

**Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de
cuido de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral**

Seminario presentado en la
División de Educación para el Trabajo
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Universidad Nacional

Para optar al grado de
Licenciatura en Orientación

Alison María Coto Pereira

María Melina Jara Rivera

Ericka Marcela Lobo Víquez

Enero, 2025



**Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de
cuido de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral**

Seminario presentado en la
División de Educación para el Trabajo
Centro de Investigación y Docencia en Educación
Universidad Nacional

Para optar al grado de
Licenciatura en Orientación

Alison María Coto Pereira

María Melina Jara Rivera

Ericka Marcela Lobo Víquez

Enero, 2025

**Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de
cuido de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral**

Alison María Coto Pereira

María Melina Jara Rivera

Ericka Marcela Lobo Víquez

Aprobado por:

Tutor del Trabajo Final de Graduación

M.Sc. Juan Ortega Rojas

Asesora

Dra. Evelyn Yirlane Vargas Hernández

Asesora

M.Ed. Cindy Artavia Aguilar

Representación del Decanato

Dra. Susana Jiménez Sánchez

Representante Dirección de Unidad Académica

M.Sc. Víctor Villalobos Benavides

Firmado
digitalmente por
SUSANA ISABEL
JIMENEZ
SANCHEZ (FIRMA)
Fecha: 2025.01.21
15:29:01 -06'00'

Dedicatorias

A mi mamá Rocío, por su esfuerzo de trabajo y lucha para que yo pudiera estudiar. Por sus muestras de amor durante todo mi proceso de carrera, por inculcarme su fe y mostrarme que teniendo a Dios en mi corazón los procesos son más fáciles y llevaderos.

A mi papá Manuel, por siempre demostrarme que creé en mis capacidades, por tener siempre una disposición de ayuda y entrega y por su trabajo sin condición para que este sueño se cumpliera.

A la joven que, con el corazón lleno de sueños, se esforzó para cumplir una meta, que dio lo mejor de sí misma para que se hiciera realidad y que hoy se siente inmensamente orgullosa: este logro me lo dedico a mí misma. Lo dedico por no rendirme y culminar esta etapa de vida celebrando el esfuerzo y triunfo.

Y para todas las personas que creyeron en mí, quienes me ofrecieron palabras de aliento y que me apoyaron de una u otra forma en este proceso.

Alison María Coto Pereira

Dedico este Trabajo Final de Graduación a todas las personas que creyeron en mí y apoyaron cada uno de mis pasos y decisiones a lo largo de estos años de formación.

Deseo dedicar este seminario a mi mamá Gabriela, quien ha sido un soporte y pilar durante todo este proceso, quien me ha enseñado el verdadero valor del esfuerzo y la superación.

También esta dedicatoria va dirigida a mis hermanos Felipe y Raquel, quienes han sido ejemplos a seguir durante toda mi vida y me han apoyado en cada etapa, sueño y meta.

A mami Mera, mi abuela, quien, con sus muestras de cariño y chineos, hicieron de mi regreso de la universidad o salida de clases, momentos cálidos y de recarga de energía. Y una dedicación especial a papi Alexis, mi abuelo, quien físicamente no pudo ver mi meta alcanzada, sin embargo, siempre me motivo a “comerme el mundo” y sé que hoy goza de orgullo en el cielo.

Finalmente, dedico este seminario a mi persona, especialmente a la Melina de 17 años quién ingresaba a una universidad pública, llena de miedos e incertidumbres, dejando a su familia y creyendo no ser merecedora. Hoy puedo decirle a esa adolescente que ¡lo logramos y que vamos por más!

María Melina Jara Rivera

A mi padre Miguel, quien con sus sabias y cálidas palabras me escribe poemas para demostrarme su apoyo y amor en cada etapa de mi vida, quien con su escucha incondicional me ha motivado a luchar y perseguir mis sueños, afrontando los obstáculos que puedan aparecer en mi camino. Tu ejemplo ha significado un motor en mi vida, gracias por inculcar en mí la valentía y la perseverancia.

A mi madre Grace, quien, con su amor, sus oraciones y bendiciones me ha protegido y ha sembrado en mí valores para hacer del mundo un lugar mejor. Tu paciencia, apoyo y enseñanzas me han permitido cuidar y apreciar profundamente lo que tengo en mi vida, en un mundo tan cambiante e inestable me has enseñado a permanecer fiel a mis principios, cultivando siempre la empatía y honestidad.

A mi tía Alba, quien con sus brazos me acurrucó y me dio un lugar seguro en el cual sentirme profundamente amada y a salvo. Tu gran amor y ternura llenan mi corazón de una felicidad invaluable.

A mi tío Julio, quien no está presente en la tierra, pero vive para siempre en mi corazón. Por impulsarme a hacer de mí una persona resiliente y audaz, recibir tu amor y diversión durante mi infancia ha dejado en mi vida huellas y recuerdos que jamás podrán ser borrados.

Sin ustedes no lo habría logrado, los amo desde lo más profundo de mi corazón.

Ericka Marcela Lobo Víquez

Agradecimientos

Al sentarme a escribir estos agradecimientos no puedo dejar de sentir un nudo en mi garganta, es una emoción inmensa que invade mi corazón. Este viaje de seis años ha llegado a su culminación con esta defensa y al reflexionar sobre las personas que me han acompañado y apoyado en cada paso, me embarga una enorme gratitud y cariño que hace que quiera llenar una página de palabras bonitas para ellos y ellas.

Primeramente, quiero agradecer a Dios, que me ha dado la salud y la fuerza que he necesitado en este proceso de llegar a ser profesional.

Gracias a mi familia: a mi mamá, mi papá y a mis tres hermanos, Marco, Kenneth y Cristian, ustedes han sido pilares fundamentales en los que he encontrado apoyo, fortaleza y amor incondicional a lo largo de mi carrera. Es mi oportunidad de expresar cuán profundamente valoro su presencia durante este camino.

Gracias a mis compañeras, Eri y Meli, que, en cada paso de este viaje, he descubierto en ustedes no solo a colegas, sino a verdaderas amigas. Juntas, con una dedicación y esfuerzo incomparables de verdadero equipo, hemos superado cada desafío y culminado con éxito nuestro Trabajo Final de Graduación.

Gracias a mi alma mater, la Universidad Nacional que desde el primer día me he sentido orgullosa de pertenecer a esta prestigiosa institución y me voy con el mismo sentimiento de esa primera vez que ingresé, agradecida por las oportunidades brindadas que me hicieron crecer tanto a nivel profesional como personal.

Gracias al profesor Juan Ortega que ha sido una guía fundamental para finalizar este proyecto importante, así como a mis profesores y profesoras de carrera que con su conocimiento han forjado en mi un espíritu de aprendizaje.

Finalmente, quiero agradecer a Proyecto Daniel por abrirnos las puertas para conocer, comprender y valorar la gran labor que hacen desde su Organización, así como a las madres cuidadoras que con gran disposición participaron y nos ayudaron a visibilizar su esfuerzo.

A cada uno de ustedes, gracias.

Alison María Coto Pereira

Primeramente, expreso mi agradecimiento a Dios por la sabiduría y vocación que me ha dado durante todo este proceso. Agradezco a mi familia quien me ha acompañado durante

este viaje que ha sido la vida universitaria y el convertirme en una profesional. Doy gracias a mi novio Gustavo, quien, con sus palabras de aliento y su escucha, me ha motivado a continuar y obtener mi licenciatura.

Agradezco a la vida por permitirme estudiar en una Universidad Pública, por recibir una educación humana y de calidad. Doy gracias al profesor Juan Ortega, quien, con su conocimiento y carisma, guio nuestro proceso de la manera más adecuada y enriquecedora.

También, agradezco a Proyecto Daniel por abrirnos sus puertas, permitirnos desarrollar el seminario, así como facilitarnos el contacto con la población participante. Además, expresar completa gratitud hacia las personas participantes, quienes compartieron experiencias e historias reales de servicio, entrega y amor.

Y por supuesto, un enorme agradecimiento a mis compañeras Ericka y Alison, con quienes tengo la dicha de compartir esta aventura, de llamarlas colegas y en especial, la bendición de llamarlas amigas. Gracias por todos los momentos que compartimos, por los retos que sobrepasamos y por ser siempre luz, serán dichosos aquellos que las llamen orientadora.

María Melina Jara Rivera

Agradezco a Dios por brindarme sabiduría en mi proceso de formación y representar una fuente espiritual que me mantuvo con esperanza.

A las personas de mi familia, especialmente a mis hermanas Katherine y Gabriela, a mis sobrinas Nicole, Hillary y Evelyn y también a quienes se han convertido en mi segunda familia, Aldair Vargas y Francine Viquez, porque siempre tuvieron una palabra de aliento para impulsarme a seguir adelante y aportar un significado basado en el amor y la unión que me generó fortaleza y voluntad para no rendirme.

A mis amadas amigas y compañeras Alison y Melina, por representar un apoyo fundamental durante toda mi etapa universitaria. Por forjar un lazo de amistad que perdurará con el tiempo, les agradezco por permitirme compartir esta experiencia con ustedes, son el mejor equipo que alguien pudiera tener. Hemos alcanzado un logro juntas que celebraremos y recordaremos con alegría y estima en nuestros corazones.

A mi tutor Juan Ortega Rojas, su carisma y acompañamiento académico convirtió este proceso en una aventura universitaria llena de entusiasmo y positivismo. Por habernos brindado la oportunidad de compartir sus conocimientos y tener la paciencia, humanidad y serenidad para guiarnos en este proceso.

A Proyecto Daniel, que abrió sus puertas y nos brindó una calurosa bienvenida. La oportunidad de haber realizado el presente seminario en esta organización fue una experiencia maravillosa que contribuyó significativamente a mi crecimiento personal y profesional.

A mi alma mater, la Universidad Nacional de Costa Rica, por haber representado un ente transformador que ha nutrido mi intelecto y espíritu, de la cual he podido adquirir experiencias humanas, académicas y profesionales que han sido parte de la formación y construcción de quien soy hoy en día.

Ericka Marcela Lobo Víquez

Resumen

Coto, A. M., Jara, M. M. y Lobo, E. M. *Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral.*

Esta investigación profundiza en las estrategias de afrontamiento de las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer que forman parte de Proyecto Daniel, basándose en las seis áreas del Círculo de Bienestar Integral. El propósito general es conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares. Como específicos, se propone reconocer el estado en el que se encuentran las áreas de la persona familiar, identificar las estrategias de afrontamiento empleadas por las cuidadoras en cada área, clasificándolas en centradas en la emoción y en el problema, determinar las consecuencias que tienen las estrategias de afrontamiento en las áreas de las personas familiares. La población participante fueron cinco madres cuidadoras de adolescentes con cáncer. El método de investigación es cualitativo, este estudia un fenómeno social en el que se consideran las experiencias y perspectivas de las personas cuidadoras y sus contextos. El enfoque fue fenomenológico y el diseño narrativo, ambos permitieron conocer la visión holística de las personas participantes acerca del fenómeno en estudio, esto mediante técnicas de generación de la información como taller, entrevistas semiestructuradas y grupo focal. Como hallazgo general, se determina que las madres cuidadoras han desarrollado estrategias de afrontamiento en cada una de sus áreas a partir de la asunción de su rol, sin embargo, emplean mayor cantidad de estrategias en ciertas áreas que en otras, puesto que priorizan las necesidades de sus hijos sobre las propias. Se concluye que las personas cuidadoras emplean estrategias de afrontamiento enfocándose en afrontar su rol adecuadamente, según el contexto y los recursos con los que cuentan. Se recomienda a las personas familiares cuidadoras monitorear constantemente su rol de cuidado para que este no sobrepase sus posibilidades de afrontamiento en relación con las situaciones que dicho rol demanda.

Palabras claves. Estrategias de afrontamiento, familiares cuidadores, adolescentes con cáncer, Círculo de Bienestar Integral.

Tabla de contenido

| | |
|--|------|
| Dedicatorias | iii |
| Agradecimientos | v |
| Resumen | viii |
| Tabla de contenido | ix |
| Índice de tablas | xi |
| Índice de figuras | xii |
| Capítulo I | 1 |
| Introducción | 1 |
| Tema | 1 |
| Capítulo II | 14 |
| Referente conceptual | 14 |
| Familiares cuidadores o cuidadoras | 14 |
| Capítulo III | 29 |
| Referente metodológico | 29 |
| Fuentes de información | 35 |
| Temas a explorar | 38 |
| Estrategia metodológica | 42 |
| Técnicas e instrumentos de generación de información | 45 |
| Consideraciones éticas | 48 |
| Capítulo IV | 50 |
| Análisis e interpretación de resultados | 50 |
| Estado de las áreas del Círculo de Bienestar Integral | 50 |
| Estrategias de afrontamiento centradas en el problema y en la emoción | 63 |
| Consecuencias de las estrategias de afrontamiento | 74 |
| Capítulo V | 84 |
| Conclusiones | 84 |

| | |
|--|-----|
| Capítulo VI | 88 |
| Recomendaciones, limitaciones y alcances | 88 |
| Capítulo VII | 91 |
| Diseño de la propuesta, referencias y apéndices | 91 |
| Referencias | 138 |
| Apéndices | 152 |

Índice de tablas

Tabla 1

Temas por explorar

38

Índice de figuras

Figura 1. Desarrollo de un proceso de investigación cualitativa. Tomado de Hernández-Sampieri y Mendoza (2018). 34

Capítulo I

Introducción

Tema

Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidador de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral.

Planteamiento y formulación del problema de investigación

Para el presente Trabajo Final de Graduación es preciso conceptualizar el fenómeno de esta investigación, para ello se toma como referencia la perspectiva teórica planteada por Alcaraz, Lastra y Turberquia (2015), así como la visión que se propone en el estudio. El término anterior corresponde a las estrategias de afrontamiento, las cuales hacen referencia a los mecanismos o recursos que emplea una persona cuidadora para sobrellevar el rol de cuidador que esta ejerce a partir del diagnóstico de cáncer de la persona a quien cuida, así como la manera en que hace frente al proceso oncológico de su ser querido y por el que él o ella también atraviesa.

Mediante este estudio, se realizó un análisis de las estrategias de afrontamiento empleadas por las y los familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer, con lo cual fue posible determinar aquellas empleadas por los y las cuidadoras. Haciendo referencia a dicha población, el Instituto Nacional del Cáncer (NIH) (2022) indica que dentro del estudio realizado por National Alliance for Caregiving (2016) se obtuvieron diferentes hallazgos, entre los que se destacan los siguientes: un 88% de la población consultada cuida de un o una familiar durante su proceso oncológico, a su vez, se menciona que un 50% sufría de estrés emocional, esto vinculado con las tareas que conlleva el cuidado, también, un 50% alude a que además de ser cuidador o cuidadora, poseen un trabajo remunerado en el cual su promedio de horas laboradas se aproxima a las 35 horas semanales, limitando su tiempo de descanso debido al rol de cuidador. Asimismo, un 43% afirmó necesitar ayuda profesional para gestionar el estrés emocional y físico que conlleva ser persona cuidadora.

Como se evidencia en las estadísticas presentadas anteriormente, el cáncer afecta de manera distinta a los y las familiares, quienes comúnmente ocupan el rol de la persona cuidadora. Esta población encargada del cuidado, se enfrenta a diversos acontecimientos que pueden generar consecuencias a nivel emocional, físico, laboral, social, económico y espiritual. Lo anterior, puede repercutir en su estado de bienestar de manera significativa y en su capacidad para ejercer dicho cargo de manera oportuna.

Cavallar y García-Vivar (2019) afirman que el cuidado que brinda el o la familiar a quien padece la enfermedad, se ha relacionado con problemas que afectan y disminuyen el bienestar emocional y la salud física, así como un aumento en los problemas sociales y económicos. En este sentido, se reconoce que el cuidado de una o un paciente con cáncer influye en la salud y el bienestar de las personas familiares cuidadoras, aún después de finalizar el tratamiento.

En relación con lo expuesto, las estrategias de afrontamiento empleadas para sobrellevar el rol de cuidado permiten contribuir al desarrollo de un estado de bienestar que promueva un equilibrio entre el rol que se ejerce y el itinerario de vida de la persona familiar. De esta manera, se genera un insumo teórico que proporciona información a diferentes agentes o entidades que laboran, atienden e investigan en beneficio de la población. A raíz de lo mencionado, se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer en cada una de las áreas que conforman el Círculo de Bienestar Integral?

Justificación

Ante una noticia de diagnóstico de cáncer, el acompañamiento brindado por profesionales de ayuda suele dirigirse a él o la paciente, puesto que requiere de un apoyo para atender las necesidades que surgen tanto a nivel físico como mental. Sin embargo, las demandas que conlleva la enfermedad repercuten en el contexto en el que se desenvuelve, requiriendo el cuidado por parte de una persona que le atienda y acompañe durante su proceso. En este panorama, la persona cuidadora se enfrenta a diversos cambios, los cuales pueden generar afectaciones en diferentes ámbitos de su vida, no obstante, la atención dirigida a esta población es menor, razón por la que se indagaron las estrategias de afrontamiento empleadas por estas personas para sobrellevar su rol de cuidado.

Retomando lo anterior, es importante clarificar la visión del ser humano que se consideró para la realización del proceso de investigación, la cual facilita la comprensión del análisis que se realizó desde el Círculo de Bienestar Integral, ya que este concibe al ser humano como un individuo holístico conformado por distintas dimensiones, capaz de tomar decisiones que lo orienten a alcanzar un estado de bienestar integral.

Por otro lado, es indispensable mencionar la funcionalidad de la presente investigación, que radica en el conocimiento de las estrategias de afrontamiento empleadas

por las personas cuidadoras, desde el área física, emocional, vocacional, social y ética-espiritual. Asimismo, otra contribución corresponde a la apertura de ámbitos no tradicionales para la disciplina de Orientación, ya que a pesar de que se cuenta con acceso a bibliografía de profesiones afines como Trabajo Social, Psicooncología, Enfermería, entre otras., específicamente en Orientación no se han realizado escritos de dicha temática, denotando un vacío en este contexto. Por consiguiente, esta investigación resulta significativa para el surgimiento de nuevos espacios laborales y de estudio.

De la misma manera, se denota la conveniencia de dicha investigación, debido a que a partir de las indagaciones realizadas se detectó una cantidad limitada de información o estudios vinculados a familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer. También, es de relevancia hacer alusión al contacto que se mantuvo con la población con la que se trabajó, lo cual fue indispensable para la elaboración del Trabajo Final de Graduación, puesto que permitió el acercamiento y acceso a la información que se recolectó acerca de las estrategias de afrontamiento que se suelen utilizar dentro del contexto investigado.

Con respecto a la relevancia social de la investigación, se consideró lo planteado en los Objetivos del Desarrollo Sostenible (ODS) propuestos por las Naciones Unidas Costa Rica (2022), en estos, se establece un objetivo denominado Salud y bienestar, el cual propone dentro de sus metas lo siguiente “de aquí a 2030 reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante su prevención y tratamiento, y promover la salud mental y el bienestar” (p. 28).

Lo anterior, se relaciona estrechamente con el alcance y la proyección social de la investigación, ya que esta representa un recurso de valor que contribuirá al cumplimiento de dicha meta y, por consiguiente, a la calidad de vida de las y los familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer, debido a que se puede utilizar como referencia para futuros estudios de investigación e intervenciones desde la prevención y promoción del bienestar de ellos y ellas. Sin embargo, se debe resaltar que para cumplir y aportar con esta meta (ODS) se requiere de un trabajo arduo y comprometido por parte de los y las profesionales de la salud física y mental, entre estos los orientadores y orientadoras. De esta manera, se señala la importancia de que la atención no se dirija únicamente a las personas que padecen la enfermedad, sino también a las que se ven afectadas indirectamente por la situación, previniendo el surgimiento de enfermedades como el “Síndrome de Sobrecarga del Cuidador” que, si no se aborda desde la prevención, podría llegar a convertirse en un padecimiento urgente de atender.

Aunado a ello, los hallazgos que se lograron obtener pueden brindar beneficios en diferentes aspectos, entre estos se señalan la visibilización de la labor orientadora y la importancia de esta en contextos no tradicionales, así como la apertura de nuevos espacios laborales para los y las profesionales en Orientación, que les permita realizar procesos de investigación novedosos para la disciplina. Además, la población con la cual se trabajó fue capaz de reconocer distintas maneras de enfrentar el proceso de cuidado, tomando en cuenta diversos contextos y realidades que vivencian. También, representa un beneficio para Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales, ya que contarán con insumos teóricos que les permita atender a la población a quién se dirigió el estudio, esto de acuerdo con sus necesidades y demandas.

En relación con lo anterior, es fundamental indicar la trascendencia que tendrá la investigación, la cual enriquecerá y fortalecerá teóricamente los estudios que se realicen desde otras disciplinas afines. También, se visibiliza y reconoce a la persona cuidadora, quién presenta necesidades que deben ser atendidas debido al rol que cumple dentro del proceso de enfermedad del paciente con cáncer. Haciendo referencia a Lopes, Toledo, Moura, do Carmo, Vitor y Rodrigues (2021) se reitera la importancia del rol del familiar cuidador o cuidadora que debe realizar una labor integral en el proceso de cuidado de la persona diagnosticada con cáncer, tanto en el hospital como en su hogar, sin embargo, muchos no tienen una preparación previa a nivel emocional, físico, o técnico para asumir dicho papel y esto puede repercutir de diversas maneras en su salud en general.

Resulta claro que, mediante la investigación fue fundamental recolectar información que determinara las estrategias de afrontamiento que suelen usar las personas cuidadoras de pacientes adolescentes con cáncer, ya que se vincula estrechamente con el objeto de estudio de la disciplina, el cual según Gómez (2018) recae en los procesos de Orientación que integran los siguientes aspectos: autoconocimiento, conocimiento del medio, toma de decisiones y planeamiento para la vida. En este sentido, es posible indicar que, a partir del reconocimiento de las estrategias de afrontamiento, las y los familiares cuidadores lograrán tomar decisiones más oportunas que contribuyan al adecuado ejercicio de su rol, sin dejar de lado su propio bienestar. Además, les permitirá identificar los recursos personales y del entorno con los que cuenta para poder sobrellevar el proceso de cuidado, favoreciendo el conocimiento de sí mismo y del contexto en el que se desenvuelven.

Por otra parte, considerar las áreas del Círculo de Bienestar Integral resultó relevante para promover un análisis desde la perspectiva orientadora y así, permitir un

enriquecimiento a nivel profesional y personal en el cual se abordaron y reforzaron conocimientos teóricos y prácticos en el ámbito laboral, manteniendo la coherencia de la ética profesional que respalda la calidad del trabajo que se realiza en Orientación, como lo propone el Código de Ética del Colegio de Profesionales en Orientación [CPO] (2012) en el artículo 4, dentro del capítulo II, que se mencionan principios como compromiso, responsabilidad, confidencialidad, beneficiar a la persona orientada y no dañarla, entre otros, los cuales se direccionan hacia el desarrollo humano integral y el alcance de un bienestar óptimo.

Finalmente, es necesario hacer énfasis en la relación de la disciplina con el tema de investigación. Anteriormente, se explica que el sujeto de estudio de la Orientación es el ser humano, además se añade que este es percibido como un ser independiente y capaz de tomar decisiones que sean de beneficio tanto para él como para las personas que lo rodean. Ante ello, se puede señalar la vinculación con el presente estudio, por la visión de familiar cuidador o cuidadora que se plantea, ya que, la persona que ejerce el rol de cuidado de la o el adolescente con cáncer debe contar con la habilidad de manejar las tareas y responsabilidades asociadas con el cuidado del familiar enfermo, por ejemplo, la organización de citas hospitalarias y el aprendizaje de los tratamientos médicos, es decir, un ser autónomo y con capacidad de decisión.

De la misma manera, el objeto de estudio establecido en Orientación radica en los procesos que se llevan a cabo desde la misma, los cuales tiene un fin común; buscar el bienestar de la persona, es decir, que el individuo pueda desarrollarse de manera oportuna en todas sus dimensiones como: la social, emocional, física, ética-espiritual y vocacional. Las anteriores, son expuestas desde el enfoque del Círculo de Bienestar Integral, con el cual se abordó la presente investigación y el análisis de las estrategias de afrontamiento empleadas por la o el familiar cuidador del paciente adolescente con cáncer, ante esto, lo que se buscó fue entender cómo estas estrategias generan un efecto ya sea positivo o negativo en cada una de las áreas de la persona que ejerce el rol de cuidado.

Antecedentes

Para la elaboración de la presente investigación se realizó un proceso de búsqueda de información, iniciando por la construcción del Estado del Arte, que sirvió como punto de partida para seleccionar el área en la que se establece la temática de investigación desde la disciplina de Orientación, la cual corresponde a la personal-social. El lapso de búsqueda que se consideró para la revisión de información fue de diez años, tomando como referencia

estudios a nivel nacional e internacional de países como: Venezuela, Chile, Australia, Estados Unidos, Colombia, Cuba y Brasil, que permitieran brindar hallazgos acerca del tema a investigar.

En dicha indagación, se consultaron Trabajos Finales de Graduación que optan por el grado de Licenciatura y Maestría, repositorios y bases de datos institucionales como el de la Universidad de Costa Rica, Google Académico, artículos científicos, sitios web, revistas internacionales y nacionales como: Revista Ciencia y Cuidado, Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP, Revista Ensayos Pedagógicos, Revista Griot, Revista Cubana de Pediatría, Texto & Contexto-Enfermagem, Journal of Pediatric Oncology Nursing y Behavioral sciences, estos escritos elaborados tanto en el idioma inglés como español.

Por otra parte, la información encontrada en los diferentes documentos procede de disciplinas como Enfermería, Psicología, Psicooncología, Trabajo Social, Medicina y Orientación. Además, los descriptores de búsqueda fueron: rol de las y los familiares cuidadores, estrategias de afrontamiento, cáncer y cuidadores de pacientes adolescentes. Para la presentación de los antecedentes, se muestran en primer lugar los hallazgos internacionales, estos seguidos de los nacionales, ambos clasificados por núcleos temáticos y ordenados cronológicamente, estos corresponden a los siguientes: familiares cuidadores, estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora y la incidencia del rol de cuidado en las áreas que integran al ser humano, según el Círculo de Bienestar Integral. El orden anterior expuesto, se realizó con la finalidad de obtener una mayor comprensión y organización del tema de investigación. También, se mencionan las y los autores, país de procedencia y año de publicación de los mismos. Finalmente, se realizó un análisis de la temática a partir de la información recolectada.

En cuanto al tema, se puede señalar que la enfermedad del cáncer ha estado presente a lo largo de la historia. El diagnóstico de esta no suele influir únicamente en la vida de la o del paciente, sino también en su contexto. A partir de dicho dictamen, se suelen asignar roles de cuidado a las personas más cercanas de quien padece la enfermedad, denominadas comúnmente como personas cuidadoras, quienes deben enfrentar diversos desafíos o situaciones complejas, tomando en cuenta el entorno y los recursos que poseen para sobrellevar las diferentes circunstancias que puedan surgir a lo largo del proceso.

Para comprender el tema de la presente investigación, es necesario conocer su evolución en el tiempo, según Martínez y Chamorro (2023), “desde las culturas primitivas,

las estructuras sociales han tenido como finalidad satisfacer necesidades. Los hombres y las mujeres primitivos se agrupan en tribus para sobrevivir y hacer frente a requerimientos de sus miembros.” (p. 4). Sin embargo, Collière (1993) citado por dichos autores, añade que eran a las mujeres a la que mayoritariamente se le atribuía el cuidado, de hecho, los elementos que estas utilizaban como cuidadoras eran parte de la naturaleza como las plantas, el agua, las pieles para el abrigo, entre otras. También, las caricias constituían un tipo de “medicina” para aportar bienestar al enfermo o enferma.

Martínez y Chamorro (2023) también señalan que, a partir de las condiciones de vida y los recursos con los que contaban los primeros pobladores, se determinaba la manera en que estos enfrentaban la enfermedad. En relación con el afrontamiento, Soriano-Ursúa, Catrejón-Salgado, Ávila-Jiménez, León-Marzón, Toledano-Jaimes, Albavera-Hernández, Medina-Galicia y Espín-Paredes (2002) indica que en las décadas de los 60 y 70 inicia el reconocimiento del concepto de afrontamiento ante la enfermedad, el cual contemplaba las actitudes con las que se contaba para hacer frente a una situación compleja, como lo es un padecimiento.

Ahora bien, en relación con los hallazgos encontrados acerca del tema de investigación, se puede citar un estudio a nivel internacional en Venezuela planteado por Garassini (2015), que aborda la temática de familiares cuidadores en la que se expone la realidad a la que se enfrenta la persona cuidadora en la ejecución de su rol, ya que hace referencia a que el y la familiar vivencia la enfermedad como si fuera propia, debido a que experimenta sensaciones de temor y angustia, aprende acerca del proceso de manera conjunta a el o la paciente y evidencia su vulnerabilidad. Esta investigación se realizó bajo el enfoque cualitativo, el constructivismo como paradigma, la técnica principal para recolectar información fue la entrevista semi-estructurada y se sustentó teóricamente en la Teoría de la Complejidad.

Asimismo, en Chile, la investigación cuantitativa de Urrea (2017), elaborada bajo un diseño de estudio transversal correlacional y sustentada en la Teoría de la Carga del Cuidado, tiene como tema de investigación la carga física y emocional del cuidado en cuidadores primarios informales, esto según el grado de dependencia que tenga el o la paciente con cáncer, debido a que dicho rol conlleva una responsabilidad que implica la atención o asistencia de necesidades que la persona requiere y que por su condición de salud se le dificulta realizar.

Además, en Australia el artículo de Enfermería de naturaleza cualitativa, realizado por Slater, Fielden y Bradford (2018), tiene como tema de investigación el desarrollo de una aplicación oncológica que provea información y apoyo a las familias que atraviesan el proceso. Este artículo plantea que, las personas cuidadoras deben aprender rápidamente el lenguaje que implica la enfermedad del cáncer, los protocolos de quimioterapia y de los tratamientos, así como la reorganización de los itinerarios para poder asistir a las citas médicas y acompañar a la o el paciente. Asimismo, como hallazgos de este documento, destacan los resultados y respuestas positivas ante el funcionamiento de la aplicación y el fácil acceso a información que esta representa.

Por otra parte, en Estados Unidos, Kilic y Oz (2019) proponen un estudio que centra su temática en la calidad de vida y la implicación de los familiares cuidadores en el cuidado de pacientes con cáncer. Este escrito se refiere al rol del cuidador o cuidadora y la manera en la que este es considerado multidimensional, debido a que toma en consideración a la o el paciente, a los hijos e hijas, los quehaceres domésticos, compras del hogar y el mantenimiento de relaciones sociales. Dicha investigación fue desarrollada desde el enfoque cuantitativo, bajo un método descriptivo, el cual tenía como objetivo evaluar el nivel de calidad de vida de familiares cuidadores y cuidadoras de pacientes con cáncer en Turquía.

También, Ramos, Abreu, Fuentes, Portuondo, Moreno, Ramírez y Cruz (2019) en Cuba, encuentran en su estudio descriptivo de corte transversal, enfocado en las características de los cuidadores principales de pacientes pediátricos que, generalmente la persona que cumple el rol de cuidado corresponde a mujeres, hecho que se reafirma en diversos estudios internacionales. Dichos autores contemplan dentro de su investigación, la teoría de afrontamiento de Lazarus y Folkman para sustentar su estudio cuantitativo.

Por otro lado, en Chile, en la investigación cuantitativa con diseño no experimental de Mayorga-Lascano y Peñaherrera-Ron (2019) denominada Estrategias de Afrontamiento y Calidad de Vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios, se señala que las estrategias de afrontamiento utilizadas de manera predominante por las y los cuidadores, corresponden al uso de mecanismos de evitación de la experiencia, que pueden suprimir sentimientos angustiantes, esto no favorece el nivel de adaptación a la situación que se vivencia y pueden estar predispuestos a sobrecargarse en su nuevo rol. Para este estudio se realizó una evaluación por medio de dos cuestionarios, los cuales corresponden al Cuestionario de Escalas de Estrategias de Coping Modificada y el Cuestionario de Calidad de Vida de la European Organization for Research and Treatment Cancer. También,

mediante esta investigación se muestra, por medio de estadísticas, que los y las pacientes obtuvieron resultados más favorecedores con respecto a las Estrategias de Afrontamiento y Calidad Vida en comparación con las personas cuidadoras.

Lo anterior se relaciona con el estudio realizado en Perú por Reyna, Caycho y Rojas (2021) el cual tenía como tema principal la relación entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento. En su investigación aplicaron la Escala de Sobrecarga del Cuidador y el Cuestionario COPE-28. En esta, determinaron que existe una relación significativa entre el síndrome de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes oncológicos pediátricos e indican que esto podría repercutir en el área personal, social y familiar.

En relación con la incidencia del rol de cuidado en las áreas que integran al ser humano, en Estados Unidos, Wittenberg, Borneman, Koczywas, Del Ferraro y Ferrell (2017) en su estudio cualitativo, elaborado desde la disciplina de la Psicooncología añaden que la carga que conlleva cuidar a un o una paciente con cáncer suelen interferir en la calidad de vida y sus cuatro dominios: bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

Además, en Colombia, en la investigación cualitativa de Giraldo-Toro y Duque-Ortiz (2021) acerca de la experiencia de personas familiares cuidadoras de pacientes con cáncer, la cual se basa en un estudio fenomenológico, se encontró que la persona que inicia el cuidado de un o una paciente con cáncer enfrenta involuntariamente nuevos retos, dinámicas y situaciones que se derivan del cuidado. También, como hallazgo se determinó que las personas cuidadoras afirman presentar un deterioro en su salud general a raíz de su rol. En ocasiones, las tareas que se realizan se perciben como cargas, que pueden conducir a un estado de agotamiento o síndrome del cuidador o cuidadora. Por otro lado, en este estudio se utilizó como instrumento de recolección de información la entrevista semiestructurada y para el análisis de estos se empleó el programa de Excel en el que se realizó un Análisis Fenomenológico Interpretativo.

En Brasil, Scalabrin, Ferreira, Petri, Oliveira y Bosi (2022) en su estudio mixto acerca de la resiliencia de cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer, afirman que la vivencia del cuidado de adolescentes con cáncer tuvo una repercusión tanto en la salud física como mental. De igual manera, se hace énfasis en que las personas pacientes usualmente se ven enfrentadas a procedimientos y tratamientos dolorosos, lo que genera en la persona cuidadora emociones y sentimientos de impotencia, miedo a la muerte por sus

familiares, inseguridad y dificultad para adaptarse a su nueva rutina, lo cual puede conllevar a afectaciones en la salud y el bienestar. Para la determinación de los hallazgos anteriores, se realizaron entrevistas estructuradas, estadísticas descriptivas e inferenciales de los resultados cuantitativos, así como análisis de contenido para la información cualitativa recolectada.

A continuación, se presentan los aportes encontrados a nivel nacional. El primero de estos se relaciona con los familiares cuidadores, en el cual se puede señalar a Salazar (2015) desde la disciplina de la Psicología, que aborda en su estudio cualitativo la reorganización que requiere dicho rol, ya que se priorizan aspectos de la cotidianidad de sus vidas y generan repercusiones físicas y emocionales que ejercen una sobrecarga importante en la persona cuidadora. En su investigación se basaron en la Psicología de la Salud y tomaron la narrativa y la indagatoria episódica como sus principales fuentes de datos.

También, Araya y Porras (2021), en su estudio, que tiene como objetivo principal crear un programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, acotan que las personas cuidadoras tienden a manifestar sensaciones de culpa y autoexigencias, esto por no estar en completa disposición para la atención de los y las pacientes, lo cual no contribuye al proceso de adaptación. Entre los instrumentos utilizados se encuentra la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Dicha investigación se presenta desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem que a su vez está basada en la Teoría del Autocuidado, Teoría del Déficit del Autocuidado y Teoría del Sistema de Enfermería.

En otro sentido, haciendo alusión a las estrategias de afrontamiento de la persona cuidadora, la investigación de Alvarado y Coronado (2022) denominada cuidar a quien cuida, la cual tuvo un enfoque mixto y cuyo marco interpretativo fue la fenomenología, se basó en diseñar una propuesta de intervención psicológica grupal, dirigida a personas cuidadoras informales activas de personas adultas mayores. En este estudio, se menciona que quienes se encargan del cuidado, suelen buscar alternativas de afrontamiento para cumplir de la mejor manera posible su nuevo rol. Además, algunos de los instrumentos utilizados fueron la observación, los instrumentos de evaluación psicométrica, grupo focal, entrevista a profundidad, entre otros.

Con respecto a la incidencia del rol de cuidado en las áreas que integran al ser humano, Alvarado (2014) en su proyecto plantea como objetivo fomentar desde la disciplina de Orientación diversos componentes del autocuidado en las principales personas cuidadores

de la persona con Alzheimer. En sus hallazgos, determinaron que por lo general las personas cuidadoras centran su proyecto de vida en metas o planes a corto o mediano plazo, esto debido a que es una enfermedad con avances progresivos, lo cual implica adaptarse a las situaciones diarias. Para dicho estudio, la autora realizó seis sesiones programadas con las quince personas participantes.

Asimismo, Miranda y Pichardo (2022) en su estudio descriptivo transversal con enfoque cuantitativo, acerca de la sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica, indicaron que las personas cuidadoras participantes de su estudio, suelen invertir más de veinte horas en actividades vinculadas al cuidado, lo cual demuestra que el tiempo de disponibilidad restante es distribuido entre el descanso, actividades relacionadas al ocio, así como en los ámbitos sociales, espirituales, laborales y de pareja, lo que conlleva a experimentar una sobrecarga en el rol. Igualmente, esta investigación se sustentó teóricamente en el Síndrome de Carga del Cuidador, por otra parte, para la recolección de información se utilizó el instrumento de recopilación de datos sociodemográficos y la Escala de Zarit.

Por otro lado, es conveniente mencionar algunas de las Organizaciones Gubernamentales y No Gubernamentales que trabajan en beneficio de las personas cuidadoras de pacientes con cáncer. En Costa Rica se encuentra la Fundación Calidad de Vida para las Personas con Cáncer [FUNCAVIDA] (s.f.). Esta busca favorecer la calidad de vida aduciendo condiciones de vulnerabilidad de las personas diagnosticadas con cáncer y su núcleo familiar directo. Al igual, se establece la Asociación Lucha Contra el Cáncer Infantil [ALCCI] (s.f.) la cual, posterior al diagnóstico de cáncer, ofrece un acompañamiento desde el ámbito psicosocial y recreativo a los y las menores de edad y sus familiares.

En el mismo orden de ideas, es posible hacer alusión a una Organización No Gubernamental de Costa Rica, nombrada como Proyecto Daniel que enfoca su visión en contribuir al bienestar y la sobrevivencia del paciente hematológico en una etapa de adolescencia y adultez joven, para que, tanto las personas pacientes como los familiares enfrenen la enfermedad de la mejor manera posible.

A partir de los hallazgos expuestos previamente, se fue posible analizar el vacío existente en Costa Rica, en cuanto a estudios referentes a las y los familiares cuidadores de pacientes con cáncer, debido a que la mayor parte de investigaciones consultadas son de origen internacional. No obstante, dichas investigaciones se enfocan en las y los familiares cuidadores de pacientes con cáncer que se encuentran en la etapa de desarrollo de la niñez y

adulthood greater, however, for the present investigation it was established as the target population to be the families of caregivers specifically of adolescents with cancer, consequently, it was possible to observe the importance and the need to address this topic.

On the other hand, to analyze the role of the caregiver and the coping strategies used to exercise it, different models or theories such as "City of Hope Quality of Life model", which according to Wittenberg et al. (2017) covers four domains of well-being: physical, psychological, social and spiritual. Likewise, it has been studied under the Model of coping and adaptation proposed by Roy (cited by Osorio-Duran, Lapeira-Panneflex and Acosta-Salazar, 2019) which indicates that the family is a receiver of care with a behavior of adaptation, in which it resumes "behaviors directly focused on achieving the domain, survival, growth and transcendence." (p.52). And there are authors who also take into account theories of coping such as Lazarus and Folkman.

In what respects the information presented, it can be evidenced the way in which, from Medicine and Psychooncology it has addressed this topic. For this, the present study belonging to the discipline of Orientation was carried out from an analysis of the Integral Well-being Circle considering the perspective of Artavia (2022) and Pereira (2015) with respect to this approach, since through this it was investigated the coping strategies according to the different dimensions that conform to people and thus carry out a study pertinent to the discipline showing the conception and holistic vision of the human being from Orientation.

According to what was addressed throughout the antecedents, it was evidenced the importance of investigating the following topic: "Coping strategies used by family members who exercise the role of care of adolescents with cancer: an analysis from the Integral Well-being Circle".

Propósitos

Propósito general

Conozco las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral.

Propósitos específicos

1. Reconozco el estado en el que se encuentra cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a la persona familiar que ejerce el rol de cuidado de la persona paciente adolescente con cáncer.
2. Identifico las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares cuidadoras en cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral clasificándolas en centradas en las emociones y en el problema.
3. Determino las consecuencias que tienen las estrategias de afrontamiento en las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer.
4. Elaboro un módulo preventivo dirigido a la persona familiar que ejerce el rol de cuidado para que contribuya al establecimiento de estrategias de afrontamiento que permita sobrellevar el cuidado.

Capítulo II

Referente conceptual

Familiares cuidadores o cuidadoras

Mediante la ejecución de la investigación se analizaron las estrategias de afrontamiento empleadas por las y los familiares cuidadores que ejercen el rol de cuidado de pacientes adolescentes con cáncer. Por ende, la importancia del presente eje temático del referente conceptual, ya que con él se buscó conceptualizar y contextualizar aspectos estrechamente vinculados con la población, por este motivo, a continuación, se abordan los siguientes apartados.

Etapa evolutiva

Para iniciar, es necesario referirse a la etapa de desarrollo en la que se encuentran las y los familiares cuidadores con los que se trabajó. Esta corresponde a la adultez, la cual puede caracterizarse, de acuerdo con Papalia, Feldman y Martorell (2012) desde tres diferentes ámbitos, los cuales son: físico, cognoscitivo y psicosocial. A continuación, se mostrarán algunas de dichas características presentes en la adultez media.

Desarrollo físico

Desde el funcionamiento y desarrollo físico, los factores conductuales, la nutrición, la realización de actividad física, las actitudes ante la vivencia de la sexualidad y el tiempo de sueño influyen en el estado de salud que mantiene el adulto durante esta etapa y las posteriores. Las decisiones que se tomen a partir de estas consideraciones serán determinantes para alcanzar un estado de bienestar óptimo, o bien, para el surgimiento de consecuencias que traen consigo repercusiones en la salud general. En esta etapa, es probable que las personas aumenten sus niveles de estrés y los eventos estresores se presenten con mayor frecuencia, esto debido a las diferentes responsabilidades que se deben asumir en esta etapa.

Desarrollo cognoscitivo

El desarrollo cognoscitivo no se centra únicamente en lo que se conoce como operaciones formales, sino que, mediante este se fortalece el razonamiento moral, el pensamiento reflexivo y posformal, este último “involucra la intuición y emoción” (p. 449). Además, en la adultez, la inteligencia emocional se convierte en un aspecto esencial para realizar las tareas y enfrentar los retos que conlleva dicha etapa. Asimismo, los problemas

que pueden surgir en el ámbito psicosocial especialmente en la adultez media radican en un tipo de crisis acerca de la existencia, específicamente en el sentido o desarrollo de la propia identidad. También, la personalidad y la dimensión emocional del ser humano comprenden elementos fundamentales para el alcance de un bienestar a nivel psicológico.

Desarrollo psicosocial

Los cambios que conllevan la transición a la adultez influyen en diversos factores, se inicia el proceso de asumir funciones y responsabilidades propias del desarrollo, como encontrar un trabajo y establecer relaciones interpersonales con amigos, amigas o una pareja. Por otro lado, se presentan variaciones en las actitudes hacia el propio yo y la identidad, puesto que, desde la adultez emergente hasta la adultez media se va formando una identidad adulta estable. Sin duda alguna, la situación económica toma una posición más importante y con mayor peso, ya que aumentan las responsabilidades financieras.

En esta etapa del desarrollo, las relaciones sociales son fundamentales para la promoción de una adecuada salud física y mental, puesto que representan un apoyo, sin embargo, también conllevan exigencias que en ocasiones pueden tornarse estresantes. Además, es común que durante la adultez media se presenten acontecimientos que generan cambios significativos en la vida de la persona, como lo pueden llegar a ser el nacimiento de hijos e hijas y el matrimonio.

Para finalizar con este apartado, se puede visualizar que la etapa de la adultez está constituida por diversos cambios y circunstancias que la persona debe enfrentar y resolver para alcanzar un desarrollo oportuno en la misma. Por ende, el establecimiento de una identidad fortalecida y el uso de habilidades y capacidades favorecerá a una realización personal. De acuerdo con Hochberg y Konner (2020) la adultez representa una etapa en la que se establecen parámetros más claros acerca de las obligaciones personales y el autoconcepto. El alcance de habilidades en diferentes ámbitos o dimensiones del ser humano, surgen como resultado de la maduración e interacción que se establece con el entorno, algunos ejemplos de estas habilidades son: las emocionales, sociales, cognitivas, entre otras.

Definición de familiares cuidadores y cuidadoras

A partir del diagnóstico de una enfermedad, según el grado de afectación y de dependencia del paciente, se establece la necesidad de una persona cuidadora, es decir, alguien que acompañe y asista a la persona enferma a lo largo del proceso. Esta figura puede

ser representada por profesionales en el área de salud o bien, se puede hacer referencia a personas cuidadoras informales, estas responden al rol que se asigna y asume voluntariamente a beneficio de una persona cercana, usualmente estas son denominadas familiares cuidadores o cuidadoras, ya que el cuidado va dirigido a una o un familiar en condición de enfermedad.

De acuerdo con lo que argumenta Alcaraz et al. (2015), un familiar cuidador o cuidadora es un miembro que forma parte del grupo familiar de la persona paciente, que vela por el bienestar, dedica tiempo y esfuerzo para que la o el paciente esté en capacidad de desenvolverse de la mejor manera en su contexto, esto según sus necesidades y recursos. Asimismo, se concibe al familiar cuidador o cuidadora como la figura principal de cuidado, ya que esta designa la mayor parte de su tiempo a labores relacionadas al cuidado que requiere el o la paciente, lo anterior sin remuneración económica.

Aunado a ello, García, Manquían y Rivas (2016) coinciden con lo expuesto, debido a que se refieren al cuidador o cuidadora principal como el ser que cuida y asiste a la persona con alguna condición que imposibilita o dificulta el desenvolvimiento y realización de actividades de su cotidianidad, siendo un soporte en la ejecución de tareas que la persona no logra realizar por sí misma, o bien que requiere de la colaboración para concretarlas.

También, Montero, Jurado y Méndez (2014), señalan que el cáncer como enfermedad, trae consigo nuevas necesidades y demandas, las cuales suelen ser cubiertas por personas responsables del cuidado de la o el paciente y de su atención dentro del hogar, es decir estas no responden a profesionales de salud. Por ende, su abordaje en cuanto al cuidado es empírico, puesto que no son capacitados y capacitadas de manera previa al asumir el rol de familiar cuidador o cuidadora y la atención de la persona enferma. Los autores anteriores indican que, la persona cuidadora principal desarrolla un papel fundamental en la vivencia oncológica de la o el paciente, ya que esta comparte de su tiempo, acompaña a citas médicas, conoce acerca de la medicación y alimentación más adecuada para su proceso, provee apoyo emocional y social, además, coopera en la toma de decisiones e inclusive realiza las elecciones en lugar de la persona paciente, esto específicamente en el caso de menores de edad.

Características de las y los familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer

La vivencia de las y los familiares cuidadores resulta ser muy distinta, puesto que cada una de estas personas poseen contextos variados, por ende, las características que demuestra esta población no suelen ser las mismas en cada uno de ellos y ellas. Sin embargo, el Instituto Nacional del Cáncer (2022) indica que las y los responsables del rol de familiar cuidador o cuidadora coinciden en la disposición que muestran, debido que suelen ser las personas encargadas de proporcionar ayuda en los cuidados personales básicos, estos vinculados al higiene y vestimenta, asimismo, desempeñan tareas relacionadas con el hogar, aspectos financieros y la planificación de atenciones médicas.

Continuando con lo señalado por el instituto anterior, se menciona que esta población presenta múltiples necesidades, las cuales varían según la etapa del proceso de asistencia de la persona paciente en la que se encuentren, estas se relacionan con aspectos emocionales, sociales y financieros. Además, la o el familiar cuidador es descrito como una figura con gran necesidad de conocimiento, debido a que esta población se cuestiona cada situación o evento nuevo al que enfrentan, ejemplos de ello son: nuevos tratamientos, posibles efectos secundarios, la manera más adecuada de proceder a la atención, riesgos a los que está expuesta la persona paciente, entre otros.

En relación con lo anterior, Montalvo-Prieto, Sierra-Leguía y Carmona-González (2022) argumentan acerca del conocimiento previo del familiar cuidador o cuidadora y la importancia de este para la ejecución del rol. Debido a que el desconocimiento vinculado a las tareas que implica ser una persona cuidadora de un o una paciente puede desencadenar afectaciones significativas, generando sensaciones asociadas a un impacto emocional y un escaso control sobre la situación, lo que conlleva a una sobrecarga del rol. Lo que indican estos autores y autoras es de gran relevancia, puesto que alude a una característica de esta población, ya que como seres humanos resulta difícil concebir la idea de que una o un familiar eventualmente vaya a estar enfermo y requiera de asistencia y acompañamiento, por ende, el complejo reto de asumir un rol para el cual no se está preparado o preparada.

La ejecución de dicho rol conlleva al afrontamiento de grandes desafíos, con respecto a ello Cortijo-Palacios, Ortiz y Cibrián-Llanderal (2019) señalan la siguiente característica, las personas que desempeñan las tareas vinculadas al cuidado de una o un paciente con cáncer se encuentran más propensas a desarrollar estrés, ansiedad e inclusive depresión, debido a la sobrecarga que trae consigo ser un familiar cuidador o cuidadora.

Por otro lado, Fajardo-Rocha y Montalvo-Prieto (2019) se refiere a que el rol de cuidado de personas pacientes es principalmente ejercido por mujeres en edad productiva, apoyadas por sus familiares, lo cual implica un rasgo característico de esta población. Esto permite comprender a mayor profundidad el rostro de la persona quien cuida, la vivencia de esta al ejecutar su rol y los aspectos que caracterizan su desarrollo y crecimiento en el desempeño de su papel como familiar cuidador o cuidadora de un o una paciente con cáncer.

Tipos de cuidadores y cuidadoras

Según lo que establece el Instituto Nacional del Cáncer (2022), las personas cuidadoras se clasifican en formales e informales, definiendo a todo cuidador o cuidadora formal como aquella figura que pertenece a un equipo médico o especializado y, por ende, recibe de una retribución económica por el trabajo realizado. En contraste, los cuidadores y cuidadoras informales corresponden a quienes realizan labores de cuidado voluntariamente, estas suelen ser personas cercanas al enfermo o enferma, o bien, comparten lazos consanguíneos, es decir, son familiares cuidadores o cuidadoras.

Con respecto a la persona cuidadora informal, Araya y Porras (2021) indica que esta clase de cuidador o cuidadora se segrega en dos tipos, primarios y secundarios, los cuales se abordan a continuación.

Persona cuidadora primaria

Soriano-Ursúa et al. (2022) se refieren a cuidadora o cuidador primario como aquella persona que asume el rol de cuidado de un o una paciente dentro de un grupo familiar. Esta figura es quién se asigna como responsable del enfermo o enferma, en cuanto decisiones en beneficio la o el paciente y la atención de necesidades y demandas que posee este o esta.

La persona cuidadora primaria, corresponde a la población de estudio de la presente investigación, en la cual se pretendía indagar las estrategias de afrontamiento que se llevan a cabo para sobrellevar el rol de cuidado de la o el paciente con cáncer.

Persona cuidadora secundaria

Según Toribio-Díaz, Medrano-Martínez, Moltó-Jordá y Beltrán-Blasco (2013) el rol de cuidador o cuidadora secundaria corresponde a la persona que suele colaborar y brindar soporte al familiar encargado o encargada del cuidado primario, asimismo este sustituye a la persona cuidadora primaria cuando ésta lo requiera.

Asimismo, Araya y Porras (2021), coinciden con lo anterior, ya que estas autoras conceptualizan este rol como una persona que asiste y contribuye en el cuidado de paciente con cáncer. Desde la presente investigación, este se refiere a familiares, amistades y vecinos o vecinas de la comunidad, así como personas cercanas al grupo familiar al que pertenece el enfermo o enferma.

Consecuencias de las estrategias de afrontamiento al ejercer el rol de cuidador

Consecuencias negativas

El recibimiento de un diagnóstico de cáncer es una situación compleja de asimilar y afrontar. No obstante, es menester comprender que el resultado positivo ante esta enfermedad no influye únicamente en la persona, puesto que esta persona pertenece a un grupo social, el cual va a ser afectado por dicho acontecimiento (Fajardo-Rocha y Montalvo-Prieto, 2019). Desde el ámbito familiar, la cita anterior reafirma la premisa que indica que, en el momento en que un miembro de la familia tiene cáncer, toda la familia lo tiene también, puesto que el padecimiento repercute en todo su entorno, pero en especial en la persona que acompaña, atiende y cuida del enfermo o enferma.

El rol de cuidador de una persona con cáncer, trae consigo una gran carga y responsabilidad, que implica no solo la desatención de sus propias necesidades por la atención de la o el enfermo, también significa la presencia de afectaciones o repercusiones que influyen en las distintas dimensiones que conforman a un ser humano.

En este sentido, Teixeira, Applebaum, Bhatia y Brandão (2018), se refieren a ámbitos en los que el rol de cuidador conlleva a experimentar repercusiones a nivel emocional y físico, las cuales pueden ir en aumento debido a cargas extras a la ejecución de este rol, entre ellas se destaca, labores del hogar, empleo, reducción de ingresos, entre otras. Esto afecta significativamente en la vida de la persona cuidadora, ya que esta debe lidiar con el desempeño de labores de cuidado asociada a el o la paciente y a su vez, asumir o resolver situaciones que se evidencian en su entorno inmediato.

Así lo propone Hernández, Salas y Altuve (2020), quienes señalan que la carga que significa asumir el rol de cuidador, denota una serie de repercusiones o consecuencias en la cotidianidad de la persona cuidadora, estas se relacionan con problemáticas físicas, sociales y económicas, lo cual puede conllevar a una sobrecarga en el rol, puesto que este padecimiento es concebido como un estresor significativo en los grupos familiares. Dicha sobrecarga se manifiesta en aspectos como: malestares musculares, cansancio, alteraciones

del sueño, trastornos de ansiedad y depresión, sensación de fracaso, escasa concentración y organización, aislamiento social, entre otras.

Las situaciones anteriormente referidas, aluden a la realidad que vivencia la persona cuidadora y lo expuesta que está al ejecutar el rol. Ante ello, resulta de relevancia hacer alusión al Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, en el cual se diagnóstica a quien cuida, por tal razón, a continuación, se conceptualiza el término.

Definición del Síndrome de Sobrecarga del Cuidador

El presente síndrome puede evidenciarse como respuesta o repercusión de un rol de cuidado que sobrepasa a la persona cuidadora y a la situación que experimenta. Chávez (2020), conceptualiza el síndrome como un desgaste o agotamiento emocional que combina estados de ansiedad y depresión, generando sensaciones de estrés, tristeza, malestar, irritabilidad, entre otros. Lo anterior desencadena afectaciones en ámbitos sociales, relaciones interpersonales y en el balance de las áreas de la vida, a partir de ello se evidencia la manera en que se afronta la vivencia de ser persona cuidadora y cómo las estrategias de afrontamiento o mecanismos con los que se cuentan determinan la forma en que se asume el desafío.

Consecuencias positivas

El uso de diferentes estrategias de afrontamiento para responder o atender situaciones que generan estrés, podrían dejar como resultado consecuencias positivas en las personas, ya que como lo menciona Salavera Bordás y Usán Supervía (2017) citado por González (2021) el afrontamiento representa un rol de intervención en las emociones puesto que permite la identificación, expresión y la gestión de las mismas, permitiendo así la resolución de problemas o desafíos, centrándose en el origen de estos. Asimismo, dicho autor señala que diversos estudios han demostrado que las estrategias de afrontamiento relacionadas con la salud mental se han vinculado con el bienestar de las personas, entre estas se destacan “la aceptación, la distracción, la modificación de la situación -por vía directa-, la baja supresión, la re-evaluación positiva o la expresión regulada” (p. 7).

Por otra parte, es relevante mencionar que, según Rondón y Lugli (2013) citados por Santiago-Silva y Sánchez-Aragón (2021) el apoyo social representa un aspecto que promueve la implementación de estrategias de afrontamiento más oportunas y conductas sanas, puesto que fomenta la salud en general, retomando el aspecto físico y mental y a su vez potenciando el desarrollo de la autoestima, lo que favorece a la promoción del estado de

ánimo y la resiliencia para sobrellevar situaciones desafiantes, además de proteger a la persona de los efectos que pueden surgir.

Estrategias de afrontamiento

Por lo anterior, uno de los temas importantes a exponer son las estrategias de afrontamiento puestas en práctica para asumir el rol de cuidador familiar, conceptualizadas estas según Alcaraz et al. (2015), como los recursos disponibles que tienen las personas para enfrentar las diferentes experiencias de su vida, con estos “los cuidadores pueden defenderse y sobrellevar las situaciones estresantes que se le presentan en el desempeño de su labor, permitiéndoles una adaptación a los cambios inesperados de estilos y ritmos de vida que trae consigo el cuidado” (p.37).

Asimismo, autores como Amarís, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) se refieren a las estrategias de afrontamiento como los mecanismos psicológicos o mentales que una persona utiliza para enfrentar acontecimientos estresantes. Sin embargo, añaden que su efectividad no está garantizada, su objetivo es ayudar a evitar o reducir conflictos en los individuos, otorgándoles un bienestar personal y contribuyendo a su crecimiento y desarrollo personal. Es decir, son las herramientas que una persona emplea de manera consciente o inconsciente para afrontar y hacer frente a las diversas situaciones difíciles que pueden surgir y si bien al utilizarlas no siempre se dan resultados exitosos, estas tienen como finalidad principal auxiliar a los individuos en la prevención o resolución del conflicto.

De esta manera, se pudo visualizar las perspectivas según los modelos teóricos en que se basan los diferentes autores para construir la definición de estrategias de afrontamiento. Aun así, para la presente investigación, es pertinente exponer la conceptualización de Lazarus y Folkman (1986) citados por Arenales y Salas (2018), quiénes son referentes importantes en diversos escritos acerca de la temática, esto por sus estudios y permanencia en el tiempo. Los mismos, las definen como esos “refuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.164).

Los reconocidos autores del destacado modelo teórico de afrontamiento al estrés son Lazarus y Folkman, estos han desarrollado el Inventario WOC (Ways of Coping Inventory). Según Encinas (2019), su enfoque propone dos dimensiones principales del afrontamiento.

Por un lado, se encuentran las estrategias centradas en el problema, las cuales se orientan a resolver directamente el problema o situación estresante causante del malestar.

Por otro lado, están las estrategias centradas en la emoción, las cuales buscan reducir o eliminar el malestar emocional provocado por la situación que les genera estrés. Es decir, las orientadas a la emoción hacen referencia a aquellas conductas que contribuyen a regular las respuestas emocionales que surgen en la persona ante el problema. Del mismo modo, Rodríguez, Zúñiga, Contreras, Gana y Fortunato, (2016) mencionan que dichas estrategias, se presentan con mayor frecuencia cuando la persona evalúa o considera que no existe acción que cambie la situación difícil por la cual atraviesa.

En contraste, señalan que las estrategias de afrontamiento centradas en el problema surgen en el momento en que se piensa que existe una oportunidad de cambio para el entorno con respecto a la situación percibida como amenazante. El objetivo es reconocer los aspectos específicos del problema, para desarrollar un plan de acción para hacerle frente con conductas o hechos determinados con el fin de mitigarlo o resolverlo. Aunado a lo expuesto previamente, se puede añadir que este tipo de estrategias busca activamente resolver, encontrar soluciones prácticas y tomar medidas para enfrentar y superar la condición “vulnerable” en la cual se encuentra.

De modo que, las estrategias de afrontamiento son herramientas psicológicas o recursos con los que cuenta la persona para hacer frente a los desafíos y situaciones estresantes que se puedan presentar en su día a día cumpliendo con su rol de cuidado. Estas estrategias pueden ser tanto centradas en el problema, en otras palabras, enfocadas en resolver directamente el desafío, como centradas en la emoción, las cuales son dirigidas a manejar y regular las respuestas emocionales.

Círculo de Bienestar Integral

Uno de los ejes más importantes de esta investigación radica en el análisis que se realizó acerca de las estrategias de afrontamiento empleadas por las y los familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer desde las áreas que conforman el Círculo de Bienestar Integral. Por esta razón, para comprender con claridad los aspectos que se tomaron en consideración para dicho análisis es indispensable presentar la conceptualización de estos.

Definición del Círculo de Bienestar Integral

De acuerdo con Artavia (2022) el Círculo de Bienestar Integral corresponde a un enfoque educativo de prevención del Ministerio de Educación Pública de Costa Rica, el cual “se utiliza en todas las modalidades de atención y acciones específicas de la Orientación” (p. 322). Asimismo, esta autora señala que dicho enfoque representa para la disciplina de Orientación un fundamento teórico-metodológico, que permite sustentar las investigaciones que se realizan en este ámbito o desde otras disciplinas afines.

Por consiguiente, el Círculo de Bienestar Integral es considerado el enfoque principal que fundamenta y respalda teóricamente la temática que se investigó, promoviendo así una perspectiva propia de la disciplina de Orientación. Para profundizar en este criterio, es necesario mencionar que, según el Ministerio de Educación Pública [MEP] (2019) desde este panorama se concibe al ser humano a partir de sus áreas o dimensiones, tomando en cuenta los procesos a los que se enfrenta durante su vida y los cuales influyen en su transformación personal y social, así como los cambios que se presentan en los diversos contextos en los que este se desenvuelve. Por consiguiente, el Círculo de Bienestar Integral hace especial énfasis en el desarrollo de capacidades y potencialidades de la persona, con la finalidad de que alcance un estado de autonomía que contribuya a mejorar su calidad de vida.

Retomando las áreas que conforman al ser humano, desde el Círculo de Bienestar Integral se proponen seis dimensiones, las cuales según Pereira (2015) corresponden a las siguientes: física, emocional, social, ética-espiritual, vocacional, y a su vez, Artavia (2022) añade una sexta dimensión denominada como cultural. A continuación, se muestra una definición para cada una de estas y los aspectos que se consideran en las mismas, integrando las ideas planteadas en las conceptualizaciones elaboradas por ambas autoras.

Área física

La presente dimensión, integra los factores que favorecen el desarrollo físico de la persona. En esta se consideran aspectos relacionados con la salud corporal y las acciones que se llevan a cabo para el mantenimiento y la promoción de esta, entre estas se señalan la práctica de ejercicio físico, hábitos de higiene, nutrición, sexualidad, hábitos de sueño, entre otros. En relación con lo anterior, es necesario clarificar a qué se refiere el término de promoción de la salud. Según Artavia (2022) “la promoción de la salud es cuando se permite

que las personas tengan control de su propia salud y generen calidad de vida para sí mismas y quienes están a su alrededor” (p. 336).

De esta manera, dicha dimensión enmarca las pautas que la persona puede realizar para contribuir a su desarrollo físico, el cual tiene una estrecha relación con la promoción de la salud. Por consiguiente, las actividades que se ejecuten en beneficio a esta dimensión facilitarían el desarrollo óptimo del ser humano, favoreciendo un estilo de vida que se considere oportuno, puesto que se incentiva y se permite la toma de decisiones sobre su propia salud.

Área emocional

La dimensión emocional está presente en todos los ámbitos del desarrollo humano. Esta toma en cuenta la autoestima, autorrealización, reconocimiento y expresión de las emociones, autoconocimiento, así como el uso y manejo del tiempo libre, el disfrute y la recreación. Los aspectos que integran esta dimensión influyen en las acciones o comportamientos de la persona ante diferentes situaciones que se pueden presentar a lo largo de la vida. Así lo afirma Sánchez, García, Gómez, Gómez y Delgado (2016) cuando mencionan que, en la actualidad, se reconoce que el ser humano no solamente posee capacidad racional sino también que está conformado por un componente emocional que es determinante para orientar sus acciones. Además, estos autores mencionan que, existen evidencias que afirman que “las emociones orientan, condicionan o determinan los comportamientos de los individuos.” (p.40)

Área social

Esta dimensión se presenta en los diversos contextos en los que la persona se relaciona con otros y otras. Dichos espacios, promueven la vivencia de valores como el respeto, la solidaridad, la tolerancia y la responsabilidad con la comunidad, con los amigos y amigas, y en especial con la familia, la cual representa el primer espacio social en el que se desenvuelve el ser humano. Sin duda alguna, en su cotidianidad las personas permanecen en constante interacción social y convivencia con los y las demás, esto es fundamental para su desarrollo y crecimiento.

Como se mencionó anteriormente, el área social es esencial para la vida del ser humano, ya que las relaciones e interacciones que establezca con los y las demás le permitirá reforzar los valores necesarios para la convivencia social. También, dentro de esta área es posible considerar el aspecto socioeconómico, ya que, de acuerdo con Guerra, Mórtigo y

Berdugo (2014) esta dimensión incluye las condiciones socioeconómicas que la persona posee para responder ante diversas situaciones o circunstancias, las cuales influyen de manera significativa en su calidad de vida.

Área ética-espiritual

La dimensión ética toma en consideración valores y principios universales, familiares y personales, los cuales representan normas que clasifican las acciones o conductas como adecuadas o inadecuadas. Lo anterior puede determinarse a partir de las costumbres y reglas con las que la persona crece y se desarrolla durante su vida. Estos principios permiten el establecimiento de relaciones sociales en un margen de respeto en diversas circunstancias o contextos. Además, el fortalecimiento y desarrollo de esta dimensión favorece la toma de decisiones libres y autónomas, sin dejar de lado la responsabilidad y el compromiso que esto conlleva, así como los derechos y deberes que se poseen a nivel personal y social.

También, Artavia (2022) indica que en esta dimensión la persona refuerza su realización personal por medio del ejercicio práctico de aquellos valores que dan “sentido de espiritualidad y sentido a la existencia de la vida” (p. 338). Asimismo, es en esta área en la que se consideran o surgen cuestionamientos sobre la existencia, el significado o propósito de la vida.

Por otro lado, el desarrollo de la dimensión espiritual le permite a la persona sobrellevar situaciones que pueden tornarse complejas o difíciles, ya que la conciencia sobre la propia existencia y el sentido de vida facilita la comprensión y el entendimiento de las diferentes circunstancias que pueden presentarse en la cotidianidad, ya sean adversas o favorecedoras. Para fundamentar lo anterior, se señala lo expuesto por Morales (2021) quien indica que, en esta dimensión se potencian las experiencias que le permiten al individuo dimensionar y considerar la capacidad que posee para superar dificultades y desafíos, comprendiendo los mismos como procesos que conllevan un significado, los cuales, para ser resueltos, requieren del uso de recursos internos y personales que permitan dar respuesta a dichos acontecimientos.

Área vocacional

Desde lo expuesto por Pereira (2015) esta dimensión “hace hincapié en el valor del trabajo como un derecho, como fuente de satisfacción y de realización personal” (p. 202). De la misma manera, Artavia (2022) la señala como una dimensión indispensable en el desarrollo vocacional-laboral de la persona, en la cual se consideran aspectos relacionados

con los procesos de formación profesional, conductas vocacionales y la construcción del proyecto de vida, entre otros.

En el área vocacional, se consideran los intereses de la persona con respecto a lo que desea hacer en su vida desde el ámbito laboral, profesional u ocupacional. Tomando en cuenta también el trabajo doméstico, el cual carece de horarios establecidos, beneficios y remuneración económica, pero que es primordial para el adecuado funcionamiento de la estructura social (Delgado y Falletti, 2024). Aunado a esto, es importante resaltar que las labores domésticas demandan la mayor parte del tiempo de la persona encargada de su ejecución, por ende, tienden a descuidar sus actividades personales (Lóyzaga y Curiel 2014).

Asimismo, Bisquerra (2006) citado en Morales (2021) menciona que, durante el desarrollo vocacional del ser humano, este permanece en un proceso constante caracterizado por el surgimiento de aspectos que contribuyen al establecimiento de la identidad vocacional. Esta última, se define a partir de actitudes y aptitudes que se relacionan con los intereses vocacionales.

En este orden de ideas, la dimensión vocacional permitirá que la persona alcance un desarrollo vocacional en el que considere sus intereses, habilidades y capacidades. Mediante este proceso, será posible el establecimiento de un proyecto de vida con el que el individuo se sienta pleno y satisfecho.

Área cultural

De acuerdo con Artavia (2022), la dimensión cultural integra una serie de significados que otorgan un sentido a la vida y a los elementos que interactúan en la cotidianidad de cada persona. Esta área toma en cuenta aspectos relacionados a la forma de vida de un colectivo y su contexto, en ella se retoman valores, normas, costumbres y tradiciones, las anteriores son aprendidas por medio de la relación con otros y con el medio, por ello las experiencias se retoman como importantes en esta dimensión. Además, se debe considerar que, la cultura se transforma a través del tiempo de acuerdo con los cambios del ambiente.

Orientación

Definición de la disciplina de la Orientación

Ahora bien, según lo expuesto, es importante hacer énfasis en la definición de la disciplina desde la cual se aborda la presente investigación, esto para una mayor comprensión de esta. De acuerdo con Morín (2005) referido por Muñoz (2018), la

Orientación es concebida como una disciplina puesto que comprende un campo del conocimiento específico, la cual tiene bases que le permiten realizar una práctica con un sustento teórico que a su vez esclarece los límites que tiene esta.

Es decir, la Orientación tiene fundamentos que rigen su quehacer, por ejemplo, teorías, enfoques, principios, entre otros, que le permiten trazar su camino de labores y que a su vez delimita las funciones que como disciplina tiene con respecto a otras. Asimismo, es posible nombrarla como profesión porque para ejercer dicha labor se requiere de un conocimiento especializado y capacitación de alto nivel, que, como resultado de esta, se forma un o una profesional capaz de manejar adecuadamente contenidos de trabajo y organización propia. En concordancia, ser un profesional que actúa con el mejor interés por los demás, servicial y regido por valores y ética (Fernández, 2001 en Cleaves citado por Muñoz, 2018).

Por su parte, Frías (2015) señala que la disciplina establece como sujeto de estudio al ser humano y analiza la manera en que este se desenvuelve dentro de sus espacios, contexto y realidad. Ahora bien, su objeto de estudio se enmarca en los procesos de autoconocimiento, toma de decisiones y planteamientos de vida. Dentro de este marco, se facilitan y realizan los procesos anteriormente mencionados, con el propósito de que la persona logre un equilibrio óptimo en su desarrollo integral. Además, se enfatiza en la capacidad de la persona de ser independiente y autónoma en relación con las diferentes áreas en que esta se desenvuelve (social, emocional, vocacional, ética-espiritual y física).

Principios de la disciplina

Asimismo, como profesión, debe establecer sus fundamentos teóricos, unos que avalen los objetivos con lo que se actúa en Orientación, por ejemplo, los tres principios que se proponen desde esta y los cuales son mencionados por Frías (2015). El primero es establecido como el principio de prevención, el cual hace referencia a realizar acciones desde la Orientación que eviten la presencia de problemas que puedan afectar el adecuado desarrollo de una persona.

Por otra parte, el principio de desarrollo que está enfocado en buscar el avance de las personas en todas sus áreas y que esta logre el mejor desenvolvimiento posible en las mismas. Es por ello, que implica el acompañamiento al ser humano en todas sus etapas del ciclo vital, brindándole herramientas que le permitan y faciliten su desarrollo. Y el último de los principios, es el de intervención social, el cual propone que, para realizar una

intervención desde Orientación, se debe hacer un estudio previo del contexto y espacio en que se desenvuelve la persona, ya que, esto puede determinar las decisiones que se tomen con respecto al proceso que se esté abordando.

Capítulo III

Referente metodológico

Para iniciar un proceso investigativo es importante considerar aspectos base que resulten congruentes con la perspectiva de las personas investigadoras, los cuales también sean de relevancia para fundamentar la construcción del estudio. Por consiguiente, se hace referencia al paradigma y las diferentes premisas que reflejan la manera de comprender el estudio, así como el enfoque, diseño y método de investigación.

Paradigma naturalista

En la presente investigación se trabajó con personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer. Sin duda, cada una de ellas vivencia el proceso de cuidado de una manera diferente, por aspectos como: género, posición socioeconómica, posición social, redes de apoyo, habilidades socioemocionales, acceso a la información y a servicios médicos, entre otros; estos determinan e influyen en la construcción de la realidad de la persona cuidadora, caracterizada por ser diversa, cambiante, particular y múltiple.

Tomando como referencia lo expuesto, fue pertinente la realización de esta investigación bajo un paradigma naturalista, el cual permite comprender subjetivamente la naturaleza de la realidad. Por consiguiente, la relación que se establece entre la persona investigadora y la realidad estudiada estará determinada o dependerá de la premisa *epistemológica*, ya que esta se centra en una relación cercana entre las personas investigadoras con la realidad, la cual corresponde a las estrategias de afrontamiento que emplean las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer. Es decir que, el resultado de dicha relación favorecerá la obtención del conocimiento final del estudio. Lo expuesto, permite evidenciar lo mencionado por Corbetta (2007) en la premisa epistemológica que se basa en la relación entre el quién, el qué y el resultado entre esta relación.

En el presente estudio se comprendieron los significados y opiniones que tienen las personas cuidadoras ante la ejecución de las tareas y demandas que trae consigo el rol de cuidado. Para ello, se tomó en cuenta el paradigma naturalista, el cual, según Pérez, 1994 (citado por Ricoy, 2006) permite comprender una realidad que es relativa de acuerdo con los significados que le asignan las personas a la misma. Lo anterior se relaciona con la premisa *ontológica*, basada en la manera de concebir la realidad, Corbetta (2007) señala que, desde el naturalismo, el mundo es reconocido a partir del significado que les asignan las

personas a los elementos presentes en él, debido a que cada sujeto participante genera una realidad propia.

Según lo propuesto en esta investigación, se realizó un análisis de las estrategias de afrontamiento según las áreas del Círculo de Bienestar Integral, debido a que estas deben abordarse tomando en consideración las ideologías, opiniones, interpretaciones, entre otras., de cada persona. Lo anterior se retoma mediante dicho paradigma, que “hace énfasis en la comprensión de los procesos desde las propias creencias, valores y reflexiones” (Ricoy, 2006, p. 17 citando a Pérez, 1994)

Es posible afirmar que, la manera en la que las persona cuidadoras enfrenten el proceso de cuidado será distinto, pues esto dependerá de la subjetividad y las herramientas o recursos con los que cuentan para sobrellevar este rol en cada área de su vida. Aunado a esto, desde el paradigma naturalista se señala que la manera en la que los individuos entienden el mundo difiere de las subjetividades que se generan a partir de aspectos como: históricos, culturales y sociales (Miranda y Ortiz, 2020).

La implementación del Círculo de Bienestar Integral permite no solamente comprender el fenómeno desde una perspectiva más integral, sino también facilita y brinda una guía metodológica acerca de la manera en la que se planteó alcanzar los propósitos establecidos en la investigación, así como la forma en la que se realizó cada etapa del estudio. Retomando lo argumentado, Bisquerra (2014) señala que la premisa de investigación denominada como *metodológica* se fundamenta en el modo de obtener la información y la manera de proceder del investigador e investigadora para adquirir el conocimiento deseado durante el estudio.

Esta investigación se realizó bajo principios y valores éticos que permitieron dirigir el estudio con la sensibilidad, el respeto y la empatía que el tema requiere, evitando los juicios de valor que impidan un proceso claro de indagación y comprensión de la información, los significados, vivencias, entre otros aspectos importantes que se presentan a lo largo del Trabajo Final de Graduación. Esto será posible mediante la premisa *axiológica*, la cual González, 2008 (citando a Ramos, 2008) indica que representa el sistema de valores por medio del cual se rige la persona investigadora, su compromiso y capacidad para concientizar y aplicar los mismos en su accionar investigador. Además, esta permite atribuir a los fenómenos investigados la valoración necesaria, los cuales deben ser abordados desde la responsabilidad que se posee como investigador o investigadora y así determinar la

relevancia de los aspectos que se retoman para la toma de decisiones en relación con la investigación.

Enfoque fenomenológico

Para alcanzar lo propuesto en esta investigación y obtener el conocimiento teórico esperado, se optó por un enfoque fenomenológico, ya que por medio de este fue posible profundizar en las experiencias de las personas cuidadoras con respecto a las estrategias de afrontamiento que emplean para sobrellevar este rol. Estas se relacionan con las diferentes vivencias y perspectivas que los cuidadores y cuidadoras otorgan a las labores que realizan. Reafirmando lo expuesto, Fuster (2019) señala que la fenomenología toma en cuenta las vivencias y el sentido que los individuos le asignan a lo cotidiano, incluyendo el propio significado construido a raíz de las experiencias de vida.

Asimismo, el presente estudio pretendía conocer las estrategias de afrontamiento que emplean las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, lo que implicaba indagar en la experiencia y explicar el significado que le otorgan las personas participantes a estas. Así lo afirman Rodríguez, Gil y García (1999) quienes señalan que la fenomenología como enfoque de investigación permite describir los significados asignados a eventos o situaciones de la cotidianidad, lo que se concibe en la presente investigación como las tareas vinculadas a la alimentación, la higiene, el suministro de medicamentos, el soporte emocional, entre otras, relacionadas con el rol de cuidado.

