

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA

SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

PROGRAMA DE POSGRADO EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y DE LA SALUD

**PROPUESTA E IMPLEMENTACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN
EN AUTOCAUIDADO PARA CUIDADORAS PRIMARIAS DEL
“GRUPO DE MADRES” DE LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE
DE HEMOFILIA: UNA INTERVENCIÓN DESDE
LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

Trabajo final de investigación aplicada sometido a la consideración de la Comisión del
Programa de Estudios de Posgrado en Psicología para optar al grado y título de
Maestría Profesional Psicología Clínica y de la Salud

LEONOR RODRÍGUEZ ESTRADA

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica

2010

AGRADECIMIENTOS

A Dios por concederme siempre lo que le he pedido y más. A la Virgen por estar pendiente de mi vida y a mi Ángel de la Guarda por ser siempre “mi dulce compañía” en todas las locuras que se me ocurren.

A mi familia por apoyarme siempre, por creer que puedo lograr lo que deseo y facilitarme siempre la vida para que eso pueda suceder. Por su amor, sus aprendizajes, sus compañías, sus esfuerzos y sus luchas. A mi madre y mi abuela Ata, las dos madres que más me han enseñado de qué se trata esto de ser madre, de amar incondicionalmente, de dar lo mejor de uno en uno de los trabajos más retadores y complejos que existen.

A la Asociación Costarricense de Hemofilia, por acogerme y creer en el trabajo que hago. Además por el apoyo directo y las facilidades que me brindaron para que esta experiencia haya sido posible. A la Junta Directiva y sobre todo a Maricruz Calvo por su apoyo, su eficiencia y su soporte en este nuevo proyecto.

A las madres con un hijo con hemofilia, por sus vidas, sus luchas, sus valentías y sus enormes esfuerzos por cambiar las adversidades en aprendizajes y alegrías “a pesar de”. A las ocho madres que se animaron a acercarse a esta propuesta, por creer, por crecer, por compartir conmigo la realidad cotidiana de sus vidas, sus tristezas, sus miedos, sus recuerdos y la amplia mezcla de sentimientos que llevan muy profundo en su corazón. A las cuatro campeonas que dedicaron sus vidas a ellas mismas por un momento, infinitamente agradecida con ustedes, gracias por sus alegrías y por sus hermosas vidas.

A Mariano Rosabal por atreverse nuevamente a ser parte del trabajo que hago, por creer en mí y dejarme "ser". A Rocío Arias por brindarme el apoyo que necesitaba en un momento donde me hacía mucha falta. Por la creatividad y la libertad que siempre promovió en mí y por poner corazón y cariño en todo lo que hace, por la Gestalt que ahora es parte de mi vida. A don Abelardo por tocar áreas de mi vida que no sabía que estaban, por la magia en la simpleza.

A Cinthya....mi amiga, mi apoyo y mi compañía. El tesorito que encontré en esta travesía...

A todas las personitas maravillosas que sacaron de su tiempo, su conocimiento y su talento para ayudarme desinteresadamente en este proyecto a Natalia Chinchilla, Adriana Rodríguez González y Mario Brenes Quesada. Nuevamente enormes gracias a Lenin Collado Delgadillo.

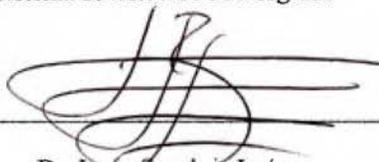
“Este trabajo final de investigación aplicada fue aceptado por la Comisión del Programa de Estudios de Posgrado en Psicología de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar al grado de Magister en Psicología Clínica y de la Salud.”

Dennis Carrillo D.

M.Sc. Dennis Carrillo Díaz

Representante de la Decana

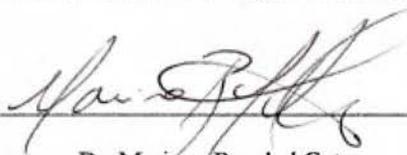
Sistema de Estudios de Posgrado



Dr. Jorge Sanabria León

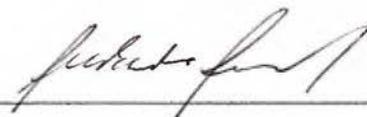
Director

Sistema de Estudios de Posgrado en Psicología



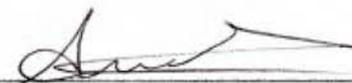
Dr. Mariano Rosabal Coto

Director



Dr. Abelardo Brenes

Lector



Dra. Rocío Arias Soto

Lectora

Leonor Rodríguez E.

Leonor Rodríguez Estrada

Sustentante

ÍNDICE

	CONTENIDO	Pág.
	AGRADECIMIENTOS	ii
	HOJA DE APROBACIÓN	iv
	ÍNDICE	v
	RESUMEN	xii
	ÍNDICE DE TABLAS	xiii
	ÍNDICE DE GRÁFICOS	xiii
	I INTRODUCCIÓN	1
	1. Contextualización del lugar de intervención	3
	2. Contacto personal con la Asociación Costarricense de Hemofilia	4
	II MARCO TEÓRICO	8
	1. Estado de la Cuestión	8
	2. Marco Conceptual	16
	3. Objetivos	28
	i) Objetivo general	28
	ii) Objetivos específicos	28
	III PROPUESTA METODOLÓGICA	29
	1. Tipo de estudio	29
	2. Ejes analíticos	31
	3. Estrategias	32

4. Instrumentos	35
5. Niveles de intervención	37
IV SISTEMATIZACIÓN DE DATOS: DIAGNÓSTICO INICIAL	40
1. Características del grupo inicial	40
i) Datos sociodemográficos	40
ii) Maternidad y hemofilia	41
iii) Salud física	41
iv) Salud emocional	42
v) Vida espiritual	43
vi) Alimentación y ejercicio físico	43
vii)Recreación	44
viii) Autocuidado	44
2. Características del subgrupo de madres de la Asociación	45
i) Datos sociodemográficos	45
ii) Maternidad y hemofilia	46
iii) Salud física	46
iv) Salud emocional	47
v) Vida espiritual	49
vi) Alimentación y ejercicio físico	49
vii)Recreación	49
viii) Autocuidado	50

3. Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE)	50
4. Escala de <i>burnout</i> (Shirom- Melamed)	52
i) Aspectos físicos	52
ii) Aspectos cognitivos	53
iii) Aspectos emocionales	53
V DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN	54
VI DATOS DE LA EVALUACIÓN POSTERIOR A LA INTERVENCIÓN	62
1. Calidad de vida	62
i) Maternidad y hemofilia	62
ii) Salud física	62
iii) Salud emocional	63
iv) Vida espiritual	64
v) Alimentación y ejercicio físico.	64
vi) Recreación	64
vii) Autocuidado	64
2. Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE)	65
3. Escala de <i>burnout</i>. Shirom Melamed.	67
i) Aspectos físicos	67
ii) Aspectos cognitivos	67

iii) Aspectos emocionales	68
VII ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS	69
1. Análisis de confiabilidad.	69
2. Correlación de Spearman entre las dimensiones de <i>burnout</i>.	69
3. Correlaciones entre la primera y la segunda medición.	70
4. Comparación de medias.	71
V DISCUSIÓN DE LOS DATOS	77
1. Psicología de la Salud y niveles de intervención.	77
2. Ejes analíticos.	84
i. Estrés parental y percepción de la demanda.	84
ii. Bienestar y redes de apoyo.	95
iii. <i>Burnout</i> .	102
iv. Autocuidado.	104
v. Análisis de los datos obtenidos en el análisis estadístico.	110
VI ANÁLISIS DEL TALLER	111
1. Manual de Autocuidado.	114
2. Manual de ejercicio en casa.	115
3. Recetario saludable.	116
VII LIMITACIONES DE LA INTERVENCIÓN	117
VIII CONCLUSIONES	121
IX RECOMENDACIONES	124

1. A la Psicología de la Salud.	124
2. A la Asociación Costarricense de Hemofilia.	126
3. A las madres.	127
X BIBLIOGRAFÍA	129
XI ANEXOS	134
1. Consentimiento informado.	145
2. Instrumento de Estilos de Vida.	138
3. Inventario de Estilosde Vida para Padres de Niños con Necesidades Especiales (ULQIE).	143
4. Shirom –Melamed Escala de <i>burnout</i> .	145
5. Sistematización de datos de los análisis estadísticos antes y después de la intervención.	147
Tabla 1: percepción de las madres acerca de su maternidad y la hemofilia.	147
Tabla 2: percepción de las madres de su salud física.	148
Tabla 3: percepción de las madres acerca de su salud emocional.	149
Tabla 4: percepción de las madres acerca de su vida espiritual.	150
Tabla 5: percepción de las madres con respecto a su alimentación y el ejercicio físico que realizan.	151
Tabla 6: percepción de las madres con respecto a sus momentos de recreación.	151
Tabla 7: conocimiento de las madres acerca del autocuidado.	152
Tabla 8: resultados del instrumento de Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE).	153
Tabla 9: resultados de la Escala de <i>burnout</i> (Shirom –Melamed).	157

6. Análisis estadístico de datos	159
Tabla 10: Correlaciones de Spearman de las dimensiones de la Escala de <i>burnout</i> .	159
Tabla 11: Correlación de Spearman entre la medición inicial y final.	160
Tabla 12 Comparación de medias de la Escala de <i>burnout</i> y las dimensiones de la escala.	161
Tabla 13: diferencias en las medias en las dimensiones de la Escala de <i>Burnout</i> .	163
Tabla 14: comparación de medias de la Escala de <i>burnout</i> según edad de las madres, antes y después de la intervención.	164
Tabla 15: comparación de las medias del Índice de <i>burnout</i> , según el lugar de residencia, antes y después de la intervención.	165
Tabla 16: comparación de las medias del Índice de <i>burnout</i> según el estado civil de las madres, antes y después de la intervención.	166
Tabla 17: comparación de de las medias en el índice de <i>burnout</i> según la escolaridad de las madres.	167
Tabla 18: comparación de las medias de la Escala de ULQUIE antes y después de la intervención.	168
Tabla 19: comparación de las medias de la Escala de ULQUIE antes y después de la intervención.	168
Tabla 20: comparación de medias del ULQUIE con la edad de las madres.	169
Tabla 21: comparación de medias de la Escala ULQUIE según el lugar de residencia de las madres.	171
Tabla 22: comparación de medias de la Escala ULQUIE según el estado civil de las madres.	171
Tabla 23: comparación de medias según nivel de escolaridad de las madres.	172

7. Cronograma de sesiones.	173
8. Descripción de las dinámicas y actividades.	176
9. Evaluación de las sesiones.	204
10. Sistematización de las sesiones.	205
11. Manual de autocuidado.	272
12. Recetario saludable.	287
13. Manual de ejercicio en casa.	311

RESUMEN

Rodríguez L. (2010) Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud. Tesis para optar por el grado de Máster en Psicología Clínica y de la Salud. San José, Costa Rica.

Director: Dr. Mariano Rosabal Coto

Palabras clave: hemofilia, autocuidado, maternidad, *burnout*, calidad de vida, psicología de la salud.

Esta intervención se realizó con madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia. Tuvo un diseño preprueba- posprueba, cuyo objetivo fue diseñar e implementar una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

Primeramente se realizó un estudio a cerca del estado actual de las conductas y percepciones que tenían las madres con respecto al autocuidado utilizando tres cuestionarios: Calidad de Vida, Inventario de Calidad de Vida para Padres de Niños con Necesidades Especiales (ULQIE) (Goldbeck, 2006) y la Escala de *burnout* (Shirom-Melamed). En esta misma fase se identificaron factores de riesgo y recursos con los que enfrentaban su vida cotidiana. Seguidamente se hace una intervención de ocho sesiones abordando temas relevantes para el autocuidado y necesarios para el grupo (autocuidado, autoestima, técnicas de relajación, nutrición, actividad física, expresión emocional, comunicación asertiva y maternidad en hemofilia). Finalmente se aplican nuevamente los mismos instrumentos.

Esta intervención logra identificar los factores de riesgo que se generan entre las madres y su ambiente en un primer nivel (promoción de la salud, los cuales las pone en situaciones de riesgo e incrementa la probabilidad de generar enfermedad. Identificar y fortalecer estos recursos o factores protectores consiste en el segundo nivel de intervención (prevención de enfermedad). Finalmente el tercer nivel es el tratamiento de las enfermedades identificadas como desgaste emocional, estrés, *burnout*, fatiga, diabetes, presión alta, dolor muscular y trastornos del sueño.

La vivencia de la maternidad de estas mujeres tiene una relación estrecha con las conductas de autocuidado. La maternidad es el medio a través del cual expían la “culpa” de heredarle a sus hijos la enfermedad, por lo que ellas mismas “se enferman” como una lealtad hacia sus hijos. Esto explica la falta de cuidado que tienen hacia su salud y la poca conciencia que tienen de la relevancia de su propio bienestar.

En esta intervención las madres aprendieron la importancia del autocuidado como una herramienta útil, sin embargo resaltando que requiere de inversión de tiempo de calidad por parte de cada una de ellas para mejorar su estado de salud y calidad de vida.

ÍNDICE DE TABLAS

TABLAS	Pág.
1. Pruebas no paramétricas para la comparación de medias.	35
2. Aspectos que las madres desean cambiar de sus vidas.	45
3. Análisis de confiabilidad del Inventario de ULQUIE y <i>burnout</i> .	69
4. Metodología de comparación de medias utilizadas.	72
5. Caracterización del “síndrome del cuidador”.	93
6. Mecanismo para el cambio identificados.	99

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICOS	Pág.
1. Primer nivel de intervención: promoción.	81
2. Segundo nivel de intervención: prevención.	82
3. Tercer nivel de intervención: tratamiento.	83
4. Descripción de hemofilia brindada por las madres.	85
5. Definición de autocuidado de las madres.	109

I INTRODUCCIÓN

“Un hábito es un hábito, y no puede ser arrojado
por la ventana por hombre alguno, sino persuadir a bajar
las escaleras peldaño por peldaño.”

MARK TWAIN

Antecedentes a nivel mundial han identificado los efectos que las enfermedades crónicas en la infancia pueden tener sobre los padres y madres de familia, como dificultad para aceptar los diagnósticos y pronósticos, ansiedad hacia el futuro, estrés, *burnout*¹ depresión, inseguridad, incapacidad para cuidar adecuadamente a sus hijos, poco tiempo para su desarrollo personal y el cuidado de su salud. Se han realizado diversas intervenciones con grupos de padres y madres de niños con enfermedades crónicas, sin embargo, no se identifican estudios en los últimos cinco años realizados con la población de madres de niños con hemofilia, ni a nivel de detección de síntomas ni de intervención. Por ello, la presente propuesta tuvo como objetivo mejorar la calidad de vida de madres cuidadoras primarias de niños con hemofilia del “Grupo de madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia por medio de la implementación de un programa de autocuidado.

La crianza de los niños implica retos y dificultades para los padres y madres, estos retos se exacerban cuando los hijos tienen una enfermedad crónica que altera la

¹ “una respuesta prolongada a estresores crónicos a nivel personal y relacional (...) determinado a partir de las dimensiones conocidas como agotamiento, despersonalización y cinismo...” (Salanova & Llorens 2008, p.59).

cotidianeidad y el estilo de vida, tanto de los pacientes como de sus familias. La sociedad costarricense tiene un estilo predominantemente patriarcal por lo que la guarda crianza de los hijos sigue siendo una tarea asociada a la mujer.

Específicamente en Costa Rica se realizó el estudio “Calidad de Vida de Niños con Hemofilia en Costa Rica” (Rodríguez, 2010). Este fue un estudio realizado a nivel nacional con la población de niños entre 6 y 12 años de edad. Este estudio permitió identificar aspectos de la vida de las madres de niños con hemofilia y sus familias.

Las madres enfrentan situaciones que les generan preocupación y desgaste físico y/o emocional. Las madres consideraron que sus niños tenían niveles de dolor superiores a los que ellos mismos reportaron. Lo mismo sucedió con respecto a los aspectos emocionales de los niños, las madres perciben que sus niños han estado de mal humor, enfadados, tristes, agobiados e inseguros, mucho más frecuentemente que lo que sus niños reportan.

Es a partir de esta investigación que se identificó la necesidad de ofrecer alternativas para contribuir a mejorar la calidad de vida de las madres con hijos con hemofilia. Desde la psicología de la salud se propone una intervención desde el autocuidado para proveer de herramientas a las mujeres para promover estilos de vida más saludables y mejorar su calidad de vida. Rodríguez (2010, p.152) sugirió que los padres y madres de familia requerían “manejar información real y actualizada de cómo proceder correctamente en situaciones de crisis podría contribuir a bajar los niveles de preocupación de las madres de familia. Se deben abrir posibles espacios donde se aprenda a canalizar esta preocupación también para contribuir a la salud mental y física de las madres, pues se ha demostrado que el bienestar de las madres, sobre todo cuando

son cuidadoras primarias, tiene implicaciones directas en el bienestar de sus niños y niñas”.

Esta intervención permitió conocer más detalladamente la vida de las madres de hijos con hemofilia, la forma en que su cotidianeidad se determina por la enfermedad y la forma en que sus vidas se han construido para hacer frente a este reto. Estas mujeres, como ellas mismas lo describen, encuentran energías y recursos en medio de la adversidad para sentirse satisfechas y felices con sus vidas y sus familias. En el fondo luchan en silencio contra cansancio, fatiga, estrés, sobrecarga de trabajo y serias dificultades socioeconómicas. Estas mujeres tienen espacios restringidos para expresar lo que piensan y sienten, espacios para desarrollar sus habilidades y capacidades...mujeres que se consideran incomprendidas e inseguras de su rol como madres. Mujeres valientes, amables, encantadoras, creativas y cariñosas, sumamente agradecidas con las personas que solo les brindan una mano y reconocen en ellas el valor como personas, mujeres y madres que tienen.

1. Contextualización del lugar de intervención.

La Asociación Costarricense de Hemofilia surge en la década de los años 80, aunque su promoción y desarrollo se dio principalmente en el año de 1981 con la realización del XIV Congreso Mundial de Hemofilia, donde se recibe el apoyo del gobierno de Costa Rica, del Dr. Cordero Murillo y del entonces presidente de la Federación Mundial de Hemofilia, el Sr. Frank Schnabel.

La Asociación es la institución encargada de reconocer y agrupar a los pacientes con hemofilia a nivel nacional. Además promueve programas educativos de capacitación y prevención en coordinación con el Centro de Hematología del Hospital México.

La Asociación coordina diversas actividades que permiten contactar a los pacientes y promover la unión de estos y sus familias por todo el territorio nacional. Conocer sus vivencias y servir de apoyo y acompañamiento. Algunas de estas actividades son la Fiesta de Navidad, el Día Mundial de la Hemofilia y otras actividades recreativas.

Actualmente la Asociación se encuentra localizada en Tibás, San José. Esta institución cuenta con una Junta Directiva que se encarga de aspectos administrativos y toma de decisiones con respeto a los pacientes y los tratamientos a nivel nacional.

2. Contacto personal con la Asociación Costarricense de Hemofilia

En este apartado, desde una perspectiva más personal, incluyo un recuento acerca de mi acercamiento con la Asociación Costarricense de Hemofilia, esta es la razón por la cual decidí utilizar un formato de escritura diferente al del resto de este documento.

Antes de ser investigadora de esta propuesta, como estudiante de psicología, formé parte del proyecto de trabajo comunal universitario TCU- 495 dirigido a la Atención Integral del paciente con enfermedad trombótica o enfermedades hemorrágicas hereditarias en Costa Rica, de la Universidad de Costa Rica a partir del año 2005.

Este trabajo comunal promovía el contacto con pacientes con hemofilia y sus familias, principalmente durante las sesiones terapéuticas. El abordaje de estas sesiones era multidisciplinario pues convergían diversas disciplinas como enfermería, medicina, terapia física, educación física, odontología y psicología.

La labor de psicología en estas sesiones fue de apoyo y se logró conocer y contactar al grupo de pacientes tanto niños, como jóvenes y adultos. Trabajé tanto de forma individual como colectiva, a través de técnicas dinámicas. Pero sobre todo esto me permitió conocer a los pacientes y sus familias y comenzar a desarrollar un vínculo con estas personas.

En esta población había una serie de necesidades que la psicología como disciplina podía resolver, sin embargo no se había realizado un contacto que lo permitiera. La hemofilia implica ciertas características en la vida de estas personas y los someten a situaciones poco convencionales. Algunas de las preguntas de los pacientes y sus familias no habían sido abordadas específicamente por la psicología, por lo que quedó al descubierto la necesidad de que la disciplina comenzara un proceso de acercamiento y compromiso con esta población. Se necesitaba mayor conocimiento y mayor investigación; pero sobre todo un contacto personal, genuino y humano.

Al finalizar el trabajo comunal, seguí brindando de mi tiempo como voluntaria en la Asociación, por medio de la atención individual a pacientes, realizando práctica clínica supervisada y también por medio de trabajo en talleres sobre todo para las madres y padres de los pacientes.

Sin embargo, el contacto con la población seguía evidenciándome la necesidad de responder más preguntas, para las cuales la psicología no tenía respuesta (sobrepotección; las relaciones entre padres, madres, hijos e hijas; los retos de la paternidad y maternidad; y la vivencia de la hemofilia desde su perspectiva) y tampoco se conocía el estado de los pacientes a nivel nacional.

Personalmente la participación en este trabajo comunal fue una oportunidad de crecimiento personal: aprender de personas valientes, talentosas, inteligentes, amables, con una historia de vida compleja y llena de retos a los cuales han sabido sobreponerse de forma muy impresionante. Hemofilia es un grupo de personas y vivencias muy diferentes pero con razones más allá de la hemofilia para estar juntos, luchar juntos y hasta disfrutar juntos; diría yo que esa razón es un sentimiento de ayuda mutua y de amor hacia los demás que no había encontrado en muchas personas hasta este momento.

La calidad humana que encontré en estas personas me convenció de involucrarme como psicóloga en un espacio donde la disciplina todavía tiene y tenía mucho por dar y por aprender.

En el año 2010 culminé una investigación a nivel nacional para conocer la Calidad de Vida de Niños con Hemofilia en el país. Este estudio incluyó a todos los pacientes entre 6 y 12 años, sus madres y cuidadores. Este estudio me permitió identificar las fortalezas y dificultades principales que tiene esta población en el país.

Esta intervención se desprende de una de las necesidades identificadas en este primer estudio donde se evidenció la necesidad de trabajar directamente con las madres

de los niños, para tener un impacto en la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Evidenciando también que todavía queda mucho por realizar y atender.

“Todos somos una misma sangre.”

Paciente con hemofilia, 12 años

II MARCO TEÓRICO

1. Estado de la Cuestión

Barlow & Ellard (2006) realizan una revisión bibliográfica, basada en la evidencia, del bienestar psicosocial de niños y niñas con enfermedades crónicas, sus padres, madres, hermanos y hermanas, e identifican que las enfermedades crónicas, en general, pueden tener implicaciones en el bienestar psicosocial de los niños, niñas y sus familias. Por ejemplo, el dolor o la fatiga pueden interferir en diversos aspectos de la vida cotidiana de las familias. Los padres y madres pueden tener dificultades para aceptar los diagnósticos y pronósticos de sus hijos e hijas. Podrían experimentar ansiedad en cuanto al futuro de los mismos. Estos efectos en el bienestar psicosocial de los pacientes y sus familias también tienen un impacto en los servicios de salud. Los autores dan el ejemplo de cómo la depresión en niños y adolescentes con diabetes hace que recurran más a consultar.

Goldbeck (2006) también señala la relación de influencia recíproca que existe entre la situación psicosocial, bienestar y funcionamiento de los padres y madres con el estado de salud de sus hijos e hijas. Este autor realiza un estudio cuantitativo en Alemania acerca del impacto en la calidad de vida de 51 padres y madres de familia, luego del diagnóstico de una enfermedad crónica en sus hijos o hijas, incluyendo diabetes, leucemia y epilepsia. El autor utiliza una escala que fue validada en población con enfermedades hematológicas *The ULM Quality of Life Inventory for Parents*. *ULQIE*, por lo que podría ser sensible al tipo de padecimiento en cuestión. El autor identifica que esta población invertía poco tiempo en su “auto desarrollo” (tiempo con la pareja, con amistades, pasatiempos). Manifestaron más restricciones con respecto a

su estabilidad emocional, bienestar general y funcionamiento físico; que los padres y madres de niños saludables.

Goldbeck (2006) afirma que las madres experimentan un nivel de estrés mayor y más constante que los padres debido a que son, en su mayoría, las que asumen el cargo de cuidadoras primarias. Asimismo, mantener una buena cohesión y comunicación intrafamiliar son factores protectores que facilitan la adaptación de los padres y madres al nuevo diagnóstico.

Lewin et al. (2005) realizan un estudio para validar una escala para medir el nivel de estrés parental asociado a enfermedades crónicas de sus hijos e hijas. La población se asemeja a la de esta propuesta pues se realiza con 28 madres de familia. Aunque son madres estadounidenses de niños y niñas con Diabetes Tipo 1 y no hemofilia, ambas son enfermedades crónicas y esta escala pretende aplicarse a diversas enfermedades crónicas, no solo a una.

Estos autores concluyeron que estresores relacionados con el rol de madres como cuidadoras primarias tienen efectos en el nivel de estrés y ansiedad de las mismas. En esta población, la interrupción de actividades cotidianas (cuido de otros niños, obligaciones laborales, responsabilidades financieras) tuvo una estrecha relación con el estado de ansiedad y no tanto su involucramiento en procedimientos o atenciones médicas para sus hijos o hijas con la enfermedad. También identificaron dificultades en cuanto a la comunicación acerca de temas relacionados con la enfermedad. Niños y niñas de madres más ansiosas parecen tener mayores problemas de comportamiento. Las madres con mayores niveles de ansiedad o depresión son las que tendieron a percibir la conducta de sus hijos o hijas de forma más negativa. También las madres

más ansiosas reportaron a sus hijos (as) como más ansiosos (as). Es importante tomar en cuenta la posible interacción de la ansiedad de las madres en sus hijos e hijas.

Lindahl (2007) realiza una investigación en Suecia sobre el *burnout* en padres y madres de niños que sobrevivieron a un tumor cerebral. Aunque esta enfermedad difiere de la hemofilia, ayuda a conocer el fenómeno del *burnout* en los padres y madres cuando sus hijos e hijas padecen de alguna enfermedad. La autora logra identificar síntomas de *burnout* más consistentemente en las madres de niños con tumor cerebral, comparado con las madres del grupo control que nunca habían tenido un hijo o hija con alguna enfermedad crónica. Los síntomas más frecuentes que identificó fueron desgaste emocional, fatiga física y dificultades cognitivas. En los padres no logró identificar diferencias significativas entre el grupo control y el experimental. Por tanto, las madres son las que tienden a presentar más síntomas de *burnout* y estrés crónico asociado a los roles múltiples que debe cumplir tanto en el ámbito familiar como laboral.

Hasta ahora se han revisado algunos antecedentes que se han concentrado en detectar las secuelas físicas y psicológicas de las enfermedades crónicas en la infancia en padres y madres de familia. A continuación, se incluyen algunas de las intervenciones realizadas con padres y madres de niños y niñas con alguna enfermedad o padecimiento.

Major (2003) utiliza la técnica de “Teoría de roles” para ayudar a padres y madres que laboran y que tienen un hijo o hija con alguna enfermedad crónica. Esta técnica es una forma en que profesionales de la salud pueden apoyar y educar a las familias acerca de las demandas de la enfermedad, ayudar a reducir esas demandas, incrementar los recursos familiares y apoyar a padres y madres. Responder a las

demandas físicas y emocionales del niño o niña enfermo, ayudar a los padres y madres a conservar su salud mental y física, así como lograr que padres y madres cumplan con las exigencias de su rol laboral. Finalmente y muy relevante, es que la autora concluye que es necesario establecer un vínculo entre la experiencia de las familias y el saber “experto” del personal de salud, pues esto permitirá el desarrollo de programas e intervenciones más exitosas. También la autora agrega que su trabajo es una propuesta de intervención, pero cada familia desarrollará sus propias estrategias para enfrentar las demandas. Las intervenciones más exitosas, por tanto, son una construcción mutua entre los profesionales y las familias.

Jerram, Raeburn & Stewart (2005) implementaron un programa en Nueva Zelanda llamado *The Strong Parents – Strong Children Programme: parental support in serious and chronic child illness*. El programa pretendía ayudar a padres y madres en el manejo del estrés asociado a la enfermedad y aprender estrategias prácticas en relación con el desarrollo infantil. Este se realizó en seis sesiones semanales. Algunos de los temas abordados fueron manejo del estrés, plan de vida, estrategias en relajación, charlas de profesionales en salud, disciplina, organización del hogar, redes de apoyo y cuidados de la salud. En total 41 padres y madres recibieron el programa y 17 formaron parte del grupo control. Algunos de los padecimientos incluidos fueron fibrosis cística, diabetes, epilepsia, enfermedad cardiovascular y hemofilia, la enfermedad que compete a esta propuesta. Los resultados de la intervención mostraron que los padres y madres se sentían más capacitados para manejar la enfermedad, tener acceso a información y más habilidades para cuidar de sus hijos e hijas. Los niveles de bienestar y felicidad se incrementaron y la ansiedad disminuyó. Describieron mayor cohesión en la familia y

mayor apoyo y soporte. Algunos de los objetivos que se plantearon fueron realizar actividad física, ejercicios de relajación, tomar tiempo para sí mismos y cuidar de su propia salud. Esto tiene una estrecha relación con el concepto de autocuidado incluido en esta propuesta. Finalmente, esta intervención demostró la importancia de contribuir a la salud física de los niños y niñas a través del incremento en la eficacia y la confianza de sus padres y madres.

Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2005) realizaron un estudio en Suecia cuyo objetivo fue evaluar el estrés, el bienestar y los recursos de apoyo experimentados por padres y madres de niños con padecimientos “extraños” y cómo estas variables se afectan luego de una intervención familiar intensiva. La intervención consistió en empoderar a los padres (n= 108) y madres (n= 136) en el manejo del padecimiento de sus hijos e hijas. Se realizaron charlas acerca de aspectos médicos, sociales, educativos, cuidados, derechos y el sistema de salud. Los niños y niñas también recibieron una versión adaptada del programa. Se trabajó con un equipo multidisciplinario conformado por enfermería, educación y trabajo social. Psicología no se incluyó. Cerca del 20% de la población estuvo conformada por madres solteras, las cuales, junto con madres de más de un niño con algún padecimiento, registraron los niveles más altos de estrés a nivel físico y emocional. La intervención fue efectiva en cuanto a que se reportó un descenso en el cansancio físico, mayor apoyo de la pareja y más estrategias para el afrontamiento. Asimismo, se mantuvieron los niveles de problemas maritales, por lo que los autores concluyen que hacen falta intervenciones alternativas, por ejemplo, de apoyo o de relajación. También consideran importante resaltar el papel de los y las profesionales en salud con respecto a la necesidad de

capacitar a los padres y madres, pues la falta de información se relaciona con la inseguridad y la incapacidad de cuidar a los hijos e hijas.

Minor, Carlson, Mackenzie, Zernicke y Jones (2006) realizan una intervención con 44 cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con diferentes enfermedades crónicas utilizando un método de reducción del estrés llamado *Mindfulness- Based Stress Reduction (MBSR)*. Se basa en un entrenamiento en meditación y Hatha yoga. Las sesiones eran semanales, por dos horas y los participantes también debían practicar en sus casas. Los autores resaltan los altos niveles de estrés reportados por los participantes antes de la intervención. Después de la intervención de ocho semanas se notó una reducción del 56% en este nivel de estrés. Se considera que el programa tiene un efecto positivo en mejorar la calidad de vida de los y las cuidadoras. También se rescata la posibilidad de aprendizaje y fortalecimiento para los padres “primerizos” en el diagnóstico de la enfermedad, ya que se pudieron relacionar con padres y madres más experimentados. Por tanto, se puede notar los beneficios de grupos heterogéneos.

Con respecto a los cuidadores y cuidadoras primarias Brehaut et al. (2009) realizaron un estudio a gran escala en Canadá para conocer el estado de salud de cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con problemas de salud. Utilizan la Encuesta Nacional Longitudinal de Niñez y Adolescencia (*National Longitudinal Survey of Children and Youth*). Es un estudio cuantitativo, a largo plazo, del desarrollo físico y social de niños y niñas canadienses. La muestra se conformó de 9401 niños (as) con sus cuidadores (as). Los autores llegan a concluir que el estado de salud de cuidadores y cuidadoras de niños (as) con algún padecimiento crónico es significativamente peor que el de aquellos que tienen niños (as) sanos (as). Tenían una tendencia a reportar niveles

más altos de depresión, condiciones crónicas, limitaciones de movimiento y un estado de salud pobre. Los autores afirman que el efecto de los niveles de estrés que afectan la salud de los cuidadores y cuidadoras es un fenómeno complejo y dinámico que se manifiesta en el tiempo. Por tanto consideran importante analizar el estado de salud de los cuidadores y cuidadoras a lo largo del tiempo. También consideran necesario que el personal de salud tome en cuenta la necesidad de ofrecer intervenciones que se dirijan tanto al cuidado de la salud del niño o niña como al cuidado del bienestar de los padres y madres.

En un contexto Latinoamericano, Díaz & Rojas (2009) aplican un programa propuesto por docentes de enfermería en Colombia llamado “Cuidando al cuidador”. Este consistió en “fortalecer la habilidad de cuidado a través de la aplicación de un proceso educativo estructurado en nueve sesiones para cada uno de los grupos: experimental y control” (Díaz & Rojas 2009, p. 75). Como en otras intervenciones, la mayor cantidad de participantes fueron mujeres. La población del estudio mostró altos niveles de conocimiento y paciencia, óptimos para poder cuidar. Sin embargo, puntuaron bajo en “valor”. Esto significa que a los cuidadores y cuidadoras se les dificulta ejecutar tareas dirigidas a su familiar cuando este se encuentra deprimido. Sienten intranquilidad permanente, tienen dificultad para pedir ayuda, dejar solo o sola a quien se cuida y se abstienen de generar compromisos futuros. La intervención incrementó el nivel de conocimiento y paciencia; pero no así el nivel de “valor”. Los autores consideran necesario incluir la red de apoyo familiar y social; ya que la mayoría de cuidadores y cuidadoras no cuentan con un apoyo consistente y esto no les permite un afrontamiento adecuado.

En términos generales, las investigaciones revisadas muestran una estrecha relación entre el bienestar de los padres y las madres con respecto al bienestar de sus hijos e hijas que padecen alguna enfermedad crónica. Algunas de las secuelas a nivel individual para los padres y madres de niños y niñas con enfermedades crónicas en la infancia son las dificultades para aceptar los diagnósticos y pronósticos, ansiedad hacia el futuro, estrés, *burnout*, depresión, inseguridad, incapacidad para cuidar adecuadamente a sus hijos, poco tiempo para su desarrollo personal y el cuidado de su salud. Esto puede afectar no solo a su hijo o hija con la enfermedad; sino a otros miembros de la familia como la pareja, los hermanos y hermanas; ya que se entorpecen los procesos de cohesión, expresión afectiva y comunicación. También repercute en los servicios de salud ya que suelen incrementarse las demandas y visitas a los mismos. Algunas de las intervenciones que se han realizado han consistido en promover el control de estrés, el cuidado de la salud, incrementar el acceso a la información, fortalecer las redes de apoyo y lograr que los padres y madres asuman decisiones sobre su propio bienestar y estado de salud. En esta revisión de antecedentes no se han identificado intervenciones recientes en madres de niños con hemofilia específicamente ni se han identificado intervenciones que se basen específicamente en estrategias de autocuidado para esta población.

2. Marco Conceptual

Psicología de la Salud es “...el agregado de las contribuciones educativa, científica y profesional de la disciplina de la psicología para la promoción y el mantenimiento de la de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y disfunciones relacionadas” (Gil, 2004). La “...etiología hace referencia al estudio de las causas (conductuales y sociales) de la salud y enfermedad” (Amigo, Fernández, Pérez, 1998, p.28).

Malcampo de Dios (2006, Pág. 11) contextualiza el surgimiento del concepto de psicología de la salud. “La vieja dicotomía de salud física- salud mental se ha superado con el reconocimiento del componente bio-psico-social del enfermar...al conocerse... la interdependencia entre la conducta o la “psique” y el cuerpo.” Afirma además que la psicología de la salud se aplica “...a los estados de salud y bienestar, tanto en los individuos como de los grupos humanos...” (2006 p. 12). Esta disciplina reconoce que“...la salud es un conjunto de cualidades sistémicas complejas” (Morales, 1999, p.29).

La intervención de la psicología de la salud, según este autor, consiste en “...un conjunto de acciones destinadas a resolver un problema (previamente identificado y analizado) de forma indirecta” (2006, Pág. 14). Los objetivos de la intervención son:

- Identificar y evaluar factores psicosociales que incidan en la calidad de la atención recibida por el paciente.
- Identificar y evaluar factores psicosociales que incidan en el bienestar de los pacientes durante su enfermedad.

- Identificar los problemas psicosociales causados por la enfermedad (diagnóstico, curso, tratamiento y recuperación).
- Diseñar y ejecutar programas de tratamiento de las disfunciones psicosociales que acompañan el proceso de enfermar o a la propia hospitalización y tratamiento correspondiente.

La psicología de la salud “enfatisa la necesidad de modificar los hábitos insanos con objeto de prevenir la enfermedad (...) además de enseñar a la gente que ya ha enfermado a adaptarse más exitosamente a su nueva situación o aprender a seguir los regímenes de tratamiento” (Amigo, Fernández, Pérez, 1998, p. 28).

Un término bastante asociado a la Psicología de la Salud es el estilo de vida saludable. Esta es una de las herramientas fundamentales con las que cuenta la disciplina para promover salud y prevenir enfermedades en las personas. “Los estilos de vida saludables son patrones colectivos de conducta relacionados con la salud y basados en elecciones realizadas sobre las opciones de que disponen las personas en función de las posibilidades en la vida. (Cockerham, 2002, p.103)”. Estas posibilidades de vida están determinadas por la condición socioeconómica, edad, género, etnia y demás factores que influyen en las decisiones a cerca del estilo de vida de las personas.

Oblitas y Becoña (2000, p.76) determinan algunos comportamientos que contribuyen a fomentar estilos de vida saludables: practicar ejercicio físico, nutrición adecuada, adoptar comportamientos de seguridad, evitar consumo de drogas, sexo seguro y desarrollo de un estilo de vida minimizador de emociones negativas.

Piña y Rivera (2006) definen la Psicología de la Salud como un “campo de actuación profesional en que los psicólogos poseen tanto los *conocimientos* (...) como las *competencias* (...) indispensables para cumplir con las funciones de investigación, prevención y rehabilitación (...) de qué y cómo las variables psicológicas facilitan o dificultan la práctica de los comportamientos instrumentales de riesgo o de prevención, con el objeto de prevenir una enfermedad y promover la salud” (Piña y Rivera, 2006, p.673).

La Psicología de la Salud es la disciplina que tiene la capacidad de trabajar con las variables psicológicas que afectan o benefician la salud, ya que considera que la salud tiene una dimensión psicológica que le es inherente. Piña y Rivera (2006) resumen los tres factores que determinan la dimensión psicológica de la salud: (i) la forma en que el comportamiento modula los estados biológicos (ii) la efectividad de las personas para interactuar con múltiples situaciones que afectan su salud de manera directa o indirecta (iii) maneras consistentes de un individuo en su contacto inicial con situaciones que pueden afectar potencialmente su condición biológica.

Johnson & Racliffe (2008) consideran que los factores conductuales, emocionales y sociales tiene una relación estrecha con la salud y la enfermedad. Por tanto, esto hace necesario que se utilicen intervenciones que tengan una perspectiva biospsicosocial. Este tipo de intervenciones pueden llegar a reducir la estadía de un paciente en un centro de salud. También puede reducir la frecuencia de visitas a los centros de salud. La Psicología de la Salud comprende a las personas como entes biopsicosociales.

La dimensión social es importante, ya que Johnson & Racliffe (2008) explican que esta dimensión incluye el ambiente físico, estresores externos, ambiente familiar,

relaciones interpersonales, redes de apoyo, roles, expectativas sociales, sistema de valores, factores socioculturales (raza, etnia, nivel socioeconómico, religión, nivel académico, tratamiento, cultura, entre otros). Como se pudo identificar en los antecedentes revisados, existe una relación recíproca entre el bienestar de los padres y madres y el bienestar de sus hijos. La Psicología de la Salud, al tener esta concepción de ser humano como un ser biopsicosocial puede reconocer esta interacción (niño - familia) e incidir en ella de forma que ambas partes se relacionen y, a su vez, lograr efectos preferiblemente beneficiosos en la dimensión social de cada individuo.

Morales (1999, p.165) enumera algunos de los factores que indican el riesgo de enfermar que puede tener una persona. Estos aspectos incluyen tanto elementos a nivel individual como social, evidenciando la concepción de la salud como un fenómeno complejo que es realmente un fenómeno biopsicosocial y no solo individual.

1. El estilo de vida incluye comportamientos nocivos para la salud (alcohol, tabaco) y estos son reforzados por el ambiente.
2. El ambiente circundante obliga a la persona a realizar esfuerzos adaptativos significativos.
3. Tiene pocos recursos personales para interactuar con su ambiente.
4. Su patrón de comportamiento habitual se orienta a la persecución de metas diversas, hostilidad y competitividad.
5. Las creencias sobre salud la hacen creerse poco vulnerable a la amenaza de enfermedades.

6. Tiene pocos recursos de apoyo social.
7. Su grupo social apoya poco el cuidado de la salud y las manifestaciones incipientes del desarrollo de la enfermedad.

Johnson & Racliffe (2008) se refieren a otro elemento importante que aborda la Psicología de la Salud como disciplina, y es la sensibilidad hacia las diferencias de género. La salud de las mujeres, en el pasado, se determinaba a partir de investigaciones que incluían a hombres como sujetos de estudio. Por tanto, había un sesgo de género en cuanto a los riesgos de salud de las mujeres, la investigación en salud y los servicios de salud. Asimismo es importante tomar en cuenta el bienestar, los recursos y las estrategias de afrontamiento que son específicas para poblaciones de mujeres. También Granados, Morales & López (2003) afirman que la salud de las mujeres está estrechamente relacionada con el estatus que ocupan en la sociedad: “a pesar de que la mujer tiene una expectativa de vida más larga que el hombre, vive en desventaja en cuanto a desarrollo social y laboral se refiere” (p. 78).

La hemofilia es un trastorno de la coagulación ligado a la herencia genética. Generalmente afecta a hombres por el lado materno. Usualmente se presenta una historia familiar, aunque tanto los genes del factor VIII y el factor IX son susceptibles a mutaciones, por lo que hasta 1/3 de los pacientes podría no tener antecedente familiar del la enfermedad.

Existen dos tipos de hemofilia; la hemofilia A es una deficiencia del factor VIII de coagulación. La hemofilia B es una deficiencia en el factor IX de coagulación. El grado de deficiencia puede ser leve, moderada o grave.

NIVEL DE FACTOR	SEVERIDAD	SANGRADOS
< 1%	Grave	Sangrados espontáneos, predominantemente en músculos y articulaciones.
1-5 %	Moderada	Sangrados espontáneos ocasionales. Sangrados severos por trauma u operación.
5-20 %	Leve	Sangrados severos por trauma u operación.

Tomado de "Guidelines for the Management of hemophilia. "Federación Mundial de Hemofilia. 2005,p. 4.

La estadística a nivel mundial de personas con hemofilia es de una entre cada diez mil personas. En su forma grave, la incidencia es de una entre cada dieciséis mil. Existen aproximadamente 350 000 personas con hemofilia A grave o moderada. La hemofilia B es cinco veces menos común que la hemofilia A. La Federación Mundial de Hemofilia estimó que para el año 2005 la hemofilia A representaba de un 80 a un 85% de la totalidad de pacientes. En Costa Rica, para el año 2008 había un total de 187 pacientes de todas las edades.

Las personas con hemofilia pueden presentar sangrados espontáneos en las articulaciones y músculos tanto en casos de hemofilia moderada como en graves. Las personas con hemofilia moderada suelen sangrar sólo como resultado de una cirugía o una lesión mayor. Una persona con hemofilia grave puede llegar a sangrar hasta 35 veces por año. Aunque, en algunos casos podrían presentarse sangrados diariamente.

El factor es el tratamiento más básico disponible. Este permite prevenir sangrados o minimizar sus efectos, logrando que las personas no sufran de incapacidad o lesiones graves.

La hemofilia se relaciona con un patrón genético de herencia ligada al cromosoma recesivo, por lo que usualmente afecta solo a los hombres. Las mujeres, madres en este caso son “portadoras”. Cada hija tiene una probabilidad del 50% de ser portadora. Cada hijo tiene un 50% de probabilidad de padecer hemofilia.

Las madres de hijos con hemofilia son “portadoras”. La vida para las mujeres “portadoras” de la hemofilia tiene ciertas particularidades, aun cuando las mujeres no padecen directamente de la enfermedad. Estas mujeres usualmente tienen niveles de factor VIII o IX por debajo de los niveles promedio. Por tanto, corren el riesgo de presentar problemas de coagulación durante la menstruación, una intervención quirúrgica o una extracción dental. En “portadoras” con niveles de factor muy bajos (<50%), el factor se hace necesario en los alumbramientos, aun cuando los niveles de factor VIII alcanzan un rango normal durante el segundo y tercer trimestre. Por tanto, la terapia de reemplazo se debe planear desde el período prenatal y se debe seguir una serie de cuidados en procedimientos de la vida cotidiana.

Ser madre de un niño con una enfermedad crónica puede tener algunas características. Según se pudo evidenciar en los antecedentes revisados, la población de madres cuidadoras primarias tiene particularidades relacionadas con el sexo y el género, las cuales deben ser tomadas en cuenta para lograr mayor eficacia en las propuestas que

se realizan, tanto desde la promoción de la salud como en las intervenciones y la rehabilitación.

Aun cuando no se ha identificado estudios recientes o intervenciones específicamente dirigidas a madres cuidadoras primarias de niños con hemofilia, se puede considerar que al ser una enfermedad crónica podrían presentarse los mismos efectos para la salud que afectan a las madres de niños con otro tipo de padecimientos crónicos. Por tanto, es relevante intervenir en esta población.

Salanova & Llorens (2008) definen el *burnout* como “una respuesta prolongada a estresores crónicos a nivel personal y relacional (...) determinado a partir de las dimensiones conocidas como agotamiento, despersonalización y cinismo...” (p.59). Algunos de los posibles efectos del *burnout* a nivel individual son el agotamiento, fatiga crónica, cansancio, distancia mental, ansiedad, depresión, quejas psicósomáticas, incremento del uso de sustancias tóxicas, generalización o ‘desbordamiento’ de la vida privada, dudas respecto a las propias capacidades de desempeño y efectos a nivel laboral. Por tanto, las madres cuidadoras primarias son una población altamente vulnerable y necesitada de atención prioritaria. Las madres tienden a presentar más síntomas de *burnout* y estrés crónico que los padres, pues cumplen una mayor variedad de roles tanto en el ámbito familiar como en el laboral.

Las enfermedades se consideran crónicas cuando perduran por más de 12 meses, afectan la vida cotidiana y requieren de diversas hospitalizaciones, cuidados en casa o cuidados médicos extensivos (Goldbeck 2006). Diversos autores han detallado los efectos específicos que pueden tener las enfermedades crónicas en la infancia, en la vida cotidiana de los padres y madres de familia. Por ejemplo, Lewin et al. (2005) afirman

que el nivel de estrés relacionado con la enfermedad en los hijos e hijas incrementa el nivel de estrés y ansiedad que generalmente ya implica la paternidad o maternidad. Esto, a su vez, genera conflictos en la interacción familiar y provoca menos expresión emocional entre los miembros de la familia. Dellve, Samuelson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2005) incluyen algunos de los retos para los padres y madres, como aceptar la enfermedad, solventar las necesidades del proceso de desarrollo infantil, solventar las necesidades del desarrollo de otros miembros de la familia, lidiar con el estrés y situaciones de crisis, lidiar con los sentimientos generados, capacitar a otras personas con respecto a la enfermedad y establecer redes de apoyo. Dellve et al. (2005) consideran que los padres y, sobre todo, las madres de niños con alguna enfermedad están en un riesgo alto de tener una mala salud y falta de bienestar.

Tomando en cuenta la definición de Piña y Rivera (2006), es importante determinar algunos de los niveles de intervención en los que se basa esta propuesta. En términos de investigación, esta es una propuesta novedosa pues, según los antecedentes revisados, no se ha realizado una intervención en autocuidado en esta población de madres de niños con hemofilia, aún cuando se ha demostrado que es vulnerable y podría beneficiarse altamente de este tipo de intervenciones desde la Psicología de la Salud.

Las enfermedades crónicas en los niños (as) causan efectos dañinos para sus madres como son dificultad para aceptar los diagnósticos y pronósticos, ansiedad hacia el futuro, estrés, *burnout*, depresión, inseguridad, incapacidad para cuidar adecuadamente a sus hijos, poco tiempo para su desarrollo personal y el cuidado de su salud.

Granados, Morales & López (2003) definen el autocuidado como “un acto propio del individuo, que sigue un patrón (...) que, cuando se lleva a cabo eficazmente,

contribuye en forma específica a la integridad estructural, al funcionamiento y desarrollo de los seres humanos.” (Granados, Morales & López 2003, p 77) Esta definición es relevante en cuanto a que responsabiliza a cada persona de su propio desarrollo. Uno de los objetivos de la intervención primaria en salud es precisamente empoderar a las personas y las comunidades a identificar y aprovechar los recursos con los que cuentan, en función de su propio beneficio, desarrollo y un óptimo estado de salud. Específicamente relacionado con el ámbito de la salud Granados, Morales & López (2003) utilizan el término *eugeria* el cual consiste en “una serie de medidas dirigidas a mantener un máximo de salud y (...) alcanzar los estadios máximos de la longevidad individual en un decoroso nivel de autosuficiencia” (p. 78).

Asimismo, Granados, Morales & López (2003) consideran necesario implementar estrategias de promoción de la salud a nivel individual, familiar, social y laboral, pues es la suma de estas acciones, lo que contribuye precisamente en la “formación de un sistema responsable del autocuidado, presente a lo largo de la vida del ser humano” (p. 78). Estos autores resaltan la importancia de considerar el autocuidado inserto en un contexto, el cual ayuda a reforzar su implementación.

El autocuidado de la salud específicamente, según Granados, Morales & López (2003), toma en cuenta diferentes ámbitos y acciones: control médico periódico, detección de padecimientos, tipo de alimentación, actividad física, descanso, posibles adicciones (tabaquismo, alcoholismo, dependencia farmacología), sexualidad (estilo de vida) y la posible presencia de algún padecimiento crónico o degenerativo. Lewin et al. (2005) afirman que las familias con altos niveles de estrés podrían beneficiarse de intervenciones psicológicas, grupos de apoyo, entrenamiento en resiliencia y en manejo

del estrés. Por tanto, estos elementos se tomarán en cuenta en esta propuesta como parte de un abordaje integral en salud a través del aprendizaje de estrategias de autocuidado que tengan un impacto duradero y permanente en la calidad de vida de las madres cuidadoras primarias de niños con hemofilia de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

El grupo de madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia es un grupo heterogéneo, por lo que no es posible afirmar que todas tenían secuelas de alguno de estos síntomas por tanto, se trabajó tanto a nivel de prevención como de tratamiento, según las características y vivencias de cada participante.

Sin embargo, el enfoque principalmente fue de prevención, tanto de la aparición de este tipo de síntomas como de la cronicidad de los mismos a nivel individual. Asimismo, la concepción de cada persona como un ser biopsicosocial sugiere que al incidir en una persona se está tomando en cuenta la dimensión social y biológica también. El bienestar y la salud a nivel individual tienen repercusiones a nivel familiar y comunitario. Como ya fue mencionado, existe una estrecha relación entre el bienestar y el estado de salud de los padres y madres, con respecto al de sus hijos e hijas. Al lograr un impacto positivo en uno, se promueven y se facilitan procesos beneficiosos en los demás también. Una madre con información, un buen estado de salud, con redes de apoyo fuertes, será capaz de tomar mejores decisiones acerca de su salud y la de sus hijos e hijas. Podría sentirse más segura y más capaz con respecto a su rol de cuidadora y en todos los demás ámbitos donde tenga que desempeñarse, tanto familiar como laboralmente. En resumen, mejorará su calidad de vida.

El objetivo final de esta intervención fue específicamente procurar una mejor calidad de vida en madres cuidadoras primarias de niños con hemofilia. Según Piña y Rivera (2006), la Psicología de la Salud precisamente busca “procurar estrategias de intervención, fundamentalmente en su modalidad preventiva, tendientes a conseguir que se mantenga y/o mejore la condición de salud de las personas el mayor tiempo posible y con la mejor calidad de vida también posible.” Con esta intervención se pretendió lograr modificaciones en el estilo de vida de estas mujeres de forma tal que se mantengan en el tiempo y realmente les procuren una mejor calidad de vida. Aun cuando se trabajó en diferentes niveles, el énfasis estuvo precisamente en la prevención de la enfermedad. La estrategia de intervención seleccionada para lograr estos objetivos fue el autocuidado.

En esta propuesta se realizó directamente con las cuidadoras primarias, sin embargo las estrategias de autocuidado que ellas mismas implementaron tendría un efecto multiplicador en sus hijos con enfermedad crónica, sus parejas, sus otros hijos e hijas, sus familias, comunidades y otros contextos laborales o sociales donde se inserten. En esta misma línea, Johnson & Racliffe (2008), afirman que los profesionales en psicología deben desarrollar intervenciones que respondan a la interacción entre salud y salud mental; tanto en los individuos como en la pareja y familia. También consideran necesario trasladar las intervenciones exclusivamente individuales hacia intervenciones a nivel comunitario y en grupos. De manera que se generen comunidades en salud y se aprovechen los recursos con los que cuentan.

3. Objetivos

Objetivo general

Proponer e implementar una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

Objetivos específicos

- 1.Reducir y prevenir el impacto de las secuelas físicas, psicológicas, emocionales , sociales y las demandas de la hemofilia, en las madres de pacientes que padecen de esta enfermedad crónica.
- 2.Promover un mejoramiento en el nivel de salud, bienestar y salud mental de las madres de pacientes con hemofilia del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de hemofilia.
3. Diseñar e implementar manuales y materiales que faciliten el aprendizaje de estilos de vida saludables y autocuidado para madres de hijos con hemofilia.

III PROPUESTA METODOLÓGICA

1. Tipo de estudio

Esta intervención es una intervención clínica de diseño A-B-A. Poulsen, Trærup, Keiding, Ken, Sorensen, Gisslasson, Loldrup y Torp-Pedersen (2009) definen una intervención clínica, consiste en tomar un grupo o población, aplicar una intervención por un tiempo limitado y medir si se presentan cambios en el curso de la enfermedad a causa de la intervención. “La intervención clínica estudia el efecto de un tratamiento o intervención definida...”² (Poulsen, et al., 2009, p.392).

El estudio tiene un enfoque mixto. Hanson, Creswell, Plano, Petska y Creswell (2005, p.1) definen los estudios mixtos como un conjunto o análisis de datos tanto cuantitativos como cualitativos en un mismo estudio. Los datos recolectados se organizan según prioridad y se integra la información durante la investigación. Estos autores afirman que el uso de datos tanto cualitativos como cuantitativos permite enriquecer los resultados permitiendo, por ejemplo, generalizar los resultados de una muestra a la población u obtener conocimiento más profundo del fenómeno en cuestión. El enfoque mixto posibilita la revisión de modelos teóricos según el *feedback* que brindan los y las participantes de una intervención, así como del contexto y el trabajo de campo³.

