

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL  
Y DESARROLLO HUMANO



LA MEJORA DEL ESTADO EMOCIONAL EN  
CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRIA  
EN TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACION  
EN PROYECTOS SOCIALES

QUE PRESENTA LA  
ING. DIANA MARISOL CARDENAS FRANCO

CABU: FT



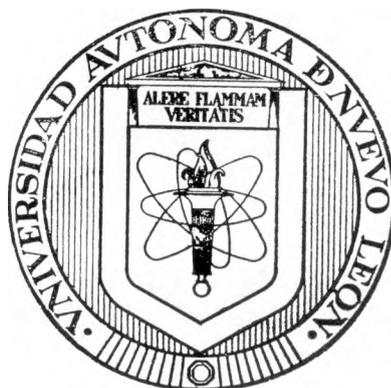
\*1020173032\*

MONTERREY, N. L., MEXICO

JUNIO 2012

# **UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON**

**FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL  
Y DESARROLLO HUMANO**



**LA MEJORA DEL ESTADO EMOCIONAL EN  
CUIDADORES DE NIÑOS CON CANCER**

## **TESIS**

**PARA OBTENER EL GRADO DE MAESTRIA  
EN TRABAJO SOCIAL CON ACENTUACION  
EN PROYECTOS SOCIALES**

**QUE PRESENTA LA  
ING. DIANA MARISOL CARDENAS FRANCO**

**MONTERREY, N. L., MEXICO**

**JUNIO 2012**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN**  
**FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO**



**LA MEJORA DEL ESTADO EMOCIONAL  
EN CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER**

**TESIS**

**QUE PRESENTA LA ING. DIANA MARISOL CÁRDENAS FRANCO  
PARA OBTENER EL GRADO DE MAestrÍA EN TRABAJO SOCIAL  
CON ACENTUACIÓN EN PROYECTOS SOCIALES**

**MONTERREY, N.L., MÉXICO**

**JUNIO 2012**



# UANL

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN □



FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO

Los suscritos miembros de la Comisión del Proyecto de Maestría de la  
**Ing. Diana Marisol Cárdenas Franco**  
Hacen constar que han evaluado el Proyecto "Mejora de estado emocional de  
cuidadores de niños con cáncer" y han dictaminado lo siguiente:

|                                 | APROBADO  | REPROBADO                | FIRMA      |
|---------------------------------|-----------|--------------------------|------------|
| Dra. Sagrario Garay Villegas    |           | <input type="checkbox"/> | <u>6f</u>  |
| Dra. Claudia Campillo Toledano  | <i>Pí</i> | <input type="checkbox"/> | <u>nty</u> |
| Mtro. Jesús David Pérez Esparza |           | <input type="checkbox"/> |            |

En vista de lo cual, hemos decidido cx pro ba < este proyecto y damos nuestro consentimiento para que sea sustentado en examen de grado de la Maestría en Trabajo Social con Orientación en Proyectos Sociales.

MTS. Olga Lidia Martínez Chapa  
Subdirectora de Estudios de Posgrado  
Faó. de Trabajo Social y Desarrollo Humano, U.A.N.L.

**San Nicolás de los Garza N.L., a 24 de Mayo de 2012**



Cd. Universitaria, C.P. 66451  
San Nicolás de los Garza, Nuevo León; México  
Tels. yfax:(81) 8352 1309, 8376 9177

## **RESUMEN DEL PROYECTO**

Este proyecto fue realizado en la ciudad de Monterrey, Nuevo León, en las instalaciones de la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P., como tesis para obtener el grado de Maestría en Trabajo Social con Acentuación en Proyectos Sociales, que imparte la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano de la Universidad Autónoma de Nuevo León.

Dicho proyecto sustenta la hipótesis de que al elevar el nivel educativo en el manejo de situaciones difíciles o de duelo se logra disminuir la ansiedad y el estrés que experimentan los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer.

Para sustentar dicha hipótesis se analizan los aspectos socioculturales del problema, así como las estadísticas relativas para proceder a proponer una metodología de intervención que ataque la causa raíz del problema.

Para dicho problema se presenta una metodología de intervención con un programa educativo que maneja principalmente temas relativos al ser; los pensamientos, emociones y actitudes. Así también el programa se fundamenta en la teoría de Elizabeth Kübler Ross sobre el duelo.

Los resultados fueron positivos ya que con una medición antes y después, se logró disminuir el nivel de estrés y ansiedad así como aumentar la educación sobre el manejo de situaciones o de duelo presentado por los padres de niños con cáncer.

## INDICE

|  |    |
|--|----|
| RESUMEN DEL PROYECTO.....                  | I  |
| AGRADECIMIENTOS.....                       | 4  |
| DEDICATORIA.....                           | 5  |
| HIPÓTESIS.....                             | 7  |
| OBJETIVOS.....                             | 7  |
| INTRODUCCIÓN.....                          | 8  |
| Población objetivo                         |    |
| Antecedentes                               |    |
| MARCO TEÓRICO.....                         | 17 |
| Aspectos sociales del problema             |    |
| Contexto de la problemática                |    |
| Definición acotada del problema a resolver |    |
| METODOLOGÍA.....                           | 28 |
| Vinculación con política social            |    |
| Diseño y planeación                        |    |
| Implementación                             |    |
| ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS.....    | 38 |
| CONCLUSIONES.....                          | 46 |
| Impresiones finales y futuras              |    |
| ANEXOS.....                                | 51 |
| Fotografías                                |    |
| Instrumentos de evaluación                 |    |
| BIBLIOGRAFÍA.....                          | 73 |

## **AGRADECIMIENTOS**

A la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P. por su reconocida labor de beneficencia.

A cada uno de los cuidadores que participaron en el proyecto.

A mi asesora, la Dra. Sagrario Garay, por su dirección y apoyo para el desarrollo de este trabajo, así como por sus comentarios para perfeccionar mi redacción y labor social.

A la Dra. Claudia Campillo y el Maestro David Pérez, por hacerme ver áreas de oportunidad en mi trabajo, por los consejos brindados y atenciones recibidas.

A la Lie. Patricia Ríos, por su ejemplo y por mostrar absoluta confianza y apertura para trabajar en conjunto con la Alianza Anticáncer.

A la Lie. Aglae Murillo, por las facilidades brindadas para trabajar con los cuidadores de los niños con cáncer de la institución.

A mis compañeros de clase, maestros y cada uno de mis amigos y seres de luz que han participado- en la consecución de resultados positivos para nuestra humanidad.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y a la Facultad de Trabajo Social y Desarrollo Humano por el apoyo brindado para continuar mis estudios profesionales de maestría.

## **DEDICATORIA**

Deseo dedicar mi trabajo a mi creador, Dios Padre y Madre Universal. Gracias por darme la oportunidad de experimentar la vida, por las personas que has puesto a mi alrededor que me han hecho sentir amada. Gracias por mantener en mí el deseo y dicha de servirte. Gracias infinitas por tu amor.

A Sixto, por ayudarme a arreglar mis llaves, haberme abierto las ventanas y haber cumplido su misión conmigo.

Deseo agradecer a mi esposo Oscar Elizondo, por su amor, empatía y apoyo incondicional en este trayecto educativo.

A mis padres, Lino Cárdenas y Diana Franco, por haberme otorgado las herramientas y condiciones para ser quien soy, haberme apoyado en mi educación y dejarme en una plataforma, para yo abrir brecha hacia el futuro.

A mis abuelos Juan José Cárdenas, José Franco, Emma Villarreal y Jacoba Garza, por su amor y cuidados.

A mi cuñado y hermanos: Enrique, Leonor, Krystal, Carolina y Lino.

A mi padrino Luis Galán, por haberme apoyado desde mi nacimiento en mi desarrollo educativo y emocional.

A mi madrina Nelly Franco, por haber sido una segunda madre, haberme dado constante y fiel amor, por ser un ejemplo de alegría, dicha, trabajo y desapego, por el camino de vida que recorrimos juntas. Por la fortaleza y admirable ACTITUD ante la lucha contra el cáncer que has vivido este año.

A Cristina Franco por sus muestras de afecto, que me han motivado y apoyado a levantarme.

A mis suegros: Oscar Elizondo y Linda Hinojosa, por contar siempre con su apoyo para proveer la infraestructura física y apoyo emocional necesario para el crecimiento de mi matrimonio.

A Laura Ávila, por haberme puesto en el camino de la mejora continua y la labor social.

A Juan Carlos Treviño, por ser un guía espiritual en la tierra, que me ha apoyado en mi evolución laboral.

*Feliz el hombre que se dedica a la sabiduría y se hace preguntas hasta que tenga respuestas, que interioriza los caminos de la sabiduría y reflexiona en sus secretos, que la persigue como el cazador, acecha sus pasos, atisba por sus ventanas y escucha en sus puertas, acampa junto a su casa y fija sus estacadas junto a sus murallas.*

(Sir 14, 20-24)

*Hay una fuerza motriz más poderosa que el vapor, la electricidad y la energía atómica: la voluntad.*

Albert Einstein

## **HIPOTESIS**

Elevar el nivel educativo en el manejo de situaciones difíciles o de duelo disminuye la ansiedad y el estrés que experimentan los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer.

## **OBJETIVOS GENERALES Y ESPECÍFICOS**

### **1. IMPULSAR EL BIENESTAR EMOCIONAL DEL CUIDADOR.**

- Obtener un buen nivel educativo sobre el manejo de situaciones de duelo.
- Aumentar la capacidad para disminuir la ansiedad del cuidador.
- Aumentar la capacidad para disminuir el estrés del cuidador.

### **2. BRINDAR UN SERVICIO DE CALIDAD EN LA INSTITUCION ALIADA**

- Lograr un alto grado de satisfacción por parte de la organización.
- Lograr un grado significativo de satisfacción por parte del cuidador.

## **INTRODUCCIÓN**

Este trabajo tiene como objetivo demostrar que a través de sesiones informativas se logra mejorar el bienestar emocional de las madres de niños con cáncer, por medio de lo cual se logra también disminuir su ansiedad y su estrés. Tales sesiones ilustran sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo, y constituyen una especie de terapia ocupacional.

El proyecto se implementó en la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P., que brinda apoyo a familias y sus hijos diagnosticados con cáncer en hospitales de la zona metropolitana, sin embargo sus beneficiarios son mexicanos de toda la república. La misión de esta institución es apoyar a niños con este padecimiento y a las familias de escasos recursos de las que éstos forman parte. El apoyo cubre atención médica, psicológica, nutricional y de asistencia social; proporcionando una atención integral, lo que aumenta la oportunidad de supervivencia al mejorar su calidad de vida.

Se brinda apoyo a las familias que carecen de Seguro Social, y que por lo tanto solo tienen acceso al llamado seguro popular.

### **Población objetivo**

La Alianza Anticáncer atiende aproximadamente a 200 niños con cáncer al año. Según esta institución las características de los cuidadores son las siguientes:

- Condición socioeconómica baja.
- Edad: Desde los 19 hasta los 60 años.
- 60% vienen de áreas urbanas y 40% de áreas rurales.
- 80% de las madres llegan desorientadas, devastadas y nerviosas.
- Religión: La gran mayoría es de religión católica o cristiana.

La Alianza les brinda servicios como asesoría sobre la enfermedad, apoyo psicológico, albergue, alimentación, transporte a hospital y medicamentos, sin embargo a la fecha no ha presentado un apoyo grupal sobre manejo de duelo o aplicación de terapia ocupacional.

### **Historia de la institución**

La Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P. se fundó en abril de 1995, debido a la alta incidencia de niños enfermos de cáncer y a la necesidad de contar con una agrupación que albergara a estos niños y sus familias. Surgió el 29 de abril de ese año precisamente festejando a los niños en su día y para rendir homenaje a esos pequeños que se someten a fuertes y molestos tratamientos de quimioterapia y radioterapia. Fue fundada por un grupo de padres de familia que afectados por

esta situación decidieron organizar una ayuda integral para los niños y las familias que enfrentan esta terrible enfermedad.

A esta institución acuden los niños que son atendidos en su mayoría en el Hospital Universitario. A ellos se les proporciona mediante una receta el medicamento necesario para su aplicación de quimioterapia así como suplementos y complementos nutricionales.

Constituida legalmente como Asociación de Beneficencia Privada (A.B.P.), cuenta con afiliación a la Junta de Beneficencia Privada del Estado de Nuevo León y la misma ejerce labores de fiscalización sobre la institución. Cuenta también con la autorización para la expedición de recibos deducibles de impuestos por parte de la Secretaría de Hacienda y Crédito Público, y es auditada por el despacho Arturo Cerda Martínez y Asociados, S.C. De acuerdo con su historial se cumple con las disposiciones fiscales vigentes, en el sentido de la presentación del dictamen fiscal que rige a este tipo de instituciones de beneficencia privada.

### **Sus objetivos son los siguientes:**

- Proporcionar apoyo económico o en especie a los niños con cáncer de bajos recursos económicos para cubrir sus necesidades de atención médica, y así aumentar las probabilidades de supervivencia a la enfermedad.
- Brindar atención psicológica, tanto a los niños como a sus familias, ayudándoles a afrontar los efectos emocionales devastadores de la enfermedad.
- Proporcionar información nutricional específica para niños con cáncer y consulta nutricional individual, que contribuya integralmente a una mejor y pronta recuperación de los pacientes, así como proveer los suplementos nutricionales que satisfagan los requerimientos de los niños enfermos.
- Brindar también espacios recreativos a través de eventos de esparcimiento que mantengan la visión optimista de recuperación.
- Brindar atención en las necesidades de asistencia social de los pacientes y sus familias: transporte, comida, hospedaje, etcétera.

### **Sus valores son:**

- Transmitir a los niños enfermos el espíritu de lucha contra la enfermedad y al mismo tiempo, a los voluntarios y prestadores de servicio social comunitario, transmitirles la esencia de la vida en los valores espirituales que da el sentido de trascendencia al servir a los demás, especialmente a los enfermos de escasos recursos económicos.

Sobre el organigrama el patronato es el que vigila y establece los programas de apoyo y define los lineamientos a seguir, manteniendo siempre la misión y visión de la institución, siendo los miembros las siguientes personas:

Presidente: Ing. Javier O. Garza Guajardo  
Vicepresidente: Lie. Abelardo Perches Villagómez  
Directora General: Lie. Patricia Ríos de Garza

La institución se encuentra en una fase de consolidación. Tiene 18 años de servicio a la comunidad y actualmente se encuentra fortaleciendo sus procesos internos. Además de las necesidades de ingresos a través de donativos o nuevas actividades creativas de recaudación, las psicólogas, la coordinadora y la directora de la institución, nos comentan que consideran importantes las *sesiones informativas de educación sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo y el acompañamiento mediante la terapia ocupacional*, ya que es un tema que no abordan, puesto que la Alianza se aboca principalmente al niño con cáncer.

### **Antecedentes**

Para contextualizar la problemática es importante conocer sobre datos estadísticos generales. A continuación se muestran algunos presentados por el INEGI: A nivel mundial, el cáncer es la primera causa de mortalidad. En 2007 fallecieron en el mundo por alguna neoplasia 7.9 millones de personas, que representan 13% de las defunciones generales. Estas defunciones se debieron principalmente al cáncer de pulmón (primer lugar entre los hombres), estómago, hígado, colon y mama (primer lugar entre las mujeres). En México del total de defunciones registradas durante 2008 (539 mil 530 casos), 13 de cada 100 tuvieron como causa principal algún tipo de cáncer (71 mil 074).

Datos Estadísticos según el Gobierno del Estado de Nuevo León: La población en el Estado de Nuevo León es de 4,199,292 habitantes. De esta población la que se encuentra en el área urbana es de 94% y en edad de trabajar (15 a 64 años) es de 66%. En cuanto a la salud, el 71% de los habitantes está protegido por el Seguro Social, el ISSSTE o algún otro seguro público; 29% no son derechohabientes y son atendidos por la Secretaría de Salud Estatal.

Las principales causas de muerte son las enfermedades del corazón, el cáncer y la diabetes, igual que en el resto del país. En Nuevo León son un poco más comunes las muertes por enfermedad del corazón, cáncer y enfermedades cerebro-vasculares, y menos comunes las provocadas por diabetes, enfermedades del hígado o problemas en el periodo perinatal (poco antes y poco después de nacer).

## **Datos estadísticos según la Fundación Teletón**

- En México solo existen 135 oncólogos pediatras para los 7000 casos nuevos que se diagnostican anualmente.
- La leucemia es el tipo de cáncer más frecuente entre la comunidad infantil.
- Los países en desarrollo tienen el 80% de los casos de cáncer y 92% de las muertes por la misma causa.
- En el tema del cáncer infantil no hay prevención, la oportunidad de supervivencia depende de un diagnóstico temprano.
- Se presentan casos de niños que a un día de vida son diagnosticados con cáncer.
- Los tipos de cáncer más frecuente en los niños son: leucemias, linfomas, y tumores cerebrales.
- No podemos evitar que el cáncer se pueda presentar en cualquier niño, no importa su nivel socioeconómico ni su origen, pero sí podemos evitar que llegue a una etapa avanzada si hacemos un diagnóstico precoz.
- En México cada 4 horas muere un niño por cáncer.
- El cáncer es la segunda causa de muerte infantil en México y también puede generar una discapacidad.
- Se calcula que el 15% de los niños con cáncer en México nunca reciben tratamiento especializado, de tal manera que la mortalidad de este grupo es absoluta.
- Aproximadamente el 5% de los niños que mueren en México, mueren de cáncer.
- Existe un alto porcentaje de abandono de los tratamientos por falta de recursos económicos.
- No existe una total homologación de procedimientos por tipos de cáncer. Los protocolos empleados en México han sido superados por los estándares internacionales.
- El 40% de los niños que se curan sufrirán secuelas importantes. Aun las instituciones más reconocidas carecen del equipo adecuado para brindar un tratamiento de calidad.
- Aun así, el 70% del cáncer es curable cuando se detecta a tiempo y se brinda el tratamiento adecuado.

