

Título del proyecto

**REGULACION EMOCIONAL EN NIÑOS DE 6 A 10 AÑOS
DIAGNOSTICADOS CON LEUCEMIA Y SUS CUIDADORES**

JUSTIFICACIÓN

“El cáncer es la causa principal de muerte por enfermedad de niños estadounidenses entre la infancia y los 15 años de edad. Se calculó que en el año 2011 se diagnosticarían aproximadamente 11 210 nuevos casos de cáncer en niños de 0 a 14 años de edad... Aunque la incidencia de cáncer invasor en niños ha aumentado ligeramente en los últimos 30 años, los índices de mortalidad han bajado más de 50% para muchos cánceres infantiles. La supervivencia a 5 años combinada para todos los cánceres infantiles ha mejorado de menos de 50% antes de la década de los setenta a 80% en el presente. El progreso en los índices de supervivencia se atribuye mayormente a las mejoras en el tratamiento y a la alta proporción de pacientes que participan en estudios clínicos” (National Cancer Institute, 2011). El progreso en la efectividad se debe no solo a los avances tecnológicos de la medicina, sino también a la manera como el individuo enfermo y su acompañante afronta la enfermedad y a su vez como es la actitud frente a esta que se puede evidenciar en la adherencia al tratamiento.

Este proyecto busca fortalecer la adherencia al tratamiento a partir de herramientas que faciliten la regulación emocional y potencialicen las estrategias de afrontamiento en niños y niñas con diagnóstico de leucemia y sus cuidadores; considerando las estrategias de afrontamiento como “esquemas mentales intencionales de respuesta (cognitiva, emocional o conductual) dirigidos a manejar (dominar, tolerar, reducir, minimizar) las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona” (Psicoterapia por Internet, 2010).

Durante el proceso de desarrollo de los seres humanos se potencializan dichas estrategias, sin embargo algunos carecen de herramientas que les permitan “activarlas” en situaciones en las que se requieran, es ahí en donde se refleja la importancia de retomar como instrumento de intervención los postulados de la psicología positiva, la cual plantea nuevos conocimientos para “resolver los problemas de salud mental que adolecen a los individuos, sino también para alcanzar mejor calidad de vida y bienestar” (Vera, 2006), planteando ocho áreas específicas: Felicidad, creatividad, espiritualidad, resiliencia, optimismo, humor, inteligencia emocional y fortalezas personales, aspectos que facilitan la identificación y potencialización de las emociones positivas, pensamientos y expresiones optimistas.

Es en esta medida en que al potencializar las estrategias de afrontamiento el individuo, logra incrementar su libertad, mejorando la capacidad de influir en sí mismo, evidenciándose en su interacción familiar y social. Lo anterior, refleja la importancia de este proyecto de desarrollo ya que abarca al sujeto desde lo biopsicosocial, pero a su vez reconoce elementos adicionales; como la familia y el equipo de salud como actores participante de dicho proceso, el cual se atraviesa por diferentes etapas que incluye desde lo emocional (ejm. Impacto del diagnóstico) hasta lo comportamental (ejm. compromiso con el tratamiento médico o cambios en las rutinas de vida) ; para finalizar de manera ideal con la aceptación de la enfermedad y la mejora del pronóstico a partir del compromiso con el tratamiento.

*“La esperanza es algo con plumas
que se posa en el alma
y canta la melodía sin las palabras,
y no se detiene nunca.”*

(Dickinson)

PROBLEMA Y NECESIDADES QUE SE INTERVIENEN

Problema central

Baja regulación emocional en niños de 6 a 10 años ante el diagnóstico de leucemia, pronóstico y tratamiento, y sus cuidadores.

Causas

1. Estrategias emocionales cognitivas y comportamentales inadecuadas frente al diagnóstico y al tratamiento por parte de la familia.
2. Bajas estrategias de afrontamiento del niño durante el tratamiento.
3. Inadecuados canales informativos por parte del servicio de salud.
4. Desconocimiento de la familia sobre el servicio de salud, rutas de atención y derechos en salud.