² “...clinical intervention trials study the effect of a given treatment or intervention...” (Poulsen et al. 2009, p.392)

³ It may be defined as “the collection or analysis of both quantitative and qualitative data in a single study in which the data are collected concurrently or sequentially, are given a priority, and involve the integration of the data at one or more stages in the process of research” (Creswell, Plano Clark, Gutmann, & Hanson, 2003, p. 212). When both quantitative and qualitative data are included in a study, researchers may enrich their results in ways that one form of data does not allow (Brewer & Hunter, 1989; Tashakkori & Teddlie, 1998). Using both forms of data, for example, allows researchers to simultaneously generalize results from a sample to a population and to gain a deeper understanding of the phenomenon of interest. It also allows researchers to test theoretical models and to modify them based on

Este estudio mixto tiene un diseño secuencial transformativo. En este tipo de estudios el orden en la recolección de los datos cuantitativos o cualitativos lo determina el investigador (a) y se le puede otorgar el mismo nivel de prioridad a los datos, tanto cuantitativos como cualitativos. El análisis de los datos esta usualmente relacionado y la integración de los mismos se hace en la interpretación de los datos y la discusión. Según los autores, estos diseños permiten dar a conocer perspectivas alternativas, interceder por determinadas poblaciones o para mejorar la comprensión de un fenómeno que puede sufrir modificaciones debido a su estudio⁴ (Hanson, Creswell, Plano, Petska y Creswell, 2005, p.6). En este estudio se le otorga igual énfasis a los datos generados tanto cuantitativos como cualitativos, para determinar el estilo de vida de las madres de la Asociación de Hemofilia antes de la intervención en autocuidado y los posibles cambios generados posterior a la aplicación de la intervención en autocuidado.

El diseño de este estudio es de preprueba- posprueba con un solo grupo. Estos diseños se utilizan con el propósito de comparar grupos y/o medir cambios que se generaron posterior al tratamiento (Dimitrov y Rumrill, 2003, p.1)⁵. Tanto al inicio de la intervención, como posterior a la misma se aplicaron tres instrumentos para poder

participant feedback. Results of precise, instrument-based measurements may, likewise, be augmented by contextual, field-based information (Greene & Caracelli,1997) (Hanson, Creswell, Plano, Petska y Creswell, 2005, p.1).

⁴⁴ In these designs, quantitative data may be collected and analyzed, followed by qualitative data, or conversely, qualitative data may be collected and analyzed, followed by quantitative data. Thus, either form of data may be collected first, depending on the needs and preferences of the researchers. Priority may be unequal and given to one form of data or the other or, in some cases, equal and given to both forms of data. Data analysis is usually connected, and integration usually occurs at the data interpretation stage and in the discussion. These designs are useful for giving voice to diverse or alternative perspectives, advocating for research participants, and better understanding a phenomenon that may be changing as a result of being studied (Hanson, Creswell, Plano, Petska y Creswell, 2005, p.6).

⁵ Pretest-posttest designs are widely used in behavioral research, primarily for the purpose of comparing groups and/or measuring change resulting from experimental treatments (Dimitrov y Rumrill, 2003, p.1).

identificar posibles cambios generados por la intervención en el estilo de vida de las mujeres del grupo de madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

1. Ejes analíticos

Diversos autores revisados utilizan una estrategia diagnóstica inicial antes de realizar una intervención con la población. Esto permite identificar las necesidades reales que experimenta la población e incrementa la efectividad de las intervenciones. Asimismo, permite medir los cambios posteriores a las intervenciones aún cuando Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) enfatizan la dificultad que existe para controlar todas las variables que pueden llegar a influenciar los cambios registrados. Además agregan que los fenómenos de adaptación y la salud dependen de dimensiones multifactoriales muy complejas para ser reducidas a unas pocas variables.

Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) utilizan dos ejes analíticos principales. El primero es “estrés parental y percepción de la demanda”. Se compone del nivel de estrés parental, incompetencia, aislamiento social, restricción de rol, problemas de pareja y problemas de salud. El segundo eje es “bienestar y redes de apoyo”. Este se compone de bienestar o calidad de vida, satisfacción, optimismo hacia el futuro, autoevaluación del estado de salud, apego social, capacidad percibida y estrategia de afrontamiento. Basado en esta propuesta se hizo especial énfasis en la percepción que tengan las madres de su estado de salud, su calidad de vida y de sus relaciones sociales incluyendo las redes de apoyo.

Goldbeck (2006) aplica un instrumento para medir la calidad de vida de padres y madres de niños con padecimientos crónicos. Se evalúa el bienestar psicológico,

funcionamiento emocional, vitalidad y actitud general hacia la salud. La calidad de vida es la primera dimensión básica en esta propuesta, pues tuvo como objetivo mejorarla a través de la intervención.

El tercer eje es el *burnout*. Lindahl (2007) utiliza un instrumento para medir el nivel de *burnout* en padres y madres de niños con tumor cerebral. Esta escala evalúa el desgaste emocional y físico; descuido o indiferencia; tensión y problemas cognitivos.

Como cuarto eje está el autocuidado. Bamonde; Morales y López (2003) realizaron un diagnóstico de las acciones de autocuidado que ya realizaba su población meta antes de la intervención. Incluyeron el control médico periódico, detección de padecimientos, tipo de alimentación, actividad física, distracción, descanso, adicciones (tabaquismo, alcohol, fármacos) y sexualidad.

2. Estrategias

El grupo de madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia consta de ocho mujeres con características bastante heterogéneas en cuanto a edad, nivel de escolaridad y lugar de residencia. Tienen en común el ser madres de al menos un niño con hemofilia y ser miembros activos de la Asociación. Los criterios de inclusión que trataron de utilizar son los empleados por Minor, Carlson, Mackenzie, Zernicke y Jones (2006): motivación para participar, disponibilidad para asistir a las sesiones, establecerse metas, tener expectativas y tener disponibilidad para practicar en horario fuera de las sesiones semanales. La inclusión fue voluntaria, por lo que a la invitación respondieron ocho madres.

Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) utilizan el método de auto percepción y auto reporte el cual fue utilizado en esta propuesta. Las personas son las propias informantes acerca del estado actual de diferentes aspectos de su vida, desde su vivencia y perspectiva.

La intervención se realizó en tres fases. La primera fase de diagnóstico se hizo aplicando cuestionarios y escalas que permitieron conocer datos sociodemográficos, percepción actual de la calidad de vida, nivel de *burnout* y acciones de autocuidado que realizan actualmente. Luego se realizó el entrenamiento en autocuidado a través de charlas y talleres. Finalmente se hizo un diagnóstico posterior tomando en cuenta los mismos ejes de estrés parental y percepción de la demanda; bienestar y redes de apoyo; *burnout* y acciones de autocuidado.

Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) utilizaron un diseño prospectivo con el cual evaluaron la constancia o los cambios a lo largo del tiempo, aplicando una medición tiempo después de la intervención. Por esto, se hizo una nueva medición posterior a la finalización de la intervención para identificar la efectividad o utilidad de la intervención y su impacto en la calidad de vida de las participantes.

Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) propusieron una metodología de trabajo por medio de discusiones y charlas de especialistas en diferentes disciplinas como medicina, enfermería, educación y trabajo social. Desde el enfoque de psicología de la salud es importante contar un abordaje multidisciplinario por lo que se coordinó con profesionales especializados en otras disciplinas (medicina, nutrición, educación física) para tener un abordaje más integral.

La información obtenida en la fase de diagnóstico se analizó por medio del paquete estadístico SPSS. Se utilizó estadística descriptiva para los datos sociodemográficos. Para las escalas se obtuvieron los promedios, desviación estándar y confiabilidad (Alpha de Cronbach). Finalmente para comparar los datos obtenidos antes y después de la intervención se hicieron pruebas de correlación de Pearson y comparación de medias. Estas pruebas se realizaron con la asesoría del estadístico de la Universidad de Costa Rica, Lenin Collado Delgadillo.

El Inventario de Calidad de Vida para Padres de Niños con Necesidades Especiales (ULQUIE) (Goldbeck, 2006) y la Escala de *Burnout* (Shirom Melamed) se sometieron al análisis de confiabilidad utilizando el Alpha de Cronbach. Es un índice de consistencia interna que determina si el instrumento es fiable y las mediciones estables y consistentes. La fiabilidad es aceptable a partir de 0,70.

Las escalas también fueron sometidas al análisis de correlación Pearson. Los coeficientes de correlación, entre conjuntos de pares ordenados permiten estimar más precisamente la dirección y el grado de la relación. Un +1.00 indica una relación positiva perfecta, -1.00 es una relación negativa perfecta y un 0 indica una relación no discernible.

La correlación de Spearman consiste en determinar la correlación entre dos grupos de puntajes. Entre más se acerque el coeficiente a 1, la varianza en los puntajes se debe a la medida y no a errores aleatorios o azar. La correlación de Spearman es más adecuada para variables ordinales.

En esta propuesta se utilizaron pruebas no paramétricas en la comparación de medias para datos independientes. Estas pruebas se basan en “la ordenación de las observaciones registradas en la muestra” (Moral, p.172). Para cuantificar la ordenación “se identifican los valores reales registrados en la variable de interés con unos valores llamados rangos” (Moral, p.172). Cada prueba asigna los rangos según la hipótesis planteada.

Tabla 1: pruebas no paramétricas para la comparación de medias.

	Comparación de dos medias.	Comparación de más de dos medias.
Transversalmente (en un momento de tiempo). Datos independientes.	U de Mann- Whitney	H de Kruskall Wallis
Longitudinalmente (a lo largo del tiempo). Datos apareados.	Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon La prueba consiste en ordenar las diferencias de menor a mayor y obtener los rangos respectivos, para determinar si hay diferencias en las observaciones apareadas.	Prueba de Friedman La prueba consiste en asignar rangos a las observaciones de un mismo individuo, registrado en diferentes momentos. El rango oscila entre 1 y 4, bajo la hipótesis que no hay variación entre las 4 mediciones.

Adaptado de (Moral, p.183)

3. Instrumentos

Dellve, Samuelsson, Tallborn, Fasth y Hallberg (2006) insisten en que la participación debía ser voluntaria, por tanto se brindó información exhaustiva a las participantes y se firmó un consentimiento informado.

Se aplicó un cuestionario para conocer datos sociodemográficos de las mujeres que iban a participar de las sesiones. Lindahl (2007) determinó algunos elementos básicos que se debían conocer: edad, escolaridad, ocupación, edad del hijo (s), número de hijo (s). Se incluyó también el lugar de residencia, el ingreso económico mensual y el estado civil para obtener mayor cantidad de información acerca de la vida cotidiana. Asimismo, se incluyó en el cuestionario preguntas para conocer las conductas de autocuidado que ya realizaban, tomando en cuenta las dimensiones que se incluyeron en el estudio de Bamonde; Morales y López (2003).

Lindahl (2007) utilizó el cuestionario *Shirom- Melamed* Cuestionario de *Burnout* para medir el nivel de *burnout* en padres y madres de niños (as) con enfermedad; por lo que se utilizó en esta intervención.

Para determinar el estilo de vida que tenían las madres se utilizó el *Quality of Life Inventory for Parents*. Este es el instrumento que utilizó Goldbeck(2006), el cual ya había sido aplicado en padres y madres de niños con enfermedades hematológicas como hemofilia.

El *Quality of Life Inventory for Parents* y el Cuestionario de *Burnout* fueron traducidos al español por la investigadora. Luego estas versiones fueron traducidas de nuevo al inglés por la traductora oficial Cristina Campabadal Terrán No. 193-DAJ. Finalmente la investigadora y el Director de la investigación compararon las traducciones y elaboraron las últimas versiones que se utilizaron en la intervención.

En cada sesión se aplicó una fórmula de evaluación como la sugerida por Minor, Carlson, Mackenzie, Zernicke y Jones (2006). Esto para conocer la utilidad de los

contenidos, la cantidad de práctica realizada fuera de las sesiones y sugerencias para mejorar o temáticas que les interesaba ampliar o abordar.

4. Niveles de intervención

Como se mencionó anteriormente, debido a la heterogeneidad del grupo de madres de niños con hemofilia de la Asociación Costarricense de Hemofilia, esta intervención no se podía plantear en un solo nivel de intervención, puesto que no se conocía con antelación exactamente el estado de salud y la calidad de vida que tiene estas mujeres. Esta intervención le sirvió a algunas como herramientas y estrategias para prevenir el estrés, *burnout*, cansancio físico o mental, entre otros. Para otras madres fue un posible tratamiento pues ya estaban padeciendo de alguna enfermedad o trastorno, diagnosticado o no; al momento de la aplicación de los talleres.

Asimismo esta propuesta no pretendió ni agotarse ni encasillarse en un solo nivel de atención, sino que partió de un abordaje integral, entendiendo la salud como un continuo. Gil (2004) explica que la intervención en la psicología de la salud no debe "categóricamente dividirse en función de que los individuos posean o no un diagnóstico médico que los señale como insanos...Parece menos estigmatizador señalar la división por sus objetivos concretos, sea cual sea el estado de las personas a quienes va dirigida" (p.171). Asimismo agrega que la intervención desde la psicología es "algo dinámico, fluido y fluctuoso como lo es el propio comportamiento humano y la vida sobre la que se discute" (Gil 2004, p.171).

Con esta salvedad, a continuación se incluye una descripción de cómo los objetivos de esta propuesta se relacionaron con cada uno de los niveles de atención.

La promoción de la salud tiene como foco de atención lo que se considera saludable. “La promoción de la salud busca influir en las interacciones entre grupos y ambientes, o sea en la situación en que vive la gente, en la interacción de factores causales” (Restrepo, 2002, p.35). En este nivel interactúan factores sociales, culturales, económicos y políticos, con los individuos y los grupos. En este sentido quizás esta intervención no se dirigió directamente a la promoción de salud pero, por ejemplo, el autocuidado es una herramienta con la cual las personas pueden aprender a tener mayor control de su salud o de su enfermedad, comprender que su estilo de vida determina precisamente estos procesos de salud y enfermedad y aprender a ser más críticos del estilo de vida o los hábitos que les han inculcado, y que a la vez están inculcando en sus familias.

Además es importante el abordaje sensible a las diferencias de género que se plantea de manera que las mujeres tengan la posibilidad de recibir intervenciones pensadas específicamente para su rol de género y el papel a nivel social que desempeñan. Es relevante lograr que estas mujeres aprendan a modificar su estilo de vida, por ejemplo su estilo de comer o de dormir, por unos más adecuados, lo cual implica que, posiblemente, esto tenga efecto en toda la familia y se vayan modificando los hábitos individuales, familiares, comunitarios y hasta culturales. Pueden aprender a tomarse espacios para ellas mismas. Inclusive ellas podrían convertirse en promotoras o creadoras de programas o propuestas a nivel de políticas públicas que modifiquen la legislación o la estructura del sistema de salud de este país; de manera que las necesidades específicas de esta población sean tomadas en cuenta.

La prevención tiene como foco de atención la enfermedad y los riesgos de enfermar. La autora agrega que la prevención primaria se dirige específicamente a “personas y grupos a riesgo de enfermar por alguna causa...” (Restrepo, 2002 p.35). Esta intervención se basa en la premisa que las enfermedades crónicas en la infancia pueden afectar la salud y la calidad de vida de los padres y madres de familia. Las madres con hemofilia serían un grupo en riesgo de enfermar; sin embargo no necesariamente todas lo están o lo estén en todos los ámbitos, por tanto se busca una intervención integral que tome en cuenta diversos aspectos como nutrición, ejercicio físico, control y expresión de emociones, manejo de estrés, comunicación asertiva, redes de apoyo; en síntesis, aprender adoptar hábitos que permitan un estilo de vida más saludable. En la medida en que las mujeres cuenten con una mayor cantidad y variedad de herramientas, ellas pueden ser promotoras de la prevención de la enfermedad o de la gravedad de las mismas; tanto para ellas como para sus familias.

El tercer nivel de atención es el tratamiento. Esta intervención sirvió, en algunos momentos, como tratamiento. Por ejemplo cuando alguna de ellas llegó a sesión muy estresada, el entrenamiento en relajación le sirvió para mitigar el estrés o la ansiedad. Alguna persona que padezca de diabetes o de sobrepeso pudo beneficiarse de la intervención en nutrición y empezar a realizar una dieta más saludable. Asimismo, este taller pudo ayudar a identificar madres con alguna situación emocional importante; la cual se abordó a nivel grupal o se sugirió al abordaje en atención clínica individual.

IV SISTEMATIZACIÓN DE DATOS: DIAGNÓSTICO INICIAL

1. Características del grupo inicial

En esta sección se caracteriza a las ocho mujeres que asistieron a la primera convocatoria, se incluye características correspondientes a datos sociodemográficos, maternidad, salud física, salud emocional, vida espiritual, recreación y autocuidado.

i) Datos sociodemográficos

Las madres participantes tenían un rango de edad entre los 56 y los 21 años de edad, al momento de la intervención. Provenían de tres provincias, Limón, Heredia y San José. La mitad del grupo específicamente provenía de San José.

La mitad de las participantes eran casadas y una vivía en unión libre. Tres no tenían pareja para ese momento, eran solteras o separadas. Estas madres tenían desde uno hasta siete hijos. Dos de ellas tenían tanto uno como tres hijos. Una tenía dos hijos. Otra de ellas tenía siete. Cinco de ellas tienen dos hijos con hemofilia y las demás tienen solo uno. De estos, el 62,5% son infantes, uno adolescente y 25% (2) adultos.

Siete de las madres tenían un nivel de escolaridad igual o menor a secundaria incompleta. Ellas eran amas de casa. Solo una de ellas tenía un nivel superior, estudios técnicos, la cual trabajaba como secretaria. Cinco de ellas no mantenían a ninguna persona económicamente y tres de ellas mantienen a tres.

La mayoría de las madres (5) no padecían de ninguna enfermedad. Dos de las madres que manifestaron padecer enfermedades, tienen múltiples enfermedades

simultáneamente. Una tiene diabetes, presión alta y fibromialgia. La otra padece de diabetes, presión alta, trastornos de tiroides y arritmia cardiaca.

ii) Maternidad y hemofilia

Siete de las madres manifestaron estar entre satisfechas y tener satisfacción total con su desempeño como madres de hijos con hemofilia. Sin embargo, una no respondió al ítem.

Las dificultades o retos que enfrentan comúnmente son muy variados. Cuatro de las madres escogieron retos relacionados con su salud física (cansancio, preocupación por situaciones de salud, problemas de salud). Una de ellas expresó tener dificultades socioeconómicas, otra dijo tener falta de redes de apoyo y otra más le preocupa “no dar lo mejor de sí”.

Asimismo se nota variabilidad en cómo actúan las madres frente a estos retos y preocupaciones. Dos respondieron que lo hace con preocupación y dos con tristeza. Por el contrario, dos escogían pensar de forma positiva y oraban. Una más reacciona con tranquilidad.

iii) Salud física

Al inicio del taller, las madres ya contaban con algunos recursos para enfrentar las situaciones de estrés y fatiga. Cuatro de ellas invertían calidad de tiempo con su familia. Otras estrategias que utilizaban son: medicación, oración, expresar lo que sienten y pensar positivamente.

La mitad de las madres manifestaron sentirse siempre fatigadas. Todas habían experimentado dolores musculares, de cabeza, espalada o tensión en la base del cuello. Cuatro también tuvieron trastornos del sueño y manifestaron enfermarse con mayor frecuencia. Tres habían notado cambios en su respuesta sexual.

Seis de las madres consideraron que estos cambios a nivel físico se relacionan con aspectos del ámbito familiar. Dos lo explicaron específicamente en función de la familia extensa y una de ellas explicó que se debía a la medicación que estaba tomando.

iv) Salud emocional

La mitad de las madres se sentían irritadas y enojadas con frecuencia. Sin embargo, solo tres de ellas sí reaccionaron con ira ante pequeños inconvenientes, por lo que cinco no. Cinco no se irritaron fácilmente con las personas que piensan diferente de ellas. Asimismo siete respondieron que no actuaron con agresividad frecuentemente.

Cinco de las madres no se sintieron deprimidas por largos períodos, tres sí se sintieron deprimidas por períodos largos.

Cuatro de las madres consideraron sentirse frustradas en su ocupación. Sin embargo dos de ellas a menudo desearon cambiar de ocupación. Siete no consideraron estar sobrecargadas de ocupaciones, una de ellas sí. La mitad del grupo de madres consideró que su capacidad para funcionar en su vida cotidiana había disminuido. También una de las madres sí consideró que su trabajo no valía la pena, las restantes no lo consideraron así.

Cinco de las madres no se sintieron impotentes frente a otras personas, tres sí. Relacionado con otras personas también, la mitad de ellas se sentían solas y sin apoyo. Las demás, no. Asimismo siete dijeron no haberse aislado.

Siete de las madres no se sintieron vacías y en desconexión. Solo una de ellas respondió que sí. La mayoría de madres (6) consideraron que su vida no había perdido significado, pero dos de ellas sí.

Ninguna de ellas consumía alcohol, fármacos u otras drogas para poder dormir, aliviar su ansiedad o sentirse mejor.

La mayoría de madres no identificó ninguna explicación para estas situaciones emocionales, las que sí respondieron lo relacionaron con su familia, incomprensión o estrés debido a su estado de salud.

v) Vida espiritual

Seis de las madres consideraron que su vida espiritual no se había deteriorado, por lo que dos de ellas sí consideraron que hubo deterioro. Dos madres pensaron que sus creencias y prácticas relacionadas con la espiritualidad, habían perdido sentido. Las demás no lo consideraron. Ninguna de las madres identificaron a qué se debía estos cambios en su vida espiritual.

vi) Alimentación y ejercicio físico

La mayoría de las madres (7) respondió que consumía verduras y frutas diariamente, solo una de ellas respondió que no. Todas consumían algún tipo de proteína diariamente y también siete consumían arroz u otros cereales.

Solo tres de las madres realizaban actividad física o ejercicio un mínimo de 3 veces por semana.

vii) Recreación

La mitad de las madres sí realizaba actividades recreativas con su familia, por lo que la mitad de ellas no lo hacía. La mayoría (7) manifestaron no realizar actividades de ocio en su tiempo libre, solo una de ellas sí lo hacía.

viii) Autocuidado

Seis de las madres consideraron que su estado emocional y físico no era el óptimo, por lo que para dos de ellas sí.

Siete de las madres no respondieron o dijeron no conocer nada acerca del término autocuidado. Solo una de ellas respondió: “cuidarse uno mismo”. Tres incluyeron algunas actividades que contribuyen al autocuidado: aseo personal, ejercicio, alimentación saludable, atención médica y atención odontológica.

Con respecto a la pregunta acerca de qué les gustaría cambiar de sus vidas hubo una amplia variedad de respuestas relacionadas con aspectos de salud, familiares, espirituales y académicas.

Tabla 2: aspectos que las madres desean cambiar de sus vidas.

	Frecuencia
Preparación académica para mejorar oportunidades laborales	1
Familia con salud óptima	1
Fortalecer la espiritualidad	1
No fumar y ser profesional	1
Adelgazar y tener mejor salud	1
Tener más madurez	1
NR	2

2. Características del subgrupo madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia

En esta sección se caracteriza a las cuatro mujeres que asistieron de manera más regular a las sesiones del taller, se incluyeron las mismas categorías que para el grupo inicial: datos sociodemográficos, maternidad, salud física, salud emocional, vida espiritual, recreación y autocuidado.

i) Datos sociodemográficos

Las cuatro madres que permanecieron más constantemente en el taller tenían un rango de edad entre 21 y 56 años de edad. Al momento de las sesiones, la mitad de ellas habitaba en San José y las demás, en Heredia. La mitad de ellas eran casadas, una vivía en unión libre y otra era soltera. El nivel de escolaridad superior era secundaria completa. Dos de ellas tenía primaria completa y una tenía primaria incompleta. Todas ellas eran amas de casa. Solo una de ellas mantenía económicamente a tres personas.

Dos madres tenían tres hijos, una de ellas tenía dos y la otra, solo uno. Tres madres tenían dos hijos con hemofilia y una de ellas solo uno. La mitad de estos hijos son niños y la otra mitad son adultos.

Una de las madres padecía de diabetes, presión alta y fibromialgia. Otra de ellas padecía de trastornos cardíacos. La mitad de ellas (2) no padecía de ninguna enfermedad física o mental.

ii) Maternidad y hemofilia

Las cuatro madres que permanecieron más constantemente en los talleres tenían un nivel de satisfacción alto con respecto a su desempeño como madres de un hijo con hemofilia.

Comúnmente ellas manifestaron al inicio del taller que sus dificultades tenían que ver con su situación socioeconómica, problemas de salud y no dar lo mejor de sí. Al finalizar los talleres se mantuvieron iguales algunos de los retos y dificultades: su situación socioeconómica y el cuidado “adecuado” de sus hijos.

Antes de la intervención estas cuatro madres enfrentaban sus dificultades pensando positivo, recurriendo a su espiritualidad y con tranquilidad. Los datos se encuentran en la Tabla # 1 en el anexo # 5.

iii) Salud física

La mayoría de madres no identifica explicaciones para estos cambios físicos. Las pocas que sí responden lo relacionan con situaciones familiares y falta de apoyo de

la familia. Una de ellas respondió que se relaciona con la edad. Los datos se encuentran en la Tabla # 1 en el anexo #5.

Las madres contaban con algunos recursos para enfrentar el estrés y la fatiga como son calidad de tiempo con la familia y pensar positivamente.

Al inicio del taller, una de ellas manifestó sentirse continuamente fatigada. Al finalizar los talleres todas ellas manifestaron no sentirse continuamente fatigadas. Con respecto a cambios físicos como dolores musculares al principio del taller a todas les sucedía.

Con respecto a los trastornos del sueño, tres manifestaron no tener este tipo de trastornos, una sí. Antes de la intervención, tres de las madres manifestaron no enfermarse con mayor frecuencia, una de ellas manifestó que sí.

Asimismo, tres consideraron que no experimentaron cambios en su respuesta sexual. Una de ellas sí.

El estado de la salud física de las madres, desde su perspectiva, estaba influenciada por las situaciones familiares, la falta de apoyo de la familia y su edad. Los datos se encuentran en la Tabla #2 en el anexo # 5.

iv) Salud emocional

Antes de los talleres, tres de las madres manifestaron no sentirse enojadas o irritadas, una de ellas sí. Asimismo, ninguna de ellas reaccionaba con ira ante pequeños inconvenientes ni tampoco elegían actuar con agresividad frecuentemente. Antes de los

talleres todas las madres dijeron además no reaccionar con ira ante pequeños inconvenientes.

Tres no se irritaban fácilmente con personas que piensan diferente; pero una de ellas manifestó que sí.

Todas las madres manifestaron no sentirse deprimidas por largos períodos, ni antes ni después del taller.

Tres de las madres dijeron sentirse frustradas en su ocupación. La misma cantidad de ellas manifestaron no desear cambiar de ocupación, una de ellas sí. Antes del taller, todas ellas manifestaron no estar sobre cargadas de ocupaciones. También todas consideraron que su trabajo valía la pena.

Tres dijeron no sentirse impotentes frente a otras personas, una de ellas manifiesta que sí.

Al inicio de los talleres, dos de las madres manifestaron no sentirse solas y sin apoyo, por lo que dos no se sintieron así. Asimismo, tres de las madres explicaron que no se habían aislado antes de los talleres, una sí.

Ninguna de ellas manifestó consumir ningún tipo de alcohol, fármaco o drogas. Tampoco se sentían vacías ni en desconexión. Tampoco la vida había perdido significado para ninguna de ellas.

La mayoría de madres (3) no respondieron a qué se deben los cambios en su salud emocional, solo una de ellas dijo que es a causa de terceras personas. Otra madre lo relacionó con muchas situaciones a la vez: familia, casa y trabajo. Las madres

consideraron que su vida emocional se ve afectada por causa de terceras personas, además de muchas situaciones simultáneas (familia, casa, trabajo) y la sensación de sentirse “incomprendidas”. Los datos se encuentran en la Tabla # 3 en el anexo #5.

v) Vida espiritual

Ninguna de las madres consideró que su vida espiritual se haya deteriorado, ni tampoco consideran que sus creencias y prácticas religiosas hayan perdido sentido.

Los datos se encuentran en la Tabla # 4 en el anexo #5.

vi) Alimentación y ejercicio físico

Al inicio de la intervención las madres manifestaron consumir verduras y frutas diariamente. Lo mismo sucedió con respecto al consumo diario de proteína, todas dijeron hacerlo diariamente. Todas consumían arroz u otros cereales diariamente. Dos madres manifestaron realizar actividad física tres veces por semana antes de la intervención. Los datos se encuentran en la Tabla # 5 en el anexo #5.

v) Recreación

Al inicio de los talleres el tres de las madres dijeron realizar actividades recreativas con su familia, solo una de ellas no. Todas no realizaban actividades de ocio en su tiempo libre.

La mitad (2) de las madres consideró antes de los talleres que sí tenían un estado de bienestar físico y emocional óptimo, dos manifestaron que no. Los datos se encuentran en la Tabla # 6 en el anexo #5.

vi) Autocuidado

Antes de la intervención una madre manifestó no conocer nada a cerca del término autocuidado, la mayoría optó por no responder al ítem.

Asimismo antes de la intervención una de las madres consideró que el aseo personal, ejercicio y alimentación saludable contribuyen al autocuidado. Una de ellas respondió “hacer cosas que nos hagan sentir bien”.

El grupo de madres desea cambiar diferentes aspectos de sus vidas. Al principio de los talleres la mitad de ellas desearía tener una mayor formación profesional. Los datos se encuentran en la Tabla # 7 en el anexo #5.

3. Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE)

El “Instrumento a de Calidad de Vida para padres de niños con necesidades especiales” (Goldbeck, 2006) identifica algunas de los aspectos que pueden estar afectando el estado de salud de las madres.

Tres de las madres manifestaron estar siempre activa y llena de energía. La mitad de ellas siempre tuvieron padecimientos físicos y una de ellas siempre manifestó estar exhausta. Dos a veces sintieron dolores o molestias.

La mitad de ellas (2) dijeron que siempre habían dormido bien, pero una de ellas dijo que esto sucedía raramente.

Todas las madres consideran que siempre comían bien y tres de ellas se sentían siempre saludables.

Se notan algunos problemas de concentración, una a veces se ha podido concentrar bien y solo una siempre se pudo concentrar bien. La mitad de las mujeres (2) raramente han estado preocupadas y dos también tuvieron siempre dificultades para comenzar a hacer las cosas.

La mitad (2) siempre estuvieron llenas de esperanza y optimismo, como también la mitad de ellas pudo lidiar adecuadamente.

Dos de las madres a menudo estuvieron irritables y nerviosas, como también una siempre estuvo deprimida e infeliz.

Tres de las madres, a veces, pudieron realizar sus propios deseos y necesidades. Asimismo, dos raramente tuvieron tiempo libre para ellas. Además dos dijeron siempre contar con suficiente tiempo para su pareja.

Dos de ellas, a menudo, tuvieron oportunidades para reunirse con sus amistades. Una madre nunca tuvo a alguien de confianza para poder hablar.

Para una de las madres la relación con sus hijos fue satisfactoria solo raramente. Asimismo una de ellas nunca estuvo satisfecha con su pareja.

La mitad (2) de ellas manifestaron que siempre se involucraron en situaciones conflictivas rápidamente.

La hemofilia nunca implicó una carga emocional para la mitad de las madres, si lo fue a veces, para una de ellas. Tres madres raramente sintieron mucha presión debido a las necesidades especiales de su hijo (s).

La mitad (2) de las madres cree que siempre hubo apoyo mutuo en sus familias pero solo una de ellas considera que siempre pudo hablar abiertamente con otros miembros de su familia.

Dos de las madres consideraron tener un muy buen estado de salud, una de ellas cree que es bueno y la madre restante cree que su estado de salud es justo.

Los datos acerca de la escala de Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (Goldbeck, 2006) se encuentran en la Tabla # 8 en el anexo #5.

4. Escala de *burnout*. Shirom Melamed.

i) Aspectos físicos

La mitad (dos) de las madres manifestaron no sentirse cansadas nunca Solo una de las madres nunca careció de energía para enfrentar el día.

Dos de las madres nunca se sintieron agotadas físicamente antes del taller. Asimismo todas dijeron nunca sentirse hartas antes del taller. Antes del taller la mitad de ellas manifestaron que nunca se les “acabaron las baterías

Dos de las madres nunca se sintieron desgastadas y una lo consideró muy infrecuentemente.

ii) Aspectos cognitivos

Dos madres, nunca consideraron que su proceso de pensamiento era lento, una manifestó que era lento muy infrecuentemente.

Tres madres manifestaron nunca tener dificultades de concentración. Antes de la intervención una manifestó tener dificultades a veces. Dos manifestaron nunca sentir que no pensaban claramente y a dos esto les sucedía a veces. Antes de la intervención, tres de las madres nunca manifestaron no poder pensar con claridad y a una de ellas le sucedió infrecuentemente.

La mitad de las madres nunca tuvieron dificultades para pensar en cosas complejas. A una de ellas sí le costó a veces y a otro porcentaje igual le costó frecuentemente.

iii) Aspectos emocionales

Ninguna de las madres manifestó tener dificultad para ser sensibles a las necesidades de otras personas. La mitad (2) de las madres se sintieron capaces de invertir energía emocional en otras personas. Una no se sintió capaz muy infrecuentemente.

Los datos iniciales acerca de la escala de *burnout* (Shirom Melamed) se encuentran en la Tabla # 9 en el anexo #5.

V. DESCRIPCIÓN DE LA INTERVENCIÓN:

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Posterior a la aplicación de los Instrumentos de Estilo de Vida, el instrumento de Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (Goldbeck, 2006) y la escala de *Burnout* (Shirom Melamed), se realiza la propuesta de intervención a partir de los temas prioritarios, las necesidades y dificultades identificadas más claramente en el grupo. También se tomaron en cuenta los temas emergentes en las sesiones, según las vivencias cotidianas de las mujeres.

El cronograma de las sesiones inicialmente planteado se puede encontrar en el Anexo # 7 y la explicación más detallada de cada dinámica o actividad se encuentra en el anexo # 8.

A continuación se describen los aspectos más importantes de cada una de las sesiones, como también las limitaciones que se presentaron a lo largo del proceso. Las sesiones completas se encuentran en el anexo # 10.

Sesión 1

Esta sesión fue más que nada para encuadrar la actividad, definir horarios y fechas. Se realizó la presentación entre las participantes y se aplicaron los instrumentos para realizar el diagnóstico inicial del grupo.

En esta sesión se pudo evidenciar el apoyo que la Asociación le da a este tipo de actividades, precisamente la bienvenida a cargo del Presidente fue fundamental para motivar la participación de las mujeres.

Las madres comentan que ya desde ese día el poder compartir con otras madres y solo compartir juntas un café era un momento que les agrada y ayudaba.

Desde esta sesión se empieza a notar una limitación que se mantiene a lo largo de toda la intervención y es la falta de asistencia. Se abrieron doce cupos, sin embargo solo diez confirmaron su asistencia y finalmente solo ocho llegaron a la primera sesión.

Sesión 2

Las madres manifiestan sentir cansancio físico ya que manifiestan tener una sobrecarga de actividades y responsabilidades con sus hijos y demás miembros de la familia.

Las madres comparten sus anécdotas con respecto a malos tratos y malas experiencias en diferentes centros de salud en el país, debido principalmente a la falta de conocimiento y falta de capacitación del personal de salud en el tema de la hemofilia y sus síntomas externos.

La relajación sirvió no solo para brindar a las mujeres una herramienta que les puede ayudar a estar tranquilas, relajadas, mejorar la concentración, trastornos del sueño; entre otros. Esta actividad permitió conocer que estas mujeres cuentan con pocas posibilidades de dedicarse tiempo para ellas mismas, pues usualmente están pendientes de los deseos y necesidades de otras personas y de otros miembros de sus familias.

Las madres tenían poco conocimiento acerca del autocuidado, sin embargo juntas logran ir construyendo más ampliamente el concepto y reconocer, en sus vidas

cotidianas las actividades que atentan contra su salud. Uno de los aspectos hacia los cuales mostraron un mayor interés fue hacia el abordaje de las emociones y la expresión asertiva de las mismas como uno de los ejes del autocuidado. Estas mujeres tenían pocas posibilidades de poder reconocer, validar y expresar lo que sienten.

La mitad de las mujeres mostraron interés en las clases de baile, participaron efusivamente en la clase. Sin embargo esta actividad evidenció una de las limitaciones más importantes de esta sesión. Algunas madres no participaron; pero además intentaron sabotear la dinámica con fuertes críticas y comentarios negativos. Es importante notar que las cuatro mujeres que no participaron son las que tienen algunas enfermedades diagnosticadas como hipertensión y diabetes; además de sobrepeso u obesidad.

Sesión 3

En estas sesión se evidenció cómo estas mujeres suelen estar acostumbradas a “dar” pero no a “recibir” por lo que algunas de las actividades que requerían disposición a recibir se les dificultaron.

La meditación realizada permitió abordar las emociones de las madres. Esta meditación en particular permite transformar situaciones y emociones negativas (odio, rencor) a emociones positivas (paz, perdón, amor). Esta experiencia fue muy importante para ellas pues descubrieron procesos de sanación interna.

En esta sesión también se evidencia la importancia de la espiritualidad para estas mujeres, mayoritariamente entendida como fe en Dios. Dios es una figura de fortaleza y compañía durante las crisis y la adversidad.

Nuevamente el ausentismo fue la limitación principal de esta sesión.

Sesión 4

Esta sesión permitió aclarar mitos ideas erróneas a cerca de diferentes alimentos de la dieta costarricense. La sesión de danza terapia permitió contactarse con el cuerpo, aprender a cuidarlo y responder a las necesidades que expresa.

La danza terapia evidenció que esta mujer se preocupa por su salud, no por la importancia del tema como tal y los beneficiosos personales, sino en función de las responsabilidades y demandas de sus hijos: “¿Usted se imagina si yo me pongo mal, quién lleva a mis hijos al hospital?”

Nuevamente la limitación principal de esta sesión fue que solo asistió una, lo que limita la cantidad de conocimiento de todo el grupo a cerca de uno de los ejes esenciales del autocuidado.

Sesión 5

En esta sesión se comenta a cerca del estado de salud de un paciente quien se encontraba internado grave en el hospital. Este tema afecta a las madres pues recuerda la fragilidad de la vida que puede implicar la hemofilia en algún momento o debido a una situación de crisis.

Las madres consideran que solo ellas tienen la capacidad de cuidar a sus hijos adecuadamente. Ellas manifiestan no tener quien pueda cuidar de sus hijos, lo cual podría significar carencia de redes de apoyo, efectivamente porque no las tienen o porque ellas mismas no lo permiten.

Esta sesión se concentró en la comunicación, tanto verbal como no verbal. Las madres no conocían conscientemente que el cuerpo y el arte eran formas de

comunicación también. En la sesión las madres también comentaron a cerca de las dificultades de comunicación que enfrentan cotidianamente. En ocasiones se sienten tristes pues se les dificulta expresar lo que desean y en ocasiones se sienten frustradas pues no son comprendidas: “no me entienden”.

Permanece el ausentismo como la principal limitación de esta sesión.

Sesión 6

En esta sesión las madres ellas mismas comentan a cerca de las posibles razones por las cuales las demás madres dejaron de asistir a los talleres. Finalmente consideran que se debe a carencias económicas.

Las madres se encontraban afectadas emocionalmente debido a que un paciente muy joven murió. Ellas se solidarizaron con la familia. Actualmente es poco probable que una persona muera debido a la hemofilia, sin embargo este incidente es un recordatorio de la fragilidad de la vida, principalmente cuando se padece de alguna enfermedad crónica.

En esta sesión se modifica totalmente la planificación de la sesión y se le permite a las madres tener un espacio de expresión de sus sentimientos, preocupaciones y necesidades. Las madres agradecen profundamente el espacio, precisamente porque carecen de estas posibilidades para expresarse abierta y genuinamente.

En esta sesión una de las madres expone una situación en la cual alguien, a modo de ofensa, la llamó “sobreprotectora”. Esto le generó confusión y enojo por lo que manifiesta su inquietud con respecto al tema. En la sesión se trabajan ejemplos concretos de acciones que las madres realizan para cuidar a sus hijos. Por ejemplo ponerle tenis a los niños en la playa para evitar una cortadura debido a vidrios u

objetos en la arena. Para un niño sin hemofilia esto podría clasificarse como sobreprotección; pero en el caso de los niños con hemofilia es prevención de un daño, de un dolor o de una herida potencialmente hasta amenazante para la vida. Sin embargo, este tema evidenció también una limitación muy importante a nivel teórico, falta investigación y evidencia para determinar cuándo una acción es protección y cuándo es sobreprotección en estos casos específicos. Como psicóloga yo no contaba con una respuesta específica.

Las madres comparten su experiencia al momento del diagnóstico de la enfermedad. Las madres explican que este es un momento duro y complejo una de ellas explicó sentirse “menos que nadie...solo Dios los sostiene a uno”. Sin embargo a partir del diagnóstico la enfermedad se convierte en parte de la vida cotidiana y aquella sensación inicial se va modificando.

Nuevamente Dios es la figura de fuerza para las madres, manifiestan que es Dios quien las ayuda; pero además conciben a sus hijos como un regalo de Dios, quien las escogió a ellas para lidiar con la enfermedad pues ellas podían hacerlo: “Gracias a Dios que me los dio y los amo”...”Yo me siento orgullosa de mis hijos”.

Esta sesión brindó mucha información a cerca de la experiencia de maternidad de estas mujeres, sin embargo nuevamente el conocimiento se vio limitado por la poca asistencia a la sesión.

Sesión 7

Nuevamente en esta sesión se trabaja el cuerpo como un medio de expresión y comunicación.

En esta sesión las mujeres realizaron un collage para transmitir su experiencia con la hemofilia. Todas coincidieron en tratar de plasmar en su trabajo aspectos agradables y alegres pues manifestaron que la hemofilia tiene momentos duros y difíciles; pero "...a pesar de todo...soy feliz en la vida". Ellas tratan de concentrarse en los aspectos más positivos y no en los negativos.

La hemofilia es una experiencia difícil, principalmente los primeros años y en esta sesión se evidenció que el tema les genera dolor y dificultad. Describen que esta experiencia es un "calvario" una "cruz" que deben cargar. Una de ellas inclusive explicó que las madres y los niños con hemofilia van a tener una vida con sufrimiento.

Las madres resaltan la importancia de ayudar a otras madres brindándoles consejos de su propia experiencia con la enfermedad. Este conocimiento es muy importante y se les valida aunque algunas reconocen que no tienen la capacidad de hablar con otras madres con respecto al tema.

Ellas tienen una fuerte identificación como grupo, una de ellas describe esa unión como que las madres de hijos con hemofilia comparten "un mismo sentir". Por el contrario una madre explícitamente manifiesta que ella le pide a Dios que no haya más niños ni madres con hemofilia. Esto evidencia las posibles contradicciones que implica la vivencia de la enfermedad para los pacientes y para sus madres.

Es importante notar que la felicidad de estas madres está sujeta al bienestar y la felicidad de sus hijos, es decir depende de factores externos y no intrínsecos. Una de ellas manifiesta que a ella la hace feliz ver a su hijo feliz cuando se cura.

Es importante resaltar la necesidad que estas mujeres tienen de tener acceso personalizado a diferentes profesionales y poder tener acceso a recibir recomendaciones

personalizadas, específicas para sus características y necesidades, incluyendo tanto variables psicológicas como emocionales y, en el caso de esta sesión, físicas.

Sesión 8

En esta sesión de cierre se insiste bastante en la necesidad de continuar aplicando los conocimientos adquiridos en la intervención y la posibilidad de continuar haciendo cambios positivos y beneficiosos para sus vidas.

A pesar que esta fue la última sesión las madres también brindan información muy importante. Una de ellas comparte que ella decidió asistir al taller no pensando en ella misma, sino más bien para poder apoyar más a sus hijos. Esto evidencia nuevamente como estas madres consideran a sus hijos como su prioridad, por encima de ellas mismas.

Las madres reafirman la necesidad de contar con el acceso a una escucha profesional, lo cual agradecen bastante del espacio brindado en esta intervención. Una de ellas inclusive cuenta que ella solo puede llorar “a escondidas” pues ella es la fortaleza y al apoyo de su familia y eso no le da el permiso a ella de expresar sus sentimientos. En ocasiones situaciones de crisis también generan conflictos y roces entre la pareja y puede ser complicado tratar de ponerse de acuerdo.

Finalmente las madres revisan su proceso a lo largo de la intervención, sus aprendizajes y también las dificultades que enfrentaron. Cada una comparte con las demás aspectos positivos o características que admiraban de las demás.

“Mis hijos son del Señor... la desgracia no ha podido conmigo”.

VI DATOS DE LA EVALUACIÓN POSTERIOR A LA INTERVENCIÓN

Al finalizar las sesiones del taller nuevamente se aplicaron los mismos instrumentos utilizados en la fase diagnóstica. Los resultados arrojados por estos instrumentos se describen a continuación

1. Calidad de vida

i) Maternidad y hemofilia

Antes del taller estas madres enfrentaban las dificultades relacionadas con su rol de madres pensando positivo, recurriendo a su espiritualidad y tranquilidad. Una de ellas lo hacía con tristeza, es decir, no contaba con suficientes o buenos recursos para enfrentar esas situaciones. Posterior al taller algunos de estos recursos se repiten como el pensar positivo y la espiritualidad. Ahora se agrega además el tener menor preocupación.

ii) Salud física

Posterior al taller las madres comienzan a utilizar estrategias diferentes como actividad física, oración y técnicas de respiración para mejorar su salud física.

Asimismo, solo una de ellas manifestó no experimentar dolores físicos, las otras tres continuaban teniéndolos.

Los trastornos del sueño se mantienen, tres madres manifiestan no tener este tipo de trastornos, el una sí. Este porcentaje permanece igual antes y después de los talleres. Sin embargo, con respecto al riesgo de enfermarse, todas dijeron que esto no les pasaba, cuando antes una de ellas sí percibía que esto le sucedía.

Con respecto a los cambios en la respuesta sexual, al inicio tres notaron que sí hubo cambios y estos permanecen.

iii) Salud emocional

Posterior al taller, dos de ellas manifestaron no sentirse enojadas e irritadas, una de ellas respondió que sí y una más manifestó que esto le sucedió a veces.

Una de las madres identificó que, a veces, reacciona con ira ante pequeños inconvenientes, situación que manifestó que no le sucedía antes de la intervención.

Con respecto a reaccionar con irritabilidad hacia personas que pensaban diferente, los porcentajes permanecen igual antes y después de la intervención, una de ellas reconoce que esto le sucede, mientras que a otras tres no.

La frustración en la ocupación se manifestaba en tres madres antes de la intervención, este porcentaje permanece exactamente igual después del taller. Asimismo se mantuvieron tres de ellas quienes dijeron no querer cambiar su ocupación. Antes, ninguna madre consideró estar sobrecargada de ocupaciones; pero posteriormente, dos dijeron que sí lo estaban. También posterior a las sesiones, tres continuaron manifestando no sentirse impotentes y una, a veces.

Con relación a la soledad y el apoyo, posterior a los talleres, tres se sintieron solas y sin apoyo, solo una manifestó no estarlo. Asimismo, tres explicaron que no se había aislado antes de los talleres, una sí. Posterior a la intervención una de ellas respondió que a veces se aisló.

El total de las madres continuó sin consumir alcohol, fármacos o drogas. Ninguna se sintió vacía o en desconexión ni sus vidas perdieron significado.

iv) Vida espiritual

La vida espiritual de las madres no experimentó ningún cambio, ni antes ni después de la intervención.

v) Alimentación y ejercicio físico

Al inicio las madres manifestaron consumir frutas y verduras diariamente pero al final, una de ellas reconoce que esto sucedía solo a veces. Una de ellas tampoco consumió alguna proteína diariamente. Todas las madres sí consumen cereales y carbohidratos todos los días y todas realizan actividad física tres veces por semana.

vi) Recreación

Al finalizar las sesiones, dos de las madres manifestaron no realizar actividades recreativas con sus familias, una respondió que sí y la otra respondió más o menos. todas ellas no realizaron actividades de ocio en su tiempo libre ni antes ni después.

Posterior a la intervención, tres manifestaron que su estado de bienestar físico y emocional no es óptimo, por lo que solo una consideró que sí.

vii) Autocuidado

Posterior al taller, tres de ellas respondieron que ahora sí conocía el término autocuidado y su significado, solo una no respondió al ítem.

Después de la intervención tres madres respondieron que actividades como el aseo personal, el ejercicio y la alimentación saludable incrementan el autocuidado.

Dentro de los cambios que las madres desean para sus vidas están el manejo de emociones (enojo, impaciencia), mejorar la salud (adelgazar). Una de ellas responde que le gustaría no ser portadora de hemofilia, aun cuando se sabe que esto es imposible, pues la mayoría de madres de hijos con hemofilia son portadoras, algunos casos excepcionales se dan por mutación.

2. Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE) (Goldbeck, 2006)

Posterior a la intervención realizada se puede notar que algunas áreas permanecen exactamente iguales, tanto antes como después del taller: he dormido bien, tuve alguien de confianza con quien hablar, me involucré en situaciones conflictivas rápidamente y tuve suficiente tiempo libre para mi pareja.

Otros aspectos muestran una mejoría: he tenido algunos padecimientos físicos, me he sentido exhausta, me he sentido saludable, he sentido dolores o molestias, he estado preocupada, he tenido dificultades para comenzar a hacer las cosas, estuve llena de esperanza y optimismo, estuve deprimida e infeliz, mi relación con mis hijos fue satisfactoria, estuve satisfecha con mi pareja, pude terminar asuntos inconclusos/ pospuestos, tuve suficiente tiempo libre para mí, el nivel de presión que tienen debido a las necesidades especiales de sus hijos, pudimos darnos mutuo apoyo como *familia*, cada uno de los miembros de la familia pudo hablar abiertamente. Esta mejoría no

significa que las condiciones hayan desaparecido, sino que se presentan menos frecuentemente y/ o en un menor número de ellas.

Algunos aspectos parecen haber empeorado posterior a la intervención: me he sentido activa y llena de energía; he comido bien, me he podido concentrar bien, pude lidiar, pude realizar mis propios deseos y necesidades, tuve suficientes oportunidades para reunirme con amistades, mi familia me dio un sentido de pertenencia, fui muy eficiente en mi trabajo y tareas del hogar, carga emocional que generaron los cuidados especiales que requirió el hijo.

3. Escala de Burnout. Shirom Melamed.

i) Aspectos físicos

Antes y después del taller una de las madres manifestó sentirse cansada frecuentemente.

Una de las madres permaneció sintiéndose agotada físicamente, lo cual implica una mejoría. Sin embargo antes del taller todas manifestaron no sentirse hartas, pero posteriormente una de ellas dijo que sí de forma infrecuentemente.

La mitad de las madres (2) percibieron que se le “acabaron las baterías” con mayor frecuencia que al inicio de los talleres. Posterior a la intervención, la mitad de las madres a veces se sintieron desgastadas.

ii) Aspectos cognitivos

Con respecto al proceso de pensamiento, los porcentajes permanecen iguales. Dos madres, nunca consideraron que su proceso de pensamiento fuera lento y una de ellas manifestó que su proceso de pensamiento era lento muy infrecuentemente.

Posterior a la intervención, una de las madres manifestó tener problemas de concentración infrecuentemente. Asimismo, dos dijeron no tener problemas para pensar claramente, pero a dos esto le sucedió infrecuentemente o solo a veces.

La mitad de las mujeres (2) manifestaron nunca tener dificultades para pensar claramente, a una le sucedió infrecuentemente y a otra de ellas le sucedió a veces.

La mitad que tuvo dificultades para pensar en cosas complejas también se mantuvo. A una le costó muy infrecuentemente y a otra le costó infrecuentemente, por lo que la frecuencia con que esto le sucedió a las madres, parece ser menor.

iii) Aspectos emocionales

Después de los talleres, una de las madres no se sintió capaz, a veces, de invertir energía emocional en otras personas. A otra de ellas, esto le sucedió de manera frecuente.

La mitad de las madres (2) nunca no se sintieron capaces de ser empáticas con otras personas. Una de ellas no se sintió capaz muy infrecuentemente y la otra a veces. Después de los talleres tres madres dijeron nunca no haber sido capaces de ser empáticas con otras personas. Una de ellas, a veces, se sintió incapaz de ser empática con otras personas.

Los datos finales acerca de la escala de *Burnout* (Shirom Melamed) se pueden revisar más detalladamente en la Tabla # 9 en el anexo #5.

VII ANÁLISIS ESTADÍSTICO DE LOS DATOS

1. Análisis de confiabilidad

Tabla 3: Análisis de confiabilidad del Inventario de ULQUIE y *Burnout*.

Instrumento	Aplicación	Media	Varianza	Alpha de Cronbach
ULQUIE	Aplicación inicial	78.75	366.917	.930
ULQUIE	Aplicación final	72.75	70.917	.749
BURNOUT	Aplicación inicial	32.25	158.250	.740
BURNOUT	Aplicación final	28.75	144.250	.754

El análisis de confiabilidad muestra que la Escala de ULQUIE y la Escala de *Burnout* tienen una consistencia interna adecuada, pues los valores del Alpha de Cronbach son superiores a 0,70. Ambos instrumentos son fiables y consistentes para esta población, a pesar que no habían sido utilizados en ninguna intervención en un contexto costarricense anteriormente

2. Correlación de Spearman entre las dimensiones de *burnout*.

Existe una asociación perfecta positiva entre las dimensiones emocionales y cognitivas del *burnout* en la primera aplicación, además esta resulta no significativa estadísticamente; por lo que se obtiene una asociación lineal positiva, la cual pudo deberse al azar. De estos datos se puede deducir que a medida que una se incrementa, la otra también.

En la segunda aplicación se nota una relación moderada negativa entre ambas pero esta no es significativa.

El análisis estadístico también arrojó que existe una asociación positiva alta entre los aspectos cognitivos y físicos del *burnout* en la primera aplicación. En la segunda permanece la relación solo que es más baja. Ninguna de las dos correlaciones son significativas.

Asimismo existe una relación positiva alta entre los aspectos emocionales y físicos del *burnout*. En la segunda aplicación esta relación es baja y negativa. Ninguna de las dos correlaciones son significativas por lo que esta relación se debe posiblemente al azar únicamente.

Las correlaciones de Spearman de las dimensiones de las Escala de *burnout* se pueden revisar detalladamente en el anexo #6, tabla #10.

3. Correlaciones entre la primera y la segunda medición

Correlación de Spearman entre la medición inicial y final

La Escala de ULQUIE, en su primera aplicación, se dividió en dos mitades. Luego se realizó una correlación para determinar su nivel de asociación, la cual fue de 0.80. La segunda aplicación del ULQUIE se dividió también en dos partes y se correlacionaron. Su nivel de asociación fue de 0.738. La correlación de Spearman muestra que ambas escalas tiene un nivel de confiabilidad aceptable por lo que los datos son fiables.

La escala de *burnout* se compone de tres dimensiones: emocional, físico y cognitivo. Se realizó la correlación de Spearman entre cada una de estas dimensiones para la primera y para la segunda aplicación. En la primera aplicación cognitivo/emocional (CE) obtuvo un 1.0, emocional/ físico (EF) obtuvo un 0.738 y físico/cognitivo (FC) 0.738. Ninguna de estas correlaciones son significativas. En la segunda aplicación CE obtuvo un .410, EF obtuvo un 0.53 y FC obtuvo un .302. Nuevamente, ninguna de estas correlaciones es significativa.

Existe asociación entre la primera medición y la segunda medición de *burnout*, a pesar de que es moderada 0.40, a medida que una aumenta la otra también aumenta; por otra parte esta asociación resulta no significativa, por lo que puede haber sido causada por aleatoriedad.