## **Estadísticas generales a propósito del Día Mundial Contra el Cáncer**

El cáncer de mama fue durante 2004 a 2007 la principal causa de egreso hospitalario en mujeres; en los varones fue la leucemia. De 1998 a 2008 el porcentaje de defunciones por tumores malignos pasó de 12.4% a 13.4%.

En las mujeres, desde 1998 y hasta 2005, el cáncer del cuello del útero ocupó el primer lugar de causa de muerte por cáncer; a partir de 2006 es el cáncer de mama. En los varones actualmente el cáncer de próstata ocupa el primer lugar de causa de muerte por neoplasias, superando al cáncer de tráquea, bronquios y pulmón.

La Cumbre Mundial contra el Cáncer para el Nuevo Milenio se celebró el 4 de febrero de 2000 en París. En la misma se estableció una alianza entre investigadores, profesionales de la salud, pacientes, gobiernos, industria y medios de comunicación para luchar contra esta enfermedad, dando como resultado “La Carta de París”, que da fe de dicha alianza y establece al 4 de febrero como el Día Mundial de la Lucha contra el Cáncer. En este marco la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Unión Internacional contra el Cáncer promueven acciones para su prevención y combate. La campaña 2010 lleva por título “El cáncer también se puede prevenir”, la cual es un llamado hacia la sensibilización sobre los factores de riesgo para desarrollar la enfermedad. En esta fecha y como análisis general de la situación en México durante los últimos diez años, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) presenta información sobre el tema.

El cáncer depende de diversos factores; la evidencia científica muestra correlaciones con el tabaquismo, consumo de alcohol, sedentismo, sobrepeso y obesidad; la exposición a radiación ionizante y ultravioleta, a ciertos productos químicos como el asbesto, la contaminación del aire, el uso doméstico de leña y las infecciones por virus como hepatitis B y C, así como del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y el Virus del Papiloma Humano (VPH); algunos tipos de cáncer como el de mama pueden tener además un correlato genético. Por otro lado, se han encontrado diferencias epidemiológicas entre los países, las cuales pueden deberse a factores ambientales, estilos de vida, hábitos, genética y alimentación

A nivel mundial el cáncer es la primera causa de mortalidad. En 2007 fallecieron en el mundo por alguna neoplasia 7.9 millones de personas, que representan el 13% de las defunciones generales. Estas defunciones se debieron principalmente al cáncer de pulmón (primer lugar entre los hombres), estómago, hígado, colon y mama (primer lugar entre las mujeres). De acuerdo con las estimaciones de la Organización Mundial de la Salud, se espera que las muertes por neoplasias sigan en aumento y alcancen 12 millones de casos para el 2030.

Para conocer el número de personas enfermas de cáncer en el país es necesario referirse a la morbilidad hospitalaria por esta enfermedad, información que se obtiene a través de las cifras de egresos hospitalarios por tumores malignos registrados durante un año.

Con la información disponible de 2004 a 2007 se observa que en México, al igual que en el plano internacional, existe un incremento en los casos de cáncer. Durante 2004 se registraron un total de 135 mil 708 egresos hospitalarios, de los cuales 43.7% ocurrieron en varones y 56.3% en mujeres; durante 2005 hay un incremento de 1,429 casos (137 mil 137 en total); para 2006, se presenta un aumento de 8 mil 008 egresos hospitalarios más por tumores malignos al reportarse 145 mil 145 casos, y en 2007 se registra otro crecimiento en los egresos hospitalarios de 4 mil 375 casos.

Distribución porcentual de egresos hospitalarios por tumores malignos y sexo para cada año 2004-2007

|                 | 2004    |            | 2005    |            | 2006    |            | 2007    |            |
|-----------------|---------|------------|---------|------------|---------|------------|---------|------------|
|                 | Total   | Porcentaje | Total   | Porcentaje | Total   | Porcentaje | Total   | Porcentaje |
| Total           | 135 708 | 100.0      | 137 137 | 100.0      | 145 145 | 100.0      | 149 520 | 100.0      |
| Hombres         | 59 267  | 43.7       | 59 989  | 43.7       | 63 440  | 43.7       | 65 591  | 43.9       |
| Mujeres         | 76 440  | 56.3       | 77 066  | 56.2       | 81 704  | 56.3       | 83 914  | 56.1       |
| No especificado | 1       | 0.0        | 82      | 0.1        | 1       | 0.0        | 15      | 0.0        |

Fuente: SSA, SINAIIS. Egresos Hospitalarios 2004-2009. Cubos dinámicos. Procesó: INEGI.

\*Tabla 1. Distribución porcentual de egresos hospitalarios por tumores malignos y sexo para cada año.

Durante el periodo 2004-2007, para las mujeres el cáncer de mama fue la principal causa de egreso hospitalario, de 2004 a 2006 hay un incremento al pasar de 19.2% a 19.8% y con un ligero decremento en 2007 (19.2%). En segundo lugar se ubican los egresos hospitalarios por tumores en el cuello del útero, que muestran una tendencia a la baja, pasando de 15.2% a 11.7% en el mismo periodo.

Para 2007 este tipo de tumor ocupa la tercera causa de egreso hospitalario, sitio que durante 2004 a 2006 corresponde a las leucemias, las cuales muestran un incremento para 2007: 13 de cada 100 egresos son por esta causa y pasan a ocupar el segundo lugar; el cáncer de ovarios ocupa el cuarto lugar al pasar de 8 a 7 casos por cada 100 durante el mismo periodo.

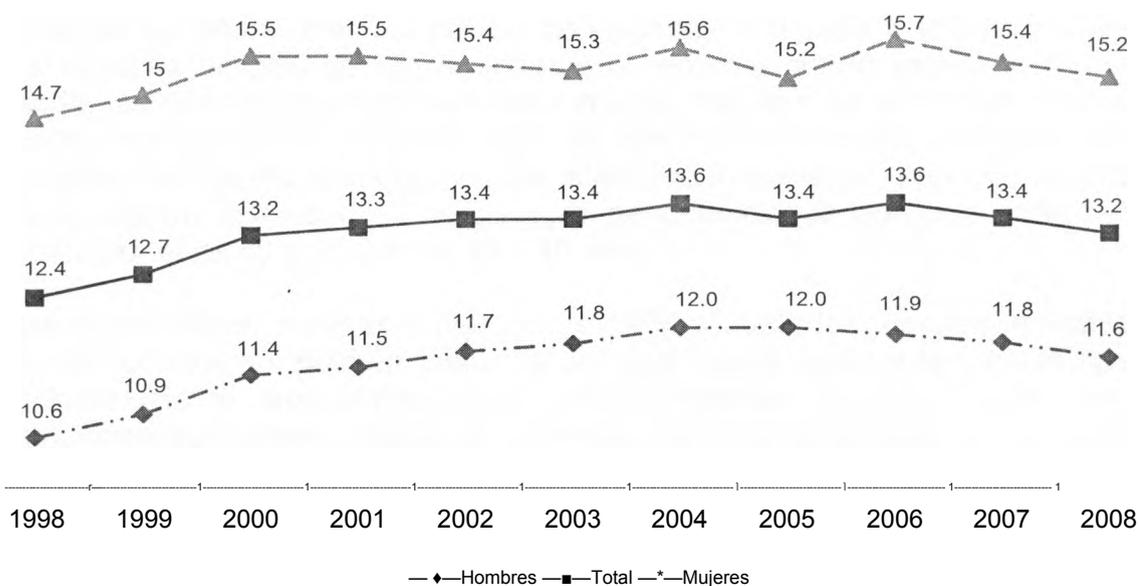
En los varones los egresos hospitalarios por leucemias son la primera causa, y muestran un incremento al pasar de 16.9% a 19.4% en el periodo 2004-2007. En segundo lugar se encuentra el cáncer de próstata, el cual disminuye entre 2004 y 2006, y se incrementa para 2007. Los egresos por tumores malignos de tráquea, bronquios y pulmón se ubican en tercer lugar. Éstos tienen una tendencia a reducirse de forma constante y para 2007 concentran 5.7% del total entre los

hombres. Del total de defunciones registradas en el país durante 2008 (539 mil 530 casos), 13 de cada 100 tuvieron como causa principal algún tipo de cáncer (71 mil 074).

Con información recabada de 1998 a 2008, se observa que el porcentaje de defunciones por tumores malignos tiene una tendencia creciente entre 1998 y 2002, donde pasa del 12.4% al 13.4%, porcentaje que se repite en 2003, 2005 y 2007. En 2004 se registra un ligero aumento de 0.2 puntos porcentuales, lo que significa que 14 de cada 100 defunciones ocurrieron como consecuencia de algún tipo de cáncer. Esta situación se repite en 2006. Para 2008 hay una disminución en el porcentaje de muertes por cáncer para situarse en 13.2%.

Porcentaje de defunciones por tumores malignos y sexo según año de ocurrencia

1998-2008



Nota: El porcentaje está en relación con el total de defunciones registradas en cada año, en general y por sexo.

Fuente: INEGI. Estadísticas Vitales, 1998-2008. Bases de datos.

\*Tabla 2. Porcentaje de defunciones por tumores malignos y sexo según año de ocurrencia.

En los últimos diez años las mujeres presentan los mayores porcentajes de muertes por neoplasias en comparación con los hombres; en 2005 la diferencia porcentual entre ellos es menor (las mujeres superan a los hombres por 3.2 puntos porcentuales), la mayor brecha se observa en el periodo de 1998 a 2000, donde las mujeres superan con 4.1 puntos porcentuales a los varones. Las diferencias biológicas, así como el grado de exposición a factores de riesgo hacen que algunos tipos de cáncer se desarrollen de forma diferenciada entre mujeres y hombres. A continuación se presentan las cinco principales causas de defunción por tumores malignos para cada sexo en la última década.

Dentro de las principales causas de mortalidad para las mujeres, se puede encontrar el tumor maligno del cuello del útero, de mama, estómago, hígado y vías biliares intrahepáticas, así como el de tráquea, bronquios y pulmón.

Las dos primeras causas de defunción por cáncer en mujeres: cuello del útero y mama, han evolucionado de tal forma en el tiempo que han invertido su presencia. Hasta 2005 el cáncer de útero representaba la principal causa de muerte en mujeres con cáncer; a partir de 2006 este lugar lo ocupa el cáncer de mama. Sin embargo, desde 1998 se observa una disminución constante para el cáncer de cuello del útero. Por el contrario, aunque a una velocidad más lenta, el cáncer de mama presenta un incremento constante en los últimos diez años, ubicándose en el primer lugar desde 2006.

Los casos de defunciones por cáncer de estómago e hígado y de las vías biliares intrahepáticas ocupan de forma variable el tercer y cuarto lugar; en el mismo periodo, las defunciones ocurridas por tumores malignos de la tráquea, bronquios y pulmón se ubican en el quinto lugar. El cáncer de mama ha mostrado relativa estabilidad en cuanto a los grupos de edad que impacta; el grupo de 60 años y más concentra los mayores porcentajes de defunciones por esta enfermedad, seguido por el de 50 a 59 y el de 40 a 49 años.

Entre los hombres, durante el periodo de 1998 a 2002, los tumores malignos de tráquea, bronquios y pulmón fueron la principal causa de muerte y están ligados principalmente al tabaquismo. Para 2003 comparten el primer lugar con las defunciones por tumor maligno de próstata, con 14.9% del total de defunciones por neoplasias.

En 2006 los porcentajes de mortalidad por cáncer de tráquea, bronquios y pulmón disminuyen: 13 de cada 100 muertes se deben a este tipo de neoplasia. Este tipo de cáncer pasó de 16.1% en 1998 a 12.8% para 2008. Las muertes por lesiones malignas de próstata, en el periodo (diez años), tienen un ligero incremento de 1.4 punto porcentual; por lo cual desde 2003 se inicia un aumento que la acerca a ser la primera causa de muerte entre varones, hasta 2006 en que ocupa el primer lugar.

En relación con el cáncer de próstata, cuando se analizan las defunciones por grupos de edad en los últimos diez años, se observa que los fallecimientos acaecidos por este tipo de cáncer se concentran en hombres mayores de 50 años, representando según el año, de 3.9% a 4.6% en el grupo de 50 a 59 años y de 94.5% a 94.9% entre los 60 años y más; de manera general.

Cerca de una tercera parte de los casos de cáncer son prevenibles y cerca de otro tercio es tratable si se detecta en una fase temprana y se atiende con los recursos necesarios.

## **MARCO TEORICO**

### **Aspectos sociales del problema**

La mayoría de los niños que padecen cáncer pueden ser curados. Sin embargo el tratamiento de los pacientes jóvenes puede causar efectos secundarios no deseados, así como otros problemas, ya sea durante el tratamiento o después de éste. El tratamiento temprano de los síntomas y los efectos secundarios ayuda a los pacientes a sentirse mejor, permanecer fuertes y hacer frente a la vida después del cáncer. Los cuidados médicos de apoyo mejoran la calidad de vida física, psicológica, social y espiritual del paciente. El cuidado médico de apoyo se le da a todo niño independientemente de la edad, incluso a lactantes, adolescentes y adultos jóvenes.

### **El cáncer en los niños es diferente del cáncer en los adultos**

En los niños y adultos jóvenes el cáncer es diferente al que puede presentarse más adelante en la vida. Los cánceres de la niñez generalmente no son iguales a los cánceres de los adultos y no se tratan de la misma manera.

### **Tratamiento**

En general, en los tratamientos para los cánceres infantiles se usan dosis más altas de quimioterapia y radiación de las que se usan para los adultos. Estos tratamientos también se pueden administrar en un período más corto de tiempo que el de los adultos. La razón es que los niños pueden recibir un tratamiento más intenso (dosis más altas en menos tiempo) que los adultos, antes de que se presenten efectos secundarios importantes.

### **Efectos secundarios**

Algunos de los efectos secundarios no deseados de los tratamientos de cáncer causan más daño a los niños que a los adultos. Esto es así porque los cuerpos de los niños todavía están creciendo y desarrollándose, de modo que el cáncer y su tratamiento tienen mayores probabilidades de afectar los órganos en desarrollo.

Los efectos secundarios de la quimioterapia y la radioterapia pueden presentarse de inmediato, o meses o años después de terminar el tratamiento. El tratamiento del cáncer también puede afectar el crecimiento del niño o hacer que se forme un segundo cáncer. Los problemas que aparecen semanas o años después del tratamiento se llaman "efectos tardíos". Debido a los posibles efectos tardíos, los sobrevivientes del cáncer infantil necesitan seguimiento durante toda la vida.

## **Cuidado médico de apoyo**

Los tratamientos y los cuidados de apoyo serán distintos en los diferentes grupos de edad y cambiarán a medida que el niño crezca y se desarrolle. En algunos cánceres el pronóstico (probabilidad de recuperación) y el riesgo de efectos secundarios dependen de la edad del niño al momento del diagnóstico o el tratamiento. Todas las personas en el círculo familiar y amigos del niño se ven afectadas por el diagnóstico y el tratamiento del niño y los posibles efectos secundarios del mismo.

## **Los padres o tutores del niño tomarán la mayoría de las decisiones sobre la atención**

Los niños menores de 18 años de edad no tienen legalmente el derecho de tomar sus propias decisiones sobre el tratamiento. Sus padres o tutores toman legalmente estas decisiones por ellos. Por eso tales decisiones pueden ser difíciles de tomar. Hay preocupaciones éticas con respecto al consentimiento con conocimiento válido (el proceso de proveer información acerca de los posibles tratamientos, y sus riesgos y beneficios, antes de que se tomen decisiones sobre el tratamiento). En el caso del tratamiento de niños, se informa a los padres y estos deciden dar el permiso. Siempre que sea posible, es mejor que el niño participe en las decisiones con respecto al tratamiento y esté de acuerdo con ellas.

## **Contexto de la problemática**

Filosóficamente hablando, una de las tareas más complejas para la humanidad es definirse a sí misma; se desconocen los alcances y el destino de nuestra propia especie. El ser humano a través de los siglos se caracteriza por la búsqueda constante de sobrevivir. ¿Quién es, en realidad, el hombre? Es el ser que siempre decide lo que es. Es el ser que inventó las cámaras de gas, pero también es el ser que entró en ellas con paso firme y musitando una oración (Frankl, 2004).

Si bien cada ser humano es sumamente diferente a otro, en esencia existen varias características importantes en común, como: la función de nuestros órganos y los sentimientos que experimentamos. Según Charles Darwin, sin importar la cultura, todos los seres humanos poseen la habilidad de expresar ciertas emociones exactamente de la misma manera. Partiendo de esa premisa, deseamos empezar a describir la razón de ser del presente proyecto (Darwin, 1868).

Este proyecto nace al concebir una servidora la responsabilidad del bienestar como un aspecto comunitario y no como un asunto individual. Una problemática del ser humano es sentirse solo y pensar que solamente a través de su propio esfuerzo es como puede obtener un resultado. En nuestra cultura se ha dado valor a esta premisa, sin embargo el ser humano no está aislado: desde el nacimiento dos seres dieron concepción física a uno, y en la mayor parte de las veces es

recibido a la vida en un gesto colaborativo. Los cuidadores de un enfermo que lucha por sobrevivir, al adquirir una enfermedad grave, presentan una carga física y emocional especialmente fuerte, sobre todo cuando no cuentan con una red amplia de apoyo social (Nigenda et al, 2007). La problemática que el proyecto desea vencer son las limitaciones mentales y emociones desequilibradas que privan al cuidador de un enfermo de experimentar bienestar emocional. Desea, metafóricamente hablando, “abrir las ventanas a la posibilidad de bienestar, inherentes a todo ser humano”.

