Universidad Nacional de Costa Rica

Facultad de Ciencias Sociales

Escuela de Psicología

Trabajo Final de Graduación:

Propuesta de una guía de manejo psicooncológico desde la Psicología Cognitiva Conductual, dirigida a pacientes adultos jóvenes diagnosticados con leucemia en Proyecto Daniel

Tutora

MSc. Laura López Elizondo

Sustentantes

Br. Claudia Arguedas Villalobos

Br. Valeria Camacho Quirós

Br. Julissa Guillén Vargas

Campus Omar Dengo, Heredia, Costa Rica

Julio, 2025

Miembros del Tribunal Examinador

PhD. Guillermo Acuña González

Representante del Decanato de la Facultad de Ciencias Sociales

PhD. Santiago Sarceño Barquero
Dirección de la Escuela de Psicología

MSc. Laura López Elizondo
Tutora

MSc. Elvis Solano Porras
Lector

MSc. Teresita Campos Vargas
Lectora

Br. Julissa Guillén Vargas
Sustentante

Br. Claudia Arguedas Villalobos
Sustentante

Trabajo Final de Graduación sometido a consideración del Tribunal Examinador para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. Cumple con los requisitos establecidos por el Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional.

DEDICATORIA

A Daniel Arce Bobadilla, por creer en la oncología especializada en jóvenes.

A Valeria Camacho Quirós, por dejar su legado en nuestras vidas y en este proyecto.

A nuestras madres, Ingrid y Sirse, y todas las personas que lucharon contra el cáncer.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimientos de Claudia Arguedas Villalobos:

Este trabajo es el fruto no solo de unos meses de trabajo, sino de toda una vida de aprendizajes. Por ello, quisiera agradecer primeramente a Dios, mi eterna compañía en cada aspecto de la vida. A mis padres, hermanos, ambas Titas, Papá y Mamá, quienes escucharon mi emoción y angustia a lo largo de los años, pero nunca dudaron de mí. A mi familia peluda: Bali, Rousseau, Carlitos y Choco, quienes calmaron mi ser y me brindaron cobijo, y a Gordito, quien fue mi sombra y más fiel compañía desde la infancia. Aunque ya no esté y me pese su ausencia cada día, mis logros también le pertenecen.

A Laura, Elvis y Teresita, nuestro equipo asesor, gracias por el tiempo, la motivación, la orientación y el apoyo brindado a lo largo de este arduo proceso. Agradezco a Silenia Díaz, a Proyecto Daniel, y a cada persona paciente, cuidadora y profesional por brindarnos la oportunidad de construir este proyecto. Gracias a Santiago Sarceño y a la Escuela de Psicología por brindarnos su escucha a lo largo de las diferentes dificultades y al profesor Mauricio, quien me inspiró a investigar, nos tendió una mano y siempre dio más de lo que le correspondía.

De corazón, agradezco a absolutamente toda persona docente que he tenido a lo largo de mis años: Luis Alonso, Cynthia, Darío, Evelyn, Jonathan, Tati, Tatis, Annabella, Marietta, Lica, Raúl, Celia, y más… A todos les recuerdo, todos me inspiraron y me considero afortunada de tenerles afecto y confiar en que fueron sus enseñanzas las que hoy me posicionan aquí.

Gracias a mis amistades más fieles, aunque no conocieran los tecnicismos, estuvieron allí para motivarme o empatizar con mi dolor. Nati, gracias por ser la hermana que nunca tuve. Meli, Luis, Vale, Jime, cada encuentro con ustedes siempre es un refugio y una sonrisa garantizada.

Finalmente, gracias a mi dos mayores apoyos a lo largo de la universidad: Juli, fuimos compañeras de estudio, pero también reímos juntas, peleamos, lloramos, aprendimos y ahora celebramos. Tengo la confianza de que no solo serás una excelente profesional, sino una excelente humana. Puedo decir con toda certeza, que eres una de mis personas favoritas en el mundo. Esa personalidad tuya desde el primer día me resultó simplemente fascinante y espero seguir contando con ella a lo largo de mi vida.

Finalmente, quiero agradecer a Vale. Fuiste mi mano derecha desde el primer día de la universidad. Esta linda etapa de mi vida queda marcada con todas las risas que vos y Juli me regalaron a lo largo de los años. Gracias por ser mi compañía en las noches de desvelo, por enseñarme aquello que te apasionaba y dejarme tener el privilegio de conocerte. Sé que tu partida me marcará por el resto de la vida, pero cada risa, enseñanza y recuerdo con vos, acompañarán cada uno de mis pasos y serán mi inspiración. Gracias.

Agradecimientos de Julissa Guillén Vargas:

Este trabajo ha sido un proceso largo, lleno de aprendizajes, bloqueos creativos y muchas emociones cambiantes al pasar de los meses. Sin embargo, independientemente de la situación, siempre existió una red de apoyo inquebrantable. La primera, Dios y mamá Maria. Gracias por la vida, la fortaleza y la resiliencia.

Segundo, mi compañera de trabajo. Clau, amiga, gracias por acomodar mi vagón cada que se descarrilaba. Gracias por los audios de 10 minutos explicando con detalle lo que tenía que hacer, por esperar a que terminara mi parte y por los “Juli, una cosita” antes de hacerme corregir una página entera. Estos últimos meses nos tomamos de la mano para nunca soltarnos; gracias por sostenernos.

Agradezco a mis padres por los medios y el apoyo para lograr concluir mi carrera, a Oscar por inspirarme diario con su ejemplo y a Daniel por recordarme siempre de lo que soy capaz. Gracias a mi sobrina Leonora, quien, aun siendo un ser humano pequeñito recién llegado al mundo, se convirtió en una de las razones por las cuales aspiro a ser una excelente profesional.

Gracias a Daniela Román por escuchar mis quejas, molestias y todas las anécdotas burocráticas de la universidad pública. Agradezco infinitamente la amiga tan maravillosa que tengo, sé que Nicolás tiene mucha suerte de que seas su mamá. Gracias siempre Luisa.

Mi más grande agradecimiento va hacia mi ángel y sostén: mi mamá. Gracias mami por sostener mi mano siempre, por ser el principal motivo para escoger esta vocación. Gracias por tu esfuerzo, tus palabras, tus abrazos transparentes y por estar siempre y en todo lugar. Prometo hacerte sentir orgullosa.

Vale amiga, este proyecto es tuyo, acá vienen tus desveladas, tildes ignoradas y espacios dobles. Dejaste un legado precioso en este mundo, legado que Clau y yo siempre honraremos como compañeras, colegas y amigas. Tu partida sembró tristeza, pero también amor, agradecimiento y un ángel más que nos guía en el camino. Gracias por ayudarme con los apartados que no quería hacer, por explicarme con cuidado, por las videollamadas mientras trabajábamos y por desvelarte conmigo aun cuando ya habías terminado. Gracias por seguirme aconsejando y riendo conmigo.

Por último, gracias a mis profesores. Gracias a Mauricio Blanco por el acompañamiento durante toda la carrera, a la Dirección y Subdirección por el apoyo y escucha, a nuestro equipo Laura López, Teresita Campos y Elvis Solano por creer en el trabajo y en nosotras. Gracias Proyecto Daniel por abrirnos sus puertas.

RESUMEN

El siguiente proyecto presentó como propósito la creación de una guía de manejo psicooncológico dirigida a paciente jóvenes con diagnóstico de leucemia parte de Proyecto Daniel, esto con el objetivo de promover su bienestar psicoemocional y mejor calidad de vida.

La metodología de este proyecto se basó en trabajar con pacientes de 18 a 30 años con un diagnóstico de leucemia o en remisión, parte de Proyecto Daniel. La primera fase diagnóstica constó en la formulación de entrevistas individuales y la aplicación de instrumentos psicométrico, además de la creación de grupos focales para las personas cuidadoras y profesionales con experiencia en hematología. En la segunda fase se desarrolló la guía, la cual consta de nueve apartados diseñados con la información obtenida. Seguidamente, se realizó la tercera fase, la validación. Dicha revisión fue aplicada por las personas pacientes anteriormente entrevistadas, personas cuidadoras y profesionales, con el objetivo de recibir retroalimentación y aprobación.

Al finalizar esta guía, se puede concluir que las personas jóvenes muestran la necesidad de atención psiconcológica, espacio de escucha y el deseo de construir su identidad y autonomía en medio de la enfermedad; además a través de las pruebas psicométricas, se puede evidenciar la presencia moderada de ansiedad y depresión, las cuales son gestionadas mediante estrategias como aceptación, espiritualidad y afrontamiento activo. Es por esto que se plantea la importancia de construir herramientas de apoyo como la presente guía, además de abrir espacios para la expresión emocional y sobre todo la práctica de la psicoeducación para la prevención, no discriminación y acompañamiento de las personas pacientes de leucemia, especialmente jóvenes.

Tabla de Contenido

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN 11

Justificación 11

Objetivos del Proyecto 13

Objetivo General: 13

Objetivos Específicos: 13

CAPÍTULO II. REFERENTE CONTEXTUAL 14

Contextualización 14

Delimitación 15

Definición del grupo meta 17

CAPÍTULO III. MARCO CONCEPTUAL 19

Antecedentes 19

Psicología de la Salud y Oncología 19

Consecuencias/Necesidades Psicoemocionales 19

Personas Cuidadoras 20

Terapia Cognitivo Conductual 21

Marco Teórico 21

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO 25

Definición del enfoque y estrategia metodológica 25

Fases de la propuesta de intervención 28

Consideraciones éticas para la protección de la población participante....29
Viabilidad del Proyecto....30
Matriz del Proyecto....31
Mecanismos de Evaluación y Monitoreo....33
Cronograma de Actividades....34
Presupuesto....35
CAPÍTULO V. RESULTADOS....36
Resultados Fase 1: Diagnóstico a la población participante....36
Resultados Fase 2: Elaboración de la guía de manejo psicooncológico....51
Resultados Fase 3: Validación de la guía por parte de los y las participantes....54
Análisis y Discusión de Resultados....65
CAPÍTULO VI: CONSIDERACIONES FINALES....70
Limitaciones....73
Recomendaciones....74
BIBLIOGRAFÍA....76
ANEXOS....88
Anexo 1. Consentimiento informado para personas pacientes....88
Anexo 2. Consentimiento informado para informantes claves....92
Anexo 3. Protocolo de entrevista para pacientes....96
Anexo 4. Protocolo de preguntas para grupo focal con personas cuidadoras....100

Anexo 5. Protocolo de grupo focal para personas profesionales.....102

Anexo 6. Libro de códigos de las entrevistas individuales.....103

Anexo 7. Cuestionario de validación para personas pacientes y pacientes cuidadoras.....124

Guía de Manejo Psicooncológico para Jóvenes con Leucemia.....126

CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN

Justificación

La patología del cáncer está cada vez más presente en la población mundial y la sociedad costarricense no está exenta a que esta enfermedad sea gradualmente más frecuente en los hospitales nacionales. Según la Agencia Internacional de Investigación del Cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se estima que para el año 2040 los casos aumenten en un 77%, lo que representaría más de 23.000 diagnósticos (Bonilla et al., 2022).

Históricamente esta enfermedad ha sido la segunda causa de mortalidad en el país, ya que tiene más de 5.100 fallecimientos al año. Estas cifras solo son superadas por enfermedades cardiovasculares como infartos al miocardio e isquemia cardiaca, las mayores causantes de muerte. Además, según el Registro Nacional de Tumores del Ministerio de Salud y del Instituto Nacional de Estadística y Censos, se contabilizan al menos 11.600 diagnósticos por año, siendo los de mayor incidencia el cáncer de mama, próstata, pulmón, piel y colón (Caja Costarricense de Seguro Social, 2022).

Culturalmente, se mantiene la creencia de que el cáncer afecta principalmente a personas de avanzada edad. Sin embargo, esto no es correcto en su totalidad puesto que, a pesar de que esta enfermedad ataca en su gran mayoría a personas mayores de 40 y 50 años, últimamente se ha diagnosticado cada vez más jóvenes entre 16 y 24 años con esta patología. En concreto, cáncer de tiroides, linfoma, testículo y leucemia. Estos casos se clasifican como cáncer juvenil (González y Hernández, 2019).

Según Sánchez (2023), en Costa Rica, la leucemia es el cáncer de mayor incidencia en población joven de 18 a 24 años según datos del Proyecto de Fortalecimiento de la Atención Integral de Cáncer en la Red de la Caja Costarricense de Seguro Social. Por esta razón, es de vital

trascendencia que este fenómeno se estudie dentro de diversas áreas sociales y de la salud, incluyendo a la psicología, debido a que, al afectar cada vez más a la población, se deben encontrar formas en las cuales su impacto negativo no sea de gran medida en las personas jóvenes que lo padecen y en quienes acompañan y ejercen el cuido. Se evidencia una carga de estrés, pensamientos de tristeza y desesperanza, negación de la enfermedad, entre otros. En ese sentido, se hace indispensable una intervención psicooncológica, ya que "La enfermedad oncológica y sus tratamientos pueden generar restricciones funcionales o discapacidades que pueden derivar en una gran diversidad de problemas psicosociales" (Álvarez et al, 2013, p.681), tales como ansiedad, depresión, relaciones sociales, autonomía, por lo que es necesario que exista un acompañamiento de intervención psicooncológica.

En esto recae la importancia y necesidad de este proyecto, dado que se busca crear una guía de manejo psicooncológico dirigida a pacientes jóvenes con leucemia que son parte de Proyecto Daniel. Esta es una fundación que vela por el bienestar y acompañamiento de jóvenes con diferentes tipos de cáncer, en conjunto con la Caja Costarricense de Seguro Social. La propuesta se desarrolló con base en la experiencia de pacientes atendidos en distintos centros médicos del país, con el fin de generar una herramienta útil y aplicable en diferentes contextos hospitalarios.

Esta intervención, se creó por medio de los principios de la psicología cognitiva-conductual, la cual busca "reducir el malestar psicológico y comportamientos desadaptativos, a través del cambio en los procesos cognitivos" (Stallard, 2001, citado por Díaz et al, 2016). Esto ha demostrado mejoras en la cotidianidad en pacientes, debido a que miran la enfermedad de forma distinta, aceptando los pensamientos de evitación, emociones y sensaciones molestas logrando una reorientación a su actuar (García y Tamayo, 2019), donde se genera un cambio

cognitivo y conductual. Lo anterior se demuestra por cómo los pacientes interpretan la enfermedad y cómo actúan hacia ella. Por ende, se pretende que esta guía, desde el enfoque cognitivo-conductual pueda ser una herramienta y fuente de información que los propios pacientes puedan utilizar para conocer estrategias de reestructuración de pensamientos, actividades de autocuidado, habilidades sociales, y otros elementos que les ayuden en el manejo del cáncer.

Objetivos del Proyecto

Objetivo General: Diseñar una guía de manejo psicooncológico desde la Psicología Cognitiva Conductual, dirigida a pacientes adultos jóvenes diagnosticados con leucemia en Proyecto Daniel con el fin de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida.

Objetivos Específicos:

- Establecer un diagnóstico sobre las fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.
- Formular una guía de manejo psicooncológico para pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.
- Validar la guía de manejo psicooncológico con la ayuda de profesionales en salud y la población meta.

CAPÍTULO II. REFERENTE CONTEXTUAL

Contextualización

A continuación, se describe y se brinda contexto sobre la organización con la cual se trabajó en el proyecto, algunos antecedentes que existen alrededor del tema y la delimitación del problema-situación por intervenir.

Se trabajó con la Organización No Gubernamental (ONG) *Proyecto Daniel* para llevar a cabo la realización de este trabajo. Esta organización está enfocada en el mejoramiento de la calidad de vida de personas pacientes diagnosticadas con cáncer, específicamente adolescentes y adultos jóvenes que se ubiquen entre los 13 y 25 años (Proyecto Daniel., s.f.). Esta organización debe su nombre al joven Daniel Arce Bobadilla, un joven costarricense que fue diagnosticado con cáncer de huesos. Al atravesar su tratamiento, conoció las necesidades de las personas adolescentes y soñó con crear un hospital para esta población. Tras su fallecimiento a causa del cáncer, sus padres fundaron el proyecto que lleva su nombre (Proyecto Daniel., 2019).

En Proyecto Daniel se apoya a las personas pacientes con tres pilares: recreación, educación y acompañamiento. Actualmente se brinda acompañamiento a través de las "Salas Naranjas", ubicadas en tres hospitales: Hospital San Juan de Dios, Hospital México y Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. En el 2013 Proyecto Daniel inauguró dos salones diferenciados, junto a dos salas de espera inauguradas en 2015 (Proyecto Daniel., s.f.).

Estas salas suelen contar con camas especializadas, entretenimiento como televisores y computadoras, baños propios, decoración especial, entre otros. Asimismo, Proyecto Daniel también cuenta con instalaciones propias en la zona de San Francisco de Dos Ríos, las cuales funcionan como oficinas centrales. También, son utilizadas como un lugar de reuniones y talleres

los pacientes, personas cuidadoras y voluntariado. Con respecto al área de recreación y educación por medio de las donaciones de voluntarios y de empresas asociadas, Proyecto Daniel puede brindar becas educativas, kits de bienvenida para nuevos pacientes, festividades, actividades y medicamentos (Proyecto Daniel., s.f.).

En cuanto al voluntariado, la organización cuenta con personas voluntarias de varias carreras tales como farmacia, ingeniería industrial, enfermería, enseñanza especial, diseño gráfico, entre otras. De igual forma, se cuenta de vez en cuando con profesionales o estudiantes de psicología, pero no todas las personas voluntarias de dicha área están en capacidad de desempeñar funciones de intervención, especialmente si son estudiantes. Para estos casos Proyecto Daniel contrata profesionales en psicología externos que tengan amplia experiencia o sean del área de psicooncología.

Ahora bien, Silenia Díaz, encargada del área de Programa de Protección al Voluntario y Coordinación de Programa Educativo de Proyecto Daniel, informa que para el año 2023 ingresaron 110 pacientes, 58 de ellos con diagnósticos de leucemia. Posteriormente, en el 2024 ingresaron 103 pacientes, de los cuales 31 fueron reportados con leucemia. Por lo general, el hospital que cuenta con la mayor cantidad de casos de leucemia es el Hospital México, seguido por el Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. La edad de los pacientes oscila entre los 13 años y los 26, con una edad media de 18,07 años (comunicación personal, 27 de marzo de 2025).

Delimitación

Proyecto Daniel es un ejemplo de las entidades costarricenses que procuran brindar apoyo a poblaciones juveniles con condición de cáncer. Sin embargo, expone como una de sus

principales necesidades el acompañamiento psicológico a las personas pacientes a través de su tratamiento (S. Díaz, comunicación personal, 24 de agosto de 2023).

Más en detalle, las personas pacientes jóvenes especifican que estas necesidades psicológicas se relacionan a aspectos tales como: abordaje desde el diagnóstico de la enfermedad, la adaptación a esta nueva condición de salud y estilo de vida, espacios de escucha activa, recepción de información sobre la enfermedad, manejo de la incertidumbre y el temor, espacios para mejorar la comunicación entre los involucrados, gestión adecuada del aislamiento consecuencia de la enfermedad, entre otros (S. Díaz, comunicación personal, 24 de agosto de 2023).

Por estos motivos, se decidió plantear una guía psicooncológica desde la terapia cognitiva-conductual, ya que como se mencionó en apartados anteriores, este tipo de terapia es beneficiosa debido a la reestructuración cognitiva que genera cambios conductuales provechosos favorables para la calidad de vida de las personas pacientes. Además, trabajos como el realizado por Ngo Flores (2017), sustentan que la terapia cognitivo-conductual es validada para trabajar con pacientes con cáncer. Esto debido a que atiende problemas tales como ansiedad, depresión, estrés postraumático, control de síntomas físicos, procesos de duelo, entre otros. Además, pueden ser eficaces en periodos de corta duración, son fácilmente adaptables, brindan autocontrol al paciente, entre otros beneficios (Flores, 2017).

En consecuencia, el presente proyecto formula una guía psicooncológica dirigida a pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia que formen parte de Proyecto Daniel con el fin de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida durante el transcurso del cáncer. Se pretende que, por medio de las técnicas de la terapia cognitiva-conductual desarrolladas en la guía, las personas pacientes puedan conocer de forma independiente

herramientas que les ayuden en el transcurso del cáncer. Para ello, se realizaron entrevistas, grupos focales y otros acercamientos similares para así conocer las experiencias de las personas pacientes, cuidadoras y personal de salud durante la enfermedad.

En conclusión, las necesidades detectadas, sumadas al compromiso de la organización Proyecto Daniel y la pertinencia del enfoque cognitivo-conductual, fundamentan sólidamente esta propuesta de intervención. A partir de lo anterior, se desarrollará un marco teórico que sustente y oriente la formulación de la guía.

Definición del grupo meta

Este proyecto va dirigido a pacientes de Proyecto Daniel diagnosticados con leucemia. Se trabajó solamente con pacientes jóvenes entre 18 a 30 años a solicitud de proyecto Daniel para la protección de menores de edad. Asimismo, se considera lo establecido por Sánchez (2023), donde se establece que en Costa Rica la leucemia es el cáncer con mayor incidencia en adultos jóvenes entre 18-25 años según datos del Proyecto de Fortalecimiento de la Atención Integral de Cáncer en la Red de la Caja Costarricense de Seguro Social.

La organización reporta 103 pacientes nuevos diagnosticados para el 2024, 61.17% de estos pacientes residen en San José y Alajuela. De estas 103 personas, el 53.40% son hombres, mientras el porcentaje de mujeres equivale a un 46.60%. El Hospital México trata a 46% de las y los jóvenes diagnosticados (47 pacientes) luego el Hospital San Juan de Dios con un 21% y el Hospital Dr. Rafael Ángel Calderón Guardia con 18% de pacientes. Las y los pacientes fueron referidas a hematología (54 personas) y a oncología (49 personas), en el área de hematología 57% fueron diagnosticados con leucemias y 43% por linfomas. Durante el 2024, fallecieron 41 pacientes, de los cuales 15 pertenecían a hematología siendo la leucemia linfocítica aguda la patología más frecuente. (S. Díaz, comunicación personal, 27 de marzo, 2025).

Se trabajó con un grupo de 6 personas pacientes diagnosticadas con cualquier tipo de leucemia, al cual se le identificará como Grupo A. También, se contó con la participación de 6 personas cuidadoras/familiares relacionados directamente a estos pacientes (Grupo B) y 5 profesionales en salud (psicología, enfermería, trabajo social, hematología, entre otros) (Grupo C) que aportaran su punto de vista y validación a la guía. Finalmente, se contó con el apoyo de una persona contacto clave por parte de Proyecto Daniel, quien participó en el acompañamiento y revisión de la guía.

CAPÍTULO III. MARCO CONCEPTUAL

Antecedentes

En el siguiente apartado, se realiza una revisión de trabajos publicados en el pasado que brindan información de apoyo y asientan bases de importancia para elaborar el presente trabajo, tales como artículos de revistas y de más estudios científicos sobre la temática. Esta búsqueda de investigaciones previas permite, sustentar la investigación, identificar los conceptos esenciales a incluir en la guía psicooncológica y conocer las terapias actuales más efectivas.

Psicología de la Salud y Oncología

Los estudios de Porro et al. (2019), López Peláez et al. (2021), y Hauche y Pedrón (2021) encontraron que la asistencia psicológica brinda mejor calidad de vida, mayor capacidad de resiliencia, desarrollo de fortalezas personales y promueve el desarrollo de estrategias de afrontamiento positivas. No obstante, según Campagne (2019) es necesario una buena comunicación entre el equipo interdisciplinario y pacientes, para que se pueda contribuir a mejores niveles de estado de ánimo y calidad de vida. Por otro lado, en el estudio de Bravo-Doddoli y Sánchez (2021), y Ludolph et al. (2019) se destaca que existe una relación entre resiliencia y otros factores, como autoestima, optimismo, flexibilidad cognitiva y apoyo social, los cuales se deben tomar en consideración para intervenir con pacientes oncológicos.

Consecuencias/Necesidades Psicoemocionales

En esta área Granek et al. (2019) plantean que existe una variedad de consecuencias relacionadas al cáncer que se pueden dividir en tres categorías: factores relacionados con la enfermedad, factores sociales y factores existenciales**.** Ahora bien, los estudios de Gálvez et al. (2018), Hauken y Larsen (2019) y Cui et al. (2021) destacan que el cáncer altera las relaciones y roles sociales, provocando dificultades para la expresión de emociones y afectando la calidad de

vida. Asimismo, plantean que un entorno social negativo (falta de comprensión, ausencia y poca apertura a la expresión) provocado por los servicios de salud y/o los recursos de apoyo, pueden afectar el bienestar y la satisfacción de necesidades. Además, Geue et al. (2019) y Galindo Vásquez et al. (2023) identifican que frecuentemente las personas con cáncer tienden a tener problemas psicológicos (ansiedad, depresión, malestar emocional).

Por otro lado, Darabos et al. (2020) encuentran que la expresión emocional se asocia con la resiliencia, ya que para que esto funcione se debe contar con apto contexto y grupo social, en el cual la persona paciente se sienta comprendida. Además, Psihogios et al. (2020) demuestran que para las personas pacientes jóvenes es más difícil mantener una adherencia "perfecta" al tratamiento, pero una buena comunicación con la red de apoyo permite que esta sea más manejable.

Personas Cuidadoras

Ahora bien, las consecuencias del cáncer juvenil se extienden más allá de los y las pacientes. Por ejemplo, pueden afectar a los responsables de la persona joven conocidos como la red de cuido. Vilató Frómeta et al. (2018) encuentran en su estudio que los niños y adolescentes con cáncer suelen encontrarse en familias disfuncionales, donde las principales áreas afectadas son la equidad de roles, adaptabilidad y comunicación. De igual manera, las personas cuidadoras pueden sufrir de malestar psicológico ligado a problemas tales como síntomas depresivos debido a la inhibición del procesamiento cognitivo y miedo a la recurrencia (Mikrut et al., 2020).

Otros aspectos que pueden llegar a afectar, es la funcionalidad del paciente y capacidad física para el día a día (Arias-Rojas et al., 2021), o bien, como mencionan Jiménez et al. (2022) la poca información que reciben puede desencadenar la intriga; por ejemplo, no conocer sus esperanzas de vida y la ignorancia sobre los tratamientos.

Terapia Cognitivo Conductual

Dentro de esta línea los estudios de Dirkse et al. (2020) y Mehta et al. (2022) muestran que la terapia cognitiva conductual autoguiada por medio de internet basada en brindar lecciones y material informativo ayuda a que las personas pacientes con cáncer reduzcan sus niveles de ansiedad y depresión. Algunos de los temas abarcados son la gestión de creencias, reestructuración cognitiva, asertividad y comunicación. Asimismo, Flórez-Garay et al. (2018) y Hodgson et al. (2021), demuestran que el uso de estrategias de afrontamiento centradas en el problema y en la emoción ayudan a sobrellevar la enfermedad, y tienen un impacto positivo en el malestar de pacientes y personas cuidadoras. Ahora bien, los estudios de Cuesta-Guzmán et al. (2020) y Hernández et al. (2019) demuestran que pacientes jóvenes con cáncer cuentan con más recursos psicológicos y mayor resiliencia en comparación con las personas mayores.

Finalmente, a nivel nacional los trabajos de Sotela (2013) y Brenes (2019) demuestran que el enfoque cognitivo conductual es de utilidad para que las personas pacientes consigan nuevas herramientas y conocimientos para manejar su enfermedad. Por medio de este, se consigue identificar y cuestionar pensamientos insanos, fortalecer formas de comunicación con familiares y personal de salud, expresión e identificación de emociones, aprendizaje de estrategias de afrontamiento y adquisición de herramientas para el manejo del estrés, entre otros.

Marco Teórico

A continuación, se indican los principales referentes conceptuales que conducen y guían este proyecto, razón por la cual se utilizan con constancia y de ahí la importancia de definirlos concretamente para una mejor comprensión *a posteriori.*

Primeramente, como es natural de un proyecto que se orienta al ámbito de la *salud,* es necesario comprender a qué se refiere esta y cómo se relaciona con la psicología. De acuerdo con Oblitas (2010) "la salud, entendida en sentido amplio como el bienestar físico, psicológico y social, va mucho más allá del esquema biomédico, abarcando la esfera subjetiva y del comportamiento del ser humano" (p. 3). Ahora bien, con el objetivo de estudiar y comprender los factores psicológicos de la salud y enfermedad, surge la rama de la Psicología de Salud.

La *Psicología de la Salud* es definida por León (2013) como la aplicación de conceptos, aspectos y técnicas psicológicas en el ámbito de la salud, la integración y no la suma de contribuciones de aspectos relacionados al comportamiento que se relacionan a la salud. Los profesionales en Psicología de la Salud se centran tanto en la salud mental como en la física, como si se tratara de una sola (Power-James et al., 2022). De igual manera, Arrivillaga y Salazar (2014) señalan funciones de la Psicología de la Salud tales como trabajar en la educación del paciente, la familia, y personal de salud, con el objetivo de promover una mayor calidad de vida. A su vez, es importante mantener la autonomía dentro de lo posible, reconocer las potencialidades de las personas involucradas y utilizarlas para favorecer el proceso de enfermedad.

Una de las ramas dentro de la psicología de la salud que se enfoca en trabajar con el cáncer, es la *psicooncología,* esta es definida por Camargo y Castañeda (2019) como un campo interdisciplinario relacionado al manejo del cáncer que se dedica a la prevención, evaluación, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Además, Oblitas (2010) agrega que se toman en consideración otros aspectos como adherencia, creencias en salud, modelos de cognición social, el modelo de creencias en salud (MCS), entre otros. Por esa razón, esta rama también se encarga

de la atención emocional de las personas pacientes, así como de familiares, personas cuidadoras y el personal de salud que los acompaña.

Ahora bien, la condición de *cáncer* se presenta cuando existe una alteración en el crecimiento y sustitución de las células, lo cual puede inducir a un proceso donde las células anormales invaden y destruyen otros tejidos del cuerpo, conocido como metástasis (Ramírez et al. 2019). El presente proyecto más allá de abarcar todo el campo oncológico se enfoca en la leucemia.

La *leucemia* es un cáncer producido en la sangre y en la médula ósea. Según La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (2019), este cáncer comienza en el momento en el cual una célula sanguínea inmadura de la médula ósea sufre mutaciones y se convierte en una célula leucémica, la cual se irá reproduciendo con más rapidez que las células sanas, logrando inhibir el crecimiento de estas e invadiendo el torrente sanguíneo. Este cáncer se clasifica en cuatro tipos principales dependiendo de la rapidez con la cual empeora la enfermedad y del tipo de célula sanguínea que esté siendo afectada, estos se clasifican en leucemia linfoblástica crónica, linfoblástica aguda, leucemia mieloide aguda y mieloide crónica.

Por otro lado, conceptos antes mencionados como los modelos de creencias y el área de cognición enfocada al área de la salud, se pueden comprender desde el *modelo cognitivo conductual.* Los procesos cognitivos según Manrique (2020) se pueden entender como la forma en que las personas sintetizan y almacenan la información exterior en un plano interno, es decir son acciones internalizadas. Por ende, Ruíz et al. (2012) plantean que el objetivo actual de las intervenciones con el enfoque cognitivo conductual es lograr hacer un cambio a nivel cognitivo, conductual y emocional.

Uno de los conceptos relacionados al área de la psicología cognitivo conductual, son las *estrategias de afrontamiento.* Estas herramientas buscan mantener un balance entre la persona paciente y el entorno y al mismo tiempo, la regulación de las emociones que puedan proceder de esta situación de estrés, esto por medio de esfuerzos conductuales y cognitivos que permiten enfrentar las demandas (Folkman y Lazarus, 1980, en Herrera, 2019, p.4). Estas estrategias de afrontamiento se puedan clasificar en dos ámbitos: 1) control primario, el cual busca mejorar el evento, solucionar la situación con estrategias de acción y la toma de decisiones, 2) control secundario, el cual se centra en la perspectiva que tiene la persona sobre la situación, es decir una reestructuración cognitiva (Sanjuán y Ávila, 2016).

A raíz de esto, uno de los principales objetivos del uso de estrategias de afrontamiento es mejorar la *calidad de vida,* la cual según la Organización Mundial de la Salud (1994) citado por la OMS (2002):

> La calidad de vida se define como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. Es un concepto de amplio espectro, que incluye de forma compleja la salud física de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, sus creencias personales y su relación con las características destacadas de su entorno.

Además, según Meneguin et al. (2018) "la calidad de vida es un concepto multidimensional que aborda la relación entre el entorno y los aspectos fisiopsicológicos del individuo, el nivel de independencia, las relaciones sociales y las creencias personales" (p.1999).

CAPÍTULO IV. MARCO METODOLÓGICO

Definición del enfoque y estrategia metodológica

El enfoque metodológico que se utilizó en este proyecto es la Investigación Acción (IA). Según Hernández et al. (2014) este enfoque se basa en el trabajo colaborativo con las personas participantes con el fin de lograr resolver una problemática o lograr un cambio que ayude en la calidad de vida de las personas (p.501). Por ende, en este proyecto se tomaron en consideración las opiniones de las personas pacientes en los temas a incluir en la guía y en el proceso de validación de esta. Ahora bien, con respecto a la estrategia metodológica, esta se basa en tres fases, en la primera establece el problema, en la segunda se reflexiona si el plan de acción es útil para resolver el problema y en la última fase se pone en práctica el plan y se recopilan los datos (Hernández et al., 2014, p.497).

De acuerdo con Vázquez et al (2017) las entrevistas semi estructuradas cuentan con una guía flexible que orienta sobre las preguntas y/o temáticas que se abordan con base a los objetivos de la investigación. Asimismo, no cuenta con un orden estricto, y cuentan con la posibilidad de adjuntar nuevas temáticas y/o preguntas con base a los resultados que se van obteniendo para conseguir información más detallada. (p.75-77). De manera general, por medio de estas entrevistas se conoció las vivencias de las personas pacientes con su enfermedad, pensamientos, necesidades, apoyo social, su estado emocional, afrontamiento al diagnóstico, tratamiento y de más temas.

La técnica a nivel grupal que se utilizó es un grupo focal, de acuerdo con Vázquez et al. (2017) este tipo de grupo de discusión “es utilizado para conocer las percepciones y opiniones de grupos de personas con características comunes y lograr, a través de la interacción, el enriquecimiento del discurso sobre un determinado tópico” (p.87). Por ende, se realizó un grupo

focal con las personas cuidadoras y profesionales en salud, ya que su participación es parte vital en el manejo de la enfermedad de las personas pacientes.

Ahora bien, toda la información obtenida por medio de las entrevistas se registró por medio de grabaciones de audio, esto con el fin de utilizarlas para hacer transcripciones que *a posteriori* sirvieron para hacer el análisis de la información. Las transcripciones se realizaron utilizando la aplicación de *Turboscribe.* Esta se escogió después de una amplia búsqueda de aplicaciones y plataformas, considerando factores como precio, precisión de la transcripción, cantidad de horas de transcripción posibles, etc. No obstante, es importante recalcar que las transcripciones realizadas con una aplicación pueden ser muy susceptibles a la calidad de audio, cantidad de personas, localización y de más factores externos. Es por esto, que toda transcripción que se realizó se revisó por alguna de las investigadoras de forma manual. Ahora bien, en el caso que las personas participantes de las entrevistas y/o grupos focales no desearan ser grabadas, se contempló realizar una bitácora, en la cual se escribiría una síntesis de los principales puntos divulgados por la persona participante. Sin embargo, en ningún momento ocurrió este escenario.

El análisis de la información se hizo por medio de un análisis temático, el cual se puede definir como un método que permite identificar, reportar, analizar e interpretar patrones sobre los temas y/o datos encontrados. (Braun y Clarke (2006). Este análisis cuenta con una guía de 6 pasos, la cual se utilizará para analizar la información tanto de las entrevistas como los grupos focales. Las 6 etapas son: familiarizarse con la información, generar códigos iniciales, buscar temas, revisar los temas, definir los temas y finalmente hacer un reporte escrito (Braun y Clarke, 2006, p.6-22). Para la generación de los códigos, se generó una codificación abierta de las transcripciones, es decir se identificaron unidades de significado, se les asignaron códigos y se hicieron agrupaciones en categorías para ver los conceptos y temas que más sobresalen (Hernández et al., 2014, p.426-427). Cabe destacar que la generación de códigos se realizó de

manera inductiva, es decir emergieron de la información obtenida por medio de las entrevistas sin estar vinculados a una teoría o códigos de investigaciones previas (Domínguez et al., 2023). Todo este proceso se realizó de forma manual por las investigadoras.

Ahora bien, para tener una mejor de recolección de datos y reconocer de manera más específica las necesidades, intereses y fortalezas de las personas pacientes, se utilizaron varios instrumentos para medir una variedad de áreas como la calidad de vida, depresión, ansiedad y estrategias de afrontamiento. Para medir la ansiedad se utilizó la *Escala de Trastorno de Ansiedad Generalizada (GAD-7),* de acuerdo con Sriken et al. (2022) este instrumento ha mostrado características psicométricas buenas y confiables en jóvenes universitarios entre 18 y 23 años. (p.11-12). Con respecto a la depresión, se utilizó el *Inventario de Depresión de Beck-II (BDI-II)* el cual ha demostrado ser un instrumento útil, confiable y con adecuada validez para identificar los síntomas depresivos en pacientes con cáncer (Galindo et al., 2017, p.48).

Asimismo, se utilizó la escala *Brief COPE* para evaluar las estrategias de afrontamiento. De acuerdo con Hagan et al. (2017) es uno de los instrumentos más utilizados y confiables para estudiar las estrategias y ha mostrado buenas propiedades psicométricas en pacientes con cáncer (p.135). Finalmente, para poder conocer sobre la calidad de vida y salud de las personas pacientes se utilizó el cuestionario *WHOQOL-BREF,* que de acuerdo con De Mol et al. (2018) ha mostrado ser válido y fiable para pacientes con cáncer (p.7).

Por último, se aplicó el instrumento *AGREE-II (Appraisal of Guidelines for Research & Evaluation II)* en el personal profesional de la salud en la última etapa del proyecto, la cual corresponde a la validación de la guía. Este instrumento contiene tres objetivos: 1) evaluar la calidad de las guías de práctica clínica, 2) proporcionar una estrategia metodológica para el desarrollo de estas y, 3) establecer qué información y cómo deben de presentarse las guías. De igual manera, examina seis dominios: alcance y objetivo, participación de los implicados, rigor de

la elaboración, claridad de la presentación, aplicabilidad e independencia editorial (AGREE Next Steps Consortium, 2009). Como beneficios, al validarse la guía de manejo psicooncológico con el AGREE-II se estableció un marco estandarizado para su evaluación, se realizó una toma de decisiones informada, la población meta tendrá más confianza en el producto final y se mejoró en general la calidad de la guía.

Fases de la propuesta de intervención

La secuencia de trabajo de este proyecto responde a los tres objetivos específicos planteados al inicio del proyecto. En la primera fase, el objetivo fue conocer los intereses, fortalezas y necesidades, por lo que se realizó una entrevista semiestructurada con cada persona paciente joven con el fin de conocer sus vivencias con la enfermedad, estado emocional, afrontamiento red de apoyo, calidad de vida y de más temas. Además, en esta etapa se desarrollaron varios grupos focales con las personas cuidadoras y profesionales en salud para ver los temas que sobresalen para desarrollarlos en la guía. Finalmente, en esta etapa se registró la información obtenida y se elaboró una transcripción de los datos obtenidos que se consideraron más relevantes.

La segunda parte de este proyecto se basó en el diseño de la guía, por lo que se identificaron los temas más frecuentes e importantes que surgieron a partir de la recolección de datos y se revisó la información obtenida con la revisión bibliográfica realizada anteriormente. Finalmente, se empezó a desarrollar la guía. Durante esta etapa tomaron lugar varias reuniones con el equipo asesor para así recibir la retroalimentación necesaria durante su desarrollo.

En la tercera fase se elaboró la revisión de la guía con diversas personas profesionales en salud como hematología, oncología, psicología, entre otros, con el fin de que esta fuera validada. Asimismo, una vez que la guía se completó, se hizo una amplia revisión con las personas

pacientes para que estas pudieses no solo revisar, sino también validar y brindar recomendaciones que beneficie a todas las personas involucradas con la aplicación y uso de la guía. Una vez obtenida toda esta retroalimentación se hicieron las modificaciones necesarias en la guía y se elaboró el informe final de este proyecto.

Consideraciones éticas para la protección de la población participante

El presente proyecto que se basó en las experiencias y testimonios de las personas participantes no solo benefició a aquellas involucradas en el proyecto, sino que también se convierte en una herramienta valiosa para otras personas jóvenes que enfrentan o podrían enfrentar la misma condición en el futuro. Ante todo, se consideraron los riesgos a lo largo del proceso. Los instrumentos para la recolección de datos podían provocar cuestionamientos incómodos, tediosos o íntimos para los participantes. Así como angustia emocional al explorar aspectos difíciles de la enfermedad, como miedos y necesidades. Por último, la posibilidad de reacciones adversas a la información de la guía también fue un riesgo potencial.

Para mitigar estos riesgos, el proyecto se formuló a partir de lo estipulado en la Ley Reguladora de Investigación Biomédica (N°9234), comenzando con el consentimiento informado, el cual fue firmado por todas las personas participantes. Este documento tiene como finalidad proteger principios éticos como la autonomía, acceso a la información, confidencialidad y anonimato.

De igual manera, las investigadoras contaban con la preparación para contener ciertas reacciones adversas que podían presentar las personas participantes. En caso de que superaran sus capacidades, se contaba con el apoyo del equipo asesor, conformado por profesionales en psicología con formación en psicooncología y el ámbito de salud. Además, se respetó el principio de justicia mediante criterios de inclusión y exclusión. Las personas participantes debían ser

pacientes activos o antiguos de Proyecto Daniel, tener entre 18 y 30 años y haber sido diagnosticados con leucemia. Se excluyeron aquellos fuera de este rango de edad a solicitud de Proyecto Daniel, personas pacientes con otros tipos de cáncer o que no estuviesen vinculados directamente a Proyecto Daniel.