Con respecto al ULQUIE existe una asociación perfecta entre el índice de la primera medición y el de la segunda medición 1.0; además esta resulta significativa estadísticamente; por lo que se obtiene una asociación lineal positiva, a medida que una se incrementa la otra también. Estos resultados se pueden revisar más detalladamente en el anexo #6, tabla # 11.

4. Comparación de medias

Para realizar la prueba de comparación de medias se determinó el intervalo de confianza de la diferencia en un 95%. Es decir el error aceptado es el 0,05. Esta comparación de medias se realizó con metodologías diferentes según las características de los datos.

Tabla 4: Metodología de comparación de medias utilizadas

	Metodología de comparación de medias utilizada
<i>Burnout</i> aplicación inicial y final	T no paramétrica Friedman
<i>Burnout</i> físico aplicación inicial y final	T no paramétrica Friedman Wilcoxon
<i>Burnout</i> cognitivo aplicación inicial y final	T no paramétrica Friedman Wilcoxon
<i>Burnout</i> emocional aplicación inicial y final	T no paramétrica Friedman Wilcoxon
FC aplicación inicial	U de Mann Whitney
FE aplicación inicial	U de Mann Whitney
CE aplicación inicial	U de Mann Whitney
FC aplicación final	U de Mann Whitney
FE aplicación final	U de Mann Whitney
CE aplicación final	U de Mann Whitney
Índice de <i>Burnout</i> y edad de las madres	U de Mann Whitney
Índice de <i>Burnout</i> y lugar de residencia de las madres	U de Mann Whitney
Índice de <i>Burnout</i> y estado civil de las madres	U de Mann Whitney
Índice de <i>Burnout</i> y escolaridad de las madres	U de Mann Whitney

ULQUIE aplicación inicial y aplicación final	T no paramétrica Friedman
Índice de ULQUIE y edad de las madres	U de Mann Whitney
Índice de ULQUIE y lugar de residencia de las madres	U de Mann Whitney
Índice de ULQUIE y estado civil de las madres	U de Mann Whitney
Índice de ULQUIE y escolaridad de las madres	U de Mann Whitney

Comparación de medias de la Escala de *burnout*

En las pruebas de medias realizadas para cada una de las escalas, tanto *burnout* como ULQUIE, no presentaron diferencias significativas entre las respuestas de las madres ni antes ni después de la aplicación de los talleres. Las madres contestaron de una forma muy consistente. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo # 6, tabla 12.

Resultados de la comparación entre el mismo grupo.

La comparación de medias al interior de los grupos de la muestra resultó sin diferencias significativas entre cada una de las tres dimensiones del *burnout* (cognitivo, emocional, físico). Asimismo no existen diferencias significativas entre estas tres dimensiones ni antes ni después de la realización de los talleres. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 13.

Comparación de medias de *burnout* según las variables control.

La prueba de U de Mann Whitney realizada entre las medias de *burnout* con las variables control seleccionadas (edad, lugar de residencia, estado civil, escolaridad) es no significativa; no hay diferencia según la edad de las madres en ninguna de las dos aplicaciones de la escala de *burnout*. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 14.

Con respecto a las variables control, el lugar de residencia y el estado civil no son variables dicotómicas por lo que se aplicó una prueba estadística diferente. La prueba de U de Mann Whitney es no significativa; no hay diferencia entre el lugar de residencia en ninguna de las dos aplicaciones de la escala de *burnout*. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 15.

La prueba de U de Mann Whitney es no significativa; no hay diferencia entre las medias según estado civil de las madres en ninguna de las dos aplicaciones de la escala de *burnout*. Los resultados de estas pruebas se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 16.

La prueba de U de Mann Whitney es no significativa; no hay diferencia entre las edades en ninguna de las dos aplicaciones de la escala de *burnout*. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 17.

Comparación de las medias de la Escala de ULQUIE antes y después de la intervención.

Se realizaron pruebas para conocer si hubo diferencias significativas entre el antes y el después de la intervención.

La T no paramétrica muestra que no hay diferencias significativas entre las medias de la primera y segunda medición con el ULQUIE. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 18.

La prueba de Friedman muestra que no hay diferencias significativas entre las medias en la Escala de ULQUIE aplicada antes y después de la intervención. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 19.

Comparación de las medias de ULQUIE con variables control

Las medias del la Escala de ULQUIE se analizaron con respecto a las variables control seleccionadas (edad, lugar de residencia, estado civil, escolaridad) para conocer si se presentaron diferencias significativas.

La prueba de U de Mann Whitney es no significativa; no hay diferencia entre las edades en ninguna de las dos aplicaciones del ULQUIE. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 20.

La prueba de U de Mann Whitney es no significativa; no hay diferencia entre los lugares de procedencia de las madres en ninguna de las dos aplicaciones del ULQUIE. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 21.

La prueba U de Mann Whitney fue no significativa; no hay diferencia entre estado civil y el índice de ULQUIE ni en la primera ni en la segunda aplicación. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 22.

La prueba U de Mann Whitney fue no significativa; no hay diferencia entre la escolaridad de las madres y el índice de ULQUIE ni en la primera ni en la segunda aplicación. Los resultados se pueden revisar detalladamente en el Anexo #6, tabla 23.

V DISCUSIÓN DE LOS DATOS

1. Psicología de la Salud y niveles de intervención.

La psicología de la salud es la disciplina de la psicología encargada de los procesos de salud enfermedad. “Es el agregado de las contribuciones educativa, científica y profesional de la disciplina de la psicología para la promoción y el mantenimiento de la de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y disfunciones relacionadas” (Gil, 2004).

Desde esta perspectiva se incluyen tres niveles de intervención, anteriormente mencionados: promoción, prevención y tratamiento.

Uno de los aportes principales de esta propuesta es que logra identificar los factores de riesgo que se generan entre las madres de pacientes con hemofilia y su ambiente en un primer nivel (promoción de la salud). En este primer nivel se pudo identificar los recursos con que cuenta esta población para poder sobrellevar estas demandas ambientales, o la falta de los mismos, lo cual las pone en situaciones de riesgo e incrementa la probabilidad de generar enfermedad. Identificar y fortalecer estos recursos o factores protectores consiste en el segundo nivel de intervención (prevención de enfermedad). Finalmente el tercer nivel es el tratamiento de la enfermedad, es decir la consecuencia de no haber utilizado los recursos protectores o no conocerlos.

Con respecto al primer nivel de intervención, la promoción de la salud, se pudo identificar algunos ejes temáticos con respecto a la interacción de estas mujeres madres con su ambiente. “La promoción de la salud busca influir en las interacciones entre

grupos y ambientes, o sea en la situación en que vive la gente, en la interacción de factores causales” (Restrepo, 2002, p.35).

En el grafico # 1 se resumen estos aspectos, los cuales corresponden a factores sociales, culturales, económicos, familiares y los relacionados propiamente con la hemofilia. Estas demandas ambientales sobre las personas puede implicar riesgo de enfermedad.

El segundo nivel, el nivel de prevención, se dirige a “personas y grupos a riesgo de enfermar por alguna causa...” (Restrepo, 2002 p.35) y consiste en identificar los riesgos de enfermar, además de identificar los recursos con que cuentan las personas para mitigar estos riesgos y evitar la aparición de la enfermedad.

Esta intervención identificó que el grupo de madres tiene riesgos emocionales, psicológicos, cognitivos, conductuales y físicos. Dentro de estos se identificaron tristeza, irritación, frustración, soledad, preocupación, problemas de concentración, trastornos de sueño, la no práctica de ejercicio físico y la dieta no balanceada.

Estas mujeres cuentan con recursos como la tranquilidad, el positivismo, la oración y el no consumo de drogas o fármacos.

En algunas de las mujeres, los recursos disponibles fueron insuficientes, por lo que ya presentaban enfermedades tanto a nivel físico como emocional o psicológico. Las enfermedades identificadas: desgaste emocional, estrés, *burnout*, fatiga, diabetes, presión alta, dolor muscular y trastornos del sueño. “Precisamente el estrés es el estado psicológico que más influye negativamente sobre nuestra salud. Se ha asociado a una gran variedad de efectos negativos sobre la salud de los individuos (cáncer, enfermedad

cardiaca coronaria, supresión del sistema autoinmune)” (Oblitas y Becoña, 2000, p. 7).

Esta información se incluye en el gráfico # 2.

En el tercer nivel, el tratamiento de estas enfermedades se dio principalmente en tres dimensiones: el taller, el grupo y los recursos. La intervención en autocuidado brindó capacitación con respecto a la autoestima, actividad física, técnicas de comunicación asertiva, nutrición, técnicas de relajación y respiración y la importancia del control médico regular.

El trabajo en grupo como tal facilitó el aprendizaje de otros recursos y estrategias como el empoderamiento de las mujeres, el establecimiento de una red de apoyo entre ellas, procesos de identificación, afecto y comprensión. El grupo permitió la expresión de emociones y necesidades, así como estimuló el autocontrol y la autoconfianza de las participantes. El grupo permitió un espacio para fomentar la salud.

El empoderamiento parece ser una herramienta muy importante para trabajar con este grupo de mujeres, pues parece estar muy ligado al control que las mujeres tengan sobre su salud y, por ende, de su autocuidado. “El empoderamiento de individuos y grupos es una herramienta poderosa (...) no basta con el discurso y la retórica del sector salud, sino que es necesario activar los mecanismos dialógicos, crear espacios de concentración y de negociación y sobre todo, crear conciencia sobre los derechos sociales de las personas” (Restrepo y Málaga, 2002, p.39).

“La idea de que la propia salud esté bajo el control personal determina también los hábitos de salud (...) Aquellas personas que tienden a considerar la salud como algo bajo su control personal es más probable que pongan en práctica buenos hábitos de

salud que aquellas que ven su salud como consecuencia de factores que dependen de la casualidad” (Taylor, 2007, p. 48).

En el taller se identificaron los recursos con los que ya contaban las madres, se validaron y se motivó a las madres a recurrir a estos recursos para enfrentar situaciones cotidianas. El tercer nivel de intervención se resume en el gráfico #3.

**INTERACCIÓN PERSONA- AMBIENTE
(PROMOCIÓN)**

SOCIALES

Género femenino: no apoyo, cuidadora, no autorrealización.
Carencia redes de apoyo.
Sobre carga de ocupaciones.
Aislamiento.
Soledad.

CULTURALES

Estilo de vida: alimentación, sedentarismo.
Espiritualidad.

HEMOFILIA

Cuidados necesarios.
Sobrecarga de actividades.
Enfermedades colaterales.
Dedicación exclusiva.
Desgaste emocional.
Desgaste físico.
Felicidad/ orgullo.

ECONÓMICAS

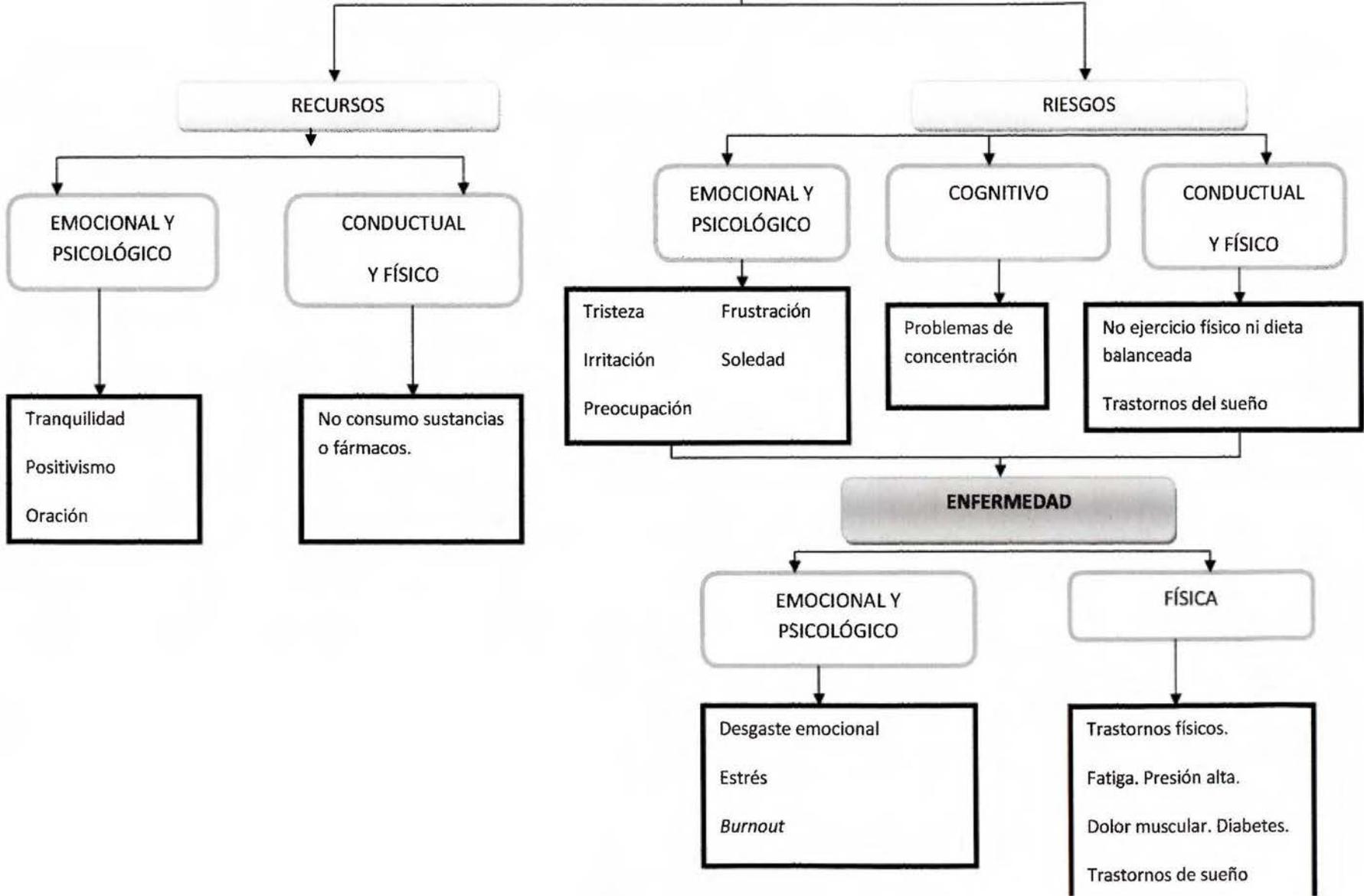
Limitaciones económicas.
Ama de casa, no trabajo remunerado.

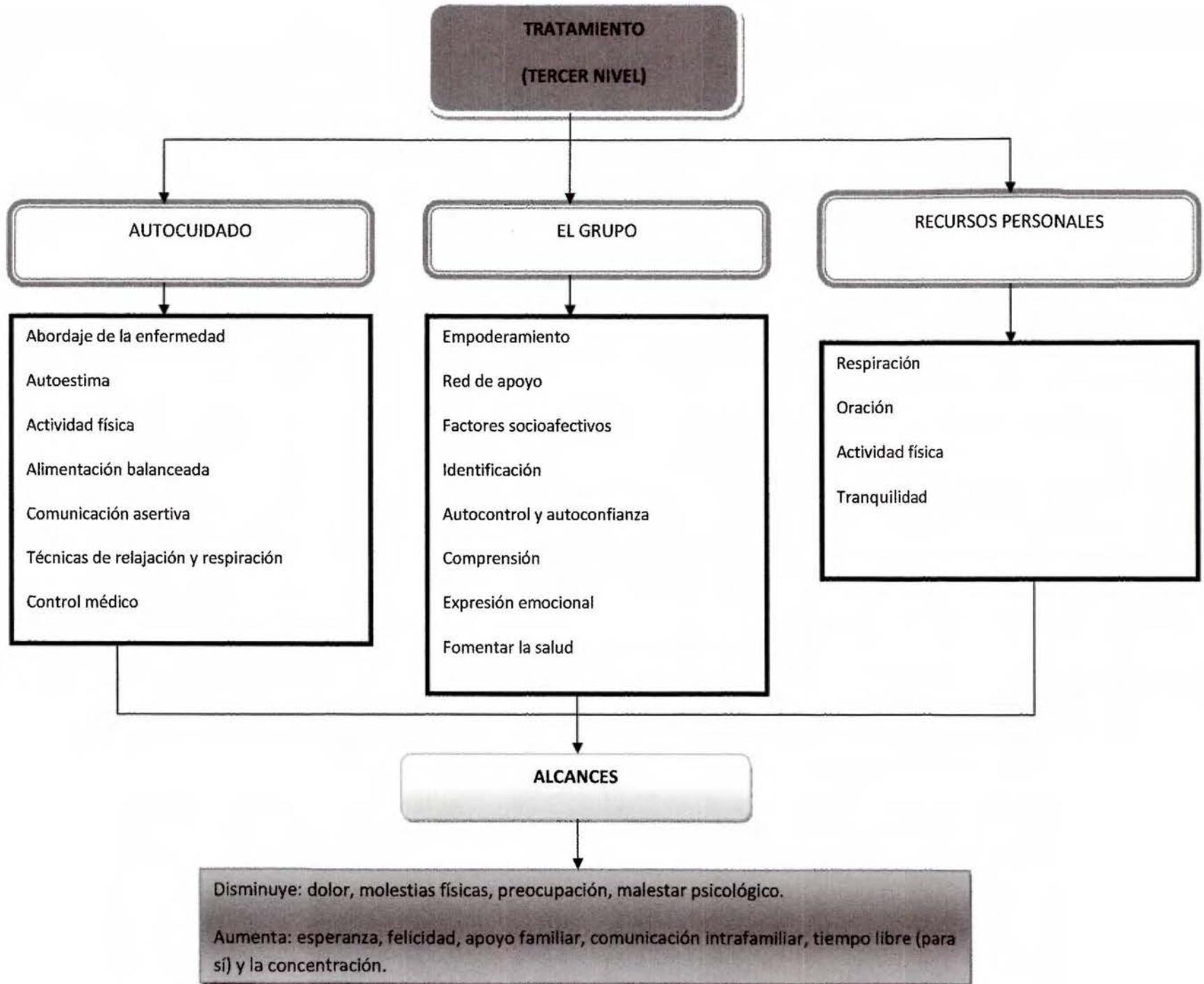
FAMILIARES

Estilo de vida hábitos.
Falta comunicación intrafamiliar.
Aislamiento, soledad.
Tensiones de pareja.
No actividades recreativas, ocio.
Expectativas personales

RIESGO DE ENFERMAR

**RIESGO DE ENFERMAR
(PREVENCIÓN)**





2. Ejes analíticos

En esta sección se muestra el análisis de los datos y del taller desde los cuatro ejes analíticos propuestos en los antecedentes: estrés parental y percepción de la demanda, bienestar y redes de apoyo; *burnout* y autocuidado.

i) Estrés parental y percepción de la demanda

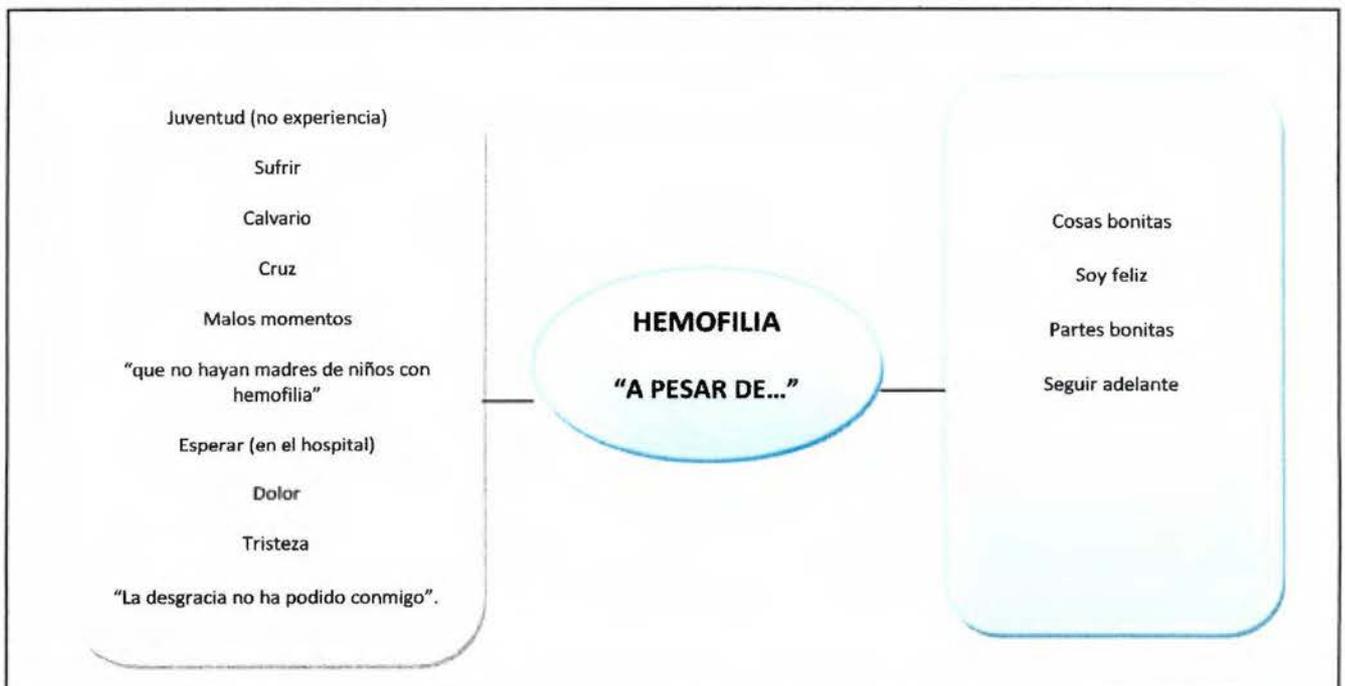
La vivencia de la hemofilia para las madres tiene la característica común de consistir en un proceso que evoluciona, es decir el impacto inicial que genera el diagnóstico de la enfermedad no perdura, sino que se modifica. Las madres describen su sentir inicial de forma metafórica “me sentí menos que nadie”. Las madres explican que su apoyo es Dios. Actualmente consideran estar orgullosas de sus hijos y ser felices, con respecto específicamente a hemofilia.

El diagnóstico parece ser una experiencia que implica una carga emocional y psicológica para las madres que tienen un hijo con hemofilia, parece que el proceso evoluciona pero esta experiencia se recuerda constantemente. “Es importante aceptar que las malas noticias son siempre “malas noticias” en cuanto amenaza y sensación de pérdida del control de la situación; parece ser que, desde el punto de vista de malestar psicológico, uno de los momentos más difíciles es el diagnóstico” (Martínez y Palacín, 1999, p.287). Esto podría significar la necesidad de sugerir la creación de grupos de apoyo o soporte para madres “primerizas”, donde puedan encontrar el apoyo emocional que requieran. “El grupo de amortiguación del impacto del diagnóstico procurará dar vías de salida a la conmoción emocional que supone la pérdida de la ilusión de

invulnerabilidad y beneficiará la predisposición del enfermo...”(Martínez y Palacín, 1999, p.287). Como se mencionó en la revisión de antecedentes de esta investigación, los padres y madres pueden tener dificultades para aceptar los diagnósticos y pronósticos de sus hijos e hijas Barlow & Ellard (2006).

Las madres utilizan diversos adjetivos o metáforas para expresar su vivencia alrededor de la hemofilia. Esto consiste en aspectos considerados como negativos y aspectos positivos. Por un lado hemofilia implica sufrimiento, dificultad, malos momentos, dolor, tristeza y desgracia hasta desear que no existan madres de niños con hemofilia. Sin embargo ellas también consideran que hemofilia “a pesar de” es también una serie de elementos positivos, cosas bonitas, felicidad y capacidad para seguir adelante.

Grafico #4: Descripción de hemofilia brindada por las madres.



Este taller permitió identificar algunos de los factores y recursos con los que ya contaban en su vida cotidiana y con respecto al afrontamiento de la hemofilia. Dentro de estos recursos que utilizaban estaba invertir calidad de tiempo con la familia, medicación, oración, pensar positivamente, expresar lo que sienten y tranquilidad. También utilizaban algunas estrategias no necesariamente muy beneficiosas como la tristeza y la preocupación.

La fe en Dios permitió a las señoras asimilar la enfermedad como algo mandado por Dios. “Dios me los dio y los amo”. La espiritualidad es un área donde ellas no identifican ningún cambio o debilidad, es un recurso fuerte e importante en las vidas de estas mujeres. Esto les permite asimilar mejor la situación pues consideran que Dios no mandaría algo que ellas no tengan la habilidad para enfrentar.

Ser madre implica ciertas particularidades y demandas para algunas mujeres ya que para empezar, tener un hijo o varios hijos con hemofilia implica una demanda de tiempo importante y dedicación casi exclusiva a las labores del hogar y la crianza. Por ejemplo una de las madres tiene que ir al hospital todos los días, inclusive los fines de semana, pues su hijo requiere de factor todos los días. Solo una de las madres que asistieron al taller tienen un trabajo fuera del hogar. Las intervenciones para madres, por tanto, podría necesitar la inclusión de aspectos relacionados con el empoderamiento de las mujeres, desde una sensibilidad hacia las diferencias de género. Esto coincide con los antecedentes del estudio donde se muestra que Granados, Morales & López (2003) afirmaron que la salud de las mujeres está estrechamente relacionada con el *estatus que ocupan en la sociedad*: “a pesar de que la mujer tiene una expectativa de vida más larga

que el hombre, vive en desventaja en cuanto a desarrollo social y laboral se refiere” (p. 78).

Para poder comprender mejor el estrés parental y la demanda a nivel de maternidad que tiene estas mujeres es necesario hacer referencia a las expectativas y características de la crianza en nuestro país.

Calidad de Vida de Niños con Hemofilia en Costa Rica (Rodríguez, 2010) fue un estudio realizado a nivel nacional con la población de niños entre 6 y 12 años de edad. En este estudio se identifica que el estilo de crianza predominante en esta población es el estilo de interdependencia emocional autónoma.

Una de las características de este estilo de crianza es precisamente el énfasis otorgado a la autonomía (Rosabal 2004). Sin embargo, Calidad de Vida en Hemofilia (Rodríguez, 2010) evidenció una discrepancia existente entre lo que las madres desean para sus niños y lo que realmente están haciendo para que estos niños lo puedan lograr.

“Esto podría deberse a que evidentemente, las madres y cuidadores (as) no se han percatado de estas incongruencias o socialmente no es tan evidente o validado cómo se puede promover el desarrollo de la autonomía en un niño o niña” (Rodríguez, 2010)”. Asimismo en este estudio se planteó la hipótesis con respecto a que “este fenómeno podría no ser exclusivo de la población de niños con hemofilia entre los 6 y 12 años; sino que esté ligado a procesos de socialización de género, donde las mujeres tienen el encargo de “criar” a los hijos y cuidar de sus familias”.

Asociado también a las expectativas de crianza está el tema de la sobreprotección. En trabajos realizados anteriormente con hemofilia en el país se pudo

identificar la relevancia que tiene el tema de evitar la sobreprotección y la carga o demanda que esta consigna implica para las madres de familia. “El tema de la sobreprotección parece ser importante de abordar. Primeramente conocer cómo está comprendiendo cada una de las poblaciones los conceptos de protección, y demasiado sobreprotección. (...) la psicología junto con otros profesionales, podría elaborar propuestas de capacitación o intervención en el tema, de manera que la “demasiada” protección no llegue a tener secuelas importantes en el desarrollo de los niños. (...) se debe tomar elementos del desarrollo humano “normal” por el cual estos niños también deben atravesar...”(Rodríguez, 2010, p.155).

Este taller evidenció cómo el rol de madres es simultáneamente una actividad que las madres disfrutan; pero existe en ocasiones una percepción de sobrecarga de ocupaciones y preocupación por la ejecución exitosa de este rol, en función de la aprobación de otros como la propia Asociación de Hemofilia. En esta caso concreto se puede ejemplificar con la sobreprotección, las madres no saben si están siendo sobreprotectoras o no y dan algunos ejemplos. En un contexto se podría considerar que colocarle zapatos tenis a un niño en la playa puede ser una medida exagerada; sin embargo una herida con algún objeto en la arena sí puede convertirse en una amenaza para la vida de un niño con hemofilia, sobre todo si se encuentran lejos de un centro de salud.

El tema de la sobreprotección fue una de los ejes temáticos importantes de esta intervención. Una de las madres, fue llamada “sobreprotectora” por una persona de la Asociación Costarricense de Hemofilia. Esto le generó mucha angustia y enojo por lo

que solicitó específicamente abordar el tema en las sesiones, específicamente la número seis.

La madre hizo la solicitud explícita a la terapeuta de evaluar la situación para determinar si en ese contexto ella actuó de forma sobreprotectora. La terapeuta devolvió el cuestionamiento de manera que ella misma decidiera la respuesta y a las otras personas que asistieron a la sesión también se le solicitó su perspectiva. Finalmente la madre decide que ella actuó basada en sus principios éticos y creencias, ella considera que en una actividad oficial de la Asociación no se debe permitir el consumo de alcohol, aun cuando los pacientes sean mayores de edad. Ya que ella acudió, además, a la actividad como cuidadora de un subgrupo de pacientes, por lo que estaba preocupada también por las madres de esos pacientes que sabían quién iba a ser encargada de ellos.

La hemofilia, a pesar que actualmente se considera una enfermedad crónica con una expectativa de vida similar al de una persona saludable, puede presentar crisis o situaciones especiales que pueden poner en riesgo la vida de los pacientes, ya sea por algún golpe o lesión o por un sangrado espontáneo.

Otra de las madres aseguró que ella no permite que personas “enfermas” lleguen a su casa. Ella no lo explicó explícitamente, sin embargo se dedujo del contexto que su hijo además de hemofilia, tiene VIH. Sin tener esta información podría parecer que la madre si tiene una conducta de sobreprotección, cuando en realidad tiene suficiente razón para justificar su actuación.

Se podría considerar entonces que el incentivo de la autonomía de pacientes con hemofilia es un fenómeno complejo que incluye factores individuales y *socioculturales*

como los estilos de crianza, experiencias vitales, condiciones de vulnerabilidad causadas por la enfermedad, roles de género. Asimismo sobreprotección en enfermedad crónica es un tema que requiere atención para determinar los parámetros de protección y cuidado apropiados en estos pacientes con características diferentes a las personas “saludables”.

En la sociedad costarricense podría ser “normal” que una mujer tenga a cargo el cuidado de los demás, sin tomar mucho en cuenta su cuidado personal, por lo que la sobrecarga, el estrés y el *burnout* podrían aparecer y poner en riesgo la salud mental física y emocional, como se nota ya en algunas de las participantes las cuales reportaron sentirse cansadas, agobiadas, desgastadas y sobre cargadas (enfermedad). En ocasiones las madres no se preocupan de su estado de salud porque son las encargadas de cuidar a sus hijos y su familia: “Usted se imagina si yo me pongo mal, quién lleva mis hijos al hospital”. Al principio de las sesiones, sobre todo, las madres no mostraban una conciencia acerca de su responsabilidad con respecto a su estado de salud. En sesiones posteriores manifiestan haber aprendido acerca del autocuidado y ser más responsables con respecto al estado de su propia salud: “soy más responsable”, lo cual les facilitaría la posibilidad también de poder cuidar mejor de los demás y cumplir con todos los roles que deben asumir: mujer, madre, esposa o hasta trabajadoras.

El rol de madres y cuidadoras implica también la postergación de sus propias necesidades y deseos. Las madres manifiestan querer asistir a las sesiones; pero debido a las necesidades y demandas de sus familias esto no fue posible. Una de las madres no pudo asistir a la sesión porque su hijo tenía un tobillo hinchado. Ella dijo que si no lo cuidaba personalmente, el niño iba a empeorar. Otra de las madres faltó a varias

sesiones pues su hijo tuvo una caída y se dislocó el hombro. Otra madre manifiesta que no tenía quién le cuidara a su hijo. Todos estos casos eran niños, sin embargo una madre no asistió a una sesión del taller pues su hijo, adulto VIH positivo, presentaba un resfrío.

Al final de la intervención se mantiene la falta de satisfacción de sus propios deseos y necesidades aunque sí manifiestan invertir más tiempo libre para ellas mismas, pero no necesariamente lo invierten en realizar algo que deseen o necesiten. Asimismo, menos madres dicen realizar actividades recreativas con sus respectivas familias y ninguna de ellas realiza actividades de ocio en sus tiempo libre. Desde el año 2006 autores como Goldbeck identificaron que esta población invertía poco tiempo en su “auto desarrollo” (tiempo con la pareja, con amistades, pasatiempos). Goldbeck (2006) afirma que las madres experimentan un nivel de estrés mayor y más constante que los padres debido a que son, en su mayoría, las que asumen el cargo de cuidadoras primarias.

En relación con esta postergación de necesidades también se incluye aspectos emocionales, no hay posibilidad de expresión emocional. Por ejemplo una madre cuenta que ella llora “a escondidas” pues la familia necesita de ella como “apoyo” y “fortaleza”. En el cuestionario de autocuidado se nota que el porcentaje de madres que cuentan con alguien de confianza con quién hablar se mantiene igual, tanto antes como después. En las escalas más bien se nota que los porcentajes disminuyen, invierten menos tiempo en reuniones con amistades, sin embargo manifiestan sentir más apoyo mutuo en sus familias y consideran que la comunicación en sus familias también ha mejorado. Es decir, el taller mejora la comunicación a nivel intrafamiliar; pero aun hace falta brindar más espacios para que las madres puedan expresar lo que sienten, necesitan

y se sientan comprendidas y respetadas al hacerlo. Como se revisó en los antecedentes de esta intervención: “los sentimientos y emociones pueden repercutir de modo positivo o negativo en el bienestar del individuo” (Oblitas y Becoña, 2000, p. 71).

El aspecto de la comunicación tiene relación también con el género. Estas mujeres manifiestan ser incomprendidas y no poder solicitar explícitamente lo que quieren o necesitan. Los espacios de expresión parecen ser reducidos y, sobre todo, los espacios de expresión emocional se dan en solitario. Palacín y Aiger (s.f.) consideran necesario facilitar “la comunicación sobre el estado físico y emocional de la persona afectada entre todos los miembros de la familia” (p.16). Como se incluye desde los antecedentes Goldbeck (2006) considera que mantener una buena cohesión y comunicación intrafamiliar son factores protectores que facilitan la adaptación de los padres y madres al nuevo diagnóstico.

Palacín y Aiger (s.f., p.14) explican que el agotamiento físico y psíquico de los y las cuidadoras de una persona enferma puede ser el resultado de no permitir ayuda y delegar. Este agotamiento tiene diversas manifestaciones, las cuales se evidenciaron en el grupo de madres de hijos con hemofilia. A continuación se enumeran y se incluye un ejemplo de cada una:

Tabla 5: caracterización del “síndrome del cuidador”

Manifestación “síndrome del cuidador”	Ejemplo
Puede darse una transferencia depresiva entre el cuidador y la persona afectada.	“ese niño y esa madre va a sufrir”
Aislamiento social y económico del cuidador.	Algunas madres no pueden asistir a las sesiones pues no cuentan con los recursos económicos para hacerlo.
Aparecen sentimientos de culpa si el cuidador principal piensa en sí mismo. No dedica tiempo a relacionarse con otras personas, se descuida físicamente, y el tiempo libre y actividades de ocio se perciben como pérdida de tiempo y descuido hacia el familiar afectado.	“usted se imagina si yo me pongo mal, quién lleva mis hijos al hospital”
Incompatibilidad del proyecto personal con la función del cuidador.	Ella dice que se sentía “muy vacía y mal”.
Tensión emocional y dolencias físicas. Aparición de sintomatología reactiva a la situación de estrés: estado de ánimo bajo, ansiedad, cambios bruscos de carácter, insomnio, y quejas constantes, estableciendo relaciones de exigencia con el resto de la familia, personal sanitario y agentes sociales.	Las madres padecían de fatiga, dolores musculares, trastornos del sueño y tendencia a enfermarse más seguido.
Excesiva vigilancia a los cuidados y estado del familiar afectado que anula su proyecto de vida, y relación con el resto de la familia, produciendo tensiones y relaciones de celos, ya que el vínculo es tan estrecho que el resto de familiares está fuera de él.	Se sentía “convulsionada” porque había tenido un disgusto con su esposo antes de llegar al taller, pues su hijo había pasado la noche enfermo.
Sobrepotección de la persona afectada.	Los niños utilizan tenis para caminar sobre la arena en la playa.
Preferencia de la persona afectada sólo por su principal cuidador, sobrecargando a este y disminuyendo el apoyo social percibido y real que puede recibir de otras personas de su familia.	Una de las madres no asistió al taller pues su hijo tenía una lesión en la rodilla y si ella lo dejaba con otra persona, su lesión empeoraría.
La vivencia de la familia como unidad enferma, ya que no hay otra realidad que no sea la enfermedad o la patología. Favorecer la conspiración del silencio.	Una de las madres explica que “llora en silencio” pues es el apoyo y fuerza de su familia.

En este taller se pudieron evidenciar también demandas a nivel familiar que tienen estas mujeres. En situaciones de enfermedad no solo se genera la preocupación a causa de la persona enferma, sino que se pueden generar tensiones de pareja. “La situación de estrés familiar puede llevar a afectar al vínculo de la pareja, hasta deteriorar su convivencia marital...Puede darse un deterioro de las relaciones sexuales, emocionales y de convivencia de pareja” (Palacín y Aiger, s.f. p.18).

Con respecto a la percepción de la demanda, se ha abordado anteriormente las demandas “sociales” que afectan el rol de las madres, sin embargo también las expectativas y demandas que las propias madres se plantean son importantes de abordar también, “Querer ser los padres perfectos puede llevar a ser padres vulnerables” (Palacín y Aiger, s.f. p.19). Las madres se sienten preocupadas por su desempeño como madres, además que les preocupa “no dar lo mejor de sí”. El 50% de ellas se sienten frustradas en su ocupación. Estas mujeres tienen dificultades y dudas en su rol como madres, las cuales se mantienen posterior a las sesiones. El 75% de ellas se sienten frustradas en su ocupación, a pesar de eso valoran su trabajo y no desean cambiar de ocupación. Ahora bien es necesario investigar más profundamente el origen de estas frustraciones y dificultades y abordar el tema en posibles talleres o intervenciones posteriores.

Palacín y Aiger (s.f.) consideran que “el tiempo que dedican al cuidado de su hijo reduce el tiempo al autocuidado personal, y no deja espacio para el tiempo libre. Si esta situación se mantiene en el tiempo puede afectar la autoestima y autoconcepto de los padres respecto a su función de cuidadores de su hijo y de sí mismo como

padres”(p.17).Esto puede ser una de las razones por las cuales las madres muestran inseguridad en su rol.

ii) Bienestar y redes de apoyo

Primeramente es importante resaltar la apertura de la Asociación Costarricense de Hemofilia para realizar esta intervención. Esto demuestra un interés por brindar oportunidades de crecimiento personal para las madres y una preocupación genuina por la salud mental, física y psicológica de las madres que forman parte de esta asociación.

La Asociación brindó apoyo importante en todo lo que respecta a logística, pues el taller se realizó en las instalaciones de la Asociación. Asimismo proveyeron, en ocasiones, recursos para contribuir con el refrigerio al final de las sesiones. Además se me entregó una copia de las llaves para facilitar el acceso a las instalaciones.

La Asociación Costarricense de Hemofilia es un ente que funciona como parte de la red de apoyo a la que las madres pueden recurrir. Como se pudo evidenciar en el proceso de las sesiones, se deben superar ciertas limitaciones a nivel administrativo de manera que las relaciones con los pacientes y sus familias sean óptimas.

El grupo sirvió como una red de apoyo para las mujeres, un espacio compartido de confianza y seguridad que permitió incrementar el nivel de bienestar físico, psicológico y emocional de las participantes en los talleres.

El grupo es un espacio que las madres manifestaron que les sirvió independientemente de las actividades o el tema del día. Ellas explican que el solo hecho de estar juntas y los momentos inclusive cuando se compartía simplemente una

taza de café, les agradaba y les era beneficioso. La cohesión grupal es uno de los componentes principales para la creación y la conservación de grupo. Este concepto “hace referencia a los sentimientos de compromiso y vinculación de los individuos con el grupo. Produce la percepción de unidad grupal así como una vivencia compartida de proximidad (...) implica la asunción de una responsabilidad compartida de todo lo que sucede en el grupo...”(Pérez, 2004, p.26).

Otros factores beneficiosos generados por el grupo fueron los factores socioafectivos, estos “favorecen la identificación entre los miembros de un grupo. Reflejan el grado en que los participantes sienten simpatías mutuas y disfrutan estando juntos” (Pérez, 2004, p.26).

El grupo fue importante para sostener y poder enfrentar momentos de crisis. Durante el taller un paciente falleció, esto generó diversos sentimientos en las madres, dentro de los cuales se removieron emociones como miedo, tristeza, preocupación. El grupo sirvió como un espacio donde se pudo abordar este tema y compartir un proceso de duelo grupal. Según Pérez R. (2004) “...la intervención en grupo en educación para la salud debe (...) facilitar un proceso que ayude a los participantes a hacerles conscientes de sus capacidades y habilidades para provocar el cambio deseado”(p.18).

El grupo fue un espacio donde las madres se sintieron “comprendidas”, ya que comparten una relación con respecto al tema de hemofilia. El cual es una parte importante de sus vidas y ellas mismas compartieron situaciones donde otras personas no han tenido la preparación, sensibilidad y capacidad de comprender qué es hemofilia y cómo repercute en sus vidas. Ellas lo explican como “un mismo sentir”. Según

Martínez y Palacín (1999) "...cuando las personas experimentan ansiedad o temor prefieren estar en compañía de otros, pero además, cuando están en situación de temer algo desconocido, no prefieren cualquier compañía, sino a quienes se encuentran en su misma situación..." (p.287).

El nivel de vinculación e identificación en el grupo sirvió mucho en casos particulares, para compartir situaciones vitales difíciles por las que estas señoras han atravesado, vinculadas o no específicamente a la hemofilia. Durante la meditación una madre compartió el relato de la muerte de su hija y las repercusiones emocionales que ella ha tenido con respecto a la situación. También, en una sesión posterior, ella compartió cómo escuchar las sirenas de las ambulancias le hacen revivir el trauma. Algunas comentaron acerca de dificultades que tiene con sus parejas o familiares. El grupo, por tanto, permitió trascender el tema de la hemofilia para brindar un espacio donde se podían tratar temas de la vida cotidiana como hijos, parejas, duelo, salud; entre otras. La influencia social consiste precisamente en "los procesos a través de los cuales las personas influyen, directa o indirectamente, en los demás, en su forma de comportarse, de sentir e incluso pensar..." (Pérez, 2004, p.22).

Este grupo se puede definir como un grupo de apoyo. Los grupos de apoyo permiten "reconstruir su propia percepción como ciudadano con derechos y recursos así como proyectarlo a la sociedad" (Martínez y Palacín, 1999, p.284). Las autoras también consideran que estos grupos motivan el cambio social: "Sentirse parte de una colectividad mayor y conformar una identidad social que les permita diferenciarse más positivamente e incrementar las estrategias cognitivas de creatividad social podrá

derivar a auténticas formas de afrontamiento y de cambio social” (Martínez y Palacín, 1999, p.284).

Socioafectivamente, los grupos de apoyo fomentan la salud y la reducción del malestar psicológico. Según Palacín y Aiger (s.f.) los grupos de apoyo también son espacios para valorar la propia situación pues brindan algunos recursos como estrategias de afrontamiento, paliar emociones negativas, mayor control sobre la situación, aumento de la autoestima, mejorar el estado de ánimo y una oportunidad de interacción social regularizada. Alguno de los recursos que se proveyeron en esta intervención, por ejemplo, hizo que las madres reportaran cambios positivos en sus vidas se redujeron los padecimientos físicos, la preocupación y la depresión, no se enferman continuamente, no se sienten continuamente fatigadas. Mejora la cantidad de tiempo libre que dedican para ellas e incrementa el apoyo mutuo y la comunicación con la familia.

Yaloom (1985) citado por Palacín (2004, p.54) explica que existen principios que hacen del grupo un agente de cambio, promoción y apoyo social. “...este cambio es un proceso enormemente complejo que ocurre mediante una interacción intrincada de varias experiencias humanas guiadas y conducidas, que denomina factores curativos” (Palacín, 2004, p.54). A continuación se incluyen algunos de los mecanismos para el cambio que se identificaron en esta intervención:

Tabla #6: mecanismos para el cambio identificados.

Mecanismo	Definición	Ejemplo
Confianza y confidencialidad	“Transmisión a los miembros del grupo (...)de un sentimiento de confianza en sí mismos y en el poder grupal como agente curativo fundamental”.	“Soy más responsable”.
Universalidad	“Reduce el sentimiento de soledad y singularidad con la que todos los miembros asisten inicialmente al grupo”.	“somos un grupo...nos vemos... y nos tenemos cariño”.
Información	“El conductor suministra instrucciones, información didáctica, sugerencias u orientaciones sobre temas vitales...”	“He notado muchos conocimientos acerca del autocuidado.”
Altruismo o apoyo	“Sentimiento de utilidad que favorece el aumento de la autoestima...descubriendo que dando también se recibe y que resulta beneficioso para aumentar la competencia personal”.	Y: ella manifestó que le gusto tanto el dar como el recibir. Sintió “lindo y relajado”.
Reconstitución de la experiencia familiar	“Reaprendizaje de las relaciones acaecidas en el grupo primario desde el seno del grupo secundario”.	R: considera que ella no es sobreprotectora, sino que las circunstancias hacen que ella tome ciertas decisiones.
Aprendizaje social	“...aprender a armonizar con los demás y adquirir habilidades para la resolución de conflictos tanto dentro como fuera del grupo”.	R manifestó que debido a las situaciones que se presentaron en esa actividad ella estaba muy molesta. R explica que ella se siente muy mal pues las personas que podían y debían comprenderla precisamente no la comprendieron.
Conducta imitativa o aprendizaje vicario	“Aprendizaje de conductas eficaces para la resolución de problemas de la vida cotidiana y estrategias de afrontamiento...”	“El de la relajación. Se siente uno diferente, con más fuerza, en realidad me gusta”.
Autoconocimiento a	“...uso de la retroalimentación en la	R: manifestó que había

partir de la retroalimentación	experiencia grupal...que facilita la movilización grupal, la toma de conciencia del propio comportamiento y la reducción de las críticas personales, contribuyendo al bienestar personal”.	tomado la decisión de no hablar en esa sesión, porque ella habla mucho y siente que no deja a las demás hablar.
Cohesión	“Fomenta la confianza y la expresión emocional, que facilitará la eficacia de la tarea grupal”.	“Me dolió por las madres”.
Catarsis	“Expresión abierta de sentimientos y emociones”.	“He sido feliz... en este caminar de mi vida...no ha sido solo tristeza...a pesar de... soy feliz en la vida”.
Supuestos existenciales	“...el fluir grupal permite abordar expectativas del todo imposibles”.	Ella dijo “hoy tengo paz” y se alegra de saber que esto lo logró por ella misma.

Uno de los aspectos que se evidenciaron en esta intervención fue la carencia de redes de apoyo con la que cuentan estas mujeres. En ocasiones justificaba sus ausencias al taller debido a contar con algunas personas para que cuidara a sus hijos mientras ellas asistían al taller. Asimismo ellas manifestaban que solo ellas podían proveer los cuidados adecuados cuando sus hijos se enferman o se golpean. Inclusive la presencia de ellas es la garantía para que el estado de salud de sus hijos no empeore, según lo que ellas mismas explican.

Ahora bien, este estudio no permite diferenciar precisamente si esta carencia de redes de apoyo se debe a que definitivamente no existen o si ellas asumen la maternidad como una responsabilidad exclusiva. Sin embargo, desde los antecedentes revisados, se enfatiza la necesidad de contar con redes de apoyo. “...la falta de apoyo social en tiempos de necesidad puede ser muy estresante, especialmente para las personas con

una alta necesidad de apoyo social pero con insuficientes oportunidades para obtenerlo” (Taylor, 2007, p. 200).

Díaz & Rojas (2009) consideran necesario incluir la red de apoyo familiar y social; ya que la mayoría de cuidadores y cuidadoras no cuentan con un apoyo consistente y esto no les permite un afrontamiento adecuado.

Se ha demostrado “una relación positiva entre el apoyo social y la salud física con menor incidencia de enfermedades...” (Palacín 2004, p.52). Asimismo el “apoyo social aumenta la capacidad de afrontar situaciones de estrés, la autorresponsabilización y mejora de las competencias personales. Además el apoyo social actúa no sólo sobre las personas directamente implicadas sino que afecta positivamente a los sujetos relacionados directa o indirectamente con ellas (cuidadores, familiares, etc.) (Palacín 2004, p.53).

Otro aspecto que puede afectar el nivel de bienestar de las mujeres es su situación económica. Las madres que participaron en este taller son todas amas de casa, es decir son encargadas del cuidado de sus familias, un trabajo que usualmente no es remunerado económicamente. Vinculada específicamente con esto, las madres manifiestan tener dificultades económicas y, algunas explícitamente adjudican sus ausencias a esta razón. “Sabemos que el bienestar psicosocial dependerá de los restantes bienestares, por ello, si no están cubiertas las necesidades básicas, existe precariedad en la vivienda o hay desempleo, su incremento resultará difícil. La articulación de todos estos factores será imprescindible y necesario” (Martínez y Palacín, 1999, p.282). Como se vio anteriormente el aspecto económico también puede ser un factor de riesgo para la

salud, estas madres tienen un bajo nivel de escolaridad y son amas de casa por lo que el acceso a recursos económicos, sobre todo de dos de ellas, es bastante limitado.

iii) Burnout

Este taller permitió conocer cómo son las vidas de las madres de hijos con hemofilia. Como se incluyó en los antecedentes de esta intervención, Salanova & Llorens (2008) definen el *burnout* como “una respuesta prolongada a estresores crónicos a nivel personal y relacional (...) determinado a partir de las dimensiones conocidas como agotamiento, despersonalización y cinismo...” (p.59). Algunos de los posibles efectos del *burnout* a nivel individual son el agotamiento, fatiga crónica, cansancio, distancia mental, ansiedad, depresión, quejas psicósomáticas, incremento del uso de sustancias tóxicas, generalización o ‘desbordamiento’ de la vida privada, dudas respecto a las propias capacidades de desempeño y efectos a nivel laboral. Las madres de la Asociación de Hemofilia parecen estar teniendo dificultades en diferentes ámbitos de sus vidas cotidianas, mostrando algunos o varios de los aspectos que conforman el *burnout* o agotamiento extremo producto del estrés y las demandas cotidianas.

Algunas de las madres manifestaron tener trastornos del sueño. Cuando los niños tienen alguna crisis o dificultad en la noche son las madres quienes se levantan a atender a los niños. En los casos donde los niños cuentan con terapia domiciliar, son las madres las que aprenden aplicar el factor, lo que de inmediato implica que son ellas quienes se levantan. Las técnicas de relajación y meditación eran recursos que las madres podían utilizar para mejorar sus hábitos de sueño, sin embargo en la evaluación

se nota que la intervención no generó ningún tipo de beneficio, ni tampoco empeoró los trastornos de sueño de las madres.

Las crisis o sangrados de los hijos tiene repercusiones y demandas emocionales en sus madres: “Es doloroso ver a mi hijo sangrando”. Las madres son las cuidadoras primarias de los hijos, inclusive carecen de redes de apoyo o personas capacitadas para cuidar adecuadamente de sus hijos cuando estos atraviesan por crisis o dificultades de salud. Una de las madres comenta que decidió asistir al taller para aprender a “ayudar más a sus hijos”. Es decir, el taller se les presenta como una posibilidad de crecimiento personal y ella lo toma en función de sus hijos y no de ella. Congruente con los resultados identificados en esta intervención, desde el año 2007 autores como Lindahl identificaron que el *burnout* puede producir síntomas como desgaste emocional, fatiga física y dificultades cognitivas.

Con respecto a los hábitos alimenticios se nota que los tiempos de comida se alteran. Ellas son usualmente las que preparan los alimentos, los sirven, se sientan de últimas a la mesa y además se levantan si alguien necesita algo. En ocasiones otros miembros de la familia, sobre todo adultos, se encargan de la preparación de la comida; pero esto se entiende como una excepción. Curiosamente el inicio de los talleres las madres manifestaron comer balanceadamente, es decir, incluir todos los grupos alimenticios a la hora de comer. Posterior a la intervención se nota más bien que se alimentan peor. Esto se puede deber a que la intervención con respecto a la alimentación no fue la adecuada, como también puede deberse a que al incrementar el nivel de conocimiento acerca del tema ellas se dieron cuenta de mitos o errores que cometían creyendo que eran hábitos alimenticios saludables y adecuados, cuando no lo

eran. Asimismo, la sesión donde se abordó el tema de la alimentación saludable solo asistió una de ellas, en sesiones posteriores se habló del tema pero no directamente, por lo que el tema definitivamente tiene limitaciones.

Lindahl (2007) realiza una investigación en Suecia sobre el *burnout*. Los síntomas más frecuentes que identificó fueron desgaste emocional, fatiga física y dificultades cognitivas. Estos síntomas, como se revisó anteriormente también se identificaron en las madres de hijos con hemofilia.

Asimismo se pudo confirmar que las madres son las que tienden a presentar más síntomas de *burnout* y estrés crónico asociado a los roles múltiples que debe cumplir tanto en el ámbito familiar como laboral, esto se pudo evidenciar en la intervención, ya que las madres percibían una sobrecarga de ocupaciones que era en factor de riesgo para algunas y en otras ya se manifestaba como estrés, molestias físicas, dificultades de concentración, trastornos del sueño; entre otras. Es decir, esta es una población vulnerable a padecer de *burnout*.

iv) Autocuidado

Con respecto al autocuidado Granados, Morales & López (2003), toman en cuenta diferentes ámbitos y acciones: control médico periódico, detección de padecimientos, tipo de alimentación, actividad física, descanso, posibles adicciones (tabaquismo, alcoholismo, dependencia farmacología), sexualidad (estilo de vida) y la posible presencia de algún padecimiento crónico o degenerativo. Esta definición tiene algunas coincidencias con el concepto de autocuidado que las madres desarrollan; pero si se elabora un concepto más amplio, con la salvedad que es una creación de ellas

mismas a través del proceso, tomando en cuenta factores de su propia realidad y vida cotidiana.

En este taller se enfatizó en la importancia del autocuidado, el cual requiere de inversión de tiempo de calidad por parte de cada una de ellas para mejorar su estado de salud y calidad de vida por medio de diferentes recursos: actividades de ocio, ejercicio físico, alimentación balanceada, comunicación asertiva, expresión de necesidades, descanso y la necesidad de apoyo por medio del balance entre “dar y recibir”. Se debe evitar “el aislamiento social, y buscar apoyos para poder tener tiempo personal, tiempo de familia y poder seguir con el proyecto de vida, sin que llegue a ser una carga que implique desgaste físico y psíquico”(Palacín y Aiger, s.f., p.15).

A continuación el gráfico # 5 muestra la conceptualización inicial que las mujeres tenían del autocuidado y la construcción final que hicieron después de la intervención del taller, donde pudieron vivenciar en qué consiste exactamente el concepto de autocuidado y cómo poder aplicarlo a sus propias vidas.

Maternidad y autocuidado

Este grupo de madres comparten algunas características similares, la más obvia y básica es el ser madres de niños con hemofilia, una enfermedad crónica hereditaria. Y es este último concepto el responsable de la construcción de la maternidad o la percepción de la maternidad que tienen estas mujeres.