También, el enfoque fenomenológico permitió dirigir los propósitos planteados en la investigación, ya que según Fuster (2019), este se centra en conocer e interpretar las experiencias de vida de las personas participantes sin modificar el significado que estas le dan a sus vivencias. Para ello, es necesario considerar el aspecto de la “epojé” presente en el enfoque, el cual contribuyó a conocer las estrategias de afrontamiento que emplean las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer de una manera veraz, evitando el surgimiento de ideas, prejuicios o aspectos que no sean propios del significado y las experiencias que se generan en la conciencia de las personas cuidadoras a partir de sus vivencias.

Fundamentando el término “epojé”, Husserl, 1949 (citado por Soto y Vargas, 2017) indica que este plantea una suspensión del mundo natural, descartando las concepciones relacionadas con pensamientos filosóficos, creencias, valores, entre otros, los cuales interfieren en la comprensión y descripción certera del fenómeno que se está investigando.

Lo señalado se logra “sólo en la medida que se pueda estar libre de cuestionamientos y prejuicios, dejando entre paréntesis todo lo conocido o experimentado acerca de lo que se va a analizar, esto es conocido como epojé” (p. 46).

Por otra parte, en este estudio se analizaron las estrategias de afrontamiento desde el Círculo de Bienestar Integral, considerando a la persona como un ser holístico conformado por diversas áreas, las cuales se exploraron a partir de las experiencias vivenciadas a raíz del proceso de cuidado contemplando las características y los criterios propios de cada dimensión. En este sentido, el uso de este enfoque permitió comprender e indagar la esencia de cada persona, su conciencia y la manera de percibir su realidad según las experiencias de vida (Fuster, 2019).

Diseño narrativo

En este estudio se consideró oportuno conocer las estrategias de afrontamiento por medio de los relatos propios de las vivencias y experiencias de las personas cuidadoras al ejercer su rol. Es por ello por lo que se seleccionó el diseño narrativo, ya que según Salgado (2007) este permite recolectar información acerca de las historias de vida de las personas, con el fin de realizar un análisis y descripción de estas según lo que se pretende estudiar. En este diseño es de interés la persona en su totalidad, tomando en cuenta el contexto que la rodea.

Es importante clarificar que, al emplear el diseño narrativo se hace referencia a las historias de vida de cada participante haciendo énfasis específicamente en el lapso de tiempo en el que la persona ha ejercido su rol como cuidadora, ya que este será fundamental para describir e interpretar los acontecimientos que han surgido en dicho tiempo y los cuales se deseaban conocer para el estudio, correspondientes a las estrategias de afrontamiento. Con respecto a lo anterior, Hernández-Sampieri y Mendoza (2018) señalan que el elemento clave de la información narrada de las personas participantes, está constituida por las experiencias e historias personales de estas, las cuales relatan elementos relevantes que contribuyen a la comprensión del fenómeno que se está investigando, contemplando pensamientos, sentimientos y emociones vinculadas a sus vivencias.

Retomando lo expuesto anteriormente, Silva (2017) citando a Iranzo (2002) indica que el diseño narrativo permite considerar la información brindada mediante las historias de vida y ampliar el panorama que se posee con respecto al fenómeno investigado, contribuyendo a que la persona investigadora se centre en las contextualizaciones, las

acciones y los significados que se encuentran presentes en lo compartido. En torno a la investigación, este diseño contribuyó a profundizar no únicamente en el objeto de estudio sino también a tener una visión holística de la realidad que vivencian las personas cuidadoras, en la que se contemplaron las áreas que las integran, correspondientes a lo que propone el Círculo de Bienestar Integral, así como los significados que estas les asignan a las estrategias de afrontamiento empleadas para ejercer su rol de cuidado.

Método cualitativo

El método de investigación en el que se basó el presente estudio es el cualitativo, el cual comprende una serie de procedimientos que contribuyen a alcanzar un fin y entender el problema de investigación. Asimismo, busca construir conocimientos claros y precisos acerca de un fenómeno social estudiado, tomando en cuenta las experiencias y opiniones de las personas participantes en su contexto (Monge, 2011). Lo anterior se visualiza de manera paralela con lo propuesto en el presente Trabajo Final de Graduación, ya que este tenía como propósito conocer las estrategias de afrontamiento que emplean las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer. Por consiguiente, se indagó en las experiencias, valores, perspectivas, entre otros, de las personas cuidadoras, considerando el ambiente general en las que estas se desenvuelven al ejercer su rol.

Para lograr lo anterior, según Gurdíán (2007) el método cualitativo emplea técnicas que permiten el acercamiento a las personas participantes como un elemento importante para la recolección de información. Algunos de estos instrumentos son: entrevista y grupo focal. Bajo dicho método, el o la investigadora debe adentrarse en un proceso para “ver, escuchar e indagar en y con los datos” (p.55) y de esta manera poder descubrir y conocer información de interés para resolver el problema de investigación.

Aunado a lo expuesto, para obtener información e indagar acerca de las estrategias de afrontamiento que emplean las personas familiares cuidadoras, fue pertinente establecer un acercamiento genuino con estas, el cual permitió establecer una interacción y un ambiente de confianza, facilitando la expresión de ideas, pensamientos, creencias y experiencias de los y las cuidadoras. En este sentido, el método cualitativo contribuyó a que, en el establecimiento de dicha relación sea posible analizar cada caso de manera concreta, tomando en cuenta su particularidad, las expresiones y actividades propias de las personas participantes en sus contextos (Flick, 2007).

En relación con lo anterior, resulta preciso detallar el conjunto de pasos requeridos para llevar a cabo la investigación bajo el método cualitativo. En la figura 1 se muestran los pasos que exponen Vivar, McQueen, Whyte y Canga (2013, párr. 7).

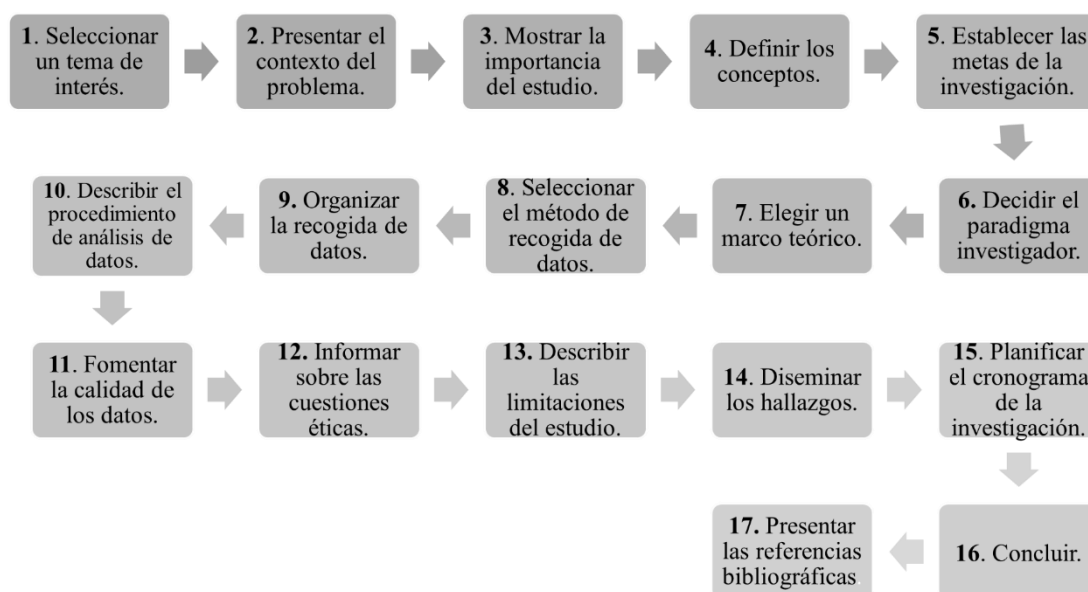


Figura 1. Desarrollo de un proceso de investigación cualitativa. Tomado de Hernández-Sampieri y Mendoza (2018).

Retomando lo expuesto en la Figura 1, se destaca la importancia de llevar a cabo el conjunto de apartados que conforman la investigación cualitativa, los cuales contribuyeron al desarrollo oportuno de esta y a la comprensión de una secuencia flexible de acuerdo a los propósitos del estudio.

Participantes del estudio

Considerando el fenómeno de investigación y el contexto en que esta se desarrolla, resulta oportuno hacer referencia a las fuentes de información humanas que se abordaron en el presente Trabajo Final de Graduación, estas corresponden a las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer. Para realizar la selección de las personas participantes de la investigación y, por consiguiente, fuentes humanas, se tomaron en cuenta una serie de características que presenta la población de estudio, las cuales representan los criterios de inclusión que se emplearon para la selección de las personas participantes, a continuación, se hace referencia a cada uno de estos.

- Las personas participantes forman parte de la Asociación Proyecto Daniel, puesto que se tiene el acceso a la población de estudio y a dicha asociación.

- Las fuentes humanas seleccionadas para la presente investigación se encuentran en la etapa de desarrollo de la adultez, dando énfasis en la etapa de adultez media.
- Ejercen el rol de cuidado de una persona adolescente con cáncer, debido a que mediante el estudio se pretendía conocer las estrategias de afrontamiento que emplean las personas participantes que desempeñan labores de cuidado asociadas al padecimiento de sus familiares.
- Las personas participantes cuentan con experiencia de al menos un año en labores de cuidado de sus familiares, los cuales son pacientes adolescentes con cáncer. Esto con motivo de que esta población aún se encuentra asimilando su rol, permitiendo la introspección acerca de las estrategias de afrontamiento que emplean, contribuyendo a la identificación de estas y por consiguiente al desarrollo del estudio.
- Tomando en cuenta los criterios abordados, se consideró pertinente seleccionar una población de cinco participantes, ya que de esta manera se puede obtener información diversa y amplia con respecto a las estrategias de afrontamiento.
- Las personas cuidadoras se encuentran laboralmente activas, incluyendo el trabajo doméstico, puesto que se pretende abordar aspectos profesionales, laborales y ocupacionales propios del área vocacional, que permitan conocer los cambios que se han presentado en este ámbito al asumir el rol de cuidado.

Fuentes de información

Para llevar a cabo cualquier tipo de investigación, la selección de las fuentes de información debe ser cuidadosa por la connotación y su relevancia en el proceso de investigación, puesto que pueden considerarse como aquellas que corroboran una teoría en estudio o contribuyen a resolver una pregunta de investigación. Según Torres, Salazar y Paz (2019), de acuerdo con el origen de las fuentes, es posible clasificarlas en primarias y secundarias. De la misma manera, estas son nombradas como humanas y materiales.

Para explicar dichos términos, las autoras mencionadas anteriormente señalan que, las fuentes de información humana son aquellas personas participantes de la investigación, de las cuales, por medio de técnicas o métodos de interacción personal como entrevistas, observaciones, grupos focales entre otros, se pueden obtener datos, experiencias y conocimientos directamente de ellos y ellas.

Por otro lado, las fuentes de información material son aquellos recursos como libros, revistas, instrumentos, artículos u otros documentos previamente elaborados que brindan elementos, hechos o conocimientos relevantes para la investigación. Estas son igualmente importantes para el proceso de recolección de información debido a que proporcionan suministros, fundamentación teórica y evidencia respaldada por los hallazgos de otros estudios o por las personas autoras de los documentos, enriqueciendo así la investigación.

Fuentes de información humana y delimitación del contexto

En lo que respecta a la delimitación del contexto, es importante caracterizar la entidad a la cual pertenecen las personas participantes de la investigación, ellas forman parte de “Proyecto Daniel”, la cual es una asociación sin fines de lucro dedicada a ayudar a personas adolescentes entre 13 y 25 años que han sido diagnosticadas con cáncer en Costa Rica. La labor principal de la organización está dedicada a los pacientes, a quienes se les brinda respaldo en la enfermedad, fomentando la integración con otros adolescentes que atraviesan la misma situación y que puedan sentirse respaldados.

Las fuentes de información humana del presente estudio corresponden a cinco familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, quienes reciben apoyo de dicha organización para afrontar el proceso de cáncer de la persona a la que cuidan de manera óptima. Lo anterior mediante proyectos en los que se promueve el bienestar, la recreación, educación entre otros, con el propósito de que todos los individuos inmersos en la enfermedad se sientan acompañados por otras personas que atraviesan una situación similar (Asociación Proyecto Daniel, 2023).

Fuentes de información material

Con respecto a las fuentes de información material, se consideró oportuno hacer alusión a los teóricos más relevantes que permiten fundamentar y sustentar los modelos y enfoques utilizados para el presente estudio, los cuales favorecen la comprensión del fenómeno de investigación. Así mismo, se mencionan algunas bases de datos que facilitaron la obtención de información relevante acerca de dichos aspectos, contribuyendo al establecimiento de una perspectiva teórica para investigar el tema propuesto.

Aunado a lo anterior, en este estudio se tomaron como referencia diferentes autores que citan en sus investigaciones el modelo teórico elaborado por Lazarus y Folkman acerca del afrontamiento, en las cuales se evidencian diversas maneras de relacionar esta teoría específicamente con las estrategias de afrontamiento. De acuerdo con Mattlin, Wethington

& Kessler, 1990 (citados por Amarís et al., 2013) desde este modelo, se concibe el afrontamiento como un proceso que permanece en constante cambio, en el cual influye el contexto social, cultural, económico, entre otros. Estos son determinantes en la interacción de la persona consigo misma y su entorno.

Por lo que, para la construcción de la investigación se consideró el modelo planteado por Lazarus y Folkman, en el cual se sustentó teóricamente el propósito establecido en este estudio, que se basó en conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares cuidadoras. Por consiguiente, este enfoque fue fundamental para conocer dichas estrategias, tomando en cuenta la perspectiva y los criterios teóricos establecidos por estos autores, los cuales representan una guía que facilita y contribuye la conceptualización y comprensión del fenómeno investigado, correspondiente a las estrategias de afrontamiento.

Por otra parte, se procuró la realización de un análisis de las estrategias de afrontamiento desde el enfoque del Círculo de Bienestar Integral. Para ello, se tomó como referencia la teoría elaborada por Pereira (2015) quien señala que este enfoque concibe al ser humano desde la globalidad, integralidad y evolución, tomando en cuenta los diferentes componentes internos y externos del mismo, así como las dimensiones que lo conforman (física, social, emocional, ética y vocacional). Este enfoque surge como una alternativa para el desarrollo de fortalezas, entre las que se destaca la resiliencia para responder a diversas situaciones o presiones de la cotidianidad.

Del mismo modo, Artavia (2022) se refiere a este como un enfoque preventivo y multidimensional, que es utilizado en las investigaciones realizadas desde la disciplina de Orientación como un sustento teórico, el cual permite dirigir ciertas prácticas profesionales. En este enfoque se considera que el conocimiento se construye a partir de las experiencias y los saberes de las personas, en los que se evidencian intersubjetividades con respecto a las propias vivencias del sujeto.

En esta investigación, se tomó como referencia lo expuesto por dichas autoras para identificar y fundamentar los aspectos relevantes que deben ser considerados al realizar el análisis desde este enfoque. Lo anterior permite reconocer las diferentes áreas que integran al ser humano y las características particulares de cada individuo con respecto a sus vivencias y experiencias, promoviendo el establecimiento de una relación cercana y oportuna entre las personas investigadoras con las participantes, las cuales deben concebirse desde una perspectiva global, integral y multidimensional.

Temas a explorar

A continuación, en la Tabla 1 se presentan los temas a explorar junto a sus respectivas unidades de análisis, aspectos que surgen a partir de los propósitos específicos de la investigación.

Tabla 1

Temas por explorar

| Formulación problema de investigación | Propósito general | Propósitos específicos | Dimensión | Tema por explorar | Unidades de análisis |
|--|---|--|---|--|--|
| ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer? | Conozco las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer desde el Círculo de Bienestar Integral. | Reconozco el estado en el que se encuentra cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a la persona familiar que ejerce el rol de cuidado de la persona paciente adolescente con cáncer. | Estrategias de afrontamiento Mecanismos o recursos que la persona familiar emplea para sobrellevar el rol de cuidado que ejerce a partir del diagnóstico de cáncer de la persona a quien cuida, así como la manera en la que hace | Estado de las áreas del Círculo de Bienestar Integral. Modo o condición en la que se encuentran las diferentes áreas que integran al ser humano, correspondientes a la emocional, social, física, ética-espiritual, vocacional y cultural. Estas permiten el | Área social Área emocional Área física Área vocacional Área ética-espiritual |

frente al proceso desarrollo de la persona a lo Área cultural
 oncológico de su ser largo de las diversas etapas
 querido y por el que él o vitales y están sujetas o son
 ella también atraviesa determinantes para su
 (Alcaraz et al., 2015). calidad de vida. El conjunto
 de dichas dimensiones
 conforma lo que se conoce
 como Círculo de Bienestar
 Integral (Ministerio de
 Educación Pública [MEP],
 2019 y Artavia, 2022).

Identifico las estrategias de
 afrontamiento empleadas
 por las personas familiares
 cuidadoras según las áreas
 del Círculo de Bienestar
 Integral clasificándolas en
 centradas en las emociones y
 en el problema.

Estrategias de Estrategias
afrontamiento centradas orientadas a
en las emociones y reducir el
centradas en el problema. malestar
 Tomando en consideración emocional
 lo expuesto por Vásquez, Estrategias
 Crespo y Ring (2000) este orientadas a
 tema a explorar es resolver el
 concebido como la manera problema
 en que las personas

familiares cuidadoras emplean distintas estrategias de afrontamiento en las diversas áreas que las conforman, correspondientes al: área vocacional, física, social, emocional y ético – espiritual, según el propósito de estas. Es decir, si dichas estrategias buscan gestionar o resolver el problema, o bien regular la respuesta emocional que produce la situación presentada (citando a Lazarus y Folkman, 1986).

Determino las consecuencias que tienen las estrategias de afrontamiento en las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a las personas familiares que ejercen el rol de cuidador de adolescentes con cáncer.

Consecuencias de las estrategias de afrontamiento

Consecuencias negativas

Consecuencias positivas

El presente tema para explorar se conceptualiza como el resultado, sea positivo o negativo, que tiene el empleo de las estrategias de afrontamiento en las áreas que integran a la persona familiar que ejerce el rol de cuidador del adolescente con cáncer.

Nota: Elaboración propia a partir de los propósitos del estudio.

Ingreso al campo

En relación con el proceso que se llevó a cabo para lograr el ingreso al campo, es conveniente señalar las diferentes gestiones realizadas, iniciando por el contacto con la coordinadora del voluntariado de la Asociación Proyecto Daniel. Posteriormente, se realizó un encuentro con la fundadora de dicha organización, en la cual se propuso realizar el Trabajo Final de Graduación con personas familiares cuidadores de adolescentes con cáncer, en la cual se aprobó la ejecución de este. También, se realizaron un conjunto de reuniones con la encargada, con la finalidad de seleccionar las personas participantes que cumplieran con los criterios de inclusión y con ello, coordinar los posibles encuentros para iniciar con el proceso de generación de la información, por medio de diferentes técnicas e instrumentos que se describen a continuación.

Estrategia metodológica

Tratamiento de la información

El tratamiento de la información en la investigación cualitativa hace referencia a la manera en que se gestiona y analiza la misma, generada durante el proceso investigativo. De acuerdo con Mieles, Tonon y Alvarado (2012), en este tipo de investigación la mayoría de la información está vinculada con experiencias, anécdotas, sentimientos, modos de vida, emociones, opiniones entre otros, la cual es obtenida por medio de entrevistas, notas de campo, expresiones orales, grabaciones, entre otros, lo que presenta cierta dificultad si no se plantea desde el inicio una forma de organización que permita un tratamiento adecuado de esta.

El tratamiento de la información de este estudio se basó en una presentación narrativa de la información obtenida a partir de las técnicas e instrumentos de generación de la información. Asimismo, se realizó una sistematización en una matriz, tomando en cuenta los propósitos de la investigación. En esta se evidencian frases etnográficas relatadas por las personas participantes, así como observaciones profesionales de las personas investigadoras y teoría que permite sustentar y respaldar las mismas.

Desde esta perspectiva, un cuidadoso manejo de la información no solo facilitó la presentación de hallazgos claros y válidos sino también confiables y significativos para la investigación. En conclusión, fue indispensable que las personas investigadoras encargadas de un proceso investigativo tomarán en cuenta la necesidad de realizar un adecuado tratamiento para asegurar la relevancia de dichos hallazgos.

Triangulación de datos

Para la ejecución del presente Trabajo Final de Graduación fue preciso hacer referencia a la triangulación como estrategia de esta investigación, de acuerdo con Alzás, Casa, Luengo, Torres y Verissimo (2016) citando a Cambell y Fiske (1959), esta comprende un medio para revisar y evaluar la información, determinando su veracidad. Lo anterior, mediante distintos métodos para llevarlo a cabo y criterios que permiten entender la forma en que las personas investigadoras se adentran al contexto que se investiga y la manera en que se recolecta la información.

Tomando en cuenta el fenómeno de estudio, se consideró que la triangulación de datos resulta ser la más adecuada. Debido a que esta, mediante el uso de distintas estrategias y fuentes de información favorece la recopilación de la información brindada por las personas participantes y la comparación con la teoría (Aguilar y Barroso, 2015). Por ende, la triangulación de datos realizada en esta investigación tomó en cuenta la teoría recopilada, las técnicas de generación de la información correspondientes al taller, la entrevista y el grupo focal, así como el criterio profesional de las investigadoras, lo que favoreció a la corroboración de la información obtenida.

Desde esta investigación se pretendía recolectar información a partir de lo compartido y expuesto por las personas familiares cuidadores de pacientes adolescentes con cáncer, es decir las personas participantes, sin embargo, por medio de la triangulación de investigadores, se buscó establecer contacto con personas relacionadas con el tema, como lo son los familiares de las personas adolescentes, así como profesionales que acompañan a la familia en el proceso oncológico que se atraviesa. De esta manera se permite obtener mayor consistencia a los hallazgos para su debido análisis, considerando los criterios de rigor científico que se evidencian en el desenvolvimiento y rol de las personas investigadoras.

- ***Credibilidad***

Este criterio se puede evidenciar, cuando la persona investigadora mediante las distintas técnicas de recolección de información seleccionadas logró recolectar información precisa que favoreció la determinación de hallazgos, los cuales fueron reconocidos a partir de las personas participantes, como los sentimientos y pensamientos que esta población realmente experimenta. Es decir, la credibilidad hace alusión a la manera en que se logran establecer los hallazgos de la investigación como verdaderos para las personas que vivencian el fenómeno de estudio. Para ello, se considera indispensable que las personas investigadoras

se involucren y vuelvan a quienes se investigan para confirmar la veracidad de la información recolectada (Rada, 2016).

Aunado a ello, desde la presente investigación este criterio pudo verse reflejado al acceder o acercarse a las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer y obtener información vinculada con las estrategias de afrontamiento, mediante técnicas como la entrevista semiestructurada y el grupo focal. Sin embargo, para dar credibilidad al estudio se requirió corroborar el significado real de lo compartido por las personas participantes, por ende, se consulta acerca de la información recolectada por quienes investigan y su coincidencia con lo relatado.

- ***Confirmabilidad***

La confirmabilidad es otro de los criterios de calidad de la investigación, el cual según Rada (2007) “se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información” (p.1). La confirmabilidad se logra por medio de la sistematización y registro de los procesos de investigación, la transparencia en la presentación de los resultados y la posibilidad de que otros investigadores puedan seguir los mismos pasos y llegar a similares o mismas conclusiones.

En otras palabras, este es un criterio que permite evaluar la calidad científica del estudio cualitativo que se presenta y a su vez hace referencia a la objetividad de la información presentada, que puede ser verificable por otras personas investigadoras. Ahora bien, en lo que respecta a este estudio y para cumplir con la confirmabilidad, se seguirán una serie de aspectos que son mencionados por Rada (2016). En primer lugar, se realizó una descripción de las características de las personas participantes y cómo fue su proceso de selección.

De igual manera, se elaboró un análisis de la transcripción fiel de las entrevistas a los y las informantes y una descripción de los contextos físicos, interpersonales y sociales en el informe, además, existiendo la posibilidad y el permiso, se emplearon mecanismos de grabación. Esto, con el fin de que, si una persona investigadora llevara a cabo un estudio con la misma perspectiva de esta investigación y siguiera la ruta de recolección y análisis de datos en un contexto similar, llegaran a descripciones similares de las estrategias de afrontamiento que emplean las personas cuidadoras de adolescentes con cáncer, el cual es el fenómeno de estudio de la presente investigación.

- ***Transferibilidad***

La transferibilidad funciona para evaluar la calidad científica del estudio que se realizó. De acuerdo con Guba y Lincoln, 1985 (citados por Rojas y Osorio, 2017) este criterio se centra en determinar y examinar si los hallazgos obtenidos en la investigación se pueden ampliar, ajustar o aplicar a otras poblaciones y contextos. Por consiguiente, fue necesario que se realizara un procedimiento en el cual se describiera y explicara de manera exhaustiva las características de las personas participantes y el lugar o contexto concreto en el que se desarrolló el estudio, ya que estos fueron esenciales para conocer el fenómeno de investigación.

En la presente investigación, el criterio de transferibilidad les permitió a las personas investigadoras valorar si los hallazgos encontrados acerca de las estrategias de afrontamiento (fenómeno de investigación) empleadas por las personas familiares cuidadoras de pacientes adolescentes con cáncer se pueden ampliar, ajustar o aplicar a contextos diferentes en los cuales se encuentren presentes poblaciones que ejercen este mismo rol. Para ello, es fundamental que las investigadoras realizaran una descripción detallada de las características generales y particulares de las personas familiares cuidadoras participantes, así como de las situaciones más relevantes expuestas por estas y el lugar específico en el que se llevó a cabo el estudio, correspondiente a la Asociación Proyecto Daniel.

Técnicas e instrumentos de generación de información

Para la presente investigación se realizó un encuentro inicial con las personas participantes por medio de la ejecución de un taller, el cual representó un acercamiento que tiene como finalidad establecer una relación cercana y de confianza entre las investigadoras y las personas cuidadoras. De esta manera, se facilitó, posteriormente, el desarrollo de una entrevista como técnica de generación de la información que permita un espacio individualizado y ameno en el que se relata la experiencia de cuidado y finalmente la realización un grupo focal que consolide la información generada durante el proceso de investigación.

Taller

Como parte del Trabajo Final de Graduación, se seleccionó el taller como técnica de generación de información debido a la importancia y contribución que representa para la investigación. Dicha técnica es conceptualizada por González, 1987 (citado por Sánchez,

Fernández y Díaz, 2021) como un encuentro que promueve vivencias, experiencias, reflexiones e información relacionada con el tema de investigación.

Por otra parte, la aplicación de un taller promovió la interacción e intersubjetividad entre la población participante; esto facilita la reflexión de cada persona. Además, permite el uso de recursos y destrezas que contribuyen a compartir de manera colectiva vivencias individuales en relación con la temática de estudio. Delgado, 2020 (citando a Vasco, 2013)

A partir de lo anterior, se comprende que para la presente investigación el taller es de gran importancia, ya que mediante este se logró que la persona cuidadora adquiriera seguridad del proceso investigativo en el cual está presente, y a su vez, confianza para socializar su experiencia tanto grupal e individualmente en los espacios propiciados por las investigadoras. De esta manera se garantizó que la información generada sea fiable y según el primer propósito que buscó alcanzar el seminario, puesto que dicho instrumento es de carácter exploratorio.

Entrevista

En la investigación cualitativa, la entrevista representa un proceso de diálogo y comunicación entre dos o más personas con un propósito determinado. Su finalidad radica en la profundización de la perspectiva de los sujetos, la comprensión de sus sentimientos, acciones, pensamientos y motivaciones. Lo anterior, le facilita a la persona investigadora, es decir, a quien entrevista, conocer los significados y las opiniones que los individuos asignan a sus propias experiencias y vivencias (Schettini y Cortazzo, 2016).

Existen diferentes tipos o modalidades de entrevista, entre estos se encuentra la estructurada, semiestructurada y no estructurada. Para efectos de la presente investigación se realizaron entrevistas de tipo semiestructurada, la cual se define a continuación.

De acuerdo con Díaz-Bravo, Torruco-García, Martínez-Hernández y Varela-Ruiz (2013) las entrevistas semiestructuradas son más flexibles que las estructuradas, ya que toman como referencia una guía de entrevista conformada por preguntas que se encuentran agrupadas por temas o categorías según los propósitos de la investigación, las cuales pueden modificarse o ajustarse a los sujetos entrevistados. Esto permite profundizar en información relevante que surge durante el diálogo, manteniendo la uniformidad para lograr interpretaciones afín con los propósitos establecidos. La principal ventaja de esta modalidad radica en la oportunidad que tiene la persona entrevistadora de adaptarla a quienes entrevista,

facilitando la clarificación de términos, identificación de ambigüedades, reducción del formalismo, entre otros.

Con respecto al presente estudio, se considera que la entrevista semiestructurada fue una técnica importante para comprender el fenómeno de investigación, correspondiente a las estrategias de afrontamiento. Lo anterior mediante el establecimiento de una relación y un ambiente de confianza entre las investigadoras y las personas familiares cuidadoras, que favoreció un diálogo flexible. Se utilizó un instrumento que correspondía a un guion de entrevista compuesto por dos partes, la primera de ellas que contemplaba datos generales y la segunda parte dividida por las seis áreas del Círculo de Bienestar Integral conformada por veintisiete preguntas abiertas, las cuales permitieron la recolección de información necesaria y la profundización en los significados y opiniones de esta población, sin que dicha conversación fuera percibida como un interrogatorio (Apéndice C).

De esta manera, se promovió un espacio en el que las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer tuvieran la posibilidad de expresarse libremente en relación con el rol que ejercen y las estrategias que emplean para sobrellevar el mismo.

Grupo focal

Para el presente estudio se propuso realizar la técnica de grupo focal, la cual se emplea para obtener información por medio de la interacción colectiva. De acuerdo con Hamui y Varela (2013), consiste en reunir a un grupo preseleccionado de participantes en un espacio determinado, que comparten características entre sí según el propósito que se plantea en la investigación. El objetivo de esta, según los autores mencionados, es recolectar información importante acerca de creencias, comportamientos, actitudes entre otros, en relación con el tema que se investiga. Es decir, es particularmente empleada para conocer cómo las personas perciben sus experiencias, por medio del sentir y pensamientos compartidos en el espacio de reunión.

Aunado a lo anterior, Huerta (1997) menciona que el rol que cumplen las personas investigadoras al emplear la técnica es significativo, esto por el papel que desempeñan de guiar y garantizar la obtención de información valiosa por medio de la interacción efectiva entre las y los participantes. Asimismo, el autor señala que una ventaja de la técnica es la capacidad de acceder a información acerca de un fenómeno, mediante las opiniones que se comparten.

En el contexto de la investigación, el grupo focal permitió conocer las ideas, emociones, opiniones y pensamientos que tienen las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer respecto a las estrategias de afrontamiento que emplean ante el rol de cuidado. Para la ejecución del grupo focal, se empleó como instrumento una guía de preguntas abiertas, compuesta por 20 preguntas divididas por las áreas del Círculo de Bienestar Integral (Apéndice D) y de esta manera, fue posible abrir un espacio de diálogo entre las y los que participan acerca del tema en común que los une (da Silveira, Colomé, Heck, da Silva y Viero, 2015) y es por medio de esta interacción que se pudieron obtener respuestas significativas para el proceso de investigación que se llevó a cabo.

Consideraciones éticas

Se consideró indispensable desarrollar la presente investigación bajo principios y consideraciones éticas, las cuales según Flores y Mora (2023) permiten proteger los derechos, el bienestar y la integridad de las personas participantes, así como contribuir a la calidad del estudio. A continuación, se hace referencia a los principios éticos que guiaron esta investigación, considerando lo expuesto por dichos autores.

La primera consideración ética que se contempló en esta investigación corresponde al consentimiento informado, en el cual se muestra la finalidad de la investigación y los requerimientos para ser partícipe del estudio. Además, este destaca aspectos relacionados con el anonimato, la confidencialidad y privacidad de la información que se recolecte por medio de la asignación de seudónimos. Asimismo, a través de este se recopila información personal y sensible que la persona participante debe completar en caso de estar anuente a formar parte del proceso, corroborando así su voluntariedad.

También, se consideró pertinente la transparencia y honestidad, la cual debe ser reflejada por parte de las personas investigadoras, quienes se comprometen a garantizar que la investigación se realizó de forma veraz y consistente con los hallazgos obtenidos, los instrumentos utilizados y la información en general presentada a lo largo del estudio.

Por otro lado, una consideración ética fundamental según el tema y la población participante es el respeto por la autonomía y la dignidad de quienes son parte de la investigación, puesto que las perspectivas y experiencias de las personas cuidadoras de adolescentes con cáncer resultan ser particulares según la realidad que cada una vivencia. Con ello, se garantiza la valoración positiva de la persona y la información que ésta brinda.

Por último, este estudio se basa en un proceso en el que las investigadoras garantizan la integridad de la investigación, promoviendo la credibilidad de los hallazgos, así como la respectiva revisión ante las instancias correspondientes que favorecen a la rigurosidad. Es decir, estos aspectos conforman la consideración ética de responsabilidad y revisión ética.

Capítulo IV

Análisis e interpretación de resultados

En este apartado, conviene mencionar que el siguiente análisis es el producto de la ejecución de técnicas e instrumentos de generación de información, correspondientes a la entrevista semiestructurada y grupo focal, así como un encuentro introductorio empleado únicamente para explorar el primer propósito de esta investigación. Asimismo, el enfoque seleccionado para este estudio es el Círculo de Bienestar Integral, a partir del cual se elabora un análisis según las áreas que lo conforman. Por consiguiente, para llevar a cabo el proceso de análisis se utilizó una matriz de información en la que se sistematizó la información obtenida en las técnicas e instrumentos, la interpretación profesional de las investigadoras y la teoría, lo cual se constituyó como base para presentar el análisis de resultados desde un diseño narrativo.

El análisis narrativo se presenta según el orden de los tres temas a explorar (estado de las áreas del Círculo de Bienestar Integral, estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y centradas en el problema, así como las consecuencias de la implementación de dichas estrategias de afrontamiento) en los cuales se contemplan las áreas del Círculo de Bienestar Integral. Además, este se presenta narrando primeramente las frases etnográficas expuestas por las personas participantes del estudio, seguido de la observación profesional de las investigadoras y finalmente la teoría vinculada que permite respaldar los hallazgos obtenidos.

Estado de las áreas del Círculo de Bienestar Integral

Área física

En la presente área, se abordaron aspectos que permitieran conocer el estado de la salud física de las personas cuidadoras al ejercer dicho rol, tomando en cuenta la inversión de energía para desempeñar las labores cotidianas, así como los hábitos de alimentación y sueño.

Al respecto, la persona 1, en el encuentro introductorio menciona “me veía unas manchitas en la espalda y el estómago... lo que el doctor me dijo que era estrés”. Con respecto a la entrevista añade que “comencé con dolor de piernas, mareada, me sentía un poquito cansada... El azúcar y los triglicéridos los tenía super altos”. Por último, en el grupo focal indica que, “yo tengo muy mal sueño, es que me dan muchas ansiedades...la doctora me mandó pastillas para tomar”. A partir de lo mencionado, se puede señalar que la

aparición de diferentes síntomas y padecimientos físicos se han generado producto del estrés y la ansiedad al ejercer el rol de cuidador, puesto que al cuidar de otra persona descuida su propia salud.

La persona 2, en el encuentro introductorio añade “yo no tengo derecho a enfermarme”. En relación con la entrevista indica que “a veces me da dolor en la cintura... Padezco de la tiroides e insomnio”. En el grupo focal agrega, “es que yo siento que mi cansancio no es solamente físico, sino también mental”. Analizando lo anterior, se denota una autoexigencia de estar bien en todo momento para poder cuidar de alguien más. Los síntomas que menciona que ha presentado a nivel físico pueden estar relacionados con la exigencia que tiene consigo misma y el rol que desempeña.

En relación con la persona 3, en el encuentro introductorio indica que “es un desgaste físico enorme”, en la entrevista amplía que “la persona se desgasta por amor...Uno físicamente no vive igual, no hay descanso, no hay hábitos de nada”. Por último, en el grupo focal indica “me siento tensa, uno no deja de desgastarse mentalmente”. Lo anterior refleja que, al llevar a cabo las tareas de cuidado se produce un desgaste a nivel físico, generando malestares que interfieren en la vida cotidiana y el desarrollo de una calidad de vida óptima.

La persona 4, en el encuentro introductorio alude, “yo le pedía a Dios no enfermarme”, también, en la entrevista semiestructurada menciona que “padezco de insomnio y dolencias en el cuerpo...Yo siempre me enfocaba en no enfermarme porque primero era mi hijo, pero después de que me dijeron que mi hijo estaba bien, caí en cama”. Finalmente, en el grupo focal comenta que, “cansancio físico, el doctor me dijo que tengo presión alta, la llamada presión silenciosa, causada por estrés”. Según lo anterior, es posible evidenciar el descuido en su salud física, puesto que prioriza la salud de su hijo sobre la suya, lo cual genera padecimientos que incluso pueden percibirse tiempo después debido a la desatención a nivel personal.

En el encuentro introductorio, la persona 5 añade “de un tiempo para acá no duermo...por algún lado sale el estrés”. En la entrevista semiestructurada indica que “yo comencé a perder los dientes del estrés” y en el grupo focal hace alusión a “es demasiado cansado, me toca ser sus ojos, no tengo tiempo para pensar en mí y no quiero pensar en mí... También, me dan taquicardias y no aguanto ni caminar, me duele todo”. Analizando lo anterior, se observan niveles elevados de estrés al que se enfrenta la persona cuidadora durante su rol de cuidado, producidos por la atención de necesidades que requiere su hijo, generando simultáneamente un abandono de sí misma

A partir de lo analizado con anterioridad es que se hace la relación de lo expuesto por Artavia (2022) y Pereira (2015), quienes mencionan que en el área física se consideran aspectos relacionados con la salud corporal y las acciones que se llevan a cabo para el mantenimiento y la promoción de esta, entre estas se señalan la práctica de ejercicio físico, hábitos de higiene, nutrición, sexualidad, hábitos de sueño, entre otros.

Sin embargo, tomando en cuenta lo expuesto por las autoras, las personas participantes de la presente investigación carecen de un estado del área física óptimo, debido a que sus acciones no son congruentes a una adecuada promoción de su propia salud, por el contrario, llevan a cabo diversas prácticas que pueden perjudicar su salud a corto y largo plazo.

Área vocacional

En el área vocacional, se profundizó en aspectos relacionados con la perspectiva de vida y los ajustes en la vida laboral requeridos para sobrellevar las responsabilidades como persona cuidadora. A continuación, se presenta la información obtenida.

La persona 1, en el encuentro introductorio indica “tuve que dejar de trabajar”, en el caso de la entrevista semiestructurada añade “era rebelde, después de la situación de mi hijo comencé a valorar más la vida”. Además, en el grupo focal comenta que “el oficio de la casa me ayudaba a desestresarme, pero es una balanza, entre luchar con mi hijo o seguir trabajando”. Es posible denotar que equilibrar el rol de cuidado y las labores u ocupaciones puede resultar complejo, ya que se debe realizar una elección entre cuidar de su hijo o laborar. A pesar de ello, dedicar su tiempo completo al cuidado de la persona con cáncer le ha permitido transformar la visión de su rol.

Con respecto a la persona 2, en el encuentro introductorio menciona que “cuando estoy en mi trabajo me río mucho y me distraigo”, en relación con la entrevista, esta indica “sí claro, antes salía sin preocuparme... ahora si yo no estoy con él me preocupa que le pueda pasar algo”. También, en el grupo focal acota “mi trabajo es cerca de mi casa, entonces puedo hacer las dos”. Se denota que la persona cuidadora a pesar de estar atendiendo sus responsabilidades laborales no puede dejar su rol de persona cuidadora de lado, esto porque en sus pensamientos siempre está la preocupación por el bienestar de su hijo y lo que podría suceder sin ella estar presente. Lo anterior, demuestra que en su papel de cuidadora encuentra difícil “abandonar” dicho rol para cumplir con sus otras obligaciones, esto por la carga que representa en su vida en general.

Continuando con la persona 3, en el encuentro introductorio indica que “todo cambia laboralmente y económicamente hablando”. Asimismo, en la entrevista expone que “uno se vuelve muy realista...se vive intensamente” y en el grupo focal expresa “yo adapté el trabajo que tenía en la Junta Administrativa y comencé a dar tutorías en mi casa... lo organizo en mi tiempo”. Lo anterior refiere a la manera en la que el diagnóstico de cáncer cambia la perspectiva de vida, puesto que se vuelve más realista e inevitablemente trae consigo una serie de retos económicos y laborales. En relación con este último aspecto mencionado, se evidencia que la persona que cuida debe de implementar estrategias que le permitan desarrollarse laboralmente y de manera simultánea desempeñarse como soporte y persona cuidadora de su hija, ya que de lo contrario enfrentaría aún más retos y dificultades en su rol de cuidado.

La persona 4, en el encuentro introductorio indica que “a esta edad ya no hay metas”, en lo que respecta a la entrevista añade “júrelo que sí, uno cambia mucho... se hace sobreprotector” y en el grupo focal comenta “a veces no lograba equilibrar mi trabajo de casa con el cuidado de mi hijo”. Aunado a lo anterior, asumir el rol de cuidado ha representado un cambio enorme en su persona y en la forma en la que ejecuta sus labores ocupacionales, ya que como ama de casa y persona cuidadora, le resulta complejo mantener un balance entre ambos aspectos. Además, refleja cómo el ser una persona cuidadora de un paciente con cáncer conlleva a sufrir cambios significativos, los cuales también se vinculan con cambios personales, asociados a pérdida de identidad e intereses, así se evidencia al indicar que ya no posee metas.

La persona 5 en el encuentro introductorio hace mención a “yo tuve que dejar de trabajar”. En relación con la entrevista, ésta se refiere a que “ha cambiado todo un 100%, tuve que dejar de trabajar...Solo queda esperar en Dios y creer en él”. Además, en el grupo focal comenta que “yo antes tenía tres trabajos, pero renuncié para cuidar a mi hijo y ahora tengo la ventaja que en mi casa somos solo él y yo, entonces yo me acomodo”. En relación con lo anterior, se evidencia que al llevar a cabo su rol como persona cuidadora ha tenido que realizar ajustes que han transformado su realidad y contexto laboral, trayendo consigo cambios significativos a los cuales debe adaptarse y responder para poder sobrellevar el rol que ejerce.

Desde lo expuesto por Pereira (2015) esta dimensión “hace hincapié en el valor del trabajo como un derecho, como fuente de satisfacción y de realización personal” (p. 202). En relación con lo mencionado por la persona participante 1 y 5 de la investigación y su

correspondiente estado del área vocacional, se puede inferir según lo mencionado por la autora que estas renunciaron a su derecho de tener un trabajo remunerado como una fuente de satisfacción personal, esto por amor a sus hijos y a la necesidad de estos de una persona cuidadora ante su diagnóstico.

Por otro lado, Artavia (2022) la señala como un área indispensable en el desarrollo vocacional-laboral de la persona, en la cual se consideran aspectos relacionados con los procesos de formación profesional y conductas vocacionales. A partir de lo señalado, se hace referencia a las personas participantes 2 y 3, quienes manifiestan conductas vocacionales que han contribuido a su formación profesional mientras desempeñan su rol de cuidador, las cuales corresponden a la toma de decisiones y a la adaptación del empleo. Primeramente, se evidencia la valoración de la cercanía del lugar de trabajo para lograr permanecer en el mismo y mantener un equilibrio en su rol como cuidadora. También, la adaptación en la modalidad de trabajo, permitiendo una gestión del tiempo oportuna para cumplir con las funciones laborales de manera efectiva y simultáneamente llevar a cabo las tareas relacionadas con el cuidado.

Finalmente, esta área también toma en cuenta el trabajo doméstico, el cual según Delgado y Falletti, (2024) carece de horarios establecidos, beneficios y remuneración económica, pero que es primordial para el adecuado funcionamiento de la estructura social. Así se ve reflejado en la realidad que vivencia la persona 4, quien ha tenido que encargarse de los quehaceres domésticos y de manera simultánea ejercer su rol de cuidador.

Área cultural

Para el área cultural, se indagó acerca de las costumbres y creencias, así como la convivencia con otras personas a partir de las diferencias o similitudes en entornos de la cotidianidad. También, se abordó el significado otorgado a la enfermedad del cáncer desde una perspectiva como persona cuidadora. De esta manera, se muestra la información brindada por las personas participantes en la presente área.

La persona 1 en el encuentro introductorio indica “a mí siempre me gusta salir con mi familia”. Además, en la entrevista semiestructurada menciona “todas las personas que he conocido han compartido mis mismas creencias y costumbres”. También, en el grupo focal señala que “cuando no concuerdo con otros hablo y los corrijo... Para mí el cáncer es ver la otra cara de la moneda”. Por consiguiente, es posible determinar que al realizar las labores de cuidado pueden llegar a presentarse tanto diferencias como similitudes en distintos

contextos, lo cual influye en la manera en la que se percibe la enfermedad y el rol de cuidado que se desempeña, tomando en cuenta los desafíos y los procesos que este conlleva.

Con respecto a la persona 2, durante el encuentro introductorio esta hace alusión a “para mí es importante pasar tiempo con las personas que quiero... Poder conversar, vacilar”. Por otro lado, en la entrevista expone “me critican mucho porque soy muy chineadora con mi hijo, entonces a veces yo pienso, creo o analizo algo y a esa persona no le pareció... lo que a veces es muy incómodo y contradictorio”. En el grupo focal, la persona participante indica “cuando no concuerdo con otros yo escucho y después opino, porque para mí el cáncer es ver el mundo totalmente diferente”. Haciendo referencia a lo expuesto, es posible observar que en ocasiones se han enfrentado desacuerdos relacionados al significado de la enfermedad del cáncer y la forma en la que ejerce su rol como cuidadora. A pesar de dichos desacuerdos, muestra una actitud tranquila y consciente, sin dejar de lado su criticidad, ya que culturalmente las personas que se encuentran en desacuerdo acerca de la forma de crianza y cuidado de su hijo, no corresponden a personas dentro de su contexto inmediato y por ende desconocen del tema.

Continuando con la persona 3, en el encuentro introductorio ésta expresa que “uno encuentra personas muy negativas y pesimistas en este proceso, pero no hay que hacerles caso”. Además, en la entrevista semiestructurada indica “tenemos la dicha de crear lazos bonitos con los médicos”. En lo que respecta al grupo focal, menciona “cuando no concuerdo con otros yo se los hago saber, ya que para mí el cáncer es una enseñanza y al mismo tiempo un aprendizaje”. A partir de lo anterior, se evidencia una adecuada actitud ante las distintas maneras de pensar a las que esta se enfrenta en su rol de persona cuidadora, puesto que no permite que comentarios negativos interfieran en su capacidad para desempeñar su papel de la mejor manera posible, debido a que la enfermedad de su hijo le ha permitido adquirir significados y aprendizajes importantes en su forma de concebir la vida.

La persona 4 en el encuentro introductorio se refiere a “yo lo que no entiendo es porqué a mi hijo, si él nunca fue un mal hijo, no estuvo en drogas ni nada malo”. Por otra parte, señala en la entrevista semiestructurada que, “nosotros somos prácticamente solo familia, así que no me han dicho nada con creencias diferentes a las mías”. Para el grupo focal, la participante amplía “cuando no concuerdo con otros yo se lo hago saber, ya que el cáncer es toda una experiencia”. Con respecto a lo mencionado, el entorno inmediato de la persona cuidadora concuerda con su sistema de creencias, por ende, no ha evidenciado diferencias significativas con respecto al cáncer.

También, se puede aludir que el medio por el cual responde ante situaciones de desacuerdo, es la comunicación puesto que lo hace saber, reconociendo la importancia de las diversas perspectivas al respecto. Además, se observa la manera en qué se cuestionó el diagnóstico de su hijo y la negación que demostraba ante la enfermedad. Lo anterior, representa una fuerte creencia que la cuidadora posee, ya que podría indicar que su concepción del cáncer se asocia con quién es merecedora de esta enfermedad o quien no lo es, esto vinculada a las acciones que realizan las personas sean correctas o no, así se evidencia al afirmar que su hijo no era malo o se encontraba en vicios y, por ende, no debía tener cáncer.

Desde lo expuesto por la persona 5, en el encuentro introductorio explica que “a mí me pasa que soy mucho de creer lo que a mí me digan... si alguien me dice algo bonito, uno se cree algo bonito, si me dijeron algo feo también lo tomo en cuenta, pero creo que nunca hasta este momento he dicho... bueno, ¿qué pienso yo sobre mí?”. Después, en la entrevista alude que “en el hospital uno conoce personas diferentes a uno, con diferentes religiones y costumbres, pero con un mismo sentir y situación”. Para el grupo focal, expresa “cuando no concuerdo con otros yo debato... Yo considero que el cáncer no es sinónimo de muerte, es una forma diferente de vivir”.

En lo anterior, se evidencia que los comentarios realizados por otros pueden llegar a ser muy significativos y relevantes para su persona, denotando la ausencia de su autopercepción. Asimismo, ante un desacuerdo en relación con la enfermedad, debatir puede resultar una forma de responder o atender la situación, puesto que desde su criterio esta permite transformar el significado de la vida. Ante lo expuesto, se denota que, al presentarse diferencias en pensamientos, costumbres o formas de actuar con otras personas, puede adoptarse una conducta defensiva a raíz de la vivencia de su rol de cuidado, ya que es propio de la realidad que enfrenta en su cotidianidad.

A partir de lo revisado teóricamente, Artavia (2022), indica que la dimensión cultural integra una serie de significados que otorgan un sentido a la vida y a los elementos que interactúan en la cotidianidad de cada persona. Esta área toma en cuenta aspectos relacionados a la forma de vida de un colectivo y su contexto, en ella se retoman valores, normas, costumbres y tradiciones, las anteriores son aprendidas por medio de la relación con otros y con el medio, por ello las experiencias se retoman como importantes en esta dimensión. Aunado a ello, se observan los diferentes significados que las personas participantes le asignan a la enfermedad del cáncer de quienes cuidan, esto le confiere un

sentido al proceso que atraviesan en sus vidas y la forma en la que se relacionan con otros y otras en su entorno, según las costumbres y creencias que han desarrollado a partir de la experiencia de su rol como cuidadoras.

Área social

En la respectiva área, se discutieron elementos relacionados a los grupos o recursos de apoyo con los que cuenta la persona cuidadora, afectación en las relaciones sociales y familiares a partir de ejercer el rol, asimismo los desafíos financieros o preocupaciones económicas relacionadas con el proceso del cáncer.

En la presente área, la persona 1 durante el encuentro introductorio menciona “estoy para mis amigas y para mí”. Además, en la entrevista semiestructurada refiere “mi familia fue la base... Dios, mis hermanas, los compañeros del trabajo de mi esposo... Proyecto Daniel fue la familia más grande que pude haber tenido”. En el grupo focal, comenta “tengo una relación muy bonita y unida con mi familia...siempre estuve con un soporte”. Lo anterior, demuestra la importancia del círculo social en el que la persona se desenvuelve, ya que no únicamente la ayuda de otros suple las necesidades médicas que pueda necesitar la persona a quien se cuida, sino también las necesidades a nivel emocional de la persona cuidadora.

La persona 2 en el encuentro introductorio señala “me siento querida aquí con mis amigas”. Asimismo, en la entrevista comenta “solo cuento con el apoyo de Proyecto Daniel y el grupo de mamás... ya ni con el papá”. Por otro lado, en el grupo focal amplía “yo no tengo a nadie, ni tan siquiera a mi familia y el papá brilla por su ausencia”. En relación con lo detallado, es posible observar la carencia de apoyo y respaldo a nivel familiar en el contexto de cuidado, incluyendo las tareas y los desafíos a los que debe enfrentarse la persona participante. Sin embargo, se destacan algunos medios de acompañamiento que han permitido sobrellevar de una mejor manera el rol que se desempeña, correspondientes a organizaciones de ayuda o asesoramiento y amistades cercanas que conocen y experimentan una realidad similar, facilitando así una mayor comprensión y empatía por parte de estas y representando un recurso social al cual puede recurrir cuando sea necesario.

En el caso de la persona 3, en el encuentro introductorio revela “mi esposo es maravilloso, me apoya en todo”. En lo que respecta a la entrevista semiestructurada indica “cuento con apoyo de la mejor organización, proyecto Daniel y también de mi hermana que es mi mano derecha”. Lo que comenta la persona participante en el grupo focal corresponde

a “siempre he tenido mucho apoyo y ayuda y bajo el mismo techo ni qué decir”. A partir de ello, se denotan grandes redes de apoyo presentes, así como una sana convivencia social con otros y otras, lo que le ha permitido fomentar cimientos importantes en sus relaciones sociales.

En el caso de la persona 4, durante el encuentro introductorio explica que “mi esposo me apoya, pero no siempre me entiende”. También, en el instrumento de la entrevista refiere “solo mi esposo y yo, también Proyecto Daniel que ayuda más que todo a mi hijo”. En el grupo focal, la participante alude “mi familia siempre ha sido un apoyo, tengo ángeles”. Se puede analizar el papel relevante que juegan los grupos de apoyo y familiares para la persona cuidadora, puesto que mejoran la calidad de vida, aliviando sentimientos de estrés y agotamiento que pueden surgir en ella.

Por otra parte, la persona 3 menciona en el encuentro introductorio “yo no cuento con mi familia, porque está muy separada, ni con el papá”. En la entrevista, señala “cuento con vecinos, tengo una vecina que a veces me ayuda con la comida y otro que me hace buenos precios para los viajes, ya que es muy duro económicamente... A veces yo no puedo”. Por último, en la técnica del grupo focal detalla “a mí me ha tocado sola...Me he alejado de amistades y he tenido problemas con los vecinos”. En este sentido, se puede hacer referencia a que la persona participante carece de redes de apoyo reales y constantes que favorezcan su convivencia social y la relación con los y las demás. También, se evidencian condiciones socioeconómicas que no favorecen una calidad de vida que le permitan abastecer todas las necesidades que posee su núcleo familiar.

Haciendo alusión a la teoría, según Pereira (2015) y Artavia (2022) el área social es esencial para la vida del ser humano, ya que las relaciones e interacciones que establezca con otros y otras le permitirá reforzar los valores necesarios para la convivencia social. Lo anterior pudo verse reflejado en la situación vivenciada por las personas participantes 1, 2, 3 y 4, quienes cuentan con el apoyo y respaldo de sus familiares y/o amistades, favoreciendo un estado óptimo del área social que contribuya al afrontamiento de los desafíos y tareas que conlleva el rol de cuidador.

Por otro lado, Mórtigo y Berdugo (2014) señalan que esta dimensión incluye las condiciones socioeconómicas que la persona posee para responder ante diversas situaciones o circunstancias, las cuales influyen de manera significativa en su calidad de vida. Lo citado anteriormente, se refleja en la experiencia vivenciada por la persona participante 5, quien no cuenta con redes de apoyo y asimismo atraviesa una situación económica difícil, misma que

se agravó a raíz del rol de cuidado. Por ende, se denota que el área social requiere ser fortalecida para alcanzar un estado oportuno de esta y mejorar su calidad de vida.

Área ética-espiritual

En el área correspondiente se retomaron aspectos vinculados a los valores y creencias que guían el rol de la persona cuidadora, la espiritualidad y la importancia de esta en el desempeño de su rol, así como el significado que adquiere el cuidado desde una perspectiva espiritual. A continuación, se muestra la información obtenida referente al área.

La persona 1 en el encuentro introductorio alude “yo le dije a Dios: tu me lo diste, pero lo quiero sano, sino llévatelo”. Con respecto a la entrevista indica que “confiar y creer en Dios...me ayuda a vivir un día a la vez”. Por otra parte, añade en el grupo focal que, se siente “muy agradecida con Dios porque él me demuestra que no estoy sola”. A partir de lo anterior, el confiar en Dios, es la premisa que mejor define a la persona 1, puesto que menciona en reiteradas ocasiones su fe en él, lo cual a su vez le ha permitido enfrentar de mejor manera su rol de cuidadora, teniendo claridad en sus valores y encontrando significado al papel que cumple con la persona a quien cuida.

Continuando con la persona 2, en el encuentro introductorio la persona participante señala que “Dios me ha ayudado a cambiar para bien”. En la entrevista añade “creo mucho en los ángeles... Dios me mandó un ángel que debo cuidar de la mejor forma posible... De valores siento que soy muy carismática, amorosa y trato de dar lo mejor de mí”. Por otra parte, en el grupo focal la participante afirma “siempre confiar en Dios”. Considerando lo planteado, se denota que a nivel espiritual la creencia en Dios representa un aspecto esencial para sobrellevar de la mejor manera el rol como cuidadora, ya que permite fortalecer la esperanza y desarrollar valores que refuerzan el carácter, así como contribuir a ver y analizar cada eventualidad de la vida cotidiana de una forma diferente.

Por otro lado, la persona 3 en el encuentro introductorio menciona “Dios es mi psicólogo”. En cuanto a la entrevista comenta “a nosotros nos mueve la fe y la esperanza...si no tuviéramos esa convicción no sé cómo lo lograríamos”. En el grupo focal señala “yo era muy desesperada, todo era a mi manera, pero he aprendido a dejar las cosas en manos de Dios y vivir con fe”. De acuerdo con lo expuesto, se denota una fuerte creencia y confianza en Dios, puesto que le ha permitido a nivel familiar, afrontar el diagnóstico de cáncer y todas las dificultades que trae consigo dicha enfermedad, así como mostrar una actitud tranquila, de esperanza y confianza para etapas posteriores del proceso, lo cual facilita las tareas de

cuido que lleva a cabo.

La persona 4 en el encuentro introductorio indica “yo digo que Dios es el que da la última palabra”. Con respecto a la entrevista, ella se refiere a que “esto lo cambia a uno demasiado y no perder la fe es lo importante... Dios es el último que da la palabra”. En cuanto al grupo focal indica “Dios lo pone a prueba a uno, pero también le demuestra amor... Uno llega a encontrar un sentido”. Es posible referir que, mantener la creencia en un Ser Supremo contribuye al desarrollo de un propósito y significado de las experiencias vivenciadas, lo que favorece a la resiliencia espiritual y al mismo tiempo permite guiar la ética y moral según las creencias que se posean.

Por su parte la persona 5 en el encuentro introductorio comenta “mi fe es mi mano derecha...A veces le digo a Dios, me aparto ya no puedo más”. En la entrevista añade que “yo creo que cuando las fuerzas caen, incluso la fe, yo le digo a Dios en tus manos lo pongo... yo he visto la mano y los milagros de Dios”. Finalmente, con respecto al grupo focal, la participante indica que “no es cuestión de religión, se trata de una relación de fe con Dios”. Considerando lo aludido por la persona participante, se puede hacer referencia a la creencia en Dios que esta posee, la cual se basa en la confianza, debido a que ha sido la respuesta ante incertidumbres que implica ser cuidadora de un adolescente con cáncer. Dicha relación con Dios ha permitido que su rol como cuidadora sea guiado por la fe, contribuyendo de esta forma a su desempeño.

En relación con lo expuesto por las cinco personas participantes, Artavia (2022) señala por su parte que en esta dimensión la persona refuerza su realización personal por medio del ejercicio práctico de aquellos valores que dan “sentido de espiritualidad y sentido a la existencia de la vida” (p. 338). Asimismo, es en esta área se consideran o surgen cuestionamientos sobre la existencia, el significado o propósito de la vida.

En esta misma línea de pensamiento, Morales (2021) menciona que en esta dimensión se potencian las experiencias que le permiten al individuo dimensionar y considerar la capacidad que posee para superar dificultades y desafíos, comprendiendo los mismos como procesos que conllevan un significado, los cuales, para ser resueltos, requieren del uso de recursos internos y personales que permitan dar respuesta a dichos acontecimientos. Las citas anteriores son importantes porque reafirman lo que las personas participantes han expuesto en relación con el área ética-espiritual acerca del significado que le otorgan al proceso que vivencian como personas cuidadoras y la manera en la que estar fortalecidas en sus creencias y valores les ha permitido ejercer su rol de cuidado con un

propósito, esto a pesar de las situaciones complejas que se presentan en su cotidianidad.

Área emocional

En lo que respecta al área emocional, se realizó una exploración de las emociones predominantes en la cotidianidad, alteraciones en el estado de ánimo, así como los cambios personales experimentados a raíz del rol de cuidado. Además, se profundizó en la autopercepción incluyendo aspectos como la autoestima.

La persona 1 durante el encuentro introductorio menciona “a veces uno desea gritar de tanta cosa”. Por otra parte, en la entrevista ella afirma “me siento muy bien como estoy de autoestima...me veo mejor”. En cuanto al grupo focal, indica que “es un sube y baja... interiormente siempre tenemos un susto, eso no se puede cambiar”. Con respecto a lo anterior, es posible denotar el sentimiento de impotencia que puede generar ser una persona cuidadora, que a su vez se ve influido todos los días por emociones distintas, como lo es el miedo, resultado de los diversos retos que trae consigo dicho rol. También, es importante resaltar la adecuada autoestima con la que cuenta, ya que esto le permite afrontar adversidades que se presentan en su día a día.

Seguido a ello, la persona 2 en el encuentro introductorio afirma “soy fuerte”. Además, en la entrevista cita “me he permitido sentirme super bien conmigo misma, ahora soy sensible, alegre y me permito llorar, lo que me relaja, ahora soy otra persona... Yo antes no me quería, me odiaba, deseaba morirme, ahora yo me veo al espejo y digo que me amo, eso me ha ayudado un montón” En relación con el grupo focal, añade “intento estar contenta la mayor parte del tiempo”. Resulta importante hacer alusión a la manera en que la persona participante describe que el rol de cuidado la ha transformado. En este sentido, se evidencia la forma en que la cuidadora gradualmente fue aceptando y reconociendo sus emociones, de este modo, logra gestionar las mismas y atender adecuadamente sus respectivas reacciones. Además, resulta de relevancia referirse a su percepción personal positiva, así como la adecuada autoestima que demuestra, la cual fue fortalecida a través de un diagnóstico y el propósito de ser persona cuidadora, a partir de ello, su autoestima ha sido una herramienta para el cuidado de su hijo y el afrontamiento de situaciones que surgen en su contexto.

Por otra parte, la persona 3 comenta “yo soy un pilar en mi casa”. Continuando con la entrevista, la persona participante añade que “siempre hay mucho miedo...se vive con temor”. En cuanto al grupo focal, ella indica “En un buen día normalmente estoy con mucho positivismo y alegría, pero en un mal día paso angustiada”. Analizando lo expuesto, se

observa que la persona cuidadora al hacer referencia a su percepción personal incluye dentro de sus principales características el rol que lleva a cabo al cuidar de alguien más, lo que le permite reconocer virtudes propias que se han fortalecido a raíz de lo que ha enfrentado en su vida. También, se percibe una identificación de las propias emociones, tomando en cuenta las condiciones del contexto y los acontecimientos que se presentan, lo cual puede resultar relevante para un adecuado desarrollo y expresión emocional.

Con respecto a la persona participante 4, en el encuentro introductorio menciona “me considero una persona valiente”. Por otra parte, en la entrevista, agrega “sigo siendo la misma, la mamá protectora... solo es eso como que uno está como con ese miedo... Pero sí considero que mi autoestima está en un buen estado”. Asimismo, en el grupo focal cita “trato de tener una actitud alegre, yo trato siempre de sentirme bien, pero siempre hay preocupaciones”. Tomando en cuenta lo que menciona la persona 4, es posible denotar la capacidad de comprensión de sus propias emociones, esto, porque reconoce sus sentimientos constantes de preocupación, producto de su deseo de protección hacia la persona que cuida. Además, con respecto a la autoestima, se encuentra en un estado óptimo, lo cual le permite tener un mejor estado de ánimo y una buena actitud, pese a sus inquietudes como persona cuidadora.

Finalmente, la persona 5 en el encuentro introductorio menciona “me llevo la experiencia de decirme cosas que normalmente no escucho en nadie hacía mí, menos me las digo yo...levantarse el ánimo uno mismo”. Con respecto a la entrevista, afirma “me considero muy luchadora, pero a veces me siento muy cansada, sola, desanimada, me dan ganas de llorar”. Por parte del grupo focal, señala sentir “mucho soledad, es un sube y baja de emociones, pero esto va a depender del día”. Ante lo expuesto, es de relevancia denotar que cuando se asume el rol de cuidadora, la persona puede llegar a aislarse, lo cual repercute en profundos sentimientos de soledad. Asimismo, la manifestación constante de emociones que generan reacciones desagradables, puede llegar a influir significativamente en el estado de ánimo y la percepción personal de quien las experimenta. De esta manera, se denota una identificación oportuna de las emociones y los sentimientos recurrentes; sin embargo, se percibe la necesidad de emociones que generen en la persona cuidadora una sensación de gratificación consigo misma y con el rol que desempeña, lo que permita desarrollar una autopercepción apropiada.

Teóricamente, Pereira (2015) y Artavia (2022) exponen que el área emocional toma en cuenta la autoestima, autoconocimiento, autorrealización, reconocimiento y expresión de

las emociones, así como el uso y manejo del tiempo libre, el disfrute y la recreación. Los aspectos que integran esta dimensión influyen en las acciones o comportamientos de la persona ante diferentes situaciones que se pueden presentar a lo largo de la vida.

A partir de la cita anterior, se percibe un estado óptimo del área emocional en las personas participantes 1, 2, 3 y 4. Esto debido a que se pueden evidenciar aspectos relacionados con una adecuada autoestima, reconocimiento y expresión de emociones, lo que les ha permitido afrontar los desafíos que trae consigo el rol de cuidador y vivenciar esta experiencia de una manera genuina.

En contraste, se determina según lo mencionado por la participante 5, la carencia de un estado del área emocional adecuado que le permita desempeñar su rol de cuidador sintiéndose bien consigo misma y reconociendo la importancia de la labor que realiza, generando consecuentemente una percepción positiva de sí misma.

A partir de lo expuesto, se denota principalmente una carencia en el estado del área física de las personas participantes. En contraste, todas cuentan con un estado adecuado del área ética-espiritual. Por otro lado, la mayoría de las personas cuidadoras cuentan con un estado óptimo del área social y emocional. Además, se determina que el área vocacional y cultural son diversas, ya que cada contexto y realidad que vivencian las personas cuidadoras son particulares, lo cual influye en la manera en la que se desempeña el rol y la forma de accionar ante los desafíos que deben afrontar.

Estrategias de afrontamiento centradas en el problema y centradas en la emoción

En el análisis de este segundo tema por explorar es importante destacar que las estrategias fueron clasificadas en centradas en el problema y centradas en la emoción. Dicha clasificación depende de la forma de afrontamiento que emplee la persona cuidadora en cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral, es por ello que no se observarán todas las áreas en ambas clasificaciones, puesto que las personas participantes utilizan solamente un tipo o ambas estrategias.

Además, para abordar este tema se realizó un bagaje de las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas cuidadoras en cada una de las áreas. Por consiguiente, en el área física se consultó sobre las estrategias utilizadas para cuidar de la propia salud física. En el área vocacional, se profundizó en los ajustes o cambios realizados a nivel laboral u ocupacional debido a las funciones y los desafíos como persona cuidadora,

así como las estrategias para sobrellevar ambas responsabilidades y la manera en que manejan el estrés ocasionado por dicho rol.

Continuando con lo anterior, en el área cultural se abordaron las creencias y costumbres que fueron enseñadas desde la infancia, las cuales se mantienen vigentes y han contribuido con el afrontamiento de las tareas de cuidado. Asimismo, se retomaron los desafíos vinculados con las diferencias culturales en los distintos contextos de los que forman parte. En el área social, se indagó acerca de los desafíos financieros o preocupaciones económicas relacionadas con el proceso del cáncer y las estrategias implementadas para mantener o fortalecer las relaciones sociales con los y las demás.

En lo que respecta al área ética-espiritual, se consultó acerca de las actividades que se realizan a nivel espiritual. Por último, para el área emocional, se ahondó en las estrategias empleadas para el cuidado de la propia salud emocional mientras se cuida a otra persona. Teniendo claro lo anterior, se presenta la información correspondiente al presente apartado.

Cabe aclarar que no en todas las áreas aparece información de las personas participantes, dado que no implementan ambas estrategias, es decir centradas en el problema o centradas en la emoción. Asimismo, algunas de las áreas no se muestran por la misma razón.

Centradas en el problema

Área física

En el caso de la persona 1, en la entrevista semiestructurada comenta que “antes estaba en el gimnasio, después de lo de mi hijo, no volví... Solo camino hacia mi trabajo”. Asimismo, en el grupo focal indica “antes iba al gimnasio, ahora no”. De acuerdo con lo anterior, se puede observar que las estrategias empleadas para afrontar los desafíos que surgen al ser cuidadora corresponden a las centradas en el problema, ya que se puede identificar un proceso de toma de decisiones para atender las necesidades inmediatas de su hijo, lo cual requirió dejar de asistir al gimnasio.

Por otra parte, la persona participante 2 señala en la entrevista que “cuando voy a Heredia Centro camino como un kilómetro y en el trabajo camino mucho también”. Asimismo, en la técnica del grupo focal indica “yo camino hacia mi trabajo y me tomo mis medicamentos al pie de la letra”. Es posible denotar que la cuidadora emplea estrategias centradas en el problema, esto porque busca alternativas para realizar su ejercicio físico al

caminar hacia su trabajo. Además, toma decisiones basadas en su calidad de vida y considerando el rol importante que cumple.

Área vocacional

Haciendo referencia a lo expuesto por la persona 1 en el área vocacional, esta señala en la entrevista “tuve un permiso sin goce salarial, luego me liquidaron...Cambié de trabajo”. Asimismo, en el grupo focal comenta “trato de equilibrar lo más que pueda, pero a veces cuesta mucho”. Se puede denotar como la persona participante emplea una serie de estrategias para afrontar su rol de cuidador; estas se clasifican como centradas en el problema, debido a que las mismas fueron implementadas con la finalidad de resolver o mejorar la situación. Lo anterior, se muestra mediante la toma de decisiones a la que se procedió de manera consecuente a la realidad que se asumió.

La persona 2 en la entrevista semiestructurada refiere “yo hablé con mis jefes y les expliqué la situación por la que estaba pasando”. Es posible determinar que la persona participante implementa estrategias centradas en el problema, debido a que realiza un análisis de su contexto tomando en cuenta su situación laboral y sus responsabilidades como cuidadora, para lo cual se evidencia una identificación de posibles desafíos y la toma de decisiones que lleva a cabo para afrontar los mismos, permitiendo así una posible resolución que le permitiera continuar trabajando mientras cuida de su hijo con cáncer.

Con respecto a la persona 3, esta indica en la entrevista que “trabajaba solo en las mañanas...Tenía permisos sin goce de salario”. Considerando lo expuesto, es posible hacer referencia a las estrategias de afrontamiento que empleó la persona participante a raíz de su rol de cuidador; estas corresponden a las centradas en el problema. Lo anterior, debido a que, se denota una serie de decisiones que fueron implementadas para equilibrar su papel como cuidadora y sus responsabilidades laborales, dichas decisiones favorecieron a manejar la situación de estrés que se presentaba y permitieron comprender a mayor profundidad la realidad que se experimentaba.

La persona 4 comenta en la entrevista que “en realidad no pude trabajar, pero al mismo tiempo decidí no hacerlo, porque prácticamente una persona que tenga que ir al hospital todo el tiempo cuesta mucho, con los permisos y todo...Soy ama de casa”. También, en el grupo focal indica que “cuidar de alguien es muy difícil, es un trabajo de tiempo completo que se hace por amor y no por un salario a cambio”. En lo que respecta a lo expuesto por la participante, se evidencia que las estrategias de afrontamiento empleadas

para sobrellevar el rol de cuidado concuerdan con las centradas en el problema. Lo anterior puesto que, es posible percibir un análisis y comprensión de la situación a partir del rol como cuidadora, en el que se toma en cuenta la demanda que implica, permitiendo así una mayor comprensión del contexto y por consiguiente tomar decisiones según la realidad vivenciada, respondiendo a los retos presentados.

Por último, la persona 5 en el instrumento de entrevista alude que “dejé de trabajar para cuidar de mi hijo...antes tenía 3 trabajos, hace 7 años”. Al analizar lo mencionado, se observa la evaluación de la realidad que tuvo que realizar la persona cuidadora al decidir dejar de trabajar para cumplir con su rol de cuidado, lo cual a su vez revela la estrategia que utilizó centrada en el problema, esto debido a que se enfoca en tomar una decisión basada en los beneficios o desventajas de continuar laborando y ejecutar su rol como persona cuidadora.

Área cultural

La persona 2 en la entrevista semiestructurada menciona que “antes me gustaba tomar mucho, ahora no, decidí que eso no era una prioridad para mí...esto me ha ayudado mucho con mi carácter”. También, en el grupo focal hace referencia a que “desde que era niña me enseñaron a ser muy trabajadora y esforzada, es por eso que hoy en día trabajo duro para poder salir adelante”. En concordancia con lo expuesto, se reflejan estrategias que han contribuido a afrontar el rol de cuidado; estas corresponden a las centradas en el problema. Debido a que dichas estrategias, le ha permitido comprender su situación desde una perspectiva realista, a su vez conocer de qué manera abordarlo y reconocer qué decisiones debían ser tomadas para ejecutar de manera oportuna el rol de cuidado de su hijo.

Asimismo, la persona 3 en la entrevista hace alusión a que “como familia tenemos la costumbre de ayudarnos, nos dividimos los quehaceres de la casa...conversamos y analizamos toda la situación”. Es relevante indicar que la estrategia para afrontar el rol como cuidadora corresponde a las centradas en el problema. Lo anterior se evidencia en un proceso de toma de decisiones en el cual se realiza un análisis de la situación vivenciada y las demandas que conlleva, permitiendo así un conjunto de acciones en las que se toman en cuenta aspectos como la comunicación, las personas involucradas y las tareas requeridas.

La persona 4 indica “yo soy la que se queda en la casa, encargándome de las responsabilidades del hogar y de mi hijo. Mi esposo es quien sale a trabajar para apoyarnos con la parte económica”. Con respecto a lo anterior, se hace alusión a las estrategias de

afrontamiento que han sido implementadas a partir de su rol de cuidado, estas coinciden con lo que se propone como centradas en el problema. Esto, debido a que, se evidenció una decisión y distribución de roles que, a partir de una evaluación y revisión de opciones, le permitió hacer frente al reto de ser persona cuidadora y de esta forma reducir el estrés que trae consigo el papel que desempeña.

Área social

La persona 1 en la entrevista comenta “yo trataba de no visitar ni que me visitaran, pero había otros medios como llamadas o videollamadas”. Por consiguiente, ante lo expuesto por la cuidadora es propicio mencionar que la estrategia implementada para mantener contacto con otras personas se relaciona con las centradas en el problema, ya que se determina una acción en la cual se valoran diferentes alternativas para permanecer en contacto con los demás, respetando sus propios límites y los cuidados que debe tener con su hijo. Lo anterior, refleja una estrategia basada en la búsqueda de resoluciones donde se tome en consideración los desafíos y características de la realidad que se vivencia, y simultáneamente las necesidades que se poseen como ser social.

Tomando en consideración lo abordado anteriormente en cada una de las áreas, es preciso hacer alusión a lo argumentado por Encinas (2019), quien alude a que el enfoque de los autores Lazarus y Folkman propone dos dimensiones principales del afrontamiento. Una de estas corresponde a las estrategias centradas en el problema, las cuales se orientan a resolver directamente el problema o situación estresante causante del malestar. El objetivo es reconocer los aspectos específicos del problema, para desarrollar un plan de acción para hacerle frente con conductas o hechos determinados con el fin de mitigarlo o resolverlo. Aunado a lo expuesto previamente, se puede añadir que este tipo de estrategias busca activamente resolver, encontrar soluciones prácticas y tomar medidas para enfrentar y superar la condición “vulnerable” en la cual se encuentra.

Lo mencionado anteriormente, logra reflejar las acciones o estrategias que las personas participantes emplean como centradas en el problema, ya que estas buscan resolver el desafío al que se enfrentan siendo personas cuidadoras.

Finalmente, se determina que las estrategias centradas en el problema que emplean las personas participantes se enfocan en atender y resolver diversas situaciones desafiantes, buscando alternativas que les permita mejorar las circunstancias que surgen a raíz del problema, tomando en cuenta los recursos disponibles y el contexto en el que se devuelven.

Centradas en la emoción

Área física

La persona 5 en la entrevista comenta “ahorita estamos afiliados a una piscina, entonces una vez a la semana vamos a la piscina y eso me desestresa y me libera de la carga de la semana”. En lo que respecta al grupo focal, menciona “yo voy a la piscina y tengo caminadora en mi casa, lo hago para cuidar de mí misma”. Según lo expuesto, es posible indicar que, la persona emplea estrategias centradas en la emoción al llevar a cabo prácticas que favorecen a la relajación y autocuidado, los cuales son sumamente necesarios para disminuir el estrés y cuidar de su salud mental, beneficiando simultáneamente su salud física.

Área vocacional

En el caso de la persona 3, durante la ejecución del grupo focal comenta “uno tiene que aprender a soltar cuando es necesario, no puede aferrarse ni al trabajo porque eso puede cambiar en cualquier momento”. En relación con lo comentado, se puede evidenciar que las estrategias de afrontamiento empleadas corresponden a las centradas en la emoción. Esto, debido a que, la persona cuidadora indica que “soltar” resulta ser necesario, puesto que esto implica reconocimiento y expresión emocional, las cuales son acciones que promueven significativamente su bienestar emocional e influye en el desempeño oportuno del rol de cuidado de su hija.

La persona 5, en la técnica del grupo focal menciona “a veces nos toca soltar y aprender a delegar”. De acuerdo con lo que la cuidadora indica, una estrategia que utiliza para afrontar su rol es aprender a delegar algunas tareas que este conlleva, lo cual está asociado a las estrategias centradas en la emoción, ya que busca apoyo de otras personas para cumplir con su papel.

Área cultural

La persona 1 en la entrevista semiestructura hace alusión a “las creencias que me dio mi mamá, creer y confiar en Dios”. En lo que respecta al grupo focal indica que “yo soy una mamá muy chineadora y atenta, cuando mi hijo requiere algo siempre estoy ahí para él, sin importar qué”. Partiendo de lo anterior, las estrategias que emplea están centradas en la emoción, puesto que sus creencias y su forma de ser amorosa, son herramientas que utiliza como una manera de aceptar los sentimientos ante las circunstancias difíciles que pueden surgir como persona cuidadora.

Por otra parte, la persona 3 en el grupo focal menciona “mi familia me ha enseñado la importancia de la unión familiar y a dar mucho amor para que sea más ligero el trabajo que hay que hacer al cuidar a otra persona”. Aunado a lo anterior, resulta oportuno señalar que la estrategia implementada coincide con las centradas en la emoción, puesto que se denota un apoyo emocional a nivel familiar, representando un espacio para expresar sentimientos, en el que la persona cuidadora se siente comprendida y acompañada por quienes la rodean.

La persona 4 en el grupo focal añade, “tenemos la costumbre de celebrar las fechas importantes unidos en familia y si se presenta una situación difícil sabemos que podemos contar el uno con el otro”. Concordando con lo anterior, es de importancia aludir que las estrategias de afrontamiento implementadas al asumir el rol de cuidado de su hijo corresponden a las centradas en la emoción. Debido a que, dichas estrategias favorecen las redes de apoyo, asimismo, promueve el apoyo emocional, ya que, las costumbres compartidas le permiten expresar y reconocer sentimientos, emociones y preocupaciones dentro de su contexto, de este modo generar mayor comprensión y empatía para afrontar el rol de cuidado.

Finalmente, la persona 5 en la entrevista añade “uno llega a bajar para que ellos suban... Uno tiene que pensar por él, ser sus ojos y llevarlo y traerlo para todo lado, es una entrega total”. De la misma manera, en el grupo focal acota “a mí me enseñaron a ser trabajadora, había que cumplir con las responsabilidades, pero a veces eso es agotador”. A partir de lo mencionado, es posible establecer que las estrategias de afrontamiento expuestas por la participante están relacionadas con las centradas en la emoción, ya que se observa una aceptación y un reconocimiento de las emociones que surgen al asumir el rol como persona cuidadora de un adolescente con cáncer, así como la valoración de la labor que se realiza y la validación de sentimientos o emociones que puedan surgir a raíz de esto.

Área social

La persona 1 en el grupo focal comenta “siempre les hago alguna llamada para no perder contacto y sentir que están cerca”. Es posible observar que la estrategia empleada concuerda con las centradas en la emoción, esto porque se evidencia una búsqueda de apoyo emocional de personas cercanas, lo que promueve un espacio para expresar preocupaciones, sentimientos y emociones que puedan surgir, así como un medio de empatía y fortaleza, indispensables para sobrellevar el cuidado de una manera óptima.

En lo que respecta a la persona 2, en la entrevista añade “en el trabajo yo paso mucho con una compañera, hablamos mucho, vacilamos mientras yo estoy trabajando, almorzamos juntas, compartimos, nos vamos un sábado juntas para Heredia, al mercado... Tomo café con mi mamá”. En el grupo focal acota “yo visito a mi mamá cuando puedo”. Se puede aludir que las estrategias de afrontamiento empleadas se clasifican en centradas en la emoción, debido a que las mismas permiten contrarrestar las respuestas adversas que trae consigo el rol de cuidador. De esta forma, logra contribuir a su bienestar emocional, ya que, a través de dichas estrategias, fomenta sus redes de apoyo, favoreciendo al soporte emocional, así como promover el cuidado de sí misma.

Por otro lado, la persona 3 en la entrevista semiestructurada hace alusión a “siempre estoy en comunicación con mis amigas...Les informo a todas las personas importantes sobre la situación” y en el grupo focal indica “mi red de apoyo son los amigos de mi hija...ellos van a la casa a compartir con toda la familia”. Se destaca que las estrategias empleadas corresponden a centradas en la emoción. Esto se debe a que busca y recibe apoyo emocional de personas cercanas, como su familia y amigos, lo cual es indispensable para sobrellevar la situación.

La persona 4, en el grupo focal expresa que “les hago llamadas o les envié un mensaje”. Por eso, se puede considerar que la estrategia empleada se centra en la emoción, puesto que se enfoca en compartir emociones y aliviar su carga mediante la comunicación con otra persona, no solo buscando expresar emociones sino también sentirse comprendida.

Área ética-espiritual

Con respecto a la persona 1, la participante en la entrevista semiestructurada comenta que “me gusta asistir a los retiros espirituales, las vigiliadas, ir a la iglesia y a las horas santas”. También, en el grupo focal menciona “yo voy a misa, me confieso, me gusta comulgar, recibir el cuerpo y sangre del señor Jesucristo”. Por consiguiente, se observa que las estrategias empleadas por la cuidadora para afrontar su rol se ajustan a las centradas en la emoción, debido a que lleva a cabo prácticas que fortalecen su área espiritual, lo cual al mismo tiempo le permiten reducir sentimientos de estrés o angustia que pueden surgir al cuidar de su hijo.

En cuanto a la persona 2, en la entrevista semiestructurada hace alusión a lo siguiente “hablo con los ángeles...le rezo en las noches a la virgencita y le pido mucho para tener ese don de mamá y que me ayude a seguir cuidando a mi hijo, eso me genera mucha paz y

tranquilidad”. Por otra parte, en el grupo focal, la participante indica que “yo hablo con Dios todo el tiempo”. Se denota que la persona participante afronta su rol como cuidadora mediante estrategias centradas en la emoción, puesto que se evidencian prácticas que promueven emociones o sentimientos que permiten reducir la tensión que se genera a partir de las responsabilidades del cuidado, favoreciendo así a un equilibrio emocional.

Durante la entrevista semiestructurada, la persona 3 indica que “me gusta mucho ir a la oración o conversar con Dios cuando lo necesito, para agradecerle”. En lo que respecta al grupo focal, ella señala “yo converso siempre con Dios”. Se evidencia que las estrategias de afrontamiento empleadas por la persona cuidadora coinciden con las centradas en la emoción. Lo anterior debido a que se llevan a cabo diferentes formas de autocuidado relacionadas con el área espiritual, como actividades que favorecen a la relajación y al tiempo para sí misma, permitiendo un espacio de expresión y reflexión personal.

En el caso de la persona 4, en la entrevista semiestructurada, ella se refiere a que “pedirle mucho a Dios y estar pendiente siempre ayuda, no solo buscarlo en las pruebas difíciles”. Por otro lado, durante la ejecución del grupo focal, la participante comparte que, “yo hago oraciones para conectar con Dios”. A partir de lo argumentado, se denota que las estrategias de afrontamiento implementadas por la persona cuidadora en la ejecución de su rol de cuidado, las cuales se clasifican en centradas en la emoción. Lo anterior, con motivo de que la creencia en Dios y su espiritualidad resultan ser estrategias para autocuidarse, ya que estas fortalecen su equilibrio emocional.

Finalmente, la persona 5 en la entrevista semiestructurada comenta “asisto a una iglesia Pentecostés y hablo 24/7 con Dios”. Así lo afirma en el grupo focal al señalar lo siguiente “yo en mi casa paso hablando con Dios, le agradezco y le pido que tome control pero que me dé fortaleza”. Al analizar las respuestas, es posible identificar que las estrategias que emplea están centradas en la emoción. Estas actividades impactan positivamente en su equilibrio emocional, refuerza su bienestar personal y le permite cumplir su rol de persona cuidadora de una mejor manera.

Área emocional

Con respecto a la presente área, la persona 1 al referirse a estrategias de afrontamiento durante la aplicación de la entrevista semiestructurada, indica que “canto karaoke, eso me libera. Me gusta ponerme mis uñas, me hace sentir mejor... También, los perros salchichas me dan alegría”. Así lo reafirma en el grupo focal, al compartir lo siguiente

“canto karaoke en mi casa, veo películas y también me pinto las uñas”. Haciendo alusión a lo comentado, resulta posible observar que las estrategias de afrontamiento empleadas en su rol de cuidador, corresponden a las centradas en la emoción. Esto debido a que, la persona participante comparte que realiza actividades que le generan satisfacción consigo misma, ya que el tiempo de calidad que otorga para desarrollar cada una de ellas, le permite fomentar su autocuidado y, por consiguiente, contribuye al afrontamiento de su situación como cuidadora y los retos que traen consigo desempeñar dicho papel.

Por otro lado, la persona 2 en la entrevista semiestructurada indica que “hacer estiramientos, ver películas, leer y quedarme en mi casa me ayuda a tener un buen ánimo”. Asimismo, durante el grupo focal, ella comenta “yo trato de leer en mi tiempo libre”. A partir de lo expuesto, es conveniente señalar que las estrategias implementadas por la persona cuidadora para afrontar los desafíos del rol de cuidador se vinculan con las centradas en la emoción. Esto se evidencia al poner en práctica técnicas que favorecen espacios para el autocuidado y el disfrute, lo cual aporta beneficios significativos para promover un bienestar emocional que resulta necesario al ejecutar las labores del cuidador.

La persona 3 durante la aplicación de la entrevista semiestructurada, alude a lo siguiente “creo que mi estrategia es mi familia...me encanta estar sola con mi esposo, salimos a comer, nos gustan los juegos de mesa...esa es mi terapia”. Además, en el grupo focal, indica que “cuando necesito tiempo, lo saco, usualmente lo uso para salir un rato y despejarme”. Partiendo de lo antes mencionado, se puede decir que la persona emplea estrategias centradas en la emoción. Esto se debe a que al compartir tiempo y sentimientos con otros, quienes le ofrecen empatía y escucha, logra manejar episodios de estrés relacionados con su rol.

En cuanto a la persona 4, en la entrevista semiestructurada menciona “mi hijo tiene libros e intento leer, pero mi cabeza se va en otras...estoy en ese proceso de que quiero que ellos estén bien, pero uno casi se olvida de uno...en mi mente está solo mi hijo”. Por otra parte, en el grupo focal, ella comenta “yo pongo música a todo volumen en mi casa y canto”. Retomando lo argumentado, es de importancia indicar que las estrategias de afrontamiento que emplea la cuidadora coinciden con las centradas en la emoción. Puesto que, señala que ejecuta distintas actividades e intenta que estas reduzcan las emociones y sus respectivas reacciones, las cuales, conlleva la situación de estrés que representa el rol de cuidador que desempeña. Además, estas buscan contribuir al cuidador de sí misma y consecuentemente, promueven su equilibrio emocional y salud mental.

Aludiendo a la persona 5, en la entrevista semiestructurada, la participante expresa “lo que hago es que me doy 5 minutos para mí misma estando sola, donde no me pueden molestar ni hablar”. En cuanto al grupo focal, ella añade “yo saco tiempo para pintarme las uñas, cortarme el pelo y para dormir”. Resulta oportuno mencionar que las estrategias de afrontamiento empleadas por la persona participante concuerdan con las centradas en la emoción, puesto que se ven reflejadas acciones que contribuyen a la gestión emocional, evidenciándose inicialmente un reconocimiento y una aceptación de los sentimientos y emociones, para posteriormente canalizarlas de forma oportuna. Además, se observa la implementación de prácticas para el cuidado personal, lo que promueve una mayor satisfacción consigo misma y un equilibrio a nivel emocional y consecuentemente potenciar su salud en general.

Ahora bien, desde una perspectiva teórica, Encinas (2019), quien hace referencia a la teoría de Lazarus y Folkman indica que otra de las dimensiones principales del afrontamiento son las estrategias centradas en la emoción, las cuales buscan reducir o eliminar el malestar emocional provocado por la situación que les genera estrés. Es decir, las orientadas a la emoción hacen referencia a aquellas conductas que contribuyen a regular las respuestas emocionales que surgen en la persona ante el problema.

Por lo tanto, se evidencia que las estrategias centradas en la emoción que utilizan las personas cuidadoras contribuyen a contrarrestar las reacciones emocionales que surgen durante el proceso de cuidado de un adolescente con cáncer, permitiendo sobrellevar las tareas que implica su rol.

Por último, se denota que las estrategias centradas en la emoción son utilizadas para reducir los síntomas o malestares emocionales que surgen a partir de la problemática que enfrentan las personas cuidadoras al desempeñar su rol, las cuales son principalmente utilizadas cuando se identifica que la situación compleja que se está presentando no es tan sencilla de resolver.

Tomando en consideración los aspectos analizados en las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y centradas en la emoción, se determina que las personas cuidadoras de la presente investigación emplean mayormente las estrategias centradas en la emoción. Lo anterior, debido a que las mismas se encuentran presentes en cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral.

Consecuencias de las estrategias de afrontamiento

Para abordar el último tema por explorar, se consultó en cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral acerca de las consecuencias negativas o positivas que surgen a raíz de la implementación de las estrategias de afrontamiento ante el rol de cuidador. Por ello, se presenta la información obtenida según el tipo de consecuencia aludida por las personas participantes.

Consecuencias negativas

Área física

La persona 1, en la entrevista semiestructurada menciona “al no ir al gimnasio me duelen mucho las piernas, cuando iba al gimnasio no me dolían como ahora”. Por otro lado, en el grupo focal “me salió una alergia por estrés y me mandaron muchos exámenes en los que me salieron el azúcar, los triglicéridos y el colesterol altos”. A partir de lo expuesto, se denota como las estrategias de afrontamiento que fueron implementadas para asumir el rol de cuidador, han traído consigo una serie de consecuencias negativas. Lo anterior es posible percibirlo, debido a que sus prioridades cambiaron a raíz del diagnóstico de su hijo, por ende, desatiende aquellas necesidades que presenta y busca saciar todos los requerimientos médicos y asistenciales de quien cuida. Por consiguiente, se evidencia la aparición de algunas molestias físicas y de enfermedades.

Por otro lado, la persona 3 en la entrevista añade que “todos los males, dolores y sobrepeso” y en el grupo focal indica “el sobrepeso, porque hay mucha ansiedad y no hago ejercicio, uno se descuida”. Se puede observar como las repercusiones a las que se refiere la participante, corresponden a consecuencias negativas. Puesto que, se indica que, a partir de la ejecución de su rol como cuidadora, ha evidenciado un descuido de sí misma, lo que ha desencadenado afecciones que perjudican el estado de su salud.

Continuando con la persona 4, ésta en la entrevista comenta que “el aumento de peso... Nosotras las mamás tenemos que mantenernos bien y sanas, pero al cuidar de alguien más eso es difícil”. De la misma forma, en el grupo focal acota “la presión alta silenciosa y que ahora la rodilla me está jodiendo”. A partir de lo anterior, es posible señalar que los efectos producidos se relacionan con las consecuencias negativas, puesto que se observan manifestaciones físicas que han perjudicado la salud de la persona cuidadora, dificultando el desarrollo de prácticas vinculadas con el autocuidado y, por el contrario, repercutiendo en enfermedades que provocan complicaciones graves.

Área vocacional

La persona 2 en la entrevista hace referencia a que “en el trabajo de mimbrista me preocupa que si no llego se atrasa el trabajo... En el otro trabajo, me preocupa que la señora a quien cuido es dependiente, pero no puedo dejar de estar al tanto de lo que mi hijo necesite”. De acuerdo con lo expuesto anteriormente, se puede observar las consecuencias negativas que menciona la persona cuidadora, como lo es la preocupación y el estrés que le genera tener que equilibrar las responsabilidades laborales y las del cuidado de su hijo.

También, la persona 4 en la entrevista semiestructurada añade “negativas, porque ver aquella casa con la ropa y todo si hacer. Lo que me desgasta porque a veces yo no puedo”. Por otro lado, en el grupo focal menciona “llega a ser cansado y desgastante, tanto trabajo...entre la casa y el cuidado”. Considerando lo expuesto, se perciben consecuencias de carácter negativo, debido a que dichas estrategias generan un descuido de otras tareas, lo que provoca altos niveles de cansancio y con ello afectaciones en su rol de cuidado.

La persona 5 en la entrevista hace alusión a que “negativas, la casa se ha deteriorado poco a poco porque no puedo darle el mantenimiento que antes le daba”. Asimismo, en el grupo focal indica “a veces soltar me genera estrés porque siento que no tengo el control”. Por ende, es posible determinar que las consecuencias generadas son negativas, ya que se observa una desatención a nivel personal y del entorno, provocando sentimientos de impotencia ante las experiencias vivenciadas, las cuales se relacionan con las demandas y los retos que surgen a partir del rol como persona cuidadora.

Área cultural

La persona 2, en el grupo focal menciona que “las diferencias de pensamientos me sobrecargan”. Desde dicha visión, lo mencionado se determina como una consecuencia negativa, ya que dicha sobrecarga trae como resultado agotamiento y desbalance en su cotidianidad.

Por otro lado, la persona 4 en la entrevista menciona que, “uno se vuelve muy sobreprotector y siempre quiere estar con el hijo y eso no es bueno”. Analizando lo indicado, se puede denotar que las repercusiones generadas concuerdan con consecuencias negativas. Lo anterior debido al grado de dependencia que llega a desarrollar la persona cuidadora, quien permanece en constante preocupación al llevar a cabo su rol, lo cual puede resultar en implicaciones negativas que afecte el bienestar integral de quien cuida.

Aludiendo a lo expuesto por la persona 5, ella en la entrevista semiestructurada comenta que “yo antes iba a cantar karaoke, pero ahora no puedo salir... Tuve que dejar de teñirme el pelo por la economía... Tuve que dejar de cuidar a mis nietos, por ejemplo, todo se complicó”. Asimismo, en el grupo focal añade que “me he llevado algunas discusiones por no estar de acuerdo con quienes señalan otra cosa a la que yo creo”. Partiendo de lo argumentado, se denotan consecuencias negativas a raíz de dichas estrategias. Puesto que se indica que, las mismas han representado cambios importantes en sus actividades y quehaceres, debido a una evidente priorización de su hijo sobre sus preferencias. También, se muestra la manera en que su sistema de creencias y costumbres suele ser discutido, lo que implica que la persona no se desarrolla en un contexto que sea afín a su perspectiva, lo que influye en el rol de cuidado y en el desgaste mental que puede significar.

Área social

Haciendo mención de lo compartido por la persona 5, en el grupo focal, la persona cuidadora indica que “mi salud mental se vio perjudicada... Cuando he tenido que separarme de amistades lo hago”. Se puede determinar que lo indicado por la persona cuidadora corresponde a consecuencias negativas. Esto debido a que se evidencia una afectación a nivel mental, así como la vivencia de situaciones que han generado aislamiento, las cuales pueden llegar a presentarse a raíz de la falta de tiempo o energía para sostener relaciones sociales o bien, porque su realidad no sea comprendida de la mejor manera por los demás.

Área ética-espiritual

Haciendo referencia a la persona 4, en la entrevista semiestructurada expone que “cuando usted tiene un buen hijo, sin vicios, uno se pregunta ¿por qué a mi hijo?, así que negativas porque cuestiono a Dios en este proceso”. Respecto a lo mencionado, concierne señalar que algunas de las repercusiones de las estrategias implementadas, corresponden con las consecuencias negativas. Debido a que el rol de cuidado fue asumido desde una posición de negación y cuestionamiento, lo cual debilitó su creencia en Dios, reprochando acerca del porqué del diagnóstico de cáncer en su hijo.

Área emocional

La persona 3 refiere en la entrevista que “una consecuencia negativa tal vez es que en ocasiones uso muchísimo el celular hablando con alguien y no presto atención a lo que me están diciendo”. Se puede señalar que la estrategia implementada por la cuidadora genera consecuencias negativas, ya que le dificulta mantener su atención en lo que está sucediendo,

reduciendo así la consciencia plena y perjudicando el disfrute de los acontecimientos o vivencias que pueda experimentar en el momento en el que estos se presentan.

Haciendo alusión al respaldo teórico, Teixeira, Applebaum, Bhatia y Brandão (2018), se refieren a ámbitos en los que el rol de cuidado conlleva a experimentar repercusiones a nivel emocional y físico, las cuales pueden ir en aumento debido a cargas extras a la ejecución de este rol, entre ellas se destaca, labores del hogar, empleo, reducción de ingresos, entre otras.

De la misma manera, Hernández, Salas y Altuve (2020), quienes señalan que la carga que significa asumir el rol de cuidado, denota una serie de repercusiones o consecuencias en la cotidianidad de la persona cuidadora, estas se relacionan con problemáticas físicas, sociales y económicas, lo cual puede conllevar a una sobrecarga en el rol, puesto que este padecimiento es concebido como un estresor significativo en los grupos familiares. Dicha sobrecarga se manifiesta en aspectos como: malestares musculares, cansancio, alteraciones del sueño, trastornos de ansiedad y depresión, sensación de fracaso, escasa concentración y organización, aislamiento social, entre otras.

Tomando en cuenta lo citado, es posible referirse a la similitud de lo expuesto teóricamente y lo determinado por las personas participantes, evidenciándose un conjunto de repercusiones que surgen del rol de cuidado, las cuales pueden generar afectaciones negativas en la salud de la persona cuidadora.

Consecuencias positivas

Área física

La persona 2 en la entrevista semiestructurada indica “siento que el caminar me da un poquito de energía, no me siento apachurrada”. Por otra parte, en el grupo focal comenta “me ayuda a relajarme”. Partiendo de ello, se evidencia que las estrategias implementadas por la persona cuidadora para afrontar el rol de cuidado han generado consecuencias positivas. Lo anterior debido a que ha contribuido a potenciar una mayor sensación de tranquilidad, permitiendo un manejo óptimo de las tareas del rol de cuidado.

De la misma manera, la persona 5 en la entrevista añade que “es un lugar para desestresarme” y en el grupo focal acota “al hacerlo me reinvento, saco tiempo para mí”. Resulta preciso referirse a las consecuencias positivas que ha traído consigo la implementación de dichas estrategias. Lo anterior es posible evidenciarlo, debido que las

mismas han representado la aparición de mejoras significativas en su salud y de manera consecuente, contribuyen al desarrollo de su rol de cuidado.

Área vocacional

La persona 1 en la entrevista semiestructurada indica que “solo consecuencias positivas, ahora trabajo solamente dos días a la semana, en el otro trabajo eran todos los días y ganaba lo mismo”. También, en el grupo focal añade que “me ayuda a sentirme bien conmigo misma”. Según lo mencionado por la persona cuidadora, se puede indicar que las consecuencias generadas son positivas. De esta manera, se percibe que su situación laboral ha presentado cambios que han traído consigo mejoras significativas, permitiendo una mayor disponibilidad de tiempo para sus actividades cotidianas, así como el surgimiento de sentimientos relacionados con el bienestar personal.

La persona 2 en la entrevista menciona que “hoy me felicitaron porque ya estoy trabajando más rápido y estoy haciendo el trabajo bien” y en el grupo focal indica que “me ayuda a tener fuerza para vivir un día a la vez”. Ante lo mencionado, es posible afirmar que las consecuencias descritas son positivas, puesto que la motivación que experimenta la persona al ser felicitada por hacer bien su trabajo trae beneficios y tranquilidad en la cuidadora.

La persona 3 en la entrevista añade “positivas, porque me ocupo y me distraigo en las mañanas y no estoy pensando en la casa un montón de cosas”. Asimismo, en el grupo focal indica que “sigo manteniendo un dinero para mí y eso es muy importante”. Analizando lo expuesto, es conveniente señalar que las repercusiones ocasionadas corresponden a consecuencias positivas, las cuales han favorecido a que el contexto laboral u ocupacional represente un espacio para despejarse mentalmente, así como para mantener un grado de independencia económica que aporta seguridad y autonomía, aumentando la confianza de la persona en sí misma.

La persona 4 en la entrevista menciona que “positivas, porque nos tuvimos que organizar en familia, asumir y delegar responsabilidades”. A partir de lo compartido, se puede hacer alusión a las consecuencias positivas que se lograron evidenciar. Debido a que las mismas, ha contribuido a la implementación de nuevos hábitos, los cuales han fomentado la unión familiar y a su vez han favorecido la redistribución de tareas y la disminución de cargas domésticas y de cuidado.

Área cultural

En relación con la persona 1, esta menciona en la entrevista semiestructurada que “la fe y mis creencias me mantuvieron firme y me dieron siempre respuestas”. En cuanto al grupo focal, ella añade que “todo esto me ha hecho cuestionarme, me hace ver a mi hijo como si estuviera sano”. Es adecuado mencionar que las consecuencias comentadas por la cuidadora son positivas. Ello debido a que, se observa cómo las creencias y las costumbres fortalecieron a la persona cuidadora y le brindaron un panorama diferente del rol que ejerce, permitiendo así un proceso de autorreflexión y cuestionamiento que potencian un desarrollo a nivel personal y una transformación de la visión que se posee con respecto a su realidad.

Por otra parte, la persona 2 en la entrevista expresa lo siguiente “mi carácter ha cambiado, me he hecho más alegre...antes me levantaba amargada, esto me ha ayudado a cambiar un montón”. Tomando en cuenta lo indicado, se puede interpretar como una consecuencia positiva. Lo anterior porque su carácter y estado de ánimo han mejorado y a su vez su bienestar emocional, lo que permite afrontar de la mejor manera los desafíos que se pueden presentar ante su rol.

Con respecto a la persona 3, en la entrevista semiestructurada, la participante afirma que “nos hemos vuelto y hecho más fuertes...nos hemos unido aún más como familia”. Observando lo anterior, se percibe que las repercusiones aludidas, coinciden con los aspectos descritos como consecuencias positivas. Esto con el motivo de que, la implementación de dichas estrategias ha representado mejoras en la ejecución de su rol, así como en la dinámica familiar que presenta la persona cuidadora.

Haciendo referencia a la persona 4, esta indica lo siguiente en el grupo focal “escucho a las demás personas cuando opinan diferente, porque puede que tengan razón”. Es oportuno indicar que las repercusiones ocasionadas coinciden con consecuencias positivas, puesto que tomar en cuenta diferentes perspectivas favorece a una comprensión de la realidad en la que se valoran aspectos diversos, evidenciándose así una actitud flexible y anuente a cambios o modificaciones que pueda traer consigo la variedad de pensamientos, creencias u opiniones.

Área social

La persona 1, en la entrevista indica como consecuencia positiva “se mantuvo la misma comunicación con la familia y con los amigos”. Por otra parte, en el grupo focal añade que “me logré sentir super cerca de mi familia”. De acuerdo con lo mencionado, se perciben grandes repercusiones de carácter positivo. Debido a que, ha contribuido a la

dinámica familiar, lo que favorece a la tranquilidad de la persona cuidadora, ya que le permite contar con el soporte y acompañamiento de su familia.

En cuanto la persona 2, en la entrevista semiestructurada, la persona participante comenta que “me ha ayudado demasiado, porque yo era insoportable... Me ha dado mucha paz, mucha tranquilidad y serenidad cuando estoy trabajando”. Además, en el grupo focal señala que “me siento un poquito acompañada”. Según lo indicado anteriormente, se puede determinar que las consecuencias generadas a raíz de las estrategias de afrontamiento son positivas. Esto porque el estado de ánimo y el carácter de la persona cuidadora han presentado cambios significativos, potenciando así mejoras a nivel personal y social, lo que ha contribuido simultáneamente a su rendimiento laboral, así como al establecimiento de relaciones sociales en las cuales puede recibir apoyo de otras personas que la acompañen en su rol de cuidado.

La persona 3, en la entrevista semiestructurada menciona que “la familia siempre busca estar enterada del estado de salud y se comunican para atender lo que mi hija necesita”. Asimismo, en el grupo focal afirma que las estrategias de afrontamiento empleadas en esta área han favorecido a “poder distraerme y salir de la rutina”. Analizando lo expuesto, es posible determinar cómo consecuencias positivas lo que la persona cuidadora expresa. Lo anterior porque el acompañamiento y la comunicación constante con la familia en el proceso de cuidado, es realmente significativo, pues es un apoyo tanto emocional como físico y un soporte para atender las necesidades de su hija.

Respecto a la persona 4, en la entrevista menciona que “sentí el apoyo de otras personas en un momento difícil”. En cuanto al grupo focal, señala “me siento bien y acompañada”. Argumentando acerca de lo expuesto, es posible hacer referencia a las consecuencias positivas que fueron evidenciadas por la persona cuidadora, a partir de la implementación de las estrategias de afrontamiento. En relación con ello, dichas repercusiones beneficiaron significativamente el desempeño del rol de cuidado de su hijo, puesto que le permitieron conocer que no se encontraba sola en el proceso y que contaba con el apoyo de las personas de su alrededor para hacer frente a los desafíos que implica su rol.

Área ética-espiritual

En lo que respecta a la persona 1, esta señala en la entrevista semiestructurada que “todo fue positivo, porque sin Dios andamos como robots...por andar acelerados dejamos

las cosas más importantes de lado, que son las espirituales”. Por otra parte, menciona en el grupo focal “positivas porque me ayuda a empezar la semana con fuerza”. A partir de lo mencionado, es posible afirmar que las consecuencias generadas son positivas. Esto porque su creencia en Dios le permite afrontar su rol de una mejor manera, ya que encuentra un sentido a su papel en la vida de su hijo y le brinda fortaleza para enfrentar los retos de su cotidianidad como persona cuidadora.

La persona 2, refiere en la entrevista “he podido cambiar mi forma de ser, a no ser tan amargada y chichosa. Yo antes no sabía convivir con las personas, ahora sí sé”. Además, en el grupo focal indica “me ha ayudado a tener más fe y confiar en Dios”. Tomando en consideración lo compartido por la persona cuidadora, resulta posible hacer alusión a las consecuencias positivas determinadas, las cuales han favorecido la forma en la que se relaciona con los demás y a su vez ha transformado su personalidad, generando mayor satisfacción consigo misma y la manera en la que se percibe. También, le han permitido fortalecer y afianzar su creencia espiritual, lo que ha sido de gran soporte para desarrollar cada una de las tareas del rol de cuidado.

En el caso de la persona 3, en la entrevista semiestructurada indica que “todo ha sido positivo...entender que todo tiene un propósito...hasta esto”. Asimismo, en el grupo focal menciona “me ha generado mucha paz y tranquilidad...Me ha permitido dar testimonio a otros que pasan por lo mismo”. Según lo expuesto, es oportuno mencionar que las consecuencias generadas a partir de las estrategias que emplea coinciden con las positivas. Lo anterior, se observa en una comprensión de la realidad conformada por diversos significados y propósitos, lo cual ha proporcionado sentido al rol que se realiza, así como sensaciones de bienestar que contribuyen a promover la salud de la participante, y al mismo tiempo representar una inspiración o motivación para otras personas que están vivenciando situaciones similares.

La persona 4, destaca en el grupo focal “he podido tener paz y fortaleza”. Con respecto a lo mencionado, es de importancia señalar que las estrategias de afrontamiento empleadas en su rol de cuidado, trajo consigo consecuencias positivas. Las cuales se han manifestado a partir de la ejecución de su rol y la cercanía que mantiene con su hijo como persona cuidadora, puesto que esto le ha permitido experimentar estados de pacificidad y calma, generando una fortaleza significativa en su vida.

Desde lo expuesto por la persona 5, en la entrevista alude “creo que nada negativo, he entregado todo a Dios y he visto su mano en mi vida”. También, en la técnica del grupo

focal detalla que “positivo...me ha dado paz interior”. A partir de lo expuesto por la persona cuidadora se puede aludir que dichas consecuencias son positivas, ya que la tranquilidad resultante de su creencia en Dios es beneficiosa para su salud emocional y espiritual.

Área emocional

Con respecto a la persona 1, esta indica en el instrumento de entrevista “me ha traído mucha tranquilidad”. Además, en el grupo focal especifica “me siento muy bien y chineada por mí”. Es conveniente indicar que las consecuencias son positivas, ya que se observa que las estrategias empleadas por la cuidadora en el área emocional, han contribuido al surgimiento de sentimientos que favorecen la reducción de niveles elevados de estrés que puede experimentar al sobrellevar el rol de cuidado, así como la realización de actividades que favorecen al amor propio.

La persona 2 menciona en la entrevista que “me ha traído mucho positivismo... Leyendo aprendo un montón de cosas... Con el estiramiento ya no me siento tan cansada, me sentía anémica y ya no me siento así”. En lo que respecta al grupo focal, detalla “me ayuda a distraerme”. Partiendo de lo expresado, se denota cómo las estrategias de afrontamiento empleadas dejan como resultado consecuencias positivas. Lo anterior, porque ha aumentado su bienestar en general, su energía y la disminución de sensaciones de fatiga.

Haciendo alusión a la persona 3, en el grupo focal manifiesta que “si uno está bien, casi que todo está bien, como que todo fluye”. Con respecto a lo anterior, se puede determinar que lo mencionado por la persona cuidadora concuerda con consecuencias positivas, puesto que se evidencia una autorreflexión acerca de la importancia y necesidad de la propia salud para poder enfrentar adecuadamente las situaciones que se presentan en la cotidianidad.

Desde lo expuesto por la persona 4, en la entrevista comenta “me ayuda a distraerme...es que uno normalmente está pendiente en ser mamá, entonces distraerse es bueno”. Para la técnica del grupo focal indica “me ha ayudado a sentirme bien y contenta”. Considerando lo compartido por la participante, resulta de relevancia indicar que las estrategias implementadas en su rol de cuidado, desencadenaron consecuencias positivas. Debido a que, estas le han generado sensaciones o emociones que contribuyen a su satisfacción personal, puesto que las estrategias aludidas han sido acertadas y congruentes con las necesidades y situaciones que presenta como persona cuidadora. Además, las mismas benefician significativamente el rol que desempeña, por lo que las tareas de cuidado que lleve

a cabo serán más oportunas, ya que cuenta con herramientas para cuidar de otra persona y de sí misma.

En lo referente a la persona 5, en la entrevista semiestructurada alude “me da aire, puedo tranquilizarme y pensar mejor...me ayuda”. Además, en el grupo focal menciona que “me permite dejar de pensar un momento en mi hijo y comenzar a pensar un poquito en mí... a veces hay que levantarse a uno mismo”. De acuerdo con lo indicado, dichas consecuencias resultan ser positivas. Lo anterior debido a que la cuidadora se ha permitido pensar en sus propias necesidades y por consiguiente sentirse mejor, demostrando así la fuerza de voluntad que se requiere para cuidar de sí misma mientras cuida a otra persona.

Aunando a lo anterior, Salavera Bordás y Usán Supervía (2017) citados por González (2021) mencionan que, el afrontamiento representa un rol de intervención en las emociones puesto que permite la identificación, expresión y la gestión de estas, permitiendo así la resolución de problemas o desafíos, centrándose en el origen de estos. Asimismo, dicho autor señala que diversos estudios han demostrado que las estrategias de afrontamiento relacionadas con la salud mental se han vinculado con el bienestar de las personas, entre estas se destacan “la aceptación, la distracción, la modificación de la situación -por vía directa-, la baja supresión, la re-evaluación positiva o la expresión regulada” (p. 7).

También, Rondón y Lugli (2013) citado por Santiago-Silva y Sánchez-Aragón (2021) indican que el apoyo social representa un aspecto que promueve la implementación de estrategias de afrontamiento más oportunas y conductas sanas, puesto que fomenta la salud en general, retomando el aspecto físico y mental y a su vez potenciando el desarrollo de la autoestima, lo que favorece a la promoción del estado de ánimo y la resiliencia para sobrellevar situaciones desafiantes, además de proteger a la persona de los efectos que pueden surgir.

Considerando lo expuesto, es preciso indicar que las estrategias de afrontamiento traen consigo no solamente consecuencias negativas sino también positivas, evidenciado mejoras en el bienestar de la persona cuidadora, y representando beneficios que contribuyen a sobrellevar el rol de cuidado.

En relación con las consecuencias que trae consigo emplear estrategias de afrontamiento, es posible indicar que las personas participantes identifican en su rol el surgimiento de consecuencias tanto negativas como positivas, las cuales han repercutido de forma significativa en su proceso de cuidado.

Capítulo V

Conclusiones

Posterior al análisis realizado anteriormente, se presentan las siguientes conclusiones a partir del propósito general, el cual está compuesto por tres propósitos específicos. A continuación, se plantean las mismas.

Propósito específico 1: Reconozco el estado en el que se encuentra cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a la persona familiar que ejerce el rol de cuidado de la persona paciente adolescente con cáncer.

- **Área física:** las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer carecen de un desarrollo óptimo del área física, puesto que las implicaciones del rol que llevan a cabo han generado afectaciones significativas, entre las más destacadas se encuentra el insomnio, estrés, cansancio y malestares físicos, algunos de estos repercutiendo en enfermedades. Además, las participantes del estudio priorizan la salud de sus hijos e hijas sobre su propio bienestar, dejando de lado cada una de sus necesidades.
- **Área vocacional:** en la presente área existe una diferencia de realidades entre las personas cuidadoras, puesto que se presentaron cambios en el estatus laboral para poder cumplir con el rol, se realizaron adaptaciones que permitieran mantener un balance entre el trabajo y las labores de cuidado, así como la permanencia en el hogar para ejercer el cuidado y las responsabilidades domésticas. Por consiguiente, el estado de esta área depende de las demandas del contexto en el que se desenvuelven las personas participantes.
- **Área cultural:** las creencias y costumbres que han desarrollado las personas participantes son diferentes, ya que estas se relacionan con los acontecimientos que han tenido que enfrentar a lo largo de la vida, así como en su rol siendo personas cuidadoras, destacándose así la particularidad de cada historia de vida. Esto permite conferir un propósito al proceso que vivencian al cuidar de un adolescente con cáncer y la manera en la que establecen relaciones con quienes interactúan en su entorno.
- **Área social:** de acuerdo con los hallazgos de la investigación, la mayoría de las personas participantes cuentan con un estado óptimo de la misma, particularmente debido al respaldo social que reciben, lo cual les ayuda a afrontar su rol de cuidado.

- **Área ética-espiritual:** las participantes cuentan con un estado adecuado del área, ya que gracias a su espiritualidad y valores han podido sobrellevar de una mejor manera el proceso como personas cuidadoras, enfrentando situaciones complejas o dificultades cotidianas que se presentan. Lo anterior ha permitido el desarrollo de un sentido o significado a la labor de cuidado que realizan.
- **Área emocional:** los aspectos que integran esta dimensión, los cuales fueron identificados en la mayoría de las personas participantes, favorecen al desempeño del rol de cuidado, permitiéndoles un desarrollo personal que contribuye a un estado óptimo de esta área.

Propósito específico 2: Identifico las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares cuidadoras en cada una de las áreas del Círculo de Bienestar Integral clasificándolas en centradas en las emociones y en el problema.

- **Estrategias centradas en el problema:** en este aspecto, se identificaron estrategias de afrontamiento centradas en el problema correspondientes a las áreas: física, vocacional, cultural y social. Entre estas se destacan, caminar cuando existe la oportunidad para hacerlo, realizar adaptaciones a nivel laboral y ocupacional para poder llevar a cabo de la mejor manera el rol como personas cuidadoras. También, el desistir de hábitos que pueden resultar perjudiciales para la salud, así como delegar y distribuir las responsabilidades y tareas del rol de cuidado. Además, se determinan estrategias que permiten mantener el contacto con otras personas como videollamadas o mensajes.
- **Estrategias centradas en la emoción:** en lo que respecta a este aspecto, se identifican estrategias centradas en la emoción en todas las áreas del Círculo de Bienestar Integral. A partir de ello, se puede indicar que las personas participantes emplean estrategias de afrontamiento centradas en la emoción entre las cuáles se pueden mencionar: técnicas de relajación y autocuidado, búsqueda de apoyo emocional y social, aceptación de los cambios laborales y ocupacionales que se presentan al ser persona cuidadora. Además, se determinan estrategias para mantener la unión con la familia, así como confiar en un Ser Supremo que les brinde fortaleza y esperanza para sobrellevar los retos del rol que ejercen.

Finalmente, se evidencia que las personas participantes utilizan las estrategias centradas en la emoción en todas sus áreas, sin embargo, las estrategias centradas en el

problema únicamente se emplean en cuatro de estas. Asimismo, se denota que el llevar a cabo estrategias para afrontar la situación vivenciada, la cual tiende a generar niveles elevados de estrés requiere de un proceso continuo de toma de decisiones para atender las demandas que surgen del rol, así como el desarrollo de habilidades y herramientas que permitan gestionar el mismo.

Propósito específico 3: Determino las consecuencias que tienen las estrategias de afrontamiento en las áreas del Círculo de Bienestar Integral que conforman a las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer.

- **Consecuencias negativas:** se evidencian diversas repercusiones derivadas del rol de cuidado, las cuales pueden tener un impacto adverso en la salud de la persona cuidadora. En la mayoría de las personas participantes se determinaron afectaciones significativas en el área física, vocacional y cultural. Entre estas se destaca el insomnio, representando esta la consecuencia principal común en las personas cuidadoras, así como el desgaste físico, el estatus laboral, la experimentación de diferencias de perspectivas y la priorización del rol de cuidado ante sus propias necesidades.

Por el contrario, una minoría en las personas participantes presentaron consecuencias negativas en las áreas: social, ética-espiritual, emocional. Entre las cuales se evidencian las siguientes: preocupación por los ingresos económicos, cuestionamientos de sus creencias, cansancio mental y altos niveles de estrés.

- **Consecuencias positivas:** dentro de este aspecto, se determinan algunas consecuencias favorecedoras en la mayoría de las personas participantes, evidenciándose en las siguientes áreas: vocacional, cultural, social, ética-espiritual y emocional. Las que corresponden a la representación del trabajo como un espacio para distraerse de las labores de cuidado; el reconocimiento de la importancia del establecimiento de límites con respecto a las creencias y costumbres, sin dejar de lado la flexibilidad ante las diferencias; el fortalecimiento en las redes de apoyo; la resignificación de la experiencia, que surge a partir de la espiritualidad la cual contribuye a enfrentar los retos que conlleva el cuidado; sensaciones de satisfacción personal y distracción.

En contraste, una minoría de las cuidadoras han percibido como consecuencias positivas, mejoras en su salud física y sensaciones de tranquilidad, esto dentro de su área física.

Ante ello se concluye, que a pesar de los retos y dificultades que enfrentan las personas al desempeñar su rol de cuidado y al ejecutar las estrategias para hacer frente al mismo (centradas en el problema y la emoción) las consecuencias que se evidencian son mayormente positivas, ya que por medio de este proceso han adquirido experiencias que han fortalecido la resiliencia y el desarrollo de un significado a la labor que se realiza.

Capítulo VI

Recomendaciones, limitaciones y alcances

Recomendaciones

En el presente apartado se indican las recomendaciones, las cuales surgieron a raíz del proceso de elaboración de este estudio y los hallazgos obtenidos en el mismo, con la finalidad de contribuir y beneficiar a la población participante, así como a algunos contextos relacionados con la disciplina de Orientación. Es por ello que, se plantean las siguientes recomendaciones dirigidas a las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer, a las personas profesionales en Orientación que lleven a cabo la ejecución del módulo propuesto en esta investigación, a Proyecto Daniel, a la División de Educación para el Trabajo (DET) y a estudiantes de la carrera de Orientación.

Personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer (Población beneficiada)

- Desarrollar y fortalecer las estrategias de afrontamiento más útiles según la situación particular de cada persona cuidadora, permitiendo la ejecución de estas de forma consciente y así favorecer a sobrellevar los desafíos que trae consigo las tareas de cuidado.
- Monitorear constantemente su rol de cuidado para que este no sobrepase sus posibilidades de afrontamiento en relación con las situaciones que dicho rol demanda. En caso de un desgaste a partir de los cuidados que ejerce la persona al cuidar, es importante la búsqueda de ayuda profesional y la comunicación con entidades, organizaciones o personas de confianza que puedan brindar apoyo ante lo vivenciado.

Profesionales en Orientación

- Visibilizar la importancia de la Orientación en espacios laborales no tradicionales de la disciplina y el aporte significativo que puede brindarse desde la labor que se realiza en esta profesión.
- Fortalecer diferentes habilidades que resultan indispensables para el desarrollo de una labor humanista, las cuales se requieren para generar un ambiente de confianza y una relación genuina entre la persona investigadora y la población participante,

entre las cuales se destacan la escucha activa, evitar los juicios de valor y la validación emocional.

- Informarse acerca de las características de la población con la cual se va a trabajar, lo que permita implementar un lenguaje apropiado según la particularidad de las personas participantes, el cual esté guiado por la empatía.

Asociación Proyecto Daniel

- Establecer espacios destinados específicamente para las personas cuidadoras, en los cuales puedan realizar una actualización personal, por medio de un proceso de reflexión acerca del rol que llevan a cabo, así como el aprendizaje de estrategias y herramientas para el autocuidado.
- Elaborar una campaña de divulgación, por medio de redes sociales y páginas web, que retomen técnicas o herramientas que pueden ser utilizadas en el diario vivir de una persona cuidadora, las cuales contribuyan a la gestión del estrés y de las preocupaciones ocasionados por las tareas demandantes del rol de cuidado.

División de Educación para el Trabajo (DET)

- Promover una mayor visibilización de las poblaciones no tradicionales en los cursos de la carrera de la Orientación, con el fin de que en los Trabajos Finales de Graduación se investigue acerca de las mismas y exista una mayor diversidad de contenidos desde la disciplina.

Estudiantes de la carrera de Orientación

- Valorar la posibilidad de que estudiantes de la carrera de Orientación consideren realizar su TFG en modalidad proyecto con esta población.
- Buscar espacios no tradicionales de la disciplina para realizar el Trabajo Final de Graduación, reconociendo que el abordaje de un tópico novedoso permite enriquecer profesionalmente su formación.

Limitaciones

Como parte de las limitaciones presentadas durante el proceso de la investigación, se reconoce el aspecto de disponibilidad de tiempo de las personas cuidadoras, ya que por sus responsabilidades de cuidado y los horarios restringidos que mantienen, el proceso de la aplicación de técnicas de generación de la información se retrasó con respecto al plazo establecido previamente.

Alcances

Gracias al desarrollo de los diferentes encuentros con las personas cuidadoras, en los cuales se aplicaron las técnicas de generación de la información, se estableció una relación satisfactoria y de confianza entre las personas participantes y las investigadoras, contribuyendo a un acercamiento genuino, que facilitó la expresión de ideas, pensamientos y sentimientos con libertad y seguridad. Lo anterior, promovió conocer las vivencias y experiencias de quienes desempeñan el rol de cuidado, tomando en cuenta el significado que estas le otorgan a su proceso y la manera en la que afrontan los retos que surgen durante su rol.

De esta manera, se destaca la realización de un estudio con una población no tradicional en la disciplina, siendo un tema novedoso y generando oportunidades para nuevos espacios laborales en la Orientación.

Capítulo VII

Diseño de la propuesta, referencias y apéndices

Diseño de la propuesta: Módulo preventivo “Estrategias de afrontamiento para personas cuidadoras: mi mayor poder es cuidar de mí”.

MÓDULO PREVENTIVO

Estrategias de afrontamiento para personas
cuidadoras

*“Mi mayor poder es cuidar de
mí”*

AUTORAS

Alison María Coto Pereira
María Melina Jara Rivera
Ericka Marcela Lobo Víquez

2024



Introducción

A partir de los hallazgos encontrados en la investigación “Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral” se plantea el siguiente módulo preventivo que aborda temas de importancia definidos a partir de las conclusiones del estudio. Para ello, se elaboraron cuatro sesiones grupales considerando las áreas del Círculo de Bienestar Integral según la temática a desarrollar.

Es importante mencionar que el objetivo general del módulo se basa en promover estrategias y herramientas prácticas de afrontamiento en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, que contribuyan a su rol de cuidado potenciando el bienestar integral. Además, el enfoque en el que se fundamenta el mismo corresponde al Gestalt de Fritz Perls y Laura Perls. Cabe mencionar que el módulo es igualmente aplicable a personas cuidadoras en general dado que su esencia principal es el autocuidado, actitud sumamente necesaria en las personas que cuidan de otras.

Por otra parte, en cuanto a las sesiones colectivas que conforman el módulo preventivo, se alude al área física y emocional la cual plantea como tema el manejo del estrés, para ello se elabora un taller denominado “Resiliencia Cuidadora: Estrategias para el manejo del estrés ante el rol de cuidado”. Asimismo, para el área vocacional se propone abordar la toma de decisiones mediante la sesión colectiva nombrada “Decisiones desde el corazón”. Seguido a ello, para el área social se considera retomar la temática de redes de apoyo por medio de la ejecución de un espacio llamado “Compartiendo Cargas, Compartiendo Esperanzas: un espacio para dar y recibir apoyo”. Por último, el tema propuesto para el cierre del módulo corresponde a la gratitud, del cual surge el taller “El valor de la gratitud: Una herramienta para el bienestar”.

Finalmente, se muestran una serie de recomendaciones dirigidas a las personas profesionales en Orientación que lleven a cabo la ejecución del módulo preventivo propuesto.

Enfoque en Orientación

El enfoque tomado en cuenta para el módulo desarrollado fue el Gestalt propuesto por Fritz Perls y Laura Perls. A continuación, se hace referencia a los conceptos básicos que fueron considerados atinentes para el presente módulo, de acuerdo con lo expuesto por Naranjo (2016).



- *Forma de vida y responsabilidad personal:* las personas logran reflexionar acerca del modo de vida y asumir su responsabilidad. Mediante este enfoque se retoman las vivencias del individuo en el aquí y en el ahora y cada uno de los obstáculos que debe de enfrentar para alcanzar una conciencia absoluta.
- *Darse cuenta:* enfatiza en que la persona concientice acerca de la manera en la que funciona, así como el aprendizaje que adquiere sobre su propia experiencia y la manera en que sus emociones y acciones se relacionan.
- *Homeostasis:* se basa en la búsqueda de un balance que toma en cuenta la atención de las necesidades a nivel físico y psicológico, es decir un proceso de autorregulación. En el momento en el que ocurre un desequilibrio que se prolonga, esto puede llegar a afectar la capacidad de satisfacer las propias necesidades.
- *Conciencia:* Corey (1989) citado por dicha autora, menciona que la conciencia corresponde al “el proceso de reconocer qué pensamos, qué sentimos, qué percibimos y qué hacemos.” (p.87)
- *Catarsis:* Se refiere al momento en el que las personas manifiestan sus propias vivencias internas.

En relación con lo expuesto, se considera que estos conceptos son esenciales ya que permiten fundamentar el trabajo que se realiza en el módulo con las y los participantes. Conviene mencionar que por medio de estas es posible contemplar los hallazgos del estudio, ya que las personas cuidadoras al desempeñar su rol tienden a priorizar las necesidades del adolescente con cáncer ante las propias, interfiriendo en un adecuado desarrollo de la homeostasis, por lo cual se pretende abordar una conciencia de su realidad y lo que esta conlleva, incluyendo los cambios y transformaciones que surgen a partir del rol. Lo anterior, favoreciendo a una catarsis por medio de las estrategias propuestas en el módulo preventivo.

Por consiguiente, se busca que las personas cuidadoras profundicen en su forma de vida y tomen en consideración sus experiencias en el presente, incluyendo aquellos desafíos que deben enfrentar en su cotidianidad para alcanzar un aprendizaje consciente acerca de la manera en la que interactúan sus sentimientos, conductas y vivencias.

Recomendaciones para las personas profesionales en Orientación que ejecuten el módulo preventivo

- Realizar las sesiones colectivas tomando en cuenta particularidades como horarios, transporte, alimentación, disponibilidad de espacio, así como sensibilizarse con la realidad que la población vivencia y emplear el lenguaje apropiado.



- Profundizar en las temáticas que se proponen en el módulo, para que de esta manera logren desarrollar un tema con mayor propiedad, lo que facilite abordar y clarificar dudas que puedan surgir durante la ejecución y así brindar mayor información de la que se presenta en este estudio.
- A partir de la experiencia vivencia con la aplicación del módulo, se recomienda incentivar a otros y otras profesionales en Orientación a desarrollar propuestas vinculadas a las características de esta población, con la finalidad de ampliar los conocimientos y enriquecer con ellos la disciplina.



Área física y emocional: Manejo del estrés

Introducción

A continuación, se hace referencia a la primera sesión colectiva del módulo preventivo. Esta se denomina “Resiliencia Cuidadora: Estrategias para el manejo del estrés ante el rol de cuidado”, la cual se enfoca en facilitar técnicas prácticas y ejercicios efectivos que permitan un adecuado manejo del estrés emocional y físico que enfrentan las personas cuidadoras participantes de adolescentes con cáncer.

Además, este tema se consideró de relevancia debido a que ambas áreas están íntimamente relacionadas en el sentido de que aspectos no resueltos desde lo emocional repercuten en lo físico y viceversa. Asimismo, responde a los hallazgos encontrados en las áreas física y emocional del Círculo de Bienestar Integral, permitiendo la adquisición de herramientas que contribuyan a la promoción y el mantenimiento de la salud mental, física y emocional, favoreciendo la prevención de afectaciones en el bienestar de la persona.

Aunado a lo anterior, se hace referencia a lo expuesto por Torres y Baillès, 2015 (citado por Menéndez y Caicedo, 2019) quienes indican que el estrés puede llegar a representar una sobrecarga en la persona. Dicha sobrecarga, depende de las demandas de la situación a la que se enfrente y los recursos disponibles con los que cuenta para responder a la misma. Asimismo, se señala que el estrés no es meramente negativo, ya que puede surgir como una alerta que contribuye a superar retos y amenazas, sin embargo, cuando la aparición de este es constante y no se logra gestionar adecuadamente puede llegar a repercutir en cargas emocionales y afectaciones en la salud.

Para lograr una mayor comprensión del tema, es importante distinguir dos tipos de estrés. Ramírez, Soto y Quintero (2021) citando a Medline plus EE.UU (2019) señalan que existe el *estrés agudo*, el cual se presenta a corto plazo y contribuye a enfrentar situaciones peligrosas. Por otro lado, el *estrés crónico*, se caracteriza por ser prolongado y generar sensaciones de incertidumbre y problemas de salud en las personas, ya que surge en situaciones en las cuales se perciben soluciones limitadas para resolver el problema de forma inmediata.

Por consiguiente, es posible evidenciar que el estrés es una respuesta natural del cuerpo ante situaciones que representan un riesgo, el cual le permite a la persona actuar y reaccionar para afrontar la situación generadora de estrés, sin embargo, si no se cuenta con las herramientas oportunas para manejarlo, podría llegar a convertirse en estrés crónico y



perjudicar el desenvolvimiento de la persona cuidadora en su vida cotidiana. Es por ello que, mediante este taller se pretenden brindar dichas estrategias, que permitan gestionar el estrés producido ante el rol de cuidado y así las personas participantes puedan recurrir o implementar las mismas cuando lo requieran.

Teoría relevante para el taller

El cuidado de un paciente con cáncer es percibido como un factor de estrés que puede generar un impacto en la vida de la persona cuidadora. Las preocupaciones generadas a raíz del cuidado persisten durante todo el proceso, incluso cuando se determina que la persona paciente se encuentra en la fase de remisión, ya que quienes llevan a cabo el rol de cuidador o cuidadora continúan percibiendo el cáncer como una amenaza constante (Cavallar y García, 2019).

Como se observa en la cita anterior, durante el proceso de cuidado la persona cuidadora experimenta sensaciones de estrés que generan repercusiones en su calidad de vida, las cuales pueden reflejarse en preocupaciones recurrentes, así como la aparición de malestares a nivel físico y emocional.

Para atender adecuadamente las tareas y responsabilidades como persona cuidadora, conviene conocer diversas estrategias que permitan afrontar el estrés originado por las situaciones desafiantes que surgen del rol. Por ello, es indispensable la utilización y promoción de prácticas como el movimiento corporal, respiraciones conscientes y atención plena, las cuales brindan beneficios significativos en la salud integral de quien cuida y son fundamentales para sobrellevar las demandas de la labor que se desempeña al cuidar de un adolescente con cáncer.

Retomando a las autoras Ramírez, Soto y Quintero (2021), estas señalan que la conciencia plena acerca de los propios pensamientos, sentimientos y acontecimientos que ocurren en el contexto promueve la adaptación de hábitos de vida más saludables, incidiendo positivamente en la capacidad de la persona para regular los niveles elevados de estrés.

De la misma manera, Barrio, García, López y Bedia (2006) mencionan que para reducir el estrés puede resultar útil encontrar tiempos en los cuales la persona pueda relajarse y descansar, lo que le permita una distensión muscular. También, indica que una respiración óptima y la ejecución de movimientos corporales favorece a una relajación muscular y disminución de la tensión. Además, otro aspecto comentado se relaciona con la importancia



de vivir con esperanza, para ello se promueve la estimulación de pensamientos positivos y tranquilizadores.

Para finalizar, se puede observar que la implementación de estrategias para el manejo del estrés favorece a la salud de la persona cuidadora. Sin duda, el llevar a cabo dichas prácticas permitirá la liberación de tensión, una mejora en el estado de ánimo mediante la conciencia corporal y emocional, fortalecimiento de la resiliencia, reducción de la autoexigencia y fomento de la autoaceptación, lo cual en conjunto promueve el desarrollo de recursos internos para que la persona que ejerce el cuidado logre gestionar el estrés y sobrellevar de una mejor manera el rol que ejerce.

PLANEAMIENTO DIDÁCTICO EN ORIENTACIÓN

Nombre de la actividad: “Resiliencia Cuidadora: Estrategias para el manejo del estrés ante el rol de cuidado”.

Objetivo general: Promover estrategias y herramientas prácticas de afrontamiento en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, que contribuyan a su rol de cuidado potenciando el bienestar integral.

Tema por trabajar: Manejo del estrés.

Población: Personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer o con otra condición de salud.

Duración total: Dos horas y veinte minutos.

| Objetivo específico | Estrategia de ejecución | T | Estrategia de evaluación | T | Recursos |
|--|---|--------|--------------------------|---|----------|
| Facilitar técnicas prácticas y ejercicios efectivos que permitan un adecuado manejo del estrés emocional y físico que enfrentan las personas cuidadoras para que sobrelleven de una mejor manera las tareas y desafíos del cuidado de un adolescente con cáncer. | <p style="text-align: center;">“Encuadre”</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienvenida. - Presentación de las personas facilitadoras del taller. - Presentación general del tema y la importancia de este. - Cronograma de la sesión. | 10 min | | | |
| | <p style="text-align: center;">1.1. “Ritmo vital”: movimiento y expresión corporal.</p> | | | <p style="text-align: center;">1.1.1. “En una palabra”</p> | |

| | | | | | |
|--|--|-------|---|------|--|
| | <p>Para esta estrategia, las personas participantes se colocarán en fila y realizarán diversos movimientos corporales siguiendo la música reproducida por la persona facilitadora. Cada participante contará con un tiempo específico de 3 minutos para guiar los movimientos corporales mientras suena la música, las demás personas deberán seguir los pasos de quien esté guiando en ese momento. Al finalizar, quien facilita la sesión realizará un conjunto de movimientos suaves y conscientes, enfocándose en liberar la tensión y el estrés. (Anexo 1)</p> | 20min | <p>Las personas participantes describirán en una palabra o frase cómo se sintieron al realizar la estrategia “ritmo vital”.</p> <p>Finalmente, la persona facilitadora retoma comentarios y hace un cierre haciendo referencia a la importancia de buscar formas de liberar el estrés mediante el movimiento.</p> | 5min | <p>internet.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Playlist con música alegre. Música suave para que la persona facilitadora lleve a cabo la guía de los movimientos corporales conscientes. |
|--|--|-------|---|------|--|

| | | | | | |
|--|---|--------|--|-------|--|
| | <p>1.2. “Abrazo en palabras”</p> <p>En esta estrategia las personas participantes deberán realizar una carta de auto-compasión, en la cual redacten aspectos relacionados con sus propias fortalezas, momentos de superación y palabras de aliento hacia sí mismas como personas cuidadoras. Además, durante el desarrollo de esta estrategia la persona facilitadora reproducirá música instrumental y les indicará la importancia de reconocer en sí mismas su resiliencia al llevar a cabo el cuidado de otra persona. Asimismo, quien se encarga de ejecutar la sesión puede emplear un conjunto de preguntas generadoras que permitan direccionar o guiar la escritura de la carta.</p> <p>(Anexo 2)</p> | 25 min | <p>1.2.1. “Conversatorio”</p> <p>De manera voluntaria, las personas participantes podrán compartir con el resto del grupo los aspectos que más destacan o reconocen de sí mismas al ejercer el rol de cuidado, las cuales pudieron identificar al momento de elaborar la carta de auto-compasión y brindarse un abrazo a sí mismas por medio de las palabras.</p> <p>Seguidamente, la persona facilitadora alude acerca de la relevancia del diálogo positivo consigo mismo y realiza una pregunta generadora acerca del aprendizaje adquirido en la estrategia de ejecución.</p> | 15min | <ul style="list-style-type: none"> • Parlante. • Conexión a internet. • Playlist con música instrumental. • Hojas blancas. • Lapiceros. • Lápices. |
|--|---|--------|--|-------|--|

| | | | | | |
|----------------------|--|--------|---|--------|---|
| | | | | | |
| Receso 15 min | | | | | |
| | <p>1.3. “Mindfulness y Atención Plena”</p> <p>Antes de iniciar, la persona facilitadora les indicará a quienes participan en la sesión que se coloquen en una posición cómoda. Posteriormente, reproducirá una meditación guiada en la cual se pretende que las personas cuidadoras logren desarrollar o implementar la atención plena, concientizando sobre sus emociones e identificando puntos de tensión a nivel físico, facilitando la conexión con el cuerpo y la mente, lo cual favorece a la gestión del estrés producido por las demandas ante el rol de cuidado. (Anexo 3)</p> | 15 min | <p>1.3.1. “Momento de reflexionar”</p> <p>Al finalizar la estrategia de mindfulness y atención plena, se realizarán algunas preguntas generadoras que permitan evaluar la experiencia de las personas participantes al realizar la técnica.</p> <p><i>Preguntas generadoras:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo describirías lo que sentiste o experimentaste durante la meditación? 2. ¿Lograste conectar mejor con tu cuerpo, emociones o pensamientos por medio de la meditación? <p>Por último, la persona facilitadora</p> | 15 min | <ul style="list-style-type: none"> • Parlante • Video de meditación guiada. |

| | | | | | |
|--|--|--------|--|--|---|
| | | | retoma las respuestas de quienes participan y hace alusión a la importancia del mindfulness y la atención plena como estrategias para la atención y desempeño de su rol de cuidador. | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> ● Cierre - “Compromiso de bolsillo”: las personas participantes redactarán un compromiso personal a raíz de lo vivenciado en la sesión. Es importante enfatizar en que es mejor redactar solamente un compromiso, con la finalidad de centrar toda la atención en este. (Anexo 4) - Compartir de experiencias y reflexiones finales de las personas participantes. - Retroalimentación y agradecimiento por parte de la persona facilitadora. | 20 min | | | <ul style="list-style-type: none"> ● Compromiso de bolsillo. |

Anexos:**Anexo 1: Música alegre e instrumental.**

- Enlace música alegre: <https://www.youtube.com/watch?v=aApvzbAPgL8>
- Enlace música instrumental: <https://www.youtube.com/watch?v=NSdRDkr72v0>

Anexo 2: Preguntas generadoras para la carta de auto-compasión.

- ¿Qué aspectos positivos y de resiliencia has desarrollado y descubierto en ti misma durante tu proceso de cuidado?
- ¿Qué logros a nivel personal o de superación puedes identificar en ti?
- ¿Cuáles son algunas de las fortalezas que has desarrollado siendo persona cuidadora y cómo las has utilizado para enfrentar los retos que has vivenciado?
- Describe algunos de los aprendizajes que has desarrollado acerca de la vida por medio de tu experiencia siendo persona cuidadora.
- ¿Qué es lo que más admiras de ti?
- ¿Qué palabras de apoyo, aliento y compasión te gustaría escuchar y decirte a ti misma?
- Enlace de música instrumental:
https://www.youtube.com/watch?v=Tmd_uPFwK5g

Anexo 3: Ejercicio de Mindfulness y Atención plena.

- Enlace de la meditación guiada:
https://www.youtube.com/watch?v=rFLXCWOjb_Y

Anexo 4: Compromiso de bolsillo.



Área vocacional: Toma de decisiones

Introducción

En el siguiente apartado se retoma la segunda sesión colectiva del presente módulo preventivo, la cual lleva como nombre “Decisiones desde el corazón”. Esta busca fortalecer la toma de decisiones de las personas cuidadoras al desempeñar el rol que llevan a cabo.

Aunado a ello, se consideró de importancia abordar dicha temática puesto que, las cuidadoras al ejercer su papel se enfrentan a una serie de decisiones, en las que no solo ellas se ven involucradas, ya que también deben de velar por quien cuidan. Para mayor comprensión, resulta prudente señalar que la toma de decisiones inicia desde el momento en que se asume el rol, debido a que, el hacerlo implica una elección. A partir de lo anterior, se denota la necesidad de fortalecer su capacidad para tomar decisiones y de esta forma ejercer el rol de cuidado de una manera más oportuna y congruente con el entorno en que se encuentran.

Jofré y Mendoza (2005) afirman la relevancia del tema al indicar que, las personas cuidadoras dentro de su contexto decisional, se ven enfrentadas a retos significativos acerca de la salud de las personas a quienes cuidan. Los cuales se vinculan a la presión social, la carencia de apoyo y recursos, así como, la posible falta de autoconfianza, lo que repercute en la aparición de sensaciones de inseguridad e incertidumbre al realizar una elección.

Por ende, el abordaje de la temática pretende contribuir mediante distintas estrategias, que beneficien la capacidad para analizar las situaciones en su totalidad desde distintas perspectivas y con ello, ejecutar decisiones conscientes que favorezcan su rol de cuidado y de manera consecuente, la vida cotidiana de la persona cuidadora y del o la adolescente a quien cuidan.

Teoría relevante para el taller

Para una mayor comprensión de la temática, es preciso identificar a la toma de decisiones como un proceso cotidiano y presente en acciones tanto sencillas como complejas, estas últimas representan un nivel más elevado de preocupación e incertidumbre ante una elección. Puesto que la toma de decisiones corresponde a un actuar intencional que retoma un análisis consciente de la información que se posee acerca de la situación, así como, un reconocimiento y valoración de las posibles opciones que se presentan, lo que conlleva a una elección (Gómez, 2011).



Además, de acuerdo con Martínez-Selva, Sánchez-Navarro, Bechara y Román (2006) la toma de decisiones implica múltiples procesos cognitivos y emocionales, que surgen a partir de experiencias o aprendizajes vicarios, lo que influye directamente en la forma en la se concreta una decisión. Desde la perspectiva del rol de cuidado que ejercen las personas cuidadoras, se puede observar cómo el proceso oncológico al que se enfrentan desencadena una serie de emociones y vivencias que favorece a la toma de decisiones con el propósito de atender necesidades que se presentan en el día a día. Lo anterior, facilita a que el desempeño sea oportuno y atinente a cada una de las personas involucradas.

No obstante, es fundamental recordar que al tomar una decisión prevalece un riesgo, el cual debe de ser asumido desde la responsabilidad, debido a que conlleva a consecuencias positivas o negativas. Es por esta razón, que es necesario conocer el tipo de decisión a la que se enfrenta, ya que estas miden el nivel de dificultad y recursos con los que cuenta para ejercer su capacidad de elegir.

De acuerdo con Bandler (2014) las elecciones se clasifican en dos tipos: *programada* y *la no programada*. En relación con la primera mencionada, esta corresponde a aquellas elecciones que son cotidianas y surgen de manera repetida, por ende, se establece un método para gestionar de la manera más apropiada la situación. En contraste, se encuentran las decisiones no programadas, estas aluden a circunstancias que se manifiestan de forma repentina, por ello, su preparación y planificación es escasa, lo que conlleva a decisiones con mayor incertidumbre y riesgo.

Toda decisión trae consigo variables puesto que las probabilidades y alternativas disponibles en cada contexto son muy distintas. Según Ortega (2016), al ejecutar una elección, la persona se enfrenta a tres posibles panoramas: la *certeza*, el cual indica seguridad en lo que va suceder en el futuro a partir de dicha decisión; seguido del *riesgo*, este corresponde a un nivel medio en las elecciones puesto que depende de la experiencia de quien decide y las opciones con las que cuenta para llevarlo a cabo y por último; se encuentra la *incertidumbre*, la cual implica completo desconocimiento, debido a que no se posee recursos para efectuar suposiciones o desarrollar probabilidades.

Tomando en consideración todo lo expuesto anteriormente, se reafirma la importancia de fortalecer la toma de decisiones de las personas cuidadoras, ya que su realidad implica las elecciones presentes en su cotidianidad, sumando las decisiones referentes al cuidado, atención y salud de la persona adolescente con cáncer, lo que complejiza y representa mayores retos en el desempeño de su rol.

PLANEAMIENTO DIDÁCTICO EN ORIENTACIÓN

Nombre de la actividad: “Decisiones desde el corazón”.

Objetivo general: Promover estrategias y herramientas prácticas de afrontamiento en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, que contribuyan a su rol de cuidado potenciando el bienestar integral.

Tema por trabajar: Toma de decisiones

Población: Personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer o con otra condición de salud.

Duración total: Dos horas y veinticinco minutos.

| Objetivo específico | Estrategia de ejecución | T | Estrategia de evaluación | T | Recursos |
|---|---|-------|--------------------------|---|----------|
| 1. Fortalecer la capacidad de toma de decisiones de las personas cuidadoras de adolescentes con | <p style="text-align: center;">“Encuadre”</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienvenida a las personas participantes. - Presentación general del tema y la importancia de este. - Cronograma a desarrollar. | 5 min | | | |

| | | | | | |
|---|--|---------------|--|--------------|---|
| <p>cáncer mediante la ejecución de distintas estrategias para la adquisición de herramientas útiles en el desempeño de su rol de cuidado.</p> | <p>1.1. “Dramatización”</p> <p>Se divide el grupo en dos equipos, los cuales deben de escribir en un papel una situación a la que se hayan enfrentado ya sea personal o durante su rol de cuidado. Una vez realizado lo anterior, intercambiarán los papeles y procederán a prepararse para dramatizar la situación.</p> <p>Al momento de ejecutar la primera dramatización, se abrirá un pequeño espacio de discusión acerca de posibles decisiones a ejercer para solucionar y mejorar las circunstancias. Esto mismo se propone realizar en la segunda dramatización. Lo anterior, con la finalidad de propiciar la reflexión y compartir distintas perspectivas y formas de tomar decisiones.</p> | <p>25 min</p> | <p>1.1.1. “Conversatorio”</p> <p>Una vez finalizada las dramatizaciones y los pequeños espacios de discusión, se abre un conversatorio para retomar las principales ideas compartidas anteriormente, así como los principales aprendizajes obtenidos.</p> <p>Por último, la persona facilitadora realiza una retroalimentación del conversatorio y se refiere a la importancia de la toma de decisiones en el rol de cuidado y la vida cotidiana.</p> | <p>5 min</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Dos hojas de papel. ● Dos lápices o lapiceros. |
|---|--|---------------|--|--------------|---|

| | | | | | |
|--|--|--------|--|-------|--|
| | <p>1.2. “Una mirada desde otros lentes”</p> <p>Nuevamente con el grupo completo, se entregan distintos “lentes” de colores que representan los siguientes aspectos: emociones, riesgos, opciones, aprendizajes y valores (Anexo 1). La finalidad de la estrategia es que las personas participantes puedan reflexionar acerca de una situación otorgada desde el aspecto brindado mediante los lentes. Después de ello, se les invita a compartir sus respuestas y nutrir la de sus compañeras o compañeros.</p> <p>Al finalizar, se le recuerda que cada uno de estos aspectos se presentan en la toma de decisiones y que deben de ser considerados al ejercer una elección.</p> | 10 min | <p>1.2.1 “Preguntas generadoras”</p> <p>Al culminar con lo compartido, se realizan las siguientes preguntas a modo de evaluación acerca de lo reflexionado:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ¿Cómo se sintió al escuchar las visiones de sus compañeras o compañeros? 2. ¿Cuáles aspectos considera que también deben de ser considerados al tomar una decisión? <p>Por último, la persona facilitadora retoma las respuestas de quienes participan y hace alusión a la relevancia de contemplar los aspectos que influyen en la toma de decisiones.</p> | 5 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Lentes con los aspectos. |
|--|--|--------|--|-------|--|

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | <p>Es importante mencionar que, si la cantidad de participantes es mayor a cinco, se procede a repetir los lentes.</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|

| Receso de 10 min | | | | | |
|-------------------------|---|--------|--|--------|--|
| | 1.3. “Priorizando” | 15 min | 1.3.1 “Espacio de introspección” | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Plantilla “Priorizando”. ● Lápices y lapiceros. |
| | <p>Se le otorga a cada participante una plantilla con dos columnas (Anexo 2), en una de ellas deberán escribir todos aquellos objetivos que tiene actualmente a corto y mediano plazo. En la segunda columna deben de ordenar cada uno de ellos, según su prioridad, contexto y recursos actuales.</p> <p>Mediante la presente estrategia se pretende reflexionar y con ello, considerar las posibles elecciones para llevarlo a cabo, ejerciendo de manera simultánea la toma de decisiones al priorizar.</p> | | <p>Por haber culminado con el ejercicio de priorizar, se les indica que procedan a contestar la parte inferior de la plantilla, la cual contiene la siguiente pregunta “¿Cómo te hizo sentir priorizar y decidir? ¿En qué pensaste?” con el propósito de reflexionar. Asimismo, se les invita voluntariamente a compartir sus respuestas y retroalimentar la de sus compañeras y compañeros.</p> <p>La persona facilitadora culmina escuchando y refiriéndose a la necesidad de priorizar para poder sobrellevar de una mejor manera el cuidado por medio de decisiones más acertadas.</p> | | |
| | 1.4. “Caja Post-Decisión” | | 1.4.1 “Lectura” | | <ul style="list-style-type: none"> ● Caja pequeña de |

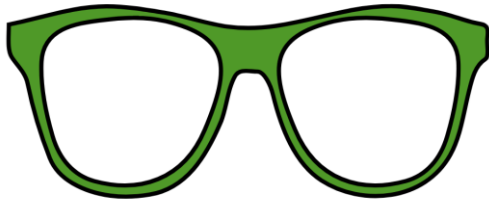
| | | | | | |
|--|--|--------|--|-------|--|
| | <p>Se le facilita a cada participante una caja pequeña y una serie de trozos de papel. Posterior a ello, se le solicita a cada uno de los participantes escribir “consejos o recomendaciones” para sus compañeras y compañeros cuando estas requieran tomar una decisión. Es decir, esta estrategia pretende brindar herramientas para las cuidadoras y cuidadores al momento posterior de tomar alguna decisión, haya traído consigo consecuencias positivas o negativas. Lo anterior es de suma importancia porque la finalidad de la técnica es que se ejerzan elecciones con confianza y tranquilidad.</p> | 15 min | <p>Se realiza una observación mientras las personas participantes se toman el tiempo de abrir la caja y leer cada uno de mensajes que les escribieron a los demás participantes y que resultarán de utilidad como recordatorios en la futura toma de decisiones.</p> <p>La persona a cargo de dirigir el taller finaliza indicando que la presente caja resulta ser un insumo al que pueden recurrir siempre que lo consideren necesario, para que cada una de las decisiones tomadas sean ejecutadas desde la confianza y tranquilidad.</p> | 5 min | <p>cartón con tapa.</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Papeles de aproximadamente 10x10 cm. ● Lápices y lapiceros. |
| | <p>1.5. “Plan de acción personal”</p> <p>Se les invita a las personas</p> | | <p>1.5.1 “Plenaria”</p> <p>En conjunto con las personas</p> | | <ul style="list-style-type: none"> ● Plantillas impresas. ● Lápices y |

| | | | | | |
|--|---|--------|---|--------|------------|
| | <p>participantes a redactar su propio plan de acción ante una decisión difícil que se pueda presentar o bien aquellas que son recurrentes.</p> <p>Para ello, se les solicita que piensen en alguna situación en la que hayan tenido que tomar una decisión o bien alguna que estén pronto a tomar.</p> <p>De esta forma, pueden completar cada una de las columnas de la plantilla (Anexo 3) y a su vez obtener insumos que les permita tomar decisiones de un modo más sencillo, consciente y congruente con su realidad.</p> | 20 min | <p>cuidadoras, se desarrolla un espacio de diálogo, en el que sea posible compartir sentimientos, pensamientos y sensaciones que surgieron a partir de la realización de la estrategia de ejecución.</p> <p>La persona facilitadora retroalimenta lo que los participantes mencionan y añade acerca de la relevancia de aprender a tomar una decisión informada y consciente.</p> | 10 min | lapiceros. |
| | <ul style="list-style-type: none"> ● Cierre <p>-Se procede a realizar el cierre</p> | | | | |

| | | | | | |
|--|--|--------|--|--|--|
| | <p>recordando que las mejores decisiones son aquellas que se toman informadas, reconociendo el contexto en que se ejecuta la elección y estudiando los posibles resultados de dicha decisión. Teniendo esto en cuenta, se procede a darles una pequeña estrategia en la que puedan considerar la elección en su globalidad, considerando posibles resultados u opciones (Anexo 4).</p> <p>-Finalmente, se brinda un espacio para aclarar dudas. Se agradece la participación y anuencia en la ejecución de las estrategias.</p> | 10 min | | | |
|--|--|--------|--|--|--|

Anexos del taller

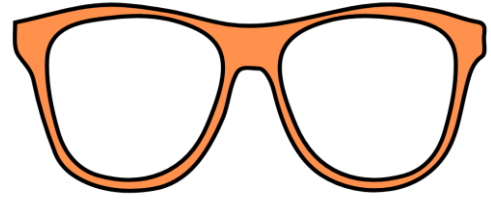
Anexo 1: Lentes



Risgos

Situación:

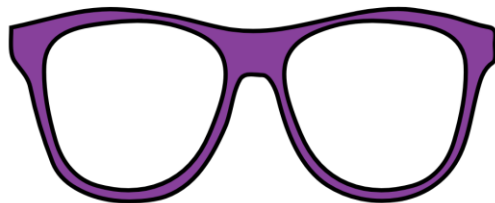
El doctor se niega a dar seguimiento y tratamiento a su hijo/a



Emociones

Situación:

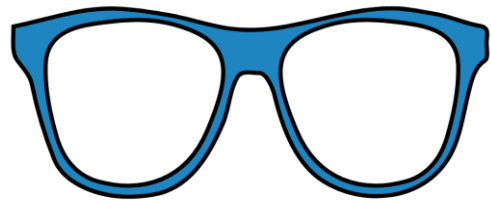
El doctor se niega a dar seguimiento y tratamiento a su hijo/a



Valores

Situación:

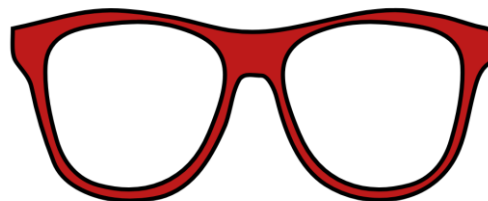
El doctor se niega a dar seguimiento y tratamiento a su hijo/a



Opciones

Situación:

El doctor se niega a dar seguimiento y tratamiento a su hijo/a



Aprendizajes

Situación:

El doctor se niega a dar seguimiento y tratamiento a su hijo/a

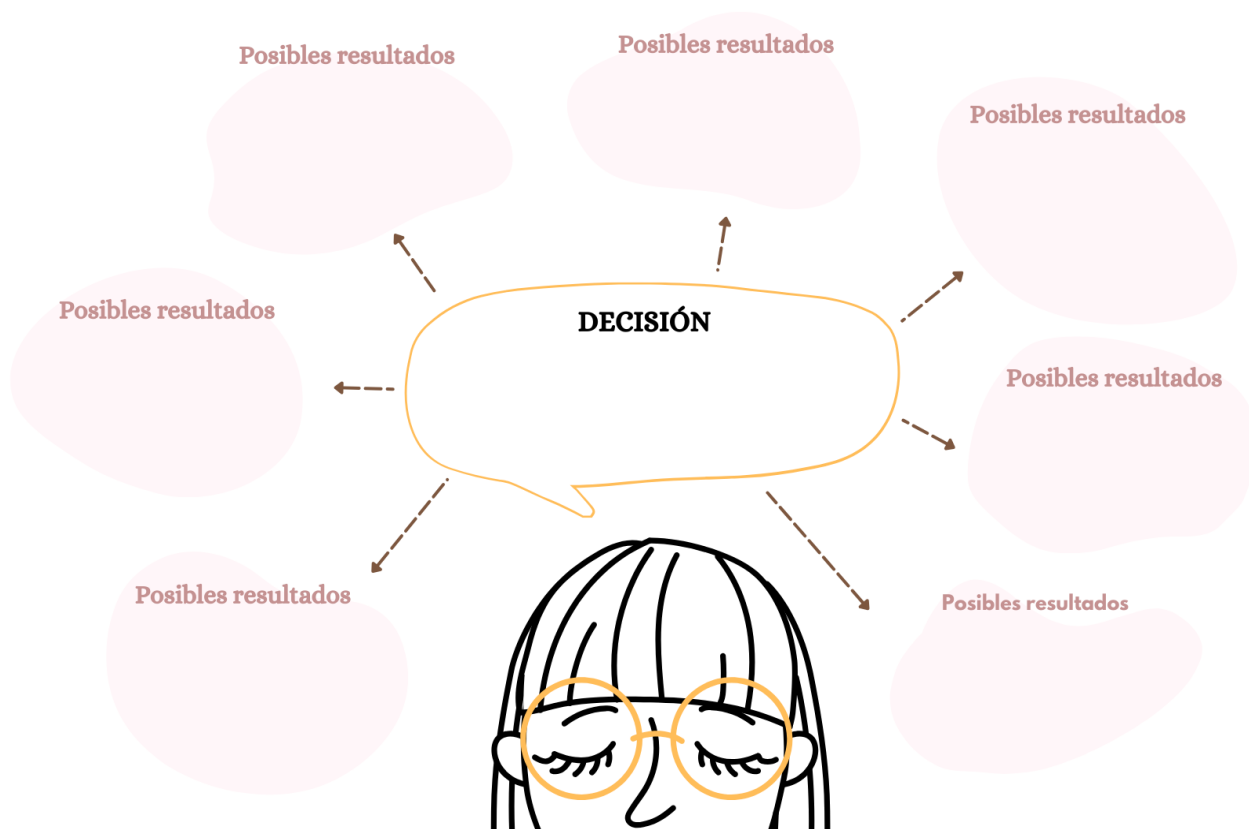
Anexo 2: Priorizando.

| PRIORIZANDO | |
|--|----------------------------------|
| Objetivos | Objetivos según prioridad |
| | |
| <p>¿Cómo te hizo sentir priorizar y decidir? ¿En qué pensaste?</p> | |

Anexo 3: Plan de acción personal

| PLAN DE ACCIÓN PERSONAL | | | |
|--------------------------------|-----------------------|----------------------------|-----------------------|
| Decisión | Pasos a seguir | Recursos necesarios | Redes de apoyo |
| | | | |
| | | | |
| | | | |

Anexo 4: Mapa mental de posibles resultados





Área social: Redes de apoyo

Introducción

Para la tercera sesión del presente módulo, se plantea un taller denominado “Compartiendo cargas, compartiendo esperanzas: un espacio para dar y recibir apoyo”, el cual tiene como objetivo, promover estrategias que fortalezcan las redes de apoyo mediante la exposición de experiencias relacionadas con el rol de cuidador, así como el reconocimiento de la importancia del apoyo social para afrontar el proceso que se vivencia como persona cuidadora.

Las redes de apoyo en el proceso de cuidado representan un aspecto fundamental para sobrellevar las demandas que este rol trae consigo, puesto que significan un soporte y respaldo para el cuidador o cuidadora, en el cual puede expresar sus experiencias, vivencias y además recibir acompañamiento en los momentos más complejos que se pueden presentar al cuidar de un adolescente con cáncer.

De acuerdo con Ribes y García (2021), en el transcurso de la enfermedad, las familias generan modificaciones y adaptaciones necesarias para afrontar el proceso de cuidado de un paciente con cáncer, incluyendo esto, cambios en sus redes de apoyo. Asimismo, citando a Valois (2007) acota que las mismas favorecen a manejar las emociones ante la enfermedad, puesto que estimulan la expresión de sentimientos y pensamientos relacionados a la muerte. También, pueden convertirse en un soporte económico y material si así fuese necesario, por lo que contar con redes de apoyo es esencial en momentos difíciles de la vida.

Por lo tanto, el abordar el tema de redes de apoyo con las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer es esencial para el desarrollo del rol de cuidado que ejercen, puesto que les permitirá fomentar aquellos vínculos que los y las rodean, así como forjar nuevas relaciones que permitan aliviar las cargas que son inherentes a las tareas del cuidado, también favorecerá a la reducción de estrés al compartir emociones y experiencias con otras personas, con ello se mejora la salud mental y el bienestar general.

Teoría relevante para el taller

Es necesario hacer mención del concepto que señalan Aranda y Pando (2013) citando a González y Restrepo (2010) de apoyo social, el cual se describe como la asistencia que obtiene o recibe una persona por parte de otros en circunstancias y momentos difíciles. También, los autores mencionados anteriormente, citan a Hernández, Carrasco y Rosell (2010), quienes afirman que las redes sociales de tipo informal permiten establecer vínculos



personales, por medio de los que se desarrolla un sentido de pertenencia social, además un respaldo emocional, espiritual y soporte material y de información.

Aunado a ello, resulta de importancia hacer alusión a la segregación de redes de apoyo que señala Fernandez-Rojas (2007), a continuación, se hace referencia a cada una de ellas:

- *Redes de apoyo informales:* estas retomamos aquellas relaciones cercanas de carácter personal, familiar y comunal que se encuentran presentes en el contexto inmediato de la persona. Estos vínculos representan estímulos para que los individuos puedan socializar con su entorno y con ello satisfacer sus necesidades básicas sociales. (citando a Méndez y Cruz, 2008).
- *Redes de apoyo formales:* esta clase de redes contemplan funciones estructuradas, que buscan contribuir en diferentes aspectos de la persona, estas pueden calcificarse en organizaciones no gubernamentales e instituciones públicas y privadas (citando a Sánchez, 2000).

Ante lo expuesto, se evidencia que para las personas cuidadoras de adolescentes con cáncer se convierte en indispensable tener una red de apoyo tanto de carácter informal como formal, ya que estas requieren de una ayuda que les permita ejercer su rol de una manera más llevadera, facilitando la atención de diferentes situaciones o circunstancias que puedan surgir con el cuidado de su familiar. Así lo afirma Rascón (2017) al indicar que las redes de apoyo con las que cuenta la persona le permitirán recibir acompañamiento y simpatía para afrontar de forma oportuna las adversidades que vivencian.

PLANEAMIENTO DIDÁCTICO EN ORIENTACIÓN

Nombre de la actividad: “Compartiendo Cargas, Compartiendo Esperanzas: un espacio para dar y recibir apoyo”.

Objetivo general: Promover estrategias y herramientas prácticas de afrontamiento en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, que contribuyan a su rol de cuidado potenciando el bienestar integral.

Tema por trabajar: Redes de apoyo.

Población: Personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer o con otra condición de salud..

Duración total: Dos horas y cuarenta minutos.

| Objetivo específico | Estrategia de ejecución | T | Estrategia de evaluación | T | Recursos |
|--|--|--------|--|---|--|
| 1. Promover estrategias que fortalezcan las redes de apoyo mediante la exposición de experiencias relacionadas con el rol de cuidado, así como el reconocimiento de la importancia del apoyo | <p align="center">“Encuadre”</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienvenida. - Presentación general del tema y la importancia de este. - Cronograma de la sesión. | 10 min | | | |
| | <p align="center">1.1. “No estoy sola”</p> <p>Se le otorga un post-it a cada participante en el que deberá de escribir redes de apoyo con las que cuenta. Reconociendo todas aquellas</p> | | <p align="center">1.1.1. “Plenaria”</p> <p>Se facilita un espacio de diálogo en el que las personas puedan retroalimentar las respuestas de sus compañeras o compañeros, así como</p> | | <ul style="list-style-type: none"> ● Post-it ● Cartulina ● Lápices y lapiceros. ● Internet y |

| | | | | | |
|--|--|--------|---|--------|---|
| <p>social para afrontar el proceso que se vivencia como persona cuidadora.</p> | <p>redes que respaldan su rol de cuidado y a su persona como miembro social de la comunidad.</p> <p>Por lo que se les solicita a las personas participantes, aludir a las redes de apoyo mencionadas (comunitarios, personales, institucionales, etc.) y a su vez, indicar cómo pueden acceder a dichas redes, para ello se les permite indagar en internet o consultar por algún otro medio. Posterior a ello, pegaran cada una de los post-it en una cartulina para que cada una las personas observen las distintas redes de apoyo a las que pueden recurrir.</p> | 15 min | <p>dar sus opiniones acerca de las redes de apoyo expuestas. Por otra parte, quien facilita la sesión recalca los beneficios de contar con redes de apoyo durante el rol como persona cuidadora y la manera en la que estos contribuyen al afrontamiento de las demandas que surgen a lo largo de este proceso.</p> | 10 min | <p>dispositivos móviles para la búsqueda.</p> |
| | <p>1.2. “Círculo de confianza”</p> <p>Se les solicita a las cuidadoras realizar un círculo, en el cada participante comentará alguna situación en concreto que le angustia, las personas</p> | 15 min | <p>1.2.1. “Preguntas generadoras”</p> <p>Posterior a ello, se realiza un espacio de expresión guiado por las siguientes preguntas generadoras, con la finalidad de conocer sus</p> | 10 min | |

| | | | | | |
|----------------------|--|--|---|--|--|
| | <p>restantes escucharán con atención y replicarán con alguna palabra de aliento y consejo, expresado desde una perspectiva libre de juicio y empática. Así sucesivamente, lo realizarán cada una de las personas cuidadoras.</p> | | <p>sentimientos con respecto a lo vivenciado en la estrategia de ejecución.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo se sintieron al ser escuchadas con atención? - ¿Cuál fue su principal aprendizaje? <p>Finalmente, la persona facilitadora retoma las respuestas de quienes participan y realiza un cierre en el que señala la importancia de la escucha activa y la empatía para fomentar las redes de apoyo y establecer relaciones sociales adecuadas.</p> | | |
| Receso 15 min | | | | | |
| | <p>1.3. “La Telaraña de Apoyo”</p> <p>En primera instancia se debe organizar el espacio para que los participantes puedan estar de pie en</p> | | <p>1.3.1. “Reflexión grupal”</p> <p>La persona facilitadora pregunta a los participantes cómo se sintieron al</p> | | <ul style="list-style-type: none"> ● Un ovillo de lana. |

| | | | | | |
|--|---|--------|---|--------|--|
| | <p>círculo.</p> <p>Se explica que la idea es construir una "telaraña" visual de apoyo.</p> <p>Luego, se solicita a las personas participantes que se coloquen en círculo.</p> <p>Se le pide a cada participante que piense <i>en un</i> recurso o tipo de apoyo que puede ofrecer a otros cuidadores.</p> <p>La estrategia la comienza la facilitadora sosteniendo el ovillo de lana, debe compartir primero su recurso o tipo apoyo con el grupo.</p> <p>Después, la facilitadora lanza el ovillo de lana a un participante para que exprese lo que él o ella puede ofrecer.</p> <p>El proceso continúa hasta que todos los participantes hayan tenido la oportunidad de compartir y el ovillo haya pasado a todas las personas. Se formará una telaraña visible que</p> | 15 min | <p>compartir lo que ofrecían a otros y escuchar lo que los demás les ofrecían a ellos.</p> <p>Para finalizar, se reconoce que es un proceso difícil y se recuerda que no están solos y solas durante él, siempre pueden solicitar y buscar ayuda.</p> | 10 min | |
|--|---|--------|---|--------|--|

| | | | | | |
|--|--|--------|---|--------|--|
| | <p>conecta a todos.</p> <p>Nota: Se puede volver a empezar el proceso, es decir, una ronda más, para hacer una telaraña más grande. Los participantes deben decir un recurso o tipo de apoyo distinto al primero.</p> | | | | |
| | <p>1.4. “Cadena de afecto”</p> <p>Se divide a las personas participantes en parejas.</p> <p>Se le entrega a cada persona un trozo de papel de color y un lápiz o lapicero.</p> <p>Se les solicita que escriban en dicho papel un breve mensaje de agradecimiento a su pareja del taller. El mensaje debe expresar su aprecio <i>por algo específico</i> que esa persona haya hecho o compartido durante la sesión.</p> <p>Después de escribir los mensajes, se invita a los participantes a</p> | 15 min | <p>1.4.1. “Compartiendo”</p> <p>Se invita a cada persona que comparta brevemente lo que significó para ellos ese mensaje.</p> <p>Por último, la persona facilitadora realiza la siguiente pregunta generadora: <i>¿Qué aprendieron de la actividad?</i> Seguidamente, menciona la importancia de compartir un mensaje positivo con otros u otras y la relevancia de valorar la labor que realizan las personas cuidadoras, permitiendo así el fortalecimiento de redes de apoyo por medio del afecto</p> | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Tarjetas pequeñas de hojas de color. ● Lapiceros. |

| | | | | | |
|--|---|--------|---|--------|--|
| | intercambiar sus mensajes de afecto con su compañero o compañera. | | y el reconocimiento. | | |
| | <p>1.5. “Mi Red de Apoyo”</p> <p>En esta estrategia las personas facilitadoras entregarán a las participantes un conjunto de tarjetas decoradas, en las cuales deberán anotar un mensaje positivo o de agradecimiento dirigido a aquellas personas o grupos de apoyo con los que quieran conectar, así como a quienes deseen dirigir algunas palabras, con la finalidad de recordar la importancia de la ayuda y el acompañamiento que han brindado en sus vidas y durante su proceso como persona cuidadora. (Anexo 1)</p> | 15 min | <p>1.5.1. Conversatorio</p> <p>Las personas participantes comentarán cómo se sintieron al identificar las redes de apoyo con las que cuentan y redactar un mensaje dirigido a estas. La pregunta generadora para guiar el conversatorio es la siguiente:</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué significó para ti recordar y agradecer el apoyo que has recibido? <p>Finalmente, la persona facilitadora alude al difícil proceso que se atraviesa y la importancia de contar con redes de apoyo, por ende, se recalca la necesidad de agradecer y fortalecer cada una de ellas para hacer que su rol de cuidado sea más</p> | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Tarjetas decoradas. ● Lápices de escribir. ● Lápices de color. ● Lapiceros. |

| | | | | | |
|--|---|--------|------------|--|--|
| | | | llevadero. | | |
| | <ul style="list-style-type: none"> ● Cierre <p>Se finaliza la sesión con una “Ronda de Esperanza”: Las personas participantes forman un círculo y cada una comparte una experiencia o aprendizaje positivo que se lleva del taller.</p> <p>Recordando que las redes de apoyo son fortalecidas mediante la asertividad, expresando de una manera clara los sentimientos y pensamientos que traen consigo el rol de cuidado. Con ello, permitiendo que este proceso sea llevado a cabo desde la compañía y soporte de quienes los rodean.</p> | 10 min | | | |



Área cultural y ética-espiritual: La gratitud

Introducción

En el presente apartado, se aborda la cuarta sesión colectiva del módulo preventivo. Esta tiene como nombre “El valor de la gratitud: Una herramienta para el bienestar.” La misma tiene como objetivo, cultivar la gratitud en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer como una herramienta para el fortalecimiento y la conexión espiritual.

Lo anterior, dado que al ejercer el rol de cuidado, las personas se enfrentan a una serie de desafíos tanto emocionales como físicos que pueden resultar abrumadores. Desde esta perspectiva, el taller de gratitud sobresale como una herramienta fundamental para apoyar a las personas cuidadoras, debido a que promueve no solo su bienestar personal sino también su capacidad para enfrentar las demandas del cuidado diario. Esto, porque juega un papel crucial en su salud mental y emocional, ya que practicar la gratitud ayuda a enfocar la atención en aspectos positivos de la vida y ofrece una vía para encontrar propósito en medio de la adversidad.

Haciendo referencia a Peterson y Seligman (2004) y Emmons (2007), citados por Gimeno (2022), la gratitud o la capacidad de ser agradecidos, ayuda a identificar y valorar los aspectos que han beneficiado tanto el pasado como el presente, de esta forma apreciar lo que de alguna manera le ha otorgado un significado a la vida. Por lo tanto, se ha demostrado que la gratitud está positivamente relacionada con el bienestar debido a que esta práctica es importante para desarrollar y mantener niveles adecuados de bienestar emocional, satisfacción y calidad de vida (Wood, Froh y Geraghty, 2010 citados por Gimeno, 2022).

De esta manera, para quien ejerce el rol, cultivar la gratitud puede ayudar a contrarrestar el agotamiento emocional y cambiar el enfoque de las dificultades hacia los aspectos positivos, lo cual puede promover una mayor satisfacción con el rol que desempeñan, aliviar la presión constante y contribuir al fortalecimiento personal y a la conexión espiritual de las personas cuidadoras.

Teoría relevante para el taller

De acuerdo con García, Rincón y Urdaneta (2022) citando a Peterson y Seligman, (2004) en el marco de la psicología positiva, existen ciertos rasgos de la personalidad que se consideran fortalezas del carácter que promueven el bienestar y la salud mental. Entre ellos se encuentra la gratitud que es una habilidad o cualidad que ayuda a la persona a mantener



un propósito en la vida, especialmente en situaciones difíciles. Es decir, la gratitud no es simplemente una respuesta emocional positiva, sino una estrategia psicológica que puede transformar la manera en que se enfrenta el estrés. En situaciones complejas, como las que viven los familiares de adolescentes con cáncer, la gratitud ofrece una alternativa que puede suavizar el peso de la adversidad.

De la misma forma, Herrero (2022) citando a Nezlek (2019) menciona que la gratitud puede actuar como una herramienta significativa para el manejo adecuado de las situaciones agobiantes que se pueden presentar en la cotidianidad, ya que los estudios muestran que esta funciona como amortiguador a el impacto de estas. Por tanto, se puede afirmar que desarrollar o fortalecer esta, ayudará a reducir los sentimientos de ansiedad o preocupación inherentes al cuidado constante de un ser querido.

Asimismo, el autor Watkins (2003) citado por Cabal (2020), sugirió que las personas con el rasgo afectivo de gratitud tienden a adoptar tres actitudes distintas.

1. La primera tiene relación con el sentido de abundancia que tiene la persona. Es decir, la percepción que tiene el individuo de que la vida ha sido justa y que se ha marcado por más aspectos positivos que negativos.
2. La segunda, hace alusión a la capacidad de valorar los placeres sencillos de la vida, la persona aprecia los beneficios diarios sin importar el tamaño de ellos.
3. Y la tercera es la tendencia a reconocer a quienes les han ayudado a lograr los beneficios que se han recibido a lo largo de la vida.

Por ende, este análisis fundamenta la importancia de incorporar las prácticas mencionadas para no solamente proporcionar un medio para enfrentar mejor el estrés inmediato, sino que también se ofrece una forma de encontrar esperanza y fortaleza en medio de una situación particularmente compleja. Además, puede servir como un recurso esencial para mejorar la resiliencia emocional y fortalecer la conexión espiritual en las personas cuidadoras.

PLANEAMIENTO DIDÁCTICO EN ORIENTACIÓN

Nombre de la actividad: “El valor de la gratitud: Una herramienta para el bienestar.”

Objetivo general: Promover estrategias y herramientas prácticas de afrontamiento en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer, que contribuyan a su rol de cuidado potenciando el bienestar integral.

Tema por trabajar: Gratitud.

Población: Personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer o con otra condición de salud.

Duración total: Tres horas.

| Objetivo específico | Estrategia de ejecución | T | Estrategia de evaluación | T | Recursos |
|---|---|--------|--------------------------|---|----------|
| 1. Cultivar la gratitud en las personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer como una herramienta | <p style="text-align: center;">“Encuadre”</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bienvenida a las personas participantes. - Presentación general del tema y la importancia de este. - Cronograma a desarrollar. | 10 min | | | |

| | | | | | |
|--|---|---------------|---|---------------|---|
| <p>para el fortalecimiento y la conexión espiritual.</p> | <p>1.1. “Gracias al pasado”</p> <p>Se les solicita a las personas participantes que piensen en una experiencia pasada que les haya enseñado algo valioso y por la que se sientan agradecidos.</p> <p>Luego, deben escribir una carta a su yo del pasado, agradeciéndole por haber pasado por esa experiencia y cuál fue la enseñanza de dicha situación.</p> | <p>20 min</p> | <p>1.1.1. “Círculo de diálogo”</p> <p>Al finalizar, se realiza un círculo de diálogo en el que se hacen las siguientes preguntas generadoras que les permitan reflexionar sobre su experiencia.</p> <p>-¿Qué fue lo más significativo para ti al escribir la carta?</p> <p>-¿Hubo algún aspecto de la actividad que te sorprendió o te impactó particularmente?</p> <p>- ¿Qué aprendiste de la experiencia al escribir la carta?</p> <p>La persona facilitadora retoma las respuestas de la última pregunta que responden los participantes para aludir a la importancia de la temática.</p> | <p>10 min</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Hojas blancas o rayadas. ● Sobres. ● Lápices y lapiceros. |
|--|---|---------------|---|---------------|---|

| | | | | | |
|--|---|--------|---|--------|---|
| | <p>1.2. “Escritura Reflexiva”</p> <p>Se les entrega a las personas un trozo de hoja de color.</p> <p>Después, se les solicita a las personas participantes que escriban en dicho papel tres cosas por las que están agradecidos en <i>su vida actual</i>. Nota: Enfatizar que deben ser cosas pequeñas o grandes, específicas del presente. Esto puede estar relacionado con su papel como cuidadores o con otros aspectos de su vida.</p> | 10 min | <p>1.2. 1. “Conversatorio”</p> <p>Se divide a las y los participantes en grupos pequeños y de manera voluntaria comparten lo que escribieron y cómo se sintieron.</p> <p>Se finaliza la estrategia, comentando acerca de la importancia de la gratitud y como el papel que esta desempeña puede traer múltiples beneficios para la vida cotidiana y su rol de cuidado.</p> | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Hojas de color. ● Lápices o lapiceros. |
| | <p>1.3. “Poema”</p> <p>Se prioriza crear un ambiente tranquilo y acogedor para la lectura del poema.</p> <p>La persona facilitadora proporciona copias impresas del poema a cada participante para que puedan seguir la</p> | 10 min | <p>1.3.1. “Conversación”</p> <p>Al finalizar la lectura, se les pregunta a los participantes qué emociones y pensamientos les evocó el poema, y cómo se relaciona con su experiencia como cuidadores.</p> <p>Se anima a que compartan momentos</p> | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Poemas impresos. |

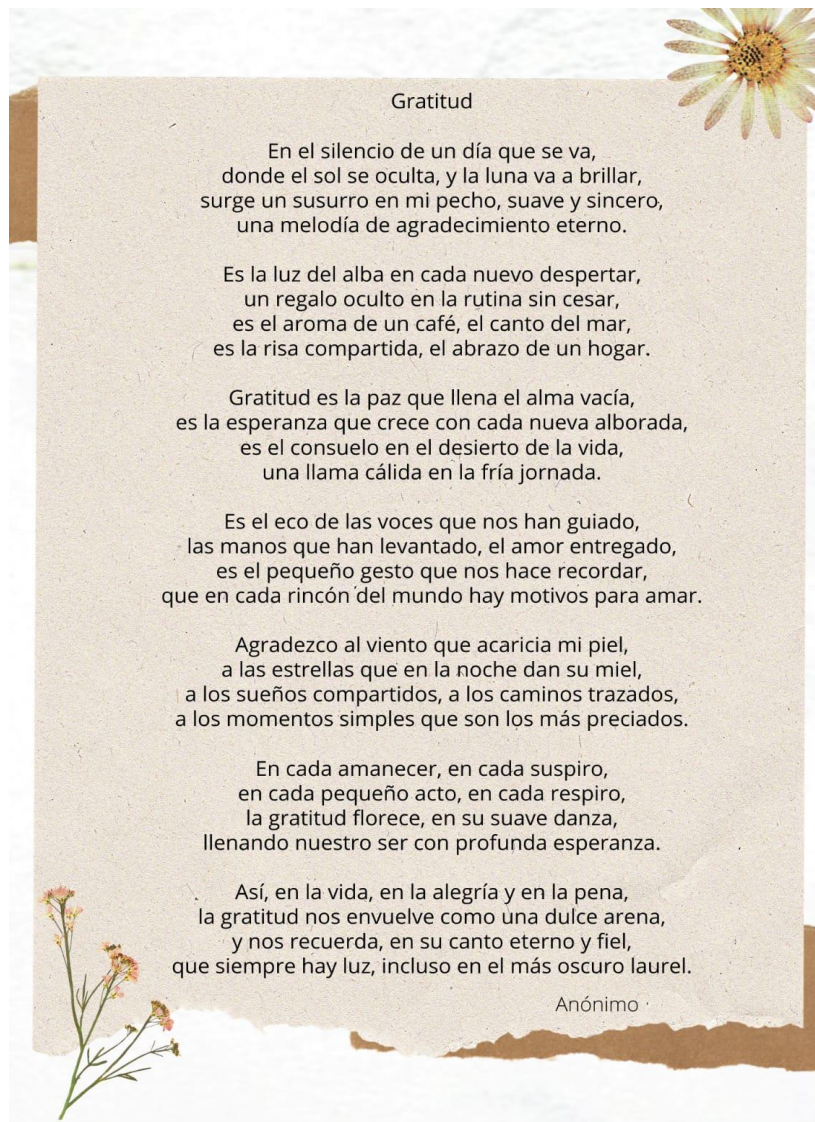
| | | | | | |
|----------------------|--|--------|--|--------|--|
| | <p>lectura.(Anexo 1)</p> <p>La persona facilitadora procede a leer el poema en voz alta, con un tono tranquilo y contemplativo.</p> | | <p>de gratitud que hayan experimentado en su rol.</p> <p>Por último, la persona facilitadora subraya la importancia de ser conscientes de los pequeños momentos que muchas veces se dan por hechos o sentados, pero, son dignos de agradecer ya que estos pueden brindar gran satisfacción y alegrías.</p> | | |
| Receso 15 min | | | | | |
| | <p style="text-align: center;">1.4. “Ritual”</p> <p>Se realiza un círculo en el suelo con las personas participantes y se le entrega una vela a cada una de ellas. Cada persona enciende una vela mientras expresa verbalmente algo por lo que está agradecido.</p> <p>Luego, se toma un momento de</p> | 15 min | <p style="text-align: center;">1.4.1. “Pregunta generadora”</p> <p>Al terminar la reflexión que se realizaba en el círculo, se hace la siguiente pregunta.</p> <p>-¿Cuál fue el sentimiento predominante al realizar este ejercicio?</p> <p>Finalmente, quien ejecuta la sesión retoma los sentimientos generados a</p> | 10 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Velas. ● Fósforos o encendedor. |

| | | | | | |
|--|--|---------------|--|--------------|---|
| | <p>silencio para reflexionar sobre el significado de su gratitud en un contexto espiritual y se indica que es momento de apagar su vela.</p> | | <p>raíz del ejercicio y aborda algunas de las contribuciones que puede generar la gratitud y la espiritualidad en la cotidianidad, así como al llevar a cabo el rol de cuidador o cuidadora.</p> | | |
| | <p>1.5. “A bailar la vida” Para la presente estrategia, se organiza el espacio previamente para que los participantes puedan moverse con libertad y estén cómodos. La persona facilitadora reproducirá una canción, esta nombrada “Gratitud” de Fonseca. (Anexo 2) Luego, se menciona que la canción está diseñada para ayudar a conectar con los sentimientos de agradecimiento y fortaleza. Se invita a que se pongan de pie y cierren los ojos si lo desean. Además, que se permitan experimentar la música de</p> | <p>10 min</p> | <p>1.5.1. “Reflexión personal” Una vez que la canción haya terminado, se da a los participantes unos momentos para reflexionar en silencio sobre sus pensamientos y emociones. La persona facilitadora reitera la importancia de la gratitud y cómo esta práctica puede apoyar y mejorar significativamente su bienestar emocional.</p> | <p>5 min</p> | <ul style="list-style-type: none"> ● Parlante. ● Canción “Gratitud” de Fonseca. |

| | | | | | |
|--|---|--------|--|-------|---|
| | manera personal, profunda y a pensar en momentos de gratitud en sus propias vidas y en lo que han experimentado como cuidadores. | | | | |
| | <p>1.6. "Diario de la gratitud"</p> <p>Se proporciona hojas blancas, grapadoras, goma, hojas de color, stickers, marcadores, tijeras lapiceros entre otros. Se les indica a los participantes que realicen un "cuaderno" o diario personalizado con dichos materiales y que en la portada de este lo nombren como "Diario de la gratitud". Se les sugiere que al final de cada noche, dediquen unos minutos a anotar tres cosas por las que están agradecidos que ocurrieron durante el día.</p> | 15 min | <p>1.6.1. "Ejemplos"</p> <p>Se les solicita a dos personas que compartan un ejemplo específico de entrada en su diario que consideren especialmente significativo.</p> <p>Posterior a ese espacio de compartir, la persona facilitadora retroalimenta cada uno de los ejemplos y culmina retomando la relevancia de dar continuidad a insumos como el realizado, puesto que el mismo facilita la práctica de la gratitud, la cual contribuye al desarrollo de su rol de cuidado y en su cotidianidad.</p> | 5 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Hojas blancas. ● Grapadoras. ● Goma. ● Hojas de color. ● Stickers. ● Marcadores. ● lapiceros. |
| | 1.7. "Árbol de la gratitud" | | 1.7.1. "Reflexión" | | |

| | | | | | |
|--|--|--------|--|-------|--|
| | <p>Se crea previamente con cartulina u otro material extenso, la imagen de un tronco de árbol. El mismo se coloca en una pared con cinta adhesiva.</p> <p>Se les brinda a la personas participantes un papel color verde con la forma de una hoja.</p> <p>Los participantes escriben en las hojas de papel algo <i>positivo de la sesión</i> o algo por lo que están <i>agradecidos que sucedió en el taller</i> y las pegan en el árbol.</p> <p>Al final, el árbol se llena de hojas de gratitud.</p> | 10 min | <p>Se reúne al grupo frente al mural y se le solicita a cada participante que de manera voluntaria comparta brevemente su contribución y lo que significa para ellos.</p> <p>Para finalizar, se retoma el aporte que puede traer consigo la gratitud tanto para la persona cuidadora como para quienes le rodean, así como su práctica constante en los diferentes contextos en los que están presentes.</p> | 5 min | <ul style="list-style-type: none"> ● Figura del tronco del árbol. ● Figuras de hojas del árbol. ● Cinta adhesiva. ● Lápices y lapiceros. |
| | <ul style="list-style-type: none"> ● Cierre <p>-Se finaliza la sesión con retroalimentación y agradecimiento por parte de la persona facilitadora hacia quienes participaron en el taller.</p> | 10 min | | | |

Anexo 1: Poema “Gratitud”



Anexo 2: Canción “Gratitud” de Fonseca.

<https://www.youtube.com/watch?v=ihjseMFXvC>

Referencias

- Aguilar, S. y Barroso, J. (2015). La triangulación de datos como estrategia en la investigación educativa. *Revista de Medios y Educación*, (47),73-88. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/368/36841180005.pdf>
- Alcaraz, Y. Y., Lastra, A. C. y Tuberquia, X. (2015). *Estrategias de afrontamiento en cuidadores familiares de personas con dependencia de la Corporación Coloresa* (Tesis de pregrado, Universidad de Antioquia, Colombia). Recuperado de https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/14278/1/AlcarazYaclin_2015_EstrategiasAfrontamientoCuidadores
- Alvarado, G. (2014). *Autocuidado en las principales personas cuidadoras de pacientes con Alzheimer* (Proyecto de grado). Universidad Nacional, Heredia, Costa Rica.
- Alvarado, S. y Coronado, A. (2022). *Cuidar a quien cuida: diseño e implementación de una propuesta de intervención psicológica grupal dirigida a personas cuidadoras informales activas de personas adultas mayores, Liberia-Año 2022* (Tesis de Maestría). Universidad de Costa Rica, San José, Costa Rica. Recuperado de <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/handle/10669/87109>
- Alzás, T., Casa, L. M., Luengo, R., Torres, J. L. y Verissimo, S. (2016). Revisión metodológica de la triangulación como estrategia de investigación. *Investigación Cualitativa en Ciencias Sociales*, 3(1), 639–648. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/Revisi%C3%B3n-metodol%C3%B3gica-de-la-triangulaci%C3%B3n-como-de-Garc%C3%ADa-Garc%C3%ADa/5d2a41d51d174b5dbb6638c14faa0b15d3e197b8>
- Amarís, M, Madariaga, C., Valle, M. y Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1),123-145. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21328600007>
- Aranda, C y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista IIPSI*, 16(1), 233-245. Recuperado de <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/viewFile/3929/3153>
- Araya, A. D. y Porras, P. F. (2021). *Programa educativo de enfermería para el autocuidado dirigido a prevenir la sobrecarga en la persona cuidadora de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer, desde la Teoría General de Enfermería de Dorothea Orem* (Práctica Dirigida para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería, Universidad de Costa Rica, Costa Rica). Recuperado de

<https://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr/server/api/core/bitstreams/9db1b4c8-6225-48a9-9d91-d0baf90e0eb7/content>

Arenales, D. Y. y Salas, M. A. (2018). *Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores informales de adultos mayores con dependencia física y con dependencia mental*. (Proyecto de grado, Universidad Pontificia Bolivariana, Colombia). Recuperado de https://biblioteca.bucaramanga.upb.edu.co/docs/digital_36317.pdf

Artavia, C. (2022). Dimensión cultural en el enfoque educativo de prevención integral del "Círculo de Bienestar Integral". Reflexiones desde la disciplina de la Orientación. *Revista Ensayos Pedagógicos*, 17(1), 319-341. Recuperado de <https://www.revistas.una.ac.cr/index.php/ensayospedagogicos/article/view/17011>

Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil. [ALCCI] (s.f.). *Nosotros*. Recuperado de <https://alccicr.org/nosotros/>

Asociación Proyecto Daniel. (2023). *¿Quiénes somos?*. Recuperado de <https://proyectodaniel.org/>

Bandler, R. (2014). *Toma de decisiones y solución de problemas*. Recuperado de <https://servicios.unileon.es/formacion-pdi/files/2013/03/TOMA-DE-DECISIONES-2014.pdf>

Barrio, J. A., García, M. R., López, M. y Bedía, M. (2006). Control del estrés. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 429-439. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832312036.pdf>

Bisquerra, R. (2014). *Metodología de la investigación educativa*. Madrid: Editorial La Muralla.

Cabal, M. (2020). *El arte de la gratitud*. (Tesis de grado, Universidad de los Andes, Colombia). Recuperado de <http://hdl.handle.net/1992/44866>

Cavallar, B. C., y García-Vivar, C. (2019). Necesidades de los familiares en la etapa de larga supervivencia de cáncer: Familia y supervivencia de cáncer. *Enfermería Oncológica*, 21(2), 42-51. doi: <https://doi.org/10.37395/seeo.2019.0006>

- Chávez, V. (2020). *Carga y calidad de vida del cuidador informal de pacientes oncológicos en la fundación de jóvenes contra el cáncer* (Tesis de licenciatura, Universidad Técnica Del Norte, Ecuador). Recuperado de <https://repositorio.utn.edu.ec/bitstream/123456789/10557/2/06%20TEF%20328%20TRABAJO%20GRADO.pdf>
- Colegio de Profesionales en Orientación [CPO]. (2012) *Código de Ética del Colegio de Profesionales en Orientación*. Recuperado de <https://www.cpocr.org/wp-content/uploads/2012/10/C%3%93DIGO-DE-%C3%89TICA-CPO-5-nov-12.pdf>
- Corbetta, P. (2007). *Metodología y Técnicas de investigación social*. Madrid: Mc Graw Hill.
- Cortijo-Palacios, X., Ortiz, G. y Cibrián-Llanderal, T. (2019). Comparación psicoafectiva entre cuidadores principales de pacientes psiquiátricos y con cáncer en estadios avanzados de la enfermedad. *Acta Médica del centro*, 13(1), 96-102. Recuperado de <https://www.medigraphic.com/pdfs/medicadelcentro/mec-2019/mec1911.pdf>
- da Silveira, D. S. D., Colomé, C. L., Heck, T., da Silva, M., y Viero, V. (2015). Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index de enfermería*, 24(1-2), 71-75. Recuperado de https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962015000100016
- Delgado, B. E. (2020). *El taller como Estrategia Metodológica* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, Managua. Recuperada de <https://repositorio.unan.edu.ni/15492/1/15492.pdf>
- Delgado, R. D., y Falleti, V. F. (2024). Mujeres y el trabajo que no cesa. Veredas. *Revista del Pensamiento Sociológico*, (45), 206-225. Recuperado de <https://veredasojs.xoc.uam.mx/index.php/veredas/article/view/725>
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M. y Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, 2(7), 162-167. Recuperado de <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349733228009>
- Encinas, M. J. (2019). *Afrontamiento al estrés, una revisión teórica* (Tesis de grado, Universidad Señor de Sipán, Perú). Recuperado de <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/6097/Encinas%20Orbegoso%20Margarita%20Janet.pdf?sequence=1#:~:text=Lazarus%20y%20Folkman%201986%20Teor%C3%ADa,lograr%20el%20retorno%20del%20equilibrio.>

- Fajardo-Rocha, H. y Montalvo-Prieto, A. (2019). Competencias del cuidador familiar para cuidar a su familiar que recibe quimioterapia. *Revista ciencia y cuidado*, 16(2), 95-107. doi: <https://doi.org/10.22463/17949831.1612>
- Fernández-Rojas, X. (2007). *Primer Informe de Situación de la Persona Adulta Mayor en Costa Rica*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/283174705_Primer_Informe_de_Situacion_de_la_Persona_Adulta_Mayor_en_Costa_Rica
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata, S. L.
- Flores, F. & Mora, R. (2023). Investigación cualitativa. Lima, Perú: Editorial Universitaria de la Universidad Nacional de Educación Enrique Guzmán y Valle. Recuperado de <https://goo.su/B8t0tze>
- Frías, C. (2015). La Orientación como disciplina y profesión. En S. Mata (Ed), *El desarrollo teórico de la Orientación: un aporte de la Universidad de Costa Rica* (pp.15-50). San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica.
- Fundación Calidad de Vida para las personas con Cáncer. (s.f.). *Misión y visión*. Recuperado de <https://funcavida.org/una-seccion-de-la-pagina-de-inicio/mision-y-vision/>
- Fuster, D. E. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229. doi: <http://dx.doi.org/10.20511/pyr2019.v7n1.267>
- Garassini, M. E. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8(2), 76-102. Recuperado de <https://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/3009/2430>
- García, F. E., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. Recuperado de <https://www.scielo.cl/pdf/psicop/v15n3/art10.pdf>
- García-Álvarez, D., Rincón-Gill, B., y Urdaneta-Barroeta, M. P. (2022). Autopercepción de adultez emergente y sus relaciones con gratitud, ansiedad y bienestar. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 9(2), 186-206. doi: <https://doi.org/10.17979/reipe.2022.9.2.9085>
- Gimeno, S. M. (2022). *Los efectos de la gratitud: Una propuesta de intervención*. (Tesis de maestría, Universitat Jaume I, España). Recuperado de <https://repositori.uji.es/items/743c7083-f13d-49a1-9786-01fe31b5d0f2>

- Giraldo-Toro, Y. A. y Duque-Ortiz, C. (2021). La experiencia de los cuidadores familiares de personas con cáncer. Estudio fenomenológico. *Revista Ciencia y Cuidado*, 18(3), 43-53. doi: <https://doi.org/10.22463/17949831.2912>
- Gomez, H. (2011). *Toma de decisiones*. Recuperado de https://nuestroscursos.net/pluginfile.php/4629/mod_resource/content/1/Competencia_Toma_de_Decisiones.pdf
- Gómez, M. (2018). Elementos constitutivos de la identidad disciplinar y profesional de la Orientación. Conceptualización del objeto de estudio de la Orientación como disciplina actualmente. En Colegio de Profesionales en Orientación (Comp.), *Memoria II Congreso Nacional de Orientación: Identidad disciplinar y contexto social en la práctica profesional de la Orientación* (pp. 427-430). San José, Costa Rica.
- González, F. E. (2008). Apuntes para una crítica pentadimensional de la investigación socioeducativa. *Revista Educação em Questão*, 32(18), 40-78. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/5639/563959964002.pdf>
- González, I. D. (2021). Relación entre Felicidad y Estrategias de Afrontamiento. *Revista Científica Arbitrada de la Fundación MenteClara*, 6. doi: <https://doi.org/10.32351/rca.v6.236>
- Guerra, Y. M., Mótigo, A. M, y Bedugo, N. C. (2014). Formación integral importancia de formar pensando en todas las dimensiones del ser. *Revista Educación y Desarrollo Social*, 8 (1), 48-69. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5386176>
- Gurdián-Fernández, A. (2010). *El Paradigma cualitativo en la investigación Socio-Educativa*. Recuperado de <https://ice.ua.es/es/documentos/recursos/materiales/el-paradigma-cualitativo-en-la-investigacion-socio-educativa.pdf>
- Hamui-Sutton, A. y Varela-Ruiz, M. (2013). La técnica de grupos focales. *Investigación en educación médica*, 2(5), 55-60. Recuperado de https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-50572013000100009
- Hernández, N., Salas, A. y Altuve, J. J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30 (2), 161-172. Recuperado de <https://doi.org/10.25009/pys.v30i2.2651>
- Hernández-Sampieri, R., y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Mcgraw-hill.

- Herrero, A. (2022). *Influencia de la gratitud en el estrés y el bienestar a través de la autoestima* (Tesis de maestría, Universidad Europea, España) Recuperada de <https://titula.universidadeuropea.com/handle/20.500.12880/2228>
- Hochberg, Z. y Konner, M. (2020). Emerging Adulthood, a Pre-adult Life-History Stage. *Frontiers in Endocrinology*, 10. Recuperado de <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fendo.2019.00918/full>
- Huerta, J. M. (1997). *Los grupos focales*. Recuperado de <https://n9.cl/10nrg>
- Instituto Nacional de Cáncer [NIH]. (2022). *Cuidadores informales de pacientes con cáncer: funciones, carga e intervenciones de apoyo*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pro-pdq>
- Instituto Nacional del Cáncer [NIH]. (2022). *Cuidadores informales de pacientes con cáncer (PDQ) - Versión para pacientes*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>
- Jofré, V., y Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 37-49. Recuperado de <https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art05.pdf>
- Kilic, S. T., y Oz, F. (2019). Family caregivers' involvement in caring with cancer and their quality of life. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*, 20(6). doi: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1735
- Lopes, M.M., Toledo, E., Moura, D., do Carmo, A., Vitor, J y Rodrigues, A. L. (2021). Impactos del cuidado de personas con cáncer en la vida del cuidador y la dinámica familiar. *Revista Cubana de Enfermería*, 37(2). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192021000200009&script=sci_arttext&tlng=en
- Lóyzaga, O. F., y Curiel, V. A. (2014). El trabajo doméstico. Análisis crítico. *Alegatos*, 28(87), 351-382. Recuperado de <https://biblioteca.corteidh.or.cr/tablas/r33516.pdf>
- Martínez, M.L. y Chamorro, E. (2023). *Historia de la enfermería*. Recuperado de <https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=n-yyEAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=info:CcF0NWB2YEOJ:scholar.google.com/&ots=URYtR7fino&sig=yvvFLKZiHB-pixCYq7VMnwPZ0PM#v=onepage&q&f=false>

- Martínez-Selva, J. M., Sánchez-Navarro, J. P., Bechara, A., y Román, F. (2006). Mecanismos cerebrales de la toma de decisiones. *Revista de neurología*, 42(7), 411-418. Recuperado de <https://n9.cl/sqmbz>
- Mayorga-Lascano, M. y Peñaherrera-Ron, A. (2019). Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en Pacientes Oncológicos y Cuidadores Primarios. *Revista Griot*, 12 (1), 16-30. Recuperado de <https://revistas.upr.edu/index.php/griot/article/view/16986/15093>
- Menéndez, G. L. y Caicedo, L. C. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF". *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. 1-11 Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9158748>
- Mieles, M. D., Tonon, G., y Alvarado, S. V. (2012). Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *Universitas humanística*, (74), 195-225. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>
- Ministerio de Educación Pública [MEP]. (2019). *Orientaciones técnico-administrativas para la operacionalizar el Servicio de Orientación en el ámbito regional y de centro educativo, 2019 (Oficio DVE-DOEV- 74-2019)*. MEP. Recuperado de <https://www.cpocr.org/wp-content/uploads/2019/02/Orientaciones%20t%C3%A9cnico%20adm%20DOEV%20%202019.pdf>
- Miranda, G. y Pichardo, M. A. (2022). *Sobrecarga del cuidador primario de niños y niñas con enfermedad onco-hematológica que asiste a la Asociación de Lucha Contra el Cáncer Infantil en el 2019* (Tesis de licenciatura). Universidad de Costa Rica, San José. Recuperado de <https://www.kerwa.ucr.ac.cr/server/api/core/bitstreams/596631ba-68e4-424f-8d19-63af1649aab2/content>
- Miranda, S., y Ortiz, J. A. (2020). Los paradigmas de la investigación: un acercamiento teórico para reflexionar desde el campo de la investigación educativa. *Revista Iberoamericana para la Investigación y el Desarrollo Educativo*, 11(21). 1-18 Recuperado de <https://www.scielo.org.mx/pdf/ride/v11n21/2007-7467-ride-11-21-e064.pdf>
- Monge, C. A. (2011). *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Guía didáctica. Recuperado de <https://www.uv.mx/rmipe/files/2017/02/Guia-didactica-metodologia-de-la-investigacion.pdf>

- Montalvo-Prieto A., Sierra-Leguía, L. y Carmona-González Y. (2022). Apoyo social y carga del cuidador del paciente con cáncer: revisión sistemática. *Revista ciencia y cuidado*, 19(1), 119-134. Recuperado de <https://doi.org/10.22463/17949831.3104>
- Montero, X., Jurado, S., & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53. Recuperado de <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/719/1267>
- Morales, J. A. (2021). Un acercamiento multidisciplinar a las dimensiones del desarrollo humano. *Conocimiento Educativo*, 8, 23-57. doi: <https://doi.org/10.5377/ce.v8i1.12589>
- Muñoz, M. (2018). Reflexiones críticas en torno a la Orientación y la justicia social. En Colegio de Profesionales en Orientación (Comp.), *Memoria II Congreso Nacional de Orientación: Identidad disciplinar y contexto social en la práctica profesional de la Orientación* (pp. 38-51). San José, Costa Rica.
- Naciones Unidas Costa Rica. (2022). *Costa Rica hacia el 2030. Análisis de avance en los indicadores de los objetivos de desarrollo sostenible (ODS) respecto a las metas globales de la agenda 2030, Costa Rica*. Recuperado de https://ods.cr/sites/default/files/documentos/analisis_ods_informe_final_final-21nov2022-.pdf
- Naranjo, M. L. (2016). *Enfoques humanístico-existenciales y un modelo ecléctico*. San José, Costa Rica: UCR.
- Ortega, C. (2016). *El proceso de toma de decisiones vinculado a la inteligencia emocional como herramienta de gestión dentro de las organizaciones empresariales* (Tesis de Grado, Universitat Internacional de Catalunya, España). Recuperada de <https://www.tdx.cat/handle/10803/398649#page=1>
- Osorio-Duran, E., Lapeira-Panneflex, P., y Acosta-Salazar, D. (2019). Cuidado al familiar del paciente críticamente enfermo desde la teoría de Callista Roy. *Duazary*, 16(2), 50-62. Recuperado de <https://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2941>
- Papalia, D., Feldman, R. y Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. Recuperado de <https://psicologoseducativosgeneracion20172021.wordpress.com/wp-content/uploads/2017/08/papalia-feldman-desarrollo-humano-12a-ed2.pdf>
- Pereira, M. T. (2015). *Mediación docente de la Orientación educativa y vocacional* (Cap. 5). San José: Costa Rica: EUNED.

- Rada, D. M. (2007). El rigor en la investigación cualitativa: técnicas de análisis, credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad. *Sinopsis Educativa. Revista venezolana de investigación*, 7(1), 17-26. Recuperado de https://revistas-historico.upel.edu.ve/index.php/sinopsis_educativa/article/viewFile/3539/1715
- Ramírez, M. A., Soto, J. K. y Quintero, M. C. (2021). *Importancia del mindfulness en el manejo del estrés a mujeres del grupo ASOMUB en tiempos de pandemia* (Tesis de Grado, Universidad de Pamplona, Colombia). Recuperada de http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12744/4884/1/Ramirez_Soto_Quintero_2021_TG.pdf
- Ramos, V., Abreu, G., Fuentes, G., Portuondo, R., Moreno, T., Ramírez B y Cruz, A. (2019). Características de los cuidadores principales de niños y adolescentes con fibrosis quística. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312019000100002
- Rascón, M. T. (2017). La importancia de las redes de apoyo en el proceso resiliente del colectivo inmigrante. *DEDiCA Revista de Educação e Humanidades*, (11), 61-82. doi: 10.30827/dreh.v0i11.6815
- Reyna-García, P. D., Caycho-Rodríguez, T. y Rojas-Jara, C. (2021). Síndrome de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de pacientes oncológicos pediátricos. *Psicooncología*, 18 (2), 245-259. doi: <https://dx.doi.org/10.5209/psic.77753>
- Ribes, B. y García, P. (2021). Estrategias de afrontamiento en la enfermedad y duelo e influencia de las redes sociales de apoyo. Estudio cualitativo. *Enfermería Integral*, (127), 67-73. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Salvador-Martin-Utrilla/publication/351083926_Estrategias_de_afrontamiento_en_la_enfermedad_y_duelo_e_influencia_de_las_redes_sociales_de_apoyo_Estudio_cualitativo/links/608436d2907dcf667bc09437/Estrategias-de-afrontamiento-en-la-enfermedad-y-duelo-e-influencia-de-las-redes-sociales-de-apoyo-Estudio-cualitativo.pdf
- Ricoy, C. (2006). Contribución sobre los paradigmas de investigación. *Educação*, 31(1), 11-22. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/1171/117117257002.pdf>
- Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S. y Fortunato, J. (2016). Revisión teórica de las estrategias de afrontamiento (coping) según el Modelo Transaccional de Estrés y Afrontamiento de Lazarus & Folkman en pacientes quirúrgicos bariátricos, lumbares y plásticos. *Revista El Dolor*, 66(1), 14-23. Recuperado de <https://www.revistaeldolor.cl/storage/articulos/November2020/TJTBXx57FGjK3J3ctga7.pdf>

- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa* (Cap. 1). Málaga: Ediciones Aljibe.
- Rojas, X. y Osorio, B. (2017). Criterios de Calidad y Rigor en la Metodología Cualitativa. *Gaceta pedagógica*, 36, 62-74. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Belkys-Osorio/publication/337428163_Criterios_de_Calidad_y_Rigor_en_la_Metodologia_Cualitativa/links/5dd6e56f299bf10c5a26bb14/Criterios-de-Calidad-y-Rigor-en-la-Metodologia-Cualitativa.pdf
- Salazar, K., P. (2015). *Promoción de prácticas de salud y autocuidado en personas cuidadoras primarias de pacientes adultos con cáncer en fase terminal que asisten a la Fundación Pro-Clínica del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios* (Tesis de Licenciatura). Universidad de Costa Rica, Costa Rica. Recuperado de <http://repositorio.sibdi.ucr.ac.cr:8080/jspui/handle/123456789/2392>
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. Recuperado de <http://www.scielo.org/pe/pdf/liber/v13n13/a09v13n13.pdf>
- Sánchez, M. J., Fernández, M. y Díaz, J. C. (2021). Técnicas e instrumentos de recolección de información: análisis y procesamiento realizado por el investigador cualitativo. *Revista Científica UISRAEL*, 8(1), 107-121. Recuperado de http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?pid=S2631-27862021000300107&script=sci_arttext#aff1
- Sánchez, P., García, M., Gómez, M., Gómez R. y Delgado, M. (2016). *Bienestar emocional*. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=845865>
- Santiago-Silva, D. Z. y Sánchez-Aragón, R. (2021). La empatía y el apoyo de la pareja como factores protectores del estrés en pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 85-96. doi: 10.25009/pys.v31i3.2730
- Scalabrin, J., Ferreira, E., Petri, J., Oliveira, N., y Bosi, T. (2022). Resilience of family caregivers of children and adolescents with cancer and associated factors: mixed method study [Resiliencia de cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer y factores asociados: estudio de método mixto]. *Texto & Contexto-Enfermagem*, (31). doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2022-0133en
- Schettini, P y Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Recuperado de <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/53686>

- Silva, M. (2017). El transitar en la investigación narrativa y su empleo en la construcción de teoría. *Revista de investigación*, 41(91), 124-142. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3761/376156277008.pdf>
- Slater, P. J., Fielden, P. E., y Bradford, N. K. (2018). The oncology family app: providing information and support for families caring for their child with cancer [La aplicación familiar de oncología: brinda información y apoyo a las familias que cuidan a su hijo con cáncer]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 35(2), 94-102. Recuperado de <https://n9.cl/bcnew>
- Soriano-Ursúa, I.G., Catrejón-Salgado, R., Ávila-Jiménez, L., León-Marzón, M.A., Toledano-Jaimes, C.D., Albavera-Hernández, C., Medina-Galicia, C.N. y Espín-Paredes, E. (2022). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer terminal. *Aten Fam*, 29 (2), 85-90. doi:10.22201/fm.14058871p.2022.2.82030
- Soto, C. A., y Vargas, I. (2017). La fenomenología de Husserl y Heidegger. *Cultura de los cuidados*, 21(48), 43-50. doi: /10.14198/cuid.2017.48.05
- Teixeira, R. J., Applebaum, A., Bhatia, S. y Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psychophysiological outcomes: an integrative review [La repercusión de las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de pacientes con cáncer en los resultados psicofisiológicos: una revisión integradora]. *Psychology Research and Behaviour Management*, 11, 207-215. doi: 10.2147/PRBM.S164946
- Toribio-Díaz, M., Medrano-Martínez, V., Moltó-Jordá, J y Beltrán-Blasco. (2013). Red de cuidadores informales de los pacientes con demencia en la provincia de Alicante, descripción de sus características. *Neurología*, 28(2), 92-105. doi: 10.1016/j.nrl.2012.03.010
- Torres, M., Salazar, F. G., y Paz, K. (2019). *Métodos de recolección de datos para una investigación*. Recuperado de https://fgsalazar.net/LANDIVAR/ING-PRIMERO/boletin03/URL_03_BAS01.pdf
- Urrea, J. A. (2017). *Factores que se asocian a la carga del cuidado en cuidadores primarios informales de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS)* (Tesis de Maestría). Universidad de Chile, Santiago, Chile. Recuperado de http://www.campussp.uchile.cl:8080/dspace/bitstream/handle/123456789/540/Tesis%20is_%20Jos%C3%A9%20Urrea%20Venegas.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Vásquez, C., Crespo, M. C., y Ring, J. (2000). Estrategias de afrontamiento. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. 425-436. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Carmelo-Vazquez/publication/257032587_Estrategias_de_Afrontamiento/links/5c3d94cc299bf12be3c8b542/Estrategias-de-Afrontamiento.pdf
- Vivar, C., McQueen, A., Whyte, D. y Canga, N. (2013). Primeros pasos en la investigación cualitativa: desarrollo de una propuesta de investigación. *Index de Enfermería*, 22(4), 222-227. doi: 10.4321/S1132-12962013000300007
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C., y Ferrell, B. (2017). Cancer communication and family caregiver quality of life. *Behavioral sciences*, 7(1), 12. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5371756/>

Referencias del módulo

- Aranda, C y Pando, M. (2013). Conceptualización del apoyo social y las redes de apoyo social. *Revista IIPSI*, 16(1), 233-245. Recuperado de <https://revistasinvestigacion.unmsm.edu.pe/index.php/psico/article/viewFile/3929/3153>
- Bandler, R. (2014). *Toma de decisiones y solución de problemas*. Recuperado de <https://servicios.unileon.es/formacion-pdi/files/2013/03/TOMA-DE-DECISIONES-2014.pdf>
- Barrio, J. A., García, M. R., López, M. y Bedia, M. (2006). Control del estrés. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 429-439. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832312036.pdf>
- Cabal, M. (2020). *El arte de la gratitud*. (Tesis de grado, Universidad de los Andes, Colombia). Recuperado de <http://hdl.handle.net/1992/44866>
- Cavallar, B. C., y García-Vivar, C. (2019). Necesidades de los familiares en la etapa de larga supervivencia de cáncer: Familia y supervivencia de cáncer. *Enfermería Oncológica*, 21(2), 42-51. doi: <https://doi.org/10.37395/seeo.2019.0006>
- Fernández-Rojas, X. (2007). *Primer Informe de Situación de la Persona Adulta Mayor en Costa Rica*. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/283174705_Primer_Informe_de_Situacion_de_la_Persona_Adulta_Mayor_en_Costa_Rica
- García-Álvarez, D., Rincón-Gill, B., y Urdaneta-Barroeta, M. P. (2022). Autopercepción de adultez emergente y sus relaciones con gratitud, ansiedad y bienestar. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 9(2), 186-206. doi: <https://doi.org/10.17979/reipe.2022.9.2.9085>
- Gimeno, S. M. (2022). *Los efectos de la gratitud: Una propuesta de intervención*. (Tesis de maestría, Universitat Jaume I, España). Recuperado de <https://repositori.uji.es/items/743c7083-f13d-49a1-9786-01fe31b5d0f2>
- Gomez, H. (2011). Toma de decisiones. Recuperado de https://nuestroscursos.net/pluginfile.php/4629/mod_resource/content/1/Competencia_Toma_de_Decisiones.pdf
- Herrero, A. (2022). Influencia de la gratitud en el estrés y el bienestar a través de la autoestima (Tesis de maestría, Universidad Europea, España) Recuperada de <https://titula.universidadeuropea.com/handle/20.500.12880/2228>

- Jofré, V., y Mendoza, S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 11(1), 37-49. Recuperado de <https://www.scielo.cl/pdf/cienf/v11n1/art05.pdf>
- Martínez-Selva, J. M., Sánchez-Navarro, J. P., Bechara, A., y Román, F. (2006). Mecanismos cerebrales de la toma de decisiones. *Revista de neurología*, 42(7), 411-418. Recuperado de <https://n9.cl/sqmbz>
- Menéndez, G. L. y Caicedo, L. C. (2019). El estrés como factor principal del síndrome del cuidador en los representantes de las personas con discapacidad de la fundación FADINNAF". *Revista Caribeña de Ciencias Sociales*. 1-11 Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9158748>
- Naranjo, M. L. (2016). *Enfoques humanístico-existenciales y un modelo ecléctico*. San José, Costa Rica: UCR.
- Ortega, C. (2016). El proceso de toma de decisiones vinculado a la inteligencia emocional como herramienta de gestión dentro de las organizaciones empresariales (Tesis de Grado, Universitat Internacional de Catalunya, España). Recuperada de <https://www.tdx.cat/handle/10803/398649#page=1>
- Ramírez, M. A., Soto, J. K. y Quintero, M. C. (2021). *Importancia del mindfulness en el manejo del estrés a mujeres del grupo ASOMUB en tiempos de pandemia* (Tesis de Grado, Universidad de Pamplona, Colombia). Recuperada de http://repositoriodspace.unipamplona.edu.co/jspui/bitstream/20.500.12744/4884/1/Ramirez_Soto_Quintero_2021_TG.pdf
- Rascón, M. T. (2017). La importancia de las redes de apoyo en el proceso resiliente del colectivo inmigrante. *DEDiCA Revista de Educação e Humanidades*, (11), 61-82. doi: 10.30827/dreh.v0i11.6815
- Ribes, B. y García, P. (2021). Estrategias de afrontamiento en la enfermedad y duelo e influencia de las redes sociales de apoyo. Estudio cualitativo. *Enfermería Integral*, (127), 67-73. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Salvador-Martin-Utrilla/publication/351083926_Estrategias_de_afrontamiento_en_la_enfermedad_y_duelo_e_influencia_de_las_redes_sociales_de_apoyo_Estudio_cualitativo/links/608436d2907dcf667bc09437/Estrategias-de-afrontamiento-en-la-enfermedad-y-duelo-e-influencia-de-las-redes-sociales-de-apoyo-Estudio-cualitativo.pdf

Apéndices

Apéndice A

Carta de autorización de la asociación.



Atención:
Comisión de Trabajos Finales de Graduación
Carrera licenciatura en Orientación
Universidad Nacional, Costa Rica

Saludos,

Sirva la presente para saludarle en nombre de la Asociación Proyecto Daniel, organización sin fines de lucro con cédula jurídica, 3-002-603704, hacemos de su conocimiento que nos honra el aceptar para el desarrollo de su tesis a las estudiantes Alison María Coto Pereira con cédula 3 0525 0847, María Melina Jara Rivera con cédula 1 1826 0981, Ericka Marcela Lobo Viquez con cédula 4 0248 0479, estudiantes de licenciatura en Orientación.

Hemos acordado con las estudiantes que el trabajo a desarrollar será la investigación bajo el nombre de "Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral", la misma se llevara a cabo con familias de pacientes que están en la base de datos de la organización, los cuales son adolescentes entre los 13 a los 25 años de edad de todo el país, en las diferentes etapas de la enfermedad y tratamientos por un diagnóstico de cáncer.

Se brindará el acceso para poder tener la cercanía necesaria con las mismos, pudiendo disponer de nuestras oficinas centrales como centro de atención, el mismo estará bajo la supervisión de mi persona Silenia Diaz Moya con cédula de identidad 401580074, encargada de los trabajos universitarios por parte de Proyecto Daniel.

Entendiendo que todo trabajo de tesis se lleva a cabo con las estudiantes de forma libre, en mutuo acuerdo y sin recibir ningún tipo de remuneración para ambas partes,

Agradecemos nuevamente ser tomados en cuenta para el desarrollo de los Trabajo Tesis por parte de sus estudiantes, quedamos a las órdenes.

Silenia Diaz Moya
Encargada de TCU - Proyecto Daniel
Ced: 4-01580074
Correo: silenia@proyectodaniel.org

Apéndice B

Consentimiento informado.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimada persona cuidadora.

Reciba un cordial saludo. Antes de solicitar su participación en la investigación, consideramos pertinente proporcionarle una explicación detallada acerca del contexto y el propósito del estudio. Primeramente, el equipo de la presente investigación está conformado por las siguientes profesionales en Orientación: Alison María Coto Pereira, María Melina Jara Rivera y Ericka Marcela Lobo Víquez, quienes actualmente se encuentran desarrollando su Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en Orientación en la Universidad Nacional, Costa Rica.

El estudio que se pretende realizar tiene como título "Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral". El mismo tiene como propósito "Conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral".

Por consiguiente, se consideró conveniente trabajar de la mano con una organización que permitiera el desarrollo oportuno del presente estudio, por lo cual se tomó en cuenta a la Organización No Gubernamental Proyecto Daniel, quien abrió sus puertas para que en conjunto se pueda realizar un aporte significativo al tema en cuestión.

Cabe agregar que, para la realización de la presente investigación se requerirá un encuentro virtual, el cual permitirá exponer experiencias y vivencias a partir del rol de cuidado. Debe tener en cuenta que toda la información que proporcione será de carácter anónima y confidencial, con la finalidad de proteger su identidad en todo momento. Asimismo, la información recolectada se utilizará únicamente con fines investigativos y se tratarán de manera segura.

Se agradece sinceramente su disposición para participar en esta investigación. Su contribución será sumamente relevante para el estudio. De estar de acuerdo con participar en esta investigación puede completar los siguientes datos:

Yo, _____, N° de cédula _____ en calidad de cuidador o cuidadora de una persona adolescente con cáncer perteneciente a Proyecto Daniel, otorgo mi consentimiento para participar en la investigación titulada "Estrategias de afrontamiento empleadas por personas familiares que ejercen el rol de cuidado de adolescentes con cáncer: un análisis desde el Círculo de Bienestar Integral", dirigida por Alison Coto Pereira, María Melina Jara Rivera y Ericka Lobo Víquez.

Conozco el propósito de esta investigación y acepto que mi participación en esta es voluntaria y que la información proporcionada durante el estudio será completamente anónima y confidencial. Se garantiza que los hallazgos obtenidos serán tratados de forma segura y se utilizarán únicamente con fines investigativos en el entendido que mi identidad será protegida.

Declaro que he sido informado/a adecuadamente acerca del propósito y los encuentros establecidos. Entiendo que mi participación en esta investigación contribuirá al estudio y a los avances en la temática.

De estar de acuerdo con la información proporcionada anteriormente completo los siguientes datos:

Firma: _____

Fecha: _____

Si tiene alguna pregunta o inquietud sobre esta investigación, puede comunicarse con cualquiera de las siguientes investigadoras:

- Alison María Coto Pereira: alison.coto.pereira@est.una.ac.cr
- María Melina Jara Rivera: maria.jara.rivera@est.una.ac.cr
- Ericka Marcela Lobo Víquez: ericka.loboviquez@est.una.ac.cr

Gracias por su colaboración y comprensión.

Apéndice C

Entrevista

El presente protocolo de entrevista se realiza con la finalidad de recolectar información relevante para realizar una investigación para optar por el grado de Licenciatura en Orientación de la Universidad Nacional, que tiene como propósito conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas familiares que ejercen el rol de cuidador de adolescentes con cáncer. Para ello, se pretende trabajar con personas familiares cuidadoras de adolescentes con cáncer que formen parte de la Organización No Gubernamental Proyecto Daniel.

El tiempo de duración es de una hora y media aproximadamente. Además, la información brindada será completamente anónima, permitiendo garantizar la confidencialidad y el tratamiento seguro de los datos obtenidos, los cuales se utilizarán únicamente con fines investigativos, procurando la protección de la privacidad y la identidad de las personas participantes. Por tanto, se procura generar un espacio seguro en el cual se puedan expresar opiniones, experiencias y pensamientos libremente, para lo cual, con el consentimiento de la persona entrevistada, se procederá a grabar la entrevista para obtener información más amplia y confirmar su fidelidad, evitando ambigüedades.

Para las posteriores etapas de la investigación y la consulta de los hallazgos de esta, se brindan los siguientes contactos:

Alison María Coto Pereira: alison.coto.pereira@est.una.ac.cr, María Melina Jara Rivera: maria.jara.rivera@est.una.ac.cr, Ericka Marcela Lobo Víquez: ericka.lobo.viquez@est.una.ac.cr.

Su participación es sumamente importante para esta investigación, agradecemos sinceramente su colaboración.

Parte I: Datos y preguntas generales

Seudónimo:

Años cumplidos:

Género: () Femenino () Masculino () Otro

1. ¿Qué parentesco tiene con la persona a quien cuida actualmente?
2. ¿Cuánto tiempo invierte en su rol como persona cuidadora?
3. ¿Cuenta con el apoyo de alguna persona para relevar su rol de cuidador?
4. ¿Cómo se ha sentido en este proceso?

Parte II: Preguntas por área.

Área física: Esta área integra los factores relacionados con la salud corporal y las acciones que se llevan a cabo para el mantenimiento y la promoción de la misma (Artavia, 2022).

1. ¿Se ha visto afectada su salud física al ejercer el rol de cuidador? Amplíe su respuesta.
2. Podría comentar acerca de sus hábitos de alimentación y de sueño.
3. ¿Realiza usted estrategias para cuidar de su propia salud física y bienestar? Amplíe su respuesta.
4. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

Área vocacional: Esta representa una dimensión indispensable en el desarrollo vocacional-laboral de la persona, en la cual se consideran aspectos relacionados con los procesos profesionales y laborales, conductas vocacionales y la construcción del proyecto de vida, entre otros (Artavia, 2022).

5. En su experiencia, ¿ha cambiado su perspectiva sobre la vida desde que comenzó a cuidar a la persona paciente? Amplíe su respuesta.
6. ¿Ha realizado ajustes o cambios en su vida laboral debido a las responsabilidades como persona cuidadora? En caso afirmativo, ¿cuáles?
7. ¿Ha implementado estrategias para sobrellevar el rol de cuidador y sus responsabilidades laborales? Amplíe su respuesta.
8. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

Área cultural: De acuerdo con Artavia (2022) la presente área toma en cuenta aspectos relacionados a la forma de vida de un colectivo y su contexto, en ella se retoman valores, normas, costumbres y tradiciones.

9. A lo largo de este proceso, ¿ha convivido con otras personas que no poseen sus mismas creencias y costumbres? En caso afirmativo, ¿cómo ha sido esta convivencia?
10. ¿Cuáles de sus creencias y costumbres le han ayudado a afrontar las tareas del rol de cuidador?

11. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

Área social: La dimensión social incluye las relaciones e interacciones que la persona establece con otros, las cuales le permiten reforzar los valores necesarios para la convivencia social. También, dentro de esta área es posible considerar el aspecto socioeconómico de los individuos (Artavia, 2022 y Pereira, 2015).

12. ¿Cuenta con algunos recursos o grupos de apoyo para el rol de cuidador? Si su respuesta es afirmativa, indique cuáles.
13. ¿Ha afectado su rol de persona cuidadora sus relaciones sociales y familiares? Amplíe su respuesta.
14. ¿En su papel como cuidador, ha presentado desafíos financieros o preocupaciones económicas relacionadas con el tratamiento del cáncer? Amplíe su respuesta.
15. ¿Ha implementado estrategias para mantener sus relaciones sociales (amigos, vecinos, familiares, compañeros de trabajo entre otros)?
16. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

Área ética-espiritual: Toma en consideración valores y principios universales, familiares y personales, los cuales representan normas que clasifican las acciones o conductas como adecuadas o inadecuadas (Pereira, 2015).

17. ¿Existen valores y creencias que guían su papel como persona cuidadora? Amplíe su respuesta.
18. ¿La espiritualidad contribuye en su capacidad para cuidar y encontrar significado a su rol como cuidador? Amplíe su respuesta.
19. ¿Qué actividades realiza a nivel espiritual?
20. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

Área emocional: La dimensión emocional está presente en todos los ámbitos del desarrollo humano. Los aspectos que integran esta dimensión influyen en las acciones o comportamientos de la persona ante diferentes situaciones que se pueden presentar a lo largo de la vida (Artavia, 2022 y Pereira, 2015).

21. ¿Qué emociones predominan en su cotidianidad como persona cuidadora?

22. ¿Ha experimentado cambios en su visión/percepción personal debido a su rol como persona cuidadora?
23. Ante la pregunta ¿Quién Soy?, ¿puede dar una respuesta que involucre sus sueños, sus metas, sus habilidades, intereses, valores etc.?
24. En este momento de su vida considera que su autoestima está en un estado que le permite sentirse bien consigo misma?
25. ¿Actualmente su estado de ánimo ha presentado constantemente cambios significativos?
26. ¿Utiliza usted estrategias para cuidar de su propia salud emocional mientras cuida a otra persona? Amplíe su respuesta.
27. A partir de su respuesta anterior ¿cuáles son algunas consecuencias, ya sea positivas o negativas que ha experimentado como resultado de la implementación o no de estrategias?

¿Desea comentar algunos de sus miedos o fortalezas que ha experimentado o descubierto durante este proceso?

Observaciones:

Apéndice D

Guía de preguntas de grupo focal.

Guía de preguntas

Área física

Tema: ¿Cómo cuida mi salud física mientras cuida a otra persona? (indicar tiempo e ir direccionado con preguntas)

1. ¿Cómo describiría su salud física actual? (¿Cómo te sientes en términos de energía y resistencia a lo largo del día?)
2. ¿De qué manera cuida de su salud física siendo persona cuidadora? Amplíe su respuesta
3. ¿Qué aspectos, ya sea positivos o negativos, ha traído el cuidar, o no, de su salud física?

Área vocacional

Tema: Mi ocupación/labor vs mi rol de cuida

1. ¿Cómo ha sido su experiencia cuidando a una persona con cáncer y simultáneamente asumiendo las responsabilidades laborales u ocupacionales?
2. ¿Cómo maneja el estrés ocasionado por el rol de cuida en relación con sus responsabilidades laborales u ocupacionales?
3. ¿Cuáles han sido los aspectos positivos o negativos al implementar dichas actividades?

Área cultural

Tema: Raíces, similitudes y diferencias en el cuida

1. Cuando no concuerdo con un pensamiento o costumbre de otra persona yo _____.
2. Considero que la enfermedad del cáncer es _____. Amplíe la respuesta.
3. ¿Cómo han adaptado las prácticas enseñadas y aprendidas desde tu niñez, a las necesidades de la persona a la que cuida?
4. ¿Han enfrentado algún desafío relacionado con diferencias culturales en el sistema de salud mientras cuida a su hijo o hija? ¿Qué prácticas has implementado?

5. ¿Cuáles aspectos positivos o negativos han traído consigo la implementación de estas prácticas?

Área social

Tema: Red de cuidado

1. ¿Cómo ha sido la relación con sus personas cercanas a partir de que asumió el rol de cuidado?
2. ¿Ha implementado prácticas para fortalecer sus relaciones sociales? En caso afirmativo, ¿cuáles?
3. Si usted ha implementado dichas prácticas, ¿cómo ha sentido que le ha beneficiado? Si no, ¿cómo le ha afectado?

Área ética-espiritual

Tema: Santuario de fortaleza

1. ¿Cómo considera que se encuentra en este momento de su vida a nivel espiritual?
2. Ante el diagnóstico de cáncer, ¿cómo se decide que usted sea quién asuma el rol de persona cuidadora?
3. ¿Qué actividades realiza que fortalecen su espiritualidad?
4. ¿Qué beneficios ha detectado al realizar dichas actividades?

Área emocional

Tema: Corazón consciente

1. Mis sentimientos más frecuentes del día a día son _____
2. Para cuidar de mi salud emocional yo _____
3. Al implementar actividades para cuidar de su estado emocional, ¿qué beneficios ha obtenido? En caso de no hacerlo, ¿qué consecuencias negativas ha detectado?

Apéndice E

Cápsulas informativas de creación propia para divulgación para las redes sociales de la Asociación Proyecto Daniel.




RECORDATORIO

Escucha tu cuerpo, cuidar de ti mismo(a) también es importante

Ejercicio de respiración


Realiza una respiración profunda: Inhala en 4s, sostén el aire 4s y exhala en 4s.

Acepto



RECORDATORIO

Hoy es un gran día para practicar la gratitud.



Detente un momento y reflexiona sobre algo bueno en tu vida. Puede ser tan simple como una taza de café caliente o una sonrisa de un amigo.

Acepto



RECORDATORIO

Recuerda que la conversación más importante es la que tienes contigo cada día

Frases que puedes decirte hoy:

- Mis esfuerzos valen la pena.
- Merezco amor y respeto.
- Soy fuerte y valiente.

Acepto



RECORDATORIO

Recuerda que toda decisión trae consigo riesgos e incertidumbres, pero no dejes que esto te detenga. Al contrario, **infórmate** y sigue adelante.

Acepto