Viabilidad del Proyecto

En Costa Rica, los proyectos dentro de las áreas de oncología han tenido una buena proyección debido al grado de importancia que posee tratar este tema desde diversas ramas de la salud, en este caso la psicooncología, esto a raíz de la necesidad de trabajar con la salud mental de las personas diagnosticadas. Esta aceptación se ha dado gracias al apoyo brindado por los hospitales de la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS), como de personas pacientes y familiares. Debido a estos beneficios brindados por parte de la institución y población, es que se han abierto las oportunidades para que personas estudiantes puedan realizar sus proyectos dentro del área.

Para poder realizar este proyecto tomando en consideración el apoyo que ofrecen las instituciones hospitalarias, se formuló este trabajo en conjunto con Proyecto Daniel, quienes trabajan en conjunto con centros como el Hospital San Juan de Dios, Hospital México y Hospital Rafael Ángel Calderón Guardia. La profesional Silenia Díaz, responsable del Programa de Protección al Voluntariado y Coordinación de Programa Educativo, fue la encargada de aceptar este proyecto, ofreciendo apoyo personal y de la institución con aspectos como intervenir en el vínculo investigadoras - pacientes. Asimismo, se contó con la guía de Laura López Elizondo, Máster en Psicooncología y Cuidados Paliativos, quien fue parte del equipo como tutora, brindando orientación con sus conocimientos sobre el diagnóstico de leucemia en jóvenes.

Matriz del Proyecto

<table>
<tr><th>Objetivo Específico #1</th><th>Indicadores de Logro</th><th>Medios de Verificación</th></tr>
<tr><td>Establecer un diagnóstico sobre las fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.</td><td>- Completitud de las 6 entrevistas a pacientes, instrumentos seleccionados y los grupos focales a personas cuidadoras y personal de salud.
- Sistematización y elaboración del documento diagnóstico.</td><td>- Registros de participación (consentimientos informados y listas de asistencias).
- Bitácora.</td></tr>
<tr><th colspan="2">Actividades</th><th>Productos</th></tr>
<tr><td colspan="2">1. Primer acercamiento a la población, lectura y firma de los consentimientos informados.
2. Recolección de información con participantes y otros informantes claves (entrevistas, instrumentos y grupos focales).
3. Sistematización de entrevistas, instrumentos y grupos focales.
4. Elaboración del documento diagnóstico y devolución a la organización.</td><td>- Base de datos.
- Informe diagnóstico.</td></tr>
<tr><th>Objetivo Específico #2</th><th>Indicadores de Logro</th><th>Medios de Verificación</th></tr>
<tr><td>Formular una guía de manejo psicooncológico para pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.</td><td>- Documento de revisión bibliográfica.
- Completitud de tres reuniones con el equipo asesor.
- Guía para apoyo psicológico finalizada.</td><td>- Registro de fuentes consultadas.
- Documento de la guía para apoyo psicológico.
- Retroalimentación proporcionada por el equipo asesor.
- Bitácora.</td></tr>
</table>

<table>
<tr><th colspan="2">Actividades</th><th>Productos</th></tr>
<tr><td colspan="2">1. Revisión bibliográfica sobre el tema.
2. Contrastar revisión bibliográfica con el diagnóstico realizado.
3. Realizar reuniones de asesoramiento con el equipo asesor.
4. Desarrollo de la guía de manejo psicooncológico.</td><td>- Guía para apoyo psicológico.</td></tr>
<tr><th>Objetivo Específico #3</th><th>Indicadores de Logro</th><th>Medios de Verificación</th></tr>
<tr><td>Validar la guía de manejo psicooncológico con la ayuda de profesionales en salud y en la población meta.</td><td>- Documentos de retroalimentación.
- Aprobación de la guía por parte de profesionales, la organización, personas cuidadoras y la población meta.</td><td>- Retroalimentación por parte de la población validadora.
- Registros de participación (consentimientos informados y listas de asistencias).
- Bitácora.
- AGREE-II</td></tr>
<tr><th colspan="2">Actividades</th><th>Productos</th></tr>
<tr><td colspan="2">1. Realizar reuniones de validación con población meta e informantes claves.
2. Aplicación del instrumento AGREE-II a informantes claves.
3. Revisar y consolidar la guía con las recomendaciones.
4. Elaboración del informe final del TFG.
5. Defensa ante el tribunal de evaluación del TFG.</td><td>- Informes de retroalimentación.
- Guía de manejo psicooncológico corregida en función de la validación.</td></tr>
</table>

Mecanismos de Evaluación y Monitoreo

A continuación, se presentan algunos de los mecanismos que se utilizaron en el proyecto para velar por el monitoreo y evaluación del trabajo. En primer lugar, para el monitoreo se brindaron informes periódicos al equipo asesor. Con la tutora se mantuvo un canal de comunicación constante y se solicitó acompañamiento a las personas lectoras en caso de necesidad o revisión de avances importantes. También, se realizaron reuniones frecuentes entre las investigadoras principales, al menos cada dos semanas o incluso semanalmente. Asimismo, se elaboró una bitácora de forma bisemanal, en la que se registraban los objetivos, actividades realizadas, dificultades, reflexiones y aprendizajes del proceso, así como los pasos a seguir.

En segundo lugar, como mecanismos de evaluación se utilizaron varias estrategias. Por ejemplo, se realizó un informe diagnóstico sobre la población meta durante la primera fase, así como su correspondiente devolución ante la organización colaboradora. También, la tercera fase se concentró en la evaluación de la guía, a través de la retroalimentación brindada por profesionales, personas cuidadoras y la población meta. Esta evaluación se realizó por medio de cuestionarios y el instrumento AGREE II, el cual es utilizado para evaluar la calidad de guías de práctica clínica y de la salud. Asimismo, se hicieron informes sobre los avances y se tuvo reuniones de seguimiento con la persona contacto de Proyecto Daniel.

Finalmente, este proyecto es evaluado por la Universidad Nacional de Costa Rica. De esta manera, este proyecto en su versión final y su defensa ante el tribunal correspondiente se consideran como el último y más importante mecanismo de evaluación.

Cronograma de Actividades

Fase	Actividades	Mes 1	Mes 2	Mes 3	Mes 4	Mes 5	Mes 6	Mes 7	Mes 8	Mes 9	Mes 10	Mes 11	Mes 12
I	1. Primer acercamiento a la población.												
	2. Recolección de información con informantes claves y población meta.												
	3. Sistematización de la información.												
	4. Elaboración del diagnóstico y devolución a la población y organización.												
II	5. Revisión bibliográfica sobre el tema.												
	6. Contrastar fuentes de información.												
	7. Realizar reuniones de asesoramiento.												
	8. Desarrollo de la guía.												
III	9. Validación con personas cuidadoras, organización y población meta.												
	10. Aplicación del AGREE-II.												
	11. Revisar y aplicar las recomendaciones.												
	12. Informe final para defensa.												
	13. Defensa ante el tribunal de evaluación.												

Presupuesto

El proyecto de investigación requiere un total de aproximadamente ₡447 071 para llevarse a cabo. Las fuentes de recurso son principalmente dos: Proyecto Daniel y los medios propios del equipo investigador. Actualmente se cuenta con algunos recursos ya disponibles, que representan un ahorro para el presupuesto final. En primer lugar, Proyecto Daniel ofrece sus instalaciones físicas para llevar a cabo los encuentros presenciales necesarios. En segundo lugar, el equipo investigador posee recursos como computadoras con acceso a internet, bases de datos, y otros programas necesarios para llevar a cabo el proyecto. El resto de los recursos necesarios se indican en la siguiente tabla con su correspondiente aproximación del monto total:

Tabla 1. Presupuesto del Proyecto

Tipo	Categoría	Recurso	Descripción	Monto
Recursos Disponibles	Infraestructura	Equipo	Computadora	---
Recursos Necesarios	Gestión de Trabajo de Campo	Material Impreso	Consentimientos, entrevistas.	₡10 000
		Zoom	Plataforma para videollamas	₡40 350
		TurboScribe	Herramienta de transcripción	₡20 175
	Diseño	Diseñadora profesional	Diseño final de la guía psicooncológica	₡200 000
		Canva	Diseño de presentación	₡6 546
	Informe Final y Guía	Material Impreso	Impresión y encuadernados	₡80 000
	Revisión de Filología	Revisión	Inspección por parte de persona profesional	₡90 000
Total				**₡447 071**

CAPÍTULO V. RESULTADOS

A continuación, se exponen los resultados obtenidos durante el proceso de recolección de datos para la elaboración de este proyecto. Dichos resultados se dividen en las tres etapas de ejecución del trabajo, por lo que primeramente en la Fase 1, se presentan los resultados con base al diagnóstico realizado, en el cual resaltan los intereses, necesidades y fortalezas de las personas pacientes. Luego, como resultado de la Fase 2, se muestra la construcción de la guía, la cual es el producto de este trabajo. Por último, están los resultados de la Fase 3, la cual consiste en la validación de la guía por parte de toda la población participante.

Resultados Fase 1: Diagnóstico a la población participante

Esta primera parte contiene los datos obtenidos en el diagnóstico inicial, por lo tanto, se exponen primeramente los resultados alcanzados con las personas pacientes, es decir el Grupo A, luego con personas cuidadoras (Grupo B) y, por último, el Grupo C, el cual es formado por profesionales.

Categoría 1: Información general sobre la leucemia

Con el propósito de conocer los contextos médicos de cada paciente, se consultó sobre el diagnóstico de leucemia al comenzar las entrevistas. Esta información es necesaria de recolectar ya que cada paciente tiene características propias y, por ende, sus necesidades pueden variar, además se mencionaron los efectos secundarios consecuencia de los tratamientos y la experiencia hospitalaria. A pesar de que no todas las personas pacientes reciben un trasplante de médula ósea es importante su mención en la guía, ya que como comentó uno de los jóvenes, tanto el trasplante como los demás tratamientos médicos, generan un desgaste físico y emocional:

> "…Quimioterapias y trasplante de médula ósea fueron lo que me hicieron, digamos, eso fue durante el tratamiento y ya después del tratamiento ha sido más que todo de pastillas y cosillas así, digamos, como para la recuperación, digamos. O sea, el sistema inmune después de un trasplante de médula queda muy comprometido, entonces a uno le dan pastillas para los hongos, para los virus, para las bacterias, pastillas para todo" (Extracto de discurso, 2024).

Recibir un tratamiento oncológico genera un fuerte impacto sobre el cuerpo debido a la toxicidad que dichos procedimientos presentan en sus componentes, sin embargo, esta afectación no es solamente física, ya que la presencia de mitos sobre el cáncer, el aislamiento y los cambios en la cotidianidad, ocasionan una conmoción emocional. Esto lo señalan Fernández y Yélamos:

> "El diagnóstico y el tratamiento inician un periodo de confusión, incertidumbre, malestar emocional y, en ocasiones, problemas de comunicación entre el enfermo y sus familiares, con su entorno social y laboral y con el personal sanitario. Confluyen una serie de circunstancias generadoras de malestar psicológico: las exploraciones médicas, la espera de resultados, la confirmación del diagnóstico, las intervenciones quirúrgicas, los tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia, sus efectos secundarios, las revisiones, etc" (2009, p.270).

Es por esto que las y los profesionales que formaron parte del grupo focal en el cual se recolectó información sobre su experiencia laboral con jóvenes con leucemia, mencionaron la importancia de ofrecer un tratamiento integral, el cual debe plantearse desde la visión interdisciplinaria, incluyendo servicios de psicooncología, nutrición, terapia física, trabajo social, entrenamiento físico, enfermería; ya que coinciden en que la leucemia y los efectos de sus tratamientos no pueden ser vistos solo como una afectación médica, sino como una alteración total.

Dicho impacto no solo perjudica a las y los pacientes, sino también a quienes les rodean, especialmente a la persona encargada del cuido. Para este proyecto las personas cuidadoras fueron entrevistadas por medio de un grupo focal, el cual permitió conocer las perspectivas de las madres y padres de familia durante el proceso del diagnóstico, tratamiento y remisión de las y los jóvenes pacientes. En relación con la afectación que genera el diagnóstico, este grupo comenta la importancia de Proyecto Daniel como fuente de acompañamiento y sostén, ya que por medio del seguimiento profesional y las reuniones grupales se ha logrado crear un sistema de apoyo consolidado.

Esto se refleja en lo dicho por Bernabéu C et al., sobre como el grupo de apoyo:

> "Incluye dimensiones tales como ayudar a los pacientes y sus cuidadores para identificar los problemas, el desarrollo de sus propias habilidades y mejorar su autoeficacia para la resolución de problemas y dominar su vida cotidiana. Por otro lado, proporcionan una sensación de tener algo en común con otros cuidadores, la validación de experiencias y oportunidades" (2020, p.569).

Tanto el grupo A (pacientes) como el grupo B (cuidadoras), resaltan la importancia de que este apoyo también debe ser brindado por el sistema médico. Durante las entrevistas y grupos focales, las personas participantes comentaron que la experiencia hospitalaria fue bastante positiva, con un trato humano y empático tanto al dar la noticia del diagnóstico como al seguimiento del tratamiento y luego con la remisión, sin embargo, a pesar de las vivencias positivas, un paciente masculino de 28 años comenta en su discurso que en algunos momentos se puede recibir un comportamiento no agradable por parte del personal:

> “Tal vez digamos hay que ser un poquito más simpático con los pacientes, absolutamente con todos, más con los adultos mayores, ¿verdad?, tal vez como jóvenes no tanto, pero es que los enfermeros son intratables a veces, con todo el respeto hacia ellos, son muy intratables.” (Extracto de discurso, 2024)

Este comentario refleja que el trato hospitalario no siempre es positivo, ya sea porque la persona profesional no tiene buen tacto, el estrés del día que afecta su ánimo o el tiempo limitado para conversar con el paciente. Sin embargo, es necesario que médicos, enfermeras, personal administrativo y demás, expresen cordialidad y amabilidad a la hora de referirse a las y los usuarios, ya que una buena experiencia hospitalaria hace del proceso un espacio más ameno.

Para la realización de la guía, se incluyeron estos temas relacionados a la enfermedad y el ambiente hospitalario, debido a que tanto lo dicho por parte de las personas participantes como con la información recopilada, se puede concluir que para poder crear un tratamiento y o acompañamiento profesional, es necesario conocer no solo la historia de cada diagnóstico, sino también los contextos sociales que influyen en el desarrollo de la leucemia a nivel emocional en personas jóvenes.

Categoría 2: Experiencias emocionales y temores vividos durante el proceso de leucemia

Al ser esta una guía de manejo psicooncológico, es necesario mencionar el impacto emocional que genera el vivir con un diagnóstico de leucemia durante la juventud. Durante las entrevistas y grupos focales, se mencionaron situaciones complejas que generan desgaste emocional a raíz de la enfermedad, tales como el momento del diagnóstico, el cambio a la rutina, las alteraciones corporales, entre otros.

Estas circunstancias desencadenan emociones como la tristeza, ansiedad, enojo, culpa, miedo e incertidumbre y esperanza y resiliencia. Uno de los jóvenes entrevistados expresó en su discurso que ha sentido un impacto emocional con referencia al miedo:

> "Miedo, al principio, era morirme y tal vez dejar a mi mamá aquí sola. No sola, porque tiene a (…) pero yo decía, ¿qué va a hacer ella aquí? ¿Será que a ella le pasa algo? Esto es por estar tan preocupada porque yo me moría o algo así. Entonces eso me preocupaba mucho al principio." (Extracto de discurso, 2024).

Este comentario muestra que el miedo suele estar presente en los procesos de enfermedad ya que afecta directamente la salud y por ende puede existir un posible fallecimiento en quien la padece. Este miedo en específico se desarrolla no solo por los mitos que rodean la enfermedad, en los cuales se plantea al cáncer como sinónimo de muerte, sino también por las circunstancias en las que han fallecido amigos y amigas por esta misma enfermedad.

Además del miedo a la muerte, se encuentra el temor a presentar una recaída luego de una remisión y a la incertidumbre sobre el qué pasará en ese momento, esto se demuestra en el discurso dicho por una de las participantes de 25 años:

> "Ya tengo más posibilidades de tener un nuevo cáncer; de tener una recaída y demás. Creo que eso es algo como súper presente y súper agobiante. Eso, el poder planificar a largo plazo, el no tener como la certeza. Porque, final de cuentas nadie tiene la certeza, pero uno sabe que de alguna manera uno tiene más riesgo. Entonces eso da miedo, sobre las decisiones que tomar con respecto a eso." (Extracto de discurso, 2024).

Ahora bien, según Villatoro y Cruzado:

> “El miedo a la recurrencia del cáncer es una preocupación común entre los supervivientes al cáncer. Se caracteriza por el malestar emocional, la ansiedad y el deterioro en la calidad de vida de los pacientes. Además, puede manifestarse a través de la hipervigilancia corporal, las rumiaciones constantes sobre el cáncer, la alteración de las relaciones interpersonales y laborales, así como síntomas depresivos” (2023, p.220)

Esto demuestra que el miedo es una emoción muy presente en la enfermedad, de la misma manera que la tristeza, culpa, enojo, ansiedad y esperanza y resiliencia. En referencia a estas últimas emociones, las personas encargadas del cuido mencionan que la actitud esperanzadora de sus hijos e hijas ha sido sumamente beneficiosa durante el proceso ya que les mantienen con buena disposición hacia los tratamientos, además que les benefician para continuar con sus metas personales.

> “Muchos estudios consideran la resiliencia como la capacidad de la persona para prosperar frente a la adversidad, para adaptarse y encontrar significado en una experiencia traumática, siendo la resiliencia la característica que puede hacer que una situación de adversidad se convierta en una oportunidad de darse cuenta de capacidades que estaban latentes, ayudando a reconstruir la forma de entender el mundo y el sistema de valores, creando oportunidades y modificando las creencias, desarrollando así aprendizaje y crecimiento persona” (Cerezo y Rueda, 2020, p.91)

Las personas entrevistadas comentaron que a pesar de la leucemia logrando continuar con sus metas académicas como culminar el colegio, continuar una maestría, seguir estudiando una carrera universitaria y el deseo de obtener un trabajo que les genere comodidad y tranquilidad. Asimismo, esta esperanza se presenta en el transcurso de los procedimientos médicos ya que por

medio del pensamiento de “estaré bien”, logran cumplir correctamente con las órdenes médicas con el optimismo de obtener una recuperación.

Como se mencionó anteriormente, la leucemia puede provocar un impacto psicológico relevante por lo que es necesaria la gestión adecuada de las emociones que se presentan conforme pasa el tiempo. Es necesario ofrecer a las personas jóvenes diagnosticadas, las herramientas y la psicoeducación apropiada para lograr manejar funcionalmente sus angustias durante la enfermedad.

Categoría 3: El apoyo social e importancia de la comunicación durante la enfermedad

Como se señaló previamente, el acompañamiento grupal es ideal para las personas cuidadoras, sin embargo, las y los jóvenes pacientes también necesitan de una red de apoyo que les brinde un espacio de escucha sin estigmas, con empatía y que plantee un sentido de colectividad. Tanto el grupo A como el grupo B mencionaron durante las entrevistas y grupos focales, que la compañía de seres queridos provoca bienestar emocional durante los procesos de tratamiento y diagnóstico:

> “Todos siempre han estado muy al pendiente. Nos han ayudado muchísimo. Todo. Por ejemplo, si estoy cansado de la comida en el hospital, ya no me bajan, de verdad. Entonces...cuando estoy internado... mi familia... una tía se encarga de hacer la comida. Otra tía se encarga de llevármela hasta el hospital. Desde aquí hasta Pueblo de Póas. Ellos están muy al pendiente. Y otra tía que viene y limpia la casa y se queda con mi perrito” (Extracto de discurso, 2024)

El comentario anterior muestra que la compañía no es solamente el estar físicamente presente al lado de la persona paciente, sino que también puede verse reflejada en actos como

preparar la alimentación, cuidar del hogar mientras se está ausente, compra de medicamentos, entre otras conductas de apoyo. Este tipo de comportamientos generan sensación de compañía y comprensión. Como lo mencionan Montier y Montier, el apoyo social provoca sentimientos de identidad y pertenencia, sensación de control en la situación, disminución del estrés, ofrece apoyo emocional mutuo desde el cuido, amor, estimación y valor, además de cubrir necesidades de afecto. (2023)

No obstante, pese a los beneficios del apoyo social, se pueden presentar dificultades en los vínculos debido al estado de salud de la persona joven, ya que al estar en una vulnerabilidad inmunológica es susceptible a contraer infecciones presentes en el ambiente, además que los síntomas como el agotamiento, vómitos, mareos, entre otros, puede ser más complejo el compartir en espacios de recreación. Además, las alteraciones anímicas que viven las personas pacientes a causa de los procedimientos médicos pueden provocar conflictos comunicativos con sus personas cuidadoras:

> "Comienzan a reclamarme. 'Que es que veas por tu bien.' Pero no... No me gusta que me sobreprotejan más de la cuenta. Digamos, yo sé hasta qué punto puedo llegar. Y ya está. No se lo digo de mala forma o así. Pero igual no me gusta." (Extracto de discurso, 2024)

La habilidad para comunicarse es clave en el curso de la enfermedad, ya que por medio de esta el paciente logra tener una mayor satisfacción, mejor calidad de vida, reducción de ansiedad y control de síntomas, adherencia al tratamiento, mayor compresión de la enfermedad, entre otros. (NIH, 2025). Si la persona paciente logra comunicar con tranquilidad y madurez sus necesidades físicas y emocionales, puede obtener un mayor acompañamiento por parte de su red de apoyo. Además, por medio de la comunicación asertiva la persona joven puede transmitirles a sus amistades la manera en la cual le gustaría compartir ambientes más aptos para su enfermedad y de

esta forma, continuar con los vínculos a pesar de no poder realizar algunas actividades que no son idóneas en su situación de salud.

Categoría 4: Desarrollo personal y autopercepción en jóvenes con leucemia

La persona paciente no solo desarrolla inconvenientes en el área social, sino también en su vida académica y laboral, ya que, debido a la aplicación de tratamientos, síntomas, internamientos hospitalarios y demás complicaciones de salud, esta población no puede continuar en su totalidad y con la misma normalidad en estas otras aristas de su vida. Al ser jóvenes, las personas parte de este grupo A, se encuentran en un momento de crecimiento personal estudiando una carrera universitaria e iniciando su experiencia laboral, por lo que es importante brindar acompañamiento emocional durante este proceso de acople. Durante las entrevistas, este grupo mencionó la preocupación de no tener la capacidad de adaptarse nuevamente:

> "Es que yo quiero irme del país, pero aún no puedo por el tratamiento. Entonces, está complicado (...). Mi último año no lo pude cursar presencial. La mitad no lo pude cursar presencial porque no pude salir de mi casa, solo pude ir al hospital, pero lo hice virtual" (Extracto de discurso, 2024)

El desarrollo personal de las y los jóvenes con leucemia, no solo es afectado por la situación académica y laboral, sino también por su vida social, sexualidad, espiritualidad, imagen corporal y demás aspectos como la toma de decisiones y la independencia. Al vivenciar síntomas como la alopecia o retención de líquidos, estas personas pueden tener dificultades con relación a cómo se auto perciben:

> "Por el tratamiento, se me hinchaba mucho la cara entonces se me veía como papada y los *cachetitos* muy grandes. Se me cayó el pelo. También estaba como más hinchadita del

abdomen como me veía más gordita, digamos. No tenía tampoco pelo en las cejas o en las pestañas o en el resto del cuerpo. Y eso cambió mucho la apariencia. Sentía que me veía más vieja porque, no sé. Realmente me veía más vieja." (Extracto de discurso, 2024)

Este tipo de cambios provocan alteraciones en la imagen corporal, la cual, según Cruz y Rodríguez, sucede "cuando la preocupación por el cuerpo y la insatisfacción con el mismo no se adecúan a la realidad, ocupan la mente con intensidad y frecuencia, y generan malestar" (2007) Debido a la naturaleza de la enfermedad y sus procedimientos médicos, es común que las personas afectadas sientan incomodidad sobre su imagen y que esto afecta el desarrollo personas, sin embargo es necesario brindar el tratamiento psicológico adecuando para no agravar la molestia.

Como se mencionó con anterioridad, el desarrollo personal también se relaciona en otras aristas como la espiritualidad, ya que esta puede ser utilizada como una herramienta no solo de resiliencia sino también de crecimiento, ya que como mencionó Palacio "La espiritualidad es la puerta que moral y éticamente está abierta a las vías de la transformación, entendida esta como aquella apuesta que posibilita la significación de cada espíritu y la expansión de sus ideales" (2015) Es decir, la espiritualidad es un mecanismo que guía a la persona en su camino de introspección y entendimiento, aspectos muy presentes y cambiantes en un proceso de cáncer debido a la vulnerabilidad emocional y física que sienten estas personas. El grupo A, grupo B y grupo C, expresaron la importancia de poseer un sostén espiritual durante la enfermedad a causa de los beneficios ya antes mencionados. Esta espiritualidad no es meramente religiosa, ya que su práctica puede dirigirse desde otras filosofías, sin embargo, las personas pacientes sí identificaron a la religión como herramienta de aprendizaje y apoyo:

"A nivel espiritual, cualquier persona que pasa un proceso de eso va a mejorar muchísimo, incluso si no lo creía, ¿verdad? Pero ya he visto personas transformarse completamente, de

ateos o escépticos, agnósticos a completamente creyentes en el momento en que entran a ese hospital." (Extracto de discurso, 2024)

Al momento de trabajar con personas en oncología, es necesario contemplar la posición que tiene la espiritualidad en la vida del consultante, ya que puede ser utilizada como estrategia de afrontamiento y producir una mayor comprensión de la enfermedad, bienestar psicológico y adherencia al tratamiento.

Categoría 5: Testimonio, aprendizajes, intereses y necesidades de pacientes jóvenes

Las personas pacientes y cuidadoras han transitado por un proceso de crecimiento, introspección y empatía que les permite tener un aprendizaje en medio del malestar de la enfermedad. Durante las entrevistas y grupos focales, las y los participantes mencionan que debido al cáncer y sus procedimientos lograron una nueva perspectiva sobre sus vidas, decisiones y gestión emocional:

"Uno las ve diferente después de pasar por cáncer una vez y las ves el doble diferente cuando volvés a pasar otra vez por lo mismo. Entonces, si hay como un mayor aprecio a la vida, si hay un mayor, digamos, agradecimiento hacia las cosas, hacia el tiempo, hacia las cosas que podés hacer, porque como que realmente tenés presente que no sabés qué tan cerca estuviste de no poder vivir esas cosas, entonces como que las has disfrutado más." (Extracto de discurso, 2024)

Este comentario personal de un joven paciente demuestra que durante el cáncer también se vive un desarrollo emocional que cambia las perspectivas sobre la vida misma, esto relacionado con la resiliencia presente en las y los jóvenes. Este desarrollo personal es un constructo relacionado con lo dicho por Coodell et al.:

> “La calidad de vida, que se define como el cambio psicológico positivo que se produce en un individuo después de una experiencia con la adversidad. Asimismo, la satisfacción con la vida, que se entiende como la evaluación global y subjetiva que hace una persona sobre su vida” (Coodell et al. 2021, p.249)

Además, las personas del grupo A, grupo B y grupo C, resaltan lo imprescindible de la atención psicooncológica desde el momento del diagnóstico y aún después de la remisión, ya que como se ha mencionado a lo largo de esta investigación, el cáncer impacta en gran magnitud el contexto y vida personal de cada paciente. Los y las jóvenes identificaron a la atención psicológica y la expresión y gestión emocional como una necesidad y un interés básico y fundamental en todo el proceso:

> “Está bien sentirse mal, y no solo en este aspecto de la leucemia, ¿verdad? Sino lo que es diariamente. Saber que no todos los días me sientan bien, que todos los días tenga ganas de saludar a todo el mundo. Pero no quedarme ahí, y no guardarme los sentimientos. No dejarlos ahí guardados. Sino expresarlos, ya sea hablando con alguien, llorando, o de tal forma. Porque en algún momento puedo llegar a explotar, ¿verdad? Y eso ya es más peligroso.” (Extracto de discurso, 2024)

La guía de este proyecto fue elaborada con el propósito de ser una herramienta de aprendizaje, por lo que fue necesario incluir algunos testimonios ejemplos de resiliencia, constancia y esperanza en el futuro y en el presente, con la misión de ser una fuente de apoyo emocional durante los momentos difíciles que se pueden atravesar a lo largo del padecimiento de leucemia en la juventud.

Ahora bien, con relación a las pruebas psicométricas aplicadas en esta población, se recuerda que se realizaron cuatro evaluaciones: GAD-7, BDI-II, COPE-28 y WHOQOL-BREF. La evaluación del GAD-7 reveló un rango de puntajes entre 1 y 15, con un promedio general de 6.83, lo que indica ansiedad leve en la población. Como se evidencia en la Tabla 2, tres participantes presentaron ausencia o mínima ansiedad, mientras que dos casos reportaron ansiedad moderada, y uno ansiedad grave.

Tabla 2.

Resultados GAD-7 (Evaluación de Ansiedad)

Participante	**Pts. Obtenidos**	**Evaluación**
01AA	1 pt.	Mínima o ausencia de ansiedad
02AR	15 pts.	Ansiedad grave
03CR	3 pts.	Mínima o ausencia de ansiedad
04SS	10 pts.	Ansiedad moderada
05VS	2 pts.	Mínima o ausencia de ansiedad
06LV	10 pts.	Ansiedad moderada
Promedio	6,83 pts.	Ansiedad leve

En la prueba BDI-II, los puntajes oscilaron entre 1 y 30, resultando en un promedio de 12.33, categorizado como ausencia o mínima depresión. En la Tabla 3, se muestran como cinco participantes presentaron niveles mínimos de depresión, mientras que un caso se clasificó como depresión moderada y otro como grave.

Tabla 3.

Resultados BDI-II (Evaluación de Depresión)

Participante	Pts. Obtenidos	Evaluación
01AA	6 pts.	Mínima o ausencia de depresión
02AR	30 pts.	Depresión grave
03CR	7 pts.	Mínima o ausencia de depresión
04SS	10 pts.	Mínima o ausencia de depresión
05VS	1 pt.	Mínima o ausencia depresión
06LV	20 pts.	Depresión moderada
Promedio	12,33 pts.	Mínima o ausencia de depresión

Las estrategias de afrontamiento fuertes identificadas en la población incluyen la aceptación (promedio 5,50), el afrontamiento activo (5,17) y la religión (4,50). Por otro lado, las estrategias débiles, fueron la desconexión conductual (1,17), la autoinculpación (1,50) y el desahogo emocional (1,67). El desglose completo de la evaluación se presenta en la Tabla 4.

Tabla 4.

Resultados COPE-28 (Estrategias de Afrontamiento)

Estrategia de Afrontamiento	01AA	02AR	03CR	04SS	05VS	06LV	Promedio
Afrontamiento activo	6	2	5	6	6	6	5,17
Planificación	4	4	4	6	6	6	5
Apoyo social emocional	5	1	4	5	0	2	2,83
Apoyo social instrumental	4	0	4	4	0	1	2,17
Religión	4	0	5	6	6	6	4,50
Reinterpretación positiva	5	2	5	6	3	5	4,33

Aceptación	6	3	6	6	6	6	5,50
Negación	0	3	0	0	0	3	1
Humor	6	0	6	5	5	3	4,17
Autodistracción	1	4	3	3	3	5	3,17
Autoinculpación	0	5	1	0	1	2	1,5
Desconexión conductual	0	0	2	3	0	2	1,17
Desahogo emocional	1	1	3	2	2	1	1,67
Uso de sustancias	0	0	0	0	0	0	0

Por último, en la Tabla 5, se exponen los resultados obtenidos de la prueba WHOQOL-BREF. Teniendo en consideración, que una puntuación de 20 es lo idóneo o "perfecto". Se observa que las áreas de salud psicológica (15.90) y relaciones sociales (15,35) muestran una ligera decadencia. La salud física (16,22) y el medio ambiente (16,33) también están por debajo del ideal, pero muestran una menor brecha en comparación.

Tabla 5.

Resultados WHOQOL-BREF (Calidad de Vida)

Dominio	**01AA**	**02AR**	**03CR**	**04SS**	**05VS**	**06LV**	**Ideal**	**Promedio**
Percepción general de la calidad de vida	5	3	4	5	5	3	5	4,17
Percepción general de la salud	4	3	3	5	5	4	5	4,00
Salud Física	18.3	14.3	14.9	18.9	18.3	12.6	20	16,22

Psicológico	18	10	16.7	18	20	12.7	20	15,90
Relaciones Sociales	16	10.7	14.7	20	14.7	16	20	15,35
Medio Ambiente	19	11.5	17.5	18	19	13	20	16,33

Resultados Fase 2: Elaboración de la guía de manejo psicooncológico

A partir de los hallazgos obtenidos en la primera fase del proyecto, que incluyó entrevistas individuales, grupos focales e instrumentos psicométricos aplicados a personas jóvenes diagnosticadas con leucemia, así como a sus personas cuidadoras y profesionales de la salud, se desarrolló la guía psicooncológica. Esta construcción se basó en el análisis de los insumos recolectados, procurando que las voces de todas las personas involucradas en el proceso de atención y vivencia de la leucemia estuvieran representadas. De igual manera, se realizó una amplia y rigurosa búsqueda teórica para complementar a lo anterior.

La guía se estructura en nueve apartados principales, los cuales surgen de las cinco categorías principales que se extrajeron de la investigación. Por ejemplo, de la *Categoría I: Teoría sobre la leucemia,* se crea el apartado *¿Qué es la leucemia?,* que introduce a la guía y contiene información básica sobre la definición de esta condición, así como las características del diagnóstico y el tratamiento y los efectos secundarios. De la misma categoría surge otro apartado, el cual es *El Transplante de Médula,* donde una vez más, se explica de manera resumida en qué consiste este procedimiento y cuál es su finalidad.

La *Categoría II: Experiencias, emociones y temores vividos durante el proceso de leucemia,* aborda una gran cantidad de temas que se rescataron de la Fase 1, donde destacó el impacto emocional que provoca la enfermedad y los temores como la muerte. Debido a esto, se crea en la guía el apartado *Hablemos de las Emociones,* donde se exploran las emociones más

mencionadas por parte de la población participante, como la tristeza, la ansiedad, el enojo, la culpa, el miedo, la incertidumbre, la esperanza y la resiliencia. Sin embargo, para el miedo a la muerte, así como a los distintos procesos de duelo (con relación al cuerpo, vida social, trabajo, etc.) se decidió crear el apartado exclusivo *El Duelo.* Esto debido a que se abordan temas particularmente sensibles, donde se requiere especial atención en comprender su importancia y cómo funcionan, por ejemplo, las distintas etapas del duelo.

Ahora bien, en la fase diagnóstica, durante las entrevistas individuales y los grupos focales, tanto pacientes como personas cuidadoras rescataron el valor de las redes de apoyo. Por su parte, las madres tendían a desahogar sus experiencias y anécdotas cuidando de sus seres queridos. Por otro lado, los y las jóvenes comentaban el valor de este apoyo, pero reconocían los problemas de comunicación que podían surgir en el camino. Por ello, la *Categoría III: Apoyo social y comunicación durante la enfermedad* permanece casi intacta y se convierte en el apartado *Apoyo Social y Comunicación.* En este apartado se abordan los conceptos primordiales de la comunicación, quiénes conforman una red de apoyo, su valor y cómo fortalecer estos vínculos.

Asimismo, como previamente se abordó, de la Fase 1 surge la *Categoría IV: Desarrollo personal y autopercepción,* que contiene temas de interés para la población como los cambios en el cuerpo, en su vida personal, social, académica y laboral. Por ello, de esta categoría surgen dos apartados para la guía, en primer lugar, *Cuerpo y Autopercepción* que aborda sobre todo los cambios físicos en el cuerpo que podría provocar la leucemia y cómo enfrentarse a ellos. En segundo lugar, *Desarrollo Personal,* que explora aspectos del desarrollo personal propios de la adolescencia y adultez joven, como la transición entre etapas, la toma de decisiones y el impacto en los ámbitos académico y laboral. En la Fase 1 fue frecuente la mención a temas como los

hábitos, la sexualidad y la espiritualidad. Por ello, se creó el apartado *Estilo de Vida,* donde se incluye información, reflexiones y técnicas de mejora sobre aspectos como la nutrición, deporte, sueño, pasatiempos, sexualidad y espiritualidad, las cuales indirectamente también forman parte del desarrollo personal que experimentan estas personas en su enfermedad.

Además, la *Categoría V: Testimonios, aprendizajes, intereses y necesidades de pacientes* rescata información que, como su propio nombre da a entender, enfatiza en las experiencias de las personas pacientes y aquello que identifican que debe de mejorarse en el futuro. Por ello, el apartado *Testimonios* recupera de manera breve algunas voces de los y las participantes en primera persona, pretendiendo hacer ver a la futura persona usuaria que otros han pasado por experiencias similares y son estas las palabras que desean brindar a todo aquel que lo desee y necesite. De igual manera, toda la guía recupera a través de todos sus apartaos los intereses y las necesidades de la población, pero, sobre todo, se brindan estrategias de afrontamiento.

El listado y orden final de los nueve apartados principales de la guía es: 1) ¿Qué es la leucemia?, 2) Estilo de Vida, 3) Hablemos de las Emociones, 4) Apoyo Social y Comunicación, 5) Cuerpo y Autopercepción, 6) Desarrollo Personal, 7) El Transplante de Médula, 8) El Duelo y, 9) Testimonios. Igualmente, la guía también incluye secciones introductorias, instrucciones para su uso, conclusiones, referencias bibliográficas y un apartado de anexos con materiales complementarios que apoyan ciertas técnicas.

Finalmente, a lo largo del documento, se incorporan 19 técnicas ordenadas por temáticas. Estas son propias del enfoque cognitivo-conductual, y presentan sus respectivos objetivos, instrucciones y ejemplos. Las técnicas son la clave para que la guía de manejo psicooncológico no brinde solo teoría, sino también ejercicios prácticos que favorezcan a las personas usuarias con cambios tangibles. Las técnicas se extrajeron de forma que se puedan ejecutar de manera

autónoma sin representar altos riesgos para la población, contrario a las técnicas más avanzadas que requieren de la supervisión de profesionales en el área. No obstante, estos ejercicios, aunque sean sencillos se eligieron una vez se comprobó su eficacia. Además, se presenta gran diversidad entre los ejercicios para que existan opciones y adaptaciones a las preferencias de cada persona.

Resultados Fase 3: Validación de la guía por parte de los y las participantes

A continuación, se presentan los resultados obtenidos por parte de la población participante para la Fase 3, la validación de la guía de manejo psicooncológico. En primer lugar, se exploran los resultados del Grupo A. En segundo lugar, se presentan los resultados del Grupo B. Finalmente, se muestran los resultados del AGREE-II, es decir, de las personas profesionales (Grupo C).

Se recuerda que se utilizaron dos instrumentos distintos para obtener la opinión de los y las participantes. En primer lugar, el Grupo A y B utilizó un mismo cuestionario de 10 preguntas, 7 de ellas eran de tipo escala de Likert del 0 al 5, y una pregunta de satisfacción general con la guía del 0 al 10. Las otras dos preguntas restantes eran abiertas, solicitando sugerencias y comentarios finales.

Por otro lado, el Grupo C recolecta las respuestas de las personas profesionales y de Proyecto Daniel. En esta población se utilizó el segundo instrumento, el AGREE-II. Por esa razón, se evalúa conforme a las instrucciones de dicho instrumento. Este instrumento revisa 6 diferentes dominios y realiza una evaluación global final. Consiste en un total de 24 preguntas planteadas en una escala de Likert del 1 al 7. También, se pueden brindar comentarios de forma opcional a todos los ítems por separado.

En total, se recolectaron 15 respuestas de las 18 personas participantes desde el inicio del proyecto. No participaron 2 pacientes y una persona profesional, debido a que no se recibió respuesta alguna en el tiempo asignado.

Resultados Fase 3: Grupo A

Al cuestionario brindado a las personas pacientes para revisar la guía, respondieron 4 de 6 pacientes. Tal y como se observa en la Tabla 6, las puntuaciones son bastante altas en todos los ítems. Las preguntas con menor puntuación (aunque sigue siendo muy alta) son las de claridad, utilidad y grado de identificación con la guía (4.75). El nivel de satisfacción general es perfecto (10).

Tabla 6.

Resultados Grupo A

Ítem	Promedio
1. Claridad de la guía	4.75
2. Utilidad de los temas	4.75
3. Identificación con temas	4.75
4. Ayuda para manejar emociones	5.00
5. Utilidad de actividades prácticas	5.00
6. Utilidad para personas cuidadoras	5.00
7. ¿Recomendarías esta guía?	5.00
9. Nivel de satisfacción general	10.00

Nota. Los ítem 8 y 10 son los que corresponden a las dos preguntas abiertas, por esa razón no se reflejan en la tabla.

Las personas participantes valoraron positivamente la guía, destacando su claridad, utilidad y lenguaje accesible. Comentarios como “me pareció una guía bastante buena y completa (05VS, 2025)” y “los temas que trata son muy importantes y están explicados de manera sencilla

y muy clara (03CR, 2025)" reflejan un reconocimiento generalizado a la iniciativa. Asimismo, se apreció especialmente la inclusión de ejercicios prácticos. Más allá del contenido informativo, la guía generó un impacto emocional importante, pues varias personas expresaron gratitud y alegría por sentirse tomadas en cuenta, como lo muestra el comentario: "me siento muy feliz de ver el interés de otros jóvenes… en promover un cambio y una mejora en la calidad de vida" (02AR, 2025).

No obstante, también se presentan sugerencias para seguir mejorando. Se propuso incorporar recursos externos, como enlaces a sitios web, fundaciones o contactos de grupos de apoyo, que permitan ampliar la red de información y acompañamiento. Además, se recomendó incluir un apartado específico sobre el post-tratamiento, que contemple aspectos como la salud emocional, el seguimiento médico y los retos de la vida después del tratamiento, temas que resultan fundamentales para una recuperación integral.