Para tener un hijo con hemofilia hereditaria, debe haber una madre portadora, quien sabiéndolo o no sabiéndolo, finalmente tiene a su hijo. Algunas madres sí tienen familiares en generaciones cercanas con la enfermedad, otras no. Usualmente las

familias con alta incidencia de la enfermedad actualmente sí son sometidas a análisis genéticos para determinar si son portadoras o no y hacer la decisión de tener un niño con hemofilia una decisión más intencionada o planificada, sin embargo tener el control absoluto de la situación resulta imposible. Otras madres simplemente no conocían los antecedentes familiares.

Un elemento interesante es que tanto para las que conocían la probabilidad de herencia, como las que no, tener un hijo con hemofilia les conlleva una responsabilidad que se asocia directamente con la madre, hasta cierto punto inclusive se transforma en asumir una “culpa” inconsciente por un “error” genéticamente definido y no intencional.

Como se mencionó anteriormente, el diagnóstico de la enfermedad genera un impacto sumamente fuerte en las madres; pero se da un proceso donde se asume la enfermedad y se convierte en parte de sus vidas cotidianas. Las madres de niños más pequeños suelen tener mayor cantidad de responsabilidades como llevar a sus niños al hospital, recoger el tratamiento, asistir a las citas, lo cual determina que inviertan mucho tiempo en la salud de sus hijos. Las madres de adultos dejan de acompañar a sus hijos en estos procesos porque ellos lo asumen, lo cual le permite a ellas tener una mayor disponibilidad de su tiempo.

Esta intervención permitió identificar esta evolución; la cual se determina mucho según la etapa de desarrollo por la cual estén atravesando los pacientes, sin embargo la maternidad se convierte en la manera de “expiar la culpa” y esta visión permanece en las mujeres, independientemente de la edad que alcancen los hijos, es un mandato

asumido por ellas, de alguna manera “inherente” a su condición de madres de hijos con hemofilia.

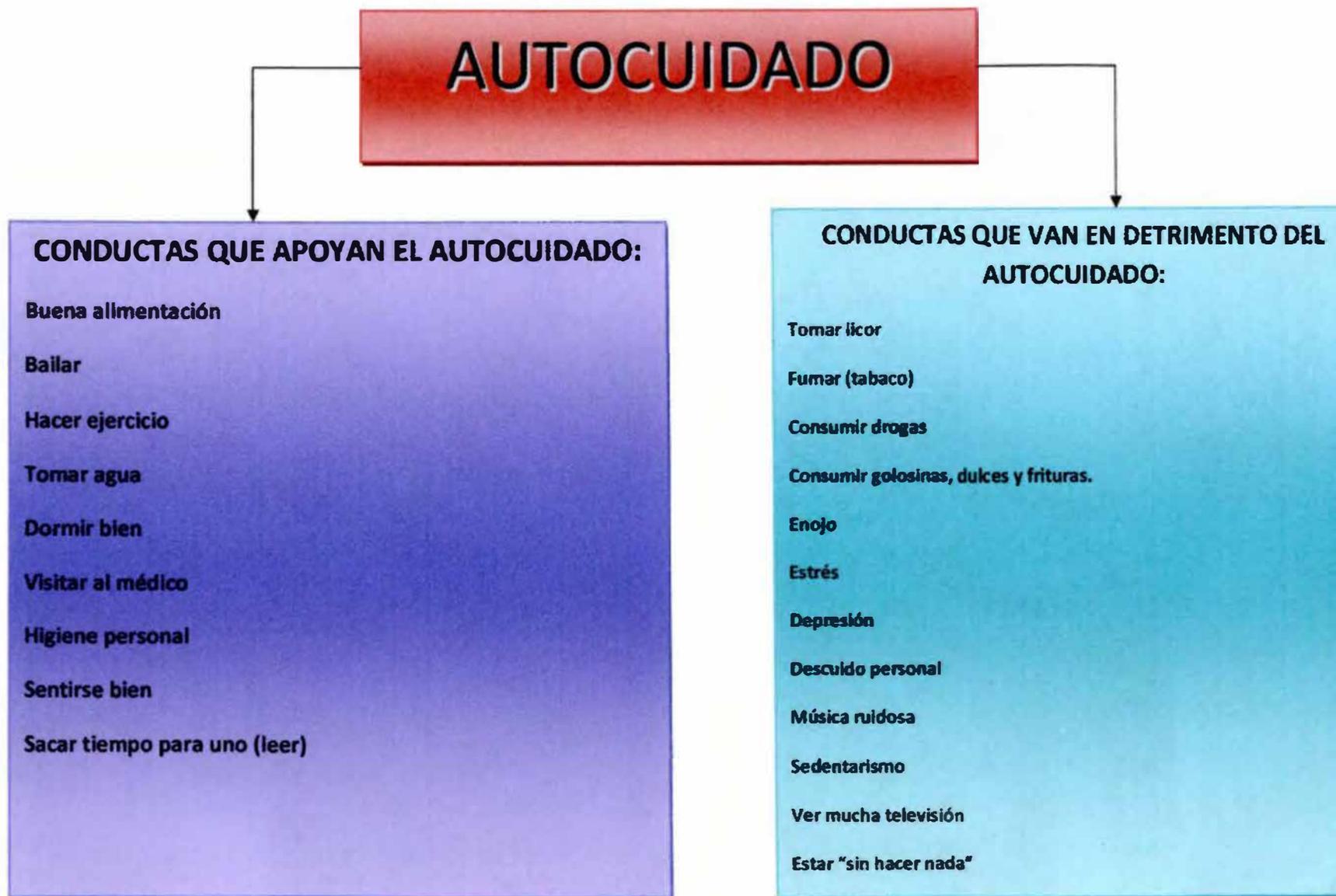
La maternidad para estas mujeres implica un grado de perfección y de exigencia muy alto, la hemofilia se percibe como un “fracaso” propio, es decir de ellas como mujeres y madres; por lo que no es posible cometer más errores y esta exigencia permanece a lo largo de la vida de estas mujeres. Los hijos pueden tener hemofilia; pero deben ser extremadamente exitosos en otros ámbitos de su vida, como estudiantes, como hijos, como personas, como miembros de la sociedad. Y, como se pudo evidenciar, este “éxito” en la crianza solo va a suceder si ellas asumen la supervisión total de todos los aspectos de la vida de sus hijos, sin importar si esto implica el sacrificio de ellas como mujeres y madres y sus proyectos de vida.

En estas mujeres se puede sugerir hasta que la presencia de una enfermedad crónica en sus hijos se traduce en su propio enfermar, se da una simbiosis sumamente estrecha y fuerte donde la enfermedad del “otro” se vuelve propia. Cuando el hijo tiene crisis, sangrados o accidentes, son las crisis sangrados y accidentes de ellas mismas. “Enfermarse ellas” es el medio para aliviar la carga de culpa. Esto también se asocia con la carencia de redes de apoyo, la falta de información acerca de la enfermedad que tienen personas cercanas a los niños, pues ellas asumen esta responsabilidad como propia. Sacrificándose a ellas mismas y abandonando su propia salud, consiguen hasta más fácilmente enfermarse ellas mismas. Una madre sana puede y debe tener un hijo sano, una madre enferma puede o debe tener un hijo enfermo. El no “cuidado” de ellas mismas eventualmente las llevará exitosamente a enfermarse, otra manera de “autocastigarse”.

Esta intervención parte del principio que el autocuidado es fundamental, donde cada persona es responsable de su propio bienestar y su propia salud y esto es lo que posibilita la multiplicación del bienestar en otros miembros de la familia. En esta intervención se evidenció que el descuido personal no permite dar lo mejor de una persona. Estas mujeres reconocieron sus dificultades a nivel físico, emocional, cognitivo, espiritual y psicológico...es decir de alguna manera se evidenció que realmente estaban incumpliendo con la consigna inconsciente de “perfección”, al no cuidar de sí mismas, no estaba cuidando adecuadamente de los demás a su cargo.

Como facilitadora de la intervención me parece que esta es una de las causas más fuertes para la resistencia y el ausentismo de las madres a los talleres, el hecho de tener que asumir nuevamente que estaban cometiendo errores o que tenían dificultades; para luego empezar a hacer los cambios necesarios para cambiar sus estilo de vida, mejorar su salud y lograr un impacto en sus familias. Ciertamente hubo carencias económicas; pero una de ellas en particular con muchas necesidades económicas buscó la forma de permanecer y lo logró. El hijo de otra de ellas ciertamente tuvo un accidente que le impidió a su madre asistir a algunas sesiones, sin embargo, ella regresó a los talleres y no utilizó esta situación como una justificación para no regresar. Una de ellas solicitó autorización para regresar a los talleres, sin embargo nunca regresó. Ciertamente las razones explícitas tenían solución si ellas lo deseaban, sin embargo considero que la deserción más bien se debió a razones menos explícitas como la mencionada anteriormente.

Gráfico 5: Definición de autocuidado de las madres



v) **Análisis de los datos obtenidos en el análisis estadístico**

La correlación de Spearman evidenció algunas relaciones entre las dimensiones de los instrumentos. Los aspectos cognitivos y los emocionales; los cognitivos y físicos y los aspectos emocionales con los físicos. Sin embargo parece que estas no son significativas por lo que estas se deben posiblemente al azar.

Asimismo se notó una asociación entre la primera y la segunda medición de *burnout*, pero estas tampoco son significativas por lo que se deben posiblemente al azar. Con respecto a la Escala de ULQUIE si se da una asociación perfecta estadísticamente significativa, por lo que cuando una se incrementa, es posible también que incremente en la segunda dimensión.

La comparación de medias no paramétricas muestra que no existen diferencias significativas entre las respuestas de las madres antes y después de la intervención. Las respuestas son consistentes, por lo que se puede sugerir que cuantitativamente no parece haber una diferencia antes o después de la intervención.

La comparación de medias con el índice de *burnout* y el índice de ULQUIE mostraron diferencias no significativas con respecto a las variables control: edad, lugar de residencia, estado civil y la escolaridad de las madres. Es decir que las variables sociodemográficas no están determinando el nivel del *burnout* o las demandas que implica el tener un niño con necesidades especiales como es un hijo que padezca de hemofilia.

VI ANÁLISIS DEL TALLER

Este taller contó con la posibilidad de integrar madres de hijos con hemofilia de diferentes edades. Esto ayudó a que se diera la posibilidad de aconsejarse mutuamente frente a las situaciones que compartían. Asimismo las más “experimentadas” podían compartir sus experiencias con las más jóvenes, la forma en que fueron superando las diferentes etapas de desarrollo de los hijos y las situaciones que han enfrentado. Las madres más jóvenes compartieron también sus experiencias y explicaban la forma en que actualmente se realizan las consultas en el hospital y la aplicación del factor, contrario a los crioprecipitados que se utilizaban anteriormente. Este balance se mantuvo durante todo el taller, pues dos de las cuatro madres tienen hijos adultos y las otras dos madres tienen niños pequeños.

El entrenamiento en relajación fue una de las herramientas que las madres comenzaron a utilizar durante el proceso del taller. Estas estrategias les han funcionado para esperar más tranquilamente en el hospital o en la clínica a que sus niños sean atendidos. Estas estrategias parecen ser muy útiles para ellas.

El taller también tuvo repercusiones emocionales muy positivas. Una de las madres explícitamente manifestó que el taller le brindaba felicidad: “Salía feliz del taller”. El taller fue efectivamente un espacio de apoyo emocional entre ellas y para ellas.

El grupo también tuvo una función muy específica para una de las participantes. Ella compartió con el grupo una experiencia muy difícil de su vida, la muerte de su hija. Agradeció al grupo por permitirle compartir esa experiencia y también el haberse dado

cuenta que ya era capaz de abordar el tema sin llorar intensamente como sucedía anteriormente. El grupo le permitió evidenciar los avances que había tenido y que no conocía.

“El grupo “per se” ofrece una serie de ventajas, que se convierten en razones para su utilización en la promoción operativa del nivel de satisfacción vital. Aspectos estructurales como un mayor número de personas atendidas en menos tiempo, o procesuales, como la facilitación de apoyo y habilidades sociales, de contraste de opiniones y actitudes, de nuevas formas de pensamiento, de estrategias frente a los conflictos o de reducción del sentimiento de singularidad, brindan la posibilidad de mejorar la autopercepción y de redefinir la propia identidad social...” (Martínez y Palacín, 2004, p.271)

Otro aspecto importante de la dinámica de los grupos es que necesariamente se da un compartir con otras personas. Una de las madres hizo referencia a este aspecto, pues ella manifiesta que siempre habla y no permite a las demás hablar. Esto es importante pues el grupo y la dinámica del mismo también posibilita el autocontrol y el control de impulsos para personas que puedan tener dificultades en este aspecto.

Esta intervención resaltó la importancia de entender la salud con un concepto compuesto de diversos elementos que se afectan mutuamente y no únicamente una carencia de enfermedad. “El modelo biopsicosocial adjudica la misma importancia a los niveles físico, biológico, psicológico y social, formando parte del sistema global y cada uno considerado subsistema del mismo. Cualquier alteración en alguno de los niveles afecta a los otros” (Pérez, 2004, p. 48). Las madres identifican como diferentes aspectos

tiene influencia en su estado de salud: la situación socioeconómica, la familia, “terceras personas”. Como se mencionó en los antecedentes de esta propuesta, otros autores como Johnson & Racliffe (2008) consideran necesario que se realicen intervenciones que tengan una perspectiva biospsicosocial.

La salud inclusive depende de los recursos con que cuentan las señoras, por lo que es importante notar que al final de las sesiones ellas podían contar con nuevos recursos sumados a los que ya utilizan cotidianamente: relajación, técnicas de respiración, menos preocupación, responsabilidad frente a su salud, comunicación asertiva intrafamiliar y actividad física.

Esto es congruente con las investigaciones actuales en el ámbito de la salud. Pérez (2004) afirma que el grado de salud depende de diversos factores como “los recursos frente a la vida diaria, (...) las estrategias para afrontar situaciones estresantes, (...) las habilidades personales, (...) y el afecto en los intercambios sociales” (p.48).

Otro elemento que se debe enfatizar de esta intervención es el trabajo multidisciplinario. Desde al año 2005 autores como Delleve, Samuelson, Tallborn, Fasth y Hallberg utilizaron este tipo de metodologías para intervenciones en autocuidado. Esto le permitió a las señoras evacuar sus dudas con especialistas en diferentes temas y lograr promover intervenciones más personalizadas y que tomaran en cuenta las particularidades de cada participante. Asimismo el contacto con profesionales puede mejorar la capacidad de comunicación de las mujeres con profesionales en salud y lograr incrementar la confianza para consultar, evacuar dudas o acercarse al personal

para tener sesiones de prevención de enfermedad y no únicamente de tratamiento o por referencia obligatoria.

Es importante tomar en cuenta la necesidad de adaptar las intervenciones en salud según el género hacia quien se dirigen las intervenciones. Este fue un espacio dirigido a mujeres por lo que las actividades, materiales y temáticas se dirigían específicamente a mujeres. Inclusive el diseño de los materiales tenía dibujos, diseños y colores tradicionalmente femeninos. Este permitió facilitar un proceso de identificación, calidez y camaradería en el grupo. La salud tiene particularidades específicas y diferentes entre mujeres y hombres por lo que tomar en cuenta estas diferencias podría determinar el posible éxito de una intervención. Hay grandes diferencias en como hombres y mujeres desarrollan y manejan la enfermedad. Asimismo, hombres y mujeres enfrentan retos diferentes como factores sociales y económicos que afectan la salud. (Ogburn T., Voss C. y Espey E., 2008, p.1001)⁶. Como se mencionó en los antecedentes de esta propuesta diversos autores, como Johnson & Racliffe (2008), han señalado una de las fortalezas de la Psicología de la Salud que es precisamente el tomar en cuenta la perspectiva de género.

1. Manual de autocuidado

El manual de autocuidado es una herramienta útil para capacitar a madres de hijos con hemofilia en estrategias de autocuidado como: control médico periódico, detección de padecimientos, alimentación saludable, actividad física, descanso, técnicas de

⁶ There are major differences in how men and women develop and handle disease that must be considered. In addition, there are different challenges faced by men and women, such as social and economic factors that affect health. (Ogburn T., Voss C. y Espey E., 2008, p.1001).

relajación. Sin embargo los efectos a largo plazo de este material no se conocen pues la intervención tuvo una extensión específica en el tiempo.

El manual es una herramienta concreta a la cual las madres pueden tener acceso fácilmente para revisar conceptos e inclusive para practicar técnicas aprendidas en el taller como las de relajación, las cuales se practicaron en el taller y se incluyen también en el manual.

2. Manual de ejercicio en casa

Las ventajas de un grupo pequeño con respecto a la actividad física es que se pudo brindar a cada una recomendaciones personalizadas, de acuerdo a sus enfermedades (diabetes, hipertensión, problemas cardíacos) e intereses personales, es decir algunas realizan caminatas, otra aeróbicos o eran sedentarias. Cada una pudo evacuar sus propias dudas con respecto a la vestimenta apropiada, los zapatos adecuados, la frecuencia cardíaca y el tipo e intensidad del ejercicio físico recomendado.

Sí es importante que este manual no se le recomienda a todas las madres ya que el ejercicio físico debe ser adecuado a las características físicas de cada persona. Se puede utilizar como un material de referencia; pero su contenido se debe revisar con la ayuda de personal de medicina o de educación física para evitar lesiones o repercusiones negativas para la salud.

3. Recetario saludable

El recetario fue una herramienta útil para las madres pues ellas son las encargadas de la alimentación de sus familias. Estas recetas las podían hacer fácilmente y los ingredientes se pueden encontrar fácilmente en los supermercados.

Asimismo las madres aprendieron a cerca del concepto de cocina saludable por medio de ejemplos concretos. Otras madres sí pueden tener acceso a este material y también se puede utilizar y ampliar en futuros grupos de madres o intervenciones en autocuidado.

VII LIMITACIONES DE LA INTERVENCIÓN

Una de las principales limitaciones del taller fue la resistencia al cambio, es decir las dificultades que tienen las personas para llevar a cabo los procesos que permitan realizar un cambio, en este caso específico implica modificar estilos de vida nocivos para la salud y adoptar el autocuidado como un estilo de vida para promover la salud y prevenir la enfermedad.

Algunas de las mujeres presentaban sobrepeso, obesidad e hipertensión. El autocuidado implica adoptar estilos de vida más saludables que incluyeran cambios en la alimentación y en la cantidad y calidad de la actividad física que se realiza. Fueron específicamente las mujeres con obesidad y sobre peso las que optaron por no realizar actividad física e inclusive decidieron no regresar al taller.

“El grupo se sentirá identificado como grupo y, a su vez, amenazado por la persona o grupo que incita a las modificaciones. El malestar psicosocial provocará resistencias y grandes dificultades para contemplar el propio funcionamiento y las responsabilidades que de ellas se derivan” (Martínez y Palacín, 1999, p.277).

El proceso de selección fue realizada por una invitación personal de la Asociación Costarricense de Hemofilia, no fue un proceso de selección realizado directamente por la terapeuta y esto pudo haber incidido en la poca adherencia al proceso pues no se conocía la motivación inicial de las madres hacia el cambio.

Los alcances de esta intervención fueron más limitados de lo esperado debido a que ninguna de las participantes asistió a todas las sesiones. En cada sesión se abordaba un aspecto diferente del autocuidado, por lo que ninguna recibió la capacitación

completa en el autocuidado. Esto limita la cantidad de herramientas con las que realmente cuentan estas mujeres, menos que las que inicialmente se había estipulado que tendrían.

La metodología del taller tuvo muchas dificultades debido a que este fue pensado para un grupo mayor que cuatro personas. Algunas de las dinámicas requerían de un grupo mayor por ejemplo “Ensalada de frutas”, “La tempestad” y el “Paseo por el jardín zoológico”. Algunas de las dinámicas de transición no se realizaron o se cambiaron de manera que funcionaran con una menor cantidad de personas.

Otra de las limitaciones metodológicas tuvo que ver precisamente con algunas dinámicas. En este taller se utilizaron técnicas artísticas y creativas como utilizar plastiscina, realizar esculturas, dibujar y pintar. Una madre en particular se rehusó sistemáticamente a realizar este tipo de actividades (“No me gusta dibujar”). Ella manifestó que al agradaban las actividades sin embargo esto la excluía de la experiencia y el proceso de aprendizaje por el que las demás madres estaban atravesando.

Asimismo se decidió realizar trabajo en diadas, para que las mujeres pudieran tener la posibilidad de establecer un vínculo más cercano con una persona y que este permaneciera como una red de apoyo al finalizar el taller. El trabajo en diadas solo se pudo aplicar en una sesión ya que en ocasiones no asistían las parejas completas a las sesiones.

La presencia de “roles negativos” en el grupo limitó también las dinámicas realizadas, debido a que algunas madres se rehusaron a realizar determinadas actividades, lo cual fue evidente en la segunda sesión. En efecto, tres de las cuatro

madres que no se integraron a la dinámica no regresaron a sesiones posteriores a la tercera. Una de las madres manifestó tener dificultades de salud por lo que decidió no participar. Otra de las madres manifestó que sus creencias religiosas le impidieron formar parte de la dinámica, inclusive expresó su disconformidad con el estilo de la rutina de ejercicios realizada por el especialista invitado. Posterior a este incidente, decidió no regresar al grupo y solo envió un correo electrónico justificando sus ausencias debido a trabajo; pero nunca volvió a pesar de que se le autorizó su regreso.

Pérez (2004) define este tipo de rol como individuales o negativos: “dirigidos a la satisfacción de las necesidades individuales irrelevantes para el desarrollo grupal o que paralizan la aparición o crecimiento de la cohesión” (p.33). La autora define una tipología de estos roles, dentro de los cuales se incluye el rol “dominador”. Este incluye ciertas características que ayudan a definir el rol de esta persona en el grupo:

- Afirma su autoridad para manipular al grupo.
- Adula innecesariamente a los líderes formales.
- Interrumpe las intervenciones y actúa de forma autoritaria.

Tres de las madres manifestaron explícitamente tener dificultades económicas para asistir a los talleres. Con una de ellas sí se logró conseguir el apoyo para que pudiera asistir, la otra decidió retirarse debido a una combinación de factores, incluido el económico. Una de ellas explicó en la segunda sesión no estaba segura de poder volver a las sesiones y no retornó al taller ni tampoco se comunicó.

Algunas limitaciones también tienen que ver con el espacio físico donde se realizan las sesiones. El espacio es amplio e iluminado, sin embargo se sitúa sobre una calle principal y esto dificultaba la capacidad de concentración en algunas actividades como la relajación y la meditación. Inclusive una parte del piso estaba dañada y se debía tener cuidado al realizar actividades físicas o dinámicas.

Esta intervención tuvo algunas limitaciones metodológicas debido al tamaño de la población. Esta muestra estuvo compuesta de cuatro madres con diferentes edades y estados civiles; pero estas diferencias no generaron diferencias significativas en los resultados mostradas en las escalas, por lo que las respuestas son similares y consistentes y cuantitativamente parece que la intervención no tuvo ningún tipo de efecto en la calidad de vida y en el estilo de vida de las madres. Las pruebas no paramétricas son adecuadas para muestras ordinales, sin embargo utilizan rangos por lo que solo con cuatro casos las diferencias, aunque notables, no fueron significativas.

VIII CONCLUSIONES

1. Los talleres de autocuidado pueden ser una herramienta efectiva para transmitir nuevas estrategias y recursos para que las personas aprendan a cerca de cómo llevar un estilo de vida más saludable y prevenir la aparición de enfermedades.
2. Los grupos de mujeres son una buena herramienta que puede utilizar la psicología de la salud no solo por los contenidos que se brindan simultáneamente a diversas personas, sino por los procesos de cohesión, comprensión e identificación que se genera en el grupo mismo.
3. El empoderamiento es un aspecto básico para lograr el control de las mujeres sobre su propia salud y comenzar a cuidar de sí mismas efectivamente.
4. Las madres de niños con hemofilia se enfrentan a demandas tanto sociales como culturales, económicas y familiares, además de las propias de la enfermedad por lo que se puede considerar como una población vulnerable a la enfermedad.
5. La maternidad es un rol que las madres disfrutaban, sin embargo la sobrecarga de ocupaciones y preocupación por el desempeño es una fuente de estrés importante para las madres.
6. El rol de madre implica demandas y expectativas sociales; pero también afecta las exigencias que las madres se plantean a ellas mismas con respecto a su concepto de lo que significa ser “una buena madre”.
7. La población de madres de niños con hemofilia es una población en potencial riesgo de padecer de *burnout* (agotamiento extremo).

8. Las madres de hijos con hemofilia cuentan con pocas redes de apoyo.
9. Las madres de hijos con hemofilia dependen económicamente de otras personas, trabajan como amas de casa y tienen un nivel bajo de escolaridad por lo que atraviesan por importantes carencias económicas y esto es una fuente de estrés, preocupación y vulnerabilidad para ellas.
10. Las intervenciones desde la Psicología de la Salud requieren aplicarse desde un modelo biopsicosocial debido a la complejidad del fenómeno de la salud y la enfermedad.
11. El autocuidado se puede trabajar exitosamente con un abordaje multidisciplinario.
12. Ninguna de las madres recibió una capacitación completa en autocuidado por lo que los alcances de la intervención fueron limitados en lo que respecta específicamente a este aspecto. Estas madres no están preparadas para ser promotoras o facilitadoras de otros grupos de madres como se deseaba inicialmente.
13. La salud es también un campo donde se nota la influencia de los roles de género por lo que las intervenciones de la Psicología de la Salud deben tomar en cuenta estas diferencias y adaptar las intervenciones para que sean sensibles a estas peculiaridades.

14. La Asociación Costarricense de Hemofilia es una institución comprometida con el bienestar de los pacientes y sus familias y esto permitió la realización exitosa de esta intervención.
15. El Inventario ULQUIE (Goldbeck, 2006) y *Burnout* (Shirom Melamed) son instrumentos que mostraron ser fiables y consistentes en población costarricense, específicamente con el grupo de madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia.
16. A nivel estrictamente estadístico cuantitativo no hubo ninguna diferencia significativa antes del taller, comparado con el momento posterior a la intervención. Lo cual no se conoce si se debe a la intervención o a lo reducido de la muestra (4) que pudo afectar el análisis de los datos aunque se utilizar metodologías no paramétricas, ideales para muestras pequeñas.
17. El manual de autocuidado puede ser una herramienta útil para informar a otras madres a cerca de este concepto y llegar a un mayor número de ellas sin necesariamente tener que asistir a un taller o una capacitación vivencial en el tema. Este manual puede ser utilizado en futuras intervenciones con esta población.

IX RECOMENDACIONES

1.A la Psicología de la Salud

1. Mejorar el proceso de selección de las madres que participan en los talleres para conocer el nivel de compromiso y motivación que puedan tener.
2. Ayudar en la capacitación y la educación a otras poblaciones o instituciones del Estado para evitar que madres de familia tengan que pasar por situaciones de vulnerabilidad donde sean juzgadas como si hubieran maltratado a sus hijos, por simple desconocimiento de la enfermedad y sus manifestaciones externas.
3. Revisar las creencias o percepciones que las madres tienen hacia la psicología debido a experiencias pasadas donde hayan sido mal tratadas u obligadas a realizar procesos terapéuticos que no deseaban.
4. Es importante motivar a otros profesionales también a aprender del tema de hemofilia y acercarse a las personas para conocer cuál es su vivencia cotidiana y poder ofrecer respuesta a sus necesidades, de manera que se sientan genuinamente comprendidas y apoyadas.
5. Profundizar científicamente en el tema de sobreprotección en hemofilia, la definición del concepto adecuadamente y la capacitación de padres y madres de familia de manera que se reduzca su preocupación con respecto al tema.
6. Realizar intervenciones que tomen en cuenta investigaciones antecedentes con respecto a que la salud de las mujeres pues tienen diversas particularidades que tienen que ver con su rol de género en la sociedad. Las intervenciones deben ser

dirigidas específicamente a fomentar la identificación de las mujeres en los grupos de manera que se puedan sentir comprendidas, aceptadas y respetadas.

7. El Inventario ULQUIE (Goldbeck 2006) y la Escala de *Burnout* (Shirom-Melamed) mostraron ser instrumentos fiables y consistentes en población costarricense por lo que se pueden utilizar en futuras intervenciones en el país y podría aplicarse en otros contextos o poblaciones de padres y madres de niños con enfermedades crónicas para conocer si se comportan de manera fiable y consistente en población costarricense.
8. Incluir en las intervenciones un abordaje más directo de aspectos como comportamientos de seguridad, evitar el consumo de sustancias y prácticas de sexo seguro.
9. Darle seguimiento a este grupo de mujeres para conocer su adhesión a los cambios en sus estilos de vida y los posibles beneficios de la intervención a más largo plazo. Así como conocer la utilidad a largo plazo de los manuales diseñados para esta intervención.
10. Investigar más profundamente el origen de estas frustraciones y dificultades que las madres experimentan en su rol de madres y abordar el tema en posibles talleres o intervenciones posteriores.
11. Realizar investigación con los padres de familia de hijos con hemofilia en el país, ya que estudios anteriores se centran en las madres y no se cuenta con información a cerca de la vivencia de los padres.

2.A la Asociación Costarricense de Hemofilia

1. Realizar un reglamento de comportamiento para las actividades que se realizan en la Asociación, con deberes y derechos claramente explicitados y las expectativas de comportamiento mínimas esperadas, tanto por parte de los pacientes como de la Asociación.
2. Darle seguimiento a las madres, precisamente porque ellas son las personas más directamente involucradas en las labores de cuidado de sus hijos. Esta demanda les genera.
3. Motivar la formación de un grupo de madres “ya experimentadas” que deseen poder brindarles apoyo a madres que atraviesan por diversas situaciones por primera vez. Esto se debe tratar con cuidado, ya que el objetivo de este grupo es brindar herramientas realistas de posibles soluciones y opciones con las que se puedan contar, no se trata de dar información o esperanzas irrealistas. Estas madres deben recibir capacitación en intervención en crisis y en información fidedigna y realista acerca de hemofilia, primeros auxilios, teléfonos y direcciones de interés que le puedan proveer a las madres o para referirlas a los profesionales más aptos para poder brindar atención.
4. Se debe seguir apoyando este tipo de intervenciones, inclusive las madres que mostraron interés en el seguimiento podrían continuar capacitándose para poder asumir procesos psicoeducativos para otras madres.
5. Brindar posibilidades para padres y madres de capacitarse con respecto a su rol ya que las madres presentan frustración en su rol, preocupación por su

desempeño y preocupación por “no dar lo mejor de sí”. Por ejemplo “escuela para padres”.

6. Se necesita implementar más espacios donde las madres puedan interactuar de manera que se construyan más y mejores redes de apoyo entre las madres, ya que las redes de apoyo son factores protectores con los que no todas cuentan.
7. Se deben identificar posibles patrocinios o formas de conseguir ayuda económica para las madres que muestren compromiso e interés en participar de las actividades pero por razones estrictamente económicas no puedan asistir sistemáticamente.
8. Promover espacios de capacitación y crecimiento personal para las madres de manera que puedan contar con mayor acceso a oportunidades laborales que se adapten a su realidad y las demandas de salud de sus hijos y sus familias.

3. A las madres

1. Continuar trabajando en mejorar su estilo de vida para adoptar hábitos más saludables con respecto a la alimentación, hábitos de sueño, actividad física.
2. Incrementar el tiempo y los espacios que dedican a sí mismas.
3. Ayudar a mejorar la comunicación intrafamiliar dando el ejemplo por medio de la expresión de sus propias necesidades y deseos.

4. Aprender a responsabilizarse de su propia salud emocional y psicológica y ser asertivas en su comunicación como un derecho que tienen como personas. las madres pueden aprender a compartir los pensamientos y emociones con las personas de confianza especialmente con sus parejas.
5. Tratar de delegar en otras personas el cuidado de sus hijos y permitir que otras personas aprendan el manejo adecuado de las crisis para poder dedicar tiempo y energía a otros aspectos de sus vidas como lo son su otros hijos, su relación de pareja, trabajo, estudio o actividades de ocio y recreativas (dejarse ayudar).
6. Mantener al máximo los vínculos sociales y evitar el aislamiento.
7. Las madres pueden percibirse como personas con destrezas, talentos y capacidades que pueden lograr sus deseos e intereses.
8. Adquirir un compromiso real y responsable hacia las actividades de las cuales forman parte, sobre todo si estas pretenden ser de beneficio para ellas.
9. Utilizar los recursos que pueden encontrar en los manuales. Practicar las técnicas de relajación adecuadamente y seguir el programa de entrenamiento diseñado.

X BIBLIOGRAFÍA

- Amigo, I., Fernández, C. y Pérez, M. (1998). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid, España. Ediciones Pirámide.
- Barlow J., Ellard D. (2006) The psychosocial well- being of children with chronic disease: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & Development*, 32, 1, 19- 31.
- Brehaut J., Kohen D., Garner R., Miller A., Lach L., Klassen A. & Rosenbaum P. (2009)Health Among Caregivers of Children With Health Problems: Findings From a Canadian Population- Base Study. *American Journal of Public Health* Vol. 99, No.7. 1254-1262.
- Claramunt C. (1999) *Ayúdanos para ayudar a otros: guía para el autocuidado de quienes trabajan en el campo de la violencia intrafamiliar*. San José, CostaRica: Organización Panamericana de la Salud.
- Dellve L., Samuelson L., Tallborn A., Fasth A. & Hallberg L. (2005) Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. *Issues and Innovations in Nursing practice*. 392- 402.
- Dimitrov D. y Rumrill, P.(2003) Pretest-posttest designs and measurement of change. *Work* 20, 159-165.
- Díaz J. & Rojas M. (2009) Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Chía Colombia*. Vol.9 No.1, 73-93.
- Fritzen S. (1988)*70 ejercicios de dinámica de grupo*. España: Editorial SAL TERRAE.
- Fritzen S. (2003) *Dinámicas de Recreación y Juegos*. Argentina: Editorial

Distribuidora Lumen SRL.

Ganim B. (2006) *Dibujar con el corazón*. España: Ediciones Obelisco, S.L.

García D. (2003) *El Grupo. Métodos y técnicas participativas*. Argentina: Espacio Editorial.

Gil, R. (2004). *Psicología de la Salud: Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid, España. Psicología Pirámide.

Goldbeck L. (2006) The impact of newly diagnosed pediatric conditions on parental quality of life. *Quality of Life Research* 15: 1121-1131.

González P. (1999) *Psicología de los grupos. Teoría y aplicación*. España: Editorial Síntesis S.A.

Granados, Morales & López (2003) Nivel de aplicación de las acciones de autocuidado de la salud por personal de una unidad médica. *Rev Enferm IMS*; 11 (2): 77-81.

Hanson W., Creswell J., Plano V., Petska K. y Creswell J. (2005) Mixed methods research designs in counseling psychology. *Journal of Counselling Psychology*. Vol. 52, No.2, 224-235.

Hernández; Fernández y Baptista (2003) *Metodología de la Investigación*. México: McGraw Hill Interamericana.

Jerram H., Raeburn J. & Stewart A. (2005) *The Strong Parents- Strong Children*

- Programme: parental support in serious and chronic child illness. *The New Zealand Medical Journal* Vol. 118 No. 1224.
- Johnson N. & Radcliffe A. (2008) The Increasing Role of Psychology Health Research and Interventions and a Vision for the Future. *Professional Psychology: Research and Practice*, Vol. 39, No. 6, 652–657
- Kerlinger, F. y Lee, H. (2002). *Investigación del Comportamiento. Métodos de Investigación en Ciencias Social*. México: Mc Graw Hill/ Interamericana Editores, S.A. de C.V.
- Lewin A., Storch E., Silvertein J., Baumeister A., Strawser M. & Gefken G. (2005) Validation of the Pediatric Inventory for Parents in Mothers of Children with Type 1 Diabetes: An Examination of Parenting Stress, Anxiety, and Childhood Psychopathology. *Families, Systems & Health*. Vol. 23, No. 1, 56-65.
- Lindahl A. (2007) Burnout in mothers and fathers of children surviving brain tumour. *J Clin Med Settings*. 14: 130-137.
- Malcampo de Dios, H. (2006) *Métodos de intervención en instituciones de salud*. México D.F: Ámate Editorial.
- Minor D. (2003) Utilizing role theory to help employed parents cope with children's chronic illness. *Health Education Research* Vol.18, No. 1, 45-57.
- Minor H., Carlson L., Mackenzie M., Zernicke K. & Jones L. (2006) Evaluation of a Mindfulness- Based Stress Reduction (MBSR) Program for Caregivers of Children with Chronic Conditions. *Social Work in Health Care*, Vol. 43, 91-109.
- Moral I. Comparación de medias. Tomado de la red mundial de información de

- Morales, C. (1999). *Introducción a la Psicología de la Salud*. Argentina. Editorial PAIDOS.
- Oblitas, L. y Becoña, E. (2000). *Psicología de la Salud*. México. Plaza Valdés Editores.
- Ogburn T., Voss C. y Espey E. (2008) Barriers to Women's Health: Why Is It So Hard for Women to Stay Healthy? *Med Clin N Am* Vol 92, 993-1009
- Palacín M. y Aiger M. (s.f.) *¿Cómo afronta la enfermedad la familia? La pareja, los hijos, los hermanos y los cuidadores principales*. Federación Cataluña de Enfermedades Poco Frecuentes.
- Pérez R. y Sáenz S. (2004) *El grupo en la promoción y educación para la salud*. España: Editorial Milenio.
- Piña y Rivera (2006) Psicología de la Salud: Algunas reflexiones críticas sobre su qué y su para qué. *Univ. Psychol Bogotá (Colombia)* 5 (3): 669-679.
- Poulsen H., Trærup J., Keiding N., Ken T., Sorensen R. , Gisslasson G., Loldrup E. y Torp-Pedersen, C. (2009) Why Epidemiological and Clinical Intervention Studies Often Give Different or Diverging Results? *IUBMB Life*, 61 (4): 391-393.
- Restrepo, H. y Málaga, H. (2002). *Promoción de la Salud: Cómo construir vida saludable*. Bogotá, D.C., Colombia. Editorial Médica Panamericana.
- Rodríguez L. (2010) *Calidad de Vida de Niños con Hemofilia en Costa Rica*. Tesis para optar por el grado de Licenciatura en Psicología. San José, Costa Rica.
- Rosabal, M. (2004). "Parental Belief systems, conflict resolution strategies and

cultural orientation in the mother child interactive context: a comparative study of two Costa Ricansamples.” Doctoral Thesis. Universitat Osmabruck. Germany. In: http://elib.uniosnabrueck.de/publications/diss/E-Diss358_thesis.pdf.

Salanova M., Llorens S. (2008) Estado actual y retos futuros en el estudio del *burnout*. *Papeles del Psicólogo*. Vol. 29 (1), pp. 59- 67.

Stevens J. (2003) *El Darse cuenta* Chile: Editorial Cuatro Vientos.

Taylor, S. (2007). *Psicología de la Salud*. Sexta Edición. México. Ediciones McGraw-Hill.

Valverde D. (2009) *Programa interactivo para promover relaciones saludables*.

Maestría en Psicología Clínica y de la Salud Universidad de Costa Rica.

XI. ANEXOS



ANEXO 1: Consentimiento informado
UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
POSGRADO DE PSICOLOGÍA

Maestría en Psicología Clínica y de la Salud

FÓRMULA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
 (Para ser sujeto de investigación)

Taller de crecimiento personal para madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia

Nombre del Investigador Principal: Leonor Rodríguez Estrada

Nombre de la participante: _____

- A. **PROPÓSITO DEL PROYECTO:** Mi nombre es Leonor Rodríguez Estrada y soy estudiante del Postgrado de Psicología. Para obtener el título de Maestría en Psicología estoy realizando una intervención (talleres) para madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia de Costa Rica. Esta intervención tiene como objetivo brindar técnicas y herramientas vivenciales para mejorar la calidad de vida de madres cuidadoras primarias del “Grupo de madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia.
- B. **¿QUÉ SE HARÁ?:** se va a coordinar la fecha y horario de los talleres con las madres participantes y la Junta Directiva de la Asociación. En la primera sesión se aplicarán tres cuestionarios: Calidad de Vida, *Escala de Burnout* Shirom Melamed y el Inventario de *Calidad de Vida para Padres de Niños con Necesidades Especiales (ULQIE)* de Glodbeck. Cada uno se responderá de forma **anónima y confidencial**. Estos instrumentos ayudarán a conocer el estado actual de la salud física, mental y emocional de las participantes. Permitirán también explorar hábitos y estilos de vida que aplican actualmente. Se realizará un taller que consta de ocho sesiones vivenciales, en las cuales se abarcarán temas de nutrición, actividad física, manejo del estrés, comunicación asertiva y manejo de emociones. El audio de estas sesiones se grabará **únicamente con fines analíticos** de la investigadora. Luego de completar todas las sesiones se volverán a aplicar los mismos instrumentos para identificar posibles procesos de cambio en las participantes.

-
- C. **RIESGOS:** la investigación no representa ningún riesgo físico, mental o a la integridad de las personas que participarán.
- D. **BENEFICIOS:** como resultado de su participación en este proceso podrá conocer y aprender más técnicas y herramientas para mejorar su calidad de vida a nivel físico, emocional, psicológico. Además este estudio es el pionero en cuanto a intervenciones enfocadas a madres de niños con hemofilia en Costa Rica por lo que sería el antecedente de futuras intervenciones con esta población en particular.
- E. Antes de dar su autorización para este estudio usted debe haber hablado con Leonor Rodríguez Estrada sobre esta intervención y ella debe haber contestado satisfactoriamente todas sus preguntas. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando al director del proyecto Dr. Mariano Rosabal al teléfono (2511-5636) en el horario (8am a 5pm de lunes a viernes). Además, puede consultar al Postgrado de Psicología al teléfono 2511-5632, de lunes a viernes de 1 p.m. a 5 p.m.
- F. Recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.
- G. Su participación en esta intervención es voluntaria. Tiene el derecho de negarse a participar o a discontinuar su participación en cualquier momento, sin que esta decisión afecte la calidad de la atención (o de otra índole) que requiera.
- H. Su participación en esta intervención es confidencial, los resultados podrían aparecer en una publicación científica o ser divulgados en una reunión científica pero de una manera anónima.
- I. Es de mi conocimiento que el audio de las sesiones será grabado con fines exclusivamente analíticos de la investigadora, pero estas grabaciones no podrán ser divulgadas públicamente sin mi autorización explícita.
- J. No perderá ningún derecho legal por firmar este documento.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído, toda la información descrita en esta fórmula, antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y éstas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio.

Nombre, cédula y firma del sujeto
Fecha

Nombre, cédula y firma del testigo
Fecha

Nombre, cédula y firma del Investigador que solicita el consentimiento
Fecha



ANEXO 2. Instrumento de Estilos de Vida

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA SISTEMA DE ESTUDIOS DE
POSGRADO MAESTRÍA PROFESIONAL EN PSICOLOGÍA CLÍNICA Y
DE LA SALUD

Estilos de vida en madres de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

A continuación se le presentan algunas preguntas relacionadas con su estilo de vida y sus estrategias para promover su salud mental y física. Complete todas las preguntas lo más completamente posible. Este cuestionario es **anónimo** y la información que usted provee es completamente **confidencial**.

② Datos Sociodemográficos

Edad en años cumplidos _____

Lugar de residencia: _____

Estado civil:

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Casado (a) | <input type="checkbox"/> Viudo (a) |
| <input type="checkbox"/> Soltero (a) | <input type="checkbox"/> Divorciado (a) |
| <input type="checkbox"/> Separado (a) | <input type="checkbox"/> Unión libre |
| <input type="checkbox"/> Otro (Especifique) _____ | |

Número de hijos (as) _____

Número de hijos con hemofilia: _____ Edad:

Escolaridad: _____

Ocupación: _____

Usted mantiene económicamente a cuántas personas:

Padece usted de alguna enfermedad física o mental:

Sí (especifique) _____

No

 **Con respecto a la hemofilia...**

¿Cuál es su grado de satisfacción con su desempeño como madre de un hijo con hemofilia?

(Marque el número que mejor refleje su grado de satisfacción.)

1	2	3	4	5
Ninguna satisfacción	Alguna satisfacción	Satisfecho (a)	Muy satisfecho	Satisfacción total

¿Qué le agrada de esta actividad?

¿Qué le desagrada de esta actividad?

¿Qué le preocupa de su desempeño en esta actividad?

¿Cuáles son los retos o dificultades con los que usted se enfrenta comúnmente?

¿Cómo ha actuado frente a ellos? ¿Cuál ha sido su estado emocional, sus pensamientos y preocupaciones frente a ellos?

¿Cuáles estrategias implementa usted para enfrentar el estrés o la fatiga?

- ② **A continuación se presentan algunos enunciados acerca de los cambios y sensaciones físicas que ha experimentado en el último mes. Marque con una X los enunciados que se relacionan con usted directamente:**

	¿Se siente usted continuamente fatigada?
	¿Ha experimentado cambios físicos, tales como dolores musculares, de cabeza, de espalda o tensión en la base del cuello?
	¿Ha presentado problemas, antes no presentes, para conciliar el sueño o mantenerse dormida?
	¿Cree usted que se enferma con mayor frecuencia?
	¿Ha experimentado cambios en su respuesta sexual?

Presenta algún cambio físico de los ya enumerados o algún otro que usted cree se relaciona con su:

	Trabajo
	Familia
	Otro (especifique)

Si es así, ¿Cuáles explicaciones ha identificado para ello?

- ③ **A continuación se presentan algunos enunciados acerca de los cambios y sensaciones emocionales que ha experimentado en el último mes. Marque con una X los enunciados que se relacionan con usted directamente:**

	¿Se siente irritada o enojada con frecuencia?
	¿Reacciona con ira ante pequeños inconvenientes?
	¿Se siente deprimida por largos periodos?
	¿Ha notado que se siente a menudo muy frustrada en su ocupación?
	¿Se irrita fácilmente con las personas que piensan diferente de usted?
	¿A menudo desea cambiar de ocupación?
	¿Se siente a menudo impotente frente a las personas?
	¿Con frecuencia se siente sola y sin apoyo?

Presenta algún o varios cambios emocionales que usted piensa se relacionan con

	Trabajo
	Familia
	Otro (especifique)

Si es así, ¿cuáles explicaciones ha identificado para ello?

- 3 A continuación se presentan algunos enunciados acerca de los cambios en su conducta en el último mes. Marque con una X los enunciados que se relacionan con usted directamente:

	¿Cree que frecuentemente está eligiendo actuar con agresividad?
	¿Ha aumentado su consumo de alcohol, psicofármacos u otras drogas, para poder dormir, aliviar su ansiedad o sentirse mejor?
	¿Se ha aislado?
	¿Estalla con frecuencia?
	¿Cree usted que su capacidad para funcionar en la vida cotidiana ha disminuido?
	¿Está sobrecargada de ocupaciones?

Presenta algún o varios cambios en su conducta habitual que usted considera que se relacionan con

	Trabajo
	Familia
	Otro (especifique)

Si es así, ¿cuáles explicaciones ha identificado para ello?

- 3 A continuación se presentan algunos enunciados acerca de los cambios en su vida espiritual durante en el último mes. Marque con una X los enunciados que se relacionan con usted directamente:

	¿Se siente vacía y en desconexión?
	¿Cree que el trabajo que realiza no vale la pena?
	¿Su vida ha perdido significado?
	¿Cree usted que se ha deteriorado su vida espiritual?
	¿Cree usted que sus creencias y prácticas relacionadas con la espiritualidad han perdido sentido?

Presenta algún o varios cambios en su vida espiritual, que usted cree se relacionan con

	Trabajo
	Familia
	Otro (especifique)

Si es así, ¿cuáles explicaciones ha identificado para ello?

- ③ **A continuación se presentan algunos enunciados acerca de su hábitos de salud durante en el último mes. Marque con una X los enunciados que se relacionan con usted directamente:**

<input type="checkbox"/>	Consume verduras y frutas diariamente.
<input type="checkbox"/>	Come algún tipo de proteína (carne, pollo, huevos, lácteos) diariamente.
<input type="checkbox"/>	Consume arroz u otros cereales diariamente.
<input type="checkbox"/>	Realiza actividad física o ejercicio mínimo 3 veces por semana.
<input type="checkbox"/>	Realiza actividades recreativas con su familia.
<input type="checkbox"/>	Realiza actividades de ocio en su tiempo libre.
<input type="checkbox"/>	Su estado de bienestar físico y emocional es óptimo.
<input type="checkbox"/>	Consume tabaco, alcohol o algún otro tipo de sustancia.

Conoce algo acerca del término “autocuidado”

Podría identificar algunas actividades en su vida cotidiana que contribuyen al autocuidado.

Si usted pudiera cambiar tres cosas en su vida ¿cuáles serían?

¡MUCHAS GRACIAS!

ANEXO 3: Inventario de Calidad de Vida para Padres de Niños con Necesidades Especiales (ULQIE)

Las siguientes preguntas tienen que ver con su bienestar en esta última semana, son para conocer cómo se ha sentido usted en esta última semana. Por favor seleccione la respuesta que mejor representa cómo se ha sentido usted.

¿En esta última semana...	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre
1...me he sentido activa y llena de energía?	0	1	2	3	4
2...he tenido algunos padecimientos físicos?	0	1	2	3	4
3... me he sentido exhausta?	0	1	2	3	4
4...he dormido bien?	0	1	2	3	4
5...he comido bien?	0	1	2	3	4
6... me he sentido saludable?	0	1	2	3	4
7...he sentido dolores o molestias?	0	1	2	3	4
8... me he podido concentrar bien?	0	1	2	3	4
9...he estado preocupada?	0	1	2	3	4
10...he tenido dificultades para comenzar a hacer las cosas?	0	1	2	3	4
11...estuve llena de esperanza y optimismo?	0	1	2	3	4
12... puede lidiar?	0	1	2	3	4
13...estuve irritable y nerviosa?	0	1	2	3	4
14...pude realizar mis propios deseos y necesidades?	0	1	2	3	4
15...estuve deprimida e infeliz? (triste)	0	1	2	3	4
16...tuve suficientes oportunidades para reunirme con amistades?	0	1	2	3	4
17...mi familia me dio un sentido de pertenencia?	0	1	2	3	4
18...mi relación con mis hijos fue satisfactoria?	0	1	2	3	4

19... estuve satisfecha con mi pareja?	0	1	2	3	4
20...tuve alguien de confianza con quien hablar?	0	1	2	3	4
21...me involucré en situaciones conflictivas rápidamente?	0	1	2	3	4
22... fui muy eficiente en mi trabajo y tareas del hogar?	0	1	2	3	4
23... pude terminar asuntos inconclusos/ pospuestos?	0	1	2	3	4
24...cuánta carga emocional me generaron los cuidados especiales que requirió mi hijo?	0	1	2	3	4
25... tuve suficiente tiempo libre para mí?	0	1	2	3	4
26...tuve suficiente tiempo para mi pareja?	0	1	2	3	4
27...sentí mucha presión debido a las necesidades especiales de mi hijo?	0	1	2	3	4
28... pudimos darnos mutuo apoyo como familia?	0	1	2	3	4
29...cada uno de los miembros de la familia pudo hablar abiertamente?	0	1	2	3	4

¿Cuál es su estado actual de salud? (por favor marque la opción que más represente su estado actual de salud)

0- malo
excelente

1- justo

2- bueno

3- muy bueno

4-

ANEXO 4: Shirom –Melamed Escala de *Burnout*¿Cómo se siente usted en su vida cotidiana?

A continuación encontrará una lista de enunciados que describen diferentes sentimientos que usted podría experimentar en su vida cotidiana. Por favor indique la frecuencia con la que ha experimentado estos sentimientos en el último mes.

			¿Con qué frecuencia se ha sentido así?						
			Nunca o casi nunca	Muy infrecuentemente	Infrecuentemente	A veces	Frecuentemente	Muy frecuentemente	Siempre o casi siempre
F	1	Me siento cansada.	1	2	3	4	5	6	7
F	2	No siento energía para enfrentar el día.	1	2	3	4	5	6	7
F	3	Me siento agotada físicamente.	1	2	3	4	5	6	7
F	4	Me siento harta.	1	2	3	4	5	6	7
F	5	Siento que se me "acabaron las baterías"	1	2	3	4	5	6	7
F	6	Me siento "desgastada".	1	2	3	4	5	6	7
C	7	Mi proceso de pensamiento es lento.	1	2	3	4	5	6	7
C	8	Me cuesta concentrarme.	1	2	3	4	5	6	7

C	9	Siento que no pienso claramente.	1	2	3	4	5	6	7
C	10	Siento que no me concentro bien al pensar.	1	2	3	4	5	6	7
C	11	Me cuesta pensar en cosas complejas.	1	2	3	4	5	6	7
E	12	Siento que tengo dificultades para ser sensible a las necesidades de otras personas.	1	2	3	4	5	6	7
E	13	No me siento capaz de invertir energía emocional en otras personas.	1	2	3	4	5	6	7
E	14	Siento que no soy capaz de ser empática con otras personas.	1	2	3	4	5	6	7

Las letras representan categorías de la escala Shirom- Melamed.

Estas significan: F = cansancio físico; C = preocupaciones cognitivas; E = desgaste emocional.

ANEXO 5: Sistematización de datos de los análisis estadísticos antes y después de la intervención.

Tabla 1: percepción de las madres acerca de su maternidad y la hemofilia.

	ANTES		DESPUÉS	
	¿Cuál es su grado de satisfacción con su desempeño como madre de un hijo con hemofilia?	Muy satisfecha	1	Muy satisfecha
Satisfacción total		3	NR	1
¿Cuáles son los retos o dificultades que enfrenta comúnmente?	Situación socioeconómica	1	Situación socioeconómica y cuidar adecuadamente a mi hijo.	2
	No dar lo mejor de sí	1	NR	2
	Problemas de salud	1		
	N/R	1		
¿Cómo ha actuado frente a ellos?	Pensar positivo/ Dios	1	Pensar positivo/ Dios	1
	Tranquilidad	1	Menos preocupación	1
	Tristeza	1	NR	2
	NR	1		

Tabla 2: percepción de las madres de su salud física

	ANTES		DESPUÉS	
¿Cuáles estrategias utiliza para enfrentar el estrés y la fatiga?	Calidad de tiempo con la familia	2	Realizar actividad física y orar	1
	Pensar positivamente	1	Respirar profundamente	2
	NR	1	NR	1
¿Se siente usted continuamente fatigada?	No	3	No	4
	Sí	1		
¿Ha experimentado cambios físicos como dolores musculares, cabeza, espalda o tensión en la base del cuello?	No	4	No	1
	Sí		Sí	3
¿Ha presentado problemas, antes no presentes, para conciliar el sueño o mantenerse dormida?	No	3	No	3
	Sí	1	Sí	1
¿Cree usted que se enferma con mayor frecuencia?	No	3	No	4
	Sí	1		
¿Ha experimentado cambios en su respuesta sexual?	No	3	No	3
	Sí	1	Sí	1

Tabla 3: percepción de las madres acerca de su salud emocional

	ANTES		DESPUÉS	
¿Se siente enojada o irritada con frecuencia?	No	3	No	2
	Sí	1	Sí	1
			A veces	1
¿Reacciona con ira ante pequeños inconvenientes?	No	4	No	4
¿Cree que está eligiendo actuar con agresividad frecuentemente?	No	4	No	4
¿Estalla con frecuencia?	No	4	No	3
			A veces	1
¿Se siente deprimida por largos períodos?	No	4	No	4
¿Ha notado que se siente a menudo muy frustrada en su ocupación?	No	3	No	3
	Sí	1	Sí	1
¿Se irrita fácilmente con las personas que piensan diferente a usted?	No	3	No	3
	Sí	1	Sí	1
¿A menudo desea cambiar de ocupación?	No	3	No	3
	Sí	1	Sí	1
¿Está sobrecargada de ocupaciones?	No	4	No	2
			Sí	2
¿Cree que el trabajo que realiza no vale la pena?	No	4	No	4
¿Se siente a menudo impotente frente a las personas?	No	3	No	3
	Sí	1	A veces	1
¿Con frecuencia se siente sola	No	2	No	3

y sin apoyo?	Sí	2	Sí	1
¿Se ha aislado?	No	3	No	3
	Sí	1	A veces	1
¿Ha aumentado su consumo de alcohol, fármacos u otras drogas para poder dormir, aliviar su ansiedad o sentirse mejor?	No	4	No	4
¿Se siente vacía y en desconexión?	No	4	No	4
¿Su vida ha perdido significado?	No	4	No	4

Tabla 4: percepción de las madres a cerca de su vida espiritual

	ANTES		DESPUÉS	
¿Cree que se ha deteriorado su vida espiritual?	No	4	No	4
¿Cree que sus creencias y prácticas relacionadas con la espiritualidad han perdido sentido?	No	4	No	4

Tabla 5: percepción de las madres con respecto a su alimentación y el ejercicio físico que realizan.

	ANTES		DESPUÉS	
	¿Consume verduras y frutas diariamente?	Sí	4	Sí
			A veces	1
¿Come algún tipo de proteína (carne, pollo, huevos, lácteos) diariamente?	Sí	4	No	1
			Sí	3
¿Consume arroz u otros cereales diariamente?	Sí	4	Sí	4
¿Realiza actividad física o ejercicio mínimo tres veces por semana?	No	2	No	4
	Sí	2		

Tabla 6: percepción de las madres con respecto a sus momentos de recreación.

	ANTES		DESPUÉS	
	¿Realiza actividades recreativas con su familia?	No	1	No
	Sí	3	Sí	1
			A veces	1
¿Realiza actividades de ocio en su tiempo libre?	No	4	No	4
¿Su estado de bienestar físico y emocional es óptimo?	No	2	No	3
	Sí	2	Sí	1

Tabla 7: conocimiento de las madres acerca del autocuidado.

	ANTES		DESPUÉS	
	¿Conoce algo a cerca del término autocuidado?	No	1	Ahora sí
	NR	3	NR	1
¿Podría identificar algunas actividades en su vida cotidiana que contribuyen al autocuidado?	Aseo personal, ejercicio y alimentación saludable.	1	Aseo personal, ejercicio y alimentación saludable.	3
	NR	3	Hacer cosas que nos hagan sentir bien.	1
¿Qué cosas cambiaría de su vida?	Formación profesional	2	Ser portadora de hemofilia	1
	NR	2	Adelgazar y tener mejor salud.	1
			Manejo del enojo y la impaciencia.	1
			NR	1

Tabla 8: resultados del instrumento de Calidad de vida para padres de niños con necesidades especiales (ULQUIE)

ANTES						DESPUÉS					
Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	NR	Nunca	Raramente	A veces	A menudo	Siempre	NR
1...me he sentido activa y llena de energía?											
			1	3				1	1	1	1
2...he tenido algunos padecimientos físicos?											
	1	1		2				1	1		2
3...me he sentido exhausta?											
	1	1		1	1			3			1
4...he dormido bien?											
	1		1	2			2		1	2	
5...he comido bien?											
				4					2	2	
6...me he sentido saludable?											
		1	3					1	3		
7...he sentido dolores o molestias?											
	1	2	1				2	1			1
8...me he podido concentrar bien?											

		1	1	1	1		1	1	1		1
9...he estado preocupada?											
1	2	1					1	3			
10...he tenido dificultades para comenzar a hacer las cosas?											
	1	1		2				2	1		1
11...estuve llena de esperanza y optimismo?											
		1	2	1					2	2	
12...pude lidiar?											
			2	2				1	2	1	
13...estuve irritable y nerviosa?											
		2	2					2			2
14...pude realizar mis propios deseos y necesidades?											
		3	1				1	2			1
15...estuve deprimida e infeliz? (triste)											
		2	1	1			1		1	1	1
16...tuve suficientes oportunidades para reunirme con amistades?											
		2	2				1	1			2
17...mi familia me dio un sentido de pertenencia?											

			1	3				1	1		2
18...mi relación con mis hijos fue satisfactoria?											
	1		1	1	1					4	
19...estuve satisfecha con mi pareja?											
1		1	2					2		1	1
20...tuve alguien de confianza con quien hablar?											
1	1	1		1		1	1				2
21...me involucré en situaciones conflictivas rápidamente?											
		1	1	2						2	2
22...fui muy eficiente en mi trabajo y tareas del hogar?											
			1	3						2	2
23...puede terminar asuntos inconclusos/ pospuestos?											
	1		3					1	1	1	1
24...cuánta carga emocional me generaron los cuidados especiales que requirió mi hijo?											
2	1	1					1			1	2
25...tuve suficiente tiempo libre para mí?											
	2		2				2			2	
26...tuve suficiente tiempo para mi pareja?											

	1	1		2			1	1			2
27...sentí mucha presión debido a las necesidades especiales de mi hijo?											
	3		1			1	1	1		1	
28... pudimos darnos mutuo apoyo como familia?											
		1	1	2				1		3	
29...cada uno de los miembros de la familia pudo hablar abiertamente?											
		2	1	1					3	1	
¿Cuál es su estado actual de salud?											
Malo	Justo	Bueno	Muy bueno	Excelente	NR	Malo	Justo	Bueno	Muy bueno	Excelente	NR
	1	1	2					1	1	1	1

Tabla 9: resultados de la Escala de Burnout (Shirom –Melamed)

ANTES								DESPUÉS							
Nunca o casi nunca	Muy infrecuente	Infrecuente	A veces	Frecuente	Muy frecuente	Siempre o casi siempre	NR	Nunca o casi nunca	Muy infrecuente	Infrecuente	A veces	Frecuente	Muy frecuente	Siempre o casi siempre	NR
Me siento cansada.															
1			2	1				2		1		1			
No siento energía para enfrentar el día.															
2			1				1	1			2				1
Me siento agotada físicamente.															
2		1	1					1	1		1				1
Me siento harta.															
4								3	1						
Siento que se me “acabaron las baterías”.															
2	1	1						2			2				
Me siento “desgastada”.															
2	1		1					2			2				
Mi proceso de pensamiento es lento.															

2	1	1						2	1						1
Me cuesta concentrarme.															
3			1					3		1					
Siento que no pienso claramente.															
3		1						2		1	1				
Siento que no me concentro bien al pensar.															
2			2					2		1	1				
Me cuesta pensar en cosas complejas.															
2			1	1				2	1	1					
Siento que tengo dificultades para ser sensible a las necesidades de otras personas.															
4								4							
No me siento capaz de invertir energía emocional en otras personas.															
2	1						1	2			1	1			
Siento que no soy capaz de ser empática con otras personas.															
2	1		1					3			1				

ANEXO # 6: Análisis estadístico de los datos.

Tabla 10: Correlaciones de Spearman de las dimensiones de la Escala de Burnout

Rho de Spearman				
Instrumento	Aplicación	Coefficiente de correlación	Significancia bilateral	N
Burnout EC	Primera aplicación	1.00	.0	4
Burnout EF	Primera aplicación	.738	.262	4
Burnout CF	Primera aplicación	.783	.262	4
Burnout EC	Segunda aplicación	-.389	.611	4
Burnout EF	Segunda aplicación	-.211	.789	4
Burnout CF	Segunda aplicación	.316	.684	4

*La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 11: Correlación de Spearman entre la medición inicial y final

Rho de Spearman				
Instrumento	Aplicación	Coefficiente de correlación	Significancia bilateral	N
ULQUIE	Primera aplicación	.80	.20	4
ULQUIE	Segunda aplicación	.738	.262	4
Burnout	EC primera	1.0	.0	4
	EF primera	.738	.262	4
	CF primera	.738	.262	4
Burnout	EC segunda	.410	.590	4
	EF segunda	0.53	.947	4
	CF segunda	.302	.698	4
Índice de burnout	Primera y segunda aplicación	.400	.600	4
ULQUIE	Primera y segunda aplicación	1.0	0	4

*La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Tabla 12 Comparación de medias de la Escala de *burnout* y las dimensiones de la escala.

Instrumento	Aplicación	Media	Correlación	Significancia de la correlación.	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Burnout	Aplicación inicial	49.0	.426	.574	T no paramétrica	0.997
	Aplicación final	49.1				
Burnout	Aplicación inicial	49.0	Rango promedio	1.38	Friedman	0.564
	Aplicación final	49.1		1.63		
Físico	Aplicación inicial	44.4	.636	.364	T no paramétrica	.794
	Aplicación final	50.0				
Conductual	Aplicación inicial	38.3	.715	.285	T no paramétrica	.962
	Aplicación final	39.3				
Emocional	Aplicación inicial	41.7	-.114	.886	T no paramétrica	.952
	Aplicación final	39.3				

Físico	Aplicación inicial	44.4	.636	.364	Wilcoxon	.593
	Aplicación final	50.0				
Conductual	Aplicación inicial	38.3	.715	.285	Wilcoxon	.655
	Aplicación final	39.3				
Emocional	Aplicación inicial	41.7	-.114	.886	Wilcoxon	1.0
Físico	Aplicación inicial	Rango promedio	3.50		Friedman	.955
	Aplicación final		4.25			
Conductual	Aplicación inicial	Rango promedio	3.13		Friedman	
	Aplicación final		3.38			
Emocional	Aplicación inicial	Rango promedio	3.38		Friedman	
	Aplicación final		3.38			

Tabla 13: diferencias en las medias en las dimensiones de la Escala de *Burnout*

Instrumento	Aplicación		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Físico y cognitivo	Aplicación inicial	F	4.63	U de Mann-Whitney	0.886
		C	4.38		
Físico y emocional	Aplicación inicial	F	4.63	U de Mann-Whitney	0.886
		E	4.38		
Cognitivo y emocional	Aplicación inicial	C	4.38	U de Mann-Whitney	0.886
		E	4.63		
Físico y cognitivo	Aplicación final	F	4.88	U de Mann-Whitney	0.686
		C	4.13		
Físico y emocional	Aplicación final	F	4.88	U de Mann-Whitney	0.686
		E	4.13		
Cognitivo y emocional	Aplicación final	C	4.50	U de Mann-Whitney	1.0
		E	4.50		

Tabla 14: comparación de medias de la Escala de *burnout* según edad de las madres, antes y después de la intervención.

Instrumento	Aplicación	Edad		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Índice burnout	Aplicación inicial	21-50	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	1.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	21-38	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			38	1.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	21-56	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	38-50	38	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	2.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	50-56	50	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	38-56	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
Índice burnout	Aplicación final	21-50	21	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	2.0		
Índice burnout	Aplicación	21-38	21	1.0	U de Mann-	1.0

	final		38	2.0	Whitney	
Índice burnout	Aplicación final	21-56	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
Índice burnout	Aplicación final	38-50	38	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	2.0		
Índice burnout	Aplicación final	50-56	50	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
Índice burnout	Aplicación final	38-56	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		

Tabla 15: comparación de las medias del Índice de *burnout*, según el lugar de residencia, antes y después de la intervención.

Instrumento	Aplicación	Residencia		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Índice burnout	Aplicación inicial	San José y Heredia	San José	3.0	U de Mann-Whitney	0.667
			Heredia	2.0		
Índice burnout	Aplicación final	San José y Heredia	San José	2.5	U de Mann-Whitney	1.0
			Heredia	2.5		

Tabla 16: comparación de las medias del Índice de *Burnout* según el estado civil de las madres, antes y después de la intervención.

Instrumento	Aplicación	Estado civil		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Índice burnout	Aplicación inicial	Casada y soltera	Casada	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Soltera	2.0		
Índice burnout	Aplicación inicial	Casada y unión libre	Casada	1.50	U de Mann-Whitney	0.667
			Unión libre	3.0		
Índice burnout	Aplicación final	Casada y soltera	Casada	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Soltera	2.0		
Índice burnout	Aplicación final	Casada y unión libre	Casada	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Unión libre	2.0		

Tabla 17: comparación de de las medias en el índice de *burnout* según la escolaridad de las madres.

Instrumento	Aplicación	Escolaridad		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Índice burnout	Aplicación inicial	Primaria incompleta y primaria completa	Primaria incompleta	3.0	U de Mann-Whitney	0.667
			Primaria completa	1.50		
Índice burnout	Aplicación inicial	Primaria incompleta y secundaria incompleta	Primaria incompleta	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Secundaria incompleta	1.0		
Índice burnout	Aplicación final	Primaria incompleta y primaria completa	Primaria incompleta	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Primaria completa	4.0		
Índice burnout	Aplicación final	Primaria incompleta y secundaria incompleta	Primaria incompleta	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Secundaria incompleta	2.0		

Tabla 18: comparación de las medias de la Escala de ULQUIE antes y después de la intervención.

Instrumento	Aplicación	Media	Correlación	Significancia de la correlación.	Prueba	Significancia de prueba de medias.
ULQUIE	Aplicación inicial	44.9	.934	0.66	T no paramétrica	.742
ULQUIE	Aplicación final	48.4				

Tabla 19: comparación de las medias de la Escala de ULQUIE antes y después de la intervención.

Instrumento	Aplicación	Media	Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
ULQUIE	Aplicación inicial	44.9	1.50	Friedman	1.0
ULQUIE	Aplicación final	48.4	1.50		

Comparación de las medias de ULQUIE con variables control

Tabla 20: comparación de medias del ULQUIE con la edad de las madres.

Instrumento	Aplicación	Edad		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
ULQUIE	Aplicación inicial	21-50	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	1.0		
ULQUIE	Aplicación inicial	21-38	21	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			38	2.0		
ULQUIE	Aplicación inicial	21-56	21	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	2.0		
ULQUIE	Aplicación inicial	38-50	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	1.0		
ULQUIE	Aplicación inicial	50-56	50	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	2.0		
ULQUIE	Aplicación inicial	38-56	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		
ULQUIE	Aplicación final	21-50	21	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	1.0		

ULQUIE	Aplicación final	21-38	21	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			38	2.0		
ULQUIE	Aplicación final	21-56	21	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	2.0		
ULQUIE	Aplicación final	38-50	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			50	1.0		
ULQUIE	Aplicación final	50-56	50	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	2.0		
ULQUIE	Aplicación final	38-56	38	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			56	1.0		

Tabla 21: comparación de medias de la Escala ULQUIE según el lugar de residencia de las madres.

Instrumento	Aplicación	Residencia		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
ULQUIE	Aplicación inicial	San José y Heredia	San José	3.0	U de Mann-Whitney	0.667
			Heredia	2.0		
ULQUIE	Aplicación final	San José y Heredia	San José	3.0	U de Mann-Whitney	0.667
			Heredia	2.0		

Tabla 22: comparación de medias de la Escala ULQUIE según el estado civil de las madres

Instrumento	Aplicación	Escolaridad		Rango promedio	Prueba	Significancia
Índice ULQUIE	Aplicación inicial	Casada y soltera	Casada	1.50	U de Mann-Whitney	.667
			Soltera	3.0		
Índice ULQUIE	Aplicación inicial	Casada y unión libre	Casada	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Unión libre	2.0		
Índice ULQUIE	Aplicación final	Casada y soltera	Casada	1.50	U de Mann-Whitney	.667
			Soltera	3.0		
Índice ULQUIE	Aplicación final	Casada y unión libre	Casada	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Unión libre	2.0		

Tabla 23: comparación de medias según nivel de escolaridad de las madres.

Instrumento	Aplicación	Escolaridad		Rango promedio	Prueba	Significancia de prueba de medias.
Índice ULQUIE	Aplicación inicial	Primaria incompleta y primaria completa	Primaria incompleta	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Primaria completa	2.0		
Índice ULQUIE	Aplicación inicial	Primaria incompleta y secundaria incompleta	Primaria incompleta	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Secundaria incompleta	2.0		
Índice ULQUIE	Aplicación final	Primaria incompleta y primaria completa	Primaria incompleta	2.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Primaria completa	2.0		
Índice ULQUIE	Aplicación final	Primaria incompleta y secundaria incompleta	Primaria incompleta	1.0	U de Mann-Whitney	1.0
			Secundaria incompleta	2.0		

ANEXO #7: Cronograma de sesiones

SESIÓN 1: inicio
1. Encuadre
2. Aplicación de instrumentos
3. Escogencia de las diadas.
4. Introducción a la bitácora de trabajo.
5. Identificar aquello que se necesita resolver.

SESIÓN 2: introducción a la relajación
1. Palabras cortadas.
2. Técnica de la silueta: autocuidado
3. La llama de luz.
4. Posiciones de relajación.
5. Sesión de aeróbicos (invitado especial)

SESIÓN 3: autoestima
1. Ensalada de frutas.
2. El espejo.
3. Estatua de usted mismo.
4. Movimiento corporal.
5. Dibujar la imagen de mi yo sano y radiante.

SESIÓN 4: comunicación

1. Saludos múltiples
2. Diálogo dibujado.
3. El espejo: ponerse en la piel del otro.
4. Ritmo.
5. Danza movimiento terapia. (Invitada especial)

SESIÓN 5: construyendo redes de apoyo

1. Dibujos sobre la piel.
2. Rompecabezas.
3. Focusing grupal.

SESIÓN 6: hemofilia y yo

1. Mi historia.
2. Estatuas.
3. Collage colectivo.
4. Cambiar la respuesta al dolor emocional.
5. Baile popular. (Invitado especial)

SESIÓN 7: reforzamiento de conocimientos

1. Paseo al jardín zoológico.
2. Dibujar con el corazón.
3. Entrenamiento en el hogar (preparador físico invitado).
4. Relajación.

SESIÓN 8: paz interior

1. Gracias a la vida.
2. La paz empieza con una sonrisa.
3. Charla nutricional.
4. Meditación: Los cuatro inconmensurables.

SESIÓN 9: cierre

1. Lo que dejo, lo que me llevo.
2. Llego, me voy.
3. Intercambio de tarjetas de la amistad.
4. Aplicación de instrumentos.

ANEXO #8: Descripción de las dinámicas y actividades

② Dinámicas

Actividad Reconociendo a las otras.
Objetivo Movilizar la energía grupal e incrementar el contacto entre las participantes del grupo.
Metodología Con los ojos cerrados y en círculo las participantes deben escuchar lo que les dice el o la dirigente del grupo.: “Piensen en un compañero (a) que tenga el pelo lacio” y cuando se les indique todas deberán ir a tocar suavemente la cabeza de la persona (a) en quien pensaron. Piensen en quien tiene los ojos claros o en quien sonríe mucho, quien es amigable, quien es servicial.
Materiales Ninguno
Tiempo 5 minutos

Actividad Los pájaros tienen alas.
Objetivo Dinámica grupal
Metodología Las participantes se pueden colocar en círculos o bien dejarlos tal como están en el espacio. Cuando el instructor mencione un animal alado, todas deben mover los brazos como si fueran volando. La instructora moverá los brazos junto con ellas aun cuando mencione nombres de animales no alados para tratar de confundir y despertar la atención. Por ejemplo: los patos tienen alas, las ranas tienen alas, los chompipes tienen alas, los lagartos tienen alas, etc. Las personas que se confundan deben salir del juego o dar alguna prenda.
Materiales Ninguno
Tiempo 15- 20 minutos

Actividad La Tempestad.
Objetivo Dinámica grupal.
Metodología Se organiza un círculo, todos sentados, que no sobre ninguna silla. El animador (a) se coloca en el centro y dice: “Estamos todos en un barco, que se encuentra en alta mar, con rumbo desconocido.” Cuando diga “ola a la derecha”, todos

deberán cambiar de lugar, y sentarse en la silla de su vecino de la derecha. Cuando diga “Ola a la izquierda”, todos se sentarán en la silla hacia la izquierda.

En cierto momento grita “Tempestad”. Todos deben cambiar de lugar, tratando de ocupar una silla. El animador aprovecha la confusión para ocupar una de las sillas y el que quede sin asiento se convierte en coordinador del juego.

Materiales

Sillas.

Tiempo

15- 20 minutos

Actividad

Palabras cortadas.

Objetivo

Movilizar la energía grupal.

Metodología

Al inicio, el animador le dice a un participante que diga el nombre de otro participante seguido de la sílaba de una palabra. Por ejemplo: “María” “jo”. María debe formar una palabra que inicie con esa sílaba .

María ahora llama a otra persona.

Se debe realizar rápidamente. El que se equivoque escoge prenda o castigo, por ejemplo.

Materiales

Ninguno

Tiempo

15- 20 minutos

Actividad

Esta es mi oreja.

Objetivo

Movilizar la energía grupal.

Metodología

El animador debe ser rápido.

Cada vez que el animador toca alguna parte de su cuerpo o de su ropa, dice el nombre de otra parte.

Los jugadores deben repetir lo que el animador dice y señalar lo que éste toca con la mano; por ejemplo: “esta es mi oreja” y se toca la boca.

El jugador que se equivoque al decir o al tocar, sale del juego.

Materiales

Ninguno.

Tiempo

15- 20 minutos

Actividad

El paseo por el jardín zoológico.

Objetivo Movilizar energía grupal.
Metodología Todos los participantes están sentados formando un círculo grande. El animador coloca en el centro del círculo, dos hileras de diez sillas, frente a frente, dejando alrededor de tres metros entre una hilera y otra. El animador identifica a cada voluntario por su nombre: Sr. Pereira, Sra. Pereira, osos blancos, osos pardos, Juancito, Marianita, monos, leones, tigres, jirafas y guardianes. El animador leerá el texto llamado <i>Paseo al jardín zoológico</i> . Cuando nombre a los personajes, estos se levantan de cada lado, corren alrededor de la propia hilera y se sientan enseguida. Gana la hilera que termine primero las vueltas alrededor de la propia fila y se siente.
Materiales Texto: <i>Paseo al jardín zoológico</i> . Sillas
Tiempo 15- 20 minutos

Paseo al jardín zoológico.

Era un bello día de abril. El Sr. Pereira dijo a su esposa, la Sra. Pereira, que le gustaría ir al jardín de zoológico. Sería un maravilloso paseo con los niños, Juancito y Marianita. La Sra. Pereira se puso contenta por la invitación y después preparó un sabroso almuerzo para disfrutar en el jardín. Juancito y Marianita no cabían en sí de la alegría y decían: “¡Qué hermoso! Vamos a ver los osos blancos y los osos pardos, los monos, los leones, los tigres, las jirafas”. La familia Pereira salió de la casa, feliz, y tomó el ómnibus que la llevaría al jardín zoológico. Al llegar, Juancito y Marianita en seguida se dirigieron hacia donde estaban los monos. A ellos les gustaban mucho las gracias que hacían los animales. Al Sr. Pereira y a la Sra. Pereira les gustaban más los osos blancos y los osos pardos. Los animales que les daban miedo eran los leones y también los tigres. Las jirafas parecían vivir con la cabeza en el piso de arriba. Pero el tiempo pasaba rápidamente, y el Sr. Pereira y la Sra. Pereira llamaron a Juancito y a Marianita para almorzar. A Juancito y Marianita les gustaba dar trozos de dulce a los monos y les arrojaban también almendras y galletas. Pero el guardián corrió y reprendió a los niños para que no les dieran ninguna cosa a los monos. Mientras tanto, ya había llegado al atardecer y debían volver a casa. El matrimonio Pereira, y Juancito y Marianita, y todos los animales, monos, leones, tigres, jirafas, osos, saludaron también al guardián, y Juancito y Marianita le pidieron disculpas por lo sucedido. Y echando una última mirada cariñosa a los monos, los leones, los tigres, las jirafas y los osos blancos y los osos pardos, el Sr. Pereira, la Sra. Pereira, Juancito y Marianita dejaron el jardín zoológico y volvieron felices a su casa.

Personajes: Sr. Pereira, Sra. Pereira, Osos blancos, Osos pardos, Juancito, Marianita, Monos, Leones Tigres, Jirafas, Guardián.

🌀 Actividades Introductorias

Actividad Encuadre.
Objetivo Definir la dinámica del taller.
Metodología Se abre un plenario grupal para elaborar conjuntamente las reglas del grupo, cada una pueda dar sugerencias y se escriben aquellas en que el grupo coincida.
Materiales Papelógrafo, marcadores.
Tiempo 15 minutos

Actividad Aplicación de instrumentos
Objetivo Evaluación inicial e identificar la solicitud de la demanda.
Metodología Autoaplicación de los tres cuestionarios.
Materiales Lápices, lapiceros. Fotocopias de los cuestionarios: Autocuidado, Goldbeck y Shirom-Melamed.
Tiempo 50 - 60 minutos

Actividad Técnica de la silueta
Objetivo Evaluación inicial del nivel de conocimiento que tienen las participantes y elaborar una representación grafica del mismo.
Metodología En tríos o pequeños grupos. A cada subgrupo se le pedirá que dibujen la silueta de uno de los miembros del grupo sobre un papel grande, para lo cual la persona deberá acostarse sobre el papel. Se escribirá dentro de la silueta aquellas conductas o temas que consideran que ayudan al autocuidado y fuera de la silueta aquellas conductas que consideran contrarias o contraproducentes con respecto al autocuidado. Se realiza un plenario. Además, se hará una breve introducción del concepto de autocuidado y características asociadas.

Se entregarán los manuales de autocuidado.
Materiales Lápices, lapiceros, marcadores, papelógrafos. Manuales de autocuidado.
Tiempo 30 minutos

Actividad Dibujos sobre la piel
Objetivo Este ejercicio permite que las personas entren en contacto con sus sensaciones, se relajen, además de que establezcan una relación positiva y cercana con las otras.
Metodología En parejas, una persona (a) dibuja con su dedo y en la espalda de su compañera alguna figura (circulo-cuadrado-triangulo-corazón) o palabra para que esta adivine lo que le dibujan. Una vez finalizado el ejercicio, se puede comentar con el grupo las sensaciones experimentadas en el cuerpo, tanto en quienes dibujan como a quienes les dibujan en sus espaldas.
Materiales Ninguno
Tiempo 10 minutos

Actividad Canción Gracias a la Vida. Mercedes Sosa.
Objetivo Presentación de los y las participantes. Incentivar el establecimiento de la cohesión grupal.
Metodología Cerrar los ojos y escuchar la canción “Gracias a la Vida”. Descripción breve de sus sensaciones en el momento y las expectativas con respecto al taller. Comentar en plenario grupal.
Materiales Grabadora. Disco de Mercedes Sosa.
Tiempo 15- 20 minutos

Gracias a la Vida

*Gracias a la vida que me ha dado tanto
me dio dos luceros que cuando los abro
perfecto distingo lo negro del blanco
y en el alto cielo su fondo estrellado
y en las multitudes el hombre que yo amo.
Gracias a la vida que me ha dado tanto,*

*me ha dado el oído que, en todo su ancho,
graba noche y día grillos y canarios,
martillos, turbinas, ladridos, chubascos
y la voz tan tierna de mi bien amado.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado el sonido y el abecedario;
con él las palabras que pienso y declaro:
madre, amigo, hermano y luz alumbrando
la ruta del alma del que estoy amando.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado la marcha de mis pies cansados;
con ellos anduve ciudades y charcos,
playas y desiertos, montañas y llanos,
y la casa tuya, tu calle y tu patio.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado la risa y me ha dado el llanto,
así yo distingo dicha de quebranto,
los dos materiales que forman mi canto,
y el canto de ustedes que es el mismo canto
y el canto de todos que es mi propio canto.*

Gracias a la vida que me ha dado tanto.

Violeta Parra

Actividad Ensalada de frutas.
Objetivo Movilizar la energía del grupo.
Metodología Todos sentados en círculo. El animador se dirige indistintamente a los participantes, les dará el nombre de tres frutas, o tres veces el nombre de la misma fruta. Si dice tres veces el nombre de la misma fruta esta persona debe decir el nombre de la persona de su derecha. Si dice tres frutas diferentes debe decir el nombre de la persona a la izquierda. Cuando se diga aleatoriamente “ensalada de frutas” todos se deben cambiar de lugar. El animador debe aprovechar el momento y ocupar una de las sillas, la persona que quede sin asiento estará a cargo de dirigir la dinámica.
Materiales Ninguno
Tiempo 15- 20 minutos

Actividad La paz empieza con una sonrisa.
Objetivo Introducir a las participantes a un modo de vida más pacífico, incentivar las prácticas

pacíficas todos los días.
<p>Metodología Al inicio de la sesión, pedirle a las participantes que se coloquen en círculo y que cada uno (a) salude a las personas que tiene a ambos lados y le regale una gran sonrisa para iniciar el día. Cada una le puede decir o desear algo agradable a esa persona.</p>
<p>Materiales Ninguno</p>
<p>Tiempo 10 minutos</p>

Actividades para promover redes de apoyo

<p>Actividad Diadas y bitácora</p>
<p>Objetivo Enfatizar la importancia de la cohesión grupal y el soporte de las redes de apoyo.</p>
<p>Metodología Cada participante del grupo puede escribir en un papel el nombre de tres personas con las cuales le gustaría formar una pareja de trabajo. La coordinadora del grupo revisará los papeles y agrupará a las parejas de trabajo. La diada es la compañía más cercana que tendrán las participantes en este proceso, inclusive si lo deciden, pueden encontrarse en espacios fuera del grupo, es la primera red de apoyo con la que contarán las participantes. La bitácora se le repartirá a cada una de las participantes. Ellas la pueden personalizar. La bitácora se utilizará en diferentes dinámicas del grupo para registrar las vivencias y como cuaderno de dibujo.</p>
<p>Materiales Papel, lápiz. Bitácoras. (Cuadernos de dibujo)</p>

<p>Actividad Rompecabezas</p>
<p>Objetivo Enfatizar la importancia de la cohesión grupal y el soporte de las redes de apoyo.</p>
<p>Metodología Formar cuatro grupos. Cada uno va a recibir unas piezas del rompecabezas y tratarán de formar una figura completa sin hablar o hacer ruidos entre el grupo. Cada grupo se va ir dando cuenta que le hacen falta piezas de los demás grupos y, finalmente, notarán que todos las piezas son solo parte de un mismo rompecabezas y todas deben trabajar juntas para poder formarlas. Completar la frase: He interiorizado a lo largo de mi vida, que pedir ayuda, significa... Preguntarle al grupo cómo se sintió durante la actividad.</p>

Materiales

Rompecabezas grande.

Cuatro sobres con piezas del rompecabezas total.

Tiempo

30- 40 minutos

Actividad

Focusing grupal Elaborado por: Sergio Rechnitzer- Mora

Objetivo

Enfatizar la importancia de la cohesión grupal y el soporte emocional de las redes de apoyo.

Metodología

Despejar un espacio (Se puede hacer con fantasía dirigida, como por ejemplo proyectar en la pantalla de un cine.)

- Tranquilo y relajado pon atención a tu cuerpo.
- ¿Cómo estás? ¿Cómo te sientes en este momento? ¿Cómo va aconteciendo tu vida?
- Permite que algo importante de tu vida te visite en este momento. Deja que tu cuerpo te responda.
- ¿Hay algo que te impida sentirte feliz, qué es lo te está molestando en este momento?
- Deja que todos los problemas salgan, sin quedarte con ninguno.
- Se comparte en grupo las situaciones que emergieron, los demás sólo escuchan en silencio, se les da dos minutos. Alguien toma el tiempo.

Dibujo

- Dibujar el contorno del cuerpo en un hoja tamaño carta o más grande.
- Dibujar cada problema con forma y color poniéndolo en la parte donde se siente más. Escribir los problemas a un lado del dibujo.
- Experimentar qué se siente poner todo eso afuera, en este caso en el dibujo. ¿Cómo se siente sin todo eso?

Seleccionar un problema

- Inspeccione cada uno de los asuntos y elija uno.
- Haga un nuevo dibujo en otra hoja (contorno del cuerpo).

Atendiendo la sensación sentida

- ¿Cuál es el sentimiento total acerca del problema, en tu cuerpo?
- ¿Qué pasa en tu interior cuándo te detienes en ese problema?

Expresando y verificando

- ¿Qué color, forma, composición expresaría esta sensación más adecuadamente? Expresar forma y color en el dibujo.
- Alterne entre mirar la hoja y contactar el sentimiento en el cuerpo.
- ¿Desea otro color o forma?
- Verifique si algo no ha sido marcado en la hoja. Algo nuevo que requiera expresarse.

Explorando

- ¿Qué es lo central de tu problema? ¿Qué es lo central? ¿Qué es lo más terrible

del asunto? Procure expresar eso en el dibujo.

- ¿Qué hace que tu problema sea de esa manera?
- ¿Qué se necesita, qué le hace falta a eso?
- ¿Qué se requiere para sentirse bien? Trata de dibujar una posible solución.

Terminando

- Verificar si hay algo que requiera ser expresado en el dibujo. Si el dibujo está completamente terminado.
- Se invita a compartir los dibujos y la experiencia con el grupo total pero de manera voluntaria.
- Se debe crear una atmósfera receptiva y no evaluativa.

Materiales

Hojas blancas, lápices, crayolas, marcadores o cualquier material para dibujar.

🌀 Actividades para promover contacto emocional

Actividad Dibujar con el corazón
Objetivo Contacto emocional y sanación interior
Metodología Encontrar un espacio tranquilo, para estar solas. Escoger todo el material que desean utilizar para no tener que ir a buscarlo cada vez. Recordar que: <ol style="list-style-type: none"> 1. Un dibujo nunca está mal hecho. 2. Sólo cada persona pueda saber el significado de su dibujo. 3. No racionalizar los dibujos. 4. Confiar en la intuición. 5. Si no desea afrontar una emoción o un tema, no tiene que hacerlo.
Consigna: Hacer un dibujo de cómo me siento emocionalmente en este momento.
Materiales Bloc de dibujo, caja de lápices, tijeras, cinta de papel, servilletas de papel, rotuladores de colores, pinturas (óleos, acuarelas), pegamento, pinceles de diferentes tamaños (cordones, hilos, botones, semillas...materiales adicionales).
Tiempo 30- 40 minutos

Actividad Identificar aquello que se necesita resolver.
Objetivo Idear una imagen que describa cómo se siente el alma (corazón), frente al dolor que desea superar.
Metodología Cierre los ojos, respire tres veces profundamente, y manténgalos suavemente cerrados. Luego, respire normalmente durante uno o dos minutos y, mientras, céntrase en la respiración. A medida que respira, sea consciente del resto del cuerpo.

Con los ojos todavía cerrados, concéntrese en el lugar donde cree que reside su alma, o el fondo de su corazón. Cuando lo haya hecho, pídale una imagen que represente el dolor que siente. Cuando sepa de qué imagen se trata, abra los ojos y dibújela.

Si no identifica ninguna imagen, tan sólo abra los ojos y empiece a dibujar lo que imagine debe estar sintiendo su alma o su corazón.

Una vez haya hecho el dibujo, contéplelo durante unos minutos y lea lo que escribió en el primer ejercicio sobre su objetivo de sanación.

1. Contestar las siguientes preguntas:

- a) ¿Qué le transmitió acerca de la interpretación que su mente hizo o de lo que pensó que necesitaba superar?
- b) ¿Cómo se sintió al dibujar el modo en que su alma o su corazón responde al color?
- c) ¿Ve alguna contradicción entre lo que sus palabras dicen sobre lo que necesita sanar y lo que su alma o su corazón le dice a través del dibujo?
- d) ¿Qué revelan los colores que emplea acerca del sentir de su alma o de su corazón?
- e) ¿Hay en el dibujo algún detalle o borrón que indique algo?
- f) Si el dibujo pudiera hablar, ¿qué diría a cerca de su reacción anímica frente al dolor?
- g) Al ver el dibujo, ¿qué lección saca acerca de lo que desea sanar?
- h) ¿Por qué le es difícil hablar del tema o de la experiencia que le ha hecho daño?

Materiales

Bloc de dibujo, caja de lápices, tijeras, cinta de papel, servilletas de papel, rotuladores de colores, pinturas (óleos, acuarelas), pegamento, pinceles de diferentes tamaños (cordones, hilos, botones, semillas...materiales adicionales).

Tiempo

30- 40 minutos

Actividad

Cambiar la respuesta al dolor emocional.

Objetivo

Contactarse con las emociones y visualizar la posibilidad de resignificarlas o transformarlas.

Metodología

Cierre los ojos, respire varias veces profundamente y centre la atención en el cuerpo por medio de la respiración. Cuando sienta que ha conectado con su cuerpo, dirija la conciencia a lo más hondo de su corazón.

Busque en el corazón un símbolo que represente un modo más positivo de reaccionar frente al dolor emocional identificado en el segundo ejercicio.

Cuando halle ese símbolo, dibújelo.

Conecte con su cuerpo y céntrese unos instantes en el sentimiento que le produce el daño emocional en el que ha estado trabajando.

Desplace la conciencia al fondo de su corazón. Pida a su corazón un símbolo que represente lo que su dolor puede enseñarle.

Cuando sepa cuál es el símbolo dibújelo.

Cuestionario

- a) ¿Qué siente al ver el símbolo en su corazón?
- b) ¿Qué le dice ese símbolo acerca de la lección que da el dolor?
- c) ¿Qué colores del dibujo relaciona con esa lección?
- d) ¿Algún trazo, forma o detalle en el dibujo le indica algo importante sobre esa lección?
- e) ¿Cómo aplicaría en su vida la lección aprendida y la experiencia que le produjo el daño emocional?

Materiales

Bloc de dibujo, caja de lápices, tijeras, cinta de papel, servilletas de papel, rotuladores de colores, pinturas (óleos, acuarelas), pegamento, pinceles de diferentes tamaños (cordones, hilos, botones, semillas...materiales adicionales).

Tiempo

30- 40 minutos

Actividad

Dibujar una imagen del yo sano y radiante.

Objetivo

Conformar la imagen interna del yo sano y radiante.

Metodología

Cierre los ojos y piense lo magnifico que es sentirse bien, sentirse sano, sentirse radiante. Después, centre la atención en su cuerpo y piense en su propio yo, sano y curado. Perciba cómo reacciona corporalmente frente a esa idea. Piense cómo podría reflejar en una imagen ese sentimiento de bienestar, salud y exuberancia.

Cuando sepa cuál es esa imagen, dibújela.

Cuestionario

- a)¿Cómo fue la conexión cuerpo-mente en cuanto a los sentimientos de salud y bienestar?
- b)¿En qué parte de su cuerpo sintió esa reacción?
- c)¿Qué sintió al realizar el dibujo?
- d)¿Cómo se siente ahora al mirarlo?
- e)¿Qué le dice el dibujo de cómo experimenta su cuerpo el sentirse sano y radiante?
- f) ¿Qué le dicen esos colores de ese sentimiento de bienestar?
- g)Si ha utilizado objetos extra en el dibujo o lo ha convertido en un trabajo tridimensional, ¿cómo ha mejorado la imagen?
- h)Si este dibujo pudiera hablar, ¿qué diría?

Para comprobar si se ha superado el dolor, intente hablar con su diada al respecto e identificar que se siente al hablar de ello.

Materiales

Bloc de dibujo, caja de lápices, tijeras, cinta de papel, servilletas de papel, rotuladores de colores, pinturas (óleos, acuarelas), pegamento, pinceles de diferentes tamaños (cordones, hilos, botones, semillas...materiales adicionales).

Tiempo

30- 40 minutos

🌀 Actividades para fortalecer la autoestima

Actividad
Estatua de usted mismo.
Objetivo
Identificar fortalezas y posibles debilidades en el autoconcepto y autoestima de las participantes.
Metodología
<p>Imagine que está en un edificio oscuro. Aún no puede ver nada en absoluto, pero usted sabe que es cierto tipo de museo de arte o galería. Directamente, en frente suyo, hay una estatua o escultura de usted mismo tal como usted es. Puede ser realista o abstracta, pero esta estatua expresa de alguna manera su existencia básica. Mire entre la oscuridad, y mientras la luz aumenta gradualmente estará en condiciones de ver cómo es esta estatua... lentamente aumentará la luz y usted estará en condiciones de descubrir más acerca de esta estatua... ¿Cuál es su forma y tipo?... ¿cuán grande es y de qué está hecha?... como puede ver más claramente, descubra más detalles aún... Camine a su alrededor y mírela desde distintos ángulos... Acérquese y tóquela con las manos... ¿Qué sensación le produce?...</p> <p>Ahora quiero que usted se <i>convierta</i> en la estatua. Imagine que es esa estatua y cambie su postura y posición para adecuarse a la forma de la estatua... ¿Cómo es usted?... describese como estatua: “Yo soy...” ¿Cómo es su existencia como estatua?... ¿Qué sucede con usted y cómo se siente en relación con eso...?</p> <p>Ahora dele la vida a esa estatua en su imaginación... Como estatua viviente, ¿qué es lo que hace y cómo es su vida?... Emplee un rato en descubrir algo más respecto de su existencia como estatua viviente...</p> <p>Ahora sea usted mismo nuevamente y mire esa estatua... ¿Le parece diferente en algo la estatua ahora?... ¿Ha cambiado algo?... ¿Cómo se siente ahora respecto de la estatua?... Lentamente prepárese para decirle adiós... Diga adiós... Diga adiós ahora, vuelva a su existencia en este cuarto, y tranquilamente absorba lo que acaba de vivenciar...</p> <p>En un minuto o dos les pediré que abran los ojos y regresen al grupo. Luego quiero que cada uno de ustedes, en orden, se convierta físicamente en su estatua y cuente su existencia como tal, tome una postura que coincida con la de la estatua y cuente con todos los detalles de su experiencia como tal y qué es lo que hace cuando se le da la vida... Ahora abra los ojos y regrese al grupo... ¿quién tiene ganas de comenzar?...</p>
Materiales
Ninguno
Tiempo
30- 40 minutos

Actividad
Escultura de uno mismo.
Objetivo
Autoconcepto y autoestima
Metodología

Tomar arcilla y cartón y dejar un espacio entre cada persona.

Emplear algunos minutos para familiarizarse con el material, percibir la textura y el peso.

Hacer una bola muy redondeada y colocarla en frente.

Con los ojos cerrados, sentarse cómodamente y comenzar a explorar de nuevo el material. Prestar atención a las texturas y movimientos de los dedos y las manos.

Tomar conciencia de lo que cada parte del cuerpo está sintiendo en el momento.

Visualizar una imagen de la bola de arcilla e imaginar que cambiará lentamente hasta convertirse en una imagen de uno mismo. Puede ser una representación realista o completamente abstracta. Dejar que las formas se vayan construyendo y no interferir el proceso.

Mantenga los ojos cerrados y dirija sus manos al material y comenzar a crear la imagen de uno mismo. Mientras, dese cuenta de todos los detalles del proceso de modelar la arcilla: cómo se siente, cómo se mueven los dedos.

(Modelar por 15 minutos)

Abra los ojos lentamente y vea lo que ha hecho. Pueden continuar trabajando pero sin hacer cambios demasiado importantes. Mirar el trabajo y darse cuenta cómo es: propiedades, características, cómo se siente viéndola, cómo es usted, como es ella, identifíquese con ella.

Cada persona le explicara al grupo su creación, identificándose con la figura y dando características de cada uno o una. Hacerlo todo en primera persona del presente. Luego cada uno puede retroalimentarse, similitudes, diferencias...

Materiales

Arcilla o plastilina para modelar. Cartón o periódico para no manchar la superficie del suelo.

Tiempo

50- 60 minutos.

Actividad

Espejo

Objetivo

Autoestima/ autoconcepto

Metodología

Imagine que está en un cuarto muy oscuro. Todavía no puede ver nada, pero hay un gran espejo frente suyo. A medida que el cuarto se vaya iluminando, estará en condiciones de ver una imagen suya reflejada en el espejo. Esta imagen puede ser completamente diferente de la que habitualmente ve, o puede no serlo. Mire simplemente en la oscuridad y deje que surja esa imagen a medida que la luz crece en

intensidad... Finalmente estará en condiciones de verla clara... ¿Cómo es esa imagen?... ¿Qué es lo que más nota acerca de esa imagen?... ¿Cómo es su postura?... ¿cómo se mueve?... ¿Cómo es su expresión facial?... ¿Qué sentimiento o actitud expresa esta imagen?... ¿Cómo se siente hacia esta imagen?...

Ahora hablele en silencio e imagine que la ella puede hablarle... ¿qué le dice usted a la imagen y qué le responde ésta?... ¿Cómo se siente mientras habla con la imagen?...

Cambie ahora de lugar y *convírtase* en la imagen del espejo. Siendo imagen, ¿cómo es usted... y cómo se siente?... Como imagen, ¿qué se dice a usted mismo mientras continúa el diálogo entre ustedes?... comenten la relación entre ustedes dos... Vea si puede descubrir algo más respecto de la experiencia de ser esa imagen... Continúe la conversación entre ella y usted mismo durante un rato y vea que otra cosa puede descubrir uno de otro. Cambien de roles cada vez que quieran, pero prosigan con el diálogo y la interacción entre ustedes...

Ahora conviértase nuevamente en usted mismo y mire otra vez la imagen en el espejo... ¿Cómo se siente respecto de ella?... ¿Hay algunos cambios ahora en relación a la primera visión de la imagen?... ¿Hay alguna cosa que quiera decirle a la imagen antes de despedirse de ella?... Lentamente ahora, despídase de la imagen ... y regrese a su existencia en este cuarto. Permanezca tranquilamente con su experiencia durante un rato...

Materiales

Ninguno.

Tiempo

20-30 minutos

Actividad

Dibujo interior

Objetivo

Autoestima/ autoconcepto

Metodología

Sin hablar, cada uno debe acercarse a la caja de colores pastel y escoger diferentes colores que les gusten para dibujar. Se pueden hacer pruebas de colores en un papelito haciendo marquitas. Una vez que elige los colores, cada una toma un papel grande y busca un espacio para pintar en silencio. No comenzar a dibujar antes de recibir el aviso.

Ahora cierren los ojos y tomen contacto con su cuerpo y las sensaciones que realmente detecten... Dense cuenta de cómo se sienten interiormente... Permitan ahora la aparición de imágenes visuales que de alguna manera expresen su yo interior y cómo se sienten respecto de su vida... Estas imágenes pueden ser formas abstractas o cosas reconocibles, pero de algún modo los representan tal como realmente son ustedes... Tómense un cierto tiempo para que estas imágenes se desarrollen... Dentro de un minuto le s pediré que abran los ojos y hagan un dibujo que los represente con los colores que eligieron. Si resuelven emplear otros colores, silenciosamente con los colores que eligieron. Si resuelven emplear otros colores, silenciosamente vayan hacia la caja y tomen los colores que necesiten. Mientras dibujan, dirijan su atención sobre el proceso de dibujar y sobre cómo se sienten mientras crean. Dejen que los materiales y el proceso de dibujar

<p>asuman el control, de modo que los colores y sus manos decidan dónde y cómo dibujar. Abran ahora los ojos y empleen unos diez a quince minutos en hacer un dibujo que los represente a ustedes mismos...</p> <p>Ahora cada una va a compartir su dibujo. Cada una va a emplear tres o cuatro minutos en describir su dibujo de sí mismo. Háganlo en primera persona del presente como si estuvieran describiéndose a ustedes mismos. Por ejemplo “yo tengo muchas líneas entrelazadas, estoy bastante confundido y presente un aspecto turbio.”</p> <p>Ahora cada uno tómese algunos minutos en describir su dibujo en primera persona del presente...</p> <p>Luego de que todos han descrito sus dibujos, en silencio reflexionen sobre su experiencia... ¿Qué descubrieron respecto de ustedes mismos y de los otros al expresarse a través de esos dibujos?... ¿Qué similitudes y diferencias notaron en ellos?...Ahora empleen otros cinco o diez minutos en comunicar sus observaciones y discutirlos...</p> <p>(También se puede dibujar una parte de ustedes que les guste o no, o un sentimiento que le produzca dificultades, dibujar alguna persona importante o un dibujo de toda su familia).</p>
<p>Materiales Tizas pastel, hojas de papel.</p>
<p>Tiempo 40 minutos</p>

<p>Actividad Movimiento corporal</p>
<p>Objetivo Enfocar la atención en el cuerpo. Incentivar la libertad para la autoexpresión y el autodescubrimiento.</p>
<p>Metodología Es necesario utilizar un espacio amplio y usar ropa liviana y cómoda, sin zapatos. Cada persona puede mover su cuerpo libremente, de la forma que desee. Si imaginan algún sonido o figura, acéptenlo e inclúyanlo en el movimiento, presten atención a lo que surge mientras se desarrolla la experiencia. Es importante indagar cómo cada persona se desinhibe o se limita en la experiencia, cuáles partes del cuerpo están tensas y cuáles contenidas. Es importante no utilizar música con letra, sino sonidos como tambores africanos. Las primeras experiencias pueden realizarse con los ojos cerrados, ya que impide el juicio de la gente sobre sus propios movimientos, ayuda a enfocar la atención sobre el cuerpo y lo que éste siente y expresa.</p>
<p>Materiales Música.</p>
<p>Tiempo: 30 minutos</p>

🌀 **Actividades para conocer la vivencia cotidiana de la hemofilia**

Actividad
“Collage colectivo”: La hemofilia en mi vida.
Objetivo
Abordar y conocer el tema de la enfermedad crónica.
Metodología
Previamente a la llegada de las participantes se juntan los papelógrafos en el suelo y se reparten los materiales en el suelo. En la primera fase cada persona en silencio se deja llevar por la música para encontrar los materiales que le permitan representar la hemofilia en su vida. Conjuntamente entre todas van a elaborar de manera creativa, la representación grupal de la hemofilia en sus vidas. Se puede realizar una actividad de sensibilización con el espacio caminando en círculos o haciendo estiramientos encima del papelógrafo.
Materiales
Revistas, periódicos, tijeras gomitas, cinta adhesiva, papelógrafos unidos. Música de fondo.
Tiempo:
60 minutos

Actividad
“Estatuas”: así me siento como madre de un hijo con hemofilia.
Objetivo
Abordar y conocer el tema de la enfermedad crónica y hereditaria como es la hemofilia.
Metodología
Representar una frase o situación en una estatua, es decir, un tema congelado, en subgrupos. Desde afuera cada persona puede verse en la estatua, cuando una de las compañeras del grupo la reemplaza en la estatua. El grupo analiza y comparte sus experiencias al respecto de su propia estatua y la de sus compañeras.
Materiales
Ninguno
Tiempo:
60 minutos

Actividades para promover comunicación más asertiva

Actividad
“Saludos múltiples” Cada miembro del grupo va a proponer su propia forma de saludar al resto del grupo. (Mano derecha, mano izquierda, codo con codo, cabeza con cabeza, espalda con espalda, etc.)
Objetivo
Movilizar la energía del grupo. Sirve para observar distintos modelos comunicativos de las participantes.

Metodología Se va a saludar a las personas de distintas maneras, cada una de forma creativa.
Materiales Música
Tiempo: 10-15 minutos

Actividad El espejo: Ponerse en la piel del otro.
Objetivo Tomar conciencia de la dificultad existente para comprender a los y las demás. Propiciar el “cambio de roles.”
Metodología Se explica la frase “Ponerse en la piel del otro” (Cómo es el otro, cómo vive sus cosas, sus sentimientos, cómo comprender a los demás para comunicarnos mejor con ellos y ellas) Se forman parejas.(Pueden ser las diadas u otra pareja.) La persona A realiza una acción real o figurada (Tomar café, leer una carta, trabajar en su escritorio, correr...). La persona B le imitará en todos sus gestos, ritmo, emociones...lo más preciso posible. Luego se invierten los papeles. Finalmente cada uno va a intentar ser actor y ser espejo a la vez. Cada pareja comenta su experiencia en cada uno de los roles que ocupó: dificultad de concentración, tratar de imitar gestos y emociones, la diferencia entre tomar la iniciativa de una acción e imitarla.
Materiales Papel en blanco, lápices o lapiceros.
Tiempo: 30-40 minutos

Actividad “Rueda loca”
Objetivo Conceptualizar la comunicación humana.
Metodología En silencio cada participante va a escribir o dibujar algo que se relacione con el concepto de comunicación, hasta que el coordinador diga “cambio”. Giran hacia la derecha, y retoman la tarea, hasta que cada persona regrese a su lugar original. El coordinador debe jugar con la palabra cambio, más rápido o más lento o con cambios en la tonalidad de la voz. Se abre el plenario para compartir el contenido de la creación y la experiencia de cada una en el proceso. Se analiza el contenido en función de la conceptualización de la comunicación humana.
Materiales

Paleógrafos, marcadores, música de fondo.

Tiempo:

15-20 minutos

Actividad

“Diálogo dibujado”

Objetivo

Conceptualizar la comunicación humana.

Metodología

Cada persona selecciona un color de marcador. Cada uno debe buscar una persona con un color diferente.

Cada miembro de la pareja se va a sentar en lados opuestos del papel. Cada uno sostendrá el marcador con la mano opuesta con la que escriben. Deben comenzar a dibujar juntos sin planificar y sin dialogar.

El grupo debe enfocarse en las emociones que tienen al interactuar con sus compañeros y durante el proceso creativo.

Materiales

Mitades de papelógrafos y marcadores de colores variados.

Tiempo:

10 a 15 minutos en pareja. 15 minutos para el plenario.

Actividad

“Ritmo” (Musicoterapia)

Objetivo

Análisis de los tiempos en una relación comunicativa.

Metodología

Cada persona va a elegir un instrumento o material para producir un ritmo musical.

Cada persona inicia su propio proceso creativo con su instrumento, por lo que posiblemente sea desordenado. Luego se les dice que traten de escucharse mutuamente tratando de lograr homogeneidad en el sonido.

Materiales

Cajitas de distintos tipos, palitos, instrumentos musicales convencionales y no convencionales.

Tiempo

15 a 20 minutos

🌀 Actividades de relajación y meditación

Actividad Posiciones de relajación
Objetivo Conocer las posiciones que facilitan iniciarse en un estado de relajación.
Metodología Posición horizontal: en una colchoneta, paño o manta, se acuestan boca arriba, con sus piernas estiradas, sus pies deben descansar con los tobillos tocando el suelo, los brazos reposan al lado del tronco, levemente doblados y las palmas de las manos tocan el suelo. Posición del rey: sentados en sus sillas, con los ojos cerrados, se imaginan a un rey o una reina sentados en el trono e imitan dicha imagen. Es importante indicarles que al sentarse el rey y la reina mantienen una postura muy recta, y elegante. Sentados con la espalda recta, sus manos descansan sobre sus muslos, sus piernas deben estar un poco separadas, sin tocarse y sus pies (planta y talón) tocan completamente el suelo.
Materiales Colchonetas o superficie suave sobre el suelo. Sillas.

Actividad Mi Historia
Objetivo Elaborar o comenzara reconocer o elaborar el duelo por experiencias fuertes en el pasado.
Metodología Revisión individual de experiencias o vivencias duras en el pasado que puedan afectar el rol de mujer y madre. Reflexión (adjunta) Contestar los ejercicios y preguntas. Escribir en un papelito la situación y conservarla cada una. Se abre el plenario para la que desee compartir su experiencia.
Materiales Música de relajación Hojas blancas Lápices Marcadores
Tiempo 30 minutos

Reflexión

Tomado de (Claramunt, 1999, p.41)

El primer paso para afrontar con valentía y coraje nuestros sentimientos negativos es reconocerlos. Siéntase cómodamente y cierre los ojos. Piense en su historia personal y enfoque su memoria en los recuerdos relacionados y hágase estas preguntas:

1. ¿Qué situación le produce mayor incomodidad, tristeza, enojo, frustración, preocupación o alguna otra situación que no me agrada sentir? Descríbala...
2. ¿Qué siente ahora cuando piensa en ello?
3. ¿Tiene dificultad para expresar sus emociones?
4. ¿Se exacerban esos sentimientos con su trabajo?
5. ¿Hay alguna persona con la cual puede expresar lo que siente con mayor libertad?
6. ¿Cree que existe alguna forma de combatir el miedo, la impotencia o ese sentimiento que usted identificó?

Actividad

Relajación.

Objetivo

Entrenamiento en relajación. Conocer diferentes técnicas disponibles.

Metodología

Presentar los diferentes tipos de relajación.

Practicar un ejercicio de relajación pasiva con una fantasía dirigida para instaurar el lugar seguro.

Reflexión

Materiales

Disco de música de relajación.

Grabadora.

Incienso.

Material para acostarse en el piso: sleeping bag, cobija, paño, etc.

Tiempo:

30 minutos

Reflexión

En la infinidad de la vida donde me encuentro

todo es perfecto, pleno y completo.

El cambio es la ley natural de mi vida.

Lo acepto con beneplácito.

Estoy dispuesto a cambiar.

Opto por cambiar mi modo de pensar.

Opto por cambiar las palabras que uso.

Cambio de lo viejo a lo nuevo con facilidad y alegría.

*Es más fácil para mí perdonar de lo que había pensado.
Perdonar me hace sentir libre y ligero.
Con alegría aprendo a amarme cada vez más.
Mientras más resentimientos libero
más amor puedo expresar.
Me siento bien al cambiar mis ideas.
Estoy aprendiendo a optar por hacer que hoy
sea una experiencia placentera.
Todo está bien en mi mundo.*

Louise Hay

Actividad La llama de luz.
Objetivo Introducción a la técnica de la meditación, por medio de la concentración en sí mismos y dirigiendo la energía a su interior, propiciando un contacto positivo con su ser.
Metodología Sugerirles a las participantes que busquen un lugar donde se sientan tranquilas Enciendan una vela la cual van a observar la llama, el color brillante que emana, la forma. Se les pide que dejen su mirada fija en la luz, y que cuando sientan que la tienen muy memorizada que cierren sus ojos y que se concentren en seguir viendo esa llama pero en su interior, desde su memoria. Es importante decirles, que si piensan que pierden la imagen, pueden volver a abrir sus ojos por un instante, para observar una vez más la luz y volverlos a cerrar, y notaran que una vez que la llama se ha instalado ahí en sus mentes, nunca más se ira. Luego, pedirles que imaginen que esa luz se encuentra en medio de sus cejas, y que desde ese lugar brilla con mucha fuerza, que imaginen que esa llama de luz empieza a bajar lentamente, por su garganta, su pecho, hasta su corazón, siendo tan suavemente esa llama de luz da calor a su corazón, haciéndolo brillar y llenándolo de una sensación de mucha paz, tranquilidad y felicidad. Imaginen que ese calor dentro de su corazón es como un solcito que las calienta, y que empiecen a llevar esa luz a su frente, ojos, nariz, boca, oídos para que todo lo que salga de ellos (as) palabras, acciones sean muy buenas. Que continúen imaginando que la luz se extiende por sus brazos hasta sus manos, dando mucho amor a los otros, y ayudando a otras personas que lo necesiten. Esa luz también llega a sus piernas y pies. Así, que imaginen que todos sus cuerpos brillan, que están llenos de luz, y que es muy lindo poder ver como dentro de cada uno de ellos (as) brilla la luz desde su corazón y hasta todo su cuerpo. Finalmente se les pide que regresen al espacio grupal. Cada una pueda registrar su experiencia en las bitácoras y, las que deseen, compartan en plenario grupal.
Materiales Velas.
Tiempo 30 minutos

Actividad Meditación: “Los cuatro inconmensurables”.
Objetivo El objetivo de esta actividad es cultivar las emociones positivas (amor, felicidad, bondad, compasión) en los y las participantes, de manera que se puedan ir superando las negativas como el odio, rencor y enojo.
Metodología Se induce al grupo a un estado de relajación y concentración. Luego se les guía por la meditación de los “Cuatro inconmensurables.” Se abre el plenario para compartir la experiencia y cada una puede utilizar su bitácora para referirse a lo acontecido anteriormente.
Materiales Velas, incienso, sillas.
Tiempo 30 minutos

1. Ejercicio de concentración:

Tratemos de identificar de dónde vienen y a dónde van los pensamientos. Ver lo que hay detrás de los pensamientos discursivos. Trate de encontrar una presencia consciente allí, libre de fabricaciones mentales, transparente, luminosa, no perturbada por pensamientos del pasado, presente o futuro. Trate de estar sereno en el presente, sin conceptos. Fíjese en la naturaleza de la brecha entre pensamientos, la cual está libre de constructos mentales. Gradualmente extienda el intervalo entre la desaparición de un pensamiento y la aparición de otro. Permanezca en un estado de simplicidad libre de constructos mentales, no obstante totalmente consciente; sin esfuerzo, no obstante alerta.

2. Ejercicio de meditación sobre amor y compasión

a) Amor bondadoso (metta):

- Enfocar primero en uno mismo (por nuestra baja autoestima), luego un ser a quien uno admira por sus virtudes, deseando que se autorrealice; luego alguien a quien uno siente cerca; después a una persona neutral y se extiende el deseo a todos los seres en las 4 direcciones; la última fase es hacia alguien o seres que uno siente aversión (primero hay que superar ese sentimiento de aversión, para lo cual es beneficioso emplear nuestra sabiduría—¿dónde está la persona que odiamos?).
- Generamos pensamientos de deseo de que cada ser goce de bienestar y sea feliz. Podemos meditar sobre cómo el odio no nos deja generar el amor bondadoso. La práctica pasa entonces al plano de la imaginación para liberarme de: a) sentido de enemistad, b) de malicia, odio, ira, irritación, furia y resentimiento, c) de ansiedad y d) y deseo de florecer.

- Dejar que el **amor bondadoso** permeé a la mente y permanecer sereno en este sentimiento abarcador de amor altruista.

b) Compasión (karuna):

La meditación comienza con uno mismo, luego alguien que uno sabe que está sufriendo, sea física o mentalmente, después se aplica a una persona querida, luego una persona neutral y, finalmente, una persona hostil.

- Traer a la mente el sufrimiento de alguien cercano.
- Sentir el profundo deseo y resolución de aminorar su sufrimiento y remover sus causas. Dejar que este sentimiento de compasión llene la mente y permanezca en ella por un tiempo.
- Extender el mismo sentimiento a todos los seres, conscientes de que todos aspiran a liberarse del sufrimiento. Combinar esta **compasión sin límites** con un sentido de preparación de hacer lo necesario por remediar sus sufrimientos. Permanecer todo el tiempo posible en ese sentimiento de compasión abarcadora.
- Si al contemplar el sufrimiento ilimitado en el mundo uno se siente desempoderado y pierde coraje, enfocar la atención en personas que vivencian felicidad y tienen cualidades humanas admirables. Regocijarse en ellas y cultivar **alegría empática**: antídoto para la depresión y la envidia.

c) Alegría empática (mudita)

Se comienza con traer a la mente una persona que uno conoce y que representa gozo, se reflexiona en sus cualidades y uno se sumerge en ellas; luego se va extendiendo la práctica globalmente, donde haya felicidad uno se deleita en ella. Podemos extenderla para regocijarnos en nuestras propias virtudes.

d) Ecuanimidad o imparcialidad (upeksa)

Está basada en Bodhicitta (compasión universal): que yo obtenga la más grande iluminación para el beneficio de todos los seres. Fluye de gran compasión y amor bondadoso y busca extender los sentimientos de amor y compasión a todos los seres por igual: seres queridos, hacia quienes somos indiferentes y adversarios/enemigos.

- Recordar que no importa cuánto lo amenacen a uno, todos buscan felicidad y evitar sufrimiento.
- Reconocer que todos los seres tienen una naturaleza búdica y que todos aspiramos por igual a ser felices ya no sufrir.
- La práctica consiste en traer a la conciencia tres personas: una persona amada, alguien neutral y alguien hacia quién sentimos hostilidad. En este último caso dejamos que nuestra ira se manifieste en nuestra conciencia para indagar sobre las causas de ella y poderla superar. Lo crucial es poder separar no sólo su comportamiento, sino también sus disposiciones y estados

mentales de la persona misma, reconociendo que “aquí está una persona afligida”. Generamos el deseo que se libere de las causas de su infelicidad y que florezca positivamente.

e) Reflexión sobre la interdependencia de todas las cosas

Al final de la meditación, reflexionamos sobre la interdependencia de todas las cosas. Necesitamos cultivar tanto sabiduría como compasión. Antes de comenzar nuestro día dedicar a todos los seres sintientes todo el bien que hemos logrado como fruto de nuestra meditación.

③ Actividades para promover estilos de vida saludables

Actividad Baile popular
Objetivo Incentivar la práctica de ejercicio físico.
Metodología Se realiza una clase de baile con Mario Brenes, instructor de baile popular invitado. Devolución y evaluación de la experiencia.
Duración 40- 50 minutos

Actividad Clase de aeróbicos
Objetivo Incentivar la práctica de ejercicio físico.
Metodología Se realiza una clase de aeróbicos básicos con Mario Brenes Quesada, educador físico de la Universidad Nacional. Devolución y evaluación de la experiencia.
Duración 40-50 minutos

Actividad Entrenamiento en el hogar.
Objetivo Incentivar la práctica de ejercicio físico.
Metodología Se realiza una clase de introducción al ejercicio en el hogar.
Duración 40- 50 minutos

Actividad Danza Movimiento Terapia
Objetivo Integración de lo emocional, físico y cognitivo del individuo.
Metodología El movimiento es el método terapéutico utilizado de manera que la expresión psicomotora sea el agente de cambio. Se busca ampliar el repertorio de movimiento de las personas para promover los cambios en la psique. El estado interno de la persona se refleja a través de las posibilidades de movimiento del cuerpo. Es importante tomar en cuenta la condición física de cada persona para no obligar al cuerpo más allá de sus límites.
Duración 50 minutos

Actividad Charla nutricional
Objetivo Conocimientos básicos de nutrición. Evacuar dudas de las participantes. A cargo de Natalia y Adriana Rodríguez González. Estudiantes de Nutrición de la Universidad de Costa Rica.
Metodología La sesión anterior se le solicitará a las participantes que realicen posibles consultas acerca de nutrición que tengan, las cuales serán tomadas en cuenta en la charla.
Duración 50 minutos

🌀 Actividades para el cierre del taller

Actividad Tarjeta de la amistad.
Objetivo Actividad de cierre.
Metodología Cada miembro del grupo va a elaborar una tarjeta de amistad para otro miembro del grupo, su respectiva diada. La creación de la tarjeta es libre, sin embargo debe incluir aspectos positivos de la persona o de su participación en el proceso del grupo. El último día se intercambian las tarjetas. Se hace una devolución grupal acerca de las emociones experimentadas al recibir la tarjeta y leer su contenido.
Materiales Papel, papel de construcción, cortadores, lápices, marcadores...lo que cada persona desee o quiera utilizar para elaborar la tarjeta.
Nota: esta actividad se debe realizar en la casa y traerla lista a la sesión final.

Actividad “Llego- me voy”
Objetivo Identificar los cambios y aprendizajes desde la perspectiva de las participantes.
Metodología Se elijen dos o tres voluntarios para mostrar una escena sin palabras, del día o momento que llegaron al taller, y donde se note el contraste con cómo se van.
Materiales Ninguno.
Tiempo 10 minutos

Actividad Dar y recibir aprecio
Objetivo Evidenciar el desarrollo de la confianza y la cohesión grupal.
Metodología Formen grupos y siéntese en círculos, dejando suficiente espacio en el centro para que quepa una persona sentada. Este ejercicio consiste en que cada persona expresa lo que le gusta de los otros integrantes del grupo y tomen conciencia de cómo se sienten mientras dan y reciben ese tipo de mensajes. Una persona por vez se sentará en el suelo en el centro, en silencio. La persona sentada a la izquierda del espacio que queda vacío le dirá cosas que aprecia de esta persona. Cada persona debe ser honesta y específica en cuanto a lo que expresa. Al finalizar dice

paso y continua la persona a su izquierda, hasta completar el círculo. Luego esta persona regresa al centro y en el centro pasa a sentarse la persona a su izquierda. Cuando se complete todo el círculo, cada uno puede expresar lo que sintió o decir algo que no haya podido decir.

Es importante darse cuenta de las sensaciones físicas mientras se reciben estos mensajes. ¿Es sencillo y placentero expresar su agrado o es muy incómodo, intentan evitar comunicarse directamente con otra persona? ¿Puede realmente aceptar y disfrutar lo que los otros le dicen o se siente incómodo y tiende a eludir, desechar o rechazar estos mensajes de aprecio?...

Materiales

Ninguno

Tiempo

20 minutos

Actividad

Lo que dejo, lo que me llevo.

Objetivo

Actividad de cierre de la parte de reflexión.

Metodología

Se realiza una quema grupal de los papелitos simbolizando aquello que se desea o se necesita resolver para seguir adelante.

Cada participante va a ir alrededor de la casa y escogerá una de las frases relacionadas con autocuidado que están pegadas por la casa.

Materiales

Fósforos.

Recipiente antiinflamable.

Frases.

Manual de autocuidado.

Tiempo

20 minutos

Complete las siguientes frases en relación a usted misma:

- Hoy seré tolerante con.....
- Hoy me perdono.....
- Hoy pensare más en mis.....
- Relativizaré mis opiniones sobre.....
- Yo soy.....
- Me siento inundada de.....
- Mi cuerpo está lleno de.....
- Hay armonía en mí.....
- Hoy me rodearé de.....
- Todos mis sentimientos son.....
- Me aceptaré con.....
- Hay paz en mí.....
- Merezco ser.....
- Hoy haré por mi bienestar físico
- Hoy haré por mi bienestar emocional

Actividad Aplicación de instrumentos
Objetivo Evaluación final e identificación de objetivos alcanzados.
Metodología Autoaplicación de los tres cuestionarios.
Materiales Lápices, lapiceros. Fotocopias de los cuestionarios: Autocuidado, Golbeck y Shirom-Melamed.



ANEXO #9: Evaluación de las sesiones.

EVALUACIÓN DE LA SESIÓN

1. ¿Cuáles diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?

2. ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?

3. ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?

4. ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?

1. En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia?
1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

2. Cometarios o sugerencias adicionales:

ANEXO # 10. Sistematización de las sesiones

A continuación se incluye una sistematización detallada de cada una de las sesiones que se realizaron. Al inicio de cada sesión se le entregó una reflexión a cada madre, en relación con el tema por abordar y luego se realizaba las dinámicas planificadas para cada día. Al inicio de cada sesión se compartió una reflexión con las participantes, la cual se presenta al inicio del reporte de cada una de las sesiones que se incluye la siguiente sección.

Mujer madre y modelo

Cuando Dios estaba ocupado en crear las madres, llevaba trabajando horas extraordinarias.

En esas llega un Ángel, y le dice:

--Señor. Te afanas demasiado.

¿Por qué pasas tanto tiempo con esta obra...?

Descansa por hoy que mañana continúas.

--Me gustaría, pero no puedo hacerlo. Estoy tan cerca de terminar esta creación por lo que está muy cerca de mi corazón,

Contestó Dios.

--Acaso no has visto las especificaciones del pedido? Míralo con detenimiento y verás que no es un encargo cualquiera.

Tiene que ser completamente lavable, pero no plástica. Tener 200 partes móviles, todas reemplazables, que funcionan con café y restos de comida.

Tener un regazo en el que caben dos niños al mismo tiempo pero que desaparece cuando se incorpora.

Tener un beso que puede curar cualquier cosa, desde una rodilla raspada hasta un corazón roto.

Tener seis pares de manos.

--¿seis pares de manos...?

Preguntó el Ángel confundido. ¡Eso no es posible!

No son las manos lo que me preocupan, son los tres pares de ojos.

¿Pero eso no es un modelo normal, inquirió el Ángel.

Si lo es, respondió Dios.

Uno para ver a través de la puerta siempre que pregunte:

¿Niños, qué están haciendo ahí dentro? aunque ya lo sepa muy bien. Otro tras la cabeza para ver lo que más valdría ignorar pero precisa saber, y desde luego, los de adelante, para mirar un niño en apuros y decirle sin pronunciar siquiera una palabra:

¡ya entiendo hijo, te quiero mucho!

Tiene que ser una mujer que se cure a si misma cuando esté enferma y pueda alimentar a una familia de seis personas con una libra de arroz y un pedazo de hueso cuando escasean los alimentos.

Que pueda persuadir a un nene de 9 años y se quede quieto bajo la ducha.

Tener la suficiente fuerza para desvelarse hasta el amanecer esperando al hijo descarriado para abrirle la puerta y ella con el corazón destrozado le perdone con un beso en la frente, diciéndole...

¿Dónde estabas mi amor, no te pasó nada?

El ángel se acercó y tocó la mujer.

---Pero si las has hecho tan suave, parece demasiado delicada.

--Ella es suave, pero también la hice fuerte y resistente como el acero, contestó Dios emocionado.

No tienes ni idea de lo que puede resistir o lograr en los quehaceres de la vida.

--¿Podrá pensar?
Preguntó el ángel.
¡Por supuesto!
Respondió Dios

No sólo será capaz de pensar y transigir, sino también de razonar y negociar.
Las mujeres tienen fuerzas que asombran a los hombres, llevan a los hijos,
sobrellevan dificultades, llevan pesadas cargas, pero se aferran a la felicidad, el
amor y la alegría.

Cantan cuando quieren llorar. Lloran cuando están felices y ríen cuando están
nerviosas.

Pelean por lo que creen. Se sublevan contra la injusticia. No aceptan un "NO" por
respuesta cuando creen que existe una solución mejor.

No se compran zapatos nuevos pero a sus hijos sí...

Acompañan al médico a un amigo. Aman incondicionalmente. Lloran cuando sus
hijos sobresalen y ovacionan a sus amigos cuando triunfan.

Se les rompe el corazón cuando un amigo muere. Sufren cuando pierden algún
miembro de la familia, pero son fuertes cuando no hay de donde sacar fuerzas.

Saben que un beso y un abrazo pueden sanar un corazón roto.

Las mujeres vienen en todos los tamaños, colores y formas.

Manejan, vuelan, caminan o te mandan cartas y correos para decirte cuánto te
quieren.

El corazón de las mujeres es lo que hace al mundo girar.

Las mujeres hacen más que dar a luz y ellas traen alegría y esperanza, compasión e
ideales

Las mujeres tienen un montón de cosas que decir y para dar...

Si, el corazón de las mujeres es asombroso!

¡Eres un genio señor!...Dijo el Ángel.

Pensaste en todo, ya que las mujeres son de verdad asombrosas.

El ángel notó algo y tocó la mejilla de la mujer:

Preocupado se acercó a Dios y tomándolo del hombro le dijo con cariño:

Le dije que estaba tratando de poner demasiadas cosas.

Señor, quiero que te vayas a dormir, por tu cansancio he notado una fisura en el
rostro de tu modelo y por ahí hay una fuga de agua.

Esa no es una fuga... Objetó el Señor.

¡Eso es una lágrima, ¡

¿y para qué son las lágrimas?

Preguntó el ángel.

Las lágrimas son la forma con que ella expresa su alegría, su pena, su desilusión, su
soledad, su dolor, su orgullo y su tristeza.

Nuevamente con un perfil de tristeza y mirando su modelo, dijo Dios:
Esa lágrima que tu viste...
¡No la puse yo!

A eso de caer y volver a levantarte
De fracasar y volver a comenzar
De seguir un camino y tener que torcerlo
De encontrar el dolor y tener que afrontarlo
A eso, no le llames adversidad, llámale sabiduría.

A eso de sentir la mano de Dios
y saberte impotente.

De fijarte una meta y tener que seguir otra
De huir de una prueba y tener que encararla
De planear un vuelo y tener que recortarlo
De aspirar y no poder, de querer y no saber
De avanzar y no llegar

A eso, no le llames castigo, llámale enseñanza.

A eso, de pasar días juntos radiantes días felices y días tristes
Días de soledad y días de compañía
A eso, no le llames rutina, llámale experiencia.

A eso, de que tus ojos miren y tus oídos oigan
y tu cerebro funcione y tus manos trabajen
y tu alma irradie, y tu sensibilidad sienta y tu
corazón ame

A eso, no le llames poder humano, llámale
Milagro Divino

Anónimo

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 1

Fecha: 10 de abril 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 8.

Descripción de la sesión

Las madres reciben la bienvenida por parte del Presidente de la Asociación Costarricense de Hemofilia y la administradora.

Seguidamente se establece el encuadre de las sesiones con respecto al horario, las fechas y la estructura del taller. Se enfatiza la importancia de la continuidad en el proceso pero sin explicitar todavía el concepto de autocuidado y cada uno de sus componentes.

Las madres completaron los instrumentos y el consentimiento informado, lo cual toma más tiempo de lo esperado pues hay algunas madres con niveles de escolaridad más bajos. En general hubo diferentes preguntas al respecto de los enunciados y algunas de vocabulario como: sentido de pertenencia y empatía. Sin embargo, no hubo un ítem que generara conflicto a todas.

- Conformación de las diadas.

Las diadas se conformaron con un criterio de afinidad entre las madres del grupo, sin embargo, se intentó que las madres de hijos con hemofilia adultos o más integradas en la asociación se unieron con madres de niños pequeños o bebés con hemofilia.

Las diadas conformadas son:

Diada	Nombre de la participante	Nombre de la participante
1	DSE	IRC
2	YEV	KCM
3	PBS	RMA
4	VA	XMR

- Identificar lo que se desea resolver

Las madres regresan al espacio grupal y se les explica el uso de la bitácora. Una madre en particular manifestó que no le gustaba dibujar acerca de lo cual se les explicó que los dibujos podían ser personales. Se explica el concepto de la arte terapia como una terapia alternativa que ha sido utilizada en diversos contextos y actualmente está siendo ampliamente utilizada. Consiste en un medio de expresión que es independiente del talento o la habilidad artística.

Seguidamente se le explica a las madre que por un momento trataran de enfocarse en el motivo que las había traído al taller, en el momento que las invitaron qué fue aquello que las había movido a decir que sí. Una vez que *identificaron ese* motivo, tratarían de plasmarlo en alguna parte de sus bitácoras.

Podían utilizar diferentes materiales como crayolas, pilots, lápices, tizas pastel, pinturas, figuras de foam, abalorios, goma y tijeras. La gran mayoría de madres optó por escribir sus nombres en la primera página, otras escribieron los nombres de sus hijos y otros miembros de sus familias.

Durante la actividad comentaron diversos temas acerca de pacientes, memorias del campamento realizado con los niños. Otras madres recordaron los juegos que practicaban cuando eran niñas como los cromos y las muñecas de vestir. Una de las madres prefirió realizar la actividad en la casa, pues dijo que no tenía los materiales que quería.

También las madres hablan acerca de cómo hablarle a los niños a cerca de sexualidad. Este tema parece generarles ansiedad.

Finalmente las madres comparten un café juntas y consideran que solo el hecho de estar juntas y poder hablar fue muy importante para ellas. Las madres se ponen de acuerdo para traer algo para compartir cada semana al final de las sesiones.

Se cierra la sesión explicando que las sesiones no van a tener un final debido a que es un proceso abierto, el cual se cerrará al final de todas las sesiones.

Limitaciones

A la primera sesión acudieron únicamente ocho de las doce madres que fueron convocadas a la reunión. Su asistencia había sido confirmada por lo que se decidió darles algún tiempo para su llegada y esto hizo que la hora de inicio del taller se atrasara.

La primera sesión, debido a los asuntos administrativos y fue menos dinámica que las sesiones posteriores, esto se le explicó claramente a las participantes.

El cuento de la oruga

Un pequeño gusanito caminaba un día en dirección al sol. Muy cerca del camino se encontró un saltamontes:

-¿Hacia dónde te diriges?, le preguntó.

Sin dejar de caminar, la oruga contestó:

-Tuve un sueño anoche: soñé que desde la punta de la gran montaña yo miraba todo el valle, me gustó lo que vi en mi sueño y he decidido realizarlo.

Sorprendido el saltamontes dijo, mientras su amigo se alejaba:

- ¡Debes estar loco! ¿Cómo podrías tu llegar hasta aquel lugar? ¡tu una simple oruga! Una piedra será para ti una montaña, un pequeño charco un mar a cualquier tronco una barrera infranqueable.

Pero el gusanito ya estaba lejos y no lo escuchó. Sus diminutos pies no dejaron de moverse.

La oruga continuó su camino, habiendo avanzado ya unos cuantos centímetros. Del mismo modo la araña, el topo, la rana y la flor aconsejaron al gusanito a desistir de su sueño. - ¡No lo lograrás jamás! Le dijeron, pero en su interior había un impulso que lo obligaba a seguir.

Ya agotada, sin fuerzas y a punto de morir, decidió para descansar, construir con su último esfuerzo un lugar donde pasar la noche: - Estaré mejor, fue lo último que dijo y

murió. Todos los animales del valle por días fueron a mirar sus restos: ahí está el animal más loco del pueblo.

Había construido con su tumba un monumento a la insensatez. Ahí estaba un duro refugio, digno de uno que murió “por querer realizar un sueño irrealizable.”

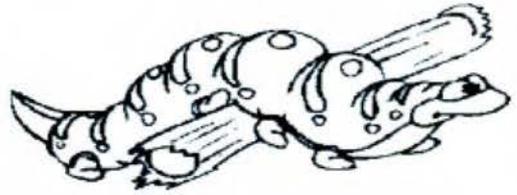
Una mañana en la que el sol brillaba de una manera especial, todos los animales se congregaron en torno a aquello que se había convertido en una advertencia para los atrevidos. De pronto quedaron sorprendidos.

Aquella concha dura comenzó a quebrarse y con asombro vieron unos ojos y una antena que no podía ser la oruga que creían muerta. Poco a poco, como para darles tiempo de reponerse del impacto, fueron saliendo las hermosas alas arco iris de aquel impresionante ser que tenían frente a ellos: una mariposa.

No hubo nada que decir, todos sabían lo que haría, se iría volando hasta la gran montaña y realizaría su sueño: el sueño por el que había vivido, por el que había muerto y por el que había vuelto a vivir.

Si tienes un sueño, vive por él, intenta alcanzarlo, pon la vida en ello y si te das cuenta que no puedes, quizá necesites hacer un alto en el camino y experimentar un cambio radical en tu vida, y entonces con otro aspecto, con otras posibilidades de vida y circunstancias distintas: ¡Lo Lograrás!

El éxito en la vida no se mide por lo que has logrado,
sino por los obstáculos que has tenido que enfrentar
en el camino.



Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 2

Fecha: 24 de abril 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 8.

Descripción de la sesión

El inicio de la sesiones se retrasó nuevamente pues las madres no llegan a la reunión puntualmente.

Las madres comienzan a compartir sus experiencias con respecto a la hemofilia. Describen la actividad del fin de semana pasado con respecto al Día Mundial de la Hemofilia. Algunos de sus hijos se enfermaron o se golpearon en la actividad.

Una madre (K) compartió que venía muy cansada pues estaba muy resfriada y antes de venir a la actividad había tenido que llevar a su hijo a emergencias pues tenía un hematoma en el brazo. Ella explica que con este niño tiene que ir todos los días al Hospital México para recibir el tratamiento profiláctico; pero además es un caso más complicado porque el niño tiene inhibidores y esto es una demanda física y de tiempo para ella.

Otra madre compartió que no pudo dormir bien, pues la mascota de su hijo lo golpeó y el niño se despertó pues estaba tragándose la sangre. Ella se levantó para aplicarle factor, de manera que el niño pudiera volver a dormir.

Otra madre (P) contó una experiencia similar, cuando a su niño le sangró la nariz y también se estaba tragando su propia sangre. Ella dice que es muy “doloroso” para ella ver a su niño así.

Luego el tema gira en torno a las malas experiencias que las madres han tenido en otros centros de salud, como clínicas o el Hospital de Niños, donde usualmente no atienden a los niños con hemofilia y esto hace que no manipulen el factor adecuadamente. Asimismo, la mitad de las madres del grupo habían tenido la experiencia de haber sido amenazadas con que les iban a quitar a sus niños por sospecha de “abuso infantil”. A una de ellas (D), de hecho, le quitaron a su hijo y se lo dieron a la madre de ella.

La terapeuta valida todas las experiencias de las madres y las invita a registrar todas estas experiencias en las bitácoras precisamente porque serían de utilidad en sesiones posteriores. También se rescata la importancia que estas experiencias tienen para la formación de profesionales en el campo de la salud, ya que usualmente se enseñan a detectar los signos del abuso; pero no se explican las excepciones que esto podría tener. Un ejemplo son los niños que tienen hemofilia, pues sus moretes, golpes o hematomas no necesariamente fueron causados por abuso.

Las madres manifiestan que necesitan a alguien que las “represente” pues en estas situaciones han recurrido a llamar al teléfono personal del Dr. Jiménez y es él quien ha

hablado directamente con el personal de salud para que los niños reciban el tratamiento o evitar situaciones relacionadas con el abuso. Ellas manifiestan estar preocupadas pues el Dr Jiménez pronto se va a jubilar y ellas no sienten la posibilidad de recurrir a otras personas en estas situaciones.

- **Relajación**⁷

La actividad de la relajación se inicia con una explicación de las posiciones, se aplicó la posición del rey, ya que estaban sentadas en sillas. En frente se colocó una silla. Cada una tenía una vela y la encendieron.

Se inició con los ojos cerrados para centrarse en sí mismas y dedicar ese momento para ellas mismas. Todas las madres responden a la consigna.

Seguidamente se les solicita abrir los ojos y se realiza la actividad con la vela, mirar la llama detenidamente, retenerla en la memoria y percibir la llama desde la frente hasta los pies. Esta llama les proporcionaba tranquilidad y relajación en todo el cuerpo.

Al culminar la actividad, sin hacer comentarios se le solicita a las madres que escogieran una palabra que resumiera la experiencia: paz, tranquilidad, bonito.

Luego se abrió el plenario para que las madres, que deseaban, expresaran más ampliamente su experiencia.

I explicó que al inicio tuvo ganas de llorar, pero concentrarse en la respiración le ayudó. Dice que se sintió muy bien el sentir que tenía un espacio para ella, ya que esto no suele suceder. Ella siempre está pendiente de los demás y da el ejemplo que ella

⁷ Las técnicas de relajación utilizadas se encuentran en el Manual de Autocuidado en el anexo #10.

prepara la comida, la sirve a toda su familia, ella come y se levanta a arreglar la cocina y lavar los platos. Agrega que se sentía muy cansada de una reunión que tuvo el día antes y que el dolor se iba quitando durante la actividad. Sintió un “aire frío” que le daba paz y tranquilidad. Conforme pasaba el ejercicio, dijo no escuchar nada, ni los ruidos de la calle, ni la voz de la terapeuta dirigiendo el ejercicio.

Se valida la experiencia y sirve para explicar las diferentes estrategias que se pueden utilizar en relajación. Algunas personas requieren ser dirigidos; pero no todas. Se rescata también la importancia de dedicarnos tiempo a nosotros mismos para “recargar energías” y poder ayudar mejor a los demás y cumplir con las tareas cotidianas.

R compartió que le encantó la experiencia, pues se describe a sí misma como “hiperactiva”. Dice que estar sentada quieta durante el rato que duró el ejercicio fue un “record” para ella. Esto sirve para validar las partes de una persona que a veces le parecen desconocidas, precisamente porque no las utiliza muy seguido, sin embargo es importante contactarse con uno mismo y hasta sorprenderse de uno mismo.

- **Dinámica**

Esta actividad resultó muy divertida para las madres, permitió movilizar la energía grupal y provocó risas. De esta actividad se pudo evidenciar que no todas las madres conocían sus nombres mutuamente por lo que es importante retomarlo en sesiones posteriores.

- **Técnica de la silueta: autocuidado.**

Grupo	Dentro de la Silueta	Fuera de la Silueta
1 (P, Y, K)	Buena alimentación Bailar Caminar todos los días Tomar agua Dormir bien Hacer ejercicio Visitar al doctor Higiene personal	Tomar licor Fumar Comer golosinas en exceso
2 (D, R, I)	Alimentación Higiene Ejercicio	Drogas Enojo
3 (X, X)	Hacer ejercicio (bailando, caminar, andar en bicicleta.) Sentir bien Tomar mucho agua Dormir Buena alimentación Sacar tiempo para leer o hacer algo que nos guste	Frituras, gaseosas, dulces Descuido personal Música ruidosa Estrés Depresión Comida chatarra Vida sedentaria Ver mucha TV Estar sin hacer nada

Esta actividad permitió identificar algunos de los componentes del autocuidado. Se le explicó a las madres el concepto, pues es el eje de este taller. Se comparte el manual de autocuidado, según sus componentes (ejercicio físico, nutrición, salud emocional) y se explica la lógica de las sesiones y las razones por las que es importante asistir a todas, pues en cada una se abordará un componente diferente.

Se explicó que algunos de los componentes a favor del autocuidado, si se realizan de manera inadecuada, podría ser perjudiciales; por ejemplo un ejercicio mal realizado podría causar una lesión. Asimismo no hace falta solo la alimentación; sino una alimentación saludable y balanceada.

Seguidamente se presentó al instructor invitado para realizar la clase de baile. Solo cuatro de las madres participaron, las otras decidieron no hacerlo.

Limitaciones

1. La mitad del grupo de madres decidió no formar parte de la actividad de baile, lo cual tenían la libertad de decidir hacer. Sin embargo, se retiraron completamente del espacio grupal y se retiraron a tomar café. No regresaron en ningún momento al espacio grupal y se retiraron del taller sin que se diera la pauta específica para hacerlo.
2. Una de las participantes manifestó que no bailaba por “convicción”, sin embargo no dijo cuál era esa convicción. Manifestó que no le gustaba la música, que la daba dolor de cabeza. Además le dijo al instructor invitado esto y además le dijo que hiciera ejercicios diferentes. Al final de la sesión expresó que no deseaba “parecer negativa”.

3. Una de las madres decidió no completar la evaluación de la sesión y devolvió la hoja vacía por lo que no se pudo conocer su retroalimentación. Otras madres solicitaron llevarse la fórmula a sus casas y traerla la próxima sesión, sería importante darle seguimiento a estas evaluaciones y volver a clarificar la consigna acerca de la necesidad e importancia de la evaluación de cada sesión.

• **Evaluación**⁸

- a) ¿Qué diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?
- En esta sesión, desde el principio hasta el final, aprendí mucho sobre el autocuidado.
 - Dar un énfasis especial al cuidado mío y tener tiempo para mí.
 - Varias.
 - Estoy más consciente del cuidado personal.
- b) ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?
- A conocer mucho mejor sobre el tema de autocuidado y concentrarme en los sentimientos.
 - Los aspectos emocionales.

⁸ El cuestionario de evaluación de las sesiones se encuentra en el anexo #9.

-
- Me pareció muy bonita.
 - La relajación.
- c) ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?
- Me gustaron todas.
 - Que los ejercicios sean con algunas otras técnicas.
 - El de la bolita y la del dibujo de uno mismo.
- d) ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?
- Esta bien así. A mí me parece bien.
 - No cambiaría nada, me gusta descubrir cosas nuevas y disfrutarlas.
 - Más clases de baile y ejercicio.
- e) En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia?
- 10, 8, 9, 10,8
- f) Cometarios o sugerencias adicionales:
- Gracias, porque lo motiva a uno mucho.
 - Siga adelante, gracias.

Ejes analíticos

1. Líderes negativos en los grupos.

2. No es simplemente tener posibilidades o acceso a los servicios hay algo más que determina lo que las personas eligen o no.
3. Las mujeres con sobrepeso y obesidad fueron las que decidieron no involucrarse en la actividad.

LA ALEGRÍA Y EL DOLOR

Vuestra alegría es vuestro dolor sin máscara.

Y la misma fuente de donde brota vuestra risa fue muchas veces llenada con vuestras lágrimas.

Y ¿cómo puede ser de otro modo?

Mientras más profundo cave el dolor en vuestro corazón, más alegría podréis contener.

¿No es la copa que guarda vuestro vino la misma copa que estuvo fundiéndose en el horno del alfarero?

¿Y no es el laúd que apacigua vuestro espíritu la misma madera que fue tallada con cuchillos?

Cuando estéis contentos, mirad en el fondo de vuestro corazón, y encontrareis que es solamente lo que os produjo dolor lo que os da alegría.

Cuando estéis tristes, mirad de nuevo en vuestro corazón y veréis que estáis llorando, en verdad, por lo que fue vuestro deleite.

Algunos de vosotros decía: "La alegría es superior al dolor" y otros: "No, el dolor es más grande".

Pero yo os digo que son inseparables.

Vienen juntos y, cuando uno de ellos se sienta con vosotros a vuestra mesa, recordad que el otro está durmiendo en vuestro lecho.

En verdad, estáis suspensos, como fiel balanza, entre vuestra alegría y vuestro dolor.

Sólo cuando vacíos estáis... estáis quietos y equilibrados.

Cuando el tesoro os levanta para pesar su oro y su plata, es necesario que vuestra alegría o vuestro dolor suban o bajen.

Khalil Gibran

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 3

Fecha: 09 de mayo 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 5.

Descripción de la sesión

- **Dibujos sobre la piel**

Las madres se colocaron en parejas y se les dio la consigna de transmitirle un mensaje a su pareja solo por medio del tacto en la espalda. No se podían utilizar gestos o palabras sino el sentido del tacto. Podrían transmitir algo importante para la persona o algo importante que le quisieran dar a la otra persona.

Esto generó muchas risas y algunas solicitaron algún tiempo para “pensar” qué hacer.

R: Una madre dijo que tuvo que concentrarse mucho para entender lo que le estaban dibujando.

Y: ella manifestó que le gustó tanto el dar como el recibir. Sintió “lindo y relajado”.

X: Dijo que la actividad fue muy linda; pero que le había costado comprender lo que debía hacer.

I: Manifestó que le gustó tanto la parte de dar como de recibir. Dijo que intentó buscar algo en lo más profundo de ella para entregárselo a su compañera.

- **Estatua de uno mismo**

Una de las madres (J) no quiso realizar la estatua de plasticina, lo cual se le permitió. Sin embargo manifestó sentirse bien en la actividad. Sintió mucha paz y dijo que logró olvidarse “me desconecté de todo”.

I: explicó que ella se hizo primero en color gris y negro pues le tiene miedo a la oscuridad. Dice que conforme se fue aumentando la luz en el edificio fue sintiendo más paz, y pudo ver “las cosas diferentes”. Cuando se convirtió en la estatua dice que dejó el temor y se sintió llena de luz por lo que su segunda figura es de color anaranjado.

R: contó que la oscuridad no le gusta para nada, por eso se dibujó un sol al lado para sentirse llena de luz. Dijo que aun cuando estaba oscuro no tuvo miedo.

X: también dijo tenerle miedo a la oscuridad; pero la actividad le gustó mucho.

- **Dinámica**

Se realizó una actividad donde las madres se colocaban en círculo y la terapeuta le enviaba un guiño o un gesto a una de ellas. Esta la debía pasar a alguna de sus

compañeras y así sucesivamente. Esta actividad fue muy graciosa y todas la disfrutaron mucho. Logró liberar energía.

- **Meditación: Los cuatro inconmensurables**

Se le explicó a las madres que esta podía ser una actividad un poco conmovedora para todas, debido a su profundidad. Se explicó el origen de esta meditación en el budismo y se le solicitó a las madres que se colocaran en una posición cómoda.

En el espacio grupal se colocó esencia de lavanda para ayudar a crear un ambiente más relajado. Asimismo se hizo un círculo de velas de colores en el suelo y se apagaron las luces de la habitación.

I: quiso compartir su experiencia con el grupo. Dice que ella empezó a buscar a las personas y luego dejó de hacerlo cuando identificó a la persona que más daño había hecho. Dice que es muy difícil tratar de perdonar a alguien que le ha hecho daño. Ella pidió autorización para compartir con el grupo su experiencia, a lo cual se le dice que es elección suya hacerlo.

Hace siete años murió una de sus hijas, a causa de un aneurisma. En este momento el novio de ella le dijo que ella le había pegado en la cabeza con una escoba. Ella cuenta que antes trataba de no verlo porque sentía que le iba a pegar lo iba a matar. Le gustó mucho darse cuenta en el ejercicio que fue la primera vez que recordó la situación con calma. Ella dijo “hoy tengo paz” y se alegra de saber que esto lo logró por ella misma. Dice que no le deseó ningún “mal” al muchacho. Le agradeció al grupo el poder compartir la experiencia. “No tengo dolor en este momento”.

K: Esta madre explica que lo más difícil fue también identificar a la persona que le está haciendo daño, pues esta situación está sucediendo en este preciso momento. Dice que sintió la presencia de Dios en su espalda “dándole paz”, como una sombra detrás de ella que la hizo sentirse relajada y el color “negro” que veía se convirtió “en la paz” que necesitó.

R: manifestó que había tomado la decisión de no hablar en esa sesión, porque ella habla mucho y siente que no deja a las demás hablar. Ella cuenta que la persona que más daño le ha hecho no la recordó durante el ejercicio, sino después. Dice que esa persona es del contexto de hemofilia; pero que no siente odio hacia él, sino que ella le sonrío y lo saluda si tiene que hacerlo. “No siento odio en mi corazón”. Ella cree que debería odiarlo; pero que en realidad no lo odia, “ni me acordé”.

Se le explica a R que se le respeta su decisión, pero que la experiencia de todas es igualmente válida y ninguna es igual a la de nadie más. Se le invita a seguir expresándose como siempre lo hace, pues lo que ella dice es interesante y le aporta mucho al grupo. Precisamente la presencia de madres de diferentes generaciones es lo que más puede enriquecer la experiencia y el aprendizaje de todo el grupo.

J: explica que su suegra es la persona que le ha hecho más daño. Un día ella decidió que no le daría “una lágrima más”, y en efecto así fue. Explica que la perdonó y “Dios me sanó la herida”.

X: solo dijo que dos de sus vecinas le han hecho mucho daño, pero ella nunca les ha deseado el mal.

La terapeuta hace un balance de toda la sesión hasta ese momento, con respecto al “dar y recibir”. Primeramente resaltar como todos necesitamos recibir, buscar lo que necesitamos y no solo dar. La posición de la mujer en una sociedad de estructura patriarcal se ha enfocado mucho en exigirle a la mujer el “darse” a los demás, sin pensar en ella misma. Estas madres se han sacrificado muchas veces por sus hijos, haciéndolo con amor; pero olvidándose de sí mismas. Se resalta la sonrisa que K dio al decir que le había gustado más recibir de su compañera que darle, precisamente porque eso sucede pocas veces.

La “cultura de paz” tiene como base el comprender la interrelación que existe entre todos los seres, el ambiente, la naturaleza, las demás personas, todos estamos interconectados y por tanto, lo que damos de alguna manera también lo recibimos en la circularidad de los procesos vitales. En la medida en que una persona pueda enviar amor bondadoso, compasión y alegría; eso es lo que también recibirá de los demás. El proceso de sanación y paz interior consiste en que el odio y los resentimientos puedan ser transformados en emociones más positivas en la vida de cada persona y, de esa manera, las personas pueden tener paz y ser más felices. El que odia se hace daño a sí mismo, no al otro. Pues el contrario el amor no es el odio, sino la indiferencia.

El amor bondadoso empieza y se manifiesta también en cada persona, desde lo que cada uno se da a sí mismo, autoestima, valía personal...todo esto determina cuanto amor nos damos a nosotros mismos y, por tanto, cuánto amor vamos a recibir.

- **Dibujo de la experiencia**

La última actividad del día fue escribir en los cuadernos una pequeña reseña de la sesión. Podían hacer un dibujo o escribir. Una de ella manifestó que le era más fácil expresarse dibujando que por escrito. Estas bitácoras son personales por lo que no tenían que compartirlo con el grupo en ningún momento.

Ellas podían decir alguna palabra que resumiera la experiencia del día dijeron: dar amor, perdón, dar y recibir.

Limitaciones

La sesión fue fluida, sin embargo estas tres personas se perdieron de contenidos importantes y vivencias grupales importantes, lo cual podría ser una limitación para su propio crecimiento y el proceso de madurez del grupo, ya que se compartieron situaciones que son fuertes y dolorosas para todas.

El espacio grupal es un salón bastante amplio, sin embargo solo se pudo utilizar una parte del mismo pues hubo mucho ruido en el exterior debido a los carros. Algunas madres manifestaron que les costaba escuchar a la terapeuta. Se trato de reubicar el espacio grupal pero esto definitivamente podría afectar el nivel de concentración y relajación de las participantes.

Evaluación

- g) ¿Qué diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?

-
- Todo estuvo muy bueno.
 - Muy bueno.
 - Yo he aprendido mucho.
- h) ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?
- El dar y el recibir.
 - El aspecto de dar.
 - En realidad todo me gustó de la sesión. Para mí fue sentirme llena de Dios.
 - Me gustaría profundizar la parte de las personas que nos han hecho daño.
- i) ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?
- El recibir.
 - Todo me gusta.
 - La actividad del círculo con las velas (meditación).
 - Todo me gustó en la sesión de hoy. Para mí fue una experiencia muy bonita.
 - El de la relajación. Se siente uno diferente, con más fuerza, en realidad me gusta.
 - Me gustó mucho la parte de que nos reímos haciendo gestos unas o otras.
- j) ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?

- No.
- Nada.
- Todo me gustó.
- Para mí está bien así.

k) En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia?

8, 9, 10, 9, 10

l) Cometarios o sugerencias adicionales:

- Siga adelante, gracias.
- La felicito, todas las actividades me parece que edifican mucho.
- Me gustó mucho la sesión de hoy, ojalá todas sean tan divertidas.

Ejes analíticos

El dar y el recibir no era precisamente el tema de esta sesión, sin embargo, la adaptación de la sesión hizo que el tema tomara esta forma.

El asistir obligadas a una sesión de psicoterapia no les agrada, las hace sentir invadidas. Por lo que se debe sugerir que estos procesos no sean obligatorios precisamente, sino que surjan de la necesidad y voluntad de la persona, de lo contrario el rapport se dificulta y los procesos no son posibles.

“Dice la leyenda de San Lorenzo que cada vez que una estrella cae del cielo se realiza uno de tus deseos. La caída de una estrella deja en el cielo una estela brevísima, casi instantánea. Para que tú puedas aprovechar ese instante es indispensable que siempre tengas un deseo aprontado en tu ánimo. Pero no es sólo en la noche de san Lorenzo que caen las estrellas del cielo: toda la vida humana es como una noche de san Lorenzo. De repente se proponen ocasiones propicias para que se realicen tus deseos: ¿cómo? Ni siquiera tú lo sabes pues esas ocasiones se parecen a estrellas fugaces. Pero para que verdaderamente puedas aprovechar esas ocasiones, es indispensable que vivas, siempre, animado de un deseo, o de muchos deseos.”

(Brusco, 2003, p. 171-172)

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 4

Fecha: 22 de mayo 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 1 hora 30 minutos.

Participantes: 1

Descripción de la sesión

- **Charla de nutrición⁹**

Dos estudiantes de la Escuela de Nutrición de la Universidad de Costa Rica dieron una charla acerca de nutrición básica. Los grupos alimenticios principales y colocaron las comidas más comunes de la dieta costarricense en cada uno de esos grupos. Además explicaron cómo debe ser la distribución según cantidad de alimentos durante un día.

Esta charla fue interactiva por lo que se podían realizar preguntas durante la exposición. Las dudas principales correspondieron a determinados alimentos por ejemplo los helados que popularmente se considera que son lácteos cuando en realidad

⁹El recetario de cocina saludable se encuentra en el anexo #11.

son grasas. Algunos otros alimentos como aguacate y pejibaye son este tipo de alimentos difíciles de clasificar. Se explicó el uso adecuado de los sprays para cocinar y la cantidad de azúcar que una persona debe consumir por día y como se calcula por cucharaditas.

La madre participante identificó que toma mucho café y, por tanto, que consume una cantidad superior de azúcar a la recomendada. Manifestó que parte de la información la conocía debido a la materia que estaba estudiando con uno de sus hijos.

Hizo una consulta con respecto a los frijoles, pues uno de sus hijos no consumía el caldo. Las nutricionistas le respondieron que ese era un mito, el caldo de los frijoles no tiene nutrientes, los nutrientes permanecen en los propios frijoles. Además le explicaron la manipulación adecuada de los mismos para facilitar la digestión de los mismos.

- **Movimiento danza terapia**

1. Introducción: presentarse con una parte del cuerpo.

La madre participante decidió presentarse con todo su cuerpo, pues dijo que todo le gusta.

2. Movimiento corporal

La madre decidió quitarse los zapatos y danzar descalza. Se desplazaba por todo el salón, saltó, bailó y se rió bastante.

3. Masajito

La madre manifestó que le agradó mucho hacerse un masajito en el pie pues descubrió que le dolía. Compartió que hace algunos días se había lastimado y la tuvieron que inyectar pues ella más bien se lastimó más el pie. Por tanto ella rescató la frase del terapeuta con respecto a tratarnos con “cariñito”. Ella dijo: “¿Usted se imagina si yo me pongo mal, quien lleva a mis hijos al hospital?”

4. Hacia el futuro

La madre disfrutó mucho de la última parte de la sesión que consistía en representar los planes para el futuro. Ella brincó muy alto hasta tocar el techo y manifestó que le agradó mucho la sensación de poder volar.

Al final manifestó que lo había disfrutado tanto que hasta olvidó que andaba sin zapatos.

- **Cierre**

Las terapeutas compartieron unas galletas saludables con la madre asistente. La receta de las mismas está incluida en un libro de recetas saludables que se le va a proponer a todas las madres que incluyan sus recetas para luego compartirlas con las demás.

Limitaciones

Solo asistió una de las madres (P), sin embargo la terapeuta decidió continuar con la sesión pues la participante afirmó querer quedarse.

D: no asistió a la sesión sin justificación.

Y: no asistió debido a que fue a un campamento con uno de sus hijos.

V: no ha regresado al taller desde la segunda sesión.

I: no asistió pues su hijo tenía gripe y ella no quería contaminar a las demás.

K: no asistió pues uno de sus hijos tenía hinchada la pierna. Ella manifestó que si lo dejaba así, cuando regresaba posiblemente el niño iba a estar peor.

R: fue como cocinera a una actividad de la Asociación Costarricense de Hemofilia.

X: no asistió a la sesión sin justificación.

La sesión se realizó fluidamente, sin embargo las madres que se ausentaron no recibirán los contenidos vistos en esta sesión y estos no serán repetidos.

Evaluación

a) ¿Qué diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?

-Todas. Se siente uno demasiado bien.

b) ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?

- - Todas porque son interesantes.

c) ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?

- La danza

- d) ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?

- Todo lo que hemos visto está excelente.

- e) En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia? 10

- f) Cometarios o sugerencias adicionales: No

Ejes analíticos

La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad parece no ser una prioridad en la vida de estas mujeres, por lo que otras actividades y compromisos se vuelven más importantes.

En esta sesión se pudo evidenciar cómo la vida de estas mujeres está determinada por las necesidades de los demás, lo cual hace que sus prioridades se posterguen.

Danza-Movimiento Terapia

Es el uso del movimiento natural y espontáneo del cuerpo para conocer lo que sucede en el interior de nosotras mismas, para conocer sensaciones físicas y emociones. Tiene un objetivo de acuerdo a los deseos y necesidades de la persona. Generalmente los objetivos son: la expresión de emociones, desahogarse, liberarse y conectarse con quienes somos para unir mente, cuerpo y corazón.

Cosas que puedo hacer basadas en la Danza-Movimiento Terapia:

1. Iniciar el día con música que me agrade y me invite a moverme y bailar.
2. Cuando estoy cansada o estresada puedo escuchar música relajante. Me puedo poner en una posición cómoda (sentada o acostada) y enfocarme en cada parte del cuerpo para sentirla o moverla. Incluso me puedo hacer un masaje.
3. Escuchar música alegre que me permita moverme rápido y bastante para desahogarme. Incluso puedo invitar a alguien para que baile conmigo.
4. Observarme mis propios movimientos, mi postura diaria. ¿Cómo me veo? ¿relajada, torcida, alegre, adolorida, cansada? Descubrir cómo el cuerpo revela lo que sentimos nos puede ayudar a cambiarlo. Si estamos con la espalda encorvada y con el cuerpo hacia abajo podemos decidir estirar la espalda y mirar hacia delante, hacia los retos de la vida. Cambiar la postura nos ayuda a darnos cuenta de cómo estamos y nos motiva.
5. Si estoy enojada puedo escuchar música que me permita desahogarme y al mismo tiempo realizar movimientos que expresen mi enojo. Me puedo mover rápido o lento, fuerte o suavemente, exagerada o tímidamente.
6. Al estar tensas podemos mover suavemente el cuello y los brazos.
7. Darnos un abrazo, o mover una parte de cuerpo que necesite atención, brincar y correr son otras actividades que podemos hacer.

Escucha (Anónimo)

Cuando te pido que me escuches

y tu empiezas a darme consejos,

no has hecho lo que yo te pedí.

Cuando te pido que me escuches

y tu respuesta es que no debería

sentirme así,

estas pisoteando

mis sentimientos.

Cuando te pido que me escuches

y tu piensas que debes hacer algo

para resolver mis problemas,

me has fallado, por muy extraño

que eso parezca.

Quizás esa es la razón

por la cual la plegaria

no funciona para algunos.

Porque Dios es mudo y Él

no ofrece consejos ni trata

de arreglar las cosas.

Él simplemente escucha

Y confía en que tú

Lo resolverás todo por ti mismo.

Así que, por favor,

solo escúchame

y préstame atención.

Y si tu quieres hablar,

espera unos minutos

a que llegue tu turno

y te prometo

que yo escucharé.

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 5

Fecha: 5 de junio 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 2.

Descripción de la sesión

El inicio de la sesión se retrasó nuevamente pues las madres no llegaron puntualmente y no se coordinó adecuadamente con la Asociación el manejo de las llaves para poder ingresar. Finalmente se decidió que a partir de esta sesión la terapeuta tendría una copia de las llaves.

El tema inicial fue con respecto a un joven con hemofilia que se encontraba grave en el Hospital de México, las madres expresan su solidaridad con la situación y muestran preocupación acerca del tema.

Una madre explicó que la sesión anterior no había podido asistir pues su hijo se había golpeado el brazo en el kínder y fue llevado en la noche del viernes de emergencia al hospital.

Lo mandaron a que estuviera en reposo y ella no tenía quién se lo cuidara para poder venir a la sesión. La otra madre explica que ella no asistió debido a que su hijo (adulto) estaba resfriado.

- **Dibujos sobre la piel**

Esta técnica consistía en que cada madre le expresara a la otra algo que deseara, por medio de un dibujo en alguna parte del cuerpo de la otra persona, utilizando témperas.



I explica que ella quiso expresar lo que sentía por ella, expresar un sentimiento de amor.

Con respecto a lo que recibió, dijo que los sintió como un regalo para ella, el gustaron mucho las flores. Además dijo sentirse contenta de conocer a su compañera.

X: explica que sintió que le dieron mucho cariño.

Los dibujos de ambas se caracterizan por ser compuestos, es decir que tenían diversos elementos y muchos colores. Ambas escogieron la mano para hacer su dibujo.

- **Papelógrafo de la comunicación**

En la parte superior del papelógrafo ambas escribieron qué entendían por comunicación. En la parte inferior cada una escribiría lo que sentía cuando la comunicación no funcionaba en un momento determinado.

I: se refiere a que comunicación implica aprender a escuchar y luego hablar. Además es el medio para poder decir lo que le parece o no parece, o las cosas que le molestan.

X: hace referencia a la comunicación como el medio para hablar o expresar. También hace referencia a los diferentes medios de comunicación como gestos, miradas y acciones.

I: dice sentirse “mal” cuando no la comprenden y eso le da ganas de llorar. Cuando se le solicita un sentimiento asociado considera que es la tristeza. Se siente así cuando “no me entienden”.

- **Estatuas**

Cada una de las participantes debía realizar una acción sin utilizar objetos ni palabras, únicamente el cuerpo y la expresión.

La terapeuta decidió involucrarse en la actividad debido a que eran pocas participantes y la consigna parecía no ser comprendida fácilmente.

Terapeuta	Simula la elaboración de un queque, mezcla los ingredientes, los revuelve en un tazón, lo cocina y luego queda un queque completo.
I	Levantarse feliz, darle gracias a Dios. Repartirle besos, amor y alegría a todas las personas.
X	Levantarse y ponerse a cocinar el desayuno para su familia.

Ambas madres explican que el ejercicio fue difícil de hacer pues cuesta mucho poder imitar exactamente a la otra persona, y aunque uno lo intenta, no sale igual.

Esta dinámica se utiliza para ejemplificar las dificultades que se pueden dar en la comunicación, a veces es difícil expresar lo que estamos pensando exactamente como deseamos decirlo y, en ocasiones, las demás personas pueden entender algo muy

diferente o solo una parte. Aun cuando se hable el mismo idioma, cada quien tiene una forma de expresarse diferente o una historia de vida particular.

- **Diálogo dibujado**

Ambas madres compartieron un papelógrafo dibujando con su mano izquierda, podían utilizar marcadores de muchos colores; pero no podían ponerse de acuerdo entre ellas.

I: le llama la atención que su dibujo tiene muchos elementos. Dice que es una expresión de ella misma, “enredada...hago muchas cosas a la vez, hablo y hablo mucho y me gusta solucionar todo a la vez.” Explica que el sol es el símbolo del día pues a ella le gusta poder dar cariño durante todo el día.

Ambas madres manifestaron sentirse bien durante la actividad y les gustaba su dibujo.

La terapeuta explica que era interesante ver ambos dibujos, son estilos muy diferentes y sin embargo lograban compartir un espacio en común. Ambas dibujaron soles y flores, con estilos muy diferentes. Ambas comunicaron algo muy propio de ellas, independientemente de la forma en que lo hicieron. La comunicación fue posible debido a las coincidencias y no a las diferencias. Cada uno y una lo hace a su manera.

Limitaciones

1. Nuevamente la poca asistencia al taller es una limitante para todo el proceso de aprendizaje. Evidentemente eso implica que el entrenamiento en autocuidado en realidad no se completó ni se aplicó por igual a todas las madres. Algunas tiene

fragmentos del conocimiento; pero no todo. Sin embargo se trabajó adecuadamente con las asistentes y se cumplieron los objetivos de la sesión.

Evaluación

- a) ¿Qué diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?
- 
- He notado muchos conocimientos acerca del autocuidado.
 - Está bien así.
- g) ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?
- Comunicación.
 - Está bien como lo recibí hoy.
- h) ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?
- Me gustaron todas, aunque algunas me cuesta hacerlas.
 - Todo.
- i) ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?
- Yo me siento bien.

– Creo que lo dejaría así.

j) En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia?

10,8

k) Cometarios o sugerencias adicionales:

– Estuvo muy bonita y me gustó mucho.

Ejes analíticos

La terapeuta realiza algunas observaciones a cerca del ejercicio:

1. Es importante notar que la definición de comunicación puede ser muy amplia y no necesariamente implica solo lo que ellas abordaron sino más elementos. cada una escribió algo verdadero; pero no necesariamente abarcó todo.
2. La comunicación funciona en una doble vía por lo que cuando parece que una persona “no comprende” uno debe revisar de qué manera las personas se están tratando de dar a entender. Se debe tomar en cuenta la claridad de la información, saber si la otra personas tiene toda la información que necesita saber y si conoce adecuadamente las palabras o definiciones necesarias.
3. Se comenta acerca de las diferencias culturales en el significado de las palabras según una región o una cultura. Asimismo existen diferencias por género, por ejemplo las mujeres usualmente tienen “permiso” de llorar pero no los hombres. Asimismo los hombres pueden expresar su enojo golpeado algo; pero las mujeres no. Se le invita a las madres a revisar la forma en que expresan sus

emociones y saber que tanto hombres como mujeres tienen derecho a sentir y expresar lo que siente de una manera saludable y asertiva.

4. Se toma en cuenta la importancia de escuchar el lenguaje del cuerpo. Una de las madres comentó que sentía dolor en las rodillas, pues había trabajado mucho. El dolor es una forma que el cuerpo utiliza para comunicarse e informar acerca del límite al que se debe llegar o de fatiga, enfermedad; entre otros. Se comenta también acerca de la enfermedad psicosomática como una voz que utiliza el cuerpo como un medio para expresar sentimientos, molestias o dificultades emocionales o psicológicas.
5. Las madres manifiestan no estar acostumbradas a utilizar dibujos o lenguaje no verbal para tratar de expresarse y transmitirle a otras personas lo que piensan y sienten. Dicen haberse sentido bien experimentando la comunicación por otros medios.
6. Importancia de comunicar de manera adecuada lo que sentimos o pensamos, pues aquello “no dicho” puede enfermarnos o hacernos sufrir. La comunicación asertiva es parte del autocuidado, manifestar lo que se quiere y lo que se necesita es importante. Se comparte con las madres que este era un tema que surgió en las sesiones de evaluación, una de las madres manifestó tener dificultades para decir lo que necesitaba.

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 6

Fecha: 12 de junio 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 2.

Descripción de la sesión

La sesión inicia comentando a cerca de las posibles razones por las que las demás se ausentan a los talleres. R e I consideran que esto se debe a su situación económica, pues no tienen los recursos para cubrir los gastos de transporte. Ambas consideran que la Asociación debería tener recursos disponibles para este tipo de actividades.

Asimismo en esta sesión se comentó acerca del fallecimiento de un paciente joven. Aparentemente fue sometido a una cirugía buco dental que tuvo complicaciones y tuvo un paro cardio respiratorio al cual no pudo sobrevivir.

Esta sesión fue absolutamente diferente a otras sesiones, en realidad no se siguió el tema de la sesión sino que fue un espacio donde ambas participantes expresaron lo que necesitaban.

R: dijo sentirse muy mal con respecto a una situación que se presentó en una actividad de la Asociación. Una persona de la Asociación le manifestó que su pensamiento y percepción a cerca de la situación de debió a que ella es una persona “sobreprotectora”.

R: considera que ella no es sobreprotectora, sino que las circunstancias hacen que ella tome ciertas decisiones. Da el ejemplo que cuando sus niños eran pequeños ella prefería que ellos utilizaran tennis en la playa en lugar de sandalias. Explica que para ella no era importante que las otras personas pensarán que ella estaba “loca”, sino que ella pensaba en que si había vidrios o algún objeto puntiagudo en la arena, las tennis protegerían a los niños de una lesión grave.

Ambas consideran que en las actividades oficiales de la Asociación se deben tener ciertas reglas de comportamiento, independientemente de si los participantes son o no mayores de edad. A estas actividades llevan algunas madres encargadas de un grupo de pacientes y a ellas les preocupa que otras madres depositen su confianza en ellas y esta confianza sea traicionada. R manifestó que debido a las situaciones que se presentaron en esa actividad ella estaba muy molesta. “Me dolió por las madres”. R explica que ella se sentía muy mal pues las personas que podían y debían comprenderla no lo hicieron.

R: explica que ella siempre ha querido “cuidarlos hasta donde yo puedo”. Cuenta una anécdota de una situación que vivió cuando uno de sus niños era pequeño. El niño se despertó y le dijo que se había orinado en la cama. Ella le dijo que no se preocupara que solo se cambiara la ropita mientras ella le arreglaba la cama. El niño se levantó y ella vio que estaba cubierto de sangre de la cintura hacia abajo. Dice que ella envolvió a

su hijo en una sábana y salió corriendo. Ella no recuerda cómo llegó al hospital México. Al llegar, le dijeron que al niño se le había reventado el vaso y no tenían sangre para ponerle. Ella tenía que conseguir donadores compatibles o su hijo moriría a la una de la tarde. El padre trabaja en construcción y fue uno de los peones quien fue el único donador compatible. R dice que ninguna de las madres con niños pequeños ha tenido que pasar por esto porque tienen factor, pero antes la única posibilidad eran los crioprecipitados.

R dice que ella aprecia la vida de sus hijos y tenerlos bien en este momento es algo que le ha costado mucho lograr. "Gracias a Dios que me los dio y los amo".

I: Explica que ella también se ha sentido mal con respecto a esta situación, por diferentes razones. Además describe a sus hijos como "un milagro" pues muchas veces han estado muy enfermos y sin embargo están con ella en este momento.

R: dice que cuando ella se casó se ilusionaba con la idea de tener hijos. Ella dice que, a pesar de todo, se siente feliz de tener hijos con hemofilia. "La realidad es que yo amo a mi hijo...del fondo de mi corazón." Ella está feliz que sus hijos tal vez no son sanos pero no son personas alcohólicas, ni adictos ni irresponsables como para dejar a un hijo perdido o algo similar. "A mi hijo lo disfruté... Yo me siento orgullosa de mis hijos".

I: agrega que ella se siente orgullosa y feliz también.

R: explica que cuando recibió el diagnóstico de la enfermedad de su hijo sintió miedo y temor. Se sintió "menos que nadie...solo Dios lo sostiene a uno".

Limitaciones

R e I me preguntaron como terapeuta mi opinión acerca de si ellas eran sobreprotectoras o no. El tema de la sobreprotección en hemofilia es difícil de manejar precisamente porque estas mujeres han atravesado por situaciones donde la vida de sus hijos se ha visto seriamente amenazada.

Asimismo fue complicado de manejar el tema del desacuerdo con el proceder de la Asociación en esta actividad mencionada. Mi decisión fue motivar a las señoras a utilizar todos los recursos disponibles para manifestar su descontento como miembros activos de la asociación, ya que este es su derecho. Mi papel en esta situación fue escuchar a las señoras y validar su sentir; pero decidí no asumir una posición con respecto a la situación pues yo estoy en una posición de voluntaria solamente y los aspectos administrativos no competen a la psicóloga. Si es importante señalar que es necesario revisar algunos procedimientos y situaciones que se puedan estar presentado internamente.

- **Evaluación**

Debido a las características de esta sesión, no se realizó la evaluación usual. Las participantes manifestaron su gratitud hacia haber podido expresar abiertamente lo que pensaban y sentían. Agradecieron la posibilidad de poder contar con un espacio donde se podían sentir comprendidas.

Ejes analíticos

- Las condiciones económicas de las mujeres podría ser la razón por la cual no pueden asistir a las actividades.

- La sobreprotección en hemofilia, es difícil definir cuál es o debería ser el límite entre protección y sobreprotección, frente a una enfermedad que puede ser una amenaza real para la vida de un niño.
- Necesidad de las mujeres de contar con un espacio donde se puedan sentir tranquilas y comprendidas.
- La enfermedad es un reto para las mujeres como madres. Es un proceso de transición desde un impacto inicial que genera miedo y temor. Hasta sentir orgullo y felicidad y amor por los hijos independientemente de su enfermedad. El aspecto religioso parece ser un recurso importante en el proceso de maternidad de un niño con hemofilia.

Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 7

Fecha: 19 de junio 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 3.



Descripción de la sesión

Saludos múltiples

Esta actividad consistía en que cada una podía utilizar alguna parte de su cuerpo para saludar a las demás compañeras. Al inicio estuvieron un poco tímidas por lo que la terapeuta comenzó.

La terapeuta utilizó el cabello para saludar a cada una en el cachete como haciendo cosquillitas. Luego las demás se animaron.

R: le dio un abrazo a cada una y levantaba el piecito indicando alegría.

I: le dio un abrazo a cada una.

X: le dio un abrazo a cada una.

En términos generales no fueron saludos tradicionales pero sí muy afectivos.

En este momento se escucharon muchas sirenas. I se quedó callada y quieta con los ojos muy abiertos. Luego de que el sonido pasó ella comentó que no le gusta escuchar las sirenas pues le recuerda el día en que su hija se accidentó y ella y su esposo iban siguiendo la ambulancia hacia el hospital. I explica que antes se ponía a gritar y a llorar; pero ahora lo puede manejar un poco mejor aunque todavía no lo ha superado completamente. R la felicita por los avances que ha tenido y la terapeuta le agradece por compartir eso con el grupo.

Collage de hemofilia



R, I y X revisan las revistas juntas para realizar un collage a través del cual expresaron lo que significa ser una madre de un hijo con hemofilia.

Al finalizar de la creación, cada una explica lo que quiso transmitir a través de sus recortes y lo que sienten al ver el trabajo que realizaron en conjunto.

R: dijo que le gustó mucho el collage porque todas escogieron cosas bonitas y alegres. Eligieron “lo bonito” lo que hace que sus hijos “sientan tranquilidad, paz y alegría”.

X: dice también que le gusta ver las cosas bonitas. Ella dice que la experiencia de los hospitales es muy dura y que a veces es difícil andar siempre cuidado a su hijo

para que no le pase nada. Ella dice que a ella la hace feliz ver a su hijo feliz y verlo sonreír cuando se cura.

I: explica que ella quería expresar un sentimiento de alegría, por eso escogió un dibujo de unos zapatos con muchos colores. Además escogió los zapatos porque la experiencia de hemofilia para ella es como un camino por el cual hay que caminar. Este camino no tiene solo dolor, también tiene partes bonitas. I manifiesta: “He sido feliz... en este caminar de mi vida...no ha sido solo tristeza....a pesar de...soy feliz en la vida”. I explica que ella ha intentado superar una cosa a la vez.

I describe que para ella hemofilia es como una familia. Dice que a ella le gusta encontrarse con otras mamás, “somos un grupo...nos vemos... y nos tenemos cariño”. Las madres de hijos con hemofilia comparten “un mismo sentir”.

Carta a una madre primeriza

Esta actividad no estaba estipulada en el cronograma, pero debido al tema de la sesión se decidió incluirla con el objetivo de conocer un poco más la vivencia de las mujeres como madres de hijos con hemofilia.

La actividad consistió en que cada una escribió en sus bitácoras una carta para una mamá que recibió por primera vez el diagnóstico que su hijo tiene hemofilia.

Cada una se tomó tiempo para escribir la carta silenciosamente, pero no estaban en la obligación de compartirlo si no lo deseaban. Más bien se les pidió que compartieran la experiencia del proceso de elaboración, cómo se sintieron.

R: comenzó diciendo que no se sintió nada bien en la actividad. Dice que ella se imaginó una muchacha muy joven y todo lo que le falta por vivir. Ella se identificó con la “tristeza grande” que podría estar sintiendo. R dice que en realidad no tendría ni las palabras ni el valor para poder hablar con esa muchacha pues “ese niño y esa madre van a sufrir”. Cuando ella recibió el diagnóstico no sabía el “calvario, la cruz... que se me iba a venir”. Dice que no se atreve a decirle mentiras a esa muchacha.

R agrega que no lo ha superado totalmente. Ahora considera que sabe más, pero en aquel momento era muy joven. “A pesar de todo...soy feliz...he pasado malos momentos...si Dios se le manda así es por algo...hay que seguir adelante”.

I: dice que se sintió bien y mal a la vez. Se sintió bien porque se recordó de dos personas que la ayudaron mucho a ella cuando ella era muy joven. Estas personas la “sostenían” y la aconsejaban en momentos difíciles. Le ayudaron a no sentirse sola, fueron su “bastón”. Le aconsejaron cómo cuidar a los niños, a cual institución educativa llevarlos y otra información que ella recuerda que le agradó mucho.

I agrega que se sintió mal pues recordó muchas cosas. Pero trató de decirle muchas cosas a esa muchacha para evitar que al niño le pasara algo por alguna “imprudencia”. Ella se ofrecería para que la puedan llamar.

X: dijo que la actividad le “movió el piso”. Ella dice que lo más difícil es explicarle al niño los riesgos. Comparte que lo más difícil por lo que ha pasado fue cuando llevó a su bebé al hospital y la acusaron de haberlo agredido, cuando la hemofilia no había sido diagnosticada.

R: agrega que ella a veces desearía que no hubiera mamás con niño hemofílicos, es algo que ella le pide a Dios.

Entrenamiento en casa¹⁰

El educador físico Mario Brenes Quesada asistió a esta sesión para trabajar con las señoras el material de entrenamiento en casa.

Primeramente se le solicitó a las participantes contar si realizan algún tipo de actividad física

R: realiza caminatas con sus amigas en las mañanas. Ella tiene una deficiencia cardíaca.

I: realiza unos videos de aeróbicos en su casa. Ella tiene diabetes y cuenta que en ocasiones siente dolor en las piernas. Cuenta que a veces realiza actividad física descalza pues las tennis que tiene son muy duras.

X: cuenta que ella camina casi una hora para recoger a sus niños al kínder todos los días.

El educador físico toma en cuenta las inquietudes de las señoras y se les explica cómo deben realizar actividad física acorde con sus respectivos problemas de salud.

Se explica la importancia de tener ropa apropiada para realizar actividad física. Esta debe ser cómoda y flexible. Además las tennis deben ser cómodas y las suelas no deben ser duras. También deben ser seguras y que no resbalen.

¹⁰ El Manual de Ejercicio en casa se puede encontrar en el anexo #12.

Luego se aclara que ejercicio implica la inversión sistemática de tiempo en una actividad que sea exclusivamente dedicada y enfocada en eso. Todo el ejercicio implica actividad física; pero no todas las actividades físicas son necesariamente ejercicio.

Se realiza una sesión de estiramientos, tanto para el tren superior como el inferior. Se explica la necesidad y la importancia del calentamiento antes del ejercicio, además del estiramiento antes y después del ejercicio.

Seguidamente se le explicó a las señoras como calcular su propia frecuencia cardíaca, utilizando las tablas estandarizadas como una guía para medir la intensidad del ejercicio que se está realizando. Se les enseña cómo hacer un programa de caminata para iniciar y se les entrega un ejemplar de la guía de ejercicios para que ellas la pudieran revisar y aclarar las dudas si las tuvieran.

Limitaciones

Antes de esta sesión recibí la llamada de una de las participantes que solo llegó a las primeras dos sesiones. Ella manifestó que su esposo estaba sin trabajo desde hace un mes y que tenía mucho problemas por lo que había decidido retirarse del taller.

Ella explica que su hijo ya ha perdido citas en el hospital pues el dinero no alcanza. Actualmente toda la familia está viviendo de la beca de Avancemos que recibe su hijo, por lo que ella misma decidió retirarse del taller. Se le sugirió solicitar apoyo en la asociación pero manifestó que esta no era una opción para ella.

- **Evaluación**

a) ¿Qué diferencias puede notar en el nivel de conocimiento acerca del autocuidado desde el principio de la sesión hasta el final?

- Muchas porque a veces no sabemos algunas cosas.
- Puedo notar conocimientos acerca del autocuidado.
- Soy más responsable.

b) ¿En cuáles aspectos le interesa profundizar con respecto al tema abordado en la sesión de hoy?

- La salud.
- El ejercicio y una dieta balanceada.
- Cuidado físico.

c) ¿Cuál actividad le gustó más o le ayudó más con su proceso de aprendizaje?

- Todas las actividades me gustan porque siempre se aprende.
- A mí me gustan todas y todas me han ayudado.
- Todas.

d) ¿Cambiaría algo o incluiría algo más como sugerencia para futuros talleres que se realicen?

- No cambiaría nada porque su trabajo es muy bueno. Se ve su esfuerzo.
- Yo lo siento bien porque a mí me ha gustado mucho.

- No

e) En resumen ¿qué calificación le daría usted a esta experiencia?

9, 10, 9

f) Cometarios o sugerencias adicionales:

- “Me gustó asistir a la sesión. Mi sugerencia es que siga trabajando así con ese carisma de mi parte le agradezco la atención con la cual usted siempre me ha escuchado. Dios la bendiga”.
- - “Que ojalá volviéramos a tener otro taller con Leonor. Porque es muy especial y a mí me gusta mucho”.
- Estoy muy agradecida por todo lo que aprendí.

Ejes analíticos

Las redes de madres son necesarias para las mujeres para sentirse respaldadas y apoyadas en momento críticos. Asimismo consideran valiosa la transmisión de conocimientos e información con respecto a cuidados apropiados para los niños. No todas las madres se sienten cómodas y aptas para ayudar a otras, algunas sí. Es importante identificar a estas personas para tomarlas en cuenta en este tipo de procesos con otras madres.

El diagnóstico de hemofilia es una experiencia compleja y difícil para las madres. Ellas lo asocian con su juventud.

Las madres intentan enfocarse en los aspectos más positivos de su vivencia, aun cuando en el fondo guardan los momentos difíciles y tristes por los que también han atravesado.

LIBERACIÓN

Cuentan que había una caravana en el desierto.

Al caer la noche la caravana se detiene.

El muchachito encargado de los camellos se acerca al guía de la caravana y le dice:

-Tenemos un problema, tenemos veinte camellos y diecinueve cuerdas, así que ¿Cómo hacemos?

Él les dice:

-Bueno, los camellos no son muy lúcidos, así que ve al lado del camello que sobra y haz como que lo atas. Él se va a creer que lo estás atando y se va a quedar quieto.

Un poco desconfiado el muchacho va y hace como que lo ata y el camello en efecto se queda ahí, paradito, como si estuviera atado.

A la mañana siguiente, cuando se levantan, el cuidador cuenta los camellos, y están los veinte.

Los mercaderes cargan todo y la caravana retoma el camino. Todos los camellos avanzan en fila hacia la ciudad, todos menos uno, que queda ahí.

-Jefe, hay un camello que no sigue la caravana.

-¿Es el que no ataste ayer porque no tenías sogas?

- Sí, ¿Cómo lo sabe?

- No importa. Anda y haz como que lo desatas, por que si no, va a seguir creyendo que está atado y si lo sigue creyendo, no empezará a caminar.

Jorge Bucay (2004)



Propuesta e implementación de una intervención en autocuidado para cuidadoras primarias del “Grupo de Madres” de la Asociación Costarricense de Hemofilia: una intervención desde la Psicología de la Salud.

Sesión 8

Fecha: 3 de julio 2010

Lugar: Asociación Costarricense de Hemofilia, Tibás.

Duración: 2 horas.

Participantes: 4.

Descripción de la sesión

Liberación

La última sesión inició leyendo la reflexión Liberación. Esta precisamente es una metáfora de las dificultades que las personas tienen para realizar cambios y adherirse a ellos. En ocasiones las propias personas son las que se limitan a sí mismas.

Caminito

Al inicio del proceso se utilizó la metáfora de un caminito para describir cómo el autocuidado sería un proceso de aprendizaje continuo, para llegar a la meta era necesario caminar e ir acumulando todos los aprendizajes necesarios para alcanzar la meta final.

Como una actividad de cierre cada una debía actuar su “caminito” en este proceso para poder compartir la experiencia con las demás compañeras.

R: hizo un recuento sesión a sesión de su vivencia. Dijo que al principio tenía una gran expectativa. Quiso asistir al taller porque eso le iba ayudar a poder apoyar más a sus hijos. La segunda y tercera sesión le gustaron mucho, aun cuando tenía que “correr” mucho para llegar, pues daba lecciones de catecismo en la mañana y luego almorzaba rápido para poder llegar. Se ausentó a dos sesiones por diferentes compromisos, pero dijo que deseaba estar en el taller.

R se refirió específicamente a la sexta sesión. Ella dice que se sentía “muy vacía y mal”. Dice que nunca había tenido la oportunidad de tener una “escucha profesional”. En el pasado, cuando los hijos de ella estaban pequeños no había ninguna persona que se interesara en aprender de hemofilia. R explica que sintió que tenía la posibilidad de “abrirse” a pesar que es una persona “muy reservada”.

R: dijo que como esta era la última sesión sentía “cabanga” porque sabía que ya se termina. Dice que de sus compañeras también aprendió mucho. Admira mucho a X que salía desde las 10 de la mañana solo para llegar al taller.

P: dice que la primera sesión sentía que venía “a ciegas”; pero le gustó mucho. Cuando faltó a las sesiones se sintió muy deprimida; pero no tenía quien le cuidara a su hijo (El niño se cayó por las gradas y se dislocó el hombro por lo que tuvo que guardar reposo). Dice que el taller le sirvió mucho para aprender a no estresarse y a relajarse en momentos donde antes de desesperaba como esperando en la clínica. Cuenta que hoy tenía el final de unos talleres de oración; pero ella prefirió llegar a los talleres.

X: manifestó que nunca había asistido a un taller. La actividad que más le gustó fue cuando la pintaron. Económicamente se le dificultaba venir, de hecho a la tercera sesión faltó porque no tenía dinero para venir. Dice que le gustaba que siempre salía feliz del taller.

Dibujo de *focusing*

Se realiza el ejercicio de *focusing* grupal, sin embargo se adaptó la consigna para que esta calzara mejor como actividad de cierre. La actividad se enfocaba primero en aspectos muy positivos de sí mismas que hayan enfatizado o reconocido el taller. Luego identificarían características o problemas en los cuales todavía querían mejorar y continuar trabajando en ellas.

I: llegó tarde a la última sesión. Dijo que ella había enfatizado que, “a pesar de todo, soy feliz”. Le agradó mucho la posibilidad de poder hablar con personas que la entendían muy bien. Compartió que llegó tarde porque su hijo se había enfermado mucho y el día antes no había podido dormir pues su hijo ardía en fiebre. Se sentía “convulsionada” porque había tenido un disgusto con su esposo antes de llegar, pero sabía que ese era el espacio para poder expresar lo que sentía.

R dice que hizo un dibujo de colores para contrastar los momentos que ella tiene, en ocasiones llora y en ocasiones ríe. Explica que ella en ocasiones llora “a escondidas”; pues sabe que su familia la necesita a ella como apoyo y fortaleza. Ella se describe como una persona muy alegre, canta baila, hace bromas y le gusta escuchar música.

R puso unos dibujitos negros alrededor de la figura de colores porque son las “piedras en el camino”. Ella dice que ella no sabía cómo iba a ser feliz teniendo dos hijos enfermos. “Yo creí que no iba a ver a mi hijo grande... (mis hijos) son del señor”. Agrega que “la desgracia no ha podido conmigo”. Colocó una rama en una de las esquinas de su dibujo. Es la metáfora de la vida, la vida es como una enredadera.

P describe que ella siempre ha sido feliz. La única vez que estuvo muy triste fue cuando su madre se enfermó en Estados Unidos. Dice que ella atraviesa por muchas penurias sobre todo económicas, pues es madre soltera con dos hijos con hemofilia; pero ella siempre ha tenido el apoyo de su familia y a sus hijos nunca les ha hecho falta nada.

X dice que ella ha atravesado por muchos obstáculos; pero ella es feliz. Dice que en realidad no ha sufrido mucho en su vida.

Lo que dejo, lo que me llevo

Todas las participantes, junto con la terapeuta se reúnen en un círculo. Cada una le expresó a las demás la cualidad que más admiraba en esa persona o algo que aprendió gracias a esa persona.

Persona	Característica que admira de otras personas.
R	X: paciencia.
	P. amistosa.
	I: somos como “gemelas”, disfruto mucho el reencuentro.
I	P: espontaneidad.
	X: paciente, silenciosa pero muy observadora.

	R: alegría, son madres parecidas, siempre han estado “juntas” en momentos duros.
X	R: alegre, hiperactiva.
	P: hiperactiva.
	I: compartir, dar amor.
P	R: alegre, amistosa.
	I: me cayó muy bien.
	X: simpática.
T	R: alegre, divertida, “buena mamá”.
	I: puro amor, puro corazón, absolutamente cariñosa y busca el lado bueno de todo.
	P: alegre, divertida, sencilla, simpática, esforzada y amable.
	X: humilde, esforzada, tranquila, sonriente.

Al final de la sesión yo le entregué una tarjeta que le había escrito a cada una. Ellas me entregaron unas flores y me agradecieron mucho. Todas compartimos un café con la comida que cada una había llevado.

Ejes analíticos

En esta sesión una de las madres manifiesta que llora “en silencio” pues ella es la fortaleza y apoyo de la familia. Esto es importante pues muestra que de alguna manera no existe la posibilidad de expresar sentimientos o de recibir apoyo, solo de brindarlo.

Asimismo se nota que las situaciones de crisis o enfermedad en los hijos puede generar dificultades con la pareja y esto altera la vida cotidiana de las mujeres.

Las madres comentan diferentes beneficios que obtuvieron en el taller y de sus compañeras. Manifiestan haber encontrado apoyo mutuo en el grupo y la posibilidad de sentirse comprendidas. Asimismo resaltan la posibilidad de tener un “escucha profesional”. Los aprendizajes del taller específicamente ayudaron a una mamá a no estresarse mientras espera a ser atendida en el hospital.

Las madres continuamente se refieren a las ausencias que tuvieron durante el proceso y justifican las mismas debido a otros compromisos o a situaciones de enfermedad de los hijos. De alguna manera los espacios para sí mismas se ven postergados o sacrificados por las necesidades o situaciones de los demás. Se puede deber también a una falta de apoyo real de sus parejas o familias.

“Feliz...a pesar de...” es una frase que se repite continuamente en el grupo. Esta frase tiene una contextualización positiva y muestra la tendencia a referirse al continuo de extremos a los cuales las madres se refieren con respecto a su vivencia cotidiana donde hemofilia es el extremo negativo.

ANEXO #11: Manual de autocuidado.**Instantes**

Si pudiera vivir nuevamente mi vida
en la próxima trataría de cometer más errores
no intentaría ser tan perfecto, me relajaría más,
sería más tonto de lo que he sido.
De hecho, tomaría muy pocas cosas con seriedad,
sería menos higiénico,
correría más riesgos, haría más viajes,
contemplaría más atardeceres,
subiría más montañas, nadaría más ríos,
Iría a más lugares donde nunca he ido,
comería más helados y menos habas,
tendría más problemas reales y menos imaginarios,
yo fui una de esas personas
que vivió sensata y prolíficamente cada minuto de su
vida,
claro que viví momentos de alegría,
pero si pudiera volver atrás,
trataría de tener solo buenos momentos
por si no lo saben, de eso está hecha la vida
solo de momentos, no te pierdas el ahora
yo era de esos que nunca iban a ninguna parte
sin termómetro, una bolsa de agua caliente
un paraguas y un paracaídas,
si pudiera volver a vivir, viajaría más liviano,
si pudiera volver a vivir,
comenzaría a andar descalzo a principios de la primavera
y seguiría así hasta el otoño,
daría más vueltas en calesita,
contemplaría más amaneceres, y jugaría más con niños,
si tuviera otra vez la vida por delante
pero ya ven, tengo 85 años y me estoy muriendo.

**Jorge Luis Borges**

MANUAL DE AUTOCUIDADO

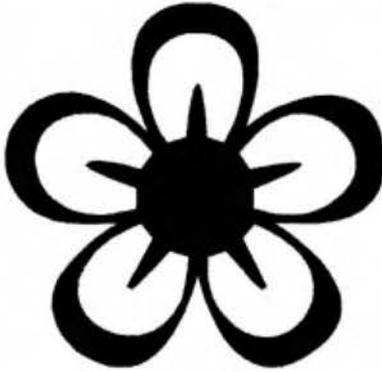


El pedir ayuda no es evidencia de debilidad sino más bien,
expresión concreta de la firme convicción
en un mundo sostenido por la conexión humana.
(Claramunt)

1. Ejercicios de Respiración

Para mantener la vida, necesitamos respirar y la respiración es una fuente de energía.

Esta forma de interpretar la respiración es muy útil cuando nos sentimos cansadas y tensas, porque al visualizar el intercambio de energía nos concentramos en esta acción (que llevamos a cabo por lo general de forma automática) y la transformamos en una herramienta consciente de sanación. Unos pocos minutos de respiración profunda y equilibrada constituyen una excelente estrategia para alcanzar la relajación.



Practique los siguientes ejercicios:

Tómese unos cuantos minutos de su tiempo para realizar cada mañana una rutina de respiraciones largas y profundas (puede hacerlo también cuando se sienta tensa y fatigada). Llévelos a cabo preferiblemente en una habitación tranquila, en posición muy cómoda y con los ojos cerrados. Inspire dentro del abdomen y el diafragma, mantenga la respiración por unos momentos y luego exhale lentamente. La clave del éxito se encuentra en que esta práctica no debe implicar ninguna forma de esfuerzo para usted.

Cuando realice prácticas de respiración profunda visualice la energía que entra y sale de su cuerpo como mecanismo posible para purificar y volver a llenar de energía su organismo. Puede ponerle color a esa energía, el que usted considera se asocia con sus necesidades.

Llene de fantasías o imágenes agradables sus ejercicios de respiración.

2. Ejercicio Físico:

El objetivo del ejercicio diario no es la reducción del peso corporal, la sudoración o el agotamiento; por el contrario, es una estrategia recomendada para obtener energía (no para gastarla), eliminar toxinas e impurezas y aumentar el vínculo entre su cuerpo y sus pensamientos.

Cómo hacerlo:

Busque las alternativas que se ofrecen en su comunidad: gimnasia, natación, danza, caminata, yoga, tai chi o un buen grupo de amigos para trotar o correr sin agotarse, entre muchas otras. Si no hay posibilidades o prefiere establecer una rutina personal, puede elegir la caminata o los ejercicios posturales que se llevan a cabo cada *mañana*.

- Elija una o dos de ellas que sean placenteras para usted y acordes a sus necesidades y presupuesto
- Establezca una rutina
- Cúmplala



3. Adecuada alimentación

Una adecuada alimentación es la base para una buena condición física que le permite tener energía suficiente para funcionar cada día y en los momentos de emergencia.

Haga un listado de todos los alimentos que ha probado en la última semana (durante las comidas, fiestas, cuando salió de paseo, incluya golosinas y bebidas) y evalúe el balance de su dieta.

Si encuentra problemas:

- Elabore un plan de alimentación que incluya una dieta rica y balanceada
- Cuando se sienta a la mesa, disponga los alimentos en una vajilla que le resulte agradable a sus ojos
- Disponga de suficiente tiempo para tomar el desayuno y las comidas fuertes, coma sentada y mientras lo hace no realice otras actividades como leer o mirar televisión
- Si frecuentemente debe comer en restaurantes o ventas de comida, elija los lugares que dispongan de comidas balanceadas y pobres en grasas saturadas.
- Elija tomar agua en lugar de refrescos embotellados
- Cuide el consumo de sal y azúcares refinados

Trate de no combinar el tiempo de comidas con el de trabajo

- Evite los alimentos que son dañinos para usted
- Procure tomar sus alimentos en buena compañía, con personas con quienes se siente a gusto, le aprecian y respetan.
- Si tiene algún problema vinculado con la alimentación (obesidad, falta de peso, o algún tipo de trastorno) busque ayuda especializada.



4. Sueño y Descanso:

¿Duerme usted la cantidad de horas que su cuerpo necesita diariamente para reponer la energía? ¿Toma suficiente descanso cuando se siente cansada, sin fuerzas o enferma? Si sus respuestas son afirmativas, le felicito y continúe haciéndolo. De lo contrario, el insomnio o la falta de descanso adecuado pone en riesgo a su organismo para algún tipo de problema físico y de su salud.

Afirmaciones e Imágenes para combatir el Insomnio

Louise Taylor, p. 180-181

Afirmaciones:

Yo me despido del día y agradezco las experiencias que me ha aportado.

El mañana me proporcionará un nuevo comienzo.

Mi espíritu se relaja y descansa.

Yo confío mi vida a un poder superior.

Tengo el convencimiento de que mi vida se hará cargo de mí.

He transmitido este día a un poder perfecto

Duermo en una paz perfecta

Imágenes:

1. Cerrar los ojos

2. Imaginarse a uno mismo flotando tranquilamente y con una intensa sensación del sueño

3. Inspirar un aire azul y agradable, lleno de energía, que ha de relajarnos por completo

4. Trasladar todas las preocupaciones a otra nube y dejar que se alejen de nosotros

5. Repetir la visualización cada noche al acostarse.

5. Algunas prácticas para la relajación, sanación y obtención de energía:

Masaje suave y relajante con aceites esenciales: el masaje es mucho más que la presión de manos y dedos, es una forma de comunicación con nuestro cuerpo. Si el mismo es combinado con aceites extraídos de plantas y resinas, puede convertirse en una alternativa muy buena de sanación y equilibrio. Es una de las tantas maneras de practicar la aromaterapia, es decir, la curación por medio de las concentraciones de energía dentro de las plantas. Por ejemplo, en esta forma de curar, la esencia de lavanda es uno de los aceites más apreciados por su reconocido poder calmante. Los baños aromáticos son otra forma de combinar el uso de los aceites y disfrutar con ello el placer del baño; puede verterlos en el agua de su bañera o rociarlos en su piel y obtener una delgada capa que envuelva su cuerpo.

Terapia con aromas: constituye también una alternativa dentro de la aromaterapia. Utilizando un vaporizador, agregue unas gotitas del aceite de su preferencia sobre un poco de agua caliente y usted obtendrá un olor agradable y sanador. Puede combinarlo con sus sesiones de terapia, ejercicio o meditación.

Bioenergética: constituye una estrategia que ofrece mediante diferentes técnicas la posibilidad para descubrir también nuestro cuerpo y alcanzar una nueva calidad de vida. Es básicamente un método de relajación que combina el ejercicio con la respiración para establecer contacto con el mundo exterior e interior, eliminar los bloqueos físicos y psíquicos y restaurar con ello, la armonía.

Musicoterapia: al igual que sucede con los aromas, los cuales tienen el potencial para equilibrar o perturbar, los sonidos tienen una influencia en nuestra vida. Ellos tienen la capacidad para estimular nuestro sentido auditivo y provocar diferentes reacciones cerebrales.

Acupresión: Es un sistema de curación que nació hace más de seis mil años en la Antigua China, se extendió luego hacia otras regiones del Oriente y hoy es conocido y utilizado en la mayor parte de los países del mundo occidental. Consiste en el uso de la presión de los dedos en puntos específicos (todos tenemos alrededor de 700 puntos de acupresión) para estimular y balancear la energía por todo el cuerpo, aliviar el dolor y buscar el propio potencial para sanar.



Prácticas de relajación: Los pasos a seguir para llevar a cabo un ejercicio de relajación por lo general incluyen, un ambiente silencioso; un objeto, palabra, repetición sonora o visualización; el intento constante para dejar pasar cualquier pensamiento o preocupación que le distraiga y una posición cómoda.

Yoga y Tai Chi: La práctica del Yoga es muy conocida y accesible en nuestra región, pero yo soy particularmente una persona apasionada con el Tai Chi o “meditación en movimiento”. Este es un sistema muy antiguo, pero popularizado en occidente hasta muy recientemente, y su propósito está dirigido al desarrollo de la salud, la armonía y la energía interior. Con los ejercicios suaves, fluidos y relajados de Tai Chi, la persona conecta su mente con su cuerpo, su interior con el exterior, su propia existencia con la naturaleza y aprende a disfrutar la belleza y la gracia de su cuerpo.

La meditación o la oración constituyen también importantes estrategias para conectar su cuerpo y su mente con la energía universal. Existen varias alternativas para practicar la meditación, una de ellas y tal vez la más conocida, es la Meditación Trascendental o MT. La meditación trascendental es una práctica subjetiva que se aprende a partir de la vivencia personal. Para hacerlo, se recomienda que asista a algún lugar especializado.

6. Valoración profesional de su condición física

Además de la autoevaluación en torno a lo que usted siente y percibe, es importante llevarse a cabo un buen **examen de su condición física**, que incluya como mínimo, la valoración de los principales riesgos asociados con su edad, sexo e historia personal.

Reflexione

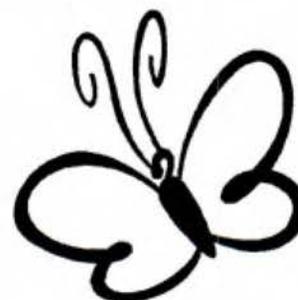
En torno al cuidado de mi cuerpo, me comprometo conmigo misma a:



Relajación Pasiva (Dominguez et al. 1998, citado por Arguello, s.f.)

- Preparar un ambiente agradable donde no vaya a haber interrupciones.
- Siéntese cómoda, con los brazos y piernas extendidos, aloje su ropa si lo considera necesario.
- Puede cerrar los ojos o fijar la mirada en un solo punto por encima del nivel de los ojos.
- Va a empezar a relajarse. Todos sus músculos comenzarán a aflojarse, desde los pies hasta la cabeza, después de unos segundos, enfoque su atención en la respiración.
- Respire dejando entrar el aire lenta y profundamente, de manera que pueda sentir cómo su estómago se va inflamando. Cuando exhale procure durar el doble del tiempo que cuando inhala.
- Preste atención a los momentos cuando el aire sale y el momento en que el aire entra.
- Fíjese en su respiración, sus músculos endurecidos, el sonido del aire, la sensación al entrar y salir, el movimiento o la inmovilidad de su pecho, alguna sensación de resequedad o más humedad en su nariz y otras partes.
- Después de algunos ciclos de respiraciones, comience a fijar su atención en una frase, palabra o imagen que usted prefiera, siempre y cuando el aire vaya saliendo lentamente. Palabras como “relajarse”, “aflojarse”, “serenidad” o “tranquilidad.”
- Utilice solo una palabra o solo una frase.
- Es normal que haya distractores como sonidos, voces pensamientos; pero utilícelos para seguir adelante con su respiración.
- Algunas personas, conforme avanzan, van escogiendo las imágenes y sensaciones de un lugar cómodo y agradable. Continúe haciendo lo mismo por unos segundos más.
- Tómese el tiempo y empiece a abrir sus ojos, mover el cuerpo, las manos, los pies y por último comente revise cómo se siente.

El ejercicio ha terminado.



Relajación Progresiva

Inicio:

- Siéntese cómodamente, con la espalda recta, los pies apoyados en el piso y las rodillas ligeramente separadas.
- Procure que la ropa sea cómoda y no tenga ningún accesorio que ejerza alguna presión.
- Se trabajan diversos músculos, tensando y relajando, progresivamente.
- Procure que la tensión sea tolerable, que no resulte doloroso.

Procedimiento:

- Colocarse en una posición cómoda.
- Estirando el brazo derecho al frente, cierre el puño, apriete fuerte, más, más, mantenga la atención y sienta la tensión que ha logrado en el brazo y el puño.
- Afloje lentamente, muy despacio y fíjese qué ocurre, qué cambios observa, fíjese en su piel.
- Deje sueltos los músculos, relajados, sin músculos, relajados, sin fuerza y compare esta sensación con la tensión que tenía hace unos instantes.
- Repita el mismo ejercicio en el brazo izquierdo y por último, hágalo con ambos brazos al mismo tiempo.
- Ahora descanse y respire profundamente.
- Proceda a tensar y relajar los músculos de la cara.
- Levante las cejas, mantenga la tensión unos instantes, fíjese en esa tensión y afloje muy despacio y lentamente. Fíjese en los cambios.
- Proceda con los músculos de las mandíbulas, cabeza y cuello.
- Levante sus hombros como si quisiera alcanzar sus cejas .
- Repite el ejercicio una vez más, respire profundamente mientras lo realiza, deje que el aire salga lentamente por su boca.
- Proceda con los músculos de sus brazos y puños. Proceda con su pecho y estómago. Note las sensaciones de tensión y deje que se relajen lentamente.
- Ahora apunte con los dedos de sus pies hacia sus rodillas, levante lentamente sus piernas y note la sensación de tensión que se va produciendo. Relaje y permita que los músculos lleguen a su posición original.
- Apoye con fuerza sus talones en el piso y note las sensaciones de tensión que se van produciendo en las piernas. Deje que los músculos se relajen lentamente.
- Para terminar, tome aire por la nariz en cinco ocasiones y déjelo salir lentamente por la boca. Mueva su cuerpo lentamente, tómese su tiempo...el ejercicio ha concluido.

Imaginería

Para este ejercicio se requiere una candela aromatizante o un quemador con la esencia o fragancia del agrado de cada persona.

- Colóquese en una posición cómoda y respire el aroma de mi agrado.
- Cierro los ojos e identifico las sensaciones y emociones que me provoca el aroma.
- Identifico la música y el lugar de la habitación donde me encuentro.
- Reviso a la par de quién estoy, cómo siento mi ropa, cómo están mis pies, mis piernas, se sienten suaves y relajadas.
- Cómo se encuentran mis manos, están caliente y suaves, cómo se encuentran mis brazos, están suaves y cómodos.
- Reviso que tan relajados están mi cuello y hombros, mi espalda, cara, lengua y nariz.
- Respiro e identifico el aroma que me agrada, su color, textura, la sensación refrescante de suavidad, tranquilidad que provoca en el cuerpo y la mente. Identifico cómo entra ese aroma junto con el aire, haciendo su recorrido para salir muy lentamente.
- Identifico el aroma cuando entra y sale de mi nariz, percibiendo la suavidad que deja a su paso. Esa suavidad va desde la cabeza hasta los pies, cubriendo con sensibilidad todo mi cuerpo, llenándome de paz y tranquilidad.
- Esa paz que estoy sintiendo la puedo hacer más fuerte al oler ese aroma particular. Recuerdo ese olor, esa sensación y esa textura.
- Reconozco esa alegría y frescura especial, esa paz, bienestar, alegría y los guardo en un lugar especial de mis recuerdos.
- Puedo respirar, cuando libero el aire, dejo que me invada esa alegría y esa tranquilidad, respiro al sacar el aire muy lentamente, muevo los dedos de mis pies, manos, hombros, cuello, espalda, estómago y ojos.
- Respiro lentamente y mientras más respiro ese aroma voy abriendo los ojos poco a poco.

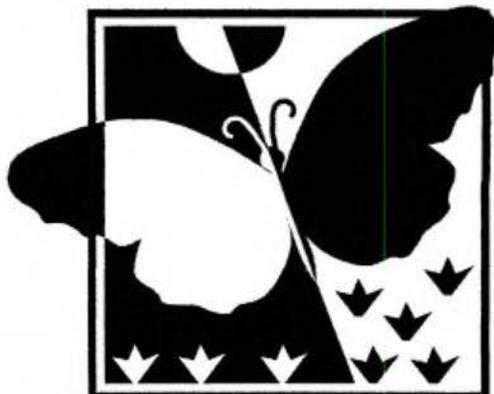


Entrenamiento autógeno

Las siguientes frases sirven para inducir sensaciones de relajación:

1. Me siento bastante tranquila
2. Estoy empezando a sentirme relajada
3. Siento mis pies pesados y relajados.
4. Siento mis tobillos, rodillas y caderas pesadas, relajadas, cómodas.
5. Siento mi pecho y estómago relajados y tranquilos.
6. Siento mis manos, brazos y hombros pesados, relajados y cómodos.
7. Siento todo mi cuerpo pesado, cómodo y relajado.
8. Estoy bastante relajada.
9. Mis brazos y mis manos están pesadas y calientes.
10. Me siento bastante tranquila.
11. Todo mi cuerpo está relajado.
12. Mis manos están calientes y relajadas.
13. El calor está fluyendo a mis manos.
14. Continúo sintiendo mis manos de esa manera.
15. Siento mi cuerpo cómodo, quieto y relajado.
16. Mi mente está tranquila.
17. Aparto mis pensamientos. Me siento calmada, tranquila.
18. Me concentro en mis pensamientos de tranquilidad.
19. En el fondo de mi mente puedo verme relajada, cómoda y tranquila.
20. Estoy alerta pero siento una tranquilidad interior.
21. Mi mente está tranquila.
22. Siento una tranquilidad interior.
23. Sigo gozando de esas sensaciones.
24. El relajamiento está por concluir. El cuerpo entero se va activando con una respiración profunda: "Siento vida y energía fluyendo por mis piernas, caderas, estómago pecho, brazos, manos, cuello y cabeza. La energía me hace sentir ligera, lleno de vida."
25. Despacio y cuando lo considere oportuno, muevo mi cuerpo, abro los ojos y me pongo alerta.

El ejercicio ha concluido.



Pensamientos

El primer paso para transformar las ideas distorsionadas es el reconocimiento de su existencia. Para ello, conéctese con su cuerpo y sus emociones, ya que la presencia de problemas físicos y sentimientos perturbadores constituyen importantes indicadores de su presencia.

Filtraje: Es el proceso del pensamiento que selecciona una visión particular para ver el mundo. Esta forma de interpretar el mundo, conocida también como visión de túnel, está presente cuando generalizamos una sola perspectiva para comprender, calificar o evaluar todo cuanto nos ocurre en el conjunto de las relaciones interpersonales, o dicho de otro modo, cuando centramos nuestra atención en un solo punto de vista.

Pensamiento polarizado: Ocurre cuando nuestro pensamiento elige persistentemente llevar a cabo juicios dicotómicos y extremistas. Consiste en mirar a las personas y las situaciones en blanco y negro, sin punto intermedios, donde no hay lugar para los errores y las tonalidades.

Visión catastrófica: Consiste en mirar hacia el futuro en términos de desastre o cataclismo. Por lo general empiezan con un si... y luego viene, entonces la calamidad insoslayable. Constituye el extremo del pensamiento negativo.

Personalización: Consiste en la tendencia de nuestro pensamiento para interpretar lo que sucede a nuestro alrededor como una respuesta a lo que somos, lo que dijimos o hicimos. Representa la creencia de que la conducta o los sentimientos de las demás personas son el resultado de nuestros comportamientos, motivaciones, pensamientos y emociones. Así, perdemos de vista la individualidad de quienes nos rodean.

Falacias de Control: Constituyen las distorsiones del pensamiento en torno al control y el poder. La primera ocurre cuando el diálogo interno nos dice que no tenemos control sobre nuestras acciones, que somos el resultado de los deseos de otros, de Dios, del destino. Bajo esta premisa, perdemos la conexión entre nuestros actos y el resultado que obtenemos y como consecuencia podemos sentirnos impotentes frente al poder exterior. La segunda falacia se fundamenta en la creencia de tener un poder omnipotente, es decir, se presenta cuando nos creemos responsables de todo cuanto ocurre.



Falacia del cambio: Es la creencia sostenida en la propia posibilidad de cambiar a otros seres humanos. Sin embargo, lo único que podemos cambiar, con esfuerzo, es a nosotras mismas.

Tener siempre la razón: Esta distorsión se refiere al proceso de probar continuamente que nuestras ideas son correctas, sin lugar a dudas. Dada la dificultad para escuchar y

aceptar otras posiciones, esta forma de pensar nos lleva a la continua defensa de nuestras posiciones.

Los debería: Es una forma de pensamiento similar a la anterior, pero los debería se refieren específicamente a las reglas que suponemos rígidamente deben conocer y seguir todas las personas. Suponemos que ellas son siempre correctas e indiscutibles. Como resultado, actuamos como jueces de la conducta nuestra y de los demás.

Algunas estrategias claves de pensamiento positivo son:

La flexibilidad

El optimismo

La comprensión o empatía

El relativismo para evaluar los problemas. Ellos también pueden ser una oportunidad para el aprendizaje, para encontrar un sentido a la vida o cambiar patrones desgastantes de conducta

La responsabilidad de nuestras decisiones y acciones

Pensar en el presente

No se trata de justificar los actos inaceptables, sino de adoptar una posición responsable y comprensible de las decisiones propias y ajenas. Las afirmaciones constituyen frases concretas dirigidas hacia el bienestar interior y buscan convertirse, por su tamaño, fuerza y repetición en pensamientos automáticos. Con ellas se pretende sustituir las ideas negativas acerca de nosotras mismas y de nuestra relación con otras y al interpretar el mundo de una manera más positiva se pueden reactivan por lo tanto nuevas sensaciones.

Ejemplos de afirmaciones:

Yo me merezco todo lo bueno de la vida

Yo perdono mis imperfecciones

Yo soy fuerte y capaz, aunque a veces, tenga miedo

Yo soy una persona merecedora de respeto

Me siento bien conmigo misma

Me gusta

Me gusta vivir el presente

Mi cuerpo es mío, me pertenece y lo cuido



Tomado de:

Arguello (s.f.) Programa de entrenamiento en manejo del estrés. Universidad de Costa Rica.

Claramunt C. (1999) *Ayúdanos para ayudar a otros: guía para el autocuidado de quienes trabajan en el campo de la violencia intrafamiliar*. San José, Costa Rica: Organización Panamericana de la Salud.

Gracias a la Vida Violeta Parra

*Gracias a la vida que me ha dado tanto
me dio dos luceros que cuando los abro
perfecto distingo lo negro del blanco
y en el alto cielo su fondo estrellado
y en las multitudes el hombre que yo amo.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado el oído que, en todo su ancho,
graba noche y día grillos y canarios,
martillos, turbinas, ladridos, chubascos
y la voz tan tierna de mi bien amado.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado el sonido y el abecedario;
con él las palabras que pienso y declaro:
madre, amigo, hermano y luz alumbrando
la ruta del alma del que estoy amando.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado la marcha de mis pies cansados;
con ellos anduve ciudades y charcos,
playas y desiertos, montañas y llanos,
y la casa tuya, tu calle y tu patio.*

*Gracias a la vida que me ha dado tanto,
me ha dado la risa y me ha dado el llanto,
así yo distingo dicha de quebranto,
los dos materiales que forman mi canto,
y el canto de ustedes que es el mismo canto
y el canto de todos que es mi propio canto.*

Gracias a la vida que me ha dado tanto.

Complete las siguientes frases en relación con usted mism@:

- Hoy seré tolerante con.....
- Hoy me perdono.....
- Hoy pensare más en mis.....
- Relativizaré mis opiniones sobre.....
- Yo soy.....
- Me siento inundada de.....
- Mi cuerpo está lleno de.....
- Hay armonía en mí.....
- Hoy me rodearé de.....
- Todos mis sentimientos son.....
- Me aceptaré con.....
- Hay paz en mí.....
- Merezco ser.....
- Hoy haré por mi bienestar físico
- Hoy haré por mi bienestar emocional

*En la infinidad de la vida donde me encuentro
todo es perfecto, pleno y completo.
El cambio es la ley natural de mi vida.
Lo acepto con beneplácito.
Estoy dispuesto a cambiar.
Opto por cambiar mi modo de pensar.
Opto por cambiar las palabras que uso.
Cambio de lo viejo a lo nuevo con facilidad y alegría.
Es más fácil para mí perdonar de lo que había pensado.
Perdonar me hace sentir libre y ligero.
Con alegría aprendo a amarme cada vez más.
Mientras más resentimientos libero
más amor puedo expresar.
Me siento bien al cambiar mis ideas.
Estoy aprendiendo a optar por hacer que hoy
sea una experiencia placentera.
Todo está bien en mi mundo.*

Louise Hay



RECETAS SALUDABLES



Taller de autocuidado.
Madres de la Asociación
Costarricense de Hemofilia.

DESAYUNOS



GALLO PINTO INTEGRAL (2 porciones)

Ingredientes

- 1 taza de arroz integral
- ½ taza de frijoles negros
- ¼ de taza de cebolla picada
- ¼ taza de chile dulce picado
- ¼ taza de culantro picado
- 1/8 de taza de apio picado
- 1 diente de ajo picado
- 1 pizca de sal
- Aceite en spray



Preparación

1. Pele y pique los olores (cebolla, chile dulce, ajo, apio y culantro) en trozos pequeños y finos.
2. Caliente el sartén de teflón y rocíe el aceite en spray. Luego agregue los olores y revuelva por un par de minutos.
3. Agregue los frijoles cocidos con un poco de su caldo al gusto, y mezcle por dos minutos.
4. Agregue el arroz integral cocido (preparado de la misma forma que la receta anterior, pero sin maíz ni vegetales). Revuelva hasta lograr que se mezclen todos los ingredientes completamente.
5. Sirva y disfrute caliente.

Valor nutritivo por porción (1 taza)

Energía	280 kcal
Proteína	10 g
Carbohidratos	55 g
Grasa	2 g
Fibra	5,5 g
Colesterol	0 mg

PANCAKES INTEGRALES

Ingredientes

- 1 taza de harina integral
- ½ taza de avena integral
- 1 taza de leche descremada o de soya líquida
- 1 cucharada de endulzante sin calorías
- 1 cucharada de aceite de girasol
- 1 cucharadita de polvo de hornear

Preparación

1. Coloque primero la leche en la licuadora, seguida del resto de los ingredientes. Deje la harina integral de última.
2. Licúe lentamente hasta alcanzar la textura deseada, tipo líquido pastoso.
3. Utilice un sartén de teflón con aceite tipo spray. Deje calentar a fuego medio y vaya colocando la mezcla al gusto, según el tamaño que desee.

Valor nutritivo por porción (6 a 8 pancakes)

Energía	90 kcal
Proteína	3 g
Carbohidratos	12 g
Grasa	3 g
Fibra	0,5 g
Colesterol	1 mg



PLATILLOS FUERTES



ZUQUINI RELLENO CON POLLO (4 porciones)

Ingredientes

- 1 pechuga de pollo sin piel.
- 4 dientes de ajo.
- 1 rama de orégano.
- 3 tazas de agua
- 2 zuquinis medianos.
- ½ cebolla mediana.
- ½ chile dulce.
- 10 hojas de albahaca.
- 1 cucharadita de aceite vegetal.
- ½ cucharadita de pimienta.
- ½ cucharadita de sal.
- 100 gramos de queso blanco fresco.

Preparación

1. Cocinar la pechuga con 2 ajos, la rama de apio y el orégano en 1 tza de agua hasta que esté suave. Dejarla enfriar y desmenuzarla.
2. Hervir 2 tazas de agua en una olla ancha y baja.
3. Cortar a lo largo cada zuquini por la mitad y sacarle la pulpa con una cuchara. Reservar la pulpa.
4. Cuando el agua hierva, colocar los zuquinis y cocinar por 4 minutos. Después de los 4 minutos, sacarlos y pasarlos por agua fría.
5. Picar finamente los ajos restantes, la cebolla y el chile dulce y en tiritas la albahaca.
6. Cristalizar el ajo y la cebolla en el aceite, agregar el chile dulce y cocinar 1 minuto más.
7. Agregar la pulpa reservada, la albahaca y el pollo, agregar la paprika para darle color. Cocinar por 5 minutos más o hasta que la pulpa esté suave.
8. Agregar la pimienta y la sal. Cocinar por 1 minuto más.

9. Rallar el queso.
10. Rellenar una mitad de zucchini con la cuarta parte del pollo y cubrirlo con la cuarta parte del queso. Repetir este procedimiento con las otras mitades del zuquini.
11. Hornear por 10 minutos a 250° C y servir.

Valor nutritivo por porción

Energía	270 kcal
Proteína	44.5 g
Carbohidratos	8.5 g
Grasa	5.6 g
Colesterol	101 mg
Fibra	2.5 g
Calcio	329 mg
Hierro	2.6 mg
Sodio	482 mg
Vitamina C	25.8 mg
Ácido fólico	53 mcg
Potasio	699.3 mg

PASTEL DE PAPA CON ATÚN (8 porciones)

Ingredientes

- 8 tazas de agua
- 6 papas amarillas grandes
- 6 huevos
- ½ cebolla mediana
- ½ chile dulce mediano
- ½ rollo de culantro pequeño
- 2 latas de atún en agua
- 2 cucharadas de margarina light
- ¾ taza de caldo de vegetales
- 100 gramos de queso blanco fresco

Preparación

1. Calentar el agua en una olla grande. Cuando hierva, agregar las papas y dejar coser hasta que estén suaves. Dejarlas enfriar.
2. Picar finamente la cebolla, el chile y el culantro. Mezclar estos ingredientes con el atún. Reservar esta mezcla.
3. Quitar las cáscaras de los huevos y partírlas en cuadritos pequeños.
4. Cuando las papas estén tibias, quitarles la cáscara y formar un puré con la margarina y agregar poco a poco el caldo de vegetales hasta lograr la consistencia deseada.
5. Hacer la base del pastel con la mitad del puré, colocándolo en un pirex mediano. Posteriormente colocar la mezcla del atún, luego el huevo y por último la otra mitad del puré.
6. Rallar el queso y distribuirlo uniformemente sobre el pastel.
7. Precalentar el horno y hornear por la parte de abajo a 300 grados C durante 30 minutos. Dorar por 10 minutos o hasta que cambie de color.

Valor nutritivo por porción

Energía	317 kcal
Proteína	25.2 g
Carbohidratos	38.2 g
Grasa	7.8 g
Colesterol	216 mg
Fibra	6.3 g
Calcio	202 mg
Hierro	6.5 mg
Sodio	341 mg
Vitamina C	80.9 mg
Ácido fólico	53 mcg
Potasio	1548 mg

ARROZ CON POLLO LIVIANO

Ingredientes

El pollo:

- Agua suficiente para cubrir el pollo (8 a 10 tazas)
- 2 pechugas de pollo con hueso y sin piel. (Aproximadamente 1 kilogramo)
- 1 cucharada de condimento mixto.
- 1 tomate picado grande.
- 1 rama de tomillo.
- 1 rama de apio.
- 4 ajos.
- 1 cebolla

Preparación

1. Ponga en una olla todos los ingredientes y cocine por 2 horas a fuego bajo hasta suavizar.
2. Cuele aparte el caldo y desmenuce las pechugas.

El arroz:

- 2 cdas. de margarina light.
- ½ tza de cebolla picada fina.
- ¼ de tza de apio picado.
- 2 cucharadas de ajo picado fino.
- 1 chile dulce rojo picado fino.
- 1 taza de zanahoria cocida y picada fina.
- 1 rollito de culantro picado fino.
- 2 tazas de arroz precocido.
- 4 tazas de pollo desgrasado.
- ¼ cucharadita de cúrcuma.
- ½ cucharadita de salsa inglesa.

- $\frac{1}{4}$ cucharadita de condimento mixto.
- Sal y pimienta al gusto.

Preparación

1. Caliente la margarina y sofría la cebolla, el ajo, el chile dulce y el apio.
2. Agregue el arroz y tueste un poco.
3. Luego agregue el pollo desmenuzado, la zanahoria y los demás condimentos.
4. Vierta el caldo de pollo, mueva y tape. Rectifique el sabor.
5. Cuando hierva, baje al calor y deje reventar.
6. Antes de servir agregue el culantro.

Valor nutritivo por porción (1 y $\frac{1}{2}$ tazas)

Energía	235 kcal
Proteína	11 g
Carbohidratos	32 g
Grasa	4 g

PASTA CON BRÓCOLI Y QUESOS (4 porciones)

Ingredientes

- 400 g de pasta integral.
- 1 taza de brócoli en florcitas.
- 1 cucharada de aceite de oliva.
- ½ cebolla mediana picada.
- 1 diente de ajo finamente picado.
- 1 taza de leche.
- 1 taza de queso blanco rallado.
- ¼ de cucharadita de nuez moscada.
- ¼ de taza de queso parmesano.
- ½ taza de queso mozzarella.
- Sal y pimienta al gusto.

Preparación

1. Ponga a hervir agua en una olla para cocer la pasta.
2. Hierva la pasta por 4 minutos y agregue el brócoli en la misma agua de la pasta. Cocine hasta que la pasta esté *al dente*, o hasta que su centro esté todavía un poco chicloso. Escorra la pasta y el brócoli.
3. En una olla caliente el aceite de oliva, agreguen la cebolla y el ajo y cocínelos rápidamente. Añada la leche, la sal, la pimienta y la nuez moscada. Luego incorpore la pasta, el brócoli y el queso blanco. Mezcle todo.
4. Disponga la pasta en cacerolas individuales y cubra con los quesos mozzarella y parmesano. Hornee hasta que se doren los quesos.

Valor nutritivo por porción (1/4 de taza)

Energía	316,5 kcal
Proteína	20,4 g
Carbohidratos	33,23 g
Grasa	11,7 g

LASAÑA DE VEGETALES LIVIANA

Ingredientes

- 1 cebolla cortada en juliana
- ½ chile dulce cortado en juliana.
- 1 cucharada de ajo picado fino.
- 1 chayote picado.
- 1 zuquini picado.
- 1 zanahoria picada.
- 1 taza de brócoli en florcitas.
- 1 taza de hongos frescos picados.
- 1 y ½ taza de leche descremada.
- 1 ½ taza de caldo de vegetales.
- 2 cucharadas de crema dulce.
- 1 cucharada de margarina light.
- 3 cucharadas de maicena.
- 6-8 láminas de lasaña precocida.
- 1 cucharadita de condimento mixto.
- Sal y pimienta al gusto.
- 200 graos de queso mozzarella light.
- Aceite en aerosol para cocinar.

Preparación

1. Cocinar los vegetales por separado en aproximadamente 2- 3 tazas de agua.
2. Aparte sofria el ajo en la margarina, luego la cebolla, el chile dulce y los hongos.
3. Agregue la maicena y el condimento mixto.
4. Incorpore la leche, la crema dulce, el caldo de los vegetales y deje espesar.
5. Agregue por último los vegetales. Sazone con sal y pimienta.

6. Rocíe el refractario con el aceite para cocinar.
7. Monte una capa de pasta, verduras y queso. Hasta terminar todas las capas con queso encima.
8. Hornee a 325° F o a 180° C por 35 minutos aproximadamente.

Valor nutritivo por porción (1 O X 10 cms)

Energía	254 kcal
Proteína	12 g
Carbohidratos	32 g
Grasa	7g

PAPAS RELLENAS AL HORNO

Ingredientes

- 3 papas grandes
- 2 cucharadas de margarina light
- 2 cucharadas de queso crema light
- 100 gramos de jamón cocido picado sin grasa
- ½ taza de queso mozzarella
- Cebollinos picados finos
- Sal y pimienta al gusto

Preparación

1. Precaliente el horno a 350° F o 175° C.
2. Lave las papas y pínchelas con un tenedor.
3. Lleve al horno de 60 a 75 minutos, hasta que estén tiernas por dentro. La cáscara debe estar crujiente.
4. Corte por la mitad cada papa y, con una cuchara, sáquele todo el interior. Tenga cuidado de no romper la cáscara.
5. Prepare el puré con la papa, la margarina light y el queso crema. Agregue el jamón.
6. Rellene cada papa con la mezcla anterior y agregue encima el queso y los cebollinos.
7. Lleve al horno nuevamente durante 5 minutos más, hasta que se doren.

Valor nutritivo por porción (media papa)

Energía	170 kcal
Proteína	5 g
Carbohidratos	23 g
Grasa	3,25 g

OTRAS RECETAS



DIP DE GARBANZOS (10 porciones)

Ingredientes

- 1 taza de garbanzos
- 3 cucharadas de mayonesa light.
- 1 cucharadita de aceite vegetal.
- 2 dientes de ajo.
- 1 pizca de pimienta.
- 1 pizca de paprika.

Preparación

1. Colocar los garbanzos, la mayonesa light, el aceite, los dientes de ajo y la sal en una licuadora.
2. Mezclar a velocidad media hasta que se obtenga una consistencia cremosa.
3. Tapar y refrigerar por lo menos una hora.
4. Agregar la paprika para decorar el dip.

Valor nutritivo por porción

Energía	41 kcal
Proteína	1.1 g
Carbohidratos	5.2 g
Grasa	1.8 g
Colesterol	0 mg
Fibra	0.9 g
Calcio	7 mg
Hierro	1.6 g
Sodio	29 g
Vitamina C	0.8 mg

POSTRES



PASTEL DE MANZANA (9 porciones)

Ingredientes

Pasta

- 1 taza de harina integral
- 1 taza de harina blanca
- 1 cucharadita de polvo de hornear
- $\frac{3}{4}$ taza de endulzante sin calorías
- 1 barra de margarina light
- $\frac{1}{4}$ taza de agua

Relleno

- 4 cucharadas de endulzante sin calorías
- 8 manzanas
- $\frac{1}{8}$ de cucharada de canela en polvo
- 2 cucharadas de harina blanca

Preparación

Pasta

1. En un recipiente mezclar la harina integral, la harina blanca, el polvo de hornear y endulzante sin calorías.
2. Agregar el agua y mezclar (sin amasar) solamente utilizando la yema de los dedos. Refrigerar envuelta en plástico, mientras se prepara el relleno.
3. Una vez preparado el relleno, sacar la mezcla del refrigerador y extenderla sobre una superficie lisa con ayuda de una botella o bolillo, hasta que esté compacta y con un grosor de medio centímetro.
4. Engrasar y enharinar el molde.
5. Utilizar dos tercios de la masa para forrar el fondo y las paredes del molde.
6. Incorporar el relleno de las manzanas.
7. Cubrir con el resto de la masa en forma de tiras de 2cm de ancho por 30 cm de largo, en forma de enrejado. Rociar con endulzante sin calorías.

8. Hornear a 210 grados centígrados por 30-40 minutos en la parte de abajo del horno y luego 10 mins a 300 grados centígrados en la parte de arriba del horno.
9. Dejar enfriar antes de partir.

Relleno

1. Pelar las manzanas retirando las semillas y partiéndolas en cuadritos de medio centímetro de espesor, mezclar con endulzante sin calorías, la harina y la canela en polvo.
2. Reservar y agregar en el paso 6 de la preparación del relleno.

Valor nutritivo por porción

Energía	173 kcal
Proteína	3.6 g
Carbohidratos	28.4 g
Grasa	5.8 g
Colesterol	0 mg
Fibra	13.4 g
Calcio	26 mg
Hierro	1.8 g
Sodio	134.2 g
Vitamina C	4.8 mg
Ácido fólico	26.6 mcg
Potasio	125.5 mg

MUFFINS DE BANANO (12 porciones)

Ingredientes

- 2 tazas de harina
- 2 cucharaditas de polvo de hornear
- ½ cucharadita de sal
- ¾ de endulzante sin calorías
- 1 cucharadita de vainilla
- 3 bananos medianos, maduros, majados
- 1 huevo
- 12 onzas de choco chips

Preparación

1. Precaliente el horno a 350° F.
2. Engrase con manteca o aceite en spray 12 moldes de quequito y enharínelos.
3. Coloque en la batidora la mantequilla, el endulzante sin calorías y bata muy bien.
4. Agregue los bananos y el huevo y siga batiendo. Agregue la vainilla y después los ingredientes secos, a baja velocidad. Retire de la batidora y agregue los chocolates; mezcle en forma suave.
5. Hornee de 15 a 20 minutos o hasta que al introducir un cuchillo, este salga limpio.
6. Deje enfriar por 10 minutos antes de desmoldar.

GALLETAS DE AVENA (25-30 porciones)

Ingredientes

- 2 tazas de cereal (endulzado con sustituto de azúcar preferiblemente)
- 1 taza de harina integral y 1 taza de harina blanca.
- 2 tazas de avena integral
- ½ taza de dulce de tapa en polvo
- 1 barra de margarina light derretida
- 2 huevos enteros
- 1 cucharadita de polvo de hornear
- 1 cucharadita de esencia de vainilla
- 1 cucharadita de canela
- ½ taza de pasas (opcional)

Preparación

1. Revolver todos los ingredientes juntos con las manos.
2. Formar bolitas y luego formar galletas delgadas con las palmas de las manos.
3. Hornear en horno precalentado a 350° por alrededor de 20 minutos o hasta que las orillas cambien de color.
4. Retirar del horno y dejar enfriar.

QUEQUE INTEGRAL DE ZANAHORIA (12 a 15 porciones)

Ingredientes

- 1 taza de harina integral
- 1 taza de avena integral
- 1 ½ tazas de zanahoria
- 1 taza de dulce de leche granulado
- ½ taza de piña en trozos
- 2 huevos
- 2 cucharaditas de canela en polvo
- ½ tza de aceite de girasol
- 1 cdita de polvo para hornear



Preparación

1. Coloque la piña en trozos en una olla con ¼ de taza de dulce de tapa granulado y cocine a fuego medio por 5 minutos.
2. Ponga la piña cocinada y el resto de los ingredientes en un recipiente plástico o de vidrio.
3. Mezcle bien hasta alcanzar una textura homogénea. Agregue un poco de agua pura en caso de que la pasta quedara un poco seca. Debe quedar pastosa y húmeda.
4. Coloque la mezcla en un molde engrasado con aceite vegetal y empolvado con germen de trigo.
5. Hornee a una temperatura de 350° C o 700° F por 40 minutos aprox.

Valor nutritivo por porción (1 tajada de 50 g)

Energía	160 kcal
Proteína	2,7 g
Carbohidratos	21, 2 g
Grasa	7 g
Colesterol	36 mg

BROWNIES INTEGRALES (8 a 10 porciones)

Ingredientes

- 3 huevos
- $\frac{3}{4}$ tazas de chispas de chocolate
- $\frac{1}{4}$ de taza de azúcar moreno
- $\frac{1}{2}$ taza de azúcar regular
- $\frac{1}{4}$ de taza de harina blanca
- $\frac{1}{4}$ taza de harina integral
- $\frac{1}{2}$ barra de margarina liviana
- 1 pizca de sal



Preparación

1. Precaliente el horno a 350° F o 175° C.
2. Derrita las chispas de chocolate con la margarina en el horno de microondas por 1 minuto. Debe hacerse de 30 en 30 segundos.
3. Aparte, bata los huevos con los azúcares hasta que cambien de color. Luego agregue los ingredientes secos, de manera alterna con el chocolate derretido.
4. Hornee en un refractario previamente engrasado con aceite en spray por 45 minutos.
5. Una vez fríos, corte en cuadritos o figuras.

Bibliografía

Zuñiga G. (2010) *Recetario Calendario Nutrición 2010*. Costa Rica: Acción Social, Escuela de Nutrición, Universidad de Costa Rica.

Revista Sabores. Tomado de www.sabores.co.cr

Maestría en Psicología Clínica y de la Salud.

Universidad de Costa Rica.

Compiladora: Leonor Rodríguez Estrada.

ANEXO # 13: Manual de ejercicio en casa

MANUAL DE EJERCICIO EN CASA



El pedir ayuda no es evidencia de debilidad sino más bien,
expresión concreta de la firme convicción
en un mundo sostenido por la conexión humana.
(Claramunt)

Actividad física

■ Buceta y Bueno (1998, p. 292) consideran relevante ampliar el concepto de ejercicio físico para que se tome en cuenta no solo los deportes; sino también la implantación de hábitos cotidianos que contribuyan a cambiar el estilo de vida más sedentario de las personas. (Ir caminando a los sitios, subir y bajar escaleras, etc.)

Caballo (2008) resume las ventajas del ejercicio físico:

- Es saludable para el organismo.
- Aumenta el bienestar psíquico.
- Anima a seguir con el programa incrementando el sentimiento de autoeficacia.
- Disminuye el apetito.
- Ayuda a perder peso pues incrementa el gasto energético.
- Aumenta la belleza corporal fortaleciendo la musculatura estriada.
- Mantiene la pérdida de tiempo durante más tiempo.

Tipo de ejercicio	Gasto calórico
Pasear	150 calorías
Caminar rápido	250 calorías
Correr	325 calorías
Bailar	190 calorías
Tareas domésticas	130 calorías
Aeróbicos	180 calorías
Bicicleta	230 calorías
Natación	290 calorías
Fútbol, baloncesto	260 calorías
Volleyball	190 calorías
Subir escaleras	410 calorías
Bajar escaleras	210 calorías
Trabajar sentado (estudiantes, administrativos, oficinas,...)	60 calorías
Tenis	260 calorías
Patinar	310 calorías
Artes marciales (Judo, Taewondo, Karate,...)	360 calorías
Fitness (máquinas y pesas)	180 calorías

Tomado de: <http://www.hacerdieta.com/2005/10/20/%c2%bfcuantas-calorias-se-queman-al-hacer-ejercicio-4/>

Nota: Es necesario recordar que esto depende de la edad, composición corporal y condición física de una persona, esta información es solo una guía.

Indumentaria

Debe vestirse ropa de material transpirable y que tenga elasticidad.

El calzado debe contar con un buen sistema de amortiguamiento, que brinde estabilidad.

De manera lenta y sostenida

Es muy importante empezar despacio y avanzar gradualmente.

No subestime los ejercicios isométricos

Los ejercicios isométricos implican contraer un músculo sin producir movimiento en la articulación. Este tipo de ejercicios son una excelente manera de empezar a ejercitarse si los músculos están muy débiles o si el movimiento causa mucho dolor en las articulaciones.

Con dolor no se gana nada

El dolor generalmente es una señal de que algo anda mal.

Si siente dolor, debe restringir la actividad física y consultar a un médico.

Fuente: Goldgerg, (2010) La Nación.

Cada situación es única

El número de ejercicios y repeticiones depende de la situación de cada persona.

La persona debe escuchar las señales corporales: la incomodidad generalmente significa que esa sesión ha sido suficiente.

El número de repeticiones también dependerá del tipo de músculo que se está ejercitando dependiendo del objetivo del entrenamiento de cada persona. Para mantener el peso corporal o reducir el peso corporal se recomienda trabajar muchas repeticiones (15 o más) con poco peso.

Las personas con diabetes o hipertensión deben realizar ejercicio cardiovascular de baja intensidad, el trabajo muscular lo puede realizar con ligas y si trabajan con pesas deben ser livianas.

Beneficios del ejercicio físico

Disminución de enfermedades cardiovasculares.

Prevención de hipertensión.

Mejoramiento de la digestión.

Reduce el riesgo de padecer ciertos tipos de diabetes y cáncer.

Mantiene la estructura y función de las articulaciones.

Aumento de la autoestima, optimismo y entusiasmo.

Combate la ansiedad y la depresión, por la liberación de endorfinas.

● **Recordar los requisitos funcionales**

Considere las diferentes funciones que la persona necesita ser capaz de realizar. Los ejercicios para alguien que tiene problemas para sentarse y levantarse serán diferentes que los de alguien que tiene problemas para correr. Además, el apego a cualquier programa de ejercicio se incrementará al elegir ejercicios relacionados con los objetivos funcionales de la persona.

Objetivos reales:

Para cumplir metas se necesita paciencia y constancia.

No se sobreentrene:

Las rutinas se deben basar en su estado físico actual. No se agote.

Registre los procesos:

Apunte los avances y las mejorías que va teniendo.

Aplique variedad:

Evite el aburrimiento, alterne su rutina con algún deporte que le agrade.

■ **Hidratación**

Es importante ingerir líquido antes, durante y después del ejercicio, preferiblemente agua, debido a que esta se absorbe rápidamente y no tiene calorías.

● **Calentamiento y descanso**

Antes de realizar una rutina de ejercicios se debe calentar alrededor de 10-20 minutos.

Cuando finalice la sesión, deje que el cuerpo repose adecuadamente.

Fuente: Goldgerg, (2010) *La Nación*.

Frecuencia cardíaca

- Durante los trabajos continuos aeróbicos se recomienda tomar el pulso en 10 segundos y multiplicarlo por 6 ($6 \times 10 = 60$ segundos = 1 minuto) para determinar los latidos por minuto.
- La zona aeróbica donde hay una mayor cantidad de quema de grasa se encuentra entre el 60 y 80% por lo que se recomienda estar revisando la zona de trabajo constantemente si el objetivo principal es bajar de peso. *Si la persona es obesa y/o tiene baja condición física, el porcentaje debe oscilar entre el 40 y 60% durante las primeras sesiones de entrenamiento.*
- La frecuencia cardíaca debe tomarse en la arteria radial, con el dedo índice o corazón, nunca con el dedo pulgar.
- En un rango aceptable la frecuencia cardíaca puede oscilar entre los 60 y los 100 latidos por minuto. En una mujer adulta normal, no atlética, suele ser entre los 70 y 75 l/m.
- Si la actividad física sobrepasa los límites de su capacidad se pueden presentar alguno de los siguientes síntomas: mareos, náuseas, “piel de gallina”, piel “rojiza”, sudor frío y dolor en el brazo izquierdo (Infarto).

¿Qué es la frecuencia cardíaca?

La frecuencia cardíaca (FC) es el número de veces que el corazón se contrae en un minuto, y es importante conocer su comportamiento entre otras razones por su utilidad práctica como un índice de intensidad para dosificar el ejercicio físico.

¿Cómo podemos conocer nuestra frecuencia cardiaca?

Uno mismo puede "tomarse el pulso". El pulso se puede palpar en la muñeca, el cuello, la sien, la ingle, detrás de las rodillas o en la parte alta del pie, áreas en las cuales la arteria pasa cerca de la piel.

Para medir el pulso en el cuello (arteria carótida), se colocan los dedos índice y medio al lado de la manzana de Adán (nuez), en una ligera depresión que se encuentra allí y se presiona suavemente con los dedos firmes hasta que se localiza el pulso. Una vez que se encuentra el pulso, se cuentan los latidos durante un minuto o durante 30 segundos y se multiplica por dos para obtener la suma total de latidos por minuto (también hablamos de pulsaciones por minuto = ppm).

Valores medios de la FCR en función de la edad y del sexo

HOMBRES					MUJERES				
EDAD	Mal	Normal	Bien	Excelente	EDAD	Mal	Normal	Bien	Excelente
20 - 29	86 +	70 - 84	62 - 68	60 o menos	20 - 29	96 +	78 - 94	72 - 76	70 o menos
30 - 39	86 +	72 - 84	64 - 70	62 o menos	30 - 39	98 +	80 - 96	72 - 78	70 o menos
40 - 49	90 +	74 - 88	66 - 72	64 o menos	40 - 49	100 +	80 - 98	74 - 78	72 o menos
50 +	90 +	76 - 88	68 - 74	66 o menos	50 +	104 +	84 - 102	76 - 86	74 o menos

La frecuencia cardiaca en reposo, depende de los hábitos de vida y está influenciada por el entrenamiento, la recuperación de ejercicios del día anterior, el sueño, el nivel de stress mental y los hábitos alimenticios.

Fuente: http://www.termoludicocascante.com/ficheros_articulos/LA%20FRECUENCIA%20CARDIACA.pdf

¿Qué es la frecuencia cardiaca en reposo (FCR)?

Es la frecuencia cardiaca que poseemos en el momento de menos actividad física, es decir, en reposo. Por lo tanto, para calcular la FCR, hay que tomarse el pulso nada más despertar por la mañana cada día durante una semana y sacar el promedio. También puede tomarla relajándose 5 minutos antes de la medición.

Zonas de Entrenamiento en función de la Frecuencia Cardíaca Máxima

A la hora de comenzar un plan de entrenamiento debes asegurarte de que estás trabajando al nivel de intensidad correcto con respecto a tu nivel de condición física y tu edad.

ZONAS	INTENISIDAD	DENOMINACIÓN	RECOMENDADO
Zona 5	90 – 100% FCM	Zona de Alta Intensidad	Deportista Controlado
Zona 4	80 – 90% FCM	Zona de Umbral Anaeróbico	Deportista Alto Nivel
Zona 3	70 – 80% FCM	Zona de Mejora de la Capacidad Aeróbica	Buena Condición Física
Zona 2	60 – 70% FCM	Zona de Manejo de Peso	Población General
Zona 1	50 – 60% FCM	Zona de Recuperación o Regeneración	Muy desentrenado

Zonas de Entrenamiento en Hombres (FCM = 220 – Edad)

% FCM / Edad	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80
100% FCM	200	195	190	185	180	175	170	165	160	155	150	145	140
95% FCM	190	185	181	176	171	166	162	157	152	147	143	138	133
90% FCM	180	175	171	166	161	156	152	147	142	137	133	128	123
85% FCM	170	166	162	157	153	149	145	140	136	132	128	123	119
80% FCM	160	156	152	147	143	139	135	130	126	122	118	113	109
75% FCM	150	146	143	139	135	131	128	124	120	116	113	109	105
70% FCM	140	137	133	130	126	123	119	116	112	109	105	102	98
65% FCM	130	127	124	120	117	114	111	107	104	101	98	94	91
60% FCM	120	117	114	111	108	105	102	99	96	93	90	87	84
50% FCM	100	98	95	93	90	88	85	83	80	78	75	73	70

Zonas de Entrenamiento en Mujeres (FCM = 226 – Edad)

% FCM / Edad	20	25	30	35	40	45	50	55	60	65	70	75	80
100% FCM	206	201	196	191	186	181	176	171	166	161	156	151	146
95% FCM	196	191	186	181	177	172	167	162	158	153	148	143	139
90% FCM	185	181	176	172	167	163	158	154	149	145	140	136	131
85% FCM	175	171	167	162	158	154	150	145	141	137	133	128	124
80% FCM	165	161	157	153	149	145	141	137	133	129	125	121	117
75% FCM	155	151	147	143	140	136	132	128	125	121	117	113	110
70% FCM	144	141	137	134	130	127	123	120	116	113	109	106	102
65% FCM	134	131	127	124	121	118	114	111	108	105	101	98	95
60% FCM	124	121	118	115	112	109	106	103	100	97	94	91	88
50% FCM	103	101	98	96	93	91	88	86	83	81	78	76	73

Fuente: http://www.termoludicocascante.com/ficheros_articulos/LA%20FRECUENCIA%20CARDIACA.pdf

Esfuerzo percibido

Escala de Esfuerzo percibido de Borg		Equivalencia aproximada en pulsaciones por minuto	Grado de intensidad del esfuerzo (% de la capacidad máxima posible)	Equivalencia de una escala de esfuerzo percibido de 0-10 puntos
6		60-80	10	0
7	Muy, muy suave	70-90		1
8		80-100	20	2
9	Muy suave	90-110		3
10		100-120	30	4
11	Bastante suave	110-130		5
12		120-140	40	6
13	Algo duro	130-150		7
14		140-160	50	8
15	Duro	150-170		9
16		160-180	60	10
17	Muy Duro	170-190		
18		180-200	80	
19	Muy, muy duro	190-210	90	
20		200-220	100	

Buceta, 1998. Tomado de <http://www.efdeportes.com/efd73/percep.htm>

Entrenamiento en casa

Las actividades que usted puede desarrollar en casa se pueden agrupar según las semanas de evolución:

- **1ª Semana** - Camine libremente por su casa, suba con cautela escaleras fáciles.
- **2ª Semana** - Empiece a salir a la calle y realice paseos de no más de 15-20 minutos, por parques o zonas tranquilas.
- **3ª Semana** - Pasee por la calle más tiempo y aumente progresivamente sus tareas y actividades habituales, siempre valorando su recuperación física y su estado de ánimo.
- **4ª Semana** - Puede ir involucrarse en actividades nuevas.

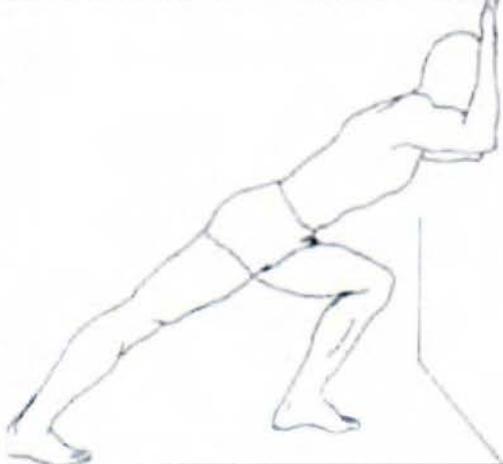
Recomendaciones:

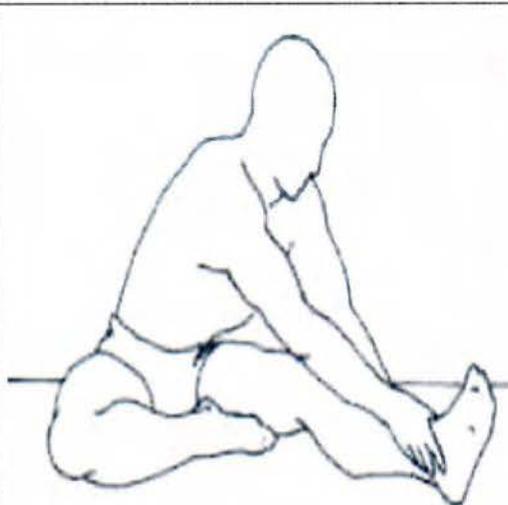
1. Consulte con su médico su interés por comenzar a realizar actividad física.
2. Establezca objetivos pequeños y realistas.
3. El éxito se logra a través de la constancia y no con rutinas fuertes que pueden provocar fatiga y lesiones.
4. Conozca y respete los límites de su propio cuerpo.

Estiramientos

- Los ejercicios de estiramiento brindan una sensación de más relajación y, además, ayuda a evitar lesiones.
- Los ejercicios de estiramiento se deben sostener de cinco a diez segundos, para evitar lesiones.

	<p>DEDOS Y ARCO PLANTAR.</p> <p>En posición de rodillas y con las manos apoyadas en el suelo, colocar los dedos de los pies en hiperextensión anterior.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras lleva su cadera hacia atrás y hacia abajo.</p> <p>Para volver a la posición inicial, hágalo lentamente, mientras toma aire en abundancia.</p>
	<p>DEDOS Y CARA ANTERIOR E INTERNA DEL TOBILLO</p> <p>En posición de sentado, cruce primero una pierna sobre la rodilla opuesta y realice el siguiente ejercicio:</p> <p>Sujete la pierna por encima del tobillo con la mano correspondiente y la parte superior del pie, un poco más atrás de los dedos, con la otra mano.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras empuja los dedos del pie con la mano, hasta su hiperflexión.</p> <p>Sin cambiar de postura vuelva a espirar lentamente y tire ahora lentamente de la planta del pie hacia su cuerpo.</p> <p>Repita el ejercicio con el otro pie.</p>

	<p>PARTE ANTERIOR DEL PIE Y DEDOS</p> <p>Colóquese de pie, con una pierna ligeramente adelante.</p> <p>Gire la parte superior del pie hacia delante, apoyando la parte superior de los dedos en el suelo.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras presiona los dedos hacia abajo utilizando el peso del cuerpo.</p> <p>Repita el ejercicio con el otro pie.</p>
	<p>PANTORRILLAS</p> <p>Inclínese hacia delante apoyado en una pared, con una pierna flexionada hacia el frente y la otra estirada, apoyando totalmente las plantas de ambos pies en el suelo y en línea hacia delante.</p> <p>La cabeza, el cuello, la columna, la pelvis, la pierna estirada y el tobillo deben formar una línea recta.</p> <p>Flexione los brazos, como indica la figura, desplazando su peso corporal hacia la pared.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras flexiona la rodilla adelantada.</p>
	<p>CUÁDRICEPS</p> <p>Colóquese de rodillas con las piernas juntas.</p> <p>Apóyese en los brazos rectos, como indica la figura, sin arquear la espalda. No apoye las nalgas en los talones y mantenga éstos a los lados de los muslos, con la punta de los pies dirigida hacia atrás.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras se inclina hacia atrás, contrayendo los glúteos y rotando la pelvis, evitando en todo momento que las rodillas se separen del suelo o se distancien entre ellas, ni los pies giren hacia afuera.</p>



FLEXORES DE LAS PIERNAS

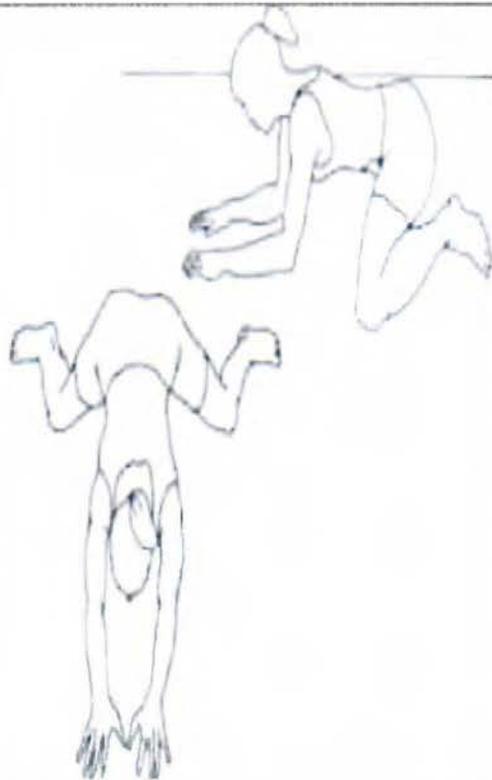
Siéntese en el suelo, con una pierna estirada. Flexione la otra pierna, con su talón tocando el muslo opuesto y la parte externa del muslo y pantorrilla en contacto con el suelo.

Mantenga la pierna estirada recta y extendida y trate de contraer el cuádriceps para disminuir la tensión en los flexores de dicha pierna.

Espire el aire lentamente, mientras baja la parte superior del cuerpo hacia el muslo.

Mantenga las manos alrededor del tobillo, con los brazos estirados.

Repita el ejercicio con la otra pierna



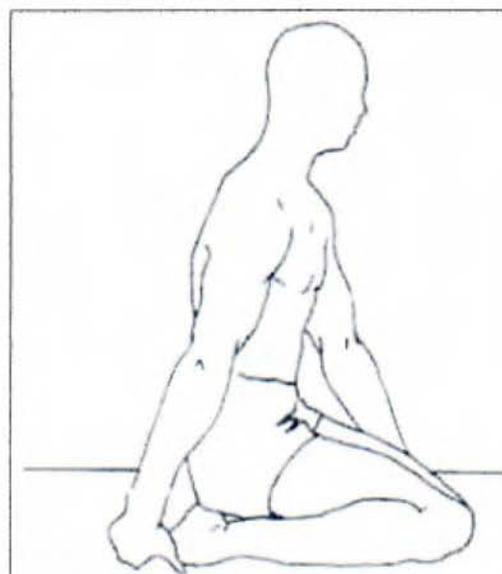
ADUCTORES

Colóquese de rodillas, con las puntas de los pies dirigidas hacia los lados y la parte interna del pie apoyada en el suelo.

Coloque los codos sobre el suelo, como muestra la figura superior, evitando arquear la espalda.

Espire el aire lentamente, mientras separa las rodillas y baja el pecho hacia el suelo, a medida que extiende los brazos hacia delante, dejando deslizar los antebrazos sobre el suelo, manteniéndolos paralelos.

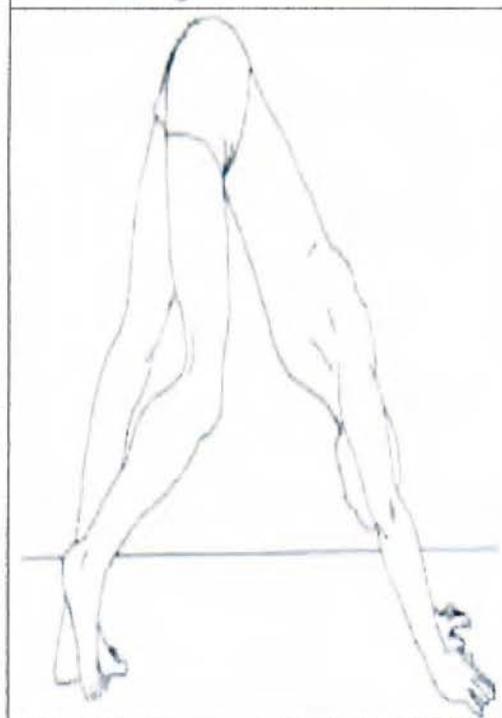
Este ejercicio es intenso y, a medida que se gana flexibilidad, se puede llegar a conseguir la postura que muestra la figura inferior.



PIERNA ANTERIOR Y LATERAL

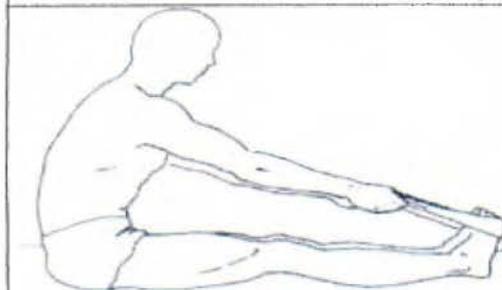
No realizar este estiramiento si se tiene algún problema en las rodillas.

Este ejercicio lleva a una posición incómoda y debe realizarse sobre una colchoneta.
Arrodílese, con los dedos de los pies hacia atrás y apoye las nalgas sobre los tobillos y no entre ambos pies.
Sujetando la parte superior del empeine. Espire el aire lentamente, mientras tira de los pies hacia arriba.
Deberá sentir el estiramiento a lo largo del tibial anterior (cara anterior de la pantorrilla).



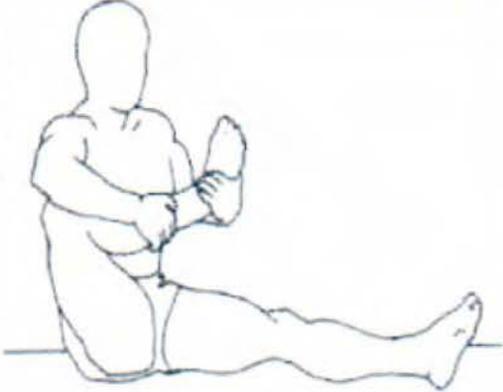
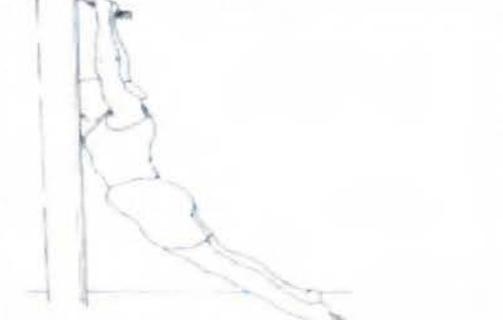
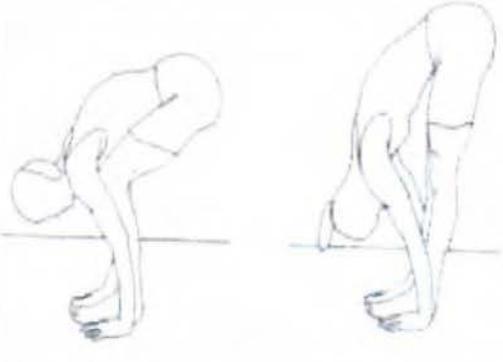
TENDÓN DE AQUILES Y PARTE POSTERIOR DE LA PANTORRILLA

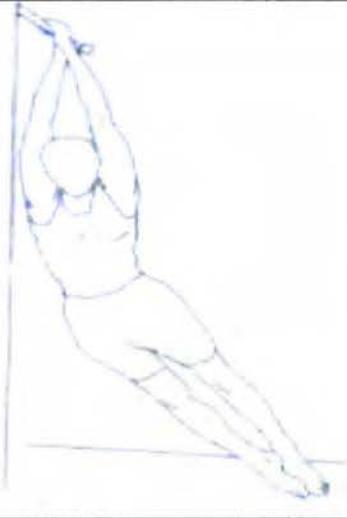
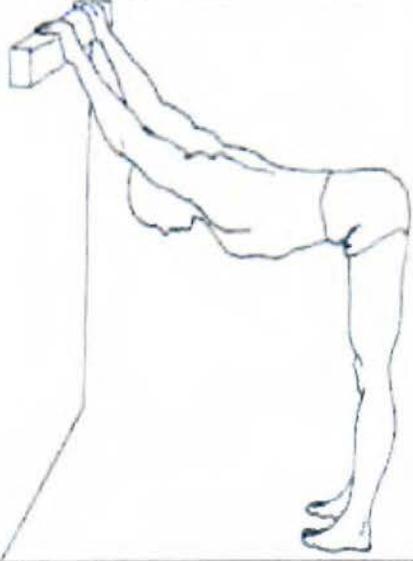
Colóquese con el tronco recto y los brazos y las piernas estirados, apoyados pies y manos en el suelo.
Mueva las manos hacia los pies de forma que se eleven las caderas y el cuerpo forme el triángulo de la figura.
Este ejercicio también se puede hacer apoyando los codos y la cabeza en el suelo.
Una vez que haya conseguido la posición más angulada posible, presione lentamente los talones contra el suelo.
También puede realizar el ejercicio flexionando una rodilla y manteniendo la otra pierna estirada, de forma alternada, presionando el talón sobre el suelo, como muestra la figura.



PARTE POSTERIOR DE LAS RODILLAS

Siéntese en el suelo, con las piernas estiradas, inclínese hacia delante y agarre los pies con las manos o sujételos con una toalla doblada, como muestra la figura.
Espire el aire lentamente, mientras tira de los pies hacia atrás en dirección al tronco.

	<p style="text-align: center;">CADERA Y GLÚTEOS</p> <p>Siéntese en el suelo con la espalda derecha y recta apoyada en una pared y una pierna estirada. Flexione la otra pierna, y lleve el tobillo, ayudándose con la mano correspondiente a la pierna estirada, hacia el pecho. Con el codo de la mano correspondiente a la pierna flexionada, sujete la rodilla. Espire el aire y, lentamente, lleve el pie hacia el hombro opuesto. Repita el ejercicio con la otra pierna.</p>
	<p style="text-align: center;">PARTE INFERIOR DEL TRONCO</p> <p>Tumbese boca arriba, con las rodillas flexionadas sobre el pecho. Sujete los muslos con las manos, por detrás de las rodillas, para evitar la hiperflexión, y lleve los talones hacia las nalgas. Espire el aire y, lentamente, lleve las rodillas hacia el pecho, elevando las caderas y separándolas del suelo. En esa posición, extienda las piernas para evitar espasmos musculares o posibles dolores.</p>
	<p style="text-align: center;">ABDOMINALES</p> <p>Colóquese de pie, frente a una barra horizontal firmemente sujeta a la pared, situada un poco por debajo de la altura normal de la cabeza. Coja la barra con ambas manos. Espire el aire y, lentamente, déjese colgar de la barra, arqueando el cuerpo, manteniendo los brazos estirados, como muestra la figura.</p>
	<p style="text-align: center;">ZONA LUMBAR</p> <p>Colóquese en posición de sentadillas, con la parte superior del tronco en contacto con los muslos y las manos a ambos lados de los pies con las palmas completamente apoyadas en el suelo. Desde esa posición, extienda las rodillas hasta que note la tensión en los flexores de las piernas. Pare entonces el movimiento. Espire el aire y, lentamente, flexione las rodillas hasta volver a la posición de partida.</p>

	<p style="text-align: center;">PARTE LATERAL DEL TRONCO</p> <p>Colóquese lateralmente junto a una barra horizontal firmemente sujeta a la pared, situada un poco por debajo de la altura normal de la cabeza. Sujete la barra con ambas manos, de forma que estén juntas.</p> <p>Espire el aire y, lentamente, déjese colgar de la barra con los brazos estirados y el cuerpo arqueado lateralmente como indica la figura.</p> <p>Al llegar a la posición más estirada, manteniendo los brazos por detrás de las orejas, efectúe una torsión lateral del cuerpo.</p> <p>Este ejercicio también proporciona estiramientos abdominales.</p>
	<p style="text-align: center;">PARTE SUPERIOR DE LA ESPALDA</p> <p>Colóquese de pie, a una distancia aproximada de un metro, de una barra horizontal o cualquier otro asidero o superficie que le permita sujetarse con las manos.</p> <p>Este asidero debe estar situado a una altura intermedia entre sus hombros y sus caderas, correspondiente a la posición erguida.</p> <p>Extienda los brazos sobre la cabeza y agárrese a la barra, flexionado el tronco y manteniendo brazos y piernas estirados y la espalda plana.</p> <p>Espire el aire y, lentamente, arquee la espalda intentando bajar los hombros.</p> <p>En esa posición, si rota la pelvis hacia arriba, conseguirá estirar también la región lumbar.</p>
	<p style="text-align: center;">PECTORALES</p> <p>Colóquese de rodillas frente a una silla, separado de ella suficientemente para poder alcanzar la posición indicada por la figura.</p> <p>Entrelace los antebrazos por detrás de la cabeza, flexione el tronco hacia delante y apóyelos en el asiento de la silla, dejando que la cabeza cuelgue por delante del borde.</p> <p>Espire el aire y, lentamente, deje que el propio peso de la cabeza y el pecho los lleven hacia el suelo.</p>



ROTADORES EXTERNOS DEL HOMBRO (PARTE POSTERIOR)

Siéntese en una silla con las piernas juntas y las plantas de los pies apoyadas en el suelo. Coloque las manos sobre las caderas, con los pulgares dirigidos hacia el abdomen y la parte anterior de los hombros sobre las rodillas.

Espire el aire y, lentamente, intente juntar los hombros por delante del pecho.

Puede intentar intensificar el estiramiento estirando un hombro cada vez.

Para ello coloque una de las manos sobre la cadera, como se indica más arriba y con la otra sujete el codo y tire de él lentamente hacia abajo, a la vez que espira el aire, para ayudarse en un estiramiento pasivo. Repita el ejercicio con el otro hombro.

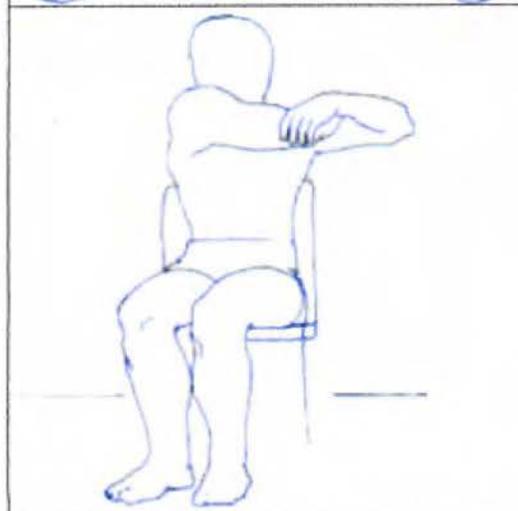


PARTE INTERNA DEL HOMBRO

Siéntese en la esquina de un banco o en una banqueta de bordes cuadrados y coloque las manos entre las piernas agarrando el borde del asiento. Estire los brazos y gire los hombros hacia fuera.

Espire el aire y, lentamente, desplace el peso del cuerpo sobre los brazos e inclínese hacia un lado.

Vuelva a la posición recta, espire de nuevo el aire y, lentamente, inclínese hacia el otro lado.



PARTE LATERAL DEL HOMBRO

Este ejercicio lo puede hacer sentado o de pie.

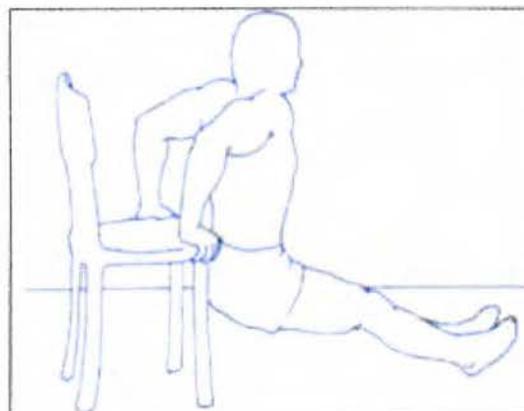
Eleve un brazo a la altura del hombro, flexione el antebrazo y llévese la mano hacia el hombro contrario. Sujete el codo del brazo flexionado con la mano opuesta.

Espire el aire y, lentamente, tire del codo con la mano.

Deje que el codo vuelva a su posición normal. Estire el antebrazo, continuando con la mano opuesta la sujeción del codo.

Espire el aire y, lentamente, tire de nuevo del codo con la mano.

Realice el ejercicio con el hombro opuesto.

**PARTE ANTERIOR DE LOS HOMBROS**

Tome una silla que se apoye bien en el suelo y sea capaz de aguantar su peso en la posición que muestra la figura.

Coloque los brazos por detrás del tronco, apoyados en el borde de la silla, mientras se mantiene con el cuerpo extendido la cadera hacia delante y los brazos rectos.

Inspire aire, flexione los brazos y baje, lentamente, las nalgas hacia el suelo. Espire el aire y vuelva a la posición de partida.

**ROTADORES INTERNOS DEL HOMBRO (PARTE ANTERIOR)**

Colóquese de pie frente a una puerta abierta, flexione uno de los codos y apoye la mano y el antebrazo correspondientes sobre el marco.

La pierna de ese mismo lado atrásela y manténgala completamente recta.

La pierna contraria deberá estar ligeramente adelantada y flexionada la rodilla y el brazo correspondiente en posición relajada a lo largo del cuerpo.

Espire el aire y, lentamente, sin separar el antebrazo del marco de la puerta, ni los pies de su posición, gire el tronco intentando alejarse del umbral.

Repita el ejercicio con el otro brazo.

**TRÍCEPS BRAQUIAL**

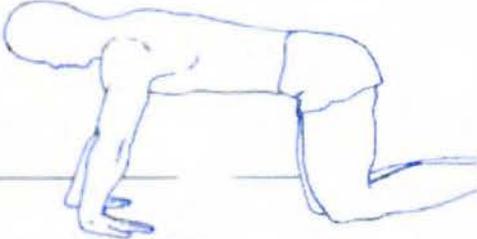
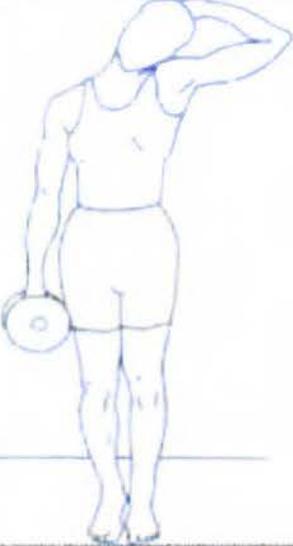
Este ejercicio puede realizarlo sentado o de pie.

Flexione un brazo hacia atrás por el lateral de la cabeza, hasta que toque con la mano la escápula (Omoplato) contraria.

Coja el codo flexionado con la otra mano y espire el aire mientras, lentamente, tira de él hacia abajo.

Repita el ejercicio con el brazo contrario.

Para volver a la posición inicial, hágalo lentamente, mientras toma aire en abundancia.

	<p align="center">BÍCEPS BRAQUIAL</p> <p>Colóquese de pie de espaldas al quicio de una puerta.</p> <p>Agarre con una mano pronada y el pulgar hacia abajo el marco, con el brazo extendido y en rotación interna.</p> <p>Mantenga el bazo contrario relajado a lo largo del cuerpo y la pierna correspondiente recta, apoyando en ella el peso del cuerpo, mientras la otra pierna (la correspondiente a la mano que agarra el marco de la puerta) está algo adelantada y con la rodilla ligeramente flexionada.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras intenta girar el brazo hacia arriba, como indica la flecha de la figura, sin dejar de agarrar el marco y manteniendo el brazo extendido.</p> <p>Realice el mismo ejercicio con el lado contrario.</p>
	<p align="center">FLEXORES DE LASMUÑECAS</p> <p>Colóquese de rodillas y, con el tronco horizontal, apoye las palmas de las manos en el suelo, con las muñecas rotadas de forma que los dedos apunten hacia las rodillas.</p> <p>Espire el aire lentamente, mientras intenta llevar las nalgas hacia las pantorrillas.</p>
	<p align="center">PARTE LATERAL DEL CUELLO</p> <p>Colóquese de pie, con los dos pies juntos y el cuerpo bien derecho. Coja con una mano un peso ligero (mancuerna o un tetrabrik lleno).</p> <p>A la vez que coloca la mano opuesta por encima del lateral correspondiente de la cabeza, aspire aire lentamente, mientras deja que el hombro que soporta el peso descienda tan bajo como sea posible.</p> <p>El hombro contrario debe mantenerse fijo durante todo el ejercicio.</p> <p>A continuación espire el aire lentamente y ladee la cabeza todo lo que pueda sobre el hombro contrario al que soporta el peso.</p> <p>Repita el ejercicio con el otro lado.</p>

Tomado de: <http://tec.fctarc.org/estiramientos.pdf>

Ejercicios contra resistencia

Lagartijas

Las flexiones de pecho o lagartijas constituyen una técnica depurada, simple y efectiva para fortalecer la parte superior del cuerpo, además tienen la ventaja de que se pueden realizar casi en cualquier lugar.

Para incrementar el esfuerzo, se puede realizar el ejercicio con lentitud, contando dos segundos para subir y tres para bajar; nunca deje que la gravedad se ocupe del descenso, recuerde que los músculos están trabajando cuando elevan el cuerpo y, sobre todo, cuando lo sostienen mientras regresa al ras del suelo.

1. Separe las manos hasta que coincidan con la línea de los hombros. Si no se ejecuta correctamente, cargará el peso de todo el cuerpo sobre los hombros y esto los puede lesionar. Si cierra demasiