el tratamiento?, medidas de aislamiento para pacientes con tratamiento quimioterapéutico y consejos útiles.
- Cuidado del niño durante la enfermedad oncológica: El folleto contiene información

sobre la comunicación con el niño, ¿por qué es tan importante que el niño conozca acerca de la enfermedad?, ¿qué cosas es mejor no contarle?, relación con el niño durante y después de la hospitalización, ¿qué hacer durante la estancia en el hospital?, ¿qué hacer después de la hospitalización?, ¿qué hacer ante la reincorporación a la escuela? y consejos útiles.

- ¿Qué hago para no sentirme así? : En este folleto, los temas tratados son los sentimientos que aparecen, ¿qué son los estados

afectivos?, ¿qué significa un cambio en el sentido de vida de la familia?, ¿cómo superar la crisis emocional?, ¿cómo controlar las emociones? y técnicas muy útiles.

Valoración de la guía a partir del criterio de usuarios y juicio de especialistas

En el gráfico 2 está representada la valoración que ofrecieron los especialistas respecto a la guía, de acuerdo a los indicadores que evalúa el cuestionario elaborado.

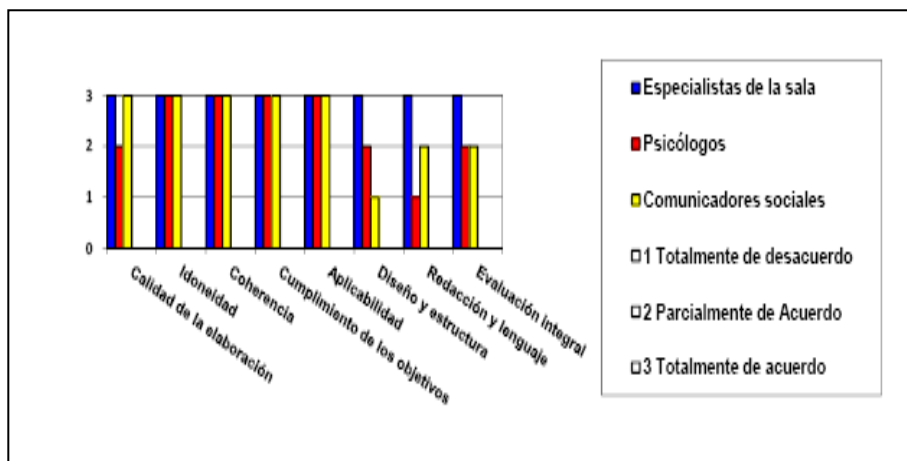


Gráfico 2

Valoración de la Guía por parte de los especialistas

Como se observa, los especialistas de la sala (oncólogo, hematólogos y enfermera), el 100% evaluó la guía con la máxima puntuación en todos los indicadores. Los psicólogos y comunicadores ofrecieron algunas sugerencias, no mostrándose totalmente de acuerdo, sobre todo en aspectos relacionados con la redacción, el lenguaje, el diseño y la estructura, lo cual se tuvo en cuenta para el perfeccionamiento de los folletos. No obstante, todos avalaron su aplicabilidad, coherencia, idoneidad y cumplimiento de

los objetivos. También el 100% de los cuidadores entrevistados refirió una valoración positiva con respecto a la guía. Destacaron su facilidad de lectura, la comprensión adecuada del contenido abordado y su importancia como herramienta de ayuda ante el malestar emocional experimentado: “... entendí todo muy bien, realmente lo que se dice en los folletos es nuestra verdadera realidad...”

4. DISCUSIÓN

La Guía Psicoeducativa se elaboró teniendo en cuenta las principales necesidades identificadas: conocimiento de la enfermedad, características del tratamiento, apoyo emocional y atención psicológica, preparación y orientación para el cuidado del paciente, así como elementos en cuanto a la nutrición.

Por parte del equipo sanitario, resultó significativo que, a pesar de reconocer la importancia de la atención psicológica a estos pacientes y sus cuidadores, quienes presentan estados emocionales displacenteros, esta temática no se encuentra ubicada dentro de aquellas necesidades de mayor jerarquía. Los mismos destacan que lo más relevante es la recuperación del enfermo, prestando más interés a la enfermedad y su tratamiento, lo cual es evidencia del modelo biomédico en la atención a este tipo de pacientes.

Los cuidadores, en su mayoría, mostraban preocupaciones sobre el tratamiento ambulatorio y los cuidados especiales necesarios, además se evidencian escasas habilidades comunicativas para dialogar con los pacientes sobre temas referidos a la enfermedad, sin la presencia de tabúes o conspiración de silencio: "... creo que lo más necesario para mí es aprender a manejarlo en casa, tener formas para tratarlo mejor, saber cómo responder sus preguntas...".

A partir de los resultados alcanzados, también se evidenció escaso conocimiento de los cuidadores acerca de las particularidades de la enfermedad, muy matizadas por las representaciones sociales y tabúes existentes en relación con el cáncer. Estas concepciones acerca de la enfermedad no deben ser

desestimadas; si bien carecen de una fundamentación científica, son una representación de los significados construidos por el paciente y su familia en torno a la situación de salud, que matizarán la actitud asumida hacia la misma, por lo que poseen gran valor diagnóstico. En este sentido, coincidimos con Builes & Bedoya (2006), al plantear que la enfermedad tiene tres niveles de significados: dimensión biológica, dimensión simbólica y dimensión social. La labor de la psicoeducación debe encaminarse, teniendo en cuenta el conocimiento que poseen los sujetos, desde estos tres niveles, a propiciar la construcción de nuevos significados que favorezcan el proceso de intervención

El diagnóstico efectuado fue tenido en cuenta para la elaboración de la guía, la cual se evaluó por los profesionales y los usuarios favorablemente, avalando su pertinencia y suficiencia, además fue perfeccionada a partir de las sugerencias ofrecidas. Por ello, se considera que debe ser una herramienta auxiliar del trabajo psicoeducativo y la atención integral ofrecida a los pacientes y sus familiares.

5. REFERENCIAS

- Argiles, J.M., López-Soriano, F. (1998). *El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación*. Barcelona: Ediciones Universidad de Barcelona.
- Brannon, L. y Feist, J. (2000). *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo.
- Builes, M.V., Bedoya, M.H. (2006). La psicoeducación como experiencia narrativa: comprensiones posmodernas en el abordaje de la enfermedad mental.

- Revista Colombiana de Psiquiatría*, 35 (4), 463-475.
- Espín, A.M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 38(3), 493-502.
- Grau, J. y Chacón, M. (2006). *Comunicación y apoyo al enfermo: herramientas básicas del acompañamiento*. Material del Taller sobre Acompañamiento en el II Congreso Internacional Tanatología, México, DF.
- Ministerio de Salud Pública. (2012). *Anuario estadístico de salud*. La Habana: Dirección Nacional de Estadísticas. Recuperado de <http://bvscuba.sld.cu/blog/2013/04/29/anuario-estadistico-de-salud-2012/>
- Organización Mundial de la Salud (2013). *Estadísticas sanitarias mundiales*. Recuperado de <http://www.who.int>
- Soto-Pérez, FC. (2011). *Implementación y eficacia de un tratamiento de psicoeducación familiar en esquizofrenia mediante ciberterapia*. (Tesis de doctorado). Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España.
- Treto, A.M. (2009). *Validación de una guía psicoeducativa para el cuidador principal de pacientes oncológicos en estadio clínico III y IV, sometidos a quimioterapia*. (Tesis de maestría en Psicología de la Salud). Universidad Médica de Villa Clara “Dr. Serafín Ruíz de Zárate Ruíz”, Santa Clara, Cuba.
- Vargas, E. (2009). *Atención psicológica del cáncer infantil*. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología. Recuperado de http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.pdf

Recibido: 14 de diciembre del 2015

Aceptado: 02 de mayo del 2015