POBLACION

Población directa: Niños y Niñas entre los 6 y 10 años, diagnosticados con Leucemia en sus diferentes fases, diagnóstico y tratamiento.

Población indirecta: Familia o personas que cumplan con un rol de cuidador directo, a los cuales les genere movilización emocional el diagnóstico del paciente y favorezcan la réplica de los aprendizajes obtenidos en el

Programa y Personal Médico que acompañe en la comunicación del diagnóstico y el tratamiento.

OBJETIVOS

Objetivo General

Favorecer el nivel de adherencia al tratamiento médico en niños y niñas diagnosticados con leucemia a partir de la potencialización de las estrategias de afrontamiento en los pacientes y sus cuidadores que facilitan la adecuada regulación emocional.

Objetivo específicos

1. Fortalecer las estrategias de afrontamiento de los niños y niñas y sus cuidadores durante el tratamiento
2. Entrenar a niños, niñas y cuidadores en estrategias que favorezcan la adecuada regulación de las emociones.
3. Promover canales de información asertivos basados en el principio de la atención humanizada en la relación médico – paciente y médico – familia
4. Capacitar las familias frente a los servicios de salud, rutas de atención y derechos de salud.

RESULTADOS ESPERADOS

La ejecución del proyecto del desarrollo, se plantea desde cinco estrategias básicas, de las cuales dos de ellas se llevaran a cabo de manera transversal; cada una de estas estrategias (Sensibilización, Formación, Entrenamiento, Acompañamiento Psicológico y Atención Humanizada), cuenta con acciones y actividades, enfocadas al cumplimiento de objetivos específicos; a continuación se describen los resultados esperados por cada estrategia.

Sensibilización: Pacientes, cuidadores y personal médico, que dimensionan la importancia de la participación activa en las actividades propuestas en el programa de regulación emocional durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento.

Formación: Conocimiento amplio, claro y preciso tanto a pacientes como cuidadores acerca de la enfermedad, sus fases, tratamientos y cuidados a seguir, además de las etapas del proceso emocional, cuya fase final debe ser la aceptación.

Entrenamiento: Manejo positivo de la creatividad, la resiliencia, la inteligencia emocional, la espiritualidad, el optimismo y el humor en pacientes y cuidadores, como habilidades de afrontamiento. Expresión y manejo adecuado del estrés, la depresión y la ansiedad, a través de la regulación emocional.

Acompañamiento psicológico: Atención oportuna a cada uno de los pacientes y cuidadores. Elaboración de duelo, en quienes sea necesario, con respecto a la enfermedad y otras situaciones que emerjan durante el proceso.

Atención humanizada: Personal capacitado sobre la humanización de la atención por parte del personal médico.

REFERENCIAS CONCEPTUALES

En el siguiente marco teórico se desarrollan conceptos básicos para el entendimiento y desarrollo de este proyecto de desarrollo, conceptos como cáncer infantil, impacto emocional, estrategias de afrontamiento y adherencia al tratamiento.

CANCER INFANTIL

“Las neoplasias como una masa anormal de tejido que prolifera sin relación con el tipo o la velocidad de crecimiento de los tejidos normales, y que es capaz de tener un crecimiento independiente después de que cesa el estímulo que lo haya producido... las neoplasias malignas de los niños suelen originarse en tejidos derivados del mesodermo, como el sistema hematopoyético, el riñón y los tejidos somáticos blandos. Algunas neoplasias

son casi exclusivas de la niñez y son muy poco frecuentes en el adulto y viceversa” (Reynoso, 2005)

Teniendo en cuenta lo anterior, los niños pueden tener cáncer en las mismas partes del cuerpo que los adultos, pero existen diferencias. La aparición del cáncer en la niñez puede ocurrir repentinamente, sin síntomas precoces y tienen un índice de curación elevado. El cáncer más común en los niños es la leucemia, que es un cáncer de los glóbulos rojos. Otros cánceres que afectan los niños son: tumores cerebrales, linfoma y sarcoma del tejido blando. Los síntomas y el tratamiento dependen del tipo de cáncer y de lo avanzada que esté la enfermedad. El tratamiento puede incluir cirugía, radiación y/o quimioterapia.

(<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cancerinchildren.html>)

En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. Los avances en los tratamientos han incrementado el número de niños con cáncer que sobreviven a su enfermedad.

Los niños que sufren con una enfermedad como el cáncer, presentan las siguientes necesidades:

1. Necesidades emocionales que son comunes en todos los niños.
2. Necesidades que surgen del niño ante la enfermedad, la hospitalización y los tratamientos.

3. Necesidades que surgen de la concepción que el niño tiene de la muerte.

IMPACTO EMOCIONAL DEL DIAGNOSTICO

Cuando el personal médico informa el diagnóstico a los familiares y al niño, cada uno reacciona de una manera diferente, lo que permite o no una respuesta adecuada al proceso que continúa que se denomina tratamiento.

Los niños al convertirse en un “enfermo oncológico”, comienzan a sentir cambios físicos, como vómito, náuseas, pérdida del peso o fatiga y además se ve afectado por sus repercusiones psicológicas, enfrentándose a varias emociones tales como: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. En esta medida surgen las estrategias que se emplearán para afrontar la enfermedad.

Según los resultados de un estudio prospectivo, inmediatamente después del diagnóstico los niños con cáncer experimentaron más ansiedad, dependencia. Llantos y problemas del sueño. (Vargas-Mendoza, J. E. (2009) Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. En http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt). En los niños más pequeños su mayor preocupación es el dolor y el miedo a separarse de sus padres y su entorno durante la hospitalización. En los más

grande el sentimiento que predomina es la soledad, cuando la enfermedad no les permite participar de sus actividades cotidianas.

El niño durante la enfermedad puede presentar depresión manifestándose con llantos frecuentes, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades, problemas de juego entre otras, sumándose a esto los cambios físicos, como pérdida del cabello y de peso, se puede ver amenazada la autoestima y las relaciones sociales.

Por otro lado se encuentra la familia, quien al recibir el diagnóstico pueden experimentar sentimientos de rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos de depresión y finalmente de aceptación. Emociones que son normales, pero que de igual manera se deben controlar evitando que afecten la comprensión de la enfermedad.

Las repercusiones de la enfermedad también afectan a los otros miembros de la familia, como los hermanos del niño enfermo, quienes perciben igualmente las consecuencias de dicha enfermedad. También pueden sentirse culpables por estar sanos, además de sentir miedo al enfermar ellos también.

Sin embargo la manera como se enfrentan las situaciones depende de procesos individuales y externo y favorece o no la adherencia al tratamiento

médico, la interacción de estos elementos puede favorecer el pronóstico del niño o niña diagnosticado y la manera como la familia se convierte en un factor de protección y una red de apoyo sólida.

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

Al hablar de los procesos individuales, se hace alusión a la forma como los individuos enfrentan las situaciones estresantes o problemáticas, “por afrontamiento se alude a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas e internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. Representa un conjunto de actividades adaptativa que implican esfuerzo y que no incluyen las conductas cotidianas” (Reynoso, 2005), sin embargo, no todas las personas tienen la capacidad de afrontar adecuadamente diversas situaciones ni contemplan las diferentes alternativas a la hora de solucionar un conflicto, ya que este proceso requiere de herramientas denominadas estrategias de afrontamiento que facilitan el manejo de dichas demandas y de las emociones generadas por la percepción de eventos estresantes; “las estrategias de afrontamiento se utilizan para atenuar las dificultades o para minimizarlas, aceptarlas o ignorarlas, son tan importantes como las estrategias dirigidas a conseguir el dominio del entorno” (Reynoso, 2005)

En el caso del diagnóstico y el curso de la enfermedad, incluyendo el tratamiento los niños, niñas y acompañantes (familia), deben enfrentar

diferentes etapas como la etapa de shock, etapa de encuentro y etapa de retirada “ así mismo Shontz plantea que una vez el proceso de afrontamiento se completa satisfactoriamente, el sujeto sentirá como se renueva su valor personal, incrementa su satisfacción y ansiedad disminuye” (Enriquez, 2009), en este proceso los individuos exploran la situación y magnitud del diagnóstico como realidad y el papel de cada uno durante esta, puede afectar el proceso de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento se pueden dirigir al problema, en este caso en cáncer, o hacia la emoción que este problema genera., esta clasificación es propuesta por Lazarus y Launier. El afrontamiento dirigido a la emoción “consiste en procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como: evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos” (Reynoso, 2005) , en la mayoría de los casos se utiliza este afrontamiento con el objetivo de sostener la esperanza y el optimismo, que en ocasiones no permite la aceptación del diagnóstico o el mal pronóstico. Por otra parte el afrontamiento dirigido al problema se considera como “el conjunto de estrategias dirigidas a la definición del mismo, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de alternativas con base en el costo/beneficio y a la aplicación de las estrategias” (Reynoso, 2005).

En el diagnóstico de cáncer en niños y niñas, las estrategias de afrontamiento deben evaluarse no solo en esta población sino en sus familiares, los cuales se convierten en sus cuidadores, “el diagnóstico de un cáncer pediátrico supone un gran reto para las familias que tienen que enfrentarse a diferentes momentos de crisis: diagnóstico, tratamiento, regreso a la vida escolar, familiar y social, recidivas y metástasis, y muerte” (Espada Maria del Carmen, 2012), los niños al ser sujetos dependientes se favorecen en la medida en que sus figuras representativas se convierten en una red de apoyo sólida y utilizan las estrategias como herramientas adaptativas y no evitativas.

REGULACION EMOCIONAL

La respuesta emocional ante un diagnóstico de enfermedad como la Leucemia, puede alterar negativamente el estado de ánimo y favorecer la aparición de creencias inapropiadas y pensamientos de desesperanza o minusvalía en los pacientes y cuidadores, es por esta razón que la inadecuada expresión emocional y la baja capacidad de autorregulación puede entorpecer el proceso de aceptación y procedimientos médicos para la enfermedad.

El término de regulación emocional hace referencia directa a la capacidad de auto regular las emociones especialmente aquellas de carácter negativas, a través de estrategias dirigidas a la búsqueda de alternativas y mantenimiento del estado emocional. “Autorregulación Emocional es la capacidad específica de la Inteligencia Emocional para intervenir y modificar el curso y la generación

de las propias emociones tanto antes como durante la emoción misma” (Gross, 1999; 2005)

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

“Se ha definido como el contexto en el cual el comportamiento de la persona coincide con las recomendaciones relacionadas con la salud e incluyen la capacidad del paciente para asistir a citas programadas, tomar los medicamentos tal y como se indican, realizar los cambios en el estilo de vida recomendados y por último completar los estudios de laboratorio o pruebas solicitadas” (Peralta & Patricia, 2008). La adherencia al tratamiento médico aumenta la seguridad de los pacientes y mejora el pronóstico de la enfermedad, esta herramienta es esencial para el tratamiento pero depende de factores individuales, sociales, familiares, sistema de seguridad, entre otros.

BIBLIOGRAFÍA

BECK, Judith. (1995). Terapia Cognitiva: conceptos básicos y profundización. Ed. Gedisa. Barcelona.

BELLAK. Leopold y SMALL. Leonard. (1989). Psicoterapia breve y de emergencia. E

ELLIS, Albert. (1999). Una Terapia Breve más Profunda y Duradera: Un enfoque teórico de la terapia racional emotivo-conductual. Ed. Paidós. Barcelona.

MUNERA.J y ARREAL. (2004). Psicología para ciencias de la salud: estudio del comportamiento humano ante la enfermedad.

EN INTERNET

REYNOSO, L y SELIGSON, I. (2005). Psicología clínica de la salud. Un enfoque conductual. México: Editorial El manual moderno.

Vargas-Mendoza, J. E. (2009) Atención psicológica del cáncer infantil. México: Asociación Oaxaqueña de Psicología A.C. En

Vera Poseck Beatriz, (2006) psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. Revista Papeles del Psicólogo, Vol. 27(1), pp. 3-8

National Cancer Institute (2011). Recuperado de http://www.conductitlan.net/atencion_psicologica_del_cancer_infantil.ppt

<http://reocities.com/CollegePark/library/7893/IV.htm>).

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/cancerinchildren.html>

http://kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/cancer_esp.html

Psicoterapia por Internet. (2010). Recuperado el 12 de Mayo de 2012, de <http://www.todoesmente.com/estrategias-de-afrontamiento.html>

Estrategia Metodológica

Fase	Estrategia	Actividad	Acciones
Primera fase	Sensibilización	Convocatoria	Formalización de la propuesta y legitimación de esta en la institución.
			Selección de la población, según los criterios de inclusión.
			Diseño de Invitación de participación en el programa.
			Envío de las invitaciones.
			Confirmación y motivación telefónica o personal, para la asistencia.
Primera Fase	Sensibilización	Video	Diseño
			Ejecución
			Sistematización
Primera Fase	Sensibilización	Taller	Diseño
			Ejecución
			Sistematización

Estrategia Metodológica

Fase	Estrategia	Actividad	Acciones
Segunda Fase	Formación	Taller educativo	Contacto y acuerdos con el mé dico que desarrollara el taller.
			Diseño
			Ejecución
			Sistematización
Segunda Fase	Formación	Taller reflexivo	Diseño
			Ejecución
			Sistematización
Tercera Fase	Entrenamiento	Jornada ludicoeducativa	Diseño
			Ejecución
			Sistematización
Tercera Fase	Entrenamiento	Taller vivencial dirigido	Diseño
			Ejecución
			Sistematización
Tercera Fase	Entrenamiento	Taller psicoeducativo	Diseño

Estrategia Metodológica

Fase	Estrategia	Actividad	Acciones
			Ejecución
Tercera Fase	Entrenamiento	Danza Terapia	Contacto y acuerdos con el médico que desarrollara el taller. Diseño Ejecución Sistematización
Tercera Fase	Entrenamiento	Compartiendo en familia	Contacto con empresa de transporte y sitio donde se llevara a cabo el encuentro. Cotización y contratación de servicio de alimentación y recreación. Diseño Ejecución Sistematización

SISTEMA DE MONITOREO Y EVALUACIÓN

ESTRATEGIAS	Resultado esperado	Indicador de resultado	Fuentes de verificación
Sensibilización	Pacientes, cuidadores y personal médico, que dimensionan la importancia de la participación activa en las actividades propuestas en el programa de regulación emocional durante el proceso de la enfermedad y el tratamiento.	<p>El 100% (25 pacientes – 25 cuidadores), conocen el programa de regulación emocional y sus estrategias.</p> <p>El 80% (40) se sensibilizan ante la convocatoria e invitación al Programa.</p> <p>El 60% (30) asisten al primer encuentro, después de la confirmación.</p>	<p>Sistematización de las llamadas. Planillas de inscripción. Registro de verificación de entrega de invitación.</p> <p>Formatos de asistencia, Evaluación de la actividad, registros fotográficos.</p>
Formación	Conocimiento amplio, claro y preciso tanto a pacientes como cuidadores acerca de la enfermedad, sus fases, tratamientos y cuidados a seguir, además de las etapas del proceso emocional, cuya	<p>El 100% (30) asisten y participan al taller educativo, inicio</p> <p>El 80% (24) continúan asistiendo al Programa y terminan la fase de Formación.</p>	Memorias del taller, Formatos de asistencia, registro fotográfico, evaluación de la actividad. Material elaborado durante el taller.

ESTRATEGIAS	Resultado esperado	Indicador de resultado	Fuentes de verificación
	fase final debe ser la aceptación.		
Entrenamiento	Manejo positivo de la creatividad, la resiliencia, la inteligencia emocional, la espiritualidad, el optimismo y el humor en pacientes y cuidadores, como habilidades de afrontamiento. Expresión y manejo adecuado del estrés, la depresión y la ansiedad, a través de la regulación emocional.	<p>El 100% (24) comienzan la fase de entrenamiento, después de tener conocimientos acerca de la enfermedad y la regulación emocional.</p> <p>El 80% (20), entrenados y certificados en el Programa de Regulación emocional.</p>	<p>Registro fotográfico, formatos de asistencia, evaluación de la actividad.</p> <p>Planillas de evaluación de la actividad.</p>
Acompañamiento psicológico	Atención oportuna a cada uno de los pacientes y cuidadores. Elaboración de duelo, en quienes sea necesario, con respecto a la enfermedad y otras situaciones que emerjan durante el proceso.	<p>Se ha realizado el acompañamiento psicológico oportuno.</p> <p>El 100% de los pacientes y acompañantes que requerían intervención se atendieron por psicología de forma transversal, durante todo el programa</p>	Registro clínico de la atención, consentimiento informado.

Estrategia Metodológica

ESTRATEGIAS	Resultado esperado	Indicador de resultado	Fuentes de verificación
Atención humanizada	Personal capacitado sobre la humanización de la atención por parte del personal médico.	Se ha capacitado al personal médico adecuadamente. El 100% del personal médico comienzan la capacitación en atención humanizada. El 80% del personal médico culminan con éxito la capacitación en atención humanizada.	Registro fotográfico, formatos de asistencia, evaluación de la actividad.

PRESUPUESTO

Estrategia	Actividad	Descripción	Costo unitario	Valor total
Sensibilización	Convocatoria	Convocar la población para que haga parte del proyecto.	250.000	250.000
Sensibilización	Video	Proyección de video que sensibilizara para la participación en el proyecto	300.000	600.000
Sensibilización	Taller	Actividad con los grupos participantes y así sensibilizarlos para la participación del proyecto	400.000	800.000
Formación	Taller Educativo	Actividad que proporcionara conocimientos a los participantes del proyecto	400.000	800.000

Estrategia	Actividad	Descripción	Costo unitario	Valor total
Formación	Taller Reflexivo	Actividad que proporcionara reflexión, con respecto a la enfermedad y el cuidado.	400.000	800.000
Entrenamiento	Compartiendo en Familia	Actividad que pretende una integración con el resto de los miembros de la familia y otras familias	1.500.000	3.000.000
Entrenamiento	Taller vivencial	Actividad en grupo que proporcionara entendimiento de la enfermedad y su proceso tanto de los pacientes como de los cuidadores.	400.000	800.000
Entrenamiento	Danza Terapia	Actividad de esparcimiento que proporcionara manejo de angustia y estrés.	300.000	600.000
Acompañamiento	Terapia individual y	Atención oportuna e individual a	2.000.000	20.000.000

Estrategia	Actividad	Descripción	Costo unitario	Valor total
Psicológico	atención en crisis	cada uno de los pacientes y cuidadores.		
Atención Humanizada	Taller vivencial	Actividad en grupo que proporcionara entendimiento de la enfermedad y su proceso a nivel emocional, en el personal médico.	400.000	400.000
Atención Humanizada	Taller Educativo	Actividad que proporcionara conocimientos a los participantes del proyecto.	400.000	400.000
Subtotal				27.650.000
Iva del proyecto				
Total del proyecto				

Nota: Se trabajaran con dos grupos de 25 participantes cada uno