Resultados Fase 3: Grupo B

En el caso de las personas cuidadoras de pacientes con leucemia, respondieron las y los 6 participantes iniciales. En la Tabla 7 es posible ver el desglose del promedio de sus calificaciones. Nuevamente se observa una valoración excelente, aunque con ligeras variaciones. El ítem 3 baja un poco (4.5), lo que tiene sentido al no ser pacientes directamente y por ello, identificarse menos con el material. El ítem 5 baja a 4.67, posiblemente una vez más por el enfoque más centrado en pacientes. En general, el nivel de satisfacción también es muy alto (9.5), pero ligeramente inferior al grupo de pacientes.

Tabla 7.

Resultados Grupo B

Ítem	Promedio
1. Claridad de la guía	4.83
2. Utilidad de los temas	5.00
3. Identificación con temas	4.50
4. Ayuda para manejar emociones	5.00
5. Utilidad de actividades prácticas	4.67
6. Utilidad para personas cuidadoras	5.00
7. ¿Recomendarías esta guía?	5.00
9. Nivel de satisfacción general	9.50

Nota. Los ítem 8 y 10 son los que corresponden a las dos preguntas abiertas, por esa razón no se reflejan en la tabla.

Las personas cuidadoras expresaron un fuerte respaldo a la iniciativa, felicitando el proyecto y reconociendo su relevancia y posible impacto positivo. Comentarios como “me parece un trabajo muy importante… muy útil para los pacientes” (10JU, 2015) y “espero que se convierta en una guía práctica de ayuda y soporte a toda esta población” (11FA, 2025) reflejan tanto el aprecio por el contenido como la esperanza de que esta guía se convierta en un recurso significativo. Además, se manifestó gratitud hacia quienes impulsan el proyecto, con mensajes como “muchas gracias por querer ayudar a personas con leucemia” (09EA, 2025), que resaltan el valor humano y solidario que desea tener propuesta.

En la Tabla 8 es posible visualizar las diferencias entre las personas pacientes y las personas cuidadoras. Donde se evidencia que los promedios son bastante similares, pero es posible ver que las personas pacientes calificaron ligeramente más alto que aquellas personas que les cuidan.

Tabla 8.

Comparación de resultados Grupos A y B

Ítem	P. Pacientes	P. Cuidadoras
1. Claridad de la guía	4.75	4.83
2. Utilidad de los temas	4.75	5.00
3. Identificación con temas	4.75	4.50
4. Ayuda para manejar emociones	5.00	5.00
5. Utilidad de actividades prácticas	5.00	4.67
6. Utilidad para personas cuidadoras	5.00	5.00
7. ¿Recomendarías esta guía?	5.00	5.00
9. Nivel de satisfacción general	10.00	9.50

Nota. Los ítem 8 y 10 son los que corresponden a las dos preguntas abiertas, por esa razón no se reflejan en la tabla.

Resultados Fase 3: Grupo C

Las personas profesionales en áreas de la salud, así como la persona contacto por parte de Proyecto Daniel conforman el Grupo C. En esta fase del proyecto participaron 5 de 6 personas. Hubo 4 respuestas de profesionales en salud, específicamente del área de psicología de la salud, psicooncología, medicina hematológica y enfermería en cuidados paliativos. Faltó la persona profesional en trabajo social. Por parte de Proyecto Daniel, se obtuvo la respuesta por parte de la persona contacto de la fundación, quien es parte de la plantilla principal.

El Grupo C utilizó el instrumento AGREE-II para evaluar la guía. Esta guía evalúa 6 dominios y realiza al final una evaluación global. Los seis dominios son: 1) Alcances y objetivos, 2) Participación de los implicados, 3) Rigor en la elaboración, 4) Claridad de la presentación, 5) Aplicabilidad, 6) Independencia editorial. Todas las preguntas se evalúan en una escala de 1 al 7. Cada dominio tiene su propia puntuación de calidad. Las puntuaciones son independientes entre sí y deben de analizarse una por una. También se indica un resumen de los comentarios (si se realizaron) más destacados por parte de las personas evaluadoras. El procedimiento para evaluar

cada dominio es el siguiente, donde primero se calcula la puntuación máxima y mínima posible y después, dichos datos se utilizan para extraer la puntuación estandarizada de cada dominio:

$$\frac{Puntuación\ obtenida - Puntuación\ mínima\ posible}{Puntuación\ máxima\ posible - Puntuación\ mínima\ posible}\ x\ 100 = Total\ (\%)$$

Primeramente, el Dominio 1: Alcances y Objetivos, obtuvo una puntuación estandarizada de 94.4%, lo que refleja una valoración muy positiva por parte de las personas evaluadoras. Como se observa en la Tabla 9, se reconoció que los objetivos de la guía están claramente formulados, los aspectos de salud abordados son pertinentes, y la población destinataria se encuentra bien definida. En general, este dominio fue considerado como una fortaleza estructural de la guía, ya que demuestra coherencia y claridad en su propósito.

Tabla 9.

Puntuaciones Dominio 1. Alcances y Objetivos

P. Evaluadora	Ítem 1	Ítem 2	Ítem 3	Total
14JC	7	7	7	21
15RC	7	6	7	20
16JG	7	6	7	20
17DA	7	7	7	21
18SD	6	7	5	18
TOTAL	34	33	33	100

Seguidamente, el Dominio 2: Participación de los Implicados, como se destaca en la Tabla 10, alcanzó un 96.7%, siendo el dominio con mayor puntuación. Esta alta calificación se debe a que la guía toma en cuenta tanto a los profesionales como a la población usuaria, lo que refuerza su valor práctico. No obstante, se recomienda la participación en el proceso de un

enfoque interdisciplinario más robusto. A pesar de ello, se valoró positivamente la inclusión de los profesionales ya tomados en consideración y el trabajo de diagnóstico participativo.

Tabla 10.

Puntuaciones Dominio 2. Participación de los Implicados

P. Evaluadora	Ítem 4	Ítem 5	Ítem 6	Total
14JC	7	7	7	21
15RC	4	7	7	18
16JG	7	7	7	21
17DA	7	7	7	21
18SD	7	7	7	21
TOTAL	32	35	35	102

En cuanto al Dominio 3: Rigor en la Elaboración, se obtuvo un resultado de 88.8%. Aunque este puntaje sigue siendo positivo, refleja también algunas limitaciones en la forma en que se presenta la evidencia y la metodología de respaldo. En la Tabla 11 se visualiza el detalle por completo de las evaluaciones. Dentro de los comentarios, varias personas evaluadoras indicaron que no se detallan con claridad los métodos de búsqueda de la evidencia, lo cual puede afectar la trazabilidad metodológica. También, para el proceso de una eventual actualización de la guía en el futuro, un comentario menciona: “Sugiero que este proceso sea siempre liderado por profesionales con experiencia en psicooncología y con participación activa de usuarios” (15RC, 2025).

Tabla 11.

Puntuaciones Dominio 3. Rigor en la Elaboración

	Ítem 7	Ítem 8	Ítem 9	Ítem 10	Ítem 11	Ítem 12	Ítem 13	Ítem 14	Total

14JC	7	7	7	7	7	7	7	7	56
15RC	5	4	3	4	4	3	5	6	34
16JG	7	7	7	7	7	7	7	7	56
17DA	7	7	7	7	7	7	7	7	56
18SD	7	7	7	7	7	7	7	2	51
TOTAL	33	32	31	32	32	31	33	29	253

El Dominio 4, Claridad de la Presentación, fue calificado con un 91.1%. La Tabla 12 muestra como la guía fue reconocida por ofrecer recomendaciones específicas, claras y estructuradas, lo que facilita su comprensión y aplicación. Aun así, se sugiere mejorar la presentación visual de los contenidos mediante herramientas como mapas conceptuales, tablas resumen o una guía rápida de consulta, tal y como se menciona en el siguiente comentario: "la guía podría beneficiarse de un listado final de recomendaciones destacadas o una guía rápida de consulta que resuma las intervenciones más importantes" (15RC, 2025). Este dominio demuestra que el contenido está bien redactado, aunque podría optimizarse para facilitar aún más su uso práctico.

Tabla 12.

Puntuaciones Dominio 4. Claridad de la Presentación

P. Evaluadora	Ítem 15	Ítem 16	Ítem 17	Total
14JC	7	7	7	21
15RC	6	5	6	17
16JG	6	7	7	20
17DA	7	7	7	21
18SD	6	6	6	18
TOTAL	32	32	33	97

Ahora bien, para el Dominio 5: Aplicabilidad, se obtuvo la puntuación más baja de todos los dominios, con un 82.5%. Si bien se valoró que la guía sea accesible y de bajo costo, como se identifica en la Tabla 13, se identificaron limitaciones importantes en cuanto a la estrategia para su implementación. Se sugiere el desarrollo de una sección más elaborada de implementación institucional y de seguimiento, sobre todo si se desea aplicar en contextos clínicos. Sin embargo, cabe recalcar que el propósito del presente proyecto no es aplicarse en estos contextos. Por ello, es posible que algunas sugerencias se deben de reinterpretar.

Tabla 13.

Puntuaciones Dominio 5. Aplicabilidad

P. Evaluadora	Ítem 18	Ítem 19	Ítem 20	Ítem 21	Total
14JC	7	7	7	7	28
15RC	5	6	4	3	18
16JG	7	7	6	6	26
17DA	7	7	7	7	28
18SD	6	5	4	4	19
TOTAL	32	32	28	27	119

Finalmente, el Dominio 6: Independencia Editorial, recibió una puntuación de 93.3%, reflejando una percepción general de transparencia y ética en la elaboración de la guía. No obstante, se recomienda brindar una declaración formal de conflictos de interés firmada por cada integrante del equipo elaborador, lo cual es una práctica habitual en guías clínicas consolidadas. Se logra apreciar en la Tabla 14 que las calificaciones fueron altas en general. Se concluye que este aspecto está bien manejado, y destacan otros comentarios positivos como, “Han trabajado de una manera muy unificada, buscando el bienestar para la población en todo momento” (18SD, 2025).

Tabla 14.

Puntuaciones Dominio 6. Independencia Editorial

P. Evaluadora	Ítem 22	Ítem 23	Total
14JC	7	7	14
15RC	7	5	12
16JG	7	7	14
17DA	7	7	14
18SD	5	7	12
TOTAL	33	33	66

Para concluir, el AGREE-II cierra con una evaluación global de toda la guía y se solicita a las personas evaluadoras si no recomiendan la guía, la recomiendan con modificaciones o la recomiendan tal y como está. La Tabla 15 muestra el desglose de estas calificaciones. En promedio se obtiene una puntuación de 6.8 de 7; es decir, 96,67%.

Tabla 15.

Puntuación Evaluación Global

P. Evaluadora	Calidad global de la guía	¿Recomendaría esta guía?
14JC	7	Sí
15RC	6	Sí, con modificaciones
16JG	7	Sí
17DA	7	Sí
18SD	7	Sí, con modificaciones
Promedio	6,8	Sí, con modificaciones

En síntesis, la guía presenta una buena calidad general, especialmente en cuanto a su propósito, claridad y utilidad práctica. No obstante, para alcanzar una mayor rigurosidad clínica,

se recomienda reforzar la transparencia metodológica, promover la participación de profesionales de distintas disciplinas y diseñar estrategias para su implementación, monitoreo y sostenibilidad.

De las cinco personas evaluadoras, tres recomendaron la guía sin cambios y dos con modificaciones. Por tanto, el resultado final es que se recomienda su uso con modificaciones, especialmente como herramienta en contextos educativos o comunitarios. Para su aplicación en entornos clínicos, sería necesario fortalecer la metodología de respaldo y la validación interdisciplinaria, aunque este no es el propósito inicial de dicho proyecto. A continuación, la Tabla 16 realiza un resumen de los resultados de todo el instrumento AGREE-II.

Tabla 16.

Resumen de la aplicación del AGREE-II

Dominio	%	Interpretación breve
1. Alcances y Objetivos	94.4%	Bien definidos; puede mejorar segmentación y presentación.
2. Participación de implicados	96.7%	Alta participación; se sugiere incorporar más voces clínicas interdisciplinarias.
3. Rigor en la elaboración	88.8%	Se recomienda fortalecer la trazabilidad metodológica.
4. Claridad en la presentación	91.1%	Recomendaciones claras; se sugiere hacerlas más visuales y accesibles.
5. Aplicabilidad	82.5%	Adecuada pero débil en estrategia institucional, monitoreo y análisis de recursos.
6. Independencia editorial	93.3%	Buen manejo ético; formalizar declaraciones firmadas.
Evaluación Global	96,67%	Alta calidad global. Es especialmente útil como recurso psicoeducativo y en contextos comunitarios. En contextos clínicos se recomiendan más modificaciones.

Análisis y Discusión de Resultados

Este apartado tiene como propósito analizar e interpretar los hallazgos obtenidos a lo largo del desarrollo del proyecto, integrando los resultados con los objetivos propuestos, el marco teórico revisado y la literatura especializada en psicooncología con jóvenes. El análisis se estructura en las tres fases correspondientes al diseño metodológico del estudio: diagnóstico, diseño y validación. El proyecto se aborda desde un enfoque mixto que combina datos cuantitativos y cualitativos, permitiendo así una comprensión amplia y contextualizada de los resultados.

Primeramente, la Fase 1 de este Proyecto consistió en el desarrollo de un proceso diagnóstico, en el que participaron tres grupos de personas: pacientes jóvenes, personas cuidadoras y profesionales de la salud. Las entrevistas aplicadas fueron creadas a partir de la investigación teórica realizada anteriormente, por lo tanto, esta se basó en tomar como base los principios de la psicooncología, es decir, tomar en consideración el contexto general de la persona paciente, no solamente su situación médica, ya que como menciona Oblitas (2010) en la psicooncología se deben considerar aspectos como adherencia, creencias en salud y modelos de cognición social.

De esta manera, se logró conocer información amplia de las y los pacientes en referencia a la influencia positiva de los vínculos sociales, la expresión emocional, la búsqueda de la autonomía, la conmoción anímica debido a los cambios físicos generados por la enfermedad y demás aspectos. Tanto las entrevistas individuales como las aplicadas en ambos grupos focales, se establecieron con el propósito de conocer las fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las y los jóvenes diagnosticados con leucemia, por lo que los resultados de esta etapa responden a este objetivo investigativo.

Las personas participantes mencionan la importancia de espacios de escucha y apoyo, lo cual coincide con la investigación realizada por Darabos et al. (2020) en donde plantea que la expresión emocional es necesaria para mantener la resiliencia durante la enfermedad debido a la compresión generada. También, los y las jóvenes expresaron el deseo de construir su autonomía aún en la enfermedad, sin embargo, comentan que sus madres y padres ejercen conductas de sobreprotección a raíz del miedo. Esta necesidad confirma lo dicho por Arrivillaga y Salazar (2014), quienes indican que la Psicología de la Salud debe trabajar en la educación de la familia para promover la calidad de vida en la o el paciente. Por medio de esta educación es posible mejorar la comprensión sobre la enfermedad y de esta forma disminuir los comportamientos de sobre cuido.

Los tres grupos de participantes coincidieron en que las personas jóvenes desarrollan una excelente adherencia al tratamiento debido a los sentimientos de resiliencia y esperanza en el futuro, ya que generan conductas de trabajo con el fin de obtener una mejoría en su salud, esto contradice los estudios realizados por Psihogios et al (2020) donde se señala que los y las pacientes jóvenes demuestran una dificultad para mantener la adherencia. El obtener resultados en el grupo de personas cuidadoras presentó limitaciones debido a la dificultad que presentaron para expresar sus respuestas y pensamientos, por lo que solamente se obtuvo respuestas más amplias y concisas de una cantidad limitada de personas asistentes en este grupo focal.

Ahora bien, durante la Fase 2 del proyecto se construyó una guía psicooncológica con base en los hallazgos de la etapa diagnóstica y el sustento teórico revisado. La integración de técnicas cognitivo-conductuales estuvo guiada por criterios de accesibilidad, pertinencia y aplicabilidad para la población adolescente y joven diagnosticada con leucemia. El proceso de diseño respondió a las necesidades emocionales y prácticas manifestadas por las personas

participantes en la fase diagnóstica, tales como la necesidad de validación emocional, orientación clara sobre el proceso de enfermedad, y espacios para el autocuidado. Esta respuesta se materializó en la estructura de la guía, el lenguaje cercano y la incorporación de ejercicios prácticos.

La Fase 2 se alinea con el segundo objetivo específico del proyecto, relacionado con la elaboración de un recurso psicoeducativo adaptado a jóvenes con leucemia. Asimismo, coincide con los planteamientos de autores como Lazarus y Folkman (1984, en Herrera, 2019, p.4) respecto al afrontamiento emocional activo, y con los principios del modelo cognitivo-conductual, que enfatiza el rol del pensamiento en la regulación emocional.

A diferencia de otros materiales educativos diseñados para poblaciones adultas, esta guía se caracteriza por su enfoque inclusivo, participativo y con sensibilidad a la etapa de desarrollo juvenil. También, responde a estudios como el de Darabos et al. (2020) donde enfatizaba la necesidad de personalizar los recursos para adolescentes con cáncer, a través de la exploración de su contexto y la escucha a sus necesidades e intereses, y esta guía busca precisamente llenar ese vacío.

De igual forma, durante el diseño, surgieron dificultades entre la intención de brindar herramientas prácticas, pero sin sobrecargar emocionalmente a las personas usuarias. Por ello, la necesidad de abordar temas sensibles, como el miedo a la muerte, la autonomía médica o la sexualidad, implicó un equilibrio cuidadoso en el tono y contenido de la guía.

Por último, la Fase 3 responde al tercer objetivo específico, centrado en validar la guía. Este proceso se llevó a cabo mediante una combinación de instrumentos estandarizados para

profesionales en salud (como el AGREE-II) y cuestionarios de satisfacción aplicados a pacientes y personas cuidadoras. Los resultados muestran una valoración global altamente positiva.

Por parte del cuestionario aplicado en personas pacientes y cuidadoras, se revelaron altos niveles de satisfacción, especialmente en aspectos como claridad, utilidad y relevancia. Las personas participantes destacaron que la guía les ofreció un acompañamiento emocional significativo y herramientas concretas para afrontar su situación, lo cual confirma que se logró el propósito central del proyecto.

Por otro lado, de acuerdo con las personas profesionales, quienes completaron el AGREE-II, la guía presenta una alta calidad global, especialmente en sus objetivos, claridad y la consideración de actores clave. Las personas evaluadoras destacaron varias fortalezas relevantes en la guía, entre ellas el uso de un lenguaje accesible, un enfoque psicoeducativo adecuado y una organización clara de la información. Estos aspectos contribuyen a que la guía sea comprensible y útil tanto para pacientes como para profesionales en espacios educativos o comunitarios. En general, se valoró positivamente el contenido y la intención del documento, así como su alineación con las necesidades del público al que está dirigido.

Sin embargo, también se señalaron observaciones recurrentes que podrían fortalecer la calidad general del material. Entre ellas, se sugiere incluir herramientas más prácticas o resumidas para facilitar su implementación. Además, se plantea la necesidad de mejorar el rigor metodológico, así como a la incorporación de criterios claros para el seguimiento y evaluación de las recomendaciones por parte de las personas usuarias.

Finalmente, a nivel global la guía destaca por su alta valoración. Responde a los puntos claves de la Psicología de la Salud planteados por Oblitas (2010), León (2013) y Power-James

(2022), donde esta pretende integrar la salud física y mental como una sola y se valora el rol del contexto social de las personas. De igual manera, se trabaja desde la promoción de la salud, la psicoeducación a todas las personas implicadas en el proceso de una enfermedad, y se reconoce y se trabaja con las fortalezas de las personas pacientes, tal y como señalaba Arrivillaga y Salazar (2014) que es fundamental en esta área de la salud.

En conjunto, el análisis de las fases de diagnóstico, diseño y validación del proyecto evidencian que la guía psicooncológica elaborada constituye un recurso pertinente, accesible y emocionalmente significativo para jóvenes con leucemia. A pesar de las oportunidades de mejora identificadas, los resultados respaldan su uso en contextos comunitarios y educativos.

CAPÍTULO VI: CONSIDERACIONES FINALES

El presente trabajo final de graduación surgió como respuesta a una necesidad real y urgente en el abordaje psicooncológico de personas jóvenes diagnosticadas con leucemia en Costa Rica, particularmente aquellas vinculadas con Proyecto Daniel. El objetivo general de diseñar una guía de manejo psicooncológico desde el enfoque cognitivo-conductual se concretó tras un proceso riguroso de diagnóstico, diseño participativo y validación por parte de todas las personas implicadas, lo que refuerza su pertinencia, utilidad y aplicabilidad en contextos hospitalarios y comunitarios.

En un contexto donde la incidencia de cáncer juvenil va en aumento y la atención integral sigue presentando vacíos, este proyecto no solo se inserta dentro de una problemática de salud pública, sino que también constituye un esfuerzo desde la psicología para contribuir al bienestar emocional y la calidad de vida de una población particularmente vulnerable. Más en concreto, entre los principales aportes de este proyecto se encuentra su contribución al campo de la Psicología de la Salud y la Psicooncología, al visibilizar experiencias subjetivas de personas jóvenes con diagnóstico oncológico y proponer una intervención accesible, emocionalmente significativa y estructurada.

Desde y para la psicología cognitiva-conductual, la guía representa un ejemplo de cómo este modelo teórico puede ser traducido en recursos comprensibles y accesibles. Se incluyeron técnicas como la respiración diafragmática, la identificación de pensamientos disfuncionales, la escritura emocional y el uso de auto instrucciones, todas ellas fundamentadas desde esta corriente. La valoración positiva de estas estrategias por parte de las personas usuarias refuerza su uso en poblaciones jóvenes, cuando son contextualizadas y presentadas de forma cercana.

El primer objetivo específico del presente proyecto pretendía “establecer un diagnóstico sobre las fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel”, ante ello, la Fase 1 logró identificar varios puntos clave. Surgieron temas de gran relevancia, como la importancia de recibir atención psicológica desde el momento del diagnóstico, la necesidad de espacios seguros para la expresión emocional, y el deseo de conservar o recuperar autonomía en medio del proceso de enfermedad.

En cuanto a los resultados psicométricos, se identificaron niveles moderados de ansiedad y depresión, con algunos casos particulares que requerían atención más intensa. Las estrategias de afrontamiento más utilizadas fueron la aceptación, el afrontamiento activo y la espiritualidad, mientras que estrategias menos adaptativas como la autoinculpación o la desconexión conductual mostraron baja frecuencia, lo cual representa una fortaleza dentro del grupo.

Desde la perspectiva de las personas cuidadoras, se visibilizó una importante carga emocional, sentimiento de desbordamiento y la constante preocupación por la posibilidad de recaídas. A su vez, las y los profesionales de salud reafirmaron la necesidad de un abordaje interdisciplinario que no se limite a lo clínico, sino que contemple dimensiones emocionales, comunicacionales, espirituales y sociales.

Durante la Fase 2 se desarrolló el producto final del proyecto: la guía de manejo psicooncológico para jóvenes con leucemia. Esta incorpora 19 técnicas desde el enfoque cognitivo-conductual, organizadas en torno a nueve grandes apartados temáticos que responden directamente a las fortalezas, intereses y necesidades identificadas en la población meta durante la Fase 1. La guía destaca por tener un carácter práctico y adaptable, utilizar un lenguaje claro y cercano, e incorporar ejercicios y ejemplos que facilitan una aplicación autónoma de la misma.

Pero, sobre todo, por la inclusión de temas que son frecuentemente invisibilizados como la espiritualidad, la sexualidad, la reinserción a la sociedad, el duelo y la muerte.

Para la Fase 3 (evaluación y validación), los resultados evidencian gran aceptación por parte de todas las personas participantes. Las personas pacientes y cuidadoras reportan haberse sentido representadas por el contenido. Además, valoran la utilidad de las actividades y reconocen el impacto positivo que esta guía puede tener en otras personas jóvenes con diagnósticos similares.

Por su parte, la evaluación realizada por profesionales en salud apoyada con el instrumento AGREE-II arrojó puntuaciones satisfactorias y sobresalientes en todos los dominios evaluados, especialmente en lo relativo a la participación de la población implicada. Como aspectos a mejorar, se resalta la utilidad de una guía rápida de consulta, la inclusión de una sección sobre el post tratamiento y futuras actualizaciones con base en nuevas evidencias.

En otras palabras, la guía elaborada constituye un aporte concreto al área de intervención en salud, dado que presenta contenidos claros, organizados, con un enfoque humanizado y herramientas prácticas, lo que la hace especialmente pertinente para su uso en contextos comunitarios, educativos y acompañamientos psicosociales. Aunque su aplicación clínica directa requiere de mayores validaciones, su potencial como insumo psicoeducativo fue ampliamente respaldado por las personas profesionales evaluadoras.

En conclusión, el proceso de elaboración de esta guía fue profundamente enriquecedor, no solo por los aportes profesionales que implicó, sino por el contacto directo con las voces, historias y esperanzas de quienes viven una experiencia tan compleja como el cáncer juvenil. Este

trabajo representa un esfuerzo colectivo, sensible y riguroso, que busca dignificar la vivencia de las personas pacientes desde un enfoque respetuoso, empático y basado en evidencia.

Se espera que esta guía no sea solo un producto cerrado, sino más bien una herramienta viva, que pueda seguir creciendo y adaptándose con el tiempo. A largo plazo, su implementación puede no solo promover el bienestar individual, sino también fortalecer una cultura de atención más humana, integral y respetuosa en los procesos de enfermedad.

Limitaciones

Entre las limitaciones del proyecto se encontró la dificultad para mantener la cantidad inicial deseada de participantes debido a la indisposición por parte de las personas pacientes y cuidadoras en formar parte de proyectos investigativos, ya sea por impedimentos de tiempo o falta de interés. Por lo tanto, se modificó la cantidad de participantes a una proporción menor, reduciéndola a la mitad. Siguiendo esta línea, una limitación presente fue la coordinación de entrevistas y grupos focales, por causa de conflictos de horario con las personas cuidadoras y pacientes.

Otra limitación identificada, fue la dificultad de trabajar con personas menores de edad. Aunque la guía pretende ser utilizada por personas entre los 13 y 25 años e inicialmente se quería contar con participantes menores de edad, la responsabilidad ética que conlleva trabajar con esta población provocó que, tanto la organización como el equipo investigativo, llegaran al acuerdo de solamente trabajar con personas mayores de edad, sin que esto modifique el objetivo principal. Asimismo, es necesario tener en consideración que la guía requiere de actualizaciones si se desea que sea una herramientas útil y confiable, por ello, hay necesidad de futuras ediciones considerando nuevas investigaciones llevadas a cabo por personas capacitadas en el área.

Recomendaciones

Se recomienda, a partir del interés mostrado en el presente estudio, crear a futuro módulos dentro de la guía específicamente para las personas cuidadoras. O bien, un instrumento similar especialmente construido para esta población. También, se sugiere desarrollar versiones similares digitales interactivas o audiovisuales para mejorar la accesibilidad e interés. Además, se recomienda ampliar el alcance de esta guía a otras instancias similares a Proyecto Daniel u hospitales, así como una implementación tan pronto como sea posible en la población.

Asimismo, es posible tomar esta guía como base para otros productos similares a futuro. Por ejemplo, se puede realizar una guía similar en otras patologías oncológicas con ajustes mínimos. De igual manera, teniendo en consideración la retroalimentación brindada por profesionales en la fase final del proyecto, con mayores estudios y las modificaciones necesarias, hay potencial uso de la guía como insumo clínico en centros hospitalarios o lugares similares; es decir, convertirlo en una guía para profesionales en salud.

Se recomienda a la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional, el fortalecimiento de su plan de estudios en el área de la clínica basada en evidencia y en el área de la Psicología de Salud, esto debido a que, al momento de realizar este proyecto, se evidenciaron limitaciones en el conocimiento específicamente de estas áreas. Es recomendable preparar a las personas estudiantes en el campo clínico por medio de la instrucción en psicoterapias actualizadas y evidenciadas científicamente, que respondan a las demandas, necesidades e intereses de las personas estudiantes y la sociedad.

Finalmente, Proyecto Daniel es una organización que beneficia significativamente a la población joven oncológica. Sin embargo, como recomendaciones, las personas entrevistadas comentaron la necesidad de tener más espacios de escucha y apoyo, esperando que estos sean

más frecuentes y divididos según su condición, esto debido a que las personas en remisión desean compartir principalmente con quienes se encuentran en esta misma situación. Además, las personas cuidadoras expresaron su deseo de obtener capacitaciones educativas en las cuales puedan aprender cómo manejar correctamente los cambios anímicos y necesidades específicas de sus hijos e hijas.

BIBLIOGRAFÍA

AGREE Next Steps Consortium (2009). *El Instrumento AGREE II Versión electrónica.* http://www.agreetrust.org

Al-Sulaiman, R. J., Bener, A., Doodson, L., Bujassoum Al Bader, S., Ghuloum, S., Lemaux, A., Bugrein, H., Alassam, R., y Karim, A. (2018). Exploring the effectiveness of crisis counseling and psychoeducation in relation to improving mental well-being, quality of life and treatment compliance of breast cancer patients in Qatar. *International journal of women's health, 10,* 285–298. https://doi.org/10.2147/IJWH.S161840

Alcivar, L.,Alvarado,M.,Álvarez, J.,Arteaga, L.,De la Peña, J.,Estrada, P.,Hernández, E.,Loera, S., Martínez, A.,Martínez, M., Mena, V., Morales, J., Nava, L.,Néstor, G., Orellana, J., Rojas, F., Salazar, O,. Scherling, A., Tepepa, F… y Vilchis, S. (2019). *Guía de tratamiento de la leucemia linfocítica crónica/linfoma de linfocitos pequeños.* https://doi.org/10.24245/rhematol.v20i3.3047

Alvarez, C., Robert, V., y Valdivieso, F. (2013). *Psicooncología: Un modelo de intervención y apoyo psicosocial.* doi:10.1016/S0716-8640(13)70207-4

Arias-Rojas, M., Carreño, S., Sepúlveda, A., y Romero, I. (2021). Sobrecarga y calidad de vida de cuidadores de personas con cáncer en cuidados paliativos. *Revista Cuidarte*, *12*(2). https://doi.org/10.15649/cuidarte.1248

Arrivillaga, M. y Salazar, I. C. (2014). *Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica.* Editorial El Manual Moderno Colombia. https://elibro.net.una.remotexs.co/es/ereader/unacr/71139?page=18

Bernabéu, C., Faus, M., Lima, M., y Salvador, J. (2020). Revisión sistemática: Influencia de los Grupos de Ayuda Mutua sobre cuidadores familiares. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412020000200018#B29

Bravo-Doddoli , A., y Sánchez-Aragón, R. (2021). La importancia de la resiliencia y el optimismo en los comportamientos saludables en el paciente con cáncer. *Psicología y Salud,* 5-16.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brenes, F (2019). Atención psico-oncológica mediante técnicas cognitivo-conductuales para el manejo del distrés en pacientes con cáncer de próstata que son atendidos en el Departamento de Hemato-Oncología del Área de Psico-Oncología del Hospital México en San José, Costa Rica. [Práctica Dirigida de licenciatura, Universidad de Costa Rica]. *Repositorio SIBDI-UCR.* https://repo.sibdi.ucr.ac.cr/handle/123456789/18795

Bonilla, R., Evans, R., González, L., y Salvatierra R. (2022). *Salud en Perspectiva 11,* Universidad Hispanoamericana. https://uh.ac.cr/saludenperspectiva/detalle/salud-en-perspectiva-11

Caja Costarricense de Seguro Social. (2022). Resumen Ejecutivo. https://www.ccss.sa.cr/arc/auditoria/informes/AFINPE-116-2022.pdf

Camargo, J. A., y Castañeda, J. G. (2019). *Psicooncología: Conceptos, factores de riesgo y características psicológicas relacionadas con el diagnóstico y tratamiento del cáncer a lo*

largo del ciclo vital. Corporación Universitaria Minuto de Dios. https://hdl.handle.net/10656/12412

Campagne, D. M. (2019). Cáncer: comunicar el diagnóstico y el pronóstico. *Medicina de Familia. SEMERGEN*, *45*(4), 273-283. https://doi:10.1016/j.semerg.2018.11.007

Carmona, Y., Montalvo, A., y Sierra, L. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. https://doi.org/10.22463/17949831.3104

Cerezo, M., y Rueda, P. (2020). Resiliencia y Cáncer: Una relación necesaria. https://doi.org/10.24310/espsiescpsi.v13i2.10032

Cuesta-Guzmán, M., Sánchez-Villegas, M., Bahamón, M. J., y Landgrave, P. A. (2020). Resiliencia y cáncer de mama: una revisión sistemática. *Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica*, *39*(3), 326-333.

Crow, M., Goodell, J., Hellman, C., Kerr, N., Mack, J., Manquen, J.,Tricco, A., Vassar, M., Wayant, C., y Wendelbo, H. (2021). Identification of evidence for key positive psychological constructs in pediatric and adolescent/young adult patients with cancer: a scoping review. https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0184

Cruz, L. (2018). Leucemia mieloide aguda, https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=77569

Cruz, S., Rodríguez, S., y Salaberria, K. (2007). Percepción de la imagen corporal. https://core.ac.uk/download/pdf/11499839.pdf

Cruzada, J., y Villatoro, A. (2023). Eficacia de los tratamientos psicológicos para el miedo a la recurrencia del cáncer de mama. https://dx.doi.org/10.5209/psic.91524

Cui, C., Wang, L., y Wang, X. (2021). Health-related quality of life and social constraints among Chinese breast cancer patients: a cross-sectional study. *Health and quality of life outcomes, 19*(1), 238. https://doi.org/10.1186/s12955-021-01871-0

Darabos, K., Renna, M. E., Wang, A. W., Zimmermann, C. F., y Hoyt, M. A. (2021). Emotional approach coping among young adults with cancer: Relationships with psychological distress, posttraumatic growth, and resilience. *Psycho-oncology, 30*(5), 728–735. https://doi.org/10.1002/pon.5621

De Mol, M., Visser, S., Aerts, J. G. J. V., Lodder, P., de Vries, J., y den Oudsten, B. L. (2018). Satisfactory results of a psychometric analysis and calculation of minimal clinically important differences of the World Health Organization quality of life-BREF questionnaire in an observational cohort study with lung cancer and mesothelioma patients. *BMC cancer, 18*(1), 1173. https://doi.org/10.1186/s12885-018-4793-8

Díaz, N., Soto, H., y Ortega, G. (2016). Terapias Cognitivas y Psicología Basada en la Evidencia. Su especificidad en el mundo infantil. *Revista Winb Lu*, *1*(1).

Dirkse, D., Hadjistavropoulos, H. D., Alberts, N. A., Karin, E., Schneider, L. H., Titov, N., y Dear, B. F. (2020). Making Internet-delivered cognitive behaviour therapy scalable for cancer survivors: a randomized non-inferiority trial of self-guided and technician-guided therapy. Journal of cancer survivorship: research and practice, 14(2), 211–225. https://doi.org/10.1007/s11764-019-00810-9

Domínguez-Salas, Sara , Resurrección, Davinia M., Rodríguez-Domínguez, Carmen (2023). *Guía para la elaboración de trabajos fin de grado y trabajos fin de máster en psicología y ciencias afines*. Dykinson

Fernández, B., y Yélamos, C. (2009). Necesidades emocionales en el paciente con cáncer. https://biblioteca.euit.fdsll.cat/bib/57367

Flórez-Garay, A., Caro-Pacheco, F. L., Pérez-Ureña, M., Forgiony-Santos, J., y Rivera-Porras, D. (2018). El afrontamiento y la familia como factores protectores y terapéuticos en la adherencia al tratamiento de pacientes con cáncer de mama.

Galindo, O., Rojas, E., Meneses, A., Aguilar, J., y Alvarado, S. (2017). Propiedades psicométricas del Inventario de Depresión de Beck II en pacientes con cáncer. Psicologia y Salud, 26(1),43-49. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8162691

Galindo Vázquez, O., Bargalló Rocha, E., Lerma, A., Costas Muñiz, R., Acosta Santos, N. A., y Meneses García, A. (2023). Malestar emocional, ansiedad y depresión en pacientes con cáncer de mama identificadas por el equipo de la salud de oncología. *Revista Psicología y Salud, 33*(1), 171–186. https://doi.org/10.25009/pys.v33i1.2782

Gálvez-Hernández, C. L., Ortega Mondragón, A., Villarreal-Garza, C., y Ramos del Río, B. (2018). Mujeres Jóvenes con Cáncer de Mama: Necesidades de Apoyo en Atención y Resiliencia. *Psicooncología*, *15*(2). http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.61436

García, A. y Tamayo, J. (2019). Revisión sistemática sobre la eficacia de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en el tratamiento psicológico de pacientes con cáncer. https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/63651

Geue, K., Göbel, P., Leuteritz, K., Nowe, E., Sender, A., Stöbel-Richter, Y., y Friedrich, M. (2019). Anxiety and depression in young adult German cancer patients: Time course and associated factors. *Psycho-oncology, 28*(10), 2083–2090. https://doi.org/10.1002/pon.5197

González, M., y Hernández, S. (2019). Conductas de riesgo relacionadas con el cáncer en un grupo de jóvenes universitarios. *Revista Médica Electrónica*, *41*(4), 824-838.

Granek, L., Nakash, O., Ariad, S., Shapira, S., Ben, D. M. A., y Ben-David, M. A. (2019). Oncology health care professionals' perspectives on the causes of mental health distress in cancer patients. *Psycho-Oncology, 28*(8), 1695–1701. https://doi.org/10.1002/pon.5144

Hagan, T. L., Fishbein, J. N., Nipp, R. D., Jacobs, J. M., Traeger, L., Irwin, K. E., Pirl, W. F., Greer, J. A., Park, E. R., Jackson, V. A., y Temel, J. S. (2017). Coping in Patients With Incurable Lung and Gastrointestinal Cancers: A Validation Study of the Brief COPE. *Journal of pain and symptom management, 53*(1), 131–138. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.06.005

Hauché, R. A., y Pedrón, V. T. (2021). Capacidad de resiliencia en pacientes oncológicos al principio y al final de la enfermedad. *Revista De Psicología, 21*(1), 48–64. https://doi.org/10.24215/2422572Xe104

Hauken, M. A., y Larsen, T. M. B. (2019). Young adult cancer patients' experiences of private social network support during cancer treatment. *Journal of clinical nursing, 28*(15-16), 2953–2965. https://doi.org/10.1111/jocn.14899

Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. (2014). Metodología de la investigación. (6a ed). McGraw-Hill.

Hernández, R., Calderon, C., Carmona-Bayonas, A., Rodríguez Capote, A., Jara, C., Padilla Álvarez, A., Gómez-Camacho, M. L. N., Beato, C., Castelo, B., Majem, M., Muñoz, M. D. M., Ivars, A., Mangas-Izquierdo, M., Rogado-Revuelta, J., y Jimenez-Fonseca, P. (2019). Differences in coping strategies among young adults and the elderly with cancer. *Psychogeriatrics: the official journal of the Japanese Psychogeriatric Society, 19*(5), 426–434. https://doi.org/10.1111/psyg.12420

Herrera, A. (2019). Desafiar los problemas es mejor que evitarlos: Estrategias de afrontamiento y *Bienestar psicológico.* http://riull.ull.es/xmlui/handle/915/17283

Hodgson, J., Lamson, A., Kolobova, I., Tucker, E., Brimhall, A., Lea, C. S., y Brinkley, J. (2021). The experience of distress and coping among young adults with cancer and their caregivers. *Contemporary Family Therapy, 1*-11.

Jiménez, J. M. N., Rodríguez, J. A. C., y Cristiá, M. J. B. (2022). Concordancia de información paciente-cuidador en cáncer avanzado. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, *19*(2), 283-298. http://dx.doi.org/10.5209/psic.84041

Lally, R. M., Bellavia, G., Gallo, S., Kupzyk, K., Helgeson, V., Brooks, C., Erwin, D., y Brown, J. (2019). Feasibility and acceptance of the CaringGuidance web-based, distress self-management, psychoeducational program initiated within 12 weeks of breast cancer diagnosis. *Psycho-Oncology, 28*(4), 888–895. https://doi.org/10.1002/pon.5038

León, J. M. (2013). *Psicología de la salud y de la calidad de vida.* Editorial UOC. https://elibro.net.una.remotexs.co/es/ereader/unacr/56322?page=47

López Peláez, J., Aguirre-Loaiza, H., Ortiz, A., Caballo, V. E., y Núñez, C. (2021). Calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer ginecológico. *Suma Psicológica, 28*(2), 88–96. https://doi.org/10.14349/sumapsi.2021.v28.n2.3

Ludolph, P., Kunzler, A. M., Stoffers-Winterling, J., Helmreich, I., y Lieb, K. (2019). Interventions to promote resilience in cancer patients. *Deutsches Ärzteblatt International, 116*(51-52), 865.

Manrique, M. S. (2020). Tipología de procesos cognitivos. Una herramienta para el análisis de situaciones de enseñanza. *Educación, 29*(57), 163-185. https://doi.org/10.18800/educacion.202002.008

Meneguin, S., Matos, T. D. S., y Ferreira, M. L. D. S. M. (2018). Perception of cancer patients in palliative care about quality of life. *Revista brasileira de enfermagem, 71*(4), 1998–2004. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0360

Mehta, S. H., Nugent, M., Peynenburg, V., Thiessen, D., La Posta, G., Titov, N., Dear, B. F., y Hadjistavropoulos, H. D. (2022). Internet-delivered cognitive behaviour therapy for chronic health conditions: self-guided versus team-guided. *Journal of behavioral medicine, 45*(5), 674–689. https://doi.org/10.1007/s10865-022-00346-x

Mikrut, E. E., Panjwani, A. A., Cipollina, R., y Revenson, T. A. (2020). Emotional adjustment among parents of adolescents and young adults with cancer: The influence of

social constraints on cognitive processing and fear of recurrence. *Journal of Behavioral Medicine, 43*(2), 237–245. https://doi.org/10.1007/s10865-019-00072-x

Montier, A., y Montier, O. (2023). Apoyo social percibido por familiares de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942023000100023&lng=es&tlng=es.