Las personas adultas requieren “desaprender” al mismo tiempo que “aprender” para lograr un aprendizaje transformacional que les permita no sólo adquirir nuevos conocimientos sino también estimular la modificación del comportamiento a la luz de la revisión de sus propios marcos de referencia (Contreras, 2005). Si el cuidador no recibe una adecuada intervención puede sufrir pérdidas importantes que afecten seriamente su salud y la de su hogar. Se ha mencionado, por ejemplo, el síndrome del quemado, caracterizado por una serie de síntomas que sufren las personas al realizar un trabajo extenuante. Muchas veces este síndrome se relaciona con los ambientes de trabajo, pero también se ha identificado entre los cuidadores formales (Concha, 2007).

El cuidado informal es típicamente asignado a la mujer, lo que es el resultado de una carencia de adaptación, entre los cambios de la cultura material y las condiciones de vida, con los aspectos inmateriales de la propia cultura (valores, normas, etcétera). Para ayudar al cuidador tanto el gobierno con sus políticas de asistencia médica, y la comunidad, deben de involucrarse en el cambio de cultura (Finnegan, 1993), ya que las cuidadoras por lo regular no están preparadas para las nuevas actividades y emociones que presentarán ante el hecho de cuidar a un ser enfermo.

### **El cuidador principal**

Generalmente, el cuidador de un enfermo terminal:

- Contrae una gran carga física y psicológica.
- Se responsabiliza de la vida del enfermo: medicación, higiene, cuidados y alimentación.
- Va perdiendo paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez le absorbe más.
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades.

Los aspectos citados pueden causar importantes trastornos psicológicos en el cuidador principal, que se detectan cuando algunos síntomas se agudizan:

- Hay agresividad constante contra los demás, porque siguen su vida, y son capaces de ser felices a pesar del problema que hay en casa.
- Surge la ansiedad y depresión.
- Hay estrés y tensión contra los cuidadores auxiliares porque "todo lo hacen mal", no saben mover al enfermo, no le han dado a la hora correcta la medicación, etcétera.
- Hay aislamiento progresivo y tendencia a encerrarse en uno mismo.

En gran parte de los casos, el cuidador principal, además de salir y ponerse en contacto con otras personas que están en su misma situación, requiere asistencia médica para aliviar su depresión y ansiedad. Los cuidadores auxiliares, familiares y amigos deben de procurar que el cuidador principal acuda a la consulta del médico para tratar su estado físico y psíquico.

El cuidador principal a menudo está abrumado y de poco le valen los consejos de otros familiares. Las reacciones emocionales, los sentimientos en los que puede caer como consecuencia de convivir, atender y querer a su familiar enfermo, varían. Aún así, vale la pena destacar que cada persona enferma y cada familia son distintas. A pesar de lo doloroso de la situación, el cuidador no debe abandonarse a la tristeza. La melancolía le empañará la vida y no le permitirá disfrutar de otros momentos felices. La tristeza es lógica, pero no puede vivirse como un sentimiento único o prioritario.

Constantemente le abrumba el futuro. El cuidador debe procurar serenarse. Lo que sea será y por pensarlo y darle vueltas no va a tener mejor solución. Es inevitable que se encuentre preocupado, pero hay que vivir el presente, sin dejarse enmarañar por un futuro incierto. No hay que dejar de vivir el presente por pensar en el futuro. Cuando la ansiedad, el estrés, la tristeza, la preocupación, la soledad y la desesperanza se viven sin otra alternativa se enfermará de depresión. Es decir, cuando estos sentimientos que causan infelicidad no se mitigan o se equilibran con otras vivencias positivas: amor, cariño, ilusiones, etcétera, causan depresión en el cuidador. Éste debe autoanalizarse para valorar el grado de depresión que padece. En el caso de depresiones leves su estado de ánimo mejorará tomándose unas vacaciones, un tiempo alejado del enfermo, realizando alguna actividad gratificante, descansando lo suficiente, etcétera.

Cuando el ser humano se enfrenta con un destino inapelable e irrevocable (una enfermedad incurable, un cáncer terminal, etcétera), la vida ofrece la oportunidad de realizar el valor supremo de cumplir el sentido más profundo: aceptar el sufrimiento. El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud frente al sufrimiento (Frankl, 2004). Según la historia el gran científico Albert Einstein nos dejó el siguiente comentario: "No pretendamos que las cosas cambien si siempre hacemos lo mismo. La crisis es la mejor bendición que puede sucederle a

personas y países porque la crisis trae progresos. La creatividad nace de la angustia como el día nace de la noche oscura. Es en la crisis que nace la inventiva, los descubrimientos y las grandes estrategias. Quien supera la crisis se supera a sí mismo sin quedar superado. Quien atribuye a la crisis sus fracasos y penurias, violenta su propio talento y respeta más a los problemas que a las soluciones. La verdadera crisis es la crisis de la incompetencia. El inconveniente de las personas y los países es la pereza para encontrar las salidas y soluciones. Sin crisis no hay desafíos, sin desafíos la vida es una rutina, una lenta agonía. Sin crisis no hay méritos. Es en la crisis donde aflora lo mejor de cada uno, porque sin crisis todo viento es caricia. Hablar de crisis es promoverla, y callar en la crisis es exaltar el conformismo. En vez de esto trabajemos duro. Acabemos de una vez con la única crisis amenazadora que es la tragedia de no querer luchar por superarla.”

## **El duelo**

El duelo es la reacción natural ante la pérdida de una persona, animal, objeto o evento significativo. Se trata de una reacción principalmente emocional y corporal en forma de sufrimiento y aflicción, cuando el vínculo afectivo se rompe. El duelo es el nombre del proceso psicológico, pero hay que tener en cuenta que este no se limita a tener componentes emocionales, sino que también los tiene fisiológicos y sociales. La intensidad y duración de este proceso y de sus correlatos serán proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.

Freud define al duelo como “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción equivalente”. En el duelo el sujeto ha experimentado una pérdida real del objeto amado y en el proceso se requiere tiempo para la elaboración de esta pérdida. Lo importante es que verdaderamente se logre la aceptación y no se permanezca continuamente en el sufrimiento.

## **Elaboración del duelo**

Por elaboración del duelo se entiende el transcurso del proceso desde que la pérdida se produce hasta que se supera. Esta elaboración puede comenzar antes de la pérdida en el caso de que ésta se pueda prever con cierta antelación.

## **Manifestaciones externas del duelo**

La manifestación externa del duelo sería el luto, que es su expresión más o menos formalizada y cultural. El duelo también se puede exteriorizar con llantos, rabia, ataques violentos y un buen número de reacciones, todas ellas normales en esos momentos, y como lo comenta la Dra. Elizabeth Kübler: por general se compone de cinco etapas que pueden manifestarse cíclicamente: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Hay que tener en cuenta que los

especialistas reconocen que para una buena elaboración y superación del duelo no es aconsejable querer huir de esas sensaciones de dolor, pues no se pueden enfrentar si no se sienten. Si no se logra salir de estas etapas, la persistencia o intensidad de los síntomas del duelo lleva a alguno o varios de los miembros de la familia a detener la vida laboral, social, académica, orgánica, especialmente cuando se encuentran en etapa de depresión. Por lo tanto, las madres cuidadoras de un enfermo terminal están en un estado de vulnerabilidad. La vulnerabilidad tiene por tanto dos partes: una externa, con los riesgos, convulsiones y presión, a está sujeto un individuo o familia; y una interna, que es la indefensión, esto es, una falta de medios para afrontar la situación sin pérdidas perjudiciales.

### **Ansiedad y estrés**

La ansiedad tiene como síntomas una inestabilidad emocional que puede presentarse como consecuencia del estado de tensión. Una persona con ansiedad podría sudar, sentirse tenso y con desasosiego, y presentar rápidos latidos del corazón. Cuando la ansiedad extrema se presenta podría ser síntoma de un trastorno mayor. Con frecuencia la ansiedad puede presentarse en las personas cuando reciben un diagnóstico de cáncer. A veces puede afectar el comportamiento de las personas en lo referente a su salud, contribuyendo al retraso o descuido de las medidas que pueden prevenir la enfermedad. Se ha demostrado que, si se deja sin tratar, la ansiedad puede conducir a una muerte prematura. La ansiedad, independientemente de su grado, puede reducir de forma drástica la calidad de vida de los pacientes con cáncer y de sus familias; por lo tanto, debe evaluarse y afrontarse (Ali, 1993).

La ansiedad puede formar parte de la adaptación normal al cáncer. En la mayoría de los casos las reacciones se limitan al momento y pueden motivar a los pacientes y sus familias a tomar medidas para reducir la ansiedad, lo cual les puede ayudar a adaptarse a la enfermedad. Sin embargo, las reacciones de ansiedad que se prolongan o son extrañamente intensas se clasifican como trastornos de adaptación. Estos trastornos pueden afectar negativamente la calidad de vida y dificultar la capacidad para desenvolverse bien en el orden social y emocional, por lo que requieren intervención (Razavi, 1994).

El estrés viene de las exigencias y presiones del pasado, así como de las exigencias y presiones del futuro. El estrés es emocionante e incluso fascinante en pequeñas dosis, pero cuando es demasiado resulta, agotador.

El estrés está relacionado con las seis principales causas de muerte: enfermedades cardíacas, cáncer, problemas pulmonares, accidentes, cirrosis del hígado y suicidio. El estrés causado por un diagnóstico de cáncer -y su tratamiento- puede precipitar una recaída de los trastornos de ansiedad preexistentes. Estos trastornos pueden incapacitar y dificultar el tratamiento, por lo que requieren de un diagnóstico inmediato y un control eficaz (Maguire, 1993). Algunas de las razones por las cuales mucha gente no vive en el amor y en la

armonía es el resultado directo de un exceso de estrés. Éste transmite una energía pesada que atrae la negatividad y el miedo. Si se alivia el estrés de las actividades cotidianas, se permite que se filtre más luz y alegría, lo que apoya al ser a ser más saludable y feliz (Brinkley, 2010).

La felicidad es un estado que presentan los seres humanos que exhiben características contrarias al miedo y la negatividad. Al aceptar su realidad, conocer y filtrar sus pensamientos dañinos, dan paso a la regeneración y salud de su alma y cuerpo. Un cuerpo y mente detoxificados muestra una predisposición al bienestar, al equilibrio. El ser humano feliz está más propenso a ser alegre, reír, a tener un buen sentido del humor y acceder a oportunidades y actividades. La felicidad es una condición interna de satisfacción.

Por lo general todos los duelos que no son resueltos terminan en una depresión o peor aún si ésta prevalece y la persona no canaliza sus emociones: en un suicidio. La depresión (del latín *depressu*, que significa “abatido”, “derribado”) es un trastorno del estado de ánimo que en términos coloquiales se presenta como un estado de abatimiento e infelicidad que puede ser transitorio o permanente.

### **Definición acotada del problema a resolver**

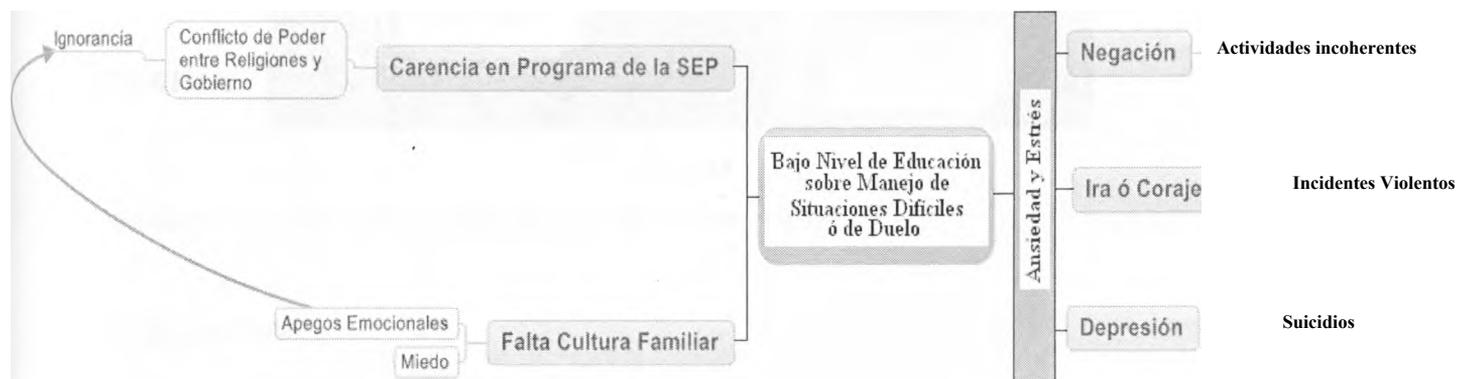
Cuando un niño es diagnosticado con una enfermedad potencialmente mortal, como el cáncer, los padres experimentan un gran sentimiento de angustia, culpabilidad, nostalgia y tristeza, entre otros aspectos negativos. Con el tiempo el grado de sufrimiento puede disminuir. Cada familia se ve afectada en su propio modo y los distintos miembros de la familia reaccionarán de maneras diferentes. Toda la familia, sin embargo, incorpora cambios en la rutina normal mientras los padres tienen que lidiar con el tratamiento del niño, buscan información, y tratan al mismo tiempo de atender a los hermanos.

Los padres que trabajan y tienen el apoyo de otros familiares, de los amigos, y del equipo de atención a la salud, por lo general tienen grados más bajos de aflicción y se sienten más positivos con respecto a la experiencia de su hijo ante una enfermedad terminal. Los programas de apoyo social, como capacitaciones o grupos de apoyo, ayudan a la familia a hacer frente a la enfermedad con más facilidad.

El proyecto que aquí se presenta desea incrementar el bienestar emocional de madres que atraviesan por una situación vulnerable al prestar cuidado de un familiar menor de edad que padece cáncer y que se encuentra recibiendo un servicio por parte de la organización de beneficencia Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P., a través de sesiones informativas y educativas sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo y acompañamiento mediante terapia ocupacional. Nos referimos por incrementar el bienestar emocional a disminuir la ansiedad y el estrés que naturalmente presentan.

La Organización Mundial de la Salud define a la salud como “un estado de bienestar completo físico, mental y social y no simplemente como la ausencia de enfermedad”. En la Clasificación Internacional de Funcionamiento, la OMS cuantifica y mide a aquella por la capacidad de una persona de participar en la vida. La terapia ocupacional es una profesión que se enfoca en el permiso que se ofrecen los clientes a maximizar su capacidad para participar en las actividades de vida que son importantes y significativas para ellos (World Health Organization, 1948).

Con la definición de “bienestar” de la OMS, se puede decir que la ansiedad y estrés son factores contrarios a éste, ya que un individuo que los presenta no se encuentra en condiciones óptimas físicas, mentales y sociales. Al disminuir la ansiedad y el estrés, por ende, aumenta el bienestar, al no poder existir ambos al mismo tiempo, por ser contrarios. A continuación se muestra un esquema personal que realizamos mediante nuestra investigación, juicio y observación del problema:

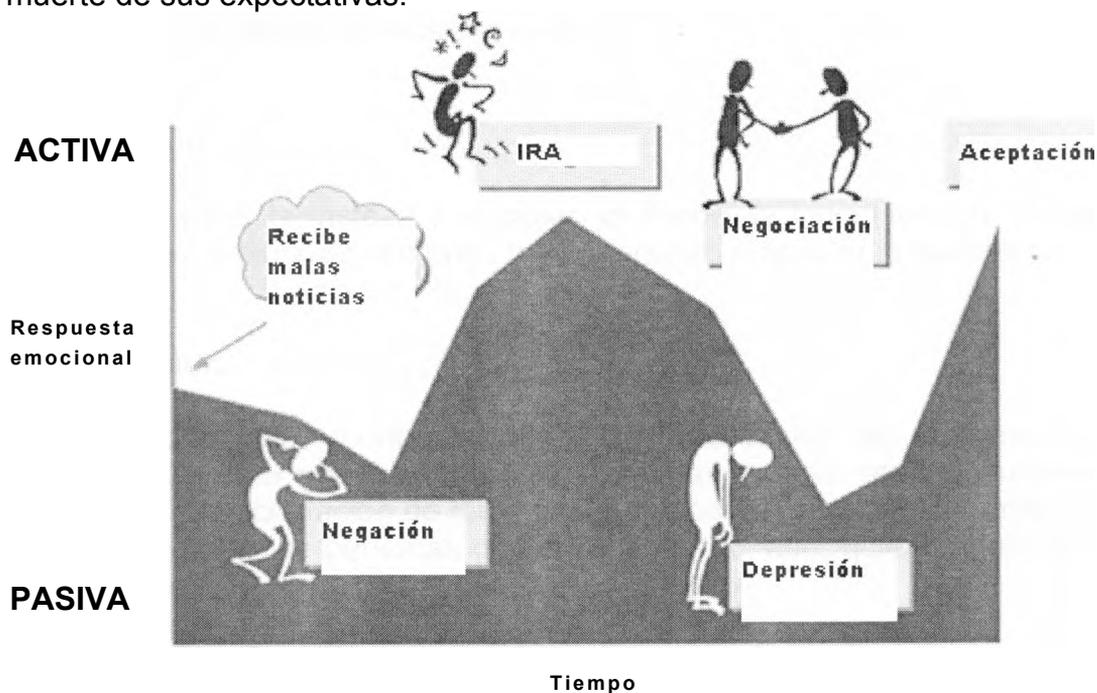


\*Gráfico1. Mapa del Problema.

En el centro del modelo se muestra la leyenda: “Bajo nivel de educación sobre manejo de situaciones difíciles o de duelo”, y de ahí se menciona que la ansiedad y estrés contribuyen al malestar emocional y a generar negación, ira o coraje o depresión. En las causas se plantean dos, principales: la carencia de educación por parte del gobierno en las escuelas públicas y privadas, y la falta de cultura de educación sobre manejo de duelos en la cultura familiar mexicana, esto como lo mencionamos anteriormente: es una hipótesis, resultado de nuestro trabajo en campo.

Para fortalecer las hipótesis planteadas, el presente trabajo se sustenta en los trabajos de la Dra. Elizabeth Kübler-Ross, M.D. (Zurich, 8 de julio de 1926-Scottsdale, Arizona, 24 de agosto de 2004), psiquiatra suiza-estadounidense, una de las mayores expertas mundiales en el tema de la muerte, los moribundos y los

cuidados paliativos, quien considera, después de una amplia investigación, cinco fases por las cuales pasa una persona que experimenta un duelo o situación catastrófica que no necesariamente tiene que ser una muerte física, sino una muerte de sus expectativas.



\*Gráfico2. Desarrollo de fases (Kubler-Ross, 1997).

### 1. Negación

La negación es un rechazo consciente o inconsciente de aceptar hechos, información, realidad, etcétera, relacionándose con la situación afectada. Es un mecanismo de la defensa absolutamente natural. Algunas personas pueden presentar una actitud cerrada en esta etapa cuando tratan con un cambio traumático que no puede ser ignorado. La muerte no es algo fácil que pueda ser evadido indefinidamente.

### 2. Ira

La ira puede manifestarse de formas diferentes. La gente que trata con el trastorno emocional puede estar enfadada por ella misma o con otros que se encuentran cerca. El saber esto ayuda a no juzgar drásticamente al que está experimentando la ira.

### 3. Negociación

Esta etapa implica el intento de negociar con cualquier dios. La gente que afronta el trauma menos serio puede negociar o procurar negociar un compromiso. Por ejemplo: "Dios, si le das más vida, me levantaré a las cinco todos los días a trabajar..." La negociación raras veces proporciona una solución sostenible, sobre todo si esto es asunto de vida o muerte.

#### **4. Depresión**

Es natural sentir la tristeza y el pesar, el miedo, la incertidumbre, etcétera. Esto muestra que la persona al menos ha comenzado a aceptar la realidad.

#### **5. Aceptación**

Esta etapa definitivamente varía, según la situación de la persona, aunque ampliamente esto sea un indicio de que hay alguna separación emocional y objetividad. La aceptación de los moribundos por lo general viene más pronto que la aceptación de las personas que se quedan en vida, quienes deberán de lidiar con el duelo.

Según el Dr. Paul Ekman, existen siete emociones que caracterizan al ser humano: Alegría, ira, tristeza, sorpresa, miedo, disgusto y desprecio, siendo la ansiedad y el estrés resultado de un desbalance entre las emociones negativas (Ekman, 2007).

Nuestro proyecto propone como principal línea de acción sesiones informativas de educación sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo, para fomentar el aprendizaje del manejo de emociones, considerando las cinco etapas que describe la Dra. Kübler-Ross en el manejo del duelo, para el bienestar emocional del cuidador, entendiendo como aprendizaje aquello que incita a salir de la zona de confort y revisar maneras de hacer, pensar y ser, donde no solamente mediante una actividad cognitiva se aprende, sino también se ha comprobado que al incorporar lo emotivo y corporal a nuestra capacitación se logra un mayor impacto en la mente, emociones y cuerpo (Contreras, 2005).

El proyecto pretende demostrar que con sesiones informativas de educación sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo y la terapia ocupacional, se logra disminuir la ansiedad y estrés de las madres albergadas en la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P. contribuyendo con esto al bienestar emocional de esta población vulnerable.

Patricia Sloper, Doctora de la Universidad de York, del Departamento de Investigación de Políticas Sociales, realizó una investigación donde se investigan los niveles de estrés en los padres de niños con cáncer, y cómo afecta su vida. En dicha investigación se muestran los siguientes hallazgos:

“La amenaza de vida por tener cáncer y su tratamiento invasivo presenta tensiones emocionales como prácticas para miembros de familia. Los altos niveles de ansiedad paternal han sido encontrados en muchos estudios tanto en el momento del diagnóstico como la temprana etapa de tratamiento y también persisten durante uno o varios años.”

“Se encontraron asociaciones significativas entre el estrés de educación durante el tratamiento y la ansiedad después de que el tratamiento fue completado en los padres de niños con la leucemia”.

“La temprana identificación para apoyar a los padres es indicada. La auto-culpa fue relacionada con los niveles más altos de ansiedad maternal. Esto sugiere que la investigación invita a apoyar a los padres en tener una mayor comprensión de su situación y evitar la auto-culpa.”

“La terapia ocupacional es una profesión avalada científicamente que permite a la gente de todos los años vivir la vida a su máximo beneficio, reforzando y mejorando las funciones que son esenciales a la promoción o el mantenimiento de la salud.”

## **METODOLOGÍA**

### **Vinculación con la política social**

Para la elaboración del proyecto se aseguró que estuviera sustentado en el *Plan Estatal de Desarrollo de Nuevo León*, esto con el fin de ir acorde a la planeación nacional y abordar un rubro de acción acorde con los lineamientos estratégicos del país en cuanto a trabajo social. A continuación se describe la parte del plan con que se vincula.

El *Plan Estatal* consideró para su desarrollo la alineación con los planteamientos del *Plan Nacional de Desarrollo 2007-2012*, y estableció los siguientes tres ejes estratégicos:

- Generación de riqueza.
- Desarrollo social y calidad de vida.
- Seguridad integral.

En cuanto a desarrollo social y calidad de vida se planteó que se prevé lograr que todos los miembros de nuestra sociedad tengan opciones para desarrollar sus capacidades, como medio para su realización. El acceso a la educación, la salud, la vivienda, el deporte y la cultura, y las mejoras en el desarrollo urbano, deben ser rasgo esencial de equidad y calidad de vida en nuestra sociedad.

Punto dentro del *Plan* (7.3.1.2): “Impulsar la participación de las Organizaciones de la Sociedad Civil (OSC), en las acciones sociales del gobierno, en beneficio de la población en situación de pobreza y vulnerabilidad.”

Objetivo específico: Diseñar e implementar acciones de formación para la profesionalización de los servicios de las OSC.

Dentro del sub-objetivo mostrado es donde tiene pertinencia la realización de este proyecto, ya que las sesiones informativas de educación sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo y acompañamiento en terapia ocupacional son una acción de formación para la profesionalización del servicio que brinda la institución de beneficencia en la que se va a intervenir. A través de la Secretaría de Desarrollo Social, el Gobierno del Estado de Nuevo León tiene el compromiso de apoyar y promover el progreso de los individuos y comunidades por medio de programas y acciones que les permitan tener un acceso equitativo a los recursos necesarios para una vida digna.

**Secretaría de  
Desarrollo  
Social**

**Unidad de  
Planeación e  
Informática**

**Coordinación  
General  
Administrativa**

**Dirección de  
Atención a Grupos :  
Vulnerables y  
Participación Social:**

**Dirección de  
Infraestructura  
Social**

**Dirección de la  
Red de Centros  
Comunitarios y  
Proyectos  
Productivos**

**Dirección de  
Vinculación con  
Organizaciones  
de la Sociedad  
Civil**

\*Gráfico 3. Organigrama Secretaría de Desarrollo Social.

La Secretaría de Desarrollo Social es un organismo público orientado al apoyo de las personas y grupos sociales que requieren de atención para superar sus problemas de pobreza, marginación y servicios básicos más urgentes, mediante políticas sociales traducidas en programas que se proponen resolver dichas necesidades. El gobierno interviene solamente a través de talleres para personas en general, donde se fomenta la terapia ocupacional y se les ofrece apoyo psicológico, sin embargo no existe una capacitación o programa donde se eduque en temas de manejo de duelo. Un programa que está relacionado a dar respuesta a esta problemática es el de los Centros Comunitarios de Desarrollo Social, donde se ofrecen talleres formativos, recreativos, productivos y culturales, así como servicios psicológicos que buscan elevar la calidad de vida de los usuarios, fortaleciendo la convivencia entre ellos.

**Talleres que ofrecen:**

Serigrafía  
Belleza  
Pintura mural  
Piñatas  
Danza folklórica

Artes plásticas con reciclado  
Carpintería  
Soldadura  
Música  
Corte y confección  
Fomi  
Pastelería repostería y decoración  
Joyería  
Pasta flexible  
Fieltro elaboración de disfraces y otros artículos  
Estimulación temprana

### **Servicios que ofrecen**

Los centros comunitarios ponen a disposición actividades de beneficio colectivo, como: Brigadas de salud, Prepanet, atención psicológica y atención ciudadana. Además el gobierno ofrece asesoría e información a través de su portal Depresionet, que es un servicio informativo y de atención en internet a jóvenes y padres de familia en temas como la depresión, la ansiedad y el estrés, así como sus síntomas y efectos.

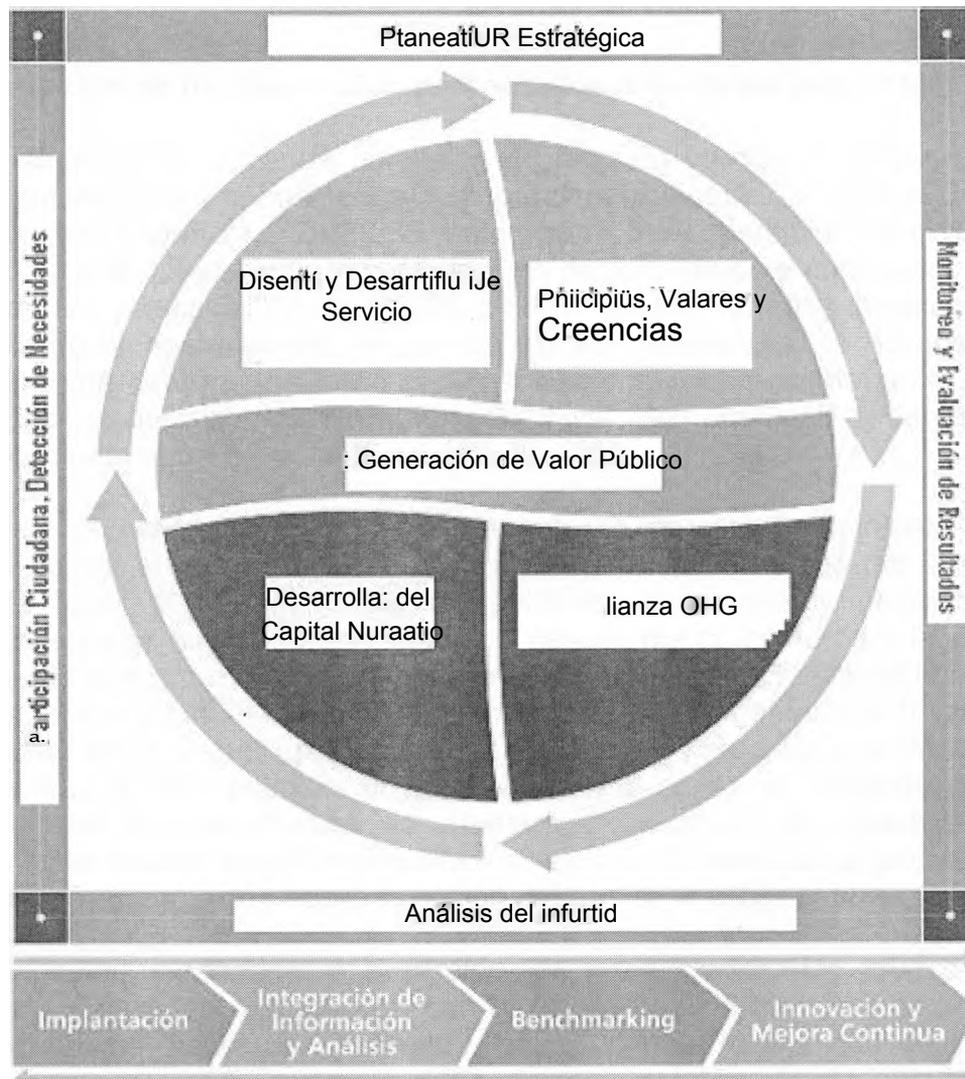
Gracias a esta información ofrecida por el gobierno, en dicho portal se obtuvieron los cuestionarios para medir el nivel de ansiedad y estrés en las madres. Al terminar el proyecto y en caso de obtener los resultados positivos esperados, se buscará crear una alianza con el sector gobierno para la implementación del programa en grupos vulnerables.

### **Diseño y planeación**

Nombre: MEJORA DE ESTADO EMOCIONAL DE CUIDADORES DE NIÑOS CON CÁNCER

Descripción: Sesiones informativas de educación sobre el manejo de situaciones de duelo y acompañamiento mediante terapia ocupacional, para incrementar el bienestar emocional, disminuyendo la ansiedad y estrés en madres que atraviesan una situación vulnerable al prestar cuidado de un familiar menor de edad que padece cáncer y que se encuentra recibiendo un servicio por parte de la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P.

## Modelo conceptual de referencia



\*Gráfico 4. Modelo conceptual.

En el centro del modelo se encuentra el término *valor público*, ya que es la finalidad central del proyecto social. A su alrededor está cubierto por el *desarrollo de servicios* que en este caso se refiere al desarrollo de las sesiones informativas y educativas sobre manejo de situaciones de duelo y el acompañamiento mediante la terapia ocupacional, el *desarrollo de capital humano*, que es esencial, la alianza con la organización de beneficencia y el sistema de principios, valores y creencias que lo sustentan. Lo enmarcan la detección de necesidades y participación ciudadana, en este caso por las madres afectadas, un análisis del entorno, una planeación estratégica y un sistema de monitoreo y evaluación. En la parte inferior aparece la implementación, la integración de información y análisis, la comparación competitiva o benchmarking y la innovación o mejora continua. El modelo está enmarcado con flechas para mostrar que es un sistema dinámico, es

decir, con flujo continuo y dentro de un círculo de calidad donde el planear, hacer, verificar y actuar están presentes.

### **Descripción de los conceptos presentados a la luz del proyecto**

*Valor público.* Se entiende por valor al grado de utilidad o aptitud de las cosas, para satisfacer las necesidades o proporcionar bienestar o deleite (*Diccionario de la Lengua Española*, 2002). El valor público es percibido por la ciudadanía colectiva o el conjunto de la sociedad; es necesariamente consumido o disfrutado de manera colectiva (Alford, 2002). Si bien existen variadas intervenciones en el ámbito de bienestar social, al parecer no son suficientes, por lo que el proyecto pretende generar valor público al elevar el bienestar emocional de madres en una situación vulnerable al disminuir su nivel de ansiedad y estrés al tener conocimiento sobre el manejo de duelos.

*Análisis del entorno.* El análisis del entorno es una herramienta clave de la gerencia social porque permite realizar un examen temprano del contexto donde tendrá lugar el desarrollo de las políticas, programas y proyectos sociales, identificándose así las oportunidades y riesgos del contexto para la ejecución con éxito de los mismos. También porque contribuye a caracterizar el comportamiento retrospectivo y actual de un determinado sistema u organización (Licha, 2000). Es así como en el primer apartado de este avance se muestra una descripción de la problemática, las políticas involucradas, así como el contexto sociocultural. Igualmente en los anexos se muestra información relacionada con las organizaciones de beneficencia involucradas en la atención a grupos vulnerables similares e información sobre la acción del gobierno sobre el tema.

*Participación ciudadana y detección de necesidades.* Un ciudadano es una persona capaz, en cooperación con otros, de crear o transformar el orden social que él mismo quiere vivir, cumplir y proteger, para la dignidad de todos (Toro y Rodríguez, 2001). El proyecto debe de mejorar el punto de encuentro entre el programa y los beneficiarios de los servicios. Otorgar voz, escuchar a los receptores y usuarios de los productos, es inducir a la participación ciudadana para que se genere una interlocución efectiva (Medina, 2002). En este apartado se señala la importancia de la participación de los principales benefactores del proyecto, los clientes directos que en este caso son las madres que reciben atención en la Alianza Anticáncer Infantil, A.B.P. Es por eso que mediante varios instrumentos como la entrevista y el cuestionario inicial se recopila la información básica de la organización y de las madres.

*Planeación estratégica.* La planeación estratégica es una metodología que sin duda contribuye mucho a la productividad del proyecto. Primeramente se deberá de declarar claramente lo que se quiere (Mokate, 2000).

## **Misión o razón de ser del proyecto**

Elevar el nivel educativo sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo, con el fin último de contribuir al bienestar emocional, al disminuir la ansiedad y el estrés que experimentan las madres cuidadoras de pacientes diagnosticados con cáncer.

## **Objetivos generales y específicos**

1. IMPULSAR EL BIENESTAR EMOCIONAL DEL CUIDADOR.
  - Obtener un buen nivel educativo sobre el manejo de situaciones de duelo.
  - Aumentar la capacidad para disminuir la ansiedad del cuidador.
  - Aumentar la capacidad para disminuir el estrés del cuidador.
  
2. BRINDAR UN SERVICIO DE CALIDAD EN LA INSTITUCIÓN ALIADA
  - Lograr un alto grado de satisfacción por parte de la organización.
  - Lograr un grado significativo de satisfacción por parte del cuidador.

## **Implementación**

### **Sesiones informativas**

Las sesiones informativas constan de reuniones donde dos o más personas se congregan en forma periódica o programada para recibir una enseñanza, para que se comunique un conocimiento, entendiéndose como conocimiento lo que se sabe por haberse aprendido, experimentado o reflexionado, percibir y darse cuenta de lo que les rodea. Se busca que al aumentar el conocimiento disminuya la ansiedad que causa la incertidumbre y el miedo sobre el tema. A continuación se muestra una descripción donde se explica la hipótesis de intervención.

### **Taller de terapia ocupacional**

Terapia se define como *cuidar de*, y ocupación es una labor que implica la transformación de un objeto o servicio. La terapia ocupacional según la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (1968) es “El arte y la ciencia de dirigir la respuesta del hombre a la actividad seleccionada para favorecer y mantener la salud, para prevenir la incapacidad, para valorar la conducta y para tratar o adiestrar a los pacientes con disfunciones físicas o psicosociales”.