National Cancer Institute (NIH). (2024). Comunicación en la atención del cáncer *(PDQ®)–Versión para profesionales de salud. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/adaptacion-al-cancer/comunicacion-pro-pdq.*

Ngo Flores, K. A. (2017). *Diseño de un plan de intervención psicoterapéutico dirigido a adolescentes diagnosticados con cáncer.* (10287768). [Tesis doctoral, Universidad del Turabo]. https://www.proquest.com/dissertations-theses/diseño-de-un-plan-intervención-psicoterapéutico/docview/2029930340/se-2?accountid=37045

Oblitas Guadalupe, L. A. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida (3a. ed.).* Cengage Learning. https://elibro.net.una.remotexs.co/es/ereader/unacr/39920?page=24

Oblitas, L. (2006). Psicología de la salud y calidad de vida (2a. ed.). México: Thomson.

Organización Mundial de la Salud (OMS) Programa Envejecimiento y Ciclo Vital. Envejecimiento activo: un marco político. *Rev. Esp. Geriatr Gerontol 37* (S2), 74-105.

Palacio, C. (2015). La espiritualidad como medio de desarrollo humano. http://www.scielo.org.co/pdf/cteo/v42n98/v42n98a09.pdf

Porro, B., Michel, A., Zinzindohoué, C., Bertrand, P., Monrigal, E., Trentini, F., y Cousson-Gélie, F. (2019). Psychological care for women with breast cancer: What are the inter-individual differences in post-traumatic growth during the first year after diagnosis? [Prise en charge psychologique des femmes ayant un cancer du sein. Quelles différences interindividuelles sur le développement post-traumatique durant la première année suivant le diagnostic?] *Psycho-Oncologie, 13*(3), 168-172. doi:10.3166/PSON-2019-0104

Powers-James, C., Christie, A. J., Narayanan, S., Liu, W., Gomez, T., Cohen, L., y Lopez, G. (2022). Frequencies and predictors of health psychology referrals after integrative oncology consultation. *Supportive Care in Cancer, 30*(8), 6963–6972. https://doi.org/10.1007/s00520-022-07105-3

Proyecto Daniel. (s.f.) *Nuestra Inspiración*. Proyecto Daniel. https://proyectodaniel.org/nuestra-inspiracion/

Proyecto Daniel. (9 de enero de 2019). *¿Cómo nació Proyecto Daniel?* [Vídeo]. YouTube. https://youtu.be/jh3Ckz-whd0

Proyecto Daniel. (s.f.) *Hospital México*. Proyecto Daniel. https://proyectodaniel.org/hospital-mexico/

Psihogios, A. M., Schwartz, L. A., Ewing, K. B., Czerniecki, B., Kersun, L. S., Pai, A. L. H., Deatrick, J. A., y Barakat, L. P. (2020). Adherence to Multiple Treatment Recommendations in Adolescents and Young Adults with Cancer: A Mixed Methods, Multi-Informant Investigation. *Journal of adolescent and young adult oncology, 9*(6), 651– 661. https://doi.org/10.1089/jayao.2020.0013

Ramírez, R. F. D., de la Cruz, A. G., Verduzco, E. K. O., Esqueda, J. G. M., y Luciano, G. S. F. (2019). Cáncer y depresión: una revisión. *Psicología y Salud, 29*(1), 115-124. https://doi.org/10.25009/pys.v29i1.2573

Ruíz, M., Díaz, M., y Villalobos, A. (2012) Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales. *Desclée De Brouwer.*

Sanchez, B. (01 de junio de 2023). Cerca de 181 adolescentes reciben un diagnóstico de cáncer al año en el país. Delfino. https://delfino.cr/2023/06/cerca-de-181-adolescentes-reciben-un-diagnostico-de-cancer-al-ano-en-el-pais

Sriken, J., Johnsen, S., Smith, H., Sherman, M y Erford, B. (2022). Testing the Factorial Validity and Measurement Invariance of College Student Scores on the Generalized Anxiety Disorder (GAD-7) Scale Across Gender and Race, Measurement and Evaluation in Counseling and Development, 55:1, 1-16, DOI: 10.1080/07481756.2021.1902239

Sociedad de Lucha Contra la Leucemia y el Linfoma. (2019) *Leucemia mieloide crónica.* https://www.lls.org/sites/default/files/file_assets/PS31S_SPAN_CML_Booklet_2019_FINAL.pdf

Sotela, G. (2013). Guía cognitivo conductual emocional para la adquisición de habilidades sociales y estrategias de afrontamiento en mujeres con cáncer papilar de tiroides del gran área metropolitana. [Tesis de licenciatura, Universidad de Costa Rica]. *Repositorio SIBDI-UCR*. http://repo.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/1701

Sanjuan, P., y Avila, M. (2016). Afrontamiento y motivación como predictores del bienestar subjetivo y psicológico. *Revista De Psicopatología Y Psicología Clínica, 21*(1), 1–10. https://doi.org/10.5944/rppc.vol.21.num.1.2016.15401

Vázquez, L., Ferreira, M., Mogollón, A., Fernández, M., Delgado, M., y Vargas, I. (2017). *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicada en salud (Segunda edición).* Programa Editorial Universidad del Valle. DOI: 10.25100/peu.188

Vilató Frómeta, L., Núñez Iglesias, Y., Pérez Nariño, I., Videaux Bailly, J. M., y Lescaille Durand, L. (2018). Salud de familias con niños y adolescentes con cáncer. *Revista Información Científica, 97*(3), 606-615

Wu, P. H., Chen, S. W., Huang, W. T., Chang, S. C., y Hsu, M. C. (2018). Effects of a Psychoeducational Intervention in Patients With Breast Cancer Undergoing Chemotherapy. *The journal of nursing research : JNR, 26*(4), 266–279. https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000252

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado para personas pacientes

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Dirigido a personas pacientes de Proyecto Daniel)

Proyecto: Propuesta de una guía de manejo psicooncológico dirigida desde la Psicología Cognitiva Conductual a pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia en Proyecto Daniel

Versión y fecha: Versión 1. 12 de noviembre de 2023

Nombre de las investigadoras principales: Br. Claudia Arguedas Villalobos, Br. Valeria Camacho Quirós, Br. Julissa Guillén Vargas.

Nombre del participante: _____

A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Claudia Arguedas Villalobos, Valeria Camacho Quirós y Julissa Guillén Vargas, son estudiantes de licenciatura de la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional y coordinan esta investigación que busca diseñar una guía de manejo psicooncológico dirigida a pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia que formen parte de Proyecto Daniel con el fin de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida. En esta investigación, se examinan fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes, así como de las personas cuidadoras y profesionales en salud. A partir de ello, se formulará la guía de manejo psicooncológico, que será validada a partir de la retroalimentación brindada por las personas pacientes, Proyecto Daniel y personal de salud relacionado al ámbito.

   Este estudio se realiza en conjunto con Proyecto Daniel y es financiado con recursos propios de las personas estudiantes, así como con la ayuda de recursos brindados por la organización como el espacio físico. Las personas autorizadas para entrevistar serán las mismas estudiantes investigadoras anteriormente mencionadas.

   Su participación es muy importante para poder llevar a cabo el estudio de forma adecuada y obtener resultados que más tarde, nos permitan formular la guía de manejo psicooncológico para la implementación de apoyo y acompañamiento psicológico para pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.

Lo que haremos, será entrevistarle para conocer fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia. A partir de esta entrevista, se sistematizarán los resultados para concluir cuáles son los aspectos más valiosos por considerar al momento de formular la guía antes mencionada. Una vez esta esté formulada, se le podría convocar en una segunda ocasión para que brinde su opinión y retroalimentación a la guía a través de una entrevista.

B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Si está de acuerdo en participar, realizaremos una entrevista semiestructurada de manera individual que recopila diversos aspectos relevantes como información persona o demográfica, historial clínico, experiencia inicial al recibir el diagnóstico, impacto en la vida cotidiana, manejo emocional, necesidades y preocupaciones, intereses y pasiones, red de apoyo, comunicación con el equipo de salud, recursos y acceso a la información, expectativas y metas a corto y largo plazo y otros aspectos psicooncológicos específicos. Asimismo, se le pedirá completar algunos instrumentos que medirán otros aspectos importantes como calidad de vida, estrategias de afrontamiento, niveles de ansiedad y depresión, entre otros.

La aplicación de esta entrevista se puede realizar de manera presencial o virtual sincrónica de acuerdo con las circunstancias del momento. De igual manera, se realizará en sesiones de una hora, con la expectativa que la entrevista se realice en dos sesiones máximo.

Posterior a la entrevista, se le podrá solicitar de nuevo su participación. Esta vez será para conocer su opinión y obtener su retroalimentación una vez la guía de manejo esté formulada a través de una entrevista.

Las entrevistas se grabarán en formato de audio y las grabaciones serán archivadas, con un pseudónimo y no serán divulgadas por ningún medio. En caso de no aceptar la grabación de estas, haremos una bitácora de registro escrita donde apuntaremos la información que desee compartir.

RIESGOS: Le haremos preguntas de índole personal, guardando su completa confidencialidad. La participación en este estudio puede significar que usted tenga que identificar situaciones que le lleven a meditar sobre su situación de vida; pero, en lo posible esperamos que las preguntas no afecten sus sentimientos durante la entrevista ni después de que termine. En caso de sentir una molestia o incomodidad las investigadoras le brindarán soporte psicoemocional dentro de sus conocimientos y preparación, en caso de que la situación sobrepase sus capacidades, se contará con la ayuda del equipo asesor de la investigación, conformado completamente por profesionales en psicología.

C. **BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, puede que obtenga un beneficio directo o indirecto; sin embargo, le recordamos que la información que usted nos brinde la utilizaremos para formular la guía de manejo psicooncológico dirigida a personas jóvenes con diagnóstico de leucemia, con el propósito de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida. La cual puede ser de utilidad para usted y personas pacientes en un futuro.

D. **¿QUÉ PASARÁ EN EL FUTURO?** Cuando estén listos los resultados generales del estudio, entregaremos la guía de manejo psicooncológico, así como el informe final del proyecto a las personas responsables de Proyecto Daniel, explicando los resultados de la investigación y el producto final del presente proyecto. Es importante aclarar que nosotras esperamos que los primeros resultados de los datos recolectados durante este estudio estarán listos dentro de más o menos 2 años.

E. **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:** Su participación en este estudio es voluntaria, esto es que usted participa solo si desea hacerlo. Puede negarse a participar o bien, no contestar algunas de las preguntas que le haremos, si no lo desea. Asimismo, puede solicitar que terminemos la entrevista en cualquier momento y esto no le ocasionara problema alguno.

F. **PARTICIPACIÓN CONFIDENCIAL:** Su participación en este estudio es confidencial: todas las respuestas que usted nos dé a las preguntas que le vamos a hacer, serán identificadas con un pseudónimo y no con sus datos personales (nombre, apellidos, número de teléfono, dirección). Solamente las investigadoras del estudio: Claudia Arguedas Villalobos, Valeria Camacho Quirós y Julissa Guillén Vargas tendrán acceso a los documentos que incluirán sus datos personales. No le diremos a nadie que usted está participando en el estudio y no daremos su información personal sin su permiso. En las publicaciones de los resultados de la investigación, su información será manejada de forma confidencial, su nombre y su ubicación no serán mencionados en ningún momento.

G. Antes de decidir si desea participar, usted debe haber conversado con alguna de las investigadoras autorizadas, quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información en el futuro, puede obtenerla llamando a cualquiera de las tres investigadoras a los teléfonos 8310-0074 / 8405-0827 / 8485-3204 en horas de oficina (lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.). Usted también puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación en la Ley Reguladora de Investigación Biomédica. Cualquier consulta adicional puede realizarla al Comité Ético Científico de la Universidad Nacional al teléfono 2562-6840, de lunes a viernes de 8 a 12 m.d. y 1 a 5 p.m.

H. Recibirá una copia de este documento firmado, para su uso personal.

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

CONSENTIMIENTO

- He leído y/o me han leído la información sobre este estudio, antes de firmar.
- He hablado con la investigadora y me ha contestado todas mis preguntas en un lenguaje entendible para mí.
- Participo en este estudio de forma voluntaria.
- Tengo el derecho a negarme a participar, sin que esto me perjudique de manera alguna.
- Para cualquier pregunta puedo contactar a Claudia Arguedas / Valeria Camacho / Julissa Guillén a los siguientes números telefónicos: 8310-004 / 8405-0827 /8485-3204.
- He recibido una copia de este consentimiento para mi uso personal.

_____ _____

Nombre, cédula y firma de quien participa Lugar Fecha Hora

_____ _____

Nombre, cédula y firma del testigo Lugar Fecha Hora

_____ _____

Nombre, cédula y firma de la investigadora
que solicita el consentimiento Lugar Fecha Hora

Anexo 2. Consentimiento informado para informantes claves

CONSENTIMIENTO INFORMADO

(Dirigido a informantes claves de pacientes de Proyecto Daniel)

Proyecto: Propuesta de una guía de manejo psicooncológico dirigida desde la Psicología Cognitiva Conductual a pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia en Proyecto Daniel

Versión y fecha: Versión 1. 12 de noviembre de 2023

Nombre de las investigadoras principales: Br. Claudia Arguedas Villalobos, Br. Valeria Camacho Quirós, Br. Julissa Guillén Vargas.

Nombre del participante: _____

A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Claudia Arguedas Villalobos, Valeria Camacho Quirós y Julissa Guillén Vargas, son estudiantes de licenciatura de la Escuela de Psicología de la Universidad Nacional y coordinan esta investigación que busca diseñar una guía de manejo psicooncológico dirigida a pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia que formen parte de Proyecto Daniel con el fin de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida. En esta investigación, se examinan fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes, así como de las personas cuidadoras y profesionales en salud. A partir de ello, se formulará la guía de manejo psicooncológico, que será validada a partir de la retroalimentación brindada por las personas pacientes, Proyecto Daniel y personal de salud relacionado al ámbito.

Este estudio se realiza en conjunto con Proyecto Daniel y es financiado con recursos propios de las personas estudiantes, así como con la ayuda de recursos brindados por la organización como el espacio físico. Las personas autorizadas para entrevistar o llevar a cabo los grupos focales serán las mismas estudiantes investigadoras anteriormente mencionadas.

Su participación es muy importante para poder llevar a cabo el estudio de forma adecuada y obtener resultados que más tarde, nos permitan formular la guía de manejo psicooncológico para la implementación de apoyo y acompañamiento psicológico para pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia que forman parte de Proyecto Daniel.

Lo que haremos, será citarles a grupos focales o entrevistas para conocer fortalezas, necesidades e intereses psicoemocionales de las personas pacientes jóvenes con diagnóstico de leucemia. A partir de esta indagación, se sistematizarán los resultados para concluir cuáles

son los aspectos más valiosos por considerar al momento de formular la guía antes mencionada. Una vez esta esté formulada, se le convocará a una segunda ocasión para que brinde su opinión y retroalimentación a la guía a través de un cuestionario, entrevista y/o grupo focal.

B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** Si está de acuerdo en participar, realizaremos grupos focales o entrevistas individuales que recopilen información sobre diversos aspectos relevantes sobre la vida de las personas pacientes jóvenes diagnosticados con leucemia, tales como el impacto que notan en la vida cotidiana de ellas, así su manejo emocional, necesidades, preocupaciones, intereses, pasiones, o cualquier otro elemento importante que se consideren valiosos.

La aplicación de los grupos focales o entrevistas se puede realizar de manera presencial o virtual sincrónica de acuerdo con las circunstancias del momento. De igual manera, en caso de recurrir al grupo focal, se realizará en dos horas, siendo necesaria una o dos sesiones. Por el contrario, en caso de ser entrevista, se realizará en una hora, siendo necesario una o dos sesiones.

Posterior al grupo focal o entrevista, se le podrá solicitar de nuevo su participación. Esta vez será para conocer su opinión y obtener su retroalimentación una vez la guía de manejo psicooncológico esté formulada a través de un cuestionario, una entrevista y/o un grupo focal.

El grupo focal o entrevista se podría grabar, siempre y cuando usted esté de acuerdo. Las grabaciones serán archivadas, con un pseudónimo y no serán divulgadas por ningún medio.

RIESGOS: Le haremos preguntas de índole personal, guardando su completa confidencialidad. La participación en este estudio puede significar que usted tenga que identificar situaciones que le lleven a meditar sobre su situación de vida o la de aquellos que cuida; pero, en lo posible esperamos que las preguntas no afecten sus sentimientos durante la entrevista ni después de que termine. En caso de sentir una molestia o incomodidad las investigadoras le brindarán soporte psicoemocional dentro de sus conocimientos y preparación, en caso de que la situación sobrepase sus capacidades, se contará con la ayuda del equipo asesor de la investigación, conformado completamente por profesionales en psicología.

C. **BENEFICIOS:** Como resultado de su participación en este estudio, usted obtendrá un beneficio indirecto; sin embargo, le recordamos que la información que usted nos brinde la utilizaremos para formular la guía de manejo psicooncológico dirigida a personas jóvenes con diagnóstico de leucemia, con el propósito de promover su bienestar psicoemocional y una mejor calidad de vida. La cual puede ser de utilidad para usted y las personas a las que cuida.

D. **¿QUÉ PASARÁ EN EL FUTURO?** Cuando estén listos los resultados generales del estudio, entregaremos la guía de manejo psicooncológico, así como el informe final del proyecto a las personas responsables de Proyecto Daniel, explicando los resultados de la investigación y el producto final del presente proyecto. Es importante aclarar que nosotras

esperamos que los primeros resultados de los datos recolectados durante este estudio estarán listos dentro de más o menos 2 años.

E. **PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:** Su participación en este estudio es voluntaria, esto es que usted participa solo si desea hacerlo. Puede negarse a participar o bien, no contestar algunas de las preguntas que le haremos, si no lo desea. Asimismo, puede solicitar que terminemos la entrevista en cualquier momento y esto no le ocasionara problema alguno.

F. **PARTICIPACIÓN CONFIDENCIAL:** Su participación en este estudio es confidencial: todas las respuestas que usted nos dé a las preguntas que le vamos a hacer, serán identificadas con un pseudónimo y no con sus datos personales (nombre, apellidos, número de teléfono, dirección). Solamente las investigadoras del estudio: Claudia Arguedas Villalobos, Valeria Camacho Quirós y Julissa Guillén Vargas tendrán acceso a los documentos que incluirán sus datos personales. No le diremos a nadie que usted está participando en el estudio y no daremos su información personal sin su permiso. En las publicaciones de los resultados de la investigación, su información será manejada de forma confidencial, su nombre y su ubicación no serán mencionados en ningún momento.

G. Antes de decidir si desea participar, usted debe haber conversado con alguna de las investigadoras autorizadas, quien debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información en el futuro, puede obtenerla llamando a cualquiera de las tres investigadoras a los teléfonos 8310-0074 / 8405-0827 / 8485-3204 en horas de oficina (lunes a viernes de 8 a.m. a 5 p.m.). Usted también puede consultar sobre los derechos de los sujetos participantes en proyectos de investigación en la Ley Reguladora de Investigación Biomédica. Cualquier consulta adicional puede realizarla al Comité Ético Científico de la Universidad Nacional al teléfono 2562-6840, de lunes a viernes de 8 a 12 m.d. y 1 a 5 p.m.

H. Recibirá una copia de este documento firmado, para su uso personal.

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

CONSENTIMIENTO

* He leído y/o me han leído la información sobre este estudio, antes de firmar.
* He hablado con la investigadora y me ha contestado todas mis preguntas en un lenguaje entendible para mí.
* Participo en este estudio de forma voluntaria.
* Tengo el derecho a negarme a participar, sin que esto me perjudique de manera alguna.
* Para cualquier pregunta puedo contactar a Claudia Arguedas / Valeria Camacho / Julissa Guillén a los siguientes números telefónicos: 8310-004 / 8405-0827 /8485-3204.
* He recibido una copia de este consentimiento para mi uso personal.

_____ _____

Nombre, cédula y firma de quien participa Lugar Fecha Hora

_____ _____

Nombre, cédula y firma del testigo Lugar Fecha Hora

_____ _____

Nombre, cédula y firma de la investigadora
que solicita el consentimiento Lugar Fecha Hora

Anexo 3. Protocolo de entrevista para pacientes

Entrevista dirigida hacia las personas con diagnóstico con leucemia parte de Proyecto Daniel

---

Fecha y lugar de la entrevista:

Nombre de la persona entrevistadora:

Datos personales:

Nombre completo:

Edad:

Lugar de nacimiento y domicilio:

Situación laboral o académica:

Estado civil:

Hijos: sí/no y cuántos.

¿Con quién vive?

Motivo de consulta

1. ¿Sabe por qué estás acá?

2. ¿Se siente cómodo/cómoda realizando esta entrevista?

Historia médica/ Comprensión sobre la enfermedad

3. Para comenzar, ¿cuál es su diagnóstico?

4. ¿Cuánto tiempo lleva su diagnóstico?

5. Durante este tiempo, ¿cuál ha sido su tratamiento pasado y actual?

6. ¿Qué le han dicho los médicos sobre el pronóstico de la enfermedad?

7. ¿Le han realizado cirugías? Si es así, ¿cuáles ha tenido? ¿Hay cirugías programadas para el futuro?

8. ¿Sus médicos le han hablado de algún tratamiento futuro?

Alianza terapéutica

9. ¿Sabe el nombre del personal de salud que le ha acompañado?

10. ¿Usted hace sus dudas sobre el proceso?

11. ¿Comunica sus inseguridades fuera de la enfermedad? Por ejemplo, alguna situación que le preocupe, sus emociones durante el día a día.

12. ¿Cómo se ha sentido con el trato que le han dado?

13. ¿Los y las médicos le dan la información directamente o solamente se la brindan a su familia?

14. ¿Cómo le dieron la noticia del cáncer?

Apoyo social

15. ¿Cómo ha reaccionado su familia sobre la enfermedad? Sus amigos y amigas, ¿cómo lo han hecho?

16. ¿Le ha ocultado el diagnóstico a alguien?

17. ¿Conversa con sus seres queridos sobre sus preocupaciones, los miedos, los tratamientos, el cómo se ha ido desarrollando la leucemia en su cuerpo?

18. ¿Le gusta salir con amigos y amigas? ¿Cuáles actividades realizan cuando están juntos y cómo se siente cuando las practica?

19. ¿Sus amigos y familiares le tratan muy diferente? ¿De cuál parte siente más apoyo y más preocupación?

Situación vital actual

20. Describa un día normal en tu día

21. Cuando debe ir al hospital a una cita médica o a recibir tratamiento, ¿cómo se prepara?

22. ¿Tiene algún pasamiento? ¿Hay alguno que ya no pueda hacer debido a su condición de salud? ¿Le gustaría realizar alguno al que logre adaptarse?

23. ¿Cómo ha cambiado su alimentación durante el tiempo?

25. ¿Le gusta realizar algún ejercicio físico? Por ejemplo, caminar, pasear en bicicleta.

Delimitación del motivo

26. ¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?

27. ¿Cuáles son los efectos secundarios? Le menciono algunos ejemplos por si no los recuerda: náuseas, cambio en peso y en la piel, diarrea, estreñimiento, migrañas, pérdida de cabello, retención de líquidos, fatiga, problemas de memoria

28. ¿Cómo ha sido su autonomía este tiempo?

29. ¿Cómo ha afectado el diagnóstico en las otras áreas de la vida como el estudio, trabajo, vida social?

30. Cuando se ve en el espejo, ¿cómo se observa?

31. De todos estos problemas, ¿cuál le preocupa más?

32. Aparte de lo ya conversado, ¿hay algún otro problema que le esté afectando?

Exploración del estado mental

33. Ahora mismo, ¿qué le da miedo?

34. ¿En algún momento se ha sentido enojado? ¿Cómo es este enojo y hacia quién va dirigido?

35. ¿Piensa que ha tenido cambios de ánimo más frecuentes y drásticos desde que ha avanzado la enfermedad?

36. ¿Cuándo se siente triste, en qué piensa? ¿Hay momentos en específico donde esta tristeza llega?

37. ¿Últimamente ha tenido ansiedad? ¿Cómo se expresa en usted?

38. ¿En este punto de su vida, tiene esperanzas sobre el futuro?

39. ¿Cómo es su horario de sueño? ¿Ha tenido insomnio?

40. ¿A raíz de la enfermedad, ha cambiado su forma de relacionarse sexual y afectivamente?

41. ¿Ha tenido más apetito que antes o por el contrario no tiene deseo de comer? ¿Cómo reacciona su familia hacia su relación actual con la comida?

Motivación, objetivos, expectativas, recursos y limitaciones

42. ¿Cree que, si hacemos lo posible para trabajar en esto que hemos ido hablando, podría mejorar la forma en la que se siente?

43. ¿Se ve realizando terapias alternativas o algún tipo de tratamiento médico diferente que se aplique en otro lugar?

44. ¿Cuáles dificultades ha percibido durante este tiempo? Tales como el miedo, la constancia con el tratamiento

45. Por último, ¿cuáles podría clasificar como sus estrategias de afrontamiento? Es decir, aquellos recursos que le han ayudado a sobrellevar su condición. Por ejemplo, espiritualidad, actividad física, vida social, etc.

46. Por último, ¿cuáles podría clasificar como sus habilidades? Es decir, aquellos recursos que le han ayudado a sobrellevar su condición.

Terminación de la entrevista

Anexo 4. Protocolo de preguntas para grupo focal con personas cuidadoras

Grupo focal dirigido hacia personas cuidadoras de pacientes con diagnóstico con leucemia parte de Proyecto Daniel

---

Preguntas Iniciales

1. ¿De dónde son?

2. ¿Cuántos años tienen?

3. ¿Hace cuánto tiempo es una persona cuidadora?

4. ¿Cómo describirían su rol como personas cuidadoras?

5. ¿Cómo se sienten cumpliendo este rol?

Preguntas Principales

Experiencia personal y necesidades percibidas

6. ¿Cuáles son los aspectos más desafiantes de cuidar a un paciente joven con cáncer desde una perspectiva psicológica (emocional)?

7. ¿Qué necesidades de las personas pacientes han identificado como cuidadoras que no están siendo abordadas actualmente?

8. ¿Cuáles son las principales preocupaciones que enfrentan como cuidadores en el día a día?

9. ¿Cuáles han sido esas fortalezas que les han ayudado a la hora de cuidar a la persona? Por ejemplo, la calma

Recursos y apoyo

10. ¿Qué tipo de apoyo o recursos les han sido útiles en el proceso de cuidado?

11. ¿Considera que el personal médico resuelve la dudas y brinda la información necesaria a la persona paciente?

12. ¿Ha afectado el diagnostico otras áreas de la vida como el estudio, trabajo, vida social de la persona paciente?

Comunicación y relaciones

13. ¿Cómo han cambiado la relación con la familia desde el diagnóstico del cáncer?

14. ¿Cómo han enfrentado los desafíos en la comunicación y la toma de decisiones sobre el cáncer?

Manejo del estrés y bienestar emocional

15. ¿Qué estrategias de afrontamiento o técnicas del manejo del estrés creen que serían beneficiosas para los pacientes jóvenes con cáncer?

16. ¿Cómo creen que se podría mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes jóvenes durante el tratamiento?

Educación y empoderamiento

17. ¿Qué información específica creen que debería incluir una guía de manejo psicooncológico dirigida a pacientes jóvenes con leucemia? (Información sobre la condición de leucemia)

18. ¿Cuáles consejos o recomendaciones les gustarían compartir con los pacientes jóvenes para ayudarles a enfrentar los desafíos emocionales y psicológicos de la leucemia?

Terminación de la entrevista

Anexo 5. Protocolo de grupo focal para personas profesionales

Grupo focal dirigida hacia personas profesionales en salud

Preguntas Iniciales

1. ¿Cuál es su formación académica?
2. ¿Nos podría comentar sobre su experiencia con paciente con cáncer?

Preguntas Principales

3. ¿Cuáles cree que son las principales necesidades de las personas pacientes?
4. ¿Considera hace falta abordar más alguna de estas?
5. ¿Qué tipo de recursos/ apoyo considera que son útiles para las personas pacientes
6. ¿Considera que el personal de salud resuelve la dudas y brinda la información necesaria a la persona paciente? ¿Falta informar sobre ciertas áreas?
7. ¿Qué estrategias de afrontamiento o técnicas del manejo del estrés creen que serían beneficiosas para los pacientes jóvenes con cáncer?
8. ¿Cómo creen que se podría mejorar el bienestar emocional y la calidad de vida de los pacientes jóvenes durante el tratamiento?
9. ¿Qué información específica creen que debería incluir una guía de manejo psicooncológico dirigida a pacientes jóvenes con leucemia?
10. ¿Cuáles consejos o recomendaciones les gustarían compartir con los pacientes jóvenes para ayudarles a enfrentar los desafíos emocionales y psicológicos de la leucemia?

Terminación de entrevista

Anexo 6. Libro de códigos de las entrevistas individuales

#	Categoría	Ej. Códigos	Definición	Ejemplos
1	**Aprendizajes**	Aprender, Reflexión, Consejo, Opinión Agradecimiento.	Enseñanzas, reflexiones, opiniones y similares por parte de las personas pacientes a partir de lo vivido en sus procesos de salud con relación a la leucemia.	(01AA) "A veces ver las cosas desde el punto de vista meramente lógico y racional no es necesariamente lo más saludable, para las emociones, para cómo uno se va a sentir y para cómo uno hace sentir específicamente a las personas del alrededor. Porque cuando sos una persona que ve todo tan racional. Te volvés muy poco empático con las emociones de las personas de tu alrededor. Y no es que no las ames, no que no las adores y las aprecies un montón y estés súper agradecido por lo que han hecho, pero te cuesta más entenderlas desde los zapatos de ellas." (01AA) "O sea, uno las ve diferente después de pasar por cáncer una vez y las ves el doble diferente cuando volvés a pasar otra vez por lo mismo. Entonces, si hay como un mayor aprecio a la vida, si hay un mayor, digamos, agradecimiento hacia las cosas, hacia el tiempo, hacia las cosas que podés hacer, porque como que realmente tenés presente que no sabés qué tan cerca estuviste de no poder vivir esas cosas, entonces como que las has disfrutado más." (03CR) "Porque de un pronto a otro todo puede cambiar. Hay que vivir día a día, ¿verdad? Paso a paso, no adelantarse las cosas, no sobre pensar las cosas, porque puede ser totalmente lo contrario de lo que uno piense." (04SS) "Cuando uno tiene buena actitud es gran parte del proceso, no solo la quimioterapia o la radioterapia. Es muy buena la actitud porque mucha gente se deprime y se entiende que se depriman, pero como te dije, es darle otra cara a la enfermedad y decirle: 'no, usted no va a poder conmigo, yo voy a poder con usted.' Entonces eso es muy importante, tener una mentalidad de que uno va a salir adelante y que a pesar de que uno se ha

				diagnosticado con cáncer, no significa que uno vaya a morir necesariamente. Entonces tal vez eso, tener una buena actitud, tener una buena red de apoyo, porque eso ayuda mucho. (...) Es bueno tener a alguien que te esté preguntando cómo estás, cómo sigues y así." (05VS) "Otra cosa que ayuda mucho es ver en redes sociales personas que han logrado sobrevivir de esa manera, ¿verdad? Por ejemplo, a mí me ayudó una muchacha que estuvo en el teletón por el trasplante. (...) Bueno, al ver que ella pudo sobrevivir una recaída y todo tan jovencita, yo dije: 'si ella pudo, yo sé que yo voy a poder.' Pero no es como tratando de denigrar, sino dándome esa fuerza a mí mismo, ¿verdad? Viendo que, si ella salió, aunque honestamente mi diagnóstico era más complicado, pero por lo menos de ahí se agarra uno, ¿verdad?" (06LV) "Digamos, lo que es el tiempo en familia, que lo disfruten, que no se encierren en un cuarto pensando como en la enfermedad. Que salgan, diviértanse, no es necesario salir de fiesta, no es necesario, sinceramente. Pueden ir por un café con sus amigos, salir a caminar. No sé, sentir como lo que no se sentía antes de la enfermedad, sentir como si fuera su último día, disfrutarlo al máximo, todos los días." (06LV) "Es algo muy difícil lo que se pasó, pero tampoco fue imposible y gracias a Dios luché contra eso y pude vencerlos. Y tampoco es algo con lo que le recomendaría a alguien dejar de luchar, sino que luche. Hasta que, de verdad, ya Diosito le diga a usted ya no, pero es algo muy importante la verdad, sufrirlo, llorar, sentirse mal, porque no sé, es algo que lo hace sentir libre después aún y orgulloso de haber salido de algo tan difícil, ¿verdad?"
2	**Atención psicológica**	Necesidades, Intereses, Psicología, Trato,	Opiniones y experiencias de las personas	(01AA) "Hay buenos y malos psicólogos, porque los hay, igual que hay buenos y malos doctores, y hay buenos y malos futbolistas, y en cada carrera está la gente buena y la gente

		Tratamiento, Atención, Ayuda.	participantes con relación a la psicología, sus tratamientos, teorías, o en general, su implicación dentro de la experiencia de la leucemia.	mala. Yo he pasado por ambos, o sea, he ido psicólogos que yo digo, 'mae, en mi vida, vuelvo a pagarle a esta persona dos colones para que me dé este tipo de terapia', y a veces no es culpa de ellos, nada más es que, digamos, no es el tipo de terapia que a mí me gusta. Entonces, por ejemplo, una vez fui a una psicóloga que me empezó con, como con unos juguetes, y era para ver una cosa del inconsciente, y cómo priorizo yo a las personas en mi vida, y todo bien, pero no es mi tipo de cosa, me explico, no va conmigo, yo ocupo como más una persona que me haga pensar a profundidad más las cosas." (01AA) "Pero una vez que estás en una enfermedad y estás en un hospital y estás en una camilla y con quimio y todo, la cabeza a veces juega un poquillo sucio con ideas no tan positivas, pero yo siento que gracias a todos los procesos que yo llevaba de niño, de psicología y etc. Realmente me ayudaron mucho a hoy, digamos, haber tenido una respuesta, yo siento que bastante positiva ante esa situación." (02AR) "Creo que hubiera sido como muy bonito, también como poder desarrollar más actividades, aunque que fueran pequeñas entre pacientes. Porque, por ejemplo, en la fundación hacen muchas cosas, pero a veces uno ve la gente dos veces al año. No hay esos pequeños momentos para compartir como más seguidos, que podrían aportar mucho. O actividades como que nos reúnan como más seguido como para mantener relaciones más cercanas Creo que sí, la incertidumbre era como como algo que afectaba mucho. También, el no saber qué iba a pasar y pues sí, tal vez eso." (03CR) "Está bien sentirse mal, y no solo en este aspecto de la leucemia, ¿verdad? Sino lo que es diariamente. Saber que no todos los días me sientan bien, que todos los días tenga ganas de saludar a todo el mundo. Pero no quedarme ahí, y no guardarme los sentimientos. No dejarlos ahí guardados. Sino expresarlos, ya sea hablando con alguien, llorando, o de tal

				forma. Porque en algún momento puedo llegar a explotar, ¿verdad? Y eso ya es más peligroso." (05VS) "Desde la entrada, al ser un diagnóstico tan fuerte, que el mismo psicólogo llegue a valorarlo previo, o sea, que sea obligatorio que el psicólogo valore si de verdad va a necesitar ayuda o no, pero es necesario, ¿verdad? Para muchos chiquillos y para muchos adultos es muy necesario que tengan una valoración psicológica previa, porque de verdad la actitud es mucho, hace mucho el proceso." (06LV) "Cuando te dije que cambié mis pensamientos yo mismo, fue porque le pedí mucho a Dios. Por eso aquí casi no te digo como que es que necesite muchos psicólogos y algo así porque, no sé, yo me encerraba solo y le hablaba yo como, yo sentía que me sentía más tranquilo."
3	**Características del Diagnóstico y sus Tratamientos**	Quimioterapia, Tratamiento, Diagnóstico, Operación, Trasplante.	Características propias de cada persona participante con relación al diagnóstico y tratamiento que aplica o aplicó en su experiencia.	(01AA) "Bueno, quimioterapias y trasplante de médula ósea fueron lo que me hicieron, digamos, eso fue durante el tratamiento y ya después del tratamiento ha sido más que todo de pastillas y cosillas así, digamos, como para la recuperación, digamos. O sea, el sistema inmune después de un trasplante de médula queda muy comprometido, entonces a uno le dan pastillas para los hongos, para los virus, para las bacterias, pastillas para todo. Pero ya más bien, ya me van quitando un montón, entonces ahorita estoy nada más con dos, que una es para los riñones y otra es para virus o bacterias." (02AR) "Yo recibí quimioterapia y radioterapia. Y actualmente ya no estoy con tratamiento." (03CR) "Me diagnosticaron en enero del año pasado y la superé en julio del año pasado igual. Estaba en remisión ya, en control por cinco años y en febrero de ese año fue que tuve la recaída. Y terminé el tratamiento hace como, tal vez, unos 22 días."

				(04SS) “Al principio era muy cansado porque tenía que ir todos los días, todas las semanas. Era igual en la columna, quimio en la columna e intravenosa y ahora tengo que ir una vez al mes. Igual intravenoso y en la columna.” (05VS) “Mi primer tratamiento fue el proceso de inducción, que constaba siete quimioterapias y otras tres ahí extra. Luego la consolidación, luego reinducción porque recaí, luego de nuevo consolidación, luego otra reinducción porque volví a recaer.” (06LV) “Estaba solo con quimio y me habían mencionado sobre el trasplante medula ósea, pero eso era solo en caso de ya llegar a un punto muy grave nada más.”
4	**Comunicación**	Estilo de comunicación, Expresar, Confianza, Empatía, Notificar, Reprimir, Transparencia.	Estilos y estrategias que las personas utilizan para expresar ideas, emociones y necesidades, así como su capacidad para establecer confianza, empatía y transparencia durante el proceso de la enfermedad.	(01AA) “En realidad la comunicación siempre ha sido muy abierta. Inclusive ahora ellos estando en Estados Unidos y yo estando acá, ellos tienen una aplicación en la que yo puedo chatear directamente con el equipo médico, entonces siempre ha sido como, o sea, cualquier duda, cualquier pregunta, cualquier cosa, estando allá o estando acá siempre ha sido muy fácil de resolver.” (02AR) “Poder tener buenas estrategias de comunicación, creo que eso es de lo más importante para enfrentar cualquier cosa; y saber cuándo pedir ayuda y sentir la confianza de hacerlo. Pero sin las estrategias o las herramientas para comunicarse, a veces eso es como muy difícil.” (02AR) “Y creo que yo nunca tuve la costumbre de contar cómo, no sé, cómo me sentía y demás. (...). Con la pareja que tenía en ese momento, sí era más abierta a contarle ciertas cosas emocionales y de cómo me sentía; pero incluso ahí creo que seguía sin ser tan abierta. Porque no lo había sido antes, entonces no como por la enfermedad en sí, sino tal vez tenía como esas deficiencias en la comunicación ya de base”.

				(03CR) “Yo siempre le pregunto todo. Y ella me lo contesta de la mejor forma, digamos. Y ella... Ella ha sido como la que me ha dado las noticias más fuertes.” (05VS) “Siempre he sido muy independiente, entonces yo no soy de expresarle eso a otras personas porque no lo vale. Yo digo que para mí es una pérdida de tiempo explicar.” (06LV) “Yo siento que eso fue parte de la enfermedad y siento que eso estaba bien al final. Porque después iba a reprimirlo todo y uno nunca sabe en qué momento iba a explotar (...). Entonces siento que sí hubiera ayudado un poco tal vez, pero tampoco era como que necesitaba reprimirlo o necesitaba olvidarlo. Necesitaba pasar tal vez todo ese proceso como sufrirlo, llorarlo.”
5	**Desarrollo Personal**	Autonomía, Privacidad, Dependencia, Autorrealización, Toma de decisiones, Autocrítica, Futuro, Metas, Pasión, Logros.	Aborda la gestión del duelo emocional y las limitaciones físicas asociadas con la pérdida de actividades impulsando la búsqueda de nuevas direcciones personales.	(01AA) “Te empieza pues a este pensamiento como de ‘mae, o sea, desperdiciaste todo el día, no hiciste nada’, como de autocrítica, un pensamiento de autocrítica y de presión.” (03CR) “Comienzan a reclamarme. ‘Que es que veas por tu bien.’ Pero no... No me gusta que me sobreprotejan más de la cuenta. Digamos, yo sé hasta qué punto puedo llegar. Y ya está. No se lo digo de mala forma o así. Pero igual no me gusta.” (03CR) “Lo único de todo eso que me afecta es como el lado del fútbol. Por así decirlo. Porque... Lo de la rodilla. Digamos... De tanto estar encamado. A mí se me han cortado los tendones de la rodilla. (...) Yo no siento el tobillo para abajo. Pero sí. Lo único que me afecta es como el hecho de pensar que no voy a volver a jugar fútbol. Porque... Yo siempre... Desde pequeño siempre he jugado fútbol. Y es como mi pasión, digamos.” (03CR) “Sí, he dependido mucho de mi mamá. (...) Digamos, lo que es bañarme. Mi mamá me ayuda a pasarme, digamos, del servicio de baño. (...) Cuando le pido algo, ella me lo alcanza. Porque si no tengo que hacer mucho esfuerzo. Pero

				últimamente sí he estado como tratando de independizarme más. Digamos, antes me pasaban de la casa al carro alzado y todo eso." (04SS) "A veces me afectaba tal vez como para cuando era salir en el día. Tenía que alguien estar a la par mía porque sabían que en cualquier momento podía desmayarme. O tal vez de las piernas tan débiles que andaba, podía caerme o algo así." (06LV) "Tenía miedo a no lograr nada en la vida. (...) Yo decía: 'no logré nada en mi vida', sabiendo que estoy pasando por eso. O que tal vez no iba a lograr nada."
6	**Efectos secundarios**	Vómito, Náuseas, Mareos, Cansancio, Asco, Fatiga, Dolor, Cambios de Peso, Cambios de Apetito, Diarrea, Malestar, Hinchazón, Dolor de Cabeza, Caída de Pelo, Desnutrición.	Consecuencias físicas o mentales ligadas a la condición de leucemia, o bien, debido a los tratamientos como la quimioterapia.	(01AA) "Bueno, efectos secundarios fueron diarrea, vómito, estreñimiento, también pérdida de masa muscular, o sea, no sé hasta qué punto se podría mencionar desnutrición, porque uno con náuseas y con todas las cosas no dan ganas de comer, y que te brincaste el almuerzo, y que te brincaste la cena, y resulta que ya llevás dos días sin comer, y empezás en un estado de desnutrición, o sea, te debilitás mucho, pues diría que eso, diría que físicamente serían como esas cosas." (02AR) "Sí, si subí de peso. Principalmente, creo que no subí tanto de peso como cambió, no sé, mis acciones. Por el tratamiento, se me hinchaba mucho la cara entonces se me veía como papada y los cachetitos muy grandes. Se me cayó el pelo. También estaba como más hinchadita del abdomen como me veía más gordita, digamos. No tenía tampoco pelo en las cejas o en las pestañas o en el resto del cuerpo. Y eso cambió mucho la apariencia. Sentía que me veía más vieja porque, no sé. Realmente me veía más vieja. Y si me generaba mucho malestar como digestivo, el tratamiento. Entonces a veces me sentía como muy inflamada y con malestar." (03CR) "Vómitos. Dolor de huesos. Mucho dolor, cansancio. A veces me daba como dolor de estómago, ¿verdad? Me molestaba tal vez mucho la luz. Dolor de cabeza. Mucho

				dolor de cabeza. Y me costaba a veces... Me costaba respirar. Bueno, náuseas, muchas náuseas. Mareos, tal vez. Bueno, mareos como tal, no. Pero sí como al principio me daban muchas náuseas y no vomitaba. Después sí ya vomitaba." (04SS) "Mucho cansancio y el peso." (05VS) "Sí, náuseas, poco vómito, se presentó diarrea muy pocas veces también, pero lo más pesado eran las náuseas, las náuseas y el dolor de cuerpo, la hinchazón en los ojos, digamos, uno siente que se quema por dentro por la quimioterapia. Eso es como lo más pesado, las náuseas y eso, que se quema por dentro y la inflamación y el dolor de cuerpo." (06LV) "Cambio de peso, mi pérdida de pelo porque lo tenía muy largo, colocho."
7	**Espiritualidad**	Espiritualidad, Religión, Dios, Católico, Evangélico, Adventista, Ateo, Agnóstico, Creencia, Agradecimiento, Valores, Esperanza.	Búsqueda de propósito, significado y conexión con algo más grande que sí mismo(a). Incluye creencias, valores y prácticas personales que ayudan a enfrentar desafíos, encontrar esperanza y promover el bienestar emocional y espiritual.	(01AA) "Yo soy religioso, yo pienso que uno a Dios le pide, pero uno tiene que poner de parte de uno. (...) Le pedía a Dios de todo para curarme de cáncer, pero yo también ponía de mi parte comiendo, haciendo los pasos, o sea, haciendo todo lo que tenía que yo hacer como paciente." (02AR) "Ahora tengo mi espiritualidad muy presente, más en cada cosa que hago; como en actividades más específicas y como más en mi sentido de vida y en el sentido de por qué hago las cosas y cuáles cosas. O sea, en como mi agradecimiento hacia cada cosa, a las personas que están en mi vida y los momentos que soy capaz de vivir." (03CR) "He mantenido una relación más fuerte con Dios. Sí me he agarrado fuerte de él y he sentido mucho la presencia de él." (04SS) "Tal vez antes yo estaba en comunión con Dios, pero una vez perdida. Ahora trato de todos los días de demostrarle mi preocupación y de siempre poner mis exámenes del hospital en sus manos y que todo va a salir bien."

				(05VS) “A nivel espiritual, cualquier persona que pasa un proceso de eso va a mejorar muchísimo, incluso si no lo creía, ¿verdad? Pero ya he visto personas transformarse completamente, de ateos o escépticos, agnósticos a completamente creyentes en el momento en que entran a ese hospital.” (06LV) “Cuando te dije que cambié mis pensamientos yo mismo fue porque le pedí mucho a Dios. Por eso te digo que no es como que necesite muchos psicólogos y algo así, porque no sé, yo me encerraba solo y le hablaba yo, como yo sentía, que me sentía más tranquilo.”
8	**Estilo de vida**	Pasatiempos, Adaptación de pasatiempos, Pérdida de pasatiempos, Alimentación, Deporte, Cambio de hábitos.	Conductas que influyen en el bienestar psicológico y la salud física que ayudan a disminuir el estrés, ansiedad y mejorar la calidad de vida.	(LV07) “lo que hice fue ya cambiar de deporte literalmente. Lo que hice fue empezar a tocar guitarra, a cantar, que era lo que no me cansaba tanto.” (03CR) “Desde pequeño siempre he jugado fútbol. Y es como mi pasión, digamos.” (05VS) “Gracias a la enfermedad, dejé los vicios, verdad, tenía el vicio del alcoholismo, no era exagerado como se cree, verdad, pero igual ya no bebo absolutamente nada.” (02AR)“Entonces tal vez no podía hacer como ejercicios que involucraran como cargar mucho o poner mucho el peso ahí. Fuera de eso, pintar, no sé, Bailar, cantar.” (01AA) “Ya retomé el tema de gimnasio, ya retomé el tema de entrenar y jugar tenis, entonces, pues sí, siempre. La respuesta corta es que sí, siempre me traté de mantener activo.” (04SS) “Por decisión propia dejé de comer azúcar. No como tantos carbohidratos.... Investigamos. Mi mamá y yo nos dimos cuenta de que no son buenas esas cosas para el cáncer.”
9	**Estrategias de Afrontamiento**	apoyo social, espiritualidad, distracciones,	Conjunto de estrategias, ya sea pensamientos o	(05VS) “Siempre he dicho, siempre hay que afrontar los problemas, entonces si se me presentaba de nuevo lo volvía a afrontar, pero hasta ahí ya, no veía otra forma como de andar

		actitud, pensamientos, pasatiempos, deporte, inexpresividad de sentimientos, aceptación, optimismo,	acciones que son utilizadas para poder manejar situaciones estresantes y disminuir el malestar emocional que estas generan.	expresando o andar llorando o sintiéndome mal por eso, no, la verdad es que no." "Yo estaba consciente nada más de que yo podía fallecer, pero nunca lo acepté, me explico. Sí estaba consciente de que podía fallecer, pero yo siempre pensé que yo iba a ganar. Entonces al siempre tener ese optimismo nunca lo pensé." (04SS) "Me ayudó mucho siempre estar con mi mamá y mi hermana, que eran como las con las que siempre he estado. Ellas se ponían a jugar o a hablarme, a contarme, veíamos películas." "Es muy buena la actitud porque mucha gente se deprime y se entiende que se depriman, pero como te dije, es darle otra cara a la enfermedad y decirle, no, usted no va a poder conmigo, yo voy a poder con usted." (01AA) "porque yo hago muchas bromas al respecto, de verdad. O sea, a mí, es que yo generalmente, tipo, tal vez mi forma de *cope with it* es nada más como bromear y siento que tengo el derecho de bromear al respecto porque yo fui el que pasó por todo eso". "Entonces, como te decía, yo siento que a mí eso me ha funcionado un montón para afrontar todo lo que ha pasado porque lo veo desde un punto de vista lógico y como que todo se hace mucho más fácil. O sea, cuando te olvidás del dolor que vas a sufrir, cuando te olvidás del dolor de las personas de tu alrededor, cuando te olvidás de la parte emocional y nada más estás buscando una solución directa y racional a tus problemas, a veces te sale bien." (03CR) "La religión. O sea, bueno, el hablar con Dios y dejar todo en manos de Dios, ¿verdad? ". "Bueno, mi mamá ha sido parte muy fundamental de eso. Mi mamá me inspira mucha tranquilidad, apoyo." "El hablar tal vez con mis amigos, cuando tenga un chancecito, digamos, por ejemplo, hablar sobre la enfermedad, salir con ellos o que ellos vengan a mi casa, distraerse un poco." (06LV) "Simplemente fui aceptando, porque usted sabe que cuando usted no acepta, o asimila las cosas, las cosas no van

				bien. Entonces fui aceptando el diagnóstico, fui aceptando lo que tenía y también iba aceptando el hecho de que sí se podía salir de eso." "Me ayudó lo que es la vida social, mi vida social, ¿verdad? Y en este caso, el deporte que aún no lo había dejado de hacer del todo. Al menos iba como una vez a la semana con mis compañeros de fútbol." (02AR) "Tener un diario de agradecimiento, creo que es de las cosas más valiosas. Igual como de alguna manera poder expresarse, o sea como escribiendo en un diario o pintando. Me gustaba mucho pintar. Incluso cuando me sentí como muy triste y así, siento que pintar o dibujar me ayudaba mucho como a canalizar ese sentimiento y a validarlo". "El humor definitivamente. Estar con personas como que a uno lo mantengan como con buena actitud. También los espacios como para hablar son como muy valiosos."
10	**Experiencia hospitalaria**	Alianza Terapéutica, Trato del personal de salud, Acercamiento,	Experiencias del trato que recibieron el hospital y la relación de las personas pacientes con el personal de salud.	(04SS)"Sí me trataban bien. Ya dentro del hospital me trataban muy bien" (02AR) "Creo que al inicio me daba un poco de miedo como que yo intentaba preguntar, pero me daba miedo que me dijeran como que se va a morir y no hay nada que hacer." (06LV) "Sí, cuando ellos llegaban y consultaban, la verdad, porque yo soy como muy tímido, casi no me acercaba a ellos, ¿verdad? Pero cuando ellos se acercaban, de que cómo te sientes y todo eso, y que me sentía súper bien para ir, digamos, con lo del tratamiento." (01AA) "Muy bien, es de verdad que ni muy ameno, muy... de normal, me imagino, o sea, no te diría que somos amiguísimos de que nos hablamos y nos escribimos para ver cómo estamos, pero, o sea, súper profesional, muy bien." (05VS) "Tal vez digamos hay que ser un poquito más simpático con los pacientes, absolutamente con todos, más con los adultos mayores, ¿verdad?, tal vez como jóvenes no

				tanto, pero es que los enfermeros son intratables a veces, con todo el respeto hacia ellos, son muy intratables." (03CR) "Fue la doctora Miranda la que me dio la noticia. Y ella me dijo es una recaída de leucemia. (...) Y ella llegó a hablar con nosotros. Y hasta se le ponían así los ojos llorosos. Yo la quiero mucho. Y ella también... Siento que también... Me quieren bastante."
11	**Autopercepción**	Percepción de sí mismo, Imagen Corporal, Autoconcepto, Autoestima	Dentro de esta se incluye la imagen que tiene la personas sobre su propio cuerpo, el valor que la persona se otorga y la percepción global que tiene la persona sobre sí misma.	(02AR) "Creo que depende mucho del día. No siempre percibo lo mismo y a lo largo del tratamiento, ha sido diferente. Justo ahorita, tengo ciertos problemas, por ejemplo, con mi cabello que yo siento que no se acomoda y demás. O con mi piel, o sea, siento que no es suficiente; que no me gusta tal vez como está ahorita." (06LV) "Pero sí es muy difícil al ver que perdí mucho peso. Incluso digo, es que yo como y como y nada que mejora, nada que recupero mi peso. O con mi pelo, tal vez, esas partes donde no crece el pelo. Me siento como muy mal con eso, digamos, con mi cuerpo." (03CR) "Sí. Sí, me veo en el espejo y veo una persona valiente. Una persona fuerte. Que lucha día a día. Que ha pasado cosas muy difíciles. Pero que tiene un corazón muy noble." (01AA) "Bueno, yo veo a una persona, digamos, yo veo a una persona, tal vez, un poquito, yo veo a una persona que está tratando de correr, o sea, que quiere hacer las cosas rápido, que no siente que tenga tiempo extra." (05VS) "A nivel de madurez emocional siento que he mejorado muchísimo, a nivel de sociedad y de estigmas, tal vez me veo de otra forma, verdad, ya no busco como lo que buscaba antes, ya siento que he mejorado como persona después de la enfermedad, la verdad." (04SS) "Que ya no soy la misma de antes. Subí de peso, entonces no soy la misma de antes. Y el pelo, que lo tengo

				corto. Y ya. ….. es que me veo más bonita, así. Me gusta cómo me veo ahora.”
12	**Impacto Emocional**	Shock, enojo, tristeza preocupación, miedo, ansiedad,	Conjunto de emociones y pensamientos que han surgido a lo largo de vivir con el diagnóstico que han generado malestar	(01AA) “y sí me entra como un pensamiento de ansiedad y que estoy desperdiciando mi tiempo, que como te decía antes, no sé cuánto me queda, entonces ahí sí me entran algunos sentimientos como de ansiedad”. “Obviamente, bueno, la última vez que estuve realmente, así como triste, triste, triste, fue cuando me dijeron que me dio cáncer por segunda vez, pero fue más una tristeza no por el cáncer, sino porque iba a tener que frenar la maestría y dejar como mi generación.” (02AR) “Cuando recibí el diagnóstico creo que me sentí muy culpable y creo que eso era un enojo dirigido hacia mí.” (03CR) “Tristeza como tal, no. Pero más que todo nostalgia. Tal vez de muchas cosas que me he perdido, ¿verdad? Por la enfermedad. Tristeza. Tristeza sería como, a veces me acuesto a dormir, digamos. O sea, me duermo para tal vez no…” “Como un shock, ¿verdad? Pero ahí después... Hay que ir asimilando. Esta vez con la recaída sí fue un poco más fuerte, ¿verdad? Pasó como una semana que... Yo tenía mi mente en blanco. Que no estaba ni triste ni feliz. Estaba simplemente... Ahí, ¿verdad? Como... Viviendo. Estaba viviendo ahí. Porque no pensaba en nada.” (04SS) “Miedo, al principio, era morirme y tal vez dejar a mi mamá aquí sola. No sola, porque tiene a (…) pero yo decía, ¿qué va a hacer ella aquí? ¿Será que a ella le pasa algo? Esto es por estar tan preocupada porque yo me moría o algo así. Entonces eso me preocupaba mucho al principio.” (05VS) “La única preocupación que siempre, y siempre se da por eso a nivel psicológico que, verdad, es la ansiedad de que vuelva cada vez que usted se enferma.”

				(06LV) “Antes fue como más que todo tristeza, o sea así. … Era miedo a no poder vencer la enfermedad. “Cuando me sentía triste era cuando, como te digo, cuando literalmente me metía a hablar de la enfermedad que estaba pasando en ese momento.”
13	**Impacto Social**	exclusión, alejamiento, aislamiento, separación, cercanía, reinserción social, pausa	Experiencias y cambios vividos en las interacciones sociales a causa del diagnóstico.	(1AA) “Entonces, o sea, la vida social totalmente cancelada, digamos, mientras estaba allá, o sea, ya no tengo amigos, no tengo conocidos, tras de eso uno no debería estar saliendo cuando está con esos tratamientos, por lo que te había comentado antes, entonces, en la parte social, pues sí, frenada totalmente.” (02AR) “Y también en parte por el tratamiento. Pues sí, ocupaba como aislarme de la gente.” “Porque no podía estar viajando y así. Era peligroso, como por los contagios y demás y por mi condición. Y que no podíamos vernos y no podíamos salir y así.” (03CR) “En vida social también tuve que pausar muchas cosas porque no podía asistir. Ya sea por mis tratamientos O porque no puedo salir de mi casa por defensas bajas y todo eso.” (04SS).”Me afectaba más cuando veía que salían como de giras, o así, y yo no podía ir. O hacían actividades en el colegio y yo no las podía hacer” (05VS) “Y a nivel de, bueno, digamos, de socializar, ya yo en sí, me daba mucha pereza, me tocó aprender de nuevo, verdad, porque yo estaba acostumbrado a estar en un cuarto solo, un cuarto con una persona.” (06LV) “Mi vida social mejoró un montón con mis círculos de amigos, poquitos que tenía ahí. Más bien fueron más cercanos, apoyándome más, que, si ocupaba algo, siempre pasaban pendientes de mí.”
14	**Muerte**	Miedo, Tiempo limitado, Mitos.	Perspectiva acerca del significado de la	(01AA) “Hay muchas formas de morirse y muy instantáneas, y la vida en sí es muy frágil, pero cuando ya tenés como una

			muerte al estar en un proceso de cáncer.	predisposición a algo, a que te suceda algo de salud, digamos, yo me puse a pensar, yo definitivamente yo quiero una familia, yo quiero tener hijos, pero ¿hasta qué punto quiero jugarme el hecho de tener hijos, si sé que, digamos, que me puedo morir cuando estén chiquitos? O sea, si sé que puedo tener un hijo, una hija de dos, tres años, y me regresa el cáncer, y ya es la tercera vez, ¿y cómo lo curamos?" (02AR) "Creo que al inicio me daba un poco de miedo como que yo intentaba preguntar, pero me daba miedo que me dijeran como que se va a morir y no hay nada que hacer." (03CR) "Que entienda que la palabra cáncer, leucemia, no es sinónimo de muerte. Ajá. Sino que, si se asusta uno, digamos, cuando le dicen cáncer, uno se asusta, uno se prepara para la muerte. Pero en realidad con todo este proceso, porque se puede salir adelante." (04SS) Primero me asusté porque uno relaciona el cáncer con la muerte. Entonces yo dije, tengo 16. Entonces me asusté. Al principio, era morirme y tal vez dejar a mi mamá aquí sola. (…) ¿qué va a hacer ella aquí? ¿Será que a ella le pasa algo? Esto es por estar tan preocupada porque yo me moría9 o algo así. Entonces eso me preocupaba mucho al principio." (05VS) "Yo a la muerte no le tenía miedo, pero no quería dejar a mi mamá así de triste, eso era todo, entonces por ahí era donde más me agarraba, verdad"
15	**Recaídas y recuperación**	Temor, Remisión, Riesgo, Decisiones	Vivencias y pensamientos sobre el proceso de remisión o de recaídas en la leucemia.	(01AA) "Me diagnosticaron en el 2020, ya para el 2021 estaba curado, ya estaba en remisión y todo, Me volvió a dar 2023 y ya para este año estoy curado y todo. Entonces me ha dado dos veces, pero como separadas una de la otra" (02AR) "Ya tengo más posibilidades de tener un nuevo cáncer; de tener una recaída y demás. Creo que eso es algo como súper presente y súper agobiante. Eso, el poder planificar a largo plazo, el no tener como la certeza. Porque,

				final de cuentas nadie tiene la certeza, pero uno sabe que de alguna manera uno tiene más riesgo. Entonces eso da miedo, sobre las decisiones que tomar con respecto a eso." (03CR) "Cuando fue la recaída, me di cuenta de que la leucemia había vuelto. Porque me entró, bueno, la leucemia no sabíamos que había vuelto. Porque mi última cita de control fue en diciembre y todo estaba bien. Pero me dio un huequito en el pie, como una roncha por así decirlo. Y por eso nos dimos cuenta que la leucemia había vuelto." (05VS) "Sí, la enfermedad se mantiene en remisión completa, o sea que está libre de cáncer. Pero bueno, ese periodo se mantiene hasta el momento que a uno le den de alta. No sé, a nivel estadístico dicen que ya cuesta mucho que vuelva, pero siempre está la posibilidad." (06LV) "Desde mis 15 años hasta mis 18 años, más o menos… Como cuatro años. Sí, cuatro años porque yo recaí. Entonces, fue como de alta y volví a recaer al mes."
16	**Redes de apoyo**	Apoyo, Cariño, Motivación, Acompañamiento	Grupo de personas en la cual el o la paciente pueden apoyarse, recibiendo compañía y entendimiento durante el diagnóstico.	(01AA) "yo sí sentiría que mis papás, mi papá y mi mamá, y mi hermano, definitivamente fue mucho más la carga emocional de ellos que la que fue para mí. En cuanto a mis amigos, pues me dieron el apoyo, o sea, me estaban escribiendo a cada rato, "¿cómo estás?, ¿cómo seguís?, etc.". Pero sí, o sea, muy pendientes, digamos, que siento que es lo que uno espera de las amistades" (02AR) "Llamé a la casa y mami muy tranquila. Yo le dije como mamá, la doctora me dijo que era eso. Y mami muy tranquila me dijo, "bueno Adrianita , vamos a hacer todo lo que haya que hacer. Vamos a dejar las cosas en manos a Dios y va a ver que usted va a salir adelante. Pero muy, muy tranquila, y eso en realidad a mí me, como que me dio tranquilidad también… Y me dejó muy tranquila eso, como que íbamos a hacer lo que tenía que hacer, lo que hubiera que

				hacer. Y me acuerdo de que después de eso llamé a mis hermanos, porque tenemos muchos hermanos, somos 8 hijos" (03CR) "Todos siempre han estado muy al pendiente. Nos han ayudado muchísimo. Todo. Por ejemplo, si estoy cansado de la comida en el hospital, ya no me bajan, de verdad. Entonces...Cuando estoy internado... Mi familia... Una tía se encarga de hacer la comida. Otra tía se encarga de llevármela hasta el hospital. Desde aquí hasta Pueblo de Póas. Ellos están muy al pendiente. Y otra tía que viene y limpia la casa. Y se queda con mi perrito" (04SS) "Mi papá, mi hermana y mi mamá se asustaron también. Se preocuparon mucho. Externos a ellos, solo mi primo. Y un poco, solo mi primo se preocupó mucho y me ayudó mucho (…) amigos de mi mamá y mi papá. Y míos también fueron como los que más me apoyaron" (05VS) "Motiva mucho ver ese tipo de resultados en personas que ya tuvieron esa condición y que les gusta exponerlo, porque yo no lo expondría, pero sí, qué fuertes y qué valientes que son, la verdad." (06LV) "entonces, puede que no pueda, digamos, como luchar contra la enfermedad, verdad. Sin embargo, no se rinda. Es lo que me decían y proyecto Daniel lo que hacía es motivarlo a uno"
17	**Sexualidad**	Pareja, Afectivamente, Abstinencia	Perspectiva de las personas pacientes hacia la afectividad de pareja y cambios en la sexualidad a raíz del cáncer.	(01AA) "Ya no tendría una novia por tener novia. O sea, literal, yo estoy buscando una esposa, ya, con veintitrés años, o sea, yo me casaría ya y yo tendría hijos mañana. Entonces, definitivamente antes yo era una persona que, que, que tal vez no, tal vez decía, no, a los treinta años tengo familia, a los treinta tengo hijos, no sé, y ahorita sí tengo como más ganas de que sea ya. Pero di, obviamente no es tan fácil, uno no elige cuando, cuando conoce a la persona indicada o cuando esa persona decide aparecerse"

				(02AR) "Creo que no. ¿o sí? Tal vez, sexualmente no. Afectivamente, tal vez, creo que de alguna manera soy más empática o afectuosa." (03CR) "Sí, es que con la enfermedad, cuesta mucho, ¿verdad? Porque, bueno, ahora más por el pie, ¿verdad? Y todo eso. Cuesta mucho como relacionarme en ese aspecto, ¿verdad? El año pasado sí podía más, ¿verdad? Porque no estaba la atención del pie. Tenía novia, ahora no." (05VS) "Afectivamente tal vez antes era un poquito más cariñoso con la gente, hoy en día no es que me disguste, pero no sé, digamos no me nace, eso es todo, no me nace. Entonces ya es como más exclusivo, más dedicado tal vez a una persona que de verdad quiero. Yo nunca he sido igual de dar abrazos y muchas cosas, y sí me dejaba recibir, pero ya hoy en día prefiero abstenerme… Y a nivel sexual, bueno sí, la verdad es que llevaba mucho una abstinencia, una abstinencia completa… a nivel sexual sí, completamente ha cambiado demasiado." (06LV) "A raíz de la enfermedad, bueno en ese entonces nunca había lo que es llegado a ese punto, ¿verdad? Ajá. Pero actualmente no me ha afectado."
18	**Experiencia de tratamiento**	Miedo. Preocupación. Preparación. Actitud, Incertidumbre.	Experiencias y pensamientos de las personas pacientes alrededor de la aplicación de tratamientos.	(01AA) "Seguía las recomendaciones que me dan los doctores, que normalmente eran, tome mucha agua, trate de tomar muchísima agua durante la quimio, después de la quimio, como para sacar todo el cuerpo más rápido o lo más rápido posible. ¿Qué más? Después había temas de lo que te comentaba, hacer ejercicio, o sea, o por lo menos caminar un rato todos los días, y para mí fue muy importante. Es que yo siento que la parte mental juega mucho en esto de los tratamientos de quimioterapia. Entonces, el no tenerle miedo a la quimio, yo siento que también fue algo muy importante." (02AR) "El miedo a los procedimientos. Me acuerdo de que me daba mucho miedo. Por ejemplo, que me hicieran la

				biopsia, bueno, el aspirado de médula. Porque en algún momento que me lo hicieron fue muy doloroso. Y sí, me daba mucho miedo también como esa incertidumbre." (04SS) "Casi no me preparo. Nada más preparo como mi mochila para todo el día y ya" (05VS) "No, en realidad, a mí sí me fue muy bien con los tratamientos, lo más pesado tal vez fue cuando le hacían el examen de aspirado de médula, que es que te quiebran, bueno, te insertan una aguja en la espalda, verdad, que penetra el hueso y de ahí aspiran, eso es como la recuperación de ese huesito, es un poquito pesado (...) de los más pesados junto con la quimioterapia" (06LV) "Trataba de mentalizarme porque yo ya sabía que era un tratamiento muy pesado y que iba a llegar al final de la casa a dormir. A dormir literalmente, entonces yo decía, bueno, yo llego cansado, voy a preparar mis cosas que tengo que hacer antes, como tal vez trabajo o algo así, y una vez a dormir"
19	**Vida académica y laboral**	Atrasar, Regresar, Tratamiento, Universidad.	Afectaciones en la vida laboral y académica de las personas pacientes debido al tratamiento y efectos secundarios.	(01AA) "La parte de educación, digamos, universidad, también frenada totalmente, y en la parte laboral, pues también frenada totalmente. Ya después, cuando uno regresa, obviamente uno retoma ya, o sea, volver a salir con los amigos, volver a estudiar y volver a trabajar" (02AR) "Creo que es la carrera. Incluso en aquel momento yo me acuerdo de que fue como 'No es que me voy a atrasar por el tratamiento y no sé'. 'Amiga tiene cáncer'. 'Y yo no, es que voy a perder un año y no sé ué , pero sí creo que ahorita la carrera.'" (03CR) "Me fui a arquitectura. Que me llamaba la atención, pero no era lo que me apasionaba. Después de la enfermedad yo entendí que uno tiene que hacer lo que le gusta, lo que le apasiona porque la vida se va en un momento, ¿verdad? Entonces, este... Y no, lo comenté con mi mamá. Le dije que

				me quería pasar de carrera, ¿verdad? Y ella contenta porque ella quería yo estudiará psicología. Bueno, lo que a mí me apasiona, digamos… Después, como te dije, el año pasado en julio. Me di ese descanso hasta final de año, ¿verdad? Porque venía de un proceso muy cansado. Entonces, ya terminé el año. Y empecé a estudiar este año psicología. Y ya... Sí, yo en realidad venía empezando. Era como por la tercera semana de psicología. Del primer cuatri. Y ahí tuve que congelarlo." (04SS) "Sí, y si no sé, es que yo quiero irme del país, pero aún no puedo por el tratamiento. Entonces, está complicado (...). Mi último año no lo pude cursar presencial i. La mitad no lo pude cursar presencial porque no pude salir de mi casa, solo pude ir al hospital, pero lo hice virtual" (05VS) "La laboral es lo que más me preocupaba porque, como te digo, al estar en un área tecnológica tenés que actualizarse constantemente, verdad, entonces al estar estancado tres años, volver al trabajo, verdad, yo trabajaba en inglés, entonces también tres años de no darle el idioma, su constante habla, verdad, entonces también todo eso va afectando. La reinserción fue muy difícil, pero ahí se fue poco a poco, verdad" (06LV) "Con la U sí me ha costado actualmente porque la U es muy cansado. Ya es como algo, materias más pesadas, hay que pensar más y son cosas como que a uno lo agotan demasiado"
20	**Vivencias en la red de apoyo**	Preocupación, Familiar, Sufrimiento, Comentarios, Entendimiento	Vivencias que presentaron las personas cuidadoras con relación a los a diagnóstico de sus familiares	(01AA) "Obviamente para toda mi familia fue muy duro, mi papá lloraba, mi mamá lloraba. Yo al día de hoy le tocó a mi papá el tema del cáncer y se pone a llorar. Y obviamente no se los digo, pero yo sí me pongo a pensar como 'Hey , pero o sea ni a mí me afectó tanto, ¿por qué a ustedes sí les está afectando'. Y es una posición un poquito obviamente egoísta y no es que esté orgulloso de ella, pero sí, básicamente ha sido

				difícil, digamos, el entenderlos desde la parte emocional de ellos." (02AR) "Definitivamente de mi mamá, creo que las dos más apoyo y más preocupación. Y si me han llegado a tratar diferente en el momento que estuve como con la quimioterapia y así; sí creo que sí recibí mucho apoyo de parte de compañeros y familiares cómo que me escribieron y me preguntaban cómo estaba." (03CR) "Bueno, mi mamá ha sido parte muy fundamental de eso. Mi mamá me inspira mucha tranquilidad, apoyo. He tenido una muy buena comunicación, de mucha confianza, verdad. De expresarle lo que siento, etc., ¿verdad? Entonces, ella ha sido parte fundamental de eso" (05VS) "A nivel familiar mi mamá fue la que más la impactó, si lo sufrió bastante. Los demás, mi hermana también, que es más sensible. Mi hermano no se expresó mucho tampoco, pero supongo que le afectó" (06LV) "Sinceramente algunos familiares, porque tal vez como era una leucemia aguda no era algo que me tenía muriendo, pero igualmente me afectó porque llevé quimioterapia y todo eso es un tratamiento muy fuerte. Algunos me decían como tipo es que está exagerando o cosas así, eran comentarios muy fuera de base"

Anexo 7. Cuestionario de validación para personas pacientes y pacientes cuidadoras

Cuestionario de validación dirigido a personas pacientes y personas cuidadoras

---

Nombre de quien evalúa:

¿Es usted persona paciente o cuidadora?

( ) Paciente

( ) Cuidador(a)

---

1. ¿La guía le pareció clara y fácil de entender?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

2. ¿Siente que los temas que aborda son útiles para personas jóvenes con leucemia?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

3. ¿Se siente identificado(a) con algunos de los temas, ejemplos o actividades de la guía?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

4. ¿Piensa que la guía puede ayudar a manejar mejor las emociones durante el proceso de enfermedad?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

5. ¿Le pareció útil que se incluyeran actividades o ejercicios prácticos?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

6. ¿Considera que esta guía puede ser útil también para personas cuidadoras o familiares?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

7. ¿Recomendaría esta guía a otra persona en una situación parecida?

En desacuerdo 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) Muy de acuerdo

8. ¿Hay algo que le gustaría cambiar, mejorar o agregar a la guía?

_____

_____

_____

9. ¿Cómo calificaría, en general, su nivel de satisfacción con esta guía?

1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) 4 ( ) 5 ( ) 6 ( ) 7 ( ) 8 ( ) 9 ( ) 10 ( )

10. ¿Quiere dejar algún comentario, sugerencia o agradecimiento?

_____

_____

_____

Guía de Manejo Psicooncológico para Jovenes con Leucemia

Proyecto Daniel

Elaborada por:

Br. Claudia Arguedas Villalobos| Br. Valeria Camacho Quirós | Br. Julissa Guillén Vargas

Supervisada por MSc. Laura López Elizondo

2025

Dedicatoria

A Daniel Arce Bobadilla, por creer en la oncología especializada en jóvenes.

A Valeria Camacho Quirós, cuyo aporte continúa vivo en estas páginas.

A quienes harán uso de esta guía, con el deseo de que encuentren en ella apoyo y acompañamiento.

Índice

Presentación 5

Introducción 6

¿A quién está dirigida esta guía? 8

¿Cómo utilizar esta guía? 8

Bases teóricas y científicas 9

Evaluación, validación y actualización de la guía 9

- Evaluación y validación 9
- Monitoreo y seguimiento 10
- Actualización de la guía 10

I. ¿Qué es la leucemia? 11

- Síntomas 11
- Tipos de leucemia 12
- Tratamiento 12
- Efectos secundarios de los tratamientos 13
- ¿Qué es la psicooncología? ¿Por qué debe importarme? 13

II. Estilo de Vida 15

- Nutrición 15
- Ejercicio Físico 16
- Sueño 16
  - Técnica #1: Visualización guiada 18
  - Técnica #2: El "Peso Muerto" 18
- Pasatiempos 19
- Sexualidad y afectividad 20
- Espiritualidad 21

III. Hablemos de las emociones 22

- Tristeza 24
  - Técnica #3: Agenda de actividades placenteras 25
  - Técnica #4: Carta para los días de lluvia 26

Técnica #5: Caja de los recuerdos felices....27
Ansiedad....28
Técnica #6: Reestructuración cognitiva....29
Técnica #7: Tiempo de preocupación....30
Técnica #8: "5-4-3-2-1"....31
Enojo....33
Técnica #9: Relajación Muscular Progresiva....33
Técnica #10: Detención del pensamiento....34
Culpa....36
Técnica #11: "Crear un lugar seguro"....36
Miedo e incertidumbre....38
Técnica #12: "Entrenamiento en autoinstrucciones"....39
Técnica #13: Inoculación del estrés....41
Esperanza y resiliencia....43
Técnica #14: Respiración con mindfulness....43
IV. Apoyo Social y Comunicación....46
¿Quiénes te apoyan?....46
La Comunicación....47
Técnica #15: Sándwich o Emparedado....48
Técnica #16: Disco Rayado....49
V. Cuerpo y Autopercepción....51
Técnica #17: "Corazones de Curación"....51
VI. Desarrollo Personal....53
Adolescencia y adultez joven....53
Autonomía y dependencia....54
Técnica #18: Plan de Autonomía Progresiva....54
Toma de Decisiones....55
Técnica #19: "Entrenamiento en Solución de Problemas"....56
Impacto en el ámbito académico y laboral....57
VII. El Trasplante de Médula....58
VIII. El Duelo....60

IX. Testimonios 63
Conclusión 65
Independencia editorial y declaración de conflictos de interés 65
Agradecimientos 66
Referencias 67
ANEXOS 72
Anexo 1. 73
Anexo 2. 74
Anexo 3. 75
Anexo 4. 77
Anexo 5. 78
Anexo 6. 79
Anexo 7. 80

Presentación

¡Hola! Te damos la bienvenida a la Guía de Manejo Psicooncológico para Jóvenes con Leucemia. Para nosotras, es muy valioso tenerte acá, con interés de aprender un poco más sobre el efecto psicológico que puede surgir a raíz de la detección de un cáncer como la leucemia; la cual es distinta para cada persona.

Esta guía, fue elaborada por Claudia Arguedas Villalobos, Valeria Camacho Quirós y Julissa Guillén Vargas; estudiantes egresadas de la carrera de psicología en la Universidad Nacional de Costa Rica. Además, se contó con el apoyo de nuestra tutora la máster en Psicooncología y Cuidados Paliativos, Laura López Elizondo. En tercer lugar, hemos trabajado con **Proyecto Daniel**, organización de la sos parte. Además, se ha contado tanto con participación de jóvenes que han atravesado un diagnóstico de leucemia, como con sus personas cuidadoras, quienes han sido base primordial para esta guía con sus testimonios.

Hemos creado esta guía debido a la necesidad de apoyar por medio de un instrumento de fácil acceso, a chicas y chicos jóvenes con leucemia, ya que contar con un apoyo psicológico en la Fundación es un desafío complejo de cumplir por diversos factores. Además, al conversar con jóvenes con leucemia notamos la necesidad de contar con alguna forma de apoyo psicológico que les permita manejar mejor el diagnóstico. Es por esto, que la presente guía incluye información básica y clave sobre el impacto en el bienestar psicológico, con explicaciones simples y técnicas de trabajo que podás aplicar en momentos de necesidad. Esta guía se ha elaborado con información actualizada y seleccionada cuidadosamente, sin embargo, no sustituye ningún tratamiento psicológico ni médico profesional.

Introducción

En esta guía encontrarás herramientas pensadas para vos que estás atravesando o atravesaste un diagnóstico de leucemia. Sabemos que este proceso puede traer cambios, preguntas y emociones, y por eso queremos acompañarte con información clara, estrategias útiles y un espacio seguro para reflexionar y crecer.

El objetivo general de esta guía es:

- Brindarte, como joven entre los 13 y 25 años con diagnóstico de leucemia, una herramienta basada en la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC) que te permita comprender tu enfermedad, gestionar emociones, fortalecer redes de apoyo y desarrollar estrategias para mejorar tu calidad de vida, facilitando tu bienestar emocional y psicológico durante el proceso de tratamiento.

A partir de este objetivo, se proponen tres objetivos específicos:

- Comprender la leucemia y su impacto en la vida cotidiana, promoviendo un estilo de vida saludable.
- Aplicar estrategias basadas en la TCC para manejar las principales emociones que pueden surgir a raíz de la condición de leucemia.
- Fortalecer la comunicación, el apoyo social, la autopercepción y el desarrollo personal para favorecer tu bienestar emocional y psicológico.

Esta guía está organizada en ocho apartados, los cuales fueron tomando en cuenta testimonios de chicos y chicas en una situación similar a la tuya. Iniciamos con una explicación sencilla de la leucemia, síntomas, tratamientos y efectos secundarios. Luego, está el apartado de estilo de vida, en el cual se mencionan algunas aristas de la cotidianidad que pueden cambiar debido al diagnóstico. Seguidamente, el apartado de las emociones, en donde se explican las más frecuentes e incluimos técnicas específicas para trabajar cada una de ellas. Después, el apartado de apoyo social y comunicación, donde también damos técnicas para mejorar la forma en la que te expresás. También están los apartados de la autopercepción corporal y desarrollo personal, acá comentamos situaciones que pueden pasar, como cambios corporales por los síntomas o los ajustes en tu vida académica para iniciar los tratamientos.

Además, tenemos el apartado del duelo y la angustia al fallecimiento, el cual es un tema importante para conversar debido a su impacto. Consecutivamente, te explicamos un poco el proceso de trasplante de médula ósea, tratamiento que no todas las personas pacientes experimentan. Para finalizar te dejamos frases expresadas por las y los jóvenes que ayudaron a desarrollar esta guía. Cada palabra proviene desde la solidaridad a aquello que pasás.

Finalmente, en las últimas páginas, podés encontrar materiales para trabajar algunas técnicas en concreto.

Esta guía fue elaborada desde la Terapia Cognitiva-Conductual, la cual es utilizada en tratamientos oncológicos, ya que esta orienta a la persona al cambio de pensamiento, emoción, conducta y respuestas fisiológicas no muy favorecedoras por otras más adaptativas para enfrentar diversas situaciones (Puerta, J, y Padilla, D. 2011). Dicho esto, cada técnica acá expuesta fue escogida cuidadosamente con el fin de brindarte herramientas que te dirijan al cambio de pensamientos y comportamientos más adecuados para tu situación.

Esta guía es una herramienta de apoyo, en la cual podés aclarar dudas y encontrar un sostén durante los cambios que estás viviendo, sin embargo, **NO SUSTIUYE LA TERAPIA PSICOLÓGICA.** Te recomendamos que, si en algún momento pensás que no estás manejando tus emociones de manera segura, por favor, buscá ayuda profesional.

¿A quién está dirigida esta guía?

Esta guía está pensada especialmente para vos, que tenés entre 13 y 25 años y estás atravesando un proceso relacionado con la leucemia. Sabemos que cada experiencia es diferente, y que muchas veces no es fácil encontrar palabras para lo que sentís o saber qué hacer con todo lo que pasa por tu mente y tu cuerpo. Aunque la guía no está específicamente elaborada para terceras personas, si sos familiar o ser querido de alguien con leucemia, también podés encontrar herramientas útiles para acompañar con más comprensión y empatía.

¿Cómo utilizar esta guía?

Sabemos que estás pasando por un momento donde puede ser difícil concentrarse o sentirse con ánimos de leer mucho. Por eso, esta guía está pensada para que la podás usar a tu propio ritmo, según lo que necesités. Todos los apartados están diseñados para que se entiendan por separado, aunque se conectan entre sí.

A lo largo de la guía vas a encontrar:

- **Explicaciones claras y breves** sobre distintos temas relacionados con la leucemia y tu bienestar emocional.
- **Técnicas y herramientas** basadas en la Terapia Cognitivo-Conductual (TCC), que podés probar cuando lo necesités. En estas se explica el propósito de cada técnica, instrucciones y ejemplos.
- **Espacios de reflexión,** con preguntas o frases que te invitan a pensar o expresar lo que estás viviendo.
- **Anexos,** con plantillas especialmente elaboradas para facilitar la ejecución de algunas técnicas en concreto.

Consejos para utilizar esta guía

- Podés usar esta guía como referencia antes, durante y después del tratamiento. No es necesario que leerla de principio a fin. Podés ir directamente al tema que necesités leer.
- Lleva esta guía a tus citas hospitalarias para ayudarte a manejar tus emociones.
- Usa esta guía como un libro de trabajo. Podés hacerle notas, agregarle información importante, personalizarla. Convertila en una herramienta útil y personal que te ayude con el diagnóstico.

Bases teóricas y científicas

La presente guía fue construida con base en un proceso de investigación que incluyó un diagnóstico participativo realizado con cuatro grupos: personas pacientes en adultez joven, personas cuidadoras (madres, padres, parejas), personas profesionales del ámbito de la salud (psicología, psicooncología, hematología, enfermería y trabajo social), y personal de Proyecto Daniel. A partir de las necesidades, fortalezas e intereses identificados en este diagnóstico, se definieron los ejes temáticos de la guía.

Desde el punto de vista teórico, la guía se sustenta en los principios de la **Terapia Cognitivo-Conductual (TCC)** la cual tiene alta validación y efectividad en el manejo de síntomas de ansiedad, depresión, afrontamiento y adherencia al tratamiento en contextos oncológicos. La elección de esta terapia responde tanto a la evidencia científica disponible como a su aplicabilidad en intervenciones breves y adaptables a diversos perfiles de pacientes.

En cuanto a la búsqueda bibliográfica, se utilizó una estrategia de revisión basada en literatura científica actualizada y relevante, consultando bases de datos académicas como **EBSCOhost**, **Scopus**, **ProQuest**, así como recursos de acceso abierto como **Google Scholar**, **SciELO** y **Redalyc**. También se recurrió a fuentes institucionales como la **Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)**, el **Instituto Nacional del Cáncer (NIH)** y la **American Cancer Society**, con el fin de complementar la información desde un enfoque práctico, ético y actualizado.

Evaluación, validación y actualización de la guía

Evaluación y validación

Esta guía sfue revisada por un equipo de profesionales en áreas como psicología y psicooncología, hematología, enfermería y trabajo social, así como por personal de Proyecto Daniel, con experiencia en la atención y acompañamiento de jóvenes con leucemia. También se evaluó utilizando el instrumento AGREE-II, que permite valorar la calidad metodológica y el grado de claridad, aplicabilidad y rigor del contenido.

Por otro lado, esta guía forma parte de un proyecto final de graduación de la carrera de Psicología de la Universidad Nacional de Costa Rica, por lo que ha sido elaborada siguiendo criterios metodológicos marcados dentro de un proceso formal de investigación. Durante su desarrollo, se ha contado con la revisión de docentes y profesionales del área y fue evaluada en su versión final por miembros académicos, como parte del proceso de defensa del trabajo final de graduación. La aprobación de este proceso implica también la validación de la guía como un recurso sólido y pertinente.

Por último, la validación de mayor valor proviene de las observaciones y sugerencias hechas por personas jóvenes sobrevivientes de leucemia o actualmente en tratamiento, así como de personas cuidadoras. El fin es garantizar que el contenido sea comprensible, útil y respetuoso de sus necesidades.

Monitoreo y seguimiento

Se propone que la guía sea implementada en espacios de acompañamiento individual y grupal dentro de la Fundación, así como distribuida entre jóvenes y sus redes de apoyo. A partir de su uso, se podrán recolectar valoraciones cualitativas de su impacto, utilidad y facilidad de comprensión, mediante espacios de retroalimentación facilitados por el equipo de Proyecto Daniel y encuestas breves (previamente brindadas a la organización).

Actualización de la guía

Dado que el conocimiento científico, las herramientas de intervención y las experiencias de vida cambian con el tiempo, se recomienda revisar, y en caso necesario, actualizar, esta guía cada 3 a 5 años, o cuando se identifiquen cambios significativos en los protocolos clínicos o en las necesidades de las personas jóvenes a quienes está dirigida.

Podrán llevar a cabo este proceso, profesionales con formación en psicología u otras disciplinas afines al abordaje psicooncológico, que cuenten con experiencia o interés en el trabajo con población joven. Asimismo, estudiantes en proceso de práctica supervisada o en elaboración de trabajos finales de graduación también podrán participar en la actualización, siempre y cuando cuenten con la supervisión activa de una persona profesional debidamente colegiada y con formación pertinente.

En todos los casos, se recomienda la colaboración con Proyecto Daniel, así como con personas jóvenes que hayan usado la guía, para incorporar mejoras que respondan a la experiencia vivida por quienes la consultan.

I. ¿Qué es la leucemia?

La **sangre** es un tejido líquido que circula a través de todo el cuerpo y está compuesto por cuatro componentes principales (Puente y de Velasco, 2019):

Plasma	• Es la parte líquida de la sangre que transporta los otros tres componentes, además de otras sustancias vitales del cuerpo.
Glóbulos rojos (eritrocitos)	• Contienen a la proteína hemoglobina y son las encargadas de transportar oxígeno.
Glóbulos blancos (leucocitos)	• Defienden al cuerpo contra infecciones y enfermedades.
Plaquetas (trombocitos)	• Son fundamentales para la coagulación de la sangre. Cuando hay una lesión o herida son las encargadas detener el sangrado.

Entonces, la **leucemia** es una enfermedad que se origina en la **médula ósea**, la encargada de mantener la producción de los glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Por lo general, la leucemia se detecta cuando existe una sobreproducción de leucocitos o glóbulos blancos, lo que se conoce como **leucocitosis.** Estas células blancas, al proliferar de manera acelerada, no maduran de forma correcta, por lo que tienen formas distintas y sobre todo no ejercen su función defensiva como deberían, esto provoca un aumento al riesgo de infecciones. También, la leucocitosis puede afectar desplazando al resto de células sanas, incluyendo a las otras células en la sangre (glóbulos rojos y plaquetas) (Asociación Española Contra el Cáncer (AECC), 2023).

Síntomas

Estos dependerán del tipo de leucemia, algunas personas son asintomáticas, otras los padecen de manera repentina y brusca y otras de forma lenta y progresiva.

Debido a la escasez de leucocitos funcionales, las **fiebres e infecciones** son más frecuentes. También, se puede encontrar la **anemia** (disminución de glóbulos rojos) y los síntomas asociados, como cansancio, fatiga, palidez y pérdida del apetito. Aparte, también existe la posibilidad de encontrar **hematomas y hemorragias** con mayor frecuencia (disminución de plaquetas), que se puede manifestar a través de sangrados frecuentes de encías y/o nariz. Por último, existen otros síntomas asociados a la leucemia, como dolores en los huesos y alteraciones

extramedulares (crecimiento de células cancerosas fuera de la médula ósea y la sangre) (AECC, 2023).

Tipos de leucemia

En general, existen dos criterios para clasificar a la enfermedad, de acuerdo con: 1) la velocidad de desarrollo, 2) las células de origen. Por un lado, respecto a la velocidad, si evolucionan rápidamente son **agudas** y si progresan lentamente, **crónicas.** Por otro lado, si se consideran las células de origen, será **linfática** si tiene lugar en las células linfoides o linfocitos y será **mieloide** si se encuentra en las células mieloides. De esta manera, se encuentran cuatro tipos de leucemia principales, aunque también hay otras menos frecuentes que consideran otros factores (AECC, 2023):

- Leucemia linfoide/linfoblástica aguda (LLA)
- Leucemia mieloide aguda (LMA)
- Leucemia linfoide/linfoblástica crónica (LLC)
- Leucemia mieloide crónica (LMC)
- **Otros:** leucemia de células pilosas, síndromes mielodisplásicos, trastornos mieloproliferativos, entre otros.

Conocer sobre el tipo de leucemia puede ayudarte a preparar mejor la información que tienes a disposición, asimilar y enfrentar mejor lo que sucede en tu cuerpo y los cambios que podrías llegar a experimentar en tu vida.

Tratamiento

Para tratar la leucemia, se utilizan terapias que lleguen a todo el cuerpo, ya que las células malignas se encuentran por toda la sangre. Por esa razón, la cirugía tradicional no es una opción en el tratamiento. **Las principales opciones terapéuticas** actualmente disponibles tienen distintas funciones (AECC, 2023):

- **Quimioterapia:** utiliza agentes químicos para atacar las células cancerosas o malignas. Se administra vía intravenosa en hospitales por parte del personal profesional y se repite en "ciclos", con periodos de descanso para la recuperación.
- **Terapias dirigidas:** se trata de fármacos que actúan como misiles dirigidos. Identifican y atacan características únicas de las células cancerosas. El objetivo es ser más eficaces y hacer menos daño a las células sanas. Una de las más conocidas es la **inmunoterapia**, la cual estimula al propio sistema inmunitario para que ataque a las células cancerosas,

como si fuera un entrenador que fortalece a las defensas del cuerpo. Esto puede potenciar el efecto de la quimioterapia.

- **Trasplante de células progenitoras hematopoyéticas:** también conocido como **trasplante de médula ósea** es un tratamiento para reemplazar la médula dañada con células nuevas y sanas. Se usa para tratar algunas leucemias y otras enfermedades de la sangre, con el fin de evitar que la enfermedad regrese y aumentar las posibilidades de cura. Las células para el trasplante pueden venir del mismo paciente o de un donante compatible.
- **Radioterapia:** utiliza radiación de alta energía para destruir células cancerosas, no es un tratamiento común ya que esta enfermedad se propaga a través de la sangre. Sin embargo, en situaciones específicas, la radioterapia puede ser útil para controlar el crecimiento de células leucémicas en áreas particulares del cuerpo.

Es importante recordar que la aplicación de estas opciones o incluso de otras alternativas, dependerán de los criterios del personal médico, considerando todo tipo de características propias de cada paciente o bien, del tipo de leucemia diagnosticada.

Efectos secundarios de los tratamientos

Los tratamientos son esenciales para controlar la leucemia, no obstante, suelen tener una serie de efectos secundarios que te conviene conocer con antelación. Estas complicaciones dependerán en gran medida de las terapias que cada paciente realice.

Entre los síntomas más frecuentes se encuentran las náuseas, alteraciones en la piel y cabello, anemia, sangrados, infecciones, problemas de fertilidad a largo plazo, alteraciones en la capacidad de aprendizaje en niños, fatiga y problemas de autoinmunidad. A largo plazo, es importante controlar posibles alteraciones, por ejemplo, hormonales, visuales, ginecológicas, entre otras (AECC, 2023).

¿Qué es la psicooncología? ¿Por qué debe importarme?

Actualmente estás leyendo una guía de manejo psicooncológico para pacientes, pero ¿qué quiere decir esto? Para empezar, cuando hablamos de **salud**, no nos referimos solo a la salud física, como el bienestar del cuerpo o las enfermedades que pueden aparecer. La salud abarca mucho más, ya que incluye el cómo nos sentimos emocionalmente, cómo nos comportamos con los demás y las conductas que realizamos a lo largo del día. Por esa razón, la psicología toma un papel crucial en nuestra salud integral (Oblitas, 2010).

Cuando la psicología se enfoca en el ámbito de la salud, se encarga de estudiar los pensamientos, emociones y comportamientos que influyen en la salud y enfermedad. Siempre

teniendo en consideración que las personas son cuerpo y mente, y debe de velarse por el equilibrio de ambas partes. Existe una rama de la psicología especializada en cáncer, conocida como **psicooncología.** Esta disciplina se encarga de brindar apoyo emocional durante este difícil proceso. Esta no solo apoya a la persona paciente, sino también a su familia y cuidadores. El objetivo de la psicooncología es velar por una mejor atención integral de la salud de las personas involucradas en el proceso (Arrivillaga y Salazar, 2014; Camargo y Castañeda, 2019; Power-James et al., 2022).

II. Estilo de Vida

En el transcurso de la leucemia no solo tu cuerpo pasa por nuevos cambios, sino también tu estilo de vida. A raíz de los efectos secundarios, podés sentir cansancio, insomnio, náuseas, problemas estomacales, sensación de rechazo a ciertos olores... los cuales pueden dificultar el día a día. Durante estos momentos podés sentir que algunas cosas se te dificultan, ya no te atraen o pensás distinto respecto a estas. En este apartado te hablaremos de algunas aristas en el estilo de vida que pueden modificarse durante el proceso y también te daremos algunos tips para manejar estos cambios de la mejor forma posible.

Nutrición

Un proceso esencial para el desarrollo de todo ser humano es la ingestión de alimentos, ya que de esta manera nuestro cuerpo obtiene los nutrientes necesarios para mantenerse fuerte. Sin embargo, claro está que cuando se vive con un diagnóstico de leucemia, el cuerpo pasa por procesos que generan modificaciones en la forma de alimentarse. Estas modificaciones no afectarán a todas las personas afectadas, o lo harán con la misma intensidad. Algunos de estos cambios pueden ser:

- **Cambios en el gusto o el olfato**: Algunos alimentos puede que te comiencen a saber amargos o con un sabor metálico. Asimismo, algunas comidas que antes te olían bien van a comenzar a tener un olor distinto.
- **Naúseas y vómitos:** Los olores, el sabor de la comida, los movimientos corporales y otros factores, pueden generarte sensación de naúsea.
- **Falta de apetito**: Puede que tus ganas de comer disminuyan considerablemente.

También es posible que experimentés diarrea, pérdida de peso, boca seca y de más. Todos estos cambios son parte del proceso, por lo que algunos días podrían considerarse buenos y otros no tanto. Está bien que no tengas ganas de comer, tomá el tiempo que sea necesario, ya que tu cuerpo está pasando por un proceso complejo. Ahora bien, es probable que tu familia te muestre su apoyo con la comida, por lo que cuando tengás rechazo a alimentarte, se pueden sentir un poco tristes. En esos momentos, recordá que no tenés que sentirte culpable, la falta de apetito es un efecto del diagnóstico; solo sé agradecida(o) con estos actos de cariño, mientras le recordás a tu familia que por el momento no querés alimentarte pero que, de igual manera,

Recordá: Vas a recibir recomendaciones sobre cuáles alimentos evitar o restringir. Es esencial que considerés todas las recomendaciones del personal y que conversés con un profesional en nutrición para ver cómo podés adaptar tu alimentación.

agradecés el gesto. Permití que tu cuerpo descanse, en algún momento llegarás a sentir hambre, aproyechá esos instantes para nutrirte. (National Cancer Institute (NIH), 2024).

Ejercicio Físico

Uno de los hábitos más importantes que debemos mantener a lo largo de la vida es el movimiento físico. Este no solo influye en mantener la composición corporal, sino también en el bienestar psicológico, resistencia aeróbica, vitalidad de los órganos y eficacia de los tratamientos. Este último beneficio es sumamente importante, ya que el ejercicio puede "mejorar la función inmunitaria y metabólica, reducir la inflamación… mejorar el flujo sanguíneo e infiltración" (Courneya, et al., 2021). Sin embargo, claro está que estos efectos dependen del tratamiento, factores biológicos de la enfermedad y de cada persona.

Beneficios del ejercicio aeróbico y ejercicio de fuerza durante el cáncer	
Mejora la actividad cardiorespiratoria	Mejora la fatiga relacionada al cáncer
Mejora la densidad mineral ósea (fortaleza de los huesos)	Mejora los síntomas ansiosos, depresivos y de estrés
Disminuye la somnolencia diurna e insomnio	Aumenta la resistencia y fuerza muscular
Mitiga efectos agudos como el dolor a corto plazo y la duración de las náuseas	Mejora la función inmunitaria y antiinflamatoria

Fuente: (Anishchenko et al., 2024)

A pesar de que el ejercicio físico es importante, cada cuerpo lo tolera de manera distinta, por lo que es vitar consultar a profesionales en el área para así escoger la actividad que mejor se adapte a nuestra condición de salud. Recordá que el ejercicio puede no ser apetecible si estás con síntomas de los tratamientos. Es válido si tu cuerpo no se encuentra en estado para ejercitarse. No te obligués realizando sobreesfuerzo, cuidá tu cuerpo y retómalo en otro momento.

Sueño

Dormir es esencial ya que, durante el sueño, el cuerpo y el cerebro realizan funciones vitales para mantenernos sanos. Un buen descanso mejora el aprendizaje, la memoria y la capacidad de resolver problemas, además de regular la presión arterial y permitir que el corazón descanse. Asimismo, el sueño contribuye a la producción de hormonas importantes para

el crecimiento, la reparación celular, el sistema inmunitario, los niveles de azúcar en la sangre y el apetito (NIH, 2024).

Los trastornos del sueño son un problema común para las personas con cáncer. Estos trastornos pueden ser causados por diversos factores, incluylos tratamientos como la quimioterapia y fármacos específicos, el estrés asociado con el diagnóstico y la enfermedad, la hospitalización, y otros (NIH), 2024). Entendemos que a veces el dormir es complejo por los efectos secundarios o porque estás en monitoreo hospitalario, por lo que como te hemos dicho antes, es importante tener autocompasión con lo que no podemos lograr.

Teniendo en consideración la importancia del sueño y por qué puede ser difícil en tu condición, te brindamos algunos consejos. En primer lugar, empezá por establecer una higiene de sueño. Para que sea fácil de recordar, te brindamos "Los 10 mandamientos del sueño saludable".

Los diez mandamientos del sueño saludable

1	**Horas**	Cumplir un horario regular
2	Alcohol	Evitar el alcohol cuatro horas antes de acostarse y no fumar
3	Comidas	No tomar comidas abundantes, picantes o muy dulces cuatro horas antes de acostarse. Se permite tomar algo ligero antes de dormir
4	Comodidad	Dormir en un lugar cómodo y acogedor
5	Ruido y luz	Evitar, en la medida de lo posible, el ruido y la luz
6	Siesta	No dormir más de 45 minutos de siesta durante el día
7	Cafeína	Evitar la cafeína seis horas antes de acostarse
8	Ejercicio	Practicar ejercicio regularmente, pero no antes de acostarse
9	Temperatura	Mantener una buena ventilación y temperatura agradable en el dormitorio
10	Cama	Evitar usar la cama para trabajar u ocio en general; reservarla para dormir

Tomado de Hernando-Requejo et al. (2020)

Otro consejo: Evitá exponerte a la luz azul de dispositivos electrónicos al menos 1 o 2 horas antes de dormir.

En segundo lugar, podés utilizar métodos para conciliar mejor el sueño. Aquí te brindamos 2 técnicas sencillas de meditación y relajación muscular para poner en práctica:

Técnica #1: Visualización guiada

(Gawain, 1978)

Objetivo:

Facilitar la relajación mental y física antes de dormir, reduciendo pensamientos intrusivos y promoviendo una sensación de tranquilidad.

¿Cómo aplicarla?

1. Acostate en una posición cómoda, con los ojos cerrados.
2. Respirá profundamente varias veces para relajar el cuerpo.
3. Imaginá un lugar tranquilo y seguro (una playa, un bosque, una montaña).
4. Añadí detalles sensoriales:
    - Visual: Colores del entorno, luz, objetos alrededor.
    - Auditivo: Sonidos de la naturaleza, el viento, el agua.
    - Táctil: Sensación del suelo, brisa en la piel.
    - Olfativo: Aromas como el mar o la hierba fresca.

Tip: Podés buscar en tu celular; por ejemplo, en YouTube, sonidos ambientales como las olas del mar o los sonidos de un bosque para ayudar a la recreación del escenario.

5. Mantén la visualización mientras respiras profundamente, dejando que la sensación de calma te envuelva.

Ejemplo:

Si elegís una playa, imaginá el sonido de las olas, la calidez de la arena en tus pies, el aroma salado del mar y la brisa suave en tu rostro.

Técnica #2: El "Peso Muerto"

(Schultz, 1959)

Objetivo:

Inducir un estado de relajación profunda al imaginar que el cuerpo se vuelve cada vez más pesado, facilitando el sueño.

¿Cómo aplicarlo?

1. Acostate en una posición cómoda, con los ojos cerrados.
2. Respirá profundamente varias veces.
3. Imaginá que tu cuerpo es cada vez más pesado, como si estuviera hundiéndose suavemente en el colchón.
4. Concentrate en cada parte del cuerpo, repitiendo mentalmente frases como:
    - "Mis piernas están pesadas"
    - "Mis brazos son pesados"
    - "Mi cuerpo se hunde en la cama"
5. Mantén la sensación de peso hasta que te quedes dormido.

Ejemplo:

Después de un día estresante, acostarte y visualizar que tu cuerpo se vuelve más pesado puede ayudar a liberar la tensión y dormir más rápido.

Recordá: Si notás gran dificultad para dormir, asegurate de compartirlo con el personal médico que te atiende. Te recomendamos elaborar una lista de los detalles que considerás valiosos para poder orientar mejor a los médicos. Por ejemplo, podés preguntarte: ¿Cuál es específicamente mi problema al dormir? ¿Me cuesta conciliar el sueño o más bien tengo un sueño interrumpido a lo largo de la noche? ¿Cuándo empezó este problema? ¿Qué consecuencias noto en mi vida? Identificar las respuestas a estas preguntas puede ayudarte a orientar mejor tus necesidades y así encontrar una mejor

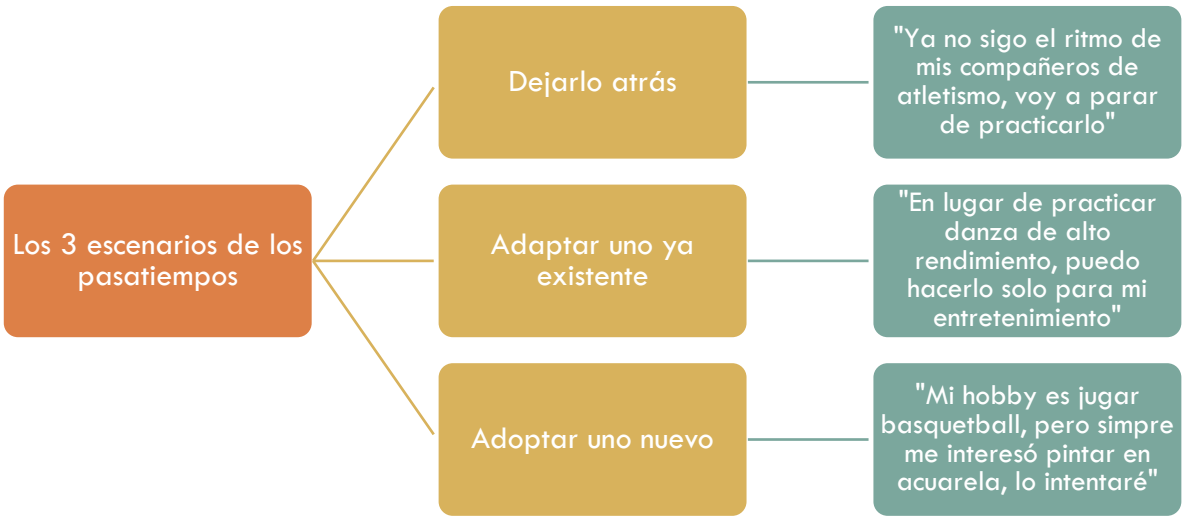
Pasatiempos

Si bien es cierto, se deben mantener hábitos relacionados a necesidades fisiológicas para fomentar nuestra salud; también se deben considerar los beneficios que los pasatiempos pueden generar en nuestro bienestar.

Los pasatiempos son actividades que realizamos en nuestro tiempo libre para entretenernos, y salirnos de nuestra rutina, estos incluyen una gran variedad de opciones como la música, deporte, lectura, pintura, los videojuegos. Aparte de entretener los pasatiempos ayudan a reducir el estrés e influyen en el bienestar y crecimiento personal (Ramírez, 2013).

Cuando se tiene cáncer, los síntomas y tratamientos, pueden afectar la capacidad para disfrutar y practicar ciertos pasatiempos. Estos cambios forman parte del proceso que estás atravesando, lo importante es adaptar tus hobbies a tus nuevas posibilidades o incluso animarte a explorar unos nuevos que te permitan seguir disfrutando. Por ejemplo, en el siguiente cuadro te mostramos 3 escenarios posibles que pueden suceder a lo largo de vivir con el diagnóstico.

Consejo: Pensá en todos los pasatiempos que te llamen la atención. ¿Hay alguno que se adapte a tus posibilidades actuales? Si es así, anímate a intentarlo. Siempre es importante tener una forma de relajarnos y disfrutar nuestro tiempo libre.



Sexualidad y afectividad

Un tema que puede llegar a ser incómodo para hablar en público es la sexualidad y la afectividad, ya que, comúnmente, se cree que solo se basa en el acto sexual. No obstante, también incluye la forma en cómo nos relacionamos con las personas, la relación con nuestro propio cuerpo, la forma de expresarnos, autoimagen, satisfacción personal, y el rol que ocupamos en nuestras relaciones (Menéndez, 2020).

A lo largo de la vida vamos a experimentar nuevas y distintas formas de vivir la sexualidad y nuestras relaciones. En tu caso, se puede experimentar de manera aún más diferente a causa de los tratamientos, disminución del líbido, afectaciones en autoimagen o el surgimiento de sentimientos de inseguridad.

No obstante, recordá que seguimos teniendo valor y capacidad para mantener relaciones plenas, incluso cuando nuestra salud se ve afectada. La clave está en comunicarnos con nuestra pareja, nuestro propio ser y respetar límites. El apoyo de las y los seres queridos y el cuidado de nuestro bienestar psicológico son esenciales para adaptarnos a estos cambios, permitiéndonos mantener relaciones afectivas y sexuales satisfactorias.

Espiritualidad

Cuando nos encontramos en situaciones que provocan sensaciones desagradables, es natural buscar herramientas que nos ayuden a mantener la calma y sobre todo la esperanza en el presente y futuro. Uno de estos métodos se basa en la espiritualidad, la cual puede ser utilizada estrategia de afrontamiento. Es un mito pensar que la espiritualidad se desarrolla solo en contextos religiosos, porque a pesar de que la religión sí es una manera de expresarla, existen también otros enfoques; cada persona puede alinearse en la que más desee y necesite.

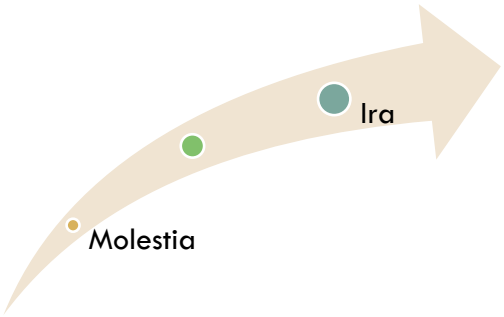
La espiritualidad puede ser vista como "aquello" que te mueve día a día, que te da soporte, que alimenta tu esencia como ser humano… una guía que mueve tu sistema de valores y creencias en búsqueda del sentido de la vida y del bienestar personal y colectivo. La espiritualidad puede plantearse como una herramienta de sostén y de capacidad de reacción ante las adversidades. En caso de enfermedad, la espiritualidad puede ayudar en el proceso de reflexión sobre esta nueva vida, en cómo has cambiado, las emociones que surgen, las nuevas perspectivas que tenés sobre las cosas, la importancia de vivir en el presente.

Algunas personas, utilizan la religión como medio de crecimiento espiritual, tomando la presencia de un Ser Supremo como apoyo para continuar en el proceso del cáncer, depositando su fe en la voluntad de este. Sea desde la religiosidad o de alguna otra visión, la espiritualidad es vital en los procesos de enfermedad; tanto por el apoyo superior que representa como por los beneficios que produce, tales como la aceptación, el autoconocimiento, la esperanza y la recuperación de la estabilidad.

III. Hablemos de las emociones

Las **emociones** son respuestas naturales que nos ayudan a reaccionar ante los estímulos que nos ofrece el día a día. Imaginá que las emociones son como indicadores de si ocurre algo bueno, malo, importante, peligroso. No las podemos evitar, pero sí podemos aprender a gestionarlas o manejarlas mejor.

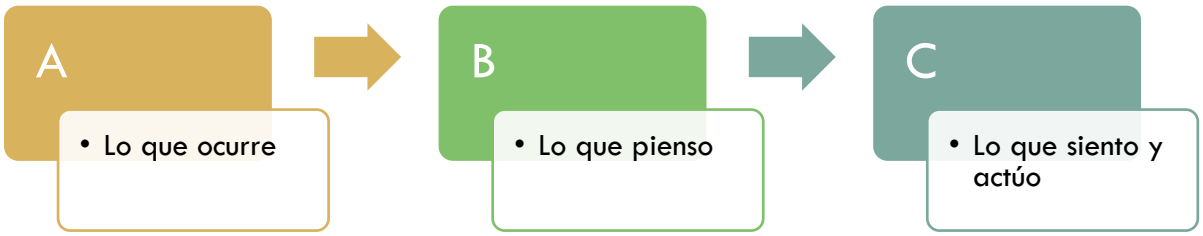
Seguramente más de una vez te han preguntado cómo te sentís y la mayoría de las veces has contestado "bien", y si existía confianza, "mal". Sin embargo, "bien" y "mal" no bastan cuando hablamos de emociones. Algunas de las emociones básicas son la **alegría, la tristeza, el miedo, la ira, el asco y la sorpresa.** Pero incluso cuando hablamos de ira, no es lo mismo decir "enojo" y "molestia", o bien, no es lo mismo sentir preocupación a la ansiedad. En el Anexo 1 te brindamos la conocida **"Rueda de las emociones"**, en la que se visualiza la gran gama de emociones que existen. De esa manera, de ahora en adelante podrás expresar tu sentir de manera más acertada (Ekman, 1999).



Otro problema que surge de expresarnos con "bien" y "mal" es que categorizamos las emociones como buenas o malas. No que existen emociones positivas o negativas, simplemente todas cumplen funciones distintas. Por ejemplo, el miedo nos protege, la tristeza facilita la reflexión y el enojo ayuda a establecer límites. La cuestión es cómo manejar las emociones que sentimos. Imaginemos este escenario:

Raquel y Margarita esperan un mensaje de sus parejas, pero ese mensaje no llega. Raquel piensa "seguro me ignora porque no le importo", como consecuencia, se siente triste y molesta y decide no hablar más con su pareja. Mientras que Margarita piensa "puede estar estudiando, ya responderá después", y por esa razón se siente tranquila y continúa con su día.

Observá que Raquel y Margarita pasan por exactamente lo mismo, pero son sus **pensamientos, interpretaciones y creencias** sobre la situación la que cambia su respuesta emocional. Por supuesto, nuestra manera de pensar se ve influenciada por muchos factores, como nuestras vivencias del pasado, el contexto en que nos encontramos, etc. Pero la esencia, es que recordés que tenemos que realizar una conexión **A** → **B** → **C** y no A → C; donde (Ellis, 1994; Beck, 2011):

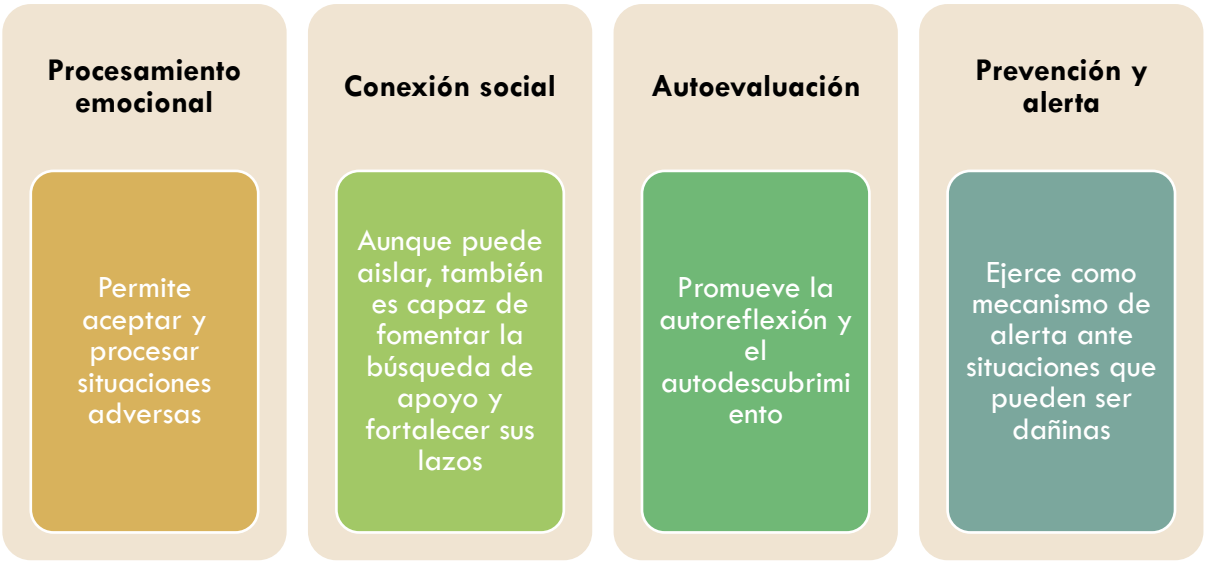


Esta guía pretende que con sus explicaciones y ejercicios podás comprender mejor tu forma de pensar y podás transformar poco a poco tu manera de vivir de acuerdo con aquello que priorice tu bienestar. A continuación, te presentamos algunas de las emociones más frecuentes en la vida de jóvenes con leucemia, además de técnicas para lograr gestionar estas emociones de mejor manera.

Es normal sentir tristeza, miedo, enojo, etc., pero existen límites. Si estas emociones te desbordan y superan tus capacidades, **solicitá ayuda** a tu red de apoyo y profesionales a cargo de tu cuidado.

Tristeza

Una emoción muy malinterpretada en la sociedad es la tristeza. Irónicamente, es tan básica como la alegría. La **tristeza** es una respuesta a estímulos negativos como las pérdidas, el fracaso, o la decepción. Puede manifestarse con la pena, el desánimo, llanto o aislamiento social. Aunque la tristeza se perciba como negativa cumple funciones indispensables para todas las personas (Antoni y Zentner, 2014):



Se suele conocer a la tristeza como una emoción reflexiva, ligada al pasado y al aprendizaje. Nos conecta con recuerdos, pérdidas o decepciones, pero también nos ayuda a cerrar capítulos y dar sentido a nuestras vivencias. Aunque genera malestar, ofrece una oportunidad de crecimiento personal y una comprensión más profunda de nuestras experiencias (Antoni y Zentner, 2014).

Si estos sentimientos persisten por largos periodos, es importante acudir a alguien de confianza y solicitar ayuda. Algunas señales son la siguientes:

- Sentimientos persistentes de desesperanza e inutilidad.
- Pérdida de interés en actividades que antes te solían gustar.
- Cambios significativos en el apetito y el peso.
- Problemas para dormir o exceso de sueño.
- Falta de energía constante.
- Dificultad para concentrarse.
- Pensamientos recurrentes sobre la muerte o el suicidio.

Técnica #3: Agenda de actividades placenteras

(Martell et al., 2013)

Objetivo:

Evaluar el impacto en los niveles de depresión después de realizar de pequeñas actividades diarias, e identificar patrones en el estado de ánimo.

¿Cómo aplicarla?

1. Identificá un máximo de 4 tareas diarias (pueden ser menos) que te gusta realizar pero no les das prioridad, o bien que representan un reto. Si considerás que tenés poca energía, empezá realizando actividades sencillas.
    - Ejemplos: tender la cama, tomar una ducha, lavar los platos, leer 10 páginas de un libro, tomarse el tiempo para cenar, caminar 500 metros, meditar, etc.
    - Procura aclarar bien en qué consiste la actividad y cómo se delimita.
2. Anotá estas actividades en una plantilla semanal como la del Anexo #2.
3. Rellená la tabla de acuerdo con cumplimiento de las actividades a lo largo de la semana.
4. Al final de cada día brindá una calificación del 1 al 10 para valorar tu estado de ánimo a lo largo del día.
    - 1 = nada deprimido y 10 = muy gravemente deprimido.
5. Al final de la semana reflexioná sobre lo acontecido. Identificá patrones e intentá mejorar para la próxima semana. También podés modificar las actividades a lo largo del tiempo.

Ejemplo:

Eduardo últimamente tiene poca motivación para realizar cualquier actividad. Incluso aquellas tareas sencillas se han vuelto muy difíciles de realizar. Por ello, él decide:

- Escoger 4 actividades que él quiere cumplir al final del día: 1) tender la cama, 2) caminar 2 cuadras, 3) desayunar, y 4) meditar 5 minutos diarios al final del día.
- Desarrollar su plantilla y se esfuerza por completar estas tareas diarias. A lo largo de la semana, rellena el cuadro.
- Al final de la semana, Eduardo identifica que cuando realiza todas las actividades su estado anímico está muy bien, pero cuando falta con estas tareas su depresión aumenta. Además, descubre que caminar es especialmente una de las actividades que más le suben el ánimo.

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Tender la cama	x	x		x	x		x
Caminar 2 cuadras	x		x	x		x	x
Desayunar	x	x		x		x	x
Meditar 5 minutos	x	x	x	x	x		x
Valoración diaria	1	6	5	2	8	3	1

Técnica #4: Carta para los días de lluvia

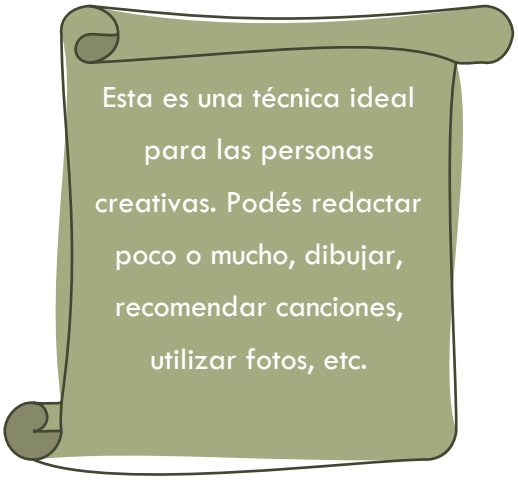
(Beyebach y Herrero de Vega, 2016)

Objetivo:

Escribir una carta dirigida a vos mismo(a) para leerla en el futuro. En ella se incluyen fortalezas, cualidades y recursos que ayudan a gestionar emociones difíciles. La carta debe de ser de fácil acceso para sí leerla en esos días grises y "lluviosos".

¿Cómo aplicarla?

1. Escogé un momento adecuado para escribir, donde haya tranquilidad y claridad emocional.
2. Incluí elementos positivos.
   - Reflexioná sobre tus fortalezas, logros personales, e incluso consejos que darías a un amigo en la misma situación.
3. Escribí con empatía. Usá un tono comprensivo, motivador y afectuoso.
4. Guardá la carta en un lugar accesible. Puede ser en formato físico (una carta escrita a mano) o digital.



5. Leé la carta en momentos de crisis. Servirá como recordatorio de que las emociones difíciles son temporales y que se cuenta con herramientas para afrontarlas.

Ejemplo:

"Hoy puede parecer un día gris, pero recuerda todo lo que has superado. Piensa en esas pequeñas victorias: una risa con alguien querido, un momento de calma, la fuerza que has demostrado. No estás sola, y este día difícil también pasará."

Técnica #5: Caja de los recuerdos felices

(Beyebach y Herrero de Vega, 2016)

Objetivo:

Crear una caja (preferiblemente decorada a su gusto) en la que se guarda objetos, escritos o recuerdos que sirvan como apoyo en momentos de crisis, tristeza o recaída.

¿Cómo aplicarla?

1. Identificá y explorá recursos personales de apoyo.
2. Seleccioná y colocá los elementos en la caja. Estos recursos pueden incluir:
    - Números de teléfono de personas de confianza.
    - Fotos o cartas de seres queridos.
    - Frases motivacionales o notas con pensamientos positivos.
    - Souvenirs o amuletos con significado emocional.
    - "La Carta para los días de lluvia", escrita por la misma persona con mensajes de aliento (ver Técnica #4).
3. Abrí la caja en situaciones de crisis para recordar que contás con herramientas para afrontar la dificultad.

Ejemplo:

Susana decide crear su Caja de Recursos. En ella coloca: 1) una carta de su mejor amigo con palabras de aliento, 2) fotos de momentos felices con su familia, 3) un cuaderno con frases que le han dado esperanza durante el tratamiento, 4) una playlist con canciones que la hacen sentir fuerte.

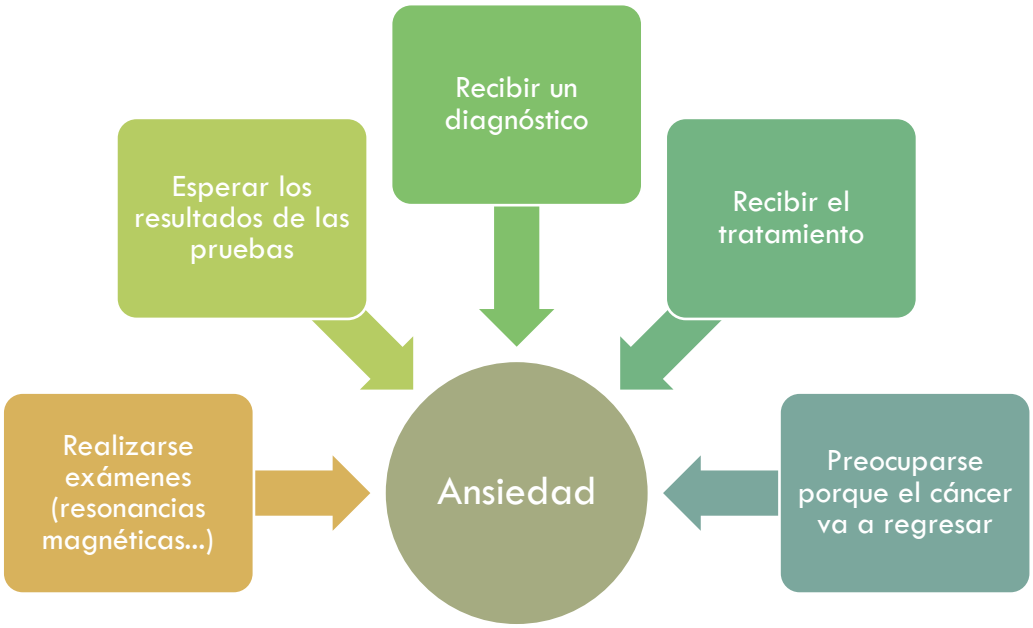
Cuando Susana tiene un día difícil, recurre a la caja, lee la carta y escucha su música, lo que la ayuda a recuperar el ánimo.

Ansiedad

La **ansiedad** puede definirse como una respuesta natural del cuerpo ante situaciones de estrés o peligro percibido. Se manifiesta por una combinación de sentimientos de preocupación, nerviosismo y temor, que pueden afectar tanto el bienestar mental como físico. Conociendo esta definición es posible comprender que la ansiedad en sí no es mala del todo. En realidad, es una respuesta que tiene como objetivo protegernos. Sin embargo, esta se puede convertir en un problema cuando (Clark, 2012):

- Es desproporcionada en relación con la situación.
- Interfiere con actividades diarias, como el colegio o el trabajo.
- Se manifiesta en síntomas físicos persistentes, como temblores, insomnio o dolores de cabeza.
- Se presenta de forma constante, incluso cuando el desencadenante ha pasado.
- La preocupación y el miedo son difíciles de controlar.
- La persona presenta comportamientos evitativos que le limitan en su vida.

Es posible que en tu caso llegués a sentir ansiedad en situaciones particulares, tales como (NCI, 2024):



A continuación, te brindamos una serie de técnicas específicamente diseñadas para tratar la ansiedad de diferentes formas y con diferentes fines:

Técnica #6: Reestructuración cognitiva

(Vargas y Lega, 2010)

Objetivo:

Identificar, cuestionar y modificar pensamientos nocivos para la salud de la persona. Además, ayuda a desarrollar creencias saludables y realistas que ayudan a sentirse mejor. Puede utilizarse para combatir pensamientos ansiosos, depresivos, de culpa o similares.

¿Cómo aplicarla?

1. Identificá el pensamiento irracional o que genera molestia.
   - Preguntá: *¿Qué estoy pensando que me hace sentir así?*
   - Ejemplo: "Estoy muy ansioso y eso significa que algo malo va a pasar."
2. Cuestioná su veracidad. El Anexo 3 te presenta una plantilla para facilitar este paso.
   - ¿Sentirme ansioso realmente significa que algo malo ocurrirá?
   - ¿Alguna vez he sentido ansiedad y no pasó nada grave?
   - ¿Estoy exagerando la amenaza de mi ansiedad?
3. Reformulá el pensamiento por uno que exprese lo que sientes sin sobredimensionarlo. Los anexos 4, 5 y 6 te presentan ejemplos más sanos que puedes utilizar, o bien, inspirarte para crear tus propias frases. El Anexo 4 señala ideas para elaborar pensamientos contra la **depresión**, el Anexo 5 indica pensamientos para combatir la **ansiedad por ansiedad** y el Anexo 6 brinda soporte con emociones de **culpa.** Recordá que podés adaptarlas a tu gusto o a un tono más natural para vos.
   - Sustitúyelo por un pensamiento más equilibrado y realista.
   - Ejemplo: "La ansiedad es incómoda, pero no peligrosa. Es una reacción de mi cuerpo y va a pasar."
4. Observá cómo cambia tu emoción
   - Notarás que la ansiedad disminuye al interpretar la situación de una manera menos catastrófica.
   - El nuevo pensamiento podés escribirlo en grande y colocarlo en un lugar visible, por ejemplo, en tu habitación, como fondo de pantalla o en un espejo que veas a diario. También podés repetir esta frase 2-3 veces al día antes de cada comida, como si fuera un medicamento recetado. La repetición y la práctica te van a ayudar a asentar este nuevo pensamiento.

Ejemplo

Patricia empieza a sentir ansiedad sin razón aparente y piensa: "*Me estoy sintiendo ansiosa, seguro va a empeorar y voy a perder el control.*"

- Aplicación de la técnica:
    - Patricia identifica el pensamiento: "*Voy a perder el control porque estoy ansiosa.*"
    - Patricia cuestiona: *¿Alguna vez he perdido realmente el control? ¿O la ansiedad ha pasado antes?*
    - Ella reformula: *"La ansiedad es solo una respuesta de mi cuerpo. No significa que algo malo pasará y puedo manejarla"*
    - Resultado: Patricia se siente menos atrapada por la ansiedad y comienza a calmarse.

Técnica #7: Tiempo de preocupación

(Adaptado de Clark y Beck, 2012).

Objetivo:

Es una estrategia para gestionar las preocupaciones de manera organizada y evitar que dominen el día. En lugar de preocuparse constantemente, se establece un momento específico para pensar en los problemas y buscar soluciones.

¿Cómo aplicarla?

1. Elegí un "tiempo de preocupación"
    - Establecé un momento específico del día (máximo 20-30 minutos). Debe ser un horario fijo y no justo antes de dormir (Ej. 6:00 pm a 6:20 pm).
2. Cuando surja una preocupación fuera de ese horario:
    - Anotála en un cuaderno o en el celular.
    - Decíte a vos mismo(a): "Esto lo pensaré en mi tiempo de preocupación".
    - Seguí con tu actividad normal.
3. Durante el tiempo de preocupación:
    - Revisá la lista de preocupaciones.
    - Reflexioná sobre si tienen solución o no.

- Si tienen solución, anotá pequeños pasos para abordarlas.
- Si no tienen solución, aceptá que preocuparse no cambiará la situación y soltálas.

4. Después del tiempo de preocupación:
    - Cerrá el cuaderno o la nota y seguí con tu día.

Ejemplo:

Roberto siente ansiedad constante sobre los resultados de su tratamiento. Debido a ello, decide aplicar la técnica "Tiempo de preocupación" de la siguiente forma:

- En lugar de preocuparse todo el día, Roberto anota en su lista: "*Mañana tengo consulta, hablaré con el médico sobre mis dudas*".
- Durante su "tiempo de preocupación", Roberto revisa la lista y se da cuenta de que puede escribir las preguntas que quiere hacerle al doctor.
- Al finalizar, Roberto cierra la lista y se enfoca en actividades que le hagan sentir bien.

Técnica #8: "5-4-3-2-1"

(Mosunic, s.f.)

Objetivo:

Reducir la ansiedad y los pensamientos acelerados, ayudando a conectar con el aquí y el ahora a través de los sentidos.

¿Cómo aplicarla?

1. Observá y nombrá:
    - **5** cosas que podés **ver** (ejemplo: una ventana, una silla, tus zapatos, una planta, una lámpara).
    - **4** cosas que podés **tocar** (ejemplo: la textura de la ropa, una mesa, tu cabello, el suelo).
    - **3** cosas que podés **oír** (ejemplo: el sonido del viento, una conversación, el tic-tac del reloj).
    - **2** cosas que podés **oler** (ejemplo: el aroma de un café, una crema, el aire fresco).

- **1** cosa que podés **saborear** (ejemplo: un chicle, agua, un dulce).

2. Si no lográs identificar un ejemplo en el momento, puede imaginarlo (ej. Imaginar el sabor de un helado).
3. Respirá profundamente y observa cómo te sentís.
4. Si seguís ansioso(a), repetí el ejercicio más lento y de manera más consciente.

Ejemplo:

Daniela está nerviosa antes de recibir los resultados de un examen médico. Por ello, decide aplicar la técnica aprendida:

- Daniela se sienta en la sala de espera y comienza:
  - 5 cosas que ve: la puerta del consultorio, un póster en la pared, su camisa, una revista, el suelo.
  - 4 cosas que toca: su ropa, el asiento, el teléfono en su mano, su cabello.
  - 3 cosas que oye: el sonido del aire acondicionado, la voz de la recepcionista, pasos en el pasillo.
  - 2 cosas que huele: el desinfectante del consultorio, su perfume.
  - 1 cosa que saborea: un caramelo de menta.
- Daniela se enfoca en el presente y la ansiedad disminuye.

Enojo

El **enojo** es una emoción que podemos llegar a vivenciar, ya sea por la aparición de obstáculos, incomodidades, frustraciones, discusiones con otras personas o problemas generales. El enojo genera reacciones físicas, conductuales y cognitivas; tales como aumento en la frecuencia cardiaca, aceleración de la respiración, alzamiento de la voz, lenguaje interno hostil.

En el caso de vivir con un diagnóstico de leucemia, es normal que este enojo vaya dirigido hacia la enfermedad, el proceso médico, tu red de apoyo, un Ser Supremo, e inclusive hacia vos mismo(a), ya que todo esto puede sentirse injusto. En estos momentos, es completamente válido sentir irritación y querer desahogarte.

¿Sabías que…? El expresar nuestra ira de manera activa y desenfrenada causará que nos sintamos bien de manera momentánea, pero a largo plazo solo estarás generando aún más ira, reforzando así una conducta agresiva.

Hay que tener cuidado que este enojo no se transforme (o convierta) en agresividad hacia las demás personas, ya que es muy probable que sea el tratamiento y dolor hablando por vos, no lo que verdaderamente querés hacer. Para canalizar esta emoción y expresar tu enojo de forma socialmente adecuada, podés probar ciertas técnicas. Algunas de estas son:

Técnica #9: Relajación Muscular Progresiva

(Adaptación de Jacobson, 1938)

Objetivo:

Liberar la tensión muscular acumulada, promoviendo la relajación del cuerpo y la mente para disminuir los niveles de enojo.

¿Cómo aplicarla?

1. Sentate en una posición cómoda y cerrá los ojos. Tomate tu tiempo para acomodarte bien.
2. Concentrate en tu respiración, inhalando y exhalando lentamente. Mantené la respiración un segundo y exhalá lentamente. Repetí el proceso.

3. Mientras seguís respirando, hay que tensar los músculos durante 5 segundos y soltarlos al exhalar. Empezá por los pies.
4. Repetí el proceso con diferentes partes del cuerpo en este orden:
    - Piernas
    - Abdomen
    - Brazos
    - Hombros
    - Mandíbula y rostro
5. Termina con una respiración profunda y deja que todo tu cuerpo se relaje completamente.

Recordá: Buscá un lugar tranquilo y cómodo donde podás realizar esta técnica sin ninguna distracción.

Ejemplo:

Apretá los puños con fuerza por 5 segundos y luego suéltalos lentamente, notando la diferencia entre la tensión y la relajación.

Técnica #10: Detención del pensamiento

(Reilly y Shopshire, 2006)

Objetivo:

Detener pensamientos automáticos y nocivos que pueden aumentar la sensación de enojo. Para aplicar esto, tenés que decir "Stop", "Para" o "Basta" en el momento que identificás esos pensamientos y modificarlos por pensamientos neutrales o enfocarte en otra actividad.

¿Cómo aplicarla?

1. Cerrá los ojos e imaginá una situación que te genera enojo
2. Permitite envolverte por completo en ese enojo por unos minutos. Poné atención a tus pensamientos.
3. Cuando sintás que el enojo va incrementando, decite a vos mismo(a): "Para", "Stop", "Detente".
4. Tratá de modificar los pensamientos que tenés
5. Comenzá otra actividad. Por ejemplo: pintar, escribir, cantar.

Ejemplo:

Rodolfo de 13 años, tuvo una pelea con sus amigos Bryan y Daniel sobre un proyecto escolar. Él quería hacer un video sobre becas del MEP, pero sus amigos preferían hacer una infografía. Como Rodolfo no aceptó su idea, lo sacaron del grupo y empezaron a hablar mal de él con los demás. Desde entonces, lo han ignorado.

Esto hizo que Rodolfo se sintiera muy enojado y frustrado, pensando: "Mis amigos no deberían tratarme así, me han hecho mucho daño, ya no puedo disfrutar nada". Al sentirse tan molesto, pensó en gritar o golpear algo, pero en ese momento se dijo: "Para, Respira". Entonces, cambió su forma de pensar: “Me trataron mal, pero no fue lo peor que pudo pasar, me podrían haber pegado. “Mis “amigos” no son tan buenos como pensaba, pero igual puedo hacer nuevos amigos y seguir disfrutando de la vida”. Finalmente, Rodolfo comenzó a pintar en su cuaderno.

Culpa

Puede entenderse como una emoción que surge en nosotros cuando creemos haber actuado de forma errónea o haber ejecutado acciones que no van con los estándares sociales, familiares o personales que nos hemos impuesto. En el caso de vivir con un diagnóstico de leucemia, es probable que sintás que es tu culpa estar en esta situación, por lo que te reprocharás tus acciones pasadas o te sentirás culpable porque tu familia está preocupada. Pese a eso, recordá que el cáncer **NO** es tu culpa, esto le puede pasar a cualquiera.

En vez de echarte la culpa, tratá de practicar la **autocompasión**, es decir sé cálido y empático con vos mismo en estos momentos difíciles. No caigás en una autocrítica constante, ya que no te ayudará. Más bien tratate de manera tolerante y cuidadosa, así que como lo harías con otra persona que está sintiendo dolor (Araya y Moncada, 2016).

Áreas de la auto-compasión:

Bondad hacia vos mismo: Cuidado y comprensión en lugar de crítica.

Atención Plena: Enfocarse en el presente.

Humanidad Compartida: Significa entender que las otras personas también sufren.

Técnica #11: "Crear un lugar seguro"

(Gilbert, 2015)

Objetivo:

Generar una sensación de seguridad, calma y tranquilidad interna mediante la visualización de un espacio mental acogedor, favoreciendo la relajación y el bienestar emocional.

¿Cómo aplicarla?

1. Sentate cómodamente y comenzá a respirar lentamente. Tratá de suavizar la forma en que respirás.
2. Creá en tu mente un lugar seguro, un lugar que te dé un sentimiento de seguridad y tranquilidad. Enfocate en lo que podés escuchar, tocar y percibir por medio de tus sentidos.
3. Una vez que tengás tu lugar seguro, dejá que tu cuerpo se comience a relajar. Respirá lentamente, concentrate en tu expresión facial. Permitite que salga de vos una suave

sonrisa al tener este espacio exclusivo. Un lugar que se alegre que estés ahí. Explorá que nuevos sentimientos surgen al estar ahí.

Ejemplo:

Ejemplos de lugares:

- Bosque. Imaginá que estás en un bello bosque donde las hojas de los árboles se mueven suavemente con el viento. Tratá de imaginar la frescura del aire, los sonidos de los animales. El contacto con el césped.
- Playa. Tratá de imaginar el sonido de las olas. Imaginá el sol abrazándote, el sentimiento de la arena y el agua en tus pies. Imaginá el viento en tu cara.

Existen muchos ejemplos de lugares que podés escoger, por lo que podés escoger un lugar distinto. El objetivo aquí es que te enfoqués en un lugar que te brinde una sensación de seguridad.

"La auto-compasión es tratarte con amabilidad cuando te equivocás o sufrís, en vez de criticarte o sentirte como una víctima. **No es lo mismo que la lástima por uno mismo**, que te hace sentir aislado y solo en tus problemas. La auto-compasión te ayuda a crecer y a conectar con los demás sin quedarte atrapado en el dolor."

Miedo e incertidumbre

Durante este momento el miedo suele ser frecuente; este puede generarse por diversas situaciones que nos ubican en una posición de vulnerabilidad. En el caso de la leucemia, el miedo puede estar desde antes del diagnóstico debido a la presencia de síntomas que no tienen razón aparente. Es normal sentir miedo hacia el cáncer, la palabra por si sola viene cargada de mitos que solo aumentan el temor; es por esto que te recomendamos siempre consultar con tu médico acerca de los tratamientos y del desarrollo de la situación, así podés tener un poco más de tranquilidad.

Como te mencionamos, los miedos pueden venir a raíz de los tratamientos y efectos secundarios. En estos momentos, es válido necesitar descansar, llorar, expresar lo que sentís… de querer hacer lo que tu cuerpo y mente quieran. A raíz de este miedo, podés aplicar técnicas para hacer de este proceso un poco más cómodo. Recordá consultarle a tu médico en caso de querer utilizar algún método casero para calmar los efectos secundarios, además de **preguntar cuales objetos podés llevar a sus tratamientos**, ya que no siempre lo permiten.

Estrategias durante el ciclo de tratamiento	
Antes	Días antes de tu proceso, es vital una dieta balanceada, buen dormir y estar bastante hidratado/a. Además de llevar una buena higiene corporal y bucal. Te recomendamos preparar tu bolsito horas antes con todo lo que necesités durante el tratamiento y aprovechar para realizar todo aquel pendiente que tengás, de esta forma podés llegar a casa a descansar.
Durante	Algunos tratamientos pueden permitirte tener entretenimiento mientras esperás o estás en el proceso en sí, por lo que es bueno tener algún tipo de actividad. Podés leer, estudiar, tejer, jugar o realizar algún pasatiempo que sea permitido en el lugar y que lo más importante, te mantenga en calma y con tu mente ocupada.
Después	Tu médico te indicará qué hacer luego de los tratamientos; estas recomendaciones son generales y depende de cada experiencia. Como tip general, es importante tomar siestas pequeñas, beber bastante agua, alimentos ricos en fibra y estar pendiente de la intensidad de los efectos secundarios. Si querés utilizar un medicamento natural o de farmacia, consultá con antelación.

Sabemos que puede ser difícil mantener una actitud de calma en estos momentos, sin embargo, te recordamos que sos capaz de crear un espacio de tranquilidad hasta donde la situación lo permita, dándote permiso de sentir miedo o tristeza. Para estos casos,

recomendamos una técnica que puede hacer más llevadero el llevar una rutina y controlar aquellos pensamientos que nos generen malestar.

Técnica #12: "Entrenamiento en autoinstrucciones"

(Dehab et al, 2018)

Objetivo:

Modificar los diálogos que tenés con vos mismo por unos más amigables y que puedan ayudarte a sentirte mejor, además de guiar tus acciones a unas más adecuadas para sobrellevar la situación

¿Cómo aplicarla?

Antes de trasladarte al lugar de tratamiento, podés crear una rutina en tu mente en la cual recités en voz alta lo que vas haciendo: "voy a preparar mi bolso con lo que necesito, mi libro, la botella de agua para después, el medicamento, la billetera…" de esta forma sos más consiente durante la preparación.

Además, podés añadir algunas autoafirmaciones que te ayuden a sentirte con más tranquilidad:

- "Este tratamiento lo necesito para estar mejor"
- "Tengo un cuerpo fuerte y capaz de recibir este medicamento"
- "Tengo derecho a sentirme mal y pedir ayuda"
- "Soy una persona fuerte y saldré adelante"

❖ Podés utilizar las autoafirmaciones que más te identifiquen. Recordá que modificar lo que pensamos en un proceso de trabajo constante, que no es mágico ni perfecto. Sé compasivo(a).

Ejemplo:

Julián tiene una cita para su tratamiento médico a las 9:00 a.m. La noche anterior se siente ansioso, pensando que podría olvidarse de algo importante o que el tratamiento le resultará muy pesado.

Al levantarse, decide aplicar la técnica de autoinstrucciones:

- Mientras prepara su bolso, va diciendo en voz alta:
  "Voy a llevar mi botella de agua, mi billetera, los documentos del tratamiento y un libro para distraerme."
- Antes de salir de casa, se repite:
  "Este tratamiento me ayudará a estar mejor."
  "Mi cuerpo es fuerte y puede recibir este medicamento."
- Durante el camino, aparece la preocupación de sentirse mal. Entonces se recuerda:
  "Tengo derecho a sentirme vulnerable y pedir ayuda si lo necesito."
- Al llegar al centro médico, se dice:
  "Soy fuerte y estoy haciendo lo mejor para cuidar de mí."

Gracias a estas autoinstrucciones, Julián logra calmar su ansiedad y sentirse más en control de la situación, transformando su diálogo interno en un aliado en lugar de un obstáculo.

El miedo se puede relacionar a la **incertidumbre** del desarrollo de la enfermedad, la cual se presenta en momentos como el diagnóstico, la planificación del antes y durante del tratamiento y la remisión/opciones a futuro. Para poder trabajar la incertidumbre es necesario que primero seás consciente de lo que estás viviendo, para así poder tomar mejores decisiones en la adaptación y aplicar estrategias de afrontamiento más aptas según tus necesidades y contextos sociales.

Estrategias de afrontamiento para la incertidumbre

Focalizarse en el presente	La incertidumbre es del futuro, por eso debés localizarte en el presente. ¿Cómo estoy hoy?. ¿Qué herramientas tengo ahora?, ¿Qué puedo hacer para sentirme bien?
Aceptar lo que no depende de mi persona	Ser consciente de lo que tenemos bajo nuestro control y qué no. Aceptá que no todo dependerá de tus esfuerzos.
Actividades que me generen bienestar	Date un respiro de esos pensamientos abrumadores. Hacé actividades gratificantes como salir de casa, meditar, pintar.
Normaliza tus emociones	La emoción se identifica, normaliza y se gestiona de forma sana. Este miedo es normal, pero ¿de dónde viene?, ¿qué necesito para disminuir esta incertidumbre del futuro?
Pedir ayuda	El apoyo social con buena comunicación es vital. Conversá con amigos en la misma condición, familia, médicos.

Fuente: AECC, 2021

Técnica #13: Inoculación del estrés

(Ibánez, C., y Manzarena, R., 2012)

Ojetivo:

Aprender a regular el estrés que surge en situaciones de incertidumbre mediante técnicas de relajación, conciencia corporal y autoinstrucciones positivas.

¿Cómo aplicarla?

1. Identificá los escenarios de incertidumbre
   - Observá qué situaciones te generan estrés (ej.: citas médicas, resultados, decisiones futuras).
   - Prestá atención a las señales de tu cuerpo: tensión muscular, respiración acelerada, palpitaciones.
   - Estas reacciones son indicadores de que estás en estado de alerta.
2. Practicá la relajación profunda
   - Sentate en un lugar tranquilo y cómodo.
   - Respirá lento y profundo.
   - Soltá la tensión de tus músculos y permití que tu cuerpo se relaje conscientemente.
   - Recordá que cuando el cuerpo se relaja, el nivel de estrés disminuye.
3. Entrená autoinstrucciones positivas
   - Sustituí los pensamientos automáticos de incertidumbre por frases calmantes.
   - Ejemplos:
     - *"Este tratamiento es lo mejor para mí, confío en que es por mi bienestar."*
     - *"Solo puedo controlar mis reacciones en el presente, y por ahora estoy bien, en calma."*
4. Aplicá la técnica en momentos de estrés
   - Cuando enfrentes una situación incierta:
     - Respirá profundo.
     - Relajá tus músculos.
     - Ubicate en el presente.
     - Usá tus autoinstrucciones positivas para contrarrestar los pensamientos negativos.

❖ Recordá: no es magia, requiere práctica, constancia y paciencia para generar cambios duraderos.

Ejemplo:

Mariana tiene una cita médica para recibir los resultados de un examen. Antes de entrar al consultorio, siente el corazón acelerado y tensión en los hombros.

1. Identifica que la situación le genera incertidumbre.
2. Se sienta en la sala de espera y comienza a respirar profundo, soltando lentamente la tensión de sus músculos.
3. Se repite mentalmente: "*Lo que venga lo enfrentaré paso a paso. Ahora estoy aquí, tranquila y en calma.*"
4. Poco a poco, su cuerpo se relaja y logra entrar al consultorio con mayor serenidad.

Esperanza y resiliencia

Como mencionamos este proceso puede tener momentos de incertidumbre con preguntas sin responder. Es en estas situaciones donde podés guiarte con la esperanza, la cual te fortalece para ver más allá del miedo del momento. A pesar de que algunos aspectos de la leucemia no están bajo tu control, podés tomar la **esperanza** no solo como una herramienta para "esperar lo mejor" sino también como método para avanzar a través de la enfermedad, cumpliendo con los planes de tratamiento, acudir a grupos de apoyo, aplicar hábitos saludables... si mantenés la esperanza como eje de vida, esta te guiará para tomar mejores decisiones en la búsqueda del bienestar; además de ayudarte a confrontar los temores y ansiedades.
Esta esperanza es acompañada por la **resiliencia**, la cual se define como:

> "Una condición humana que da a las personas la capacidad de sobreponerse a la adversidad y, además, construir sobre ellas. Se la entiende como un proceso dinámico que tiene por resultado la adaptación positiva, aún en contextos de gran adversidad"
>
> (Suarez, 2004, como se citó en Rodríguez, A., 2009)

Encontrar la esperanza y mantener la resiliencia durante los momentos estresantes puede ser complejo; entendemos que hay instantes llenos de molestia donde no ves ninguna salida. Primero, validamos por completo tu sentir, no hay nada incorrecto en por un día, querer sentirte triste y llorar. Sin embargo, si querés comenzar a practicar más a fondo la esperanza y la resiliencia, te dejamos una técnica de **mindfulness**, la cual te ayudará a mantenerte en el momento presente con la consciencia plena. Será más sencillo mantenerte resiliente si estás en calma y con la presencia atenta y reflexiva.

Hay muchas formas de practicar el mindfulness. Acá te dejamos una pequeña guía sobre como practicarlo en una meditación en posición sentada.

Técnica #14: Respiración con mindfulness

(Diaz, M. et al 2012)

Objetivo:

Aprender a enfocar la atención en la respiración y en el cuerpo para reducir la distracción de los pensamientos, regular la ansiedad y cultivar un estado de calma y presencia en el momento presente.

¿Cómo aplicarla?

1. Escoge un lugar tranquilo, ya que podrás estar 20 o 30min en esta posición. Debés estar presente sin interferencias. Identifica esos pensamientos de ansiedad y sé paciente. No te juzgués.	2. Te sentás en posición erguida en una silla, con espalda y cabeza alineados
3. Sentí tu cuerpo. Como tus manos descansa, tus pies tocando el suelo. Siente tu peso.	4. Pon atención en tu abdomen. Relajalo lo más que podás.
5. Concéntrate en tu respiración. Buscá el lugar donde más se siente, sea el abdomen, el pecho, la nariz.	6. Seguí el ritmo de tu respiración, su duración, la pausa entre respiraciones.
7. Prestá atención a tu cuerpo en sintonía con la respiración. ¿Cómo se siente todo mi cuerpo cuando respiro profundo?	8. ¿Dónde está tu cabeza? ¿En qué piensa en estos momentos?
9. Observá como los pensamientos se mueven y se van, eligiendo dejar ir esas ideas y sentimientos en la próxima respiración.	10. Recuperá tu atención en el presente. Con tu respiración intentá conseguir la consciencia del momento.
11. Si esos pensamientos de miedo o impaciencia no se van, dejalos ser. Estás aprendiendo y está bien si te cuesta un poco.	12. Cuando estés lista o listo, comenzá a mover poco a poco tu cuerpo, sentí como estás en esa silla. Abrí los ojos despacio.

Prestá atención a tu cuerpo y pensamientos. Podés llevar un registro de cómo te vas sintiendo conforme lo vas practicando. ¡Ten paciencia! Esto lleva práctica y está bien si no lo lográs en las primeras ocasiones o si las ideas te abruman un poco. Buscá lo que tu cuerpo prefiera.

Ejemplo:

Martín, un estudiante universitario, se siente abrumado antes de un examen importante. Decide practicar esta técnica.

1. Se sienta en su cuarto, apaga el celular y acomoda una silla.
2. Adopta una postura erguida y comienza a notar la tensión en sus hombros.
3. Se concentra en su respiración y percibe cómo su abdomen se mueve al inhalar y exhalar.

4. Su mente se distrae pensando en el examen, pero recuerda que no debe luchar contra esos pensamientos: los reconoce y vuelve a enfocarse en la respiración.
5. Después de 15 minutos, abre los ojos más relajado, con menos tensión en el pecho y mayor claridad mental.

IV. Apoyo Social y Comunicación

¿Quiénes te apoyan?

El apoyo de las personas que apreciamos y nos valoran, es de suma importancia para poder atravesar con más calma el proceso. Poseer un apoyo social mientras se atraviesa un diagnóstico de leucemia es de vital importancia ya que este genera beneficios positivos, por ejemplo, si tenemos a alguien que nos ayuda a mantenernos activos, a cumplir un horario de sueño y a seguir con una alimentación sana, es más probable que logremos acoplarnos a los cambios de hábitos.

El apoyo social puede venir de diferentes fuentes como la familia, quienes por su cercanía pueden ayudarte cada vez que tu cuerpo lo necesite. Tus amistades y/o pareja pueden ser una fuente de cuido, cariño y comprensión en momentos complejos. Otro ejemplo es la institucionalidad, es decir, los centros que te pueden ofrecer una mano. Este apoyo puede ser ofrecido por los hospitales y su personal de salud. Igualmente, si estás trabajando o estudiando, podés comunicar tu situación a las personas encargadas, para así poder idear un plan en el cual puedan apoyarte. No menos importante, se encuentra Proyecto Daniel, centro en el que encontrás compañía y un gran entendimiento a lo que estás pasando.

En algunos momentos vas a querer estar en soledad, o no tendrás energía para salir... estás pasando por una situación con muchos sube y baja y es natural necesitar descansar. Solamente ten en cuenta que la compañía de quienes queremos es muy necesaria para poder sentirnos mejor.

Beneficios del apoyo social:

(Montier, A., y Montier, O., 2023)

- Sentimiento de identidad y pertenencia
- Proporciona sentimientos de control de la situación
- La ayuda disminuye la magnitud del estrés
- Cubre las necesidades de afecto
- Emite conductas instrumentales de ayuda y cuido
- Da apoyo emocional mutuo desde el amor, cuido, estimación y valor

La Comunicación

Según la Real Academia Española (2023), la palabra *comunicación* se define como "acción y efecto de comunicar o comunicarse". A su vez, *comunicar* se define como "descubrir, manifestar o hacer saber a alguien algo", o bien, "conversar, tratar con alguien de palabra o por escrito" (Diccionario de la lengua española, 23.ª ed.). Estas definiciones, a pesar de no ser incorrectas dejan un vacío que no permite profundizar en su importancia. La **comunicación** es el proceso en el que una persona envía un mensaje a otra, usando palabras, gestos o cualquier otro medio. Lo que entendemos de ese mensaje depende de nuestro contexto, cultura y experiencia. Además, la comunicación no es algo fijo, sino que cambia con el tiempo y con la forma en que las personas interactúan entre sí (Santos, 2019).

La comunicación se expresa de muchas maneras, por ejemplo, existe la tradicional comunicación verbal, como la oral (conversaciones y llamadas) o la escrita (cartas, mensajes, libros). También, está la **comunicación no verbal**, que incluye las expresiones faciales, gestos y movimientos corporales. Una carta, una risa, una mirada e incluso el silencio comunican todo tipo de mensajes. También nos comunicamos en la danza, la música, la pintura, el cine. Todos estos **tipos de comunicación** son opciones que podés intentar para expresarte de manera más cómoda y de acuerdo a tus preferencias (Berlo, 1960; Eco, 1975; Watzlawick et al., 1967).

¿Por qué es importante hablar de comunicación para enfrentar un proceso de leucemia? Precisamente porque va a ser una de tus principales herramientas, así como también va a ser un obstáculo en más de una ocasión. La comunicación será tu principal aliada para expresar tus emociones y necesidades, reducir el estrés y la ansiedad, fortalecer tus relaciones, mejorar la adherencia al tratamiento, etc. (AECC, s.f.; NIH, 2024).

La comunicación también puede presentar obstáculos, en el caso específico de la vivencia de la leucemia es posible observar algunos desafíos:

- Comunicación de noticias
- Falta de empatía y comprensión
- Miedo al juicio de las personas
- Aislamiento social
- Barreras de comunicación con el equipo médico

Para hacer frente a esto recordá comunicarte a través del medio más cómodo para vos. Te brindamos la siguiente serie de consejos y dos técnicas más avanzadas para facilitar el proceso de la comunicación:

1. Si necesitás algo, pedílo

- Tenés derecho a expresar tus necesidades, ya sea que querés comer algo específico, realizar alguna actividad, deseás un momento de soledad o privacidad, etc. Solo recordá mostrar respesto y apertura al expresarte.

2. Solicitá la opinión de aquellos que te rodean

- Cuando debás tomar una decisión, podés involucrar a tus seres queridos para que también formen parte del proceso. Pero recuerda, también tenés derecho a tomar decisiones propias.

3. Escuchá a tu red de apoyo

- No olvidés que tus seres queridos también atraviesan retos todos los días. Recordá mostrar empatía y escuchar activamente sus palabras.

4. Reconocé y agradecé el apoyo brindado

- Es vital que les hagás saber a tus seres queridos que notás el esfuerzo que realizan para cuidar de vos.

5. Hablá con honestidad… aunque sea incómodo

- Las conversasiones incómodas son indispensables para fortalecer cualquier relación, ya sea de familia, pareja, amistad u otros vínculos. No huyás de esta incomodidad y sé sincero cuando debás expresarte.

6. Evitá tratar a la leucemia como un tema tabú

- Hablar con claridad de la enfermedad ayuda a comprender mejor la información disponible y a prepararse mejor ante diferentes escenarios. Además, permite desahogarte con mayor transparencia.

7. Habla de otros temas

- Para alivianar el ambiente, recordá que es útil cambiar de tema, recurrir a las distracciones e incluso al sentido del humor.

(AECC, s.f.)

Técnica #15: Sándwich o Emparedado

(Hosfadt et al., 2006)

Objetivo:

Formular un comentario negativo entre dos comentarios positivos. Es utilizado para dar a conocer críticas, promover sugerencias, y/o solicitar cambios en el comportamiento.

¿Cómo aplicarla?

1. Pensá en una cualidad positiva que tenga la persona. Algún tipo de halago que podás dar.
2. Introducí el cambio o crítica que querás que la persona realice
3. Introducí un nuevo halago o volvé a enfatizar en el primer comentario que hiciste agregándole más contenido

Ejemplo:

-Gracias por siempre acompañarme al hospital para las citas, sin embargo, me gustaría tener espacio personal a la hora de llegar a la casa. Aunque claro, aprecio muchísimo el esfuerzo que hacés por acompañarme al hospital.

-Me gusta mucho la comida que me preparás, pero que me fuerces a comer hace que sienta angustia e incomodidad. Preferiría que cuando tenga apetito me hagás una de tus mejores recetas.

Técnica #16: Disco Rayado

(Hosfadt et al.,2006)

Objetivo:

Mantener firmemente nuestra postura repitiendo de manera tranquila y constante un mismo argumento o frase corta, sin dejarnos desviar por presiones externas. Se utiliza tanto para **rechazar peticiones** como para **hacer solicitudes,** evitando explicaciones innecesarias.

¿Cómo aplicarla?

1. Definí tu posición claramente.
   - Escogé una frase breve y sencilla que exprese tu postura (ej.: "*Lo siento, no puedo*" o "*Prefiero que sea de esta manera*").
2. Mantené la calma.
   - La clave es responder con serenidad, sin levantar la voz ni entrar en discusiones paralelas.
3. Repetí tu posición cada vez que la otra persona insista.
   - Evitá justificarte demasiado o desviarte hacia otros temas.

- La repetición firme y tranquila transmite seguridad y consistencia.

4. Finalizá la interacción cuando sea necesario.
    - Si la otra persona insiste sin aceptar tu postura, repetí tu frase una última vez y cerrá la conversación.

Ejemplo:

María y Teresa deben presentar un examen el viernes, a las 8:00 a.m. y 9:00 a.m., respectivamente. María quiere cambiar su horario con Teresa, ya que necesita más tiempo para estudiar. Sin embargo, Teresa tiene otra clase a las 10:30 a.m., por lo que necesita terminar el examen lo antes posible.

Teresa: Necesito que cambiemos el horario del examen. Ocupo más tiempo para estudiar.

María: Lo siento, no puedo cambiarlo.

Teresa: Por favor, sabés que soy buena amiga. Andá a hablar con el profe, ¿podés ir a las 7:00 al aula de profesores?

María: Ya te dije que no puedo cambiar el horario. Yo también tengo clases a las 10:30.

Teresa: Pero Mari… si no cambiamos, me voy a quedar en el examen. No pasa nada si llegás tarde a tu otra clase. ¿No te acordás de todos los favores que te hice?

María: Sí me acuerdo, y te los agradezco, pero no puedo cambiar el horario.

❖ Teresa mantiene su postura con calma, repitiendo su posición sin entrar en largas explicaciones ni desviarse hacia otros argumentos.

Las técnicas anteriormente expuestas se enfocan desde el estilo comunicativo asertivo. Este tipo de comunicación se enfoca en la expresión de pensamientos, creencias y emociones desde una postura de defensa, mientras se respeta a las y los demás. Como hemos visto en otros apartados, las creencias tienen un peso significativo en nuestras emociones y conductas. Aquí te mostramos algunas creencias base que ayudan a formar una comunicación asertiva (Hosfadt et al., 2006):

- Me respeto y valoro a los y las demás.
- Soy capaz de elegir por mí mismo(a).
- Conozco mis derechos y los puedo defender.
- Las opiniones de los demás son tan importantes como las mías.
- Me acepto incondicionalmente.
- Soy capaz de lograr mis objetivos.

V. Cuerpo y Autopercepción

En la edad que estás es probable que te interese como te ves físicamente, por lo que le pondrás atención a cómo te queda la ropa, el cabello, tu rutina facial… Sin embargo, al vivir con leucemia, tu cuerpo vivirá cambios físicos significativos. Podrás tener cicatrices a causa de operaciones, pérdida de cabello por el tratamiento, hinchazón, aumento o pérdida de peso, cambios en piel… Hacerles frente a estos cambios es difícil, y puede ser que tu autoimagen, es decir, la percepción que tenés de vos mismo(a) cambie un poco.

Sé autocompasivo(a) en los momentos que experimentés cambios, ya que tu cuerpo está pasando por un proceso difícil. Inclusive puede ser que algunos cambios te gusten y te permitan conocer otra perspectiva de vos mismo(a). Lo que podés hacer en esta etapa es cuidar de tu cuerpo de otras maneras. Usá ropa cómoda, descansá tu cuerpo, utilizá productos que ayuden a tu piel. Si lo preferís podés usar gorros o pelucas. Cuanto más cuidés de vos mismo(a), más sentirás que tenés control de tu cuerpo.

Recordá que tu apariencia física no define tu valor como persona. Puede ser que ahora no te gusten algunas partes de tu cuerpo, pero igual debés cuidarlas y respetarlas. Tratá de ser amable con vos mismo (a).

A continuación, te mostramos una técnica sencilla pero significativa, la cual busca el resignificar tu corporalidad.

Técnica #17: "Corazones de Curación"

(Beyebach y Herrero de Vega, 2016)

Objetivo:

Reconocer las emociones y sensaciones corporales, diferenciando las zonas vinculadas a sentimientos positivos y negativos, para luego aprender a cuidar y atender de manera simbólica y práctica aquellas partes del cuerpo que necesitan más atención y afecto.

¿Cómo aplicarla?

1. Dibujá la silueta de tu cuerpo.
2. Marcá con un color las partes de tu cuerpo que asociás a sentimientos “positivos”.
3. Marcá con otro color las partes de tu cuerpo que asociás con sentimientos “negativos” o dolor.
4. Dibujá nuevamente tu silueta en otra hoja
5. Dibujá pequeños corazones en las áreas que marcaste con sentimientos “negativos”
6. Pensá en diferentes formas que podés cuidar y mimar esas partes de tu cuerpo.
    - Ejemplo: dándole un masaje, poniéndole protector solar, usando protector labial, etc.

Ejemplo:

Lucía, de 15 años, dibuja su silueta y marca en verde su corazón y sus manos porque siente alegría al abrazar y al pintar. Marca en rojo su estómago, porque suele dolerle cuando está nerviosa.

En una nueva silueta, dibuja pequeños corazones en la zona del estómago. Piensa que puede cuidarse tomando té de manzanilla, descansando después de comer y respirando más profundo cuando está ansiosa.

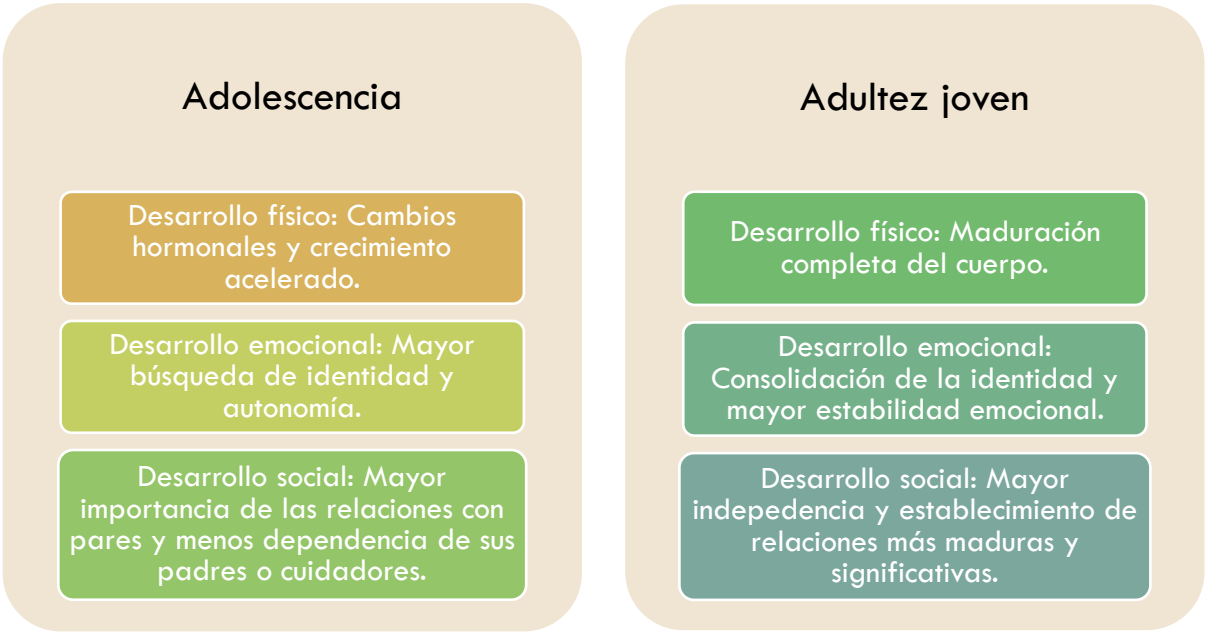
De esta forma, Lucía reconoce sus sensaciones físicas y genera estrategias para mimar y sanar aquellas partes que necesitan más atención.

VI. Desarrollo Personal

A lo largo de la vida existe un desarrollo personal que se manifiesta como un proceso continuo, donde las personas van madurando en diversos aspectos. Para una población joven diagnosticada con leucemia, el proceso puede tener algunos desafíos, pero esto no significa un impedimento para seguir desarrollándose y alcanzar metas personales.

Adolescencia y adultez joven

Si estás leyendo esto, posiblemente estés en la etapa de la adolescencia o adultez joven. Encasillar a estas etapas en un intervalo de edades es complejo ya que la respuesta puede variar. La Organización de la Salud (OMS) afirma que la adolescencia está desde los 10 años hasta los 19, mientras que otros consideran que inicia más tarde y termina a los 18, 22 o incluso 25 años. A pesar de esto se coincide en que los intervalos de edades dependerán de la percepción y las vivencias de cada persona. En este caso consideraremos en la **adolescencia** a aquellas personas que se encuentran entre los 12 y 18 años, y aquellos entre los 19 y 25 años de edad estarán en su **adultez joven** (García y Deval, 2019; Hernández y Chimal, 2021). Las características que suelen representar a cada etapa son las siguientes (García y Deval, 2019; Pérez, 2012):



Ahora bien, la **transición** de una etapa a la otra no siempre es tan clara. Puede que tengás 24 años, pero una parte tuya aún se siente como en la adolescencia. Se espera de vos mayor compromiso con tus relaciones interpersonales, pero aún no estás listo(a) para ello. Aún no asumís por completo la responsabilidad de la adultez, ni su estilo de vida; podés llegar a sentir inestabilidad, como si estuvieras en un limbo. A esto, se le conoce como **adultez**

emergente, y puede ser parte de la transición de la adolescencia a la adultez joven (Arnett, 2000 citado en García y Deval, 2019).

Para vos, estas etapas, incluyendo la transición pueden ser complejas ya que los tratamientos y las hospitalizaciones pueden interrumpir planes y rutinas. Los entimientos de incertidumbre y preocupación por el futuro pueden llegar a sentirse especialmente fuertes. Por ello, te invitamos a leer el resto de esta sección.

Autonomía y dependencia

Es común que tu vida pueda verse limitada en diversos aspectos. De pronto, es posible que necesités solicitar ayuda de manera más frecuente, o algunas tareas sean más difíciles de realizar. Un escenario probable es que si contás con el apoyo de una persona cuidadora, esta pueda estar bastante pendiente, más aún si sos una persona menor de edad.

Anteriormente se mencionó que la persona adolescente o adulta joven busca su propia identidad, autonomía e independencia. Es parte del desarrollo de toda persona, y a pesar de la condición de leucemia, es fundamental que poco a poco busqués su autonomía. Esta no solo se refiere a la independencia física, sino también a la independencia social y emocional. (Vernooij-Dassen, et al., 2005). Sin embargo, nos es importante aclarar que si sos menor de edad, aún estás a cargo de tus padres, por lo que son ellos y ellas quienes tienen la autoridad legal para tomar decisiones.

Esta guía no pretende pedirte que seás completamente independiente, más aún siendo menor, solo queremos impulsarte a crear poco a poco tu identidad, tus gustos, tus límites. Todo este camino de autodescubrimiento lo podés hacer con tus seres queridos, conversando sobre lo que te gustaría hacer, lo que te molesta... pero siempre entrando en un diálogo y aceptando las decisiones que tus padres consideran lo mejor para tu bienestar.

Para ello, te indicamos la técnica “Plan de Autonomía Progresiva”, con la intención de ayudarte a facilitar este proceso.

Técnica #18: Plan de Autonomía Progresiva

(Adaptación de Ayala, 2018)

Objetivo:

Fortalecer la independencia y autonomía de una persona de manera gradual. Consiste en establecer pequeñas metas alcanzables, aumentando poco a poco la responsabilidad hasta que la persona logre mayor autonomía en su vida diaria.

¿Cómo aplicarla?

1. Identificar una meta: definí una actividad o tarea en la que deseés mayor independencia (por ejemplo, administrar la medicación sin ayuda).
2. Dividir en pasos pequeños: creá una lista con pasos graduales que te permitan alcanzar la meta sin generar frustración.
3. Establecer apoyo progresivo: comenzá con ayuda total y, poco a poco, reducí la asistencia hasta que podás hacerlo por solo(a) o con la menor ayuda posible.
4. Reforzar logros: reconocé cada avance para aumentar la confianza y motivación.
5. Ajustar según necesidades: si una etapa es difícil, podés adaptar el proceso para hacerlo más accesible.

Ejemplo:

Lucía quiere ser más independiente en el manejo de su tratamiento contra la leucemia. Por ello crea un Plan de Autonomía Progresiva donde desarrolla una estrategia. Su familia conoce de su plan y decide apoyarla en el proceso. El plan luce así:

- Semana 1-2: Recordar la toma de medicación con ayuda de un familiar y organizarla en un pastillero juntos.
- Semana 3-4: Intentar organizar las medicinas en el pastillero con menor supervisión.
- Semana 5-6: Tomar la medicación con recordatorios (alarma en el celular).
- Semana 7 en adelante: Administrar su medicación de manera autónoma, con supervisión ocasional.

Toma de Decisiones

Continuando con la autonomía, otro de los puntos vitales que se le vincula, es la toma de decisiones. La independencia también se relaciona con el derecho y la responsabilidad de realizar elecciones con respecto a nuestra vida, derecho que tomamos al ser mayores de edad, pero como te mencionamos antes, el acto de tomar decisiones más que todo hospitalarias es responsabilidad de tus padres.

Ahora bien, independientemente de la condición, tomar decisiones puede ser dificil. Uno de los desafíos es la inseguridad que podemos llegar a sentir ante un nuevo escenario. Algunas decisiones conllevan grandes consecuencias, por ello, el temor de elegir “mal” puede asustar. También, es posible que cuando se pida consejo, los diferentes puntos de vista, en lugar de ayudar y orientar, puedan confundir más. No obstante, si hay una realidad que no podemos evitar, es que siempre estaremos rodeados de problemas, los cuales estarán acompañados de

decisiones que debemos tomar. Por esa razón, es importante aprender a tomar decisiones. Si aún estás en la adolescencia, podés crear espacios de negociación donde expresés lo que te gustaría hacer y a partir de ahí tus encargadas avalarán la situación y tomarán una decisión.

Técnica #19: "Entrenamiento en Solución de Problemas"

(Adaptación de Nezu y D'Zurilla, 2001)

Objetivo:

Tomar decisiones de manera estructurada, reduciendo la ansiedad inherente a decisiones complejas, y mejorar la autonomía de los y las jóvenes.

¿Cómo aplicarla?

1. Entender la decisión: reflexióná sobre la situación, delimitá el problema y recordá por qué debés de tomar esta decisión.
2. Explorar las opciones: realizá una lluvia de ideas de las posibles alternativas. Recordá no juzgar estas opciones por el momento.
3. Visualizar consecuencias: con todas las alternativas anteriores, elaborá una lista de las posibles repercusiones positivas y negativas.
4. Elegir la mejor opción: ahora que tenés más claridad de los posibles escenarios, tomá una decisión. Puede ser de manera cuantitativa (sumando o restando puntos a las consecuencia positivas y negativas) o cualitativa (¿qué se siente mejor? ¿cuál te hace sentir mayor comodidad?).
5. Ponerla en acción: reflexioná sobre el camino que debés de llevar a cabo.
6. Evaluar y ajustar: una vez realizaste la acción, pensá en si está funcionando o deberías de realizar algún cambio. Si es necesario, vuelve al inicio y revalúa otra vez la situación.

En el Anexo #7 encontarás una plantilla que podés utilizar para esta técnica y ordenar tus ideas.

Ejemplo:

Miguel no sabe cómo decirle a su familia que quiere más independencia con sus decisiones médicas, por ello evalúa diferentes alternativas como: 1) hablar con un médico antes, 2) escribir una carta, 3) hablar directamente con su familia. Tras evaluar las posibles consecuencias, decide tomar la segunda opción, pues con ella se siente más cómodo y seguro.

Impacto en el ámbito académico y laboral

¿Has notado que muchas veces parece que el tiempo se detiene para vos, pero no para el resto del mundo? En unas ocasiones estás pasando por un momento de tu vida donde todo parece ir bien, pero en otras, el escenario se derrumba y necesitás parás. Sin embargo, el tiempo no perdona y el reloj sigue su trayectoria normal.

Al enfrentarse a la leucemia puede que sintás que estás en una sintonía diferente al resto. Mientras vos pensás en exámenes médicos, tus amistades te hablan de proyectos académicos. Cada uno(a) vive su vida de forma única y con diferentes retos y como joven con un diagnóstico puede que tu "normalidad" tenga un quiebre difícil.

En este momento es posible que seás estudiante. Incluso, cabe la posibilidad de que estés empezando tu vida laboral y debido a la condición de leucemia, puede que hayás tenido que suspender por un tiempo. Por ello, a continuación, te brindamos una serie de estrategias que permitan facilitar estas rutinas:

Planificación colaborativa	• En el centro educactivo, padres, educadores y personal de la salud deben de trabajar en conjunto para una reinserción adecuada.
Educación y sensibilización	• Es importante que hablés o que otros te ayuden a crear espacios para realizar consciencia sobre la leucemia. Esto evitará estigmas y malentendidos.
Flexibilidad académica y laboral	• Con ayuda de otras autoridades, adaptá las responsabilidades que te corresponden. Así como los espacios físicos, en caso de ser necesario.
Comunicación abierta	• Es vital mantener un diálogo abierto y transparente. Es posible que te realicen muchas dudas, o querás hablar por tu cuenta. Pero recordá respetar tus límites.
Apoyo emocional	• Buscá apoyo en aquellas personas que te puedan asistir, como amistades, docentes y profesionales de la salud y psicología.

VII. El Trasplante de Médula

El trasplante de médula ósea, o bien, trasplante de células madre hematopoyéticas es uno de los procedimientos que pueden ser aplicados durante el tratamiento de la leucemia; no todas las personas lo necesitan y entre quienes sí, puede variar la manera, los síntomas, la respuesta corporal… Como te hemos comentado a través de esta guía, el desarrollo de cualquier experiencia depende de cada individuo. No obstante, es importante que conozcás a grandes rasgos para qué se hace un trasplante, los tipos que existen, los cuidados necesarios, efectos emocionales y demás características.

¿Por qué se hace un trasplante?

El objetivo del trasplante es destruir la médula ósea dañada por medio de quimioterapia y/o radioterapia, para así poder remplazarla por una nueva médula que produzca nuevas y saludables células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas). Existen 3 principales formas que se puede dar un trasplante (Carrera, 2016):

- **Trasplante autólogo:** Se recolectan las células madre propias del paciente antes del tratamiento y luego se le devuelven.
- **Trasplante alogénico:** Se sustituyen las células madre del paciente por otras sanas donadas por un miembro familiar o persona sin parentesco que cumpla todos los requisitos de compatibilidad.
- **Trasplante singénico:** Sustitución de las células madre de la persona paciente por medio de la donación de un hermano/a gemelo idéntico (mismo óvulo).

Todo tratamiento conlleva impactos emocionales en una persona y el vivir un trasplante no es una excepción. Sentimientos de tristeza, aislamiento, preocupación sobre el progreso del trasplante, vulnerabilidad ante disminución de la respuesta inmunológica, fatiga, cansancio…. podrán ser una de las tantas situaciones que lleguen a sucedes antes, durante y después de un trasplante. En general, es posible que pasés por una "montaña rusa" emocional por lo delicado del tratamiento. Por ello, es importante que aprendás cómo amortiguar el impacto emocional que conlleva este proceso con ayuda profesional y familiar, más aún en el caso del aislamiento que puede ser bastante largo.

- Sé flexible con los posibles antibajos emocionales a causa del trasplante.
- Poné en práctica algunas de las técnicas de relajación que existen a largo de esta guía.
- Concéntrate en lo que podés hacer, en lo que está bajo tu control.

- Hacé todas las preguntas necesarias al personal médico.
- Prepará tus actividades y cosas favoritas para el aislamiento (libros, juegos, computadora). Primero consultá lo que está permitido hacer.
- Buscá cómo gestionar tus emociones con las técnicas de la guía, acompañamiento de seres queridos y sobre todo con ayuda profesional de tu equipo médico y/o Proyecto Daniel.

VIII. El Duelo

Desde que estamos en la infancia hemos escuchado del concepto del duelo relacionándolo siempre a la pérdida de un ser querido, sin embargo, el significado del duelo va mucho más allá, ya que este se refiere a ese proceso de respuesta emotiva y de adaptación a raíz de la pérdida de alguien, un evento u objeto significativo; el cual desencadena una serie de comportamientos de aflicción hacia el vínculo que termina. (Boó, M. p.11, 2013) Por lo tanto, las personas podemos sentir tristeza o nostalgia hacia diversas pérdidas, como una mascota, una casa, el cuerpo que teníamos, una relación de amistad o en este caso, la salud.

Probablemente en algún momento escuchaste sobre las cinco etapas del duelo propuestas por Elisabeth Kübler-Ross: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Aunque normalmente las hemos relacionado al duelo del fallecimiento, estas fases se puedan experimentar en los otros tipos de pérdida. Antes de explicarte como se desenvuelven las etapas con relación a la salud, es importante recordarte que el duelo es un proceso individual y complejo, por lo que estas cinco etapas no son lineales y no todas las personas pasamos por las mismas ni de igual forma.

Etapas del Duelo

Negación	Esta es una reacción natural hacia la noticia del diagnóstico, la cual puede venir cargada de rechazo y miedo. En esta etapa es importante el acompañamiento emocional y físico, además de la información médica acertada. Recordá informarte siempre de profesionales porque cada caso es distinto. No te dejés llevar por todo lo que leés en internet.
Ira	Al ser consciente de la enfermedad, es común preguntarse “¿por qué a mí?”, “¿qué hice mal?”. El sentimiento de culpa puede aparecerse y hacerte pensar ideas que no son del todo correctas. En esta etapa es importante sentir, expresar ese enojo de forma sana, rodearte de quienes te quieren y comunicar lo que necesitás.
Negociación	En esta etapa se marcan los objetivos de “¿qué vamos a hacer?”, es donde comenzás a priorizar el buscar una mejora, a ser consciente de lo que sigue por recorrer. La esperanza y la espiritualidad pueden ser unas muy buenas herramientas para poder afrontar lo que viene.
Depresión	Los tratamientos y el cáncer en sí pueden traer muchos cambios físicos, emocionales y sociales. El ver como tu cuerpo va cambiando y como la vida en general ha sido impactada, puede provocarte un sentimiento de tristeza

	debido las pérdidas que se van teniendo. Acá es importa saber gestionar el sentimiento por medio de técnicas de afrontamiento que te hagan sentir mejor, ya sea conversar, ejercitarte, llorar, escribir.
Aceptación	Aceptar lo que sucede, es adaptarse a la nueva realidad. Comprender que la enfermedad no es tu culpa sino que es parte de la vida, te ayudará a ubicarte en el presente, en encontrar la felicidad y calma en algo nuevo, a aceptar la vulnerabilidad, conectar con quienes te rodean y con vos mismo/a.

(Fuente: García, A., 2022)

Como te mencionamos antes, cada duelo es personal, por lo que podés vivir estas etapas de forma distinta, con mayor o menor intensidad, sin algunas etapas o en un diferente "orden". Cual sea la forma en la que se desarrolle, el duelo es necesario de procesar, ya que como observamos en la tabla cada fase viene acompañada de una gestión emocional, la cual es importante practicar para una mejor adaptabilidad ante las circunstancias de la vida, esto no solo para entender mejor cuales herramientas de regulación nos funcionan dependiendo de lo que sentimos en el momento, sino también para poder lograr esa aceptación sobre lo que la vida tiene para nosotros(as).

En los momentos de enfermedad no solo existe el duelo de los cambios corporales, sino también el **duelo del fallecimiento**. Culturalmente, se pueden pensar el mito desde la desinformación que el único destino del cáncer es la muerte; sin embargo, esto no es del todo cierto, ya que el fallecer es solamente una posibilidad, un tal vez. ¿Puedo morir por la leucemia? Sí, puede ser. ¿Puede que la razón sea otra y no precisamente la enfermedad? Claro, podría ser por otro motivo.

Fallecer por la leucemia es una realidad, no para todas las personas por igual, pero puede pasar. Nadie puede asegurarte que suceda o no, ni cuando, ni dónde; lo importante es estar en la claridad que tal vez se convierta en una certeza. Posiblemente has perdido a algunas amistades por esta enfermedad, con quienes compartiste confidencias al pasar por lo mismo. Esta situación naturalmente te hace pensar en la posibilidad de, sin embargo, como te explicamos anteriormente esto es solamente una posibilidad, no una realidad absoluta.

Pensar en este tema te puede generar angustia, negación y un estado de alerta que hace de este proceso un poco más complejo no solo para vos, sino también para las personas que te rodean, las cuales igualmente sienten miedo de lo que puede suceder. Como te hemos enseñado a la largo de esta guía, el entendimiento de lo que sentimos es una herramienta muy valiosa, ya que no solo nos ayuda a entender por lo que estamos pasando, sino también nos

guía para gestionar y comunicar las necesidades y dificultades. Para ayudarte a pensar en este tema de forma consciente, te dejaremos una serie de preguntas, las cuales podés interiorizar y si te apetece, compartir con sus personas queridas.

- ¿Cuál es tu visión de la muerte? ¿Crees que la gente transciende, desaparece, que merodea por la tierra?
- ¿Cuáles mitos has escuchado acerca del cáncer? Por ejemplo, que la quimioterapia expande el cáncer para otras áreas
- ¿Cuáles son tus emociones cuando pensás sobre la muerte?
- ¿Hay algo que podrías hacer para sentirte más tranquilo sobre un posible fallecimiento? Tal vez cumplir alguna meta, solucionar algún conflicto…
- ¿Has tenido una muerte cercana? ¿Cómo la gestionaste? ¿Cuáles pensamientos vinieron a tu cabeza en ese momento?
- ¿Hay alguna persona que evite hablar de este tema? Escribí unas cuantas líneas sobre lo que te gustaría decirle

IX. Testimonios

A continuación, se presentan una serie de aprendizajes y reflexiones de jóvenes que, como tú han pasado por esta condición de leucemia, y han decidido compartir estas palabras con vos. Esta guía no se construyó desde un conocimiento completamente ajeno a tu realidad. Las voces de aquellas personas que han pasado por lo mismo que vos ayudaron a construir esta herramienta, así, el acompañamiento es fiel y honesto.

"Después de pasar por el cáncer una vez, y volvés a pasar otra vez por lo mismo… hay como un mayor aprecio a la vida, si hay un mayor, digamos, agradecimiento hacia las cosas, hacia el tiempo, hacia las cosas que podés hacer."

- Anónimo, 23 años.

"Es darle otra cara a la enfermedad y decirle, no, usted no va a poder conmigo. Yo voy a poder con usted."

- Anónima, 18 años.

"No todos los días uno puede estar feliz, pero no hay que quedarse ahí. Me puedo sentir mal. Hoy no tengo ganas de nada, pero mañana intentaré volver a salir adelante."

- Anónimo, 21 años.

"Tener buenas estrategias de comunicación. Creo que eso es de lo más importante para enfrentar cualquier cosa y saber cuándo pedir ayuda y sentir la confianza de hacerlo. Tener motivaciones a corto plazo que uno quiera lograr."

- Anónima, 25 años.

"Salgan, diviértanse, no es necesario salir de fiesta, pueden ir por un café con sus amigos, salir a caminar. No sé, sentir lo que sentía antes de la enfermedad… disfrutarlo al máximo, todos los días."

- Anónimo, 21 años.

"Tener una mentalidad de que uno va a salir adelante y que a pesar de que uno se ha diagnosticado con cáncer, no significa que uno vaya a morir necesariamente."

- Anónima, 18 años.

"A nivel de madurez emocional siento que he mejorado muchísimo. Me veo de otra forma, ya no busco como lo que buscaba antes. Siento que he mejorado como persona después de la enfermedad."

- Anónimo, 28 años.

Conclusión

Esta guía fue creada pensando en vos, que estás atravesando o atravesaste un diagnóstico de leucemia. Cada una de sus de sus apartados por medio de la información y las técnicas busca acompañarte, orientarte y ayudarte a sentirte un poco más en calma durante este proceso, enseñándote que no estás solo o sola en este proceso a lo largo de este trayecto. Esta guía no es solamente un manual de técnicas, sino también es una herramienta de aprendizaje y apoyo en el autoconocimiento.

Sabemos que cada historia es distinta, y que cada persona tiene necesidades diferentes dependiendo de su contexto familiar, ambiental e intrapersonal, por lo que esta guía no pretende decirte cómo deberías sentirte, actuar o vivir tu experiencia, sino desea ofrecerte herramientas que podás adaptar a tu manera, a tu ritmo y según lo que necesités.

Esperamos que este material sea una compañía útil, que te acompañe en aquellos instantes donde necesités unas palabras de claridad y sobre todo de entendimiento desde el respeto y la empatía. Recordá que muchas palabras acá escritas nacieron de testimonios de jóvenes que comprenden tu situación, ellas y ellos fueron quienes dieron las bases para construir esta herramienta. A partir de estos relatos personales, se creó una guía con evidencia científica, desde una perspectiva profesional, pero sobre todo humana. Para quienes escribimos esta guía, es un gran honor pensar que alguna frase acá expresada llegó a ser un apoyo, un aliento y un abrazo.

Independencia editorial y declaración de conflictos de interés

La presente guía fue elaborada por un grupo de investigadoras del área de Psicología, en el marco de un proyecto final de graduación de la Universidad Nacional de Costa Rica, en colaboración con Proyecto Daniel. No se recibió financiamiento externo ni apoyo económico de entidades públicas ni privadas con intereses comerciales o industriales vinculados con el contenido de la guía.

Durante el proceso de elaboración, Proyecto Daniel colaboró con aportes desde su experiencia institucional, sin influir en las decisiones técnicas ni teóricas del contenido. Las autoras conservaron plena independencia editorial. Además, las integrantes del grupo elaborador declaran no tener conflictos de interés financieros, personales ni profesionales relacionados con el contenido de la guía.

Agradecimientos

Agradecemos profundamente a Proyecto Daniel por su apertura, confianza y disposición para el desarrollo de esta guía. Gracias a las personas jóvenes participantes, así como a las personas cuidadoras, quienes compartieron sus experiencias, ideas y emociones, permitiendo construir un material más sensible, real y útil.

Agradecemos especialmente a la MSc. Laura López Elizondo, quien acompañó este proyecto como tutora académica, por su orientación constante y compromiso ético con el proceso. También extendemos nuestro agradecimiento a las personas profesionales que ofrecieron su criterio para enriquecer esta propuesta.

Y finalmente, a quienes nos brindaron compañía y palabras de ánimo en los momentos de cansancio e incertidumbre: este trabajo también es posible gracias a ustedes.

Referencias

Anishchenko, S. Chaowhary, B. Gil, M. Jahan, N. Lorenzo, M. (2024). Benefits of strength and resistance exercise in cancer patientsa systematic review of clinical trials. https://doi.org/10.47197/retos.v61.107988

Antoni, M. & Zentner, J. (2014). *Las cuatro emociones básicas:* (ed.). Herder Editorial. https://elibro.una.elogim.com/es/ereader/unacr/45725?page=163

Arrivillaga, M., y Salazar, I. C. (2014). *Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica*. Editorial El Manual Moderno Colombia. https://elibro.net.una.remotexs.co/es/ereader/unacr/71139?page=18

Araya, C., & Moncada, L. (2016). Auto-compasión: origen, concepto y evidencias preliminares. Revista Argentina de Clínica Psicológica, XXV(1),67-78. 0327-6716. de: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281946989008

American Cancer Society (ACS). (2023). *Regreso a la escuela tras el tratamiento contra el cáncer*. https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/ninos-con-cancer/despues-del-tratamiento/regreso-a-la-escuela.html

American Cancer Society (ACS). (2023). *Regresar al trabajo después del tratamiento contra el cáncer*. https://www.cancer.org/es/cancer/supervivencia/bienestar-tras-el-tratamiento/regresar-al-trabajo-despues-del-tratamiento-contra-el-cancer.html

Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). (2023). *Leucemias*. https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/leucemias

Ayala, S. (2018). *Estrategias didácticas para trabajar el desarrollo de la autonomía de los niños*. https://www.profesionistas-certificados.org/estrategias-didacticas-para-trabajar-el-desarrollo-de-la-autonomia-de-los-ninos/?v=682c0ad28385

Beck, J. S. (2011). *Cognitive behavior therapy: Basics and beyond (2nd ed.)*. Guilford Press.

Berlo, D. K. (1960). *El proceso de la comunicación: Introducción a la teoría y la práctica*. Holt, Rinehart and Winston.

Beyebach, M., & Herrero de Vega, M. (2016). *200 tareas en terapia breve: individual, familiar y de pareja*. Herder Editorial.

Boó, M. (2013). El duelo: Cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos. http://hdl.handle.net/10902/2182

Camargo, J. A., y Castañeda, J. G. (2019). *Psicooncología: Conceptos, factores de riesgo y características psicológicas relacionadas con el diagnóstico y tratamiento del cáncer a lo largo del ciclo vital*. Corporación Universitaria Minuto de Dios. https://hdl.handle.net/10656/12412

Carreras, E. (2016). *Guía para el trasplante de médula ósea para el paciente*. F*undación Jocep Carreras contra la leucemia*.

Cheung, W. Courneya, K. Friedenreich, C. Heer, E. Kirkham, A. Morielli, A. Usmani, N. y Yang. (2021). Efectos del ejercicio en la eficacia del tratamiento del cáncer: una revisión sistemática de estudios preclínicas y clínicos. Doi: 10.1158/0008-5472.CAN-21-1258

Clark, D. A. (2012). *Terapia cognitiva para trastornos de ansiedad: ciencia y práctica:* (ed.). Editorial Desclée de Brouwer. https://elibro.una.elogim.com/es/ereader/unacr/47977?page=238

Clark, D. A., & Beck, A. T. (2023). *The anxiety and worry workbook, second edition: The cognitive behavioral solution* (2a ed.). Guilford Press.

Dahab, J. Minici, A., y Rivadeneira, C. (2008). Entrenamiento en autoinstrucciones. Revista de Terapia Cognitivo Conductual, CETECIC. http://cetecic.com.ar/revista/pdf/entrenamiento-en-autoinstrucciones.pdf

Diaz, M., Ruiz, A., y Villalobos, A. (2012). Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales.

Eco, U. (1975). *Tratado de semiótica general*. Lumen.

Ellis, A. (1994). *Reason and emotion in psychotherapy (Rev. ed.)*. Citadel Press.

Ekman, P. (1999). *Emotions revealed: Recognizing faces and feelings to improve communication and emotional life*. Times Books.

García, A. (2022). El duelo, las fases psicológicas del proceso oncológico. https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/

García Madruga, J. A. & Delval Merino, J. (2019). *Psicología del desarrollo I:* (2 ed.). UNED - Universidad Nacional de Educación a Distancia. https://elibro.una.elogim.com/es/ereader/unacr/121366?page=310

Gawain, S. (1978). *V*isualización creativa (2da ed.). *Editorial Sirio*.

Gilbert, P. (2015). Terapia centrada en la compasión. Editorial Desclée de Brouwer.

Hernández Romero, Y. & Chimal Hernández, S. A. (2021). *Psicología del desarrollo: una perspectiva clínica:* (1 ed.). Editorial El Manual Moderno. https://elibro.una.elogim.com/es/ereader/unacr/242499?page=84

Hernando-Requejo, O., Hernando-Requejo, V., & Requejo Marcos, A. M. (2020). Impacto de la alimentación en la lucha contra el insomnio. *Nutrición Hospitalaria*, *37*, *57*–62. https://doi.org/10.20960/nh.03359

Hosfadt, R., Quiles, Y., & Quiles, M. (2006). Técnicas de comunicación para profesionales en de enfermería. Generalit Valenciana.

Ibañez, C., y Manzarena, R. (2011) Técnicas cognitivo-conductuales de fácil aplicación en atención primaria 10.1016/j.semerg.2011.07.019

Jacobson, E. (1938). *Progressive relaxation*. University of Chicago Press.

Martell, C. R., Dimidjian, S., & Herman-Dunn, R. (2013). *Activación conductual para la depresión: una guía clínica*. Desclée De Brouwer.

Montier, A., y Montier, O. (2023). Apoyo social percibido por familiares de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1561-31942023000100023&lng=es&tlng=es.

Mosunic, C. (s.f.). *Puesta a tierra 5-4-3-2-1: Cómo usar esta sencilla técnica para afrontar la ansiedad*. Calm. https://www.calm.com/es/blog/5-4-3-2-1-a-simple-exercise-to-calm-the-mind

National Cancer Institute (NIH). (2024). *Trastornos del sueño (PDQ®)–Versión para pacientes*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/insomnio/trastornos-del-sueno-pdq

National Cancer Institute (NIH). (2024). *Adaptación al cáncer: ansiedad y sufrimiento (PDQ®)–Versión para pacientes*. https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/sentimientos/ansiedad-sufrimiento-pdq#_228

Nezu, A. y Nezu, C. (2001). Problem Solving Therapy. *Journal of Psychotherapy Integration, 11*(2), 187-205.

Oblitas Guadalupe, L. A. (2010). *Psicología de la salud y calidad de vida (3a. ed.)*. Cengage Learning. https://elibro.net.una.remotexs.co/es/ereader/unacr/39920?page=24

Palacio, J. (2015). La espiritualidad como medio de desarrollo humano. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-131X2015000200009&lng=en&tlng=.

Pérez Pérez, N. (2012). *Psicología del desarrollo humano: del nacimiento a la vejez:* (ed.). ECU. https://elibro.una.elogim.com/es/ereader/unacr/62378?page=238

Powers-James, C., Christie, A. J., Narayanan, S., Liu, W., Gomez, T., Cohen, L., y Lopez, G. (2022). Frequencies and predictors of health psychology referrals after integrative oncology consultation. *Supportive Care in Cancer, 30*(8), 6963–6972. https://doi.org/10.1007/s00520-022-07105-3

Puente, J., y de Velasco, G. (2019). ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? *Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM)*. https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla

Ramírez, Mónica Teresa González, y Vanegas-Farfano, Minerva. (2013). Los pasatiempos y sus efectos en el manejo del estrés y el burnout. *Summa psicológica UST, 10*(2), 21-28. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0719-448x2013000200002&lng=pt&tlng=es.

Real Academia Española. (2023). Comunicación. En *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n

Real Academia Española. (2023). *Comunicar*. En *Diccionario de la lengua española* (23.ª ed.). https://dle.rae.es/comunicar

Reily, P& Shopshire, M. (2006). Programa para el manejo del enojo en clientes con problemas abuso de sustancias y trastornos de salud mental. Un manual de psicoterapia cognitivo-conductual. *DHHS Publicación* No. (SMA) 07-4188.

Rodriguez, A. (2009). *Resiliencia.* http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-84862009000200014&lng=pt&tlng=es.

Santos, D. V. (2019). *Fundamentos de la comunicación.* Red Tercer Milenio. https://dspace.itsjapon.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/673/1/Fundamentos_de_comunicacion.pdf

Serra, A. (s.f.). *Rueda de las emociones* [Ilustración]. Alma Serra. https://www.almaserra.com/l/como-usar-la-rueda-de-las-emociones/

Schultz, J. H. (1959). *El entrenamiento autógeno*. Barcelona: Ed. Científico Médica.

Vargas, A. C., & Lega, L. (2010). *Manual práctico Terapia Racional Emotiva Conductual TREC: materiales y artículos de ayuda psicoterapéutica*.

Vernooij-Dassen, M. J., Osse, B. H., Schadé, E., & Grol, R. P. (2005). Patient autonomy problems in palliative care: systematic development and evaluation of a questionnaire. *Journal of pain and symptom management*, *30*(3), 264-270.

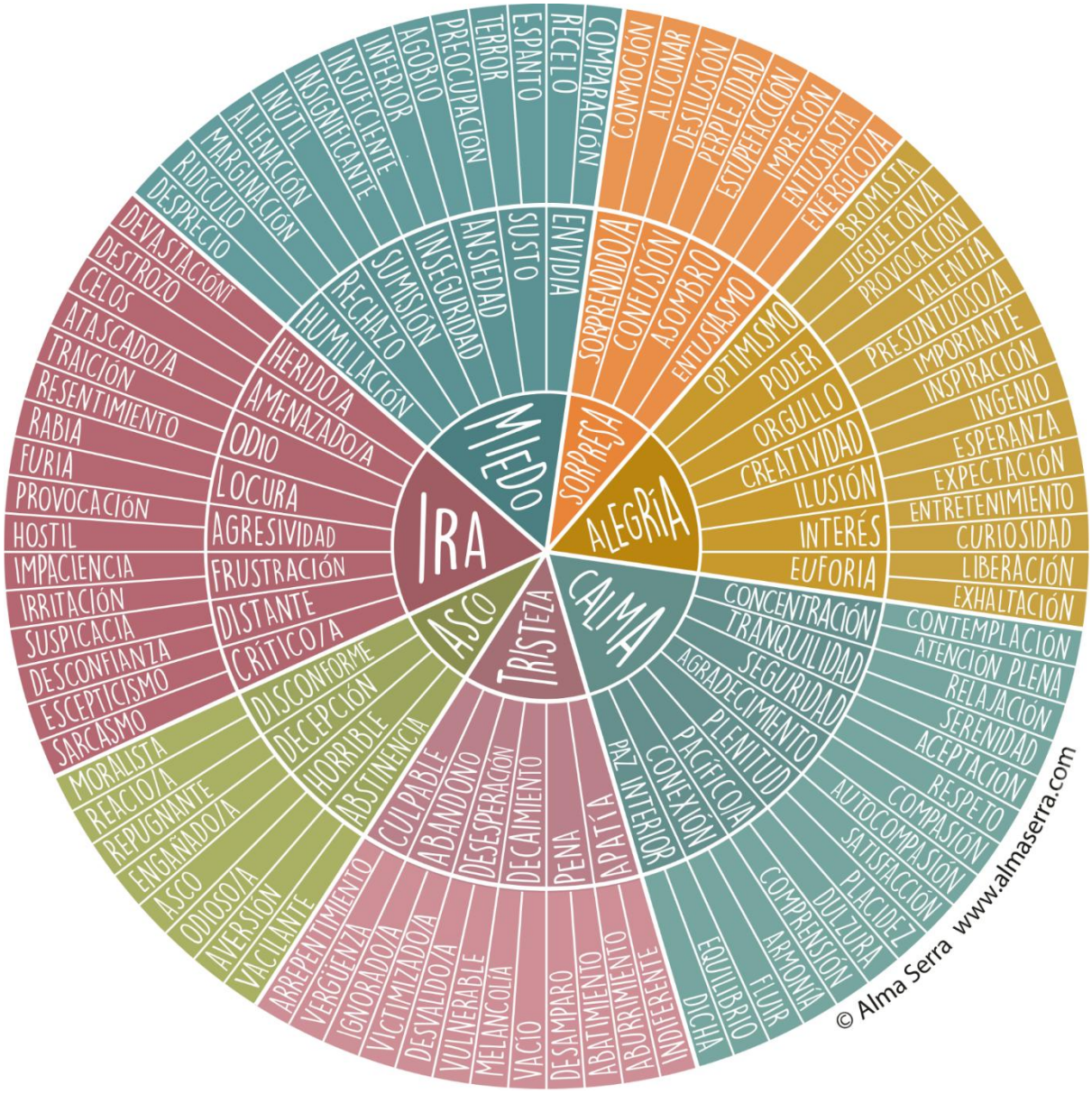
Watzlawick, P., Beavin, J., & Jackson, D. D. (1967). *Teoría de la comunicación humana: Interacciones, patologías y paradojas*. Herder.

ANEXOS

Anexo 1.

Rueda de las Emociones

(Serra, s.f.)



Anexo 2.

Actividades planeadas

En los cuadros de "Actividad" añade aquellas actividades que te planteaste como objetivo a lo largo de la semana. Cada día realiza una marca (x) para señalar si te comprometiste con la actividad. En la última fila que corresponde a "Valoración diaria del estado anímico", escribe el número entre el 1 y el 10 que mejor te represente, donde 1 = nada deprimido y 10 = muy gravemente deprimido.

	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
Actividad 1							
Actividad 2							
Actividad 3							
Actividad 4							
Valoración diaria del estado anímico							

Anexo 3.

Debatir las ideas que no me ayudan

(Vargas y Lega, 2010)

¿A qué idea me aferro persistentemente que ahora me doy cuenta de que me causa problemas emocionales u otros problemas en mi vida?

¿Qué hay de malo con esta idea?

¿Qué la hace ilógica, extrema, no realista, irrazonable?

¿Cuáles son las consecuencias negativas de apegarme a esta idea?

¿Me ayuda a obtener lo que quiero o me lastima?

¿Hay alguna prueba para apoyar esta idea disfuncional?

Imaginá que estás tratando de convencer a otra persona de por qué no tiene sentido pensar de esa forma, ¿qué contra argumentos podés usar para convencer a esta persona?

Nota para mí mismo(a):

Voy a tratar de notar cuando esta vieja idea que no me ayuda es la raíz de mis nuevos problemas. Voy a leer, regularmente, lo que he escrito en esta hoja, para ayudarme a pensar de forma más clara, para sentirme mejor y para actuar más sabiamente.

Anexo 4.

¿Cómo enfrentar la depresión?

(Adaptado de Paul Hauck citado por Vargas y Lega, 2010)

1. Actuar mal nunca me hace una mala persona, solo me hace imperfecto. Tengo el derecho a equivocarme.
2. Nunca me culparé por nada. En su lugar admito mi responsabilidad por los actos erróneos.
3. Los que se auto culpan padecen de grandiosidad en el sentido de que se juzgan a sí mismos más duramente que a los demás que cometen un error similar.
4. Siempre me puedo perdonar a mí mismo(a) ya que soy humano(a) y no lo sé todo.
5. Nadie nace psicológicamente deprimido. Yo me deprimo con las cosas que me digo a mí mismo(a).
6. No necesito tener todo lo que quiero. El mundo no fue hecho a la medida de cada quien.
7. Que las cosas no salgan como uno quiere es solo triste y decepcionante, no es el fin del mundo.
8. He lidiado con decepciones a lo largo de la vida, puedo tolerar esta aunque no me guste.
9. Quejarme sobre el pasado solo hace que una situación mala sea peor.
10. Todo el dolor que siente por el sufrimiento de otros no los alivia en lo más mínimo.
11. Una separación sana de los problemas de otros me ayuda a enfrentar mis problemas.
12. El trato de algunas personas hacia mi como si yo no valiera, no significan que yo no valgo.
13. Lo que alguien dice no es automáticamente cierto.
14. Sentir lástima por mí mismo(a), enojo con los otros, culpa o vergüenza solo me ayuda a mantenerme lejos de la felicidad en el presente y el futuro.
15. Lo que yo me digo a mí mismo(a) en el presente es mucho más importante que lo que los demás me hayan dicho en el pasado.

Anexo 5.

Pensamientos para afrontar la ansiedad de sentirme ansioso(a)

(Adaptado de Bill Borcherdt citado por Vargas y Lega, 2010)

1. Mi ansiedad es mala e inconveniente, pero yo no soy malo o inadecuado por ello.
2. No siempre tengo que sentirme tranquilo y no es terrible cuando no lo estoy.
3. Puedo soportar la ansiedad: es incómodo, pero no me va a matar.
4. No es necesario tener un control perfecto de mis momentos ansiosos. El exigirme esto sólo aumenta mis síntomas.
5. La ansiedad es sólo una parte de la vida, no lo es todo en la vida.
6. Controlar mi ansiedad es importante, pero no es el centro de mi vida.
7. No tengo por qué ser la única persona en el mundo que está tranquilo(a) todo el tiempo.
8. La ansiedad y el pánico son molestos e inconvenientes, pero no terribles.
9. No tengo por qué torturarme yo mismo(a) o menospreciarme, por no poder manejar mejor mi ansiedad.
10. Si me siento ansioso, me siento ansioso y punto.
11. Yo puedo padecer de ansiedad, pero yo no soy mi ansiedad.
12. Los sentimientos de incomodidad, nervios e inquietud pueden interferir en mis tareas, pero no tienen que arruinarlas.
13. Todavía estoy aquí: aceptando mi ansiedad y aceptándome a mí mismo.
14. Ser honesto y sincero acerca de mi ansiedad, probablemente, la disminuirá. Por el contrario, si la escondo, aumentará.
15. Mi vida no depende de sentirme tranquilo todo el tiempo.

Anexo 6.

Poniendo el pasado detrás de ti

(Adaptado de Bill Borcherdt citado por Vargas y Lega, 2010)

1. Lo que es pasado ya está hecho. Lo importante es que lo puedo darle a mi presente y a mi futuro.
2. Es mejor que me concentre en lo que estoy haciendo hoy, en vez de concentrarme en lo que no hice ayer.
3. Mejor me ocupo del presente, en vez de preocuparme por el pasado.
4. El pasado no mejorará, ya pasó.
5. Las mala decisiones que se tomaron en el pasado no tiene por qué repetirse.
6. Porque algo sucedió una vez, no significa que tenga que seguir pasando.
7. No puedo reescribir la historia
8. Reclamar por injusticias del pasado sólo lleva a que una situación empeore.
9. Puedo usar lo que no me mató en el pasado para hacerme más fuerte emocionalmente en estos momentos.
10. Sentir lástima por mí mismo(a), ira con los demás y culpa, sólo me ayuda a mantenerme lejos de la felicidad
11. Lo que me haya pasado es importante, pero es más valioso lo que yo decida hacer con esos aprendizajes
12. Lo que yo me diga a mí mismo(a) tiene más valor que lo que los demás me hayan dicho en el pasado.

Anexo 7.

Entrenamiento en Solución de Problemas

(Adaptación de Nezu y D'Zurilla, 2001)

1. Entender la decisión: ¿Qué tengo que decidir? ¿Por qué es importante? Máximo 20 palabras

_____

_____

_____

2. Explorar opciones: ¿Qué alternativas tengo?

- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____
- _____

3. Visualizar consecuencias: ¿Qué pasaría si elijo cada opción? Una tabla por alternativa.

Alternativa # __ :	
Pros (+)	Contras (-)
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____

Alternativa # __:	
Pros (+)	Contras (-)
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____
▪ _____	▪ _____

4. Elegir la mejor opción: ¿Cuál se adapta mejor a mis necesidades y valores?

_____

_____

_____

5. Ponerla en acción: ¿Qué pasos debo seguir para llevarla a cabo?

1. _____ 2. _____
3. _____ 4. _____
5. _____ 6. _____
7. _____ 8. _____

6. Evaluar y ajustar: ¿Funcionó? ¿Debo cambiar algo?

_____

_____

_____

Este documento ha sido aprobado como Trabajo Final de Graduación. Se autoriza su consulta para fines académicos y de investigación, citando la fuente correspondiente.