Al unirse a un grupo se crean nuevas relaciones, se compromete a participar y tener conversaciones estimulantes; esto promueve el expresar emociones y sentimientos, así como desarrollar habilidades comunicacionales. Con este taller de terapia ocupacional se pretende asumir tres enfoques básicos:

• *La práctica de una manualidad.* Se realiza un producto creativo donde se desarrolla una psicomotricidad fina con la que se estimulan las conexiones cerebrales, lo que repercute en tener mayor confianza en sí mismo y en desarrollar la creatividad.

• *Ejercicios de respiración y/o de cuerpo.* Se cree que con el profundo y continuo ejercicio de respiración del yoga, se logra crear un balance en el sistema nervioso y cardiovascular, que promueve el bienestar del cuerpo y la mente (Nisly, 2002). Antes de comenzar la práctica de la manualidad se pretende realizar 10 minutos de ejercicios de respiración y/o de cuerpo, así como de meditación.

• *Ejercicios de meditación.* Si se combinan ejercicios de respiración junto con los de visualización y relajación se logra un estado de calma y de enfoque de la mente (Nisly, 2002).

### Plazo de intervención

- o Diseño: Agosto de 2010 a diciembre de 2011
- o Capacitaciones: 4 al 25 de febrero de 2011
- o Terapia ocupacional: Marzo a abril de 2011
- o Sesión final: 12 de abril de 2011

|                                 |                                     |                                |                           |
|---------------------------------|-------------------------------------|--------------------------------|---------------------------|
| Agosto 2010 -<br>Diciembre 2010 | 1 Febrero 2011 —<br>25 Febrero 2011 | 1 Marzo 2011 -<br>1 Abril 2011 | 12 Abril 2011             |
| <b>Diseño</b>                   | <b>Capacitación</b>                 | <b>Terapia<br/>Ocupacional</b> | <b>Cierre con<br/>ONG</b> |

\*Tabla 3. Fases del Proyecto

\*Gráfico 5. Calendario

### Recursos

- 1 espacio físico aislado
- 1 expositor (alumno de maestría ejecutor) apoyado por un psicólogo
- 1 proyector
- 1 pantalla
- 1 apuntador
- 1 computadora personal
- 4 garrafones de agua
- vasos desechables
- 1 abanico
- 20 sillas
- 1 impresora

1 rotulador  
 marcadores de colores  
 20 carpetas con material informativo  
 1 mesa de trabajo  
 Papel periódico  
 40 bolsas de escarcha  
 10 botes de pintura  
 2 latas de resistol  
 20 esferas de vidrio

1. Ut-wtdéit de Kectsidadt\* di  
 Mad\*«  
 Traentadój» del Provento"  
**err-ov**  
 ■ Formato jbatitn Grupo!" FOO!  
 "fsonwrtO Eócvest\* Injml" FCMC

2. AdáUííii e Eííirjç [attnn «I\*  
 [gA>rai-tzo di N\*cr(Mbd«  
 Repórtre de NeCciidaJe\* RE-Ú1

3. Deiarretlo del Sir\*icio de  
**Capacitación**  
 " Programa Scónnc\* Informa ti  
 RE-02  
 ' Presentación Sesiones  
**InSwBÚtna. PPT.01**

<5, Se\*ior»« (J\* Seguimiento de  
 Terapia Ocupación»!  
 jSroduaos Terminados ' T04S2

S, Sesiones Coosculha» de  
**Capacitación**

**l'ritcili.xirtn Sesiones**  
 Informativas PPT.02

4. Sesión Inicial de Capacitación

Cuta de Asistencia' F04I3  
 Cueia remano Ansiedad FO-04  
 Cuesifortamo Estrés KM15  
 Presentación Sesiones  
 Infonnatrvas FFF-02

Ciics-joriüto Ansiedad F04M  
 CtteKsonano Estrés FOC1S  
 Eximen' FO-flS  
 faciiRiai R\*HiMlímm(ac\*ó«'

Análisis de Resultados  
 Resultados de Evaluación KMÜ  
**Marní:\* Fiare» topeo' FO-II**  
**Reporte Te Aa,liis» <ç**  
 Resultados" RE-01

9, Sesión Entrega de  
 Resultado\*

Presentación Fina! de!  
 Proyecto PPT43  
 Encuesta de Saósfeción dei  
 Proyecto FOT 2

\*Gráfico 6. Proceso de implementación.

A continuación se muestra el diagrama de flujo del proceso de implementación y posteriormente se describen cada uno de los pasos.

## Descripción

### 1. Detección de necesidades de las madres

Para comenzar con el proceso se realiza una sesión grupal inicial donde se hace la presentación del proyecto PPT-01, con el fin de mostrar los objetivos generales

y el contenido del proyecto. Se procede a aplicar la técnica de *focus group* para conocer la opinión y necesidades de las participantes. A continuación se integra la información en el formato FO-01 y se aplica una encuesta inicial FO-02 para asegurar que las necesidades sentidas por las madres sean recolectadas.

## **2. Análisis e integración de información de necesidades**

Posterior a la sesión anterior, el coordinador del proyecto analiza e integra la información contenida en los formatos y procede a realizar un reporte de necesidades RE-01, que servirán para el desarrollo del servicio de capacitación.

## **3. Desarrollo del servicio de capacitación**

El expositor del proyecto deberá de contemplar la información del modelo del proyecto para la elaboración del servicio de capacitación, así como el resultado del reporte de necesidades RE-01, y deberá de realizar un programa de sesiones informativas RE-02.

## **4. Sesión inicial de capacitación**

Se procede a dar comienzo en la fecha y horario previamente acordado con la dirección, mediante la sesión inicial de capacitación. En esta sesión deberá de tomarse lista de asistencia FO-03, y se pedirá que cada madre conteste el cuestionario de ansiedad FO-04 y el cuestionario de estrés FO-05, y se procederá a dar la introducción del curso mediante la presentación de sesiones informativas PPT-002.

## **5. Sesiones consecutivas de capacitación**

Se realiza una consecución del curso mediante la presentación de sesiones informativas PPT-002.

## **6. Sesiones de seguimiento de terapia ocupacional**

Al finalizar las sesiones del curso se procede a dar continuidad, mediante un taller informal de terapia ocupacional, en el que las participantes cuentan con un espacio donde realizarán manualidades, cuidando que la demografía del lugar sea la más adecuada para promover la tranquilidad, paz y armonía de las participantes. Así mismo se establece un tiempo de asimilación de la información recién adquirida y un espacio informal para discutirla y compartir testimonios. Después de un mes de haber terminado el curso se realiza la evaluación final para ver si realmente cumplió con su objetivo la intervención. Para fines administrativos

se llevará un control de los productos manuales terminados por las madres FO-07.

## **7. Sesión final**

Se programará con las participantes una fecha y horario para la sesión final, en donde se volverá a aplicar el cuestionario de ansiedad FO-04 y el cuestionario de estrés FO-05, un examen para la comprobación de adquisición de nuevos conocimiento FO-08, y una encuesta de retroalimentación FO-09 para conocer la opinión final de las participantes sobre la intervención.

## **8. Análisis de resultados**

Con la información de los cuestionarios y el examen se procede a llenar el formato de resultados de evaluación FO-10 y basado en los mismos y en el llenado de la matriz de marco lógico FO-11 se pide además al coordinador del proyecto en la institución que conteste la encuesta de satisfacción del proyecto FO-12 donde se plasman los aciertos y áreas de oportunidad del proyecto detectadas por la organización beneficiada. Al final se realiza la prueba de dobles diferencias y se procede a realizar un reporte de análisis de resultados RE-03.

## **9. Sesión de entrega de resultados**

Se programa con los directivos una fecha y horario para la entrega de resultados del proyecto, donde se realiza la presentación final del proyecto PPT-03 que integra los resultados.

## **ANALISIS E INTERPRETACION DE DATOS**

### **Evaluación del proyecto**

El Comité de Asistencia al Desarrollo de la OECD (1991) señala que el propósito de la evaluación es determinar la pertinencia y logro de los objetivos y la eficiencia, efectividad, impacto y sostenibilidad del desarrollo. Una evaluación debe proporcionar información que sea creíble y útil, para permitir la incorporación de la experiencia adquirida en el proceso de adopción de decisiones.

Los indicadores se diseñan y se seleccionan de tal forma que contribuyan a la comprensión del desempeño de la iniciativa que se evalúa y que sean útiles en el contexto del diálogo de políticas (Mokate, 2000).

La evaluación del impacto o resultados netos de los programas y proyectos, así como el montaje de sistemas que analizan la eficacia, eficiencia y calidad de los productos que se entregan, se convierten en requisitos indispensables para la oportuna toma de decisiones correctiva y preventiva. Estos deben de acompañarse de un sistema de evaluación global de la estrategia (Medina, 2002).

A continuación se presenta la matriz de marco lógico, donde se declaran los objetivos de impacto, así como su meta, indicador, fuente de verificación y supuesto. El objetivo de impacto está relacionado con los objetivos planteados inicialmente, la meta es lo que se desea alcanzar, el indicador es cómo se mide el cumplimiento del objetivo, la fuente de verificación es de donde se obtienen los datos, y el supuesto es lo que debe de suceder para que se cumplan.

## Matriz de indicadores

| OBJETIVO DE META<br>IMPACTO  | INDICADOR  | FUENTE DE VERIFICACION           | SUPUESTO  |
|--|--|----------------------------------|---|
| Alcanzar el nivel de 100% de la población adquiera al menos un nuevo conocimiento, situaciones difíciles ó de duelo. | Nivel de Educación                                       | Resultados de Evaluación I-'O-10 | Las madres acuden al curso.                       |
| Disminuir la ansiedad en las madres.   | Grado de Ansiedad  | Resultados de Evaluación FO-10   | Las madres acuden al curso y terapia ocupacional. |
| Disminuir el estrés en las madres.   | Grado de Estrés  | Resultados de Evaluación FO-10   | Las madres acuden al curso y terapia ocupacional. |
| Mejorar el estado emocional de las madres por intermedio de la ONG.  | % de Madres que Considera que Mejoró su Estado Emocional | Resultados de Evaluación FO-10   | Las madres acuden al curso y terapia ocupacional. |
| Lograr un buen grado de satisfacción de las madres por intermedio de la ONG.   | Calificación de Satisfacción por las Madres              | Resultados de Evaluación FO-10   | Se realizó una buena intervención.                |
| Lograr un buen grado de satisfacción de las madres por intermedio de la ONG.   | Calificación de Satisfacción por la ONG                  | Resultados de Evaluación FO-10   | Se realizó una buena intervención.                |

*\*Tabla 5. Matriz de marco lógico.*

Como se vio en el proceso de implementación, la matriz de indicadores es la que concentra los resultados. A continuación se describen cada uno de éstos.

Objetivo de impacto: Aumentar el nivel de educación sobre manejo de situaciones difíciles o de duelo. La meta fue que toda la población adquiriera al menos un nuevo conocimiento.

Objetivo de impacto: Disminuir la ansiedad del cuidador. La meta fue que el 60% de la población disminuyera en el grado de ansiedad.

Objetivo de impacto: Disminuir el estrés del cuidador. La meta fue que el 60% disminuyera su grado de estrés.

Objetivo de impacto: Mejorar el estado emocional del cuidador. La meta fue que al menos el 60% mejorara su estado emocional.

Objetivo de impacto: Lograr un buen grado de satisfacción por parte de la organización donde se implementa el proyecto, así como de parte los cuidadores.

## **RE-01 Reporte de necesidades**

El siguiente reporte es resultado de la concentración de información de los formatos FO-01 SESIÓN GRUPAL y del FO-02 ENCUESTA INICIAL. La sesión grupal consistió en realizar preguntas como cuáles son sus actividades, si ha solicitado apoyo adicional, cómo se han sentido, si ha recibido información sobre la enfermedad y tratamiento de su hijo, así como de su cuidado personal y lo que están experimentando. La encuesta consistió en tres preguntas, para reafirmar si estaban de acuerdo y consideraban adecuado recibir sesiones informativas sobre el manejo de situaciones difíciles, si deseaban aprender técnicas para manejo de ansiedad y estrés y si deseaban participar en actividades manuales.

Población: 7 cuidadores de niños con cáncer.

### **Resultados**

- Las actividades predominantes del cuidador son: trabajar en el mantenimiento de la casa, ir al hospital y a la Alianza Anticáncer.
- El 100% de los cuidadores han solicitado apoyo adicional de los siguientes tipos: apoyo a un familiar para que los apoye en el cuidado, apoyos económicos al DIF y medicamentos.
- Los cuidadores mencionan haberse sentido con tristeza, nervios, desesperanza, susto, dolor, impotencia, con poca tranquilidad y con ganas de salir adelante.
- 100% de los cuidadores dicen haber recibido información sobre la enfermedad y el tratamiento del niño con cáncer.
- 100% de los cuidadores han recibido información sobre su cuidado personal y lo que están experimentando.
- 100% de los cuidadores está totalmente de acuerdo en recibir sesiones informativas sobre el manejo de situaciones difíciles.
- El 100% de los cuidadores desea aprender técnicas para el manejo de ansiedad y el estrés.
- El 100% de los cuidadores desea participaren actividades manuales.

Como se presenta en los datos anteriores, la población de escasos recursos trabaja principalmente para el mantenimiento del hogar, y su principal actividad radica alrededor del cuidado de su hijo con cáncer, ya que realizan viajes constantes a la Alianza Anticáncer y al hospital.

Todos los cuidadores han solicitado apoyo a otras redes externas, como el DIF, donde buscan disminuir sus gastos y ampliar el alcance del tratamiento. En estas redes los cuidadores han recibido información sobre la enfermedad. Todos comentaron y contestaron en el cuestionario haber experimentado emociones de sufrimiento, frustración y desesperanza. Al final, los participantes estuvieron de acuerdo en participar en el proyecto para recibir sesiones informativas. Todos deseaban recibir más educación al respecto, así como participar en actividades manuales.

## **RE-02 Programa de sesiones informativas**

Se desarrolló el curso “Despertando tu Luz Interior”, que sirvió de apoyo a la consultoría ofrecida. Los temas se desarrollaron en conjunto con la psicóloga y en el marco de la investigación a abordar. Las sesiones fueron muy amenas, y todos los participantes se mostraron receptivos e interesados en tomarlas. Los temas fueron los siguientes:

### **El Ser Humano**

- Concepción física
- Concepción mental
- Concepción espiritual

En esta sesión se habló sobre el cuerpo humano, las funciones de los órganos vitales, así como de las necesidades básicas del cuerpo. Se abordó el tema de los procesos racionales que efectúa el cerebro, y de la concepción espiritual que existe.

### **Los Pensamientos**

- Pensamientos que atrasan el movimiento
- Pensamientos que facilitan el movimiento

En esta sesión se abordaron los pensamientos. Cómo determinan las actitudes, las cuales a su vez forman hábitos y éstos forman a la persona. Se realizaron ejercicios para identificar aquellos pensamientos que predominan y son persecutores de acciones, así como de aquellos otros que mantienen al ser en un estado pasivo.

### **Las Emociones**

- Charles Darwin (7 emociones).
- El amor
- El miedo
- La ecuación que te beneficia

Esta sesión abordó el tema de las emociones, y como éstas sin importar el lugar del mundo, son manifestadas de la misma manera entre seres de diferente raza y lenguaje. Se aprendió sobre los efectos de una emoción basada en el amor y de

una emoción basada en el miedo. Se realizaron ejercicios sobre la ecuación que beneficia: pensamientos que facilitan el movimiento + amor.

### **La Ansiedad y el Estrés**

- Ansiedad
- Estrés
- Introducción al sufrimiento

En esta sesión se analizó la ansiedad y el estrés. Qué eran, en qué se diferenciaban, y la vinculación que tienen con el sufrimiento. Se abordó la diferencia de la tristeza o dolor, sobre el sufrimiento, ya que el sufrimiento es un estado constante de pena.

### **El Duelo**

- Brinkley Dannion
- Elizabeth Kübler-Ross
- Fases del duelo
- El sufrimiento

Aquí se trabajó sobre la biografía de Brinkley Dannion y Elizabeth Kübler, y se enseñaron las fases del duelo según la última autora, así como la vinculación que guardan con el sufrimiento.

### **Consideraciones que te Ayudan a Vivir en una Situación Difícil**

- Agradecimiento
- Lecciones de vida

Se trabajó en lo mucho por lo cual hay que estar agradecido. Realizamos ejercicios y se presentaron videos. También se realizó un recuento de lecciones de vida positivas que llevan al discípulo a tener una visión sobre lo lleno que está el vaso y no sobre lo vacío.

### **Técnicas de Bienestar**

- Física
- Mental
- Espiritual
- Afirmaciones

Se realizaron ejercicios de yoga y meditación. De respiración pranayama, y se compartieron experiencias espirituales para fortalecer el alma y la fe.

Al finalizar las sesiones del curso se continuó con un taller informal de terapia ocupacional, en el que las participantes contaron con un espacio para realizar estrellas. En este espacio se fortalecieron los conocimientos adquiridos y sirvió de grupo de apoyo, en el que se compartieron testimonios y se dio acompañamiento a las cuidadoras durante el proceso.

### RE-03 Reporte de análisis de resultados

Se recabó información a través del FO-04 Cuestionario Ansiedad, FO-05 Cuestionario Estrés, y FO-08 Examen de Conocimientos, y se concentraron los resultados en el FÓ-10 Formatos de Resultados de Evaluación. Como se menciona anteriormente, el cuestionario de ansiedad y el cuestionario de estrés son dos herramientas del Gobierno del Estado. En el cuestionario de ansiedad se plantean 19 preguntas que arrojan como resultado si se presenta ansiedad y en qué grado.

En el cuestionario de estrés se realizan 10 preguntas a partir de las cuales se determina si se presenta estrés y el grado. El examen sobre conocimientos consiste en 12 preguntas clave que igual se aplicaron antes y después para medir el conocimiento inicial, y después de haber tomado las sesiones del programa educativo.

A continuación se presentan los resultados donde se identifican los cuidadores, el grado de ansiedad, que fue ausente, el grado inicial de manejo de estrés y grado final, así como la calificación inicial del cuestionario de conocimiento y calificación final.

#### FO-10 FORMATO DE RESULTADOS DE EVALUACIÓN

| ID Cuidador     | Grado de Ansiedad | Grado Inicial de Manejo de Estrés | Grado Final de Manejo de Estrés | DIF        | Calif.Inicial | Calif.Final |
|-----------------|-------------------|-----------------------------------|---------------------------------|------------|---------------|-------------|
| Cuidador 1      | 36.<br>Ausente    | 1,9                               | 2,7                             | 0,8        | 58            | 75          |
| Cuidador 2      | 43.<br>Ausente    | 3,1                               | 3,4                             | 0,3        | 75            | 83          |
| Cuidador 3      | 35.<br>Ausente    | 2,1                               | 2,7                             | 0,6        | 75            | 91          |
| Cuidador 4      | 32.<br>Ausente    | 2                                 | 2,4                             | 0,4        | 67            | 91          |
| Cuidador 5      | 62.<br>Normal     | 1,9                               | 2,2                             | 0,3        | 58            | 83          |
| Cuidador 6      | 30.<br>Ausente    | 2,8                               | 3,1                             | 0,3        | 58            | 83          |
| Cuidador 7      | 23.<br>Ausente    | 3,6                               | 3,9                             | 0,3        | 83            | 100         |
| <b>Promedio</b> | <b>Ausente</b>    | <b>2,5</b>                        | <b>2,9</b>                      | <b>0,4</b> | <b>67,7</b>   | <b>86,6</b> |

\*Tabla 6. Reporte de resultados de evaluación.

Se realizó un análisis de los mismos donde se presenta lo siguiente:

- En el cuestionario inicial la población no presentaba ansiedad.
- El 100% de la población aumentó en su grado de manejo de estrés. Se encontraba la población con un promedio de 2,5 en el grado inicial y aumentó a 2,9 al demostrar tener mayor grado en su manejo de estrés.

Los principales cambios consistieron en:

- Tomar los cambios en la vida como oportunidades.
- Hacer ejercicio regularmente.
- Ser organizado.
- Reaccionar con calma cuando algo molesta.

Sobre estos resultados se pudo observar en los cuidadores un cambio de percepción hacia las posibilidades que surgen durante las crisis. Todos comentaron la necesidad de comenzar a caminar o realizar alguna actividad física. Fue muy gratificante testimoniar que todos comentaron que ahora podían identificar la emoción que sentían físicamente en su cuerpo, y una vez que la identificaban podían tomar la decisión de cómo reaccionar ante el evento.

- El 100% de la población aumentó su conocimiento sobre el manejo de situaciones difíciles. Se encontraba en un promedio de 67,7 de calificación inicial y aumentó a una calificación de 86,6.

En cuanto a las preguntas detectadas con mayor área de oportunidad, en orden de mayor frecuencia son las siguientes:

- Que el cuidador sepa que el sufrimiento por una pérdida sí puede desaparecer.
- Conocer más de dos técnicas para relajarse.
- Que se puede cambiar de pensamientos una vez que se es adulto.
- Que las emociones son iguales en el ser humano sin importar raza o sexo.
- Que los pensamientos son los generadores de nuestras acciones.
- Que los problemas de la familia sí influyen para tener estrés.
- Que tener estabilidad amorosa ayuda a disminuir el estrés.

Gracias al segundo examen de conocimiento se detectó un avance en todas las preguntas anteriores, sin embargo habría que hacer más énfasis en un futuro curso a las siguientes dos aseveraciones: Que los problemas de la familia sí influyen a que se tenga estrés, y sobre todo que el sufrimiento por una pérdida sí puede desaparecer; que la tristeza es una emoción, mientras que el sufrimiento es opcional.

Gracias a la F0-09 Encuesta de retroalimentación, se obtuvo lo siguiente:

- 100% de los participantes está totalmente de acuerdo en que gracias a las sesiones informativas y a la terapia ocupacional lograron disminuir la ansiedad y el estrés.
- 100% de los participantes está totalmente de acuerdo en que el contenido de las sesiones les ayudó a aprender cosas nuevas y a aumentar su conocimiento.
- El 100% de los participantes está totalmente de acuerdo en que en general el proyecto apoyó a mejorar su estado emocional.
- El 100% de los participantes le dio una calificación de 10 al proyecto.

En cuanto al cumplimiento a la matriz de indicadores se puede observar lo siguiente:

#### FO-10 MATRIZ DE MARCO LÓGICO

| INDICADOR   | RESULTADO           | META   | OBJETIVO  |
|---|---------------------|--|---|
| leí de<br>lacación  | 100%                | Que el 100% de la población adquiriera al menos un nuevo conocimiento. | Aumentar el nivel de educación sobre manejo situaciones difíciles o de duelo.<br><b>¡LOGRADO!</b> |
| sdo de<br>iedad   | Ansiedad<br>ausente | Que el 60% de la población disminuya su ansiedad.                      | Disminuir la ansiedad en las madres.<br><b>¡LOGRADO!</b>  |
| ido de estrés   | 100%                | Que el 60% de la población aumente su capacidad para manejo de estrés. | Disminuir el estrés en las madres.<br><b>¡LOGRADO!</b>  |
| Je madres<br>e considera<br>e mejoró su<br>ado<br>ocional | 100%                | Que el 60% considere que mejoró su estado emocional.                   | Mejorar el estado emocional de las madres.<br><b>¡LOGRADO!</b>                                    |
| ficación de<br>satisfacción por<br>madres                 | 100%                | Que el 60% califique 8 como mínimo                                     | Lograr un buen grado de satisfacción por las madres.<br><b>¡LOGRADO!</b>                          |
| ■HH<br>lificación de<br>satisfacción por<br>ONG           |                     | Que la ONG califique 8 como mínimo.                                    | Lograr un buen grado de satisfacción por la Oh  |

\*Tabla 7. Matriz de Marco Lógico con Resultados.

## CONCLUSIONES

La Maestría en Trabajo Social con Orientación en Proyectos Sociales tiene como propósito “Formar a los estudiantes en los aspectos teórico, metodológico y técnico en planeación y evaluación de proyectos sociales. Dotar a los estudiantes de herramientas que les permitan analizar la realidad social del país y proponer programas y proyectos para contribuir al desarrollo social de México”.

Considero que gracias a la educación recibida por los maestros de la Universidad Autónoma de Nuevo León se ha cumplido el propósito principal, ya que el presente trabajo muestra que se capacitó a quien esto escribe en los aspectos teóricos y metodológicos para la planeación y evaluación de un proyecto social. Plantear una hipótesis de una realidad social y proponer una metodología de intervención muestra un proceso racional con el que se busca maximizar los resultados benéficos posibles. El proponer un cuestionario de evaluación y analizar el impacto de una problemática involucra a un profesional más confiable para contribuir al desarrollo social.

La hipótesis inicial planteada hablaba de que elevar el nivel de educación sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo contribuiría al bienestar emocional al disminuir la ansiedad y el estrés que experimentan los cuidadores de niños diagnosticados con cáncer.

Los objetivos específicos, por su parte, fueron:

- Obtener buen nivel de educación sobre manejo de situaciones de duelo.
- Aumentar la capacidad para disminuir la ansiedad del cuidador.
- Aumentar la capacidad para disminuir el estrés del cuidador.
- Lograr un alto grado de satisfacción por parte de la organización.
- Lograr un alto grado de satisfacción por parte del cuidador.

El presente proyecto demuestra que la intervención fue un éxito al lograr el objetivo principal, que era impulsar el bienestar emocional de las madres a través de obtener un buen nivel educativo sobre el manejo de situaciones de duelo. Los cuidadores mencionaron sentir tristeza, nervios, desesperanza, entre otras emociones, en la encuesta inicial, al recibir la noticia y empezar el tratamiento de un hijo con cáncer. Todos mencionaron haber recibido información sobre la enfermedad, y estuvieron de acuerdo en recibir sesiones informativas sobre el manejo de situaciones difíciles. Todos desearon incrementar su conocimiento sobre el cáncer y sobre el control del estrés y la ansiedad. También estuvieron de acuerdo en participar en actividades manuales, como terapia ocupacional.

Después de realizar la intervención, mediante sesiones informativas y terapia ocupacional, y al aplicar una prueba inicial y otra final, se comprobó el aumento en su manejo de estrés y situaciones difíciles.

El curso llamado “Despierta tu Luz Interior” apoyó al informar sobre la concepción material, física del ser humano, sobre los órganos del cuerpo, así como sus funciones. Se presentó también la concepción mental: los procesos racionales y cognitivos que realiza el ser. Y también se presentó la concepción espiritual: el alma, aquello que está por encima de la concepción física y mental, y es de otra esencia.

Al trabajar sobre los pensamientos se logró llegar a la conciencia de la gran cantidad de pensamientos que tenemos todo el tiempo. Se mostró la categorización de “pensamientos que atrasan el movimiento” (AM) y “pensamientos que lo facilitan” (FM). Se mostró cómo las acciones del cuerpo son motivadas por los pensamientos de la parte cognitiva y racional, y se mostró como existen pensamientos que por su naturaleza mantienen la energía estancada y no logran un cambio, mientras que existen otros que apoyan al cuerpo a salir de una situación, buscar el cambio y una actitud promovedora.

Se habló sobre las emociones; sobre como éstas son intrínsecas al ser humano, independientemente de la raza, la religión o el credo. Se mostraron como las dos emociones principales, fuentes de todas las demás, el amor y el miedo. Se demostró cómo toda actividad proviene de estas dos, ramificándose acciones generadas por amor, o acciones generadas por miedo.

Se mostraron casos de ansiedad severa, así como de estrés. Se habló del sufrimiento; de qué es lo que emocionalmente se siente, así como físicamente. Qué acciones manifiestan el cuerpo y la mente ante la llegada de éste.

Se informó sobre el duelo y sus etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. Se pusieron ejemplos de personas que han trabajado con otras en situación de duelo. Y también se expusieron ejemplos de personas que han trabajado con su espíritu y las manifestaciones físicas y mentales que con ello han obtenido. En este apartado compartí una experiencia personal, que es la razón por la cual he trabajado este tema.

Se meditó a detalle sobre el “agradecimiento”; sobre los beneficios que tiene, así como también se plantearon ejemplos de “lecciones de vida”, que motivaron a los participantes a seguir, a levantarse y a tener pensamientos que facilitan el movimiento. Se trabajaron varias técnicas de bienestar, como la meditación y afirmaciones de vida positivas.

La educación creció, ya que después de aplicar el examen de conocimientos inicial y final, toda la población adquirió al menos un nuevo conocimiento. Así, en el examen de ansiedad, ésta estaba ausente en la población y en cada participante disminuyó el nivel de estrés.

Todo integrante, sin excepción, consideró que mejoró su estado emocional, y contestó a la pregunta de: “En una escala de 1 a 10 considero que el proyecto recibe de mi parte una calificación de... 10” y solicitaron realizar proyectos de este

tipo más seguido. Los principales pensamientos y actos que apoyaron fueron el tomar los cambios de la vida como oportunidades y hacer ejercicio con regularidad.

Los principales conocimientos adquiridos fueron los siguientes:

- Que el cuidador sepa que el sufrimiento por una pérdida sí puede desaparecer.
- Conocer más de dos técnicas para relajarse.
- Que se puede cambiar de pensamientos una vez que se es adulto.
- Que las emociones son iguales en el ser humano sin importar raza o sexo.
- Que los pensamientos son los generadores de nuestras acciones.
- Que los problemas de la familia sí influyen para tener estrés.
- Que tener estabilidad amorosa ayuda a disminuir el estrés.

Gracias al segundo examen de conocimiento se detectó un avance en todas las cuestiones anteriores, no obstante habría que hacer más énfasis en un futuro curso en lo siguiente: que los problemas familiares influyen para tener estrés; que el sufrimiento por una pérdida sí puede desaparecer; y que la tristeza es una emoción, pero que el sufrimiento es opcional.

La aportación más relevante del trabajo de tesis consiste en demostrar cómo el estar informado sobre el manejo de situaciones difíciles o de duelo aporta significativamente a la mejora del estado emocional de los cuidadores.

Considero de suma importancia el educar al cuidador, no solo de niños con cáncer, sino de toda clase de pacientes.

Considero que el beneficio de la intervención se puede extrapolar a cualquier situación, para que aquel que cuida tenga conocimiento sobre el duelo o sobre las situaciones difíciles que atraviesa el ser.

### **Impresiones finales y futuras**

Desde un comienzo la Alianza Anticáncer, representada por su alta dirección, mostró absoluta confianza y apertura para el desarrollo del proyecto. Se convocó a un grupo de madres y padres que desearan participar en el proceso educativo y de terapia ocupacional. El grupo, conformado por seis mujeres y un hombre, se mantuvo constante, sin embargo casi al terminar el taller, en las últimas sesiones, las madres desearon invitar también a sus esposos, participando dos de ellos. El grupo se mostró muy receptivo al contenido de las sesiones educativas, y en las sesiones de terapia se reflexionaba sobre el tema abordado. Se formó inconscientemente un grupo de autoayuda, donde una cuidadora, por lo general la madre, exponía el diagnóstico de su hijo o hija y las demás compartían lo que podría sucederle después; o explicaba sus sentimientos al pasar por la etapa en la que se encontraba su hijo. Todas sin excepción mostraban una absoluta gratitud con la Alianza Anticáncer por el apoyo otorgado.

El grupo de cuidadoras que se mantuvo, fue uno de madres con alto sentido espiritual, donde comentaban que el dolor las había transformado. Si bien en un comienzo presentaban gran interés por los temas a abordar, paulatinamente fue disminuyendo su ansiedad para hablar sobre el asunto abordado y comenzaron a hablar sobre temas generales de la vida. Una especie de desahogo emocional comenzó a desarrollarse. Su nivel de ansiedad y llantos fue disminuyendo con las sesiones, y en el grupo floreció una profunda esperanza, pero sobre todo una actitud positiva de trabajo, al asistir a la sesión educativa y participar en la elaboración de una manualidad. Solamente en el caso de una madre y un padre la angustia era tan alta dado que estaba próxima la muerte de su hijo. Dejaron de asistir al fallecer el hijo, sin embargo todas las participantes comprendimos que estaban viviendo un duelo y la etapa por la cual pasaban.

Los seres humanos tenemos la posibilidad de superarnos día a día, de reconocer los deberes y compromisos que nos atañen, y de convertirnos en personas íntegras, dignas de confianza. En el grupo se crearon lazos afectivos, de amistad y respeto, donde todos los involucrados teníamos la misma jerarquía. Surgió un verdadero *acompañamiento*. Se buscó con las sesiones educar sobre el cuerpo físico, las sensaciones que generan las emociones, el ciclo normal de un duelo, para fortalecer, aceptar y controlar pensamientos con el fin de cambiar hacia actitudes positivas, y en el proceso ayudó mucho la muestra de videos testimoniales.

El saber es más que la riqueza, ya que se acumula en el interior y no hay poder externo que lo destierre. Como seres humanos somos diferentes, y es en la tolerancia donde ocurre una conciliación armónica de nuestras diferencias.

Se apoyó en reforzar la idea de buscar los pensamientos, y en la de cómo en las relaciones humanas se debe buscar un punto de equilibrio, pues al ser diferentes todos debemos sacrificar una parte de nosotros en cierta medida, donde no se afecte en la totalidad al ser y al otro. Cuando una comunidad o persona se siente amenazada surge la hostilidad, la inseguridad y el miedo. La paz es algo positivo, es la ausencia de miedo. Es una relación en donde una persona entra en contacto con la realidad espiritual.

La angustia es la gran maestra del ser humano. El hombre en busca de sí mismo aprende a conocer sus límites y los cuestionamientos que la vida le pone. En estas situaciones límite el hombre puede volver sobre sí y afirmar su existencia, o malograrse. La angustia es el vértigo de la libertad. Sin duda Víctor Frankl es testimonio de vida en la esperanza, y uno de los grandes maestros. Las entrañas de nuestra intervención se basan en la teoría frankleana, donde con su libro *El hombre en búsqueda de sentido* le da sentido a este proyecto.

Si bien se obtuvieron buenos resultados y se disminuyó el grado de ansiedad y estrés al aumentar en conocimiento, considero que todavía hay un gran campo de acción. Un campo que va más allá de las y los cuidadores de niños con cáncer.

Considero que es una educación que compete a cada ser humano. Justo ahora, al término de la maestría, considero que el programa de intervención puede fortalecerse en la logoterapia, que puede ser aprendida por cualquier ser humano. La logoterapia es un producto de Frankl, cuando la muerte es la posibilidad más próxima. Prácticamente pone de manifiesto que la vida tiene sentido en cualquier circunstancia, y que a la persona se le puede quitar todo, menos el asumir una actitud digna. Esta mentalidad ha rescatado de la desesperanza y el suicidio a grandes personas.

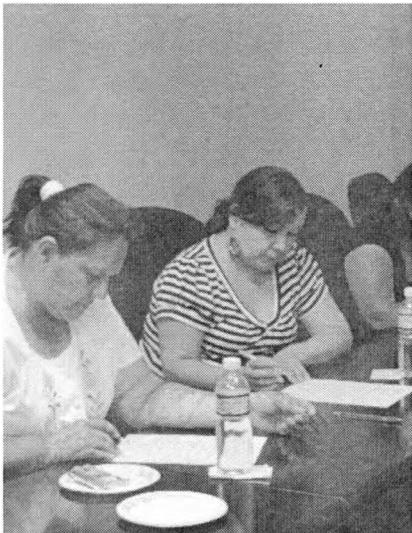
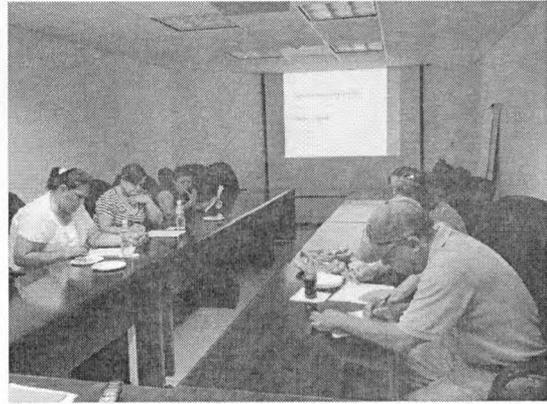
No es casualidad que a tres días de la fecha límite para entregar la documentación de mi maestría, la vida me puso, sorpresivamente ante las puertas del Museo Memoria y Tolerancia de la ciudad de México, donde con una actitud receptiva, fui recordando y viviendo la masacre de más de seis millones de personas por causa de una ideología. Presencí material gráfico que tocó las fibras más sensibles de mi ser.

Con la premisa de que “Hay que recordar para aprender, y aprender para no volver a cometer los mismos errores” me aventuré a recordar y vivir parte de la maldad humana. Seres como Víctor Frank vivieron el calvario y se levantaron. Al final del museo la palabra ACTITUD es sin duda fácil de nombrar, pero es la fuerza que transforma a una oruga en mariposa, la que está verdaderamente detrás soportando el sufrimiento y dejándolo ir. Afortunadamente, comento, me topo a tres días de mi entrega final con el maestro y con uno de sus súbitos: Alejandro Unikel, quien me habla de la logoterapia.

Considero que mi trabajo profesional debe emigrar para fortalecer este programa con elementos como los de la logoterapia: crisis existencial y espiritual, conflicto de valores, empatía y diálogo socrático, la voz de la conciencia, actitud fenomenológica e intuición. Me gustaría continuar el doctorado con una investigación sobre los cambios presentados en personas luego de la lectura de un libro, breve, sencillo y con ejercicios, para desarrollar la capacidad de bienestar inherente a todo ser humano.

# ANEXOS

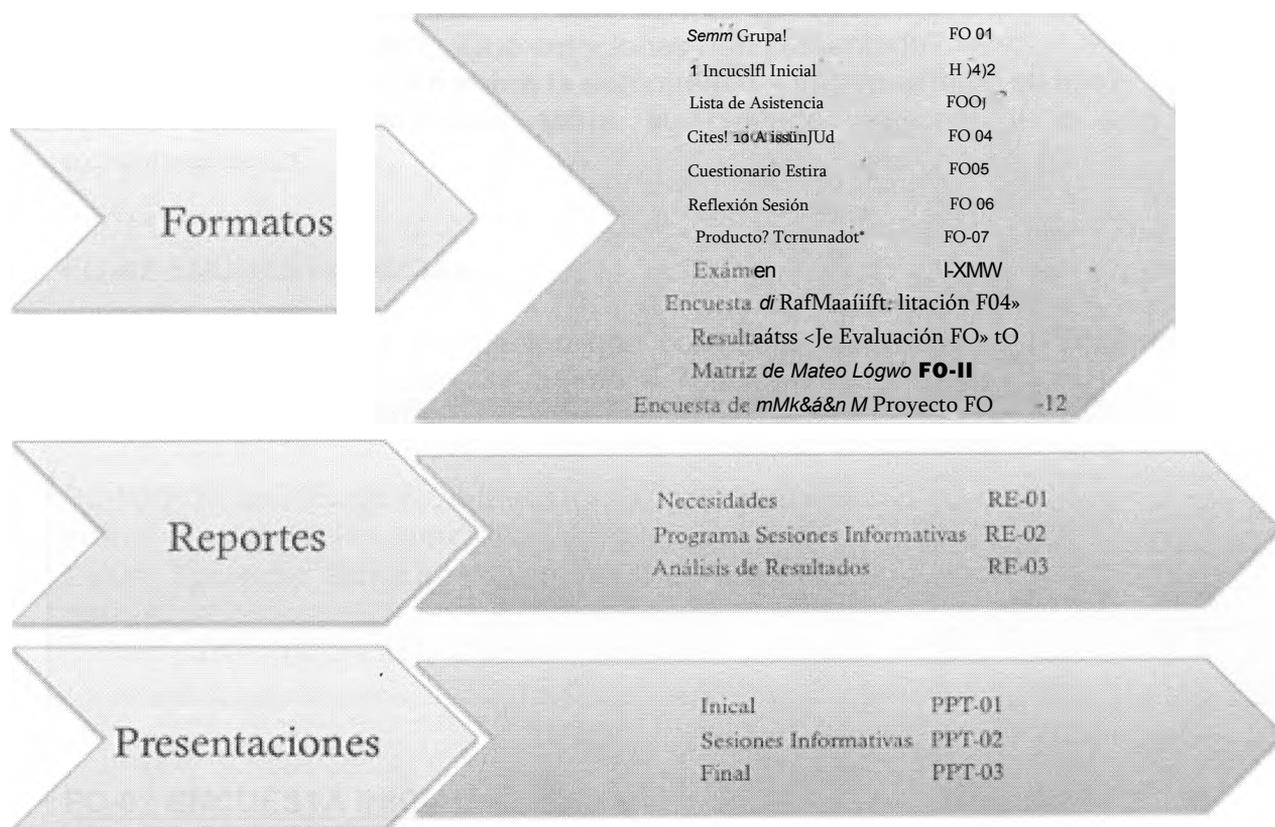
## Fotografías



173032



## Instrumentos de evaluación



## FO-01 SESIÓN GRUPAL

- ¿Cuáles son sus actividades actualmente?
- ¿Ha solicitado apoyo adicional? Si es sí, ¿de qué tipo?
- ¿Cómo se han sentido? ¿Qué emociones han presentado?
- ¿Ha recibido información sobre la enfermedad y tratamiento de su hijo?
- ¿Han recibido información sobre su cuidado personal y lo que están experimentando?

## FO-02 ENCUESTA INICIAL

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| Considero adecuado recibir sesiones informativas sobre el manejo de situaciones difíciles. |   |   |   |   |
| Deseo aprender técnicas para manejo de ansiedad y estrés.                                  |   |   |   |   |
| Deseo participar en actividades manuales.  |   |   |   |   |

## FO-02 ENCUESTA INICIAL

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| Considero adecuado recibir sesiones informativas sobre el manejo de situaciones difíciles. |   |   |   |   |
| Deseo aprender técnicas para manejo de ansiedad y estrés.                                  |   |   |   |   |
| Deseo participar en actividades manuales.  |   |   |   |   |

## FO-02 ENCUESTA INICIAL

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| Considero adecuado recibir sesiones informativas |   |   |   |   |

sobre el manejo de situaciones difíciles.

**Deseo aprender técnicas para manejo de ansiedad y estrés.**

Deseo participar en actividades manuales.

**FO-03 LISTA DE ASISTENCIA**

Fecha: \_\_\_\_\_ Motivo Reunión:

| Nombre   | Asistencia |
|--|------------|
| HHHBBHHHHHHHHHHHHHHI<br>BHHHHHHHHHHHHHHHMHHI   |            |
| i; ftjgaaawMMHw—■MBWMBMB<br>■SHHHHÍBHBHHHBHSHÍ |            |
| ■HHHUHHHUHHHHÍ                                 |            |
|  | i          |



## FO-05 CUESTIONARIO ESTRES

Nombre: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_

Tiempo en Tx: \_\_\_\_\_

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Raramente, 2 Algunas veces, 3 Muchas veces, 4 Siempre.

|   | 1 | 2 | 3 | 4 |
|---|---|---|---|---|
| Me siento conforme con lo que hago.                               |   |   |   |   |
| Mi rendimiento cotidiano es bueno.                                |   |   |   |   |
| Tomo los cambios en mi vida como oportunidades.                   |   |   |   |   |
| Las cosas están tranquilas en mi familia.                         |   |   |   |   |
| Tengo el dinero necesario para comprar lo que realmente necesito. |   |   |   |   |
| Mi situación amorosa me da estabilidad.                           |   |   |   |   |
| Reacciono con calma cuando algo me molesta.                       |   |   |   |   |
| Hago ejercicio regularmente.                                      |   |   |   |   |
| Soy organizado en mis tiempos y actividades.                      |   |   |   |   |
| Percibo el futuro de forma optimista.                             |   |   |   |   |
| Comentarios   |   |   |   |   |
|   |   |   |   |   |
| FECHA:  |   |   |   |   |

## FO-07 PRODUCTOS TERMINADOS

### Taller de terapia ocupacional

Fecha inicio y fecha fin:

Horarios:

Ubicación:

Descripción del  
producto  
desarrollado:

Descripción del  
proceso de  
producción:

### Calendario

Marcar con un círculo los días de intervención.

| f... ..  
L 2011

Número de sesiones de terapia ocupacional:  
Número de productos terminados: \_

---

|              |    |    |    |    |    |    |
|--------------|----|----|----|----|----|----|
| II P<br>III» |    |    |    |    |    |    |
|              |    | 1  | 2  | 3  | 4  | 5  |
| 6            | 7  | 8  | 9  | 10 | 11 | 12 |
| 13           | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 |
| 20           | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 |
| 27           | 28 | 29 | 30 | 31 |    |    |

## FO-09 ENCUESTA DE RETROALIMENTACIÓN

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
|--|---|---|---|---|

Considero que el contenido de los temas de sesiones informativas fue bueno.

El contenido de las sesiones me ayudó aprender cosas nuevas y aumentar mi conocimiento.

Considero que gracias a las sesiones informativas y a la terapia ocupacional logré disminuir mi ansiedad y estrés.

El producto que realicé en la terapia ocupacional me gustó.

En el taller se percibía un ambiente de armonía y paz.

Enseñaré lo aprendido a alguien más.

El tiempo invertido fue el adecuado.

Las instalaciones fueron las adecuadas.

En general considero que el proyecto apoyó a mejorar mi estado emocional.

En una escala de 1 a 10<sup>1</sup> considero que el proyecto recibe de mi parte una calificación de:

Recomendaciones

## FO-09 ENCUESTA DE RETROALIMENTACIÓN

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| Considero que el contenido de los temas de sesiones <b>informativas</b> fue bueno.                                 |   |   |   |   |
| <b>El contenido de las sesiones me ayudó aprender cosas</b> nuevas y aumentar mi conocimiento.                     |   |   |   |   |
| Considero que gracias a las sesiones informativas y a la terapia ocupacional logré disminuir mí ansiedad y estrés. |   |   |   |   |
| <b>El producto que realicé en la terapia ocupacional me gustó.</b>   |   |   |   |   |
| En el taller se percibía un ambiente de armonía y paz.   |   |   |   |   |
| Enseñaré lo aprendido a alguien más.   |   |   |   |   |
| El tiempo invertido fue el adecuado.   |   |   |   |   |
| <b>Las instalaciones</b> fueron las adecuadas.   |   |   |   |   |
| En general considero que el proyecto apoyó a mejorar mi <b>estado emocional.</b>                                   |   |   |   |   |
| En una escala de 1 a 10 considero que el proyecto recibe de mi parte una calificación de:                          |   |   |   |   |
| Recomendaciones  |   |   |   |   |

**FO-09 ENCUESTA DE RETROALIMENTACION**

Marque con una **X** la puntuación que considere más acorde: **1** Totalmente en desacuerdo, **2** Desacuerdo, **3** Acuerdo, **4** Totalmente de acuerdo.

|   | <b>1</b> | <b>..2....</b> | <b>3</b> | <b>4</b> |
|---|----------|----------------|----------|----------|
| <b>Considero que el contenido de los temas de sesiones informativas fue bueno.</b>  |          |                |          |          |
| <b>El contenido de las sesiones me ayudó aprender cosas nuevas y aumentar mi conocimiento.</b>                            |          |                |          |          |
| <b>Considero que gracias a las sesiones informativas y a la terapia ocupacional logré disminuir mi ansiedad y estrés.</b> |          |                |          |          |
| <b>El producto que realicé en la terapia ocupacional me gustó.</b>  |          |                |          |          |
| <b>En el taller se percibía un ambiente de armonía y paz.</b>   |          |                |          |          |
| <b>Enseñaré lo aprendido a alguien más.</b>   |          |                |          |          |
| <b>El tiempo invertido fue el adecuado.</b>   |          |                |          |          |
| <b>Las instalaciones fueron las adecuadas.</b>  |          |                |          |          |
| <b>En general considero que el proyecto apoyó a mejorar mi estado emocional.</b>  |          |                |          |          |

En una escala de 1 a 10 considero que el proyecto recibe de mi parte una calificación de:

**Recomendaciones**



## FO-10 MATRIZ DE MARCO LÓGICO

| <b>INDICADOR</b>  | <b>RESULTADO META</b>   | <b>OBJETIVO</b>  |
|---|---|--|
| <b>Nivel de educación</b>                                       | Que 100% de la población adquiera al menos un nuevo conocimiento. | Aumentar el nivel de educación sobre manejo de situaciones difíciles o de duelo. |
| <b>Grado de ansiedad</b>  | Que el 60% de la población disminuya su ansiedad.                 | Disminuir la ansiedad en las madres.   |
| <b>Grado de estrés</b>  | Que el 60% de la población disminuya su estrés.                   | Disminuir el estrés en las madres.   |
| <b>% de Madres que considera que mejoró su estado emocional</b> | Que el 60% considere que mejoró su estado emocional.              | Mejorar el estado emocional de las madres.                                       |
| <b>Calificación de satisfacción por las madres</b>              | Que el 60% califique 8 como mínimo                                | Lograr un buen grado de satisfacción por las madres.                             |
| <b>Calificación de satisfacción por la ONG</b>                  | Que la ONG califique 8 como mínimo.                               | Lograr un buen grado de satisfacción por la ONG.                                 |

## FO-12 ENCUESTA DE SATISFACCIÓN DEL PROYECTO

Marque con una X la puntuación que considere más acorde: 1 Totalmente en desacuerdo, 2 Desacuerdo, 3 Acuerdo, 4 Totalmente de acuerdo.

|  | 1 | 2 | 3 | 4 |
|--|---|---|---|---|
| 1. El contenido de las sesiones fue adecuado.  |   |   |   |   |
| 2. Los horarios y fechas de las sesiones fueron adecuados.   |   |   |   |   |
| 3. El taller de terapia ocupacional no intervino con la actividad diaria de la institución.  |   |   |   |   |
| 4. Las madres están muy satisfechas con el proyecto.   |   |   |   |   |
| 5. Las sesiones aumentaron su conocimiento.  |   |   |   |   |
| 6. La terapia ocupacional apoyó en el proceso.   |   |   |   |   |
| 7. El conocimiento sobre manejo de situaciones difíciles aumentó y el nivel de ansiedad y estrés en las madres disminuyó contribuyendo con esto al bienestar emocional y la calidad de vida de la población. |   |   |   |   |

En una escala de 1 a 10, siendo éste el mayor número posible, considero que el proyecto recibe por parte de la ONG una calificación de: \_\_\_\_\_

En caso de no haber estado totalmente de acuerdo con los puntos anteriores favor de desglosar cada uno en las siguientes recomendaciones.

**Recomendaciones:**

## **RE-02 PROGRAMA DE SESIONES INFORMATIVAS**

### **Propuesta inicial (antes de la sesión grupal y la encuesta a madres) sobre el desarrollo de sesiones informativas**

Objetivo: Contribuir a aumentar la educación sobre manejo de situaciones difíciles o de duelo, y con esto disminuir la ansiedad y el estrés que presentan las mujeres que se albergan en la Alianza Anticáncer, A.B.P., por medio de sesiones informativas para reconocer a la muerte como un evento natural de la vida del ser humano desde el punto de vista intelectual, social, emocional y espiritual. Proporcionar elementos para dar un enfoque de vida a través del reconocimiento de la pérdida y el manejo del duelo.

- **1. El ser humano**
  - Concepción física, mental y espiritual
  - Los pensamientos y las emociones
  - Pensamientos regenerativos o destructivos
  - El amor y el miedo
  - La ansiedad y el estrés
- **2. El duelo**
  - Ira o coraje, negación, depresión, aceptación
  - El sufrimiento
  - Pasos que te ayudan a vivir una situación difícil
- **3. Técnicas de bienestar**
  - Relaciones interpersonales
  - Diversidad y negociación
  - Lecciones de vida

Programa de sesiones informativas:

|                 |                              |
|-----------------|------------------------------|
| Horario:        | 5:00 a 6:30 p.m.             |
| Viernes 4 Feb.  | Sesión inicial: 4:00 a 5:00. |
| Viernes 11 Feb. | Tema 1                       |
| Viernes 18 Feb. | Tema 2                       |
| Viernes 25 Feb. | Tema 3                       |

### **Propuesta inicial (antes de la sesión grupal y encuesta a madres) sobre desarrollo de terapia ocupacional**

Objetivo: Generar un espacio de trabajo manual e interacción que promueva la disminución de la ansiedad y el estrés de madres que están al cuidado de un paciente con cáncer.

Programa de terapia ocupacional:

Horario: 5:00: 7:00 p.m.

(add) Viernes

Dinámicas:

- 20 min. Ejercicios de respiración y/o de cuerpo
- 1:00 h. Manualidad
- 15 min. Limpieza de salón
- 10 min. Retroalimentación

### **Instituciones de la Sociedad Civil en la Atención a Grupos Vulnerables**

De las más de 600 OSC que existen en el estado seleccionamos las siguientes por tener como objetivo la atención a grupos que pueden atravesar un duelo y por ser reconocidas por su labor como futuras candidatas a participar en los diferentes proyectos sociales a desarrollar.

Manos que Sanan, A.C.  
Casa mi Ángel, A.B.P.  
Ellas en Movimiento, A.C.  
Alianza Fraternal para Enfermos e Indigentes, A.B.P.  
Andares, A.B.P.  
Destellos de Luz, A.B.P.  
Instituto Nuevo Amanecer, A.B.P.  
Puertas Abiertas, A.B.P.  
Alianza Anticáncer, A.B.P.  
Unidos Somos Iguales, A.B.P.  
Por Nuestra Identidad Mixteca, A.C.  
Procuración de Justicia Étnica, A.C.  
Zihuame Mochilla, A.C.  
Asociación de Niños en Estado Crítico, A.B.P.  
Asociación Mexicana de Asistencia a Niños con Necesidades Catastróficas, A.C.  
Cruz Rosa, A.B.P.  
Lupus Nuevo León Mariposa, A.C.  
Pequitas de Amor, A.C.  
Son Niños, A.C.  
Unidas Contigo, A.C.  
Unidas Por el Arte, Contra el Cáncer Infantil, A.C.  
Asociación Nicniuh, A.B.P.  
Instituto Nazarena Dieck para la Atención del Quemado (INDAQ, A.B.P.)  
Ciudad de los Niños de Monterrey, A.B.P.  
Filios, A.B.P.  
Sin Límites, A.B.P.  
Aliadas para Trabajar en Red  
EZER, A.B.P.  
Desarrollo Plumano Integral, A.B.P.  
Mariposas, A.C.  
Vida y Salud A.B.P.

## Directorio de los centros comunitarios de Nuevo León

| Municipio | Centro Comunitario   | Dirección  | Teléfono  |
|-----------|----------------------|--|-----------|
| Apodaca   | Santa Fe             | Calle Teléfono entre Albuquerque y Uruguayos               | 8240-5925 |
|           | Prados de Santa Rosa | Calle Pirul entre Laurel y Trueno                          | 8148-7576 |
| Escobedo  | Fernando Amilpa      | Calle Blas Chumacero y Pesquería                           | 8237-2746 |
|           | Alianza Real         | Calle Artículo 5 entre calle Juárez y Av. San Roque        | 2020-2187 |
| García    | Eulalio Villarreal   | Calle Dr. Arroyo entre Villa de Santiago y Doctor Coss     | 8452-2978 |
|           | Las Palmas           | Calle Trueno a espaldas del Libramiento Noreste            | 1310-0053 |
|           | Ampliación Nogales   | Calle Maravilla entre Nogal y Durazno                      | 8192-6696 |
| Guadalupe | Las Sabinas          | Calle La Venta entre Cuauhtémoc Villarreal y Tula          | 1440-0118 |
|           | Unidad Piloto        | Calle Mariano Escobedo entre Francisco Sarabia y Calle S/N | 8900-9094 |
|           | Tierra Propia        | Acatil esquina con Tequila, Col. Tierra Propia             | 8326-5271 |
|           | Valle Soleado        | Calle Valle de   | 8453-0618 |

| Municipio | Centro Comunitario<br>%Mm | Dirección   | Teléfono  |
|-----------|---------------------------|---|-----------|
| Juárez    | Arboledas de los Naranjos | Colibrí esq. con Valle de la Vega, Col. Valle Soleado<br>Calle Lomas de Francia y Lomas de Egipto | 2020-2187 |
|           | Los Encinos               | Calle Pirul 124 entre Av. Los Encinos y Calle Mezquite  | 8861-6713 |
|           | Héctor Caballero          | Calle Jazmín s/n entre Calle Copa de Oro y Camino a Zirandaro                                     | 8861-6983 |
| Monterrey | Valle de la Esperanza     | Calle Parque Tarahumara entre Trigal y Pradera  | 1168-3038 |
|           | La Alianza Sector Q       | Calle Prensistas y Estibadores  | 1168-6899 |
|           | Sierra Ventana            | Calle 21 de Marzo 2330, entre 1 de Enero y Josefa Ortiz de Domínguez                              | 8349-5334 |
|           | René Álvarez              | Calle Frijol esquina calle Federal  | 1087-0851 |
|           | Revolución Proletaria     | Rubén Jaramillo 1900 esq. Palma, Col. Revolución Proletaria                                       | 8365-4175 |
|           | La Alianza                | Av. San Bernabé y Calle Mar de Aral   | 2020-9261 |
|           | Lomas de la Fama          | Calle Loma de Santa Catarina  | 8308-2544 |

| S ..<br>Municipio | Centro<br>Comunitario | Dirección   | Teléfono  |
|-------------------|-----------------------|---|---|
| - 1 %             | San Gilberto          | entre Loma Grande y Loma Chica<br>Calle San Juan de los Lagos cruce con San Miguel de Allende | 1338-4009   |
|                   | Santa Catarina        | La Ermita   | Calle San Patricio entre San Heriberto y San Humberto |
|                   | Pesquería             | Calle Camino a la CROC Cabecera Municipal   | 5244-0917   |
|                   | Cadereyta             | Calle José S. Vivanco entre General Bonifacio Salinas y General Anacleto                      | 01828-2696152   |
| Periféricos       | Sabinas Hidalgo       | Carretera a Sendero, Colonia Miguel Hidalgo, Cabecera Municipal                               | 2020-9261   |
|                   | Salinas Victoria      | Calle Francisco Villa entre Serafín Robles y General Amado Salazar, Colonia Emiliano Zapata   | 2020-9261   |

## Directorio de la red de centros comunitarios

| Nombre                                 | Puesto   | Teléfono    | Correo electrónico                  |
|--|--|-------------|-------------------------------------|
| Lie. Luis Herrera Torres               | Director de la Red de Centros Comunitarios y Proyectos Productivos | 20-20-21-87 | luis.herrera@nuevoleon.gob.mx       |
| Lie. Rosa María Tamez Solís            | Coordinadora de la Red de Centros Comunitarios                     | 20-20-21-87 | rosa.tamez@nuevoleon.gob.mx         |
| C.P.A. Karen Arlette Alvarado Esquivel | Jefa de la Red de Centros Comunitarios                             | 20-20-20-32 | karen.alvarado@nuevoleon.gob.mx     |
| Lie. Leticia Montemayor Villareal      | Jefa de Seguimiento y Control                                      | 20-20-21-29 | leticia.montemayor@nuevoleon.gob.mx |
| Ing. Jorge Armando Domínguez Delgado   | Jefe de Soporte de la Red de Centros Comunitarios                  | 20-20-20-57 | jorge.dominguez@nuevoleon.gob.mx    |
| Lie. Delia D. Pérez Rodríguez          | Jefe de Logística y Eventos  | 20-20-21-37 | delia.rodriguez@nuevoleon.gob.mx    |
| Lie. Juan Antonio Hernández Martínez   | Jefe de Asuntos Indígenas  | 20-20-21-89 |                                     |

## **COMPARACIÓN COMPETITIVA EN INSTITUCIONES INTERNACIONALES**

### **Institución: National Cancer Institute**

Son la agencia principal del gobierno federal de los Estados Unidos para la investigación y capacitación del cáncer. El Congreso de los Estados Unidos fundó el Instituto Nacional del Cáncer como resultado de la Ley del Instituto Nacional del Cáncer del 5 de agosto de 1937. Esta legislación resultó en la creación de lo que se ha convertido en la organización más prestigiosa de investigación sobre el cáncer en el mundo.

El Instituto Nacional del Cáncer forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud, los cuales son una dependencia del gobierno federal de los Estados Unidos. Los Institutos Nacionales de la Salud son centros de investigación y desarrollo financiados con fondos federales; constituyen una de las ocho dependencias que componen el Servicio de Salud Pública del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Han establecido varios programas, por ejemplo el Programa de Centros Oncológicos y la Oficina para el Desarrollo de Programas de Cáncer en América Latina. Como parte del Programa Nacional del Cáncer el Instituto dirige y apoya la investigación, capacitación y distribución de información médica, así como otros programas relacionados con las causas, diagnóstico, prevención y tratamiento del cáncer. El Programa Nacional apoya también programas de rehabilitación del cáncer y de atención continua de pacientes con cáncer y sus seres queridos.

### **Objetivos**

- Apoya y coordina proyectos de investigación que llevan a cabo universidades, hospitales, fundaciones de investigación y empresas de todo Estados Unidos y extranjeras, por medio de subvenciones para la investigación y convenios de cooperación.
- Lleva a cabo investigación en sus propios laboratorios y clínicas.
- Apoya la educación y capacitación en ciencias básicas y disciplinas clínicas para la participación en programas básicos y de investigación clínica y programas de tratamiento relacionados con el cáncer por medio de premios profesionales, subvenciones de capacitación y becas posdoctorales.
- Apoya proyectos de investigación de control del cáncer.
- Apoya una red nacional de centros oncológicos.
- Colabora con organizaciones voluntarias y otras instituciones nacionales y extranjeras que se dedican a la investigación del cáncer y a actividades de capacitación.

- Fomenta y coordina la investigación de cáncer por empresas industriales cuando tales empresas muestran una capacidad especial para la investigación programática.

- Recopila y disemina información sobre el cáncer.

- Apoya la construcción de laboratorios, clínicas e instalaciones afines necesarias para la investigación del cáncer por medio de premios de subvención de construcción.

El Instituto participa en la preparación del Informe Anual a la Nación sobre el Estado del Cáncer, que indica que los índices generales de cáncer siguen disminuyendo; su sección especial destaca las tendencias actuales y pronósticos del cáncer colorrectal. El instituto ofrece información variada sobre el tema, sin embargo para lo referente al trabajo de tesis, se menciona la siguiente información que ofrece a sus beneficiarios:

“Cómo cuidarse mientras usted cuida a su ser querido: Apoyo para personas que cuidan a un ser querido con cáncer.”

- Lo que implica cuidar a un enfermo con cáncer
- Sus emociones y estados de ánimo
- Pida ayuda a otras personas
- Como cuidarse
- Consejos para las citas médicas
- Consejos para la comunicación
- Información que debe recordar

Así también tiene información sobre “Aflicción, duelo y manejo de la pérdida.”

- Fases de una enfermedad grave
- El sendero hacia el morir
- Aflicción anticipatoria
- Fases de la aflicción
- Tratamiento
- Complicaciones de la aflicción
- Los niños y la aflicción
- La aflicción y las etapas del desarrollo infantil
- Otros temas sobre los niños y la aflicción
- ¿Causé yo la muerte?
- ¿Me pasará esto a mí?
- ¿Quién me va a cuidar?
- Tratamiento de la aflicción infantil
- Explicación de la muerte
- Lenguaje correcto
- Planificación del sepelio
- Referencias y recursos sobre la aflicción infantil
- La respuesta cultural a la aflicción y el duelo

## **Institución: The Twilight Brigade/Compassion in Action**

Es una organización sin fines de lucro, que opera en Los Ángeles, California, comprometida a aumentar la conciencia de la sociedad sobre las necesidades de la muerte en la comunidad y la educación profesional sobre ésta. Ofrece servicio directo a través de voluntarios gratuitos a personas en fase terminal y a sus familiares para asegurar que nadie muera solo. The Twilight Brigade es una institución de servicio y educativa. Su fundador, Dannion Brinkley, estuvo al borde de la muerte y fue esa experiencia de vida la que lo llevó a comenzar la organización. Como una organización de servicio la institución entrena voluntarios que visitan a pacientes en hospitales y hospicios. Cuando es posible los voluntarios proveen 24 horas de atención durante las horas finales permitiendo a las personas morir en paz y con dignidad.

Como una organización educacional la institución conduce a los voluntarios a sesiones de capacitación, grupos de trabajo con la comunidad y seminarios de educación profesional. Así también el programa de 20 horas de voluntariado está abierto al público. El servicio es ofrecido a individuos, sin importar la edad, raza, o etnia. Dichos individuos deben de estar diagnosticados con una enfermedad o condición terminal. La institución cuenta con aproximadamente 5,000 voluntarios alrededor de la nación, dedicados a estar a un lado de las personas moribundas del país, especialmente veteranos. Es la institución de beneficencia más grande que opera de modo independiente con hospitales y hospicios en América. Tienen diversos temas de capacitación. En particular, para lo que se refiere al proyecto, se presentan los siguientes temas de interés o preguntas que presentan los familiares o amigos de los que están muriendo:

- Es muy injusto. Su vida ha sido disminuida por esta enfermedad.
- No sé cómo actual alrededor de él.
- ¿Qué hago si su apariencia es difícil para ver?
- Parece que está soñando con una cura, ¿Puedo detener su negación?
- ¿Cómo sé si tiene el doctor correcto supervisando su tratamiento?
- ¿Puedo discutir con él las decisiones médicas?
- Tengo muchas dificultades emocionales tratando con el conocimiento de que él va a morir. Simplemente no sé qué decir.
- ¿Le debo de platicar sobre el hecho de que está muriendo?
- ¿Cómo lo puedo ayudar más?
- Él y yo tenemos algunos temas que nunca abordamos y ahora que está muriendo no sé si deberíamos hablar sobre el tema.
- ¿Cómo sé que la muerte está cerca?
- ¿Cómo puedo lidiar con el gran dolor emocional de perder a alguien?
- ¿Cuáles son los derechos del que está muriendo?

Se ha enviado un correo electrónico a la institución, donde se le solicita el material de capacitación que ofrecen, ya sea en presentaciones de power point o folletos, para ver la posibilidad de adaptarlo al programa de capacitación.

**Institución: Instituto Mexicano de Tanatología, A.C.**

Es una organización civil no lucrativa, no gubernamental, ni religiosa, que se mantiene a base a donativos y cuotas de recuperación. Fue creada para cubrir una necesidad en nuestro país, en formación de personas que se dedican a dar esa ayuda tan especial que requiere el enfermo terminal, crónico, sus familias y personas que están viviendo una pérdida.

El instituto imparte una educación tanatológica con una formación muy concreta de alta calidad académica, abordando diversos temas que atienden al perfeccionamiento humano. Existe porque la muerte es un fenómeno natural inherente al hombre, por lo que es de suma importancia instruir para morir, de la misma forma como debe aprenderse a vivir. Dentro del diplomado en tanatología se incluyen los siguientes temas:

- Nociones fundamentales de tanatología
- Etapas de desarrollo y estructura de personalidad
- Diversas enfermedades
- El hombre frente a la muerte
- Depresión y angustia
- La familia ante la enfermedad
- Suicidio
- Consejería tanatológica
- La muerte y las religiones
- El concepto de la muerte en el mexicano
- Eutanasia
- Aspectos jurídicos de la muerte
- Revisión de la propia vida

**Institución: Asociación Mexicana de Tanatología**

La Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. tiene como objetivos principales el curar el dolor de la muerte y desesperanza, tanto al enfermo terminal, como a sus familiares, incluyendo a aquellas personas que, por diferentes motivos, tengan ideación o conducta suicida, a base de la prevención e intervención. También el curar el dolor de la muerte cuando ésta haya ocurrido, sin importar la causa que la haya provocado. Ofrece:

- Diplomado en tanatología
- Diplomado en tanatología gerontológica
- Diplomado en cuidados paliativos
- Diplomado en logoterapia
- Cursos de formación continua
- Taller de pérdidas, recuperación y vida.

## Bibliografía

- Alford, F. (1993). Women as family caregivers, en *Journal of Woman and Aging*, p. 1,43-57. S/l: s/e.
- Ali, D. (1993). *Recognizing cáncer as a family disease: worries and support reported by patients and spouses*. US National Library of Medicine. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Recognizing+cancer+as+a+family+disease%3A+worries+and+support+reported+by+patients+and+spouses> [consultado en marzo de 2010],
- Alianza Anticáncer Infantil (2010). Disponible en: <http://www.acancer.org/> [Consultado en enero de 2011],
- Brinkley, D. (2010). *Secretos de la luz*. Madrid: Ed. Vergara.
- Contreras, M. (2005). *Aprender a desaprender en la búsqueda de un aprendizaje transformativo para la capacitación de gerentes sociales*. Guatemala: Ed. BID.
- Darwin, C. (1868). *Quedes about expresslon for anthropological inquiry* (primera edición). Washington: Ed. GPO.
- Ekman, P. (2007). *Emotions Revealed*. USA: Ed. Holt.
- Frankl, V. (2004). *El hombre en búsqueda de sentido*. Madrid: Ed. Herder.
- Fundación Teletón (2012) Disponible en: <http://www.teleton.org.mx/programas/cancer/estadisticas-de-cancer-en-mexico/>
- Gobierno del Estado de Nuevo León (2011). Disponible en: [http://www.nl.gob.mx/?P=nl\\_poblacion](http://www.nl.gob.mx/?P=nl_poblacion) [Consultado en enero de 2012],
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Geografía (2010). Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/espanol/proyectos/continuas/vitales/bd/mortalidad/MortalidadGeneral.asp?s=est&c=1114> [consultado en febrero de 2011].
- Kübler-Ross, E. (1997). *On death and dying*. USA: Ed. Scribner.
- Licha, I. (2000). El análisis del entorno: Herramienta de la gerencia social, en: *Diseño y gerencia de políticas y programas sociales*. S/l: Instituto Interamericano para el Desarrollo Social.
- Maguire, P. (1993). *Managing the anxious patient with advancing disease a flow diagram*. US National Library of Medicine. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=managing+the+anxious+patient+with+advancing+disease+a+flow+diagram&cmd=correctspelling> [consultado en marzo de 2010],
- Medina, A. (2002). *La gestión de programas y proyectos sociales en América latina en la búsqueda de un nuevo paradigma*.
- Mokate, K. (2000). *Convirtiendo el "monstruo" en aliado: La evaluación como herramienta de la gerencia social*. S/l: Instituto Interamericano para el Desarrollo Social.
- Nisly, N. (2002). *Academic Physicians and Complementary and Alternative Medicine: An Institutional Survey*. US National Library of Medicine. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11852675> [consultado en marzo de 2010].
- Razavi, D. (1994). *Common psychiatric disorders in cáncer patients. Adjustment disorders and depressive disorders*. US National Library of Medicine. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8087440> [consultado el 10 de marzo de 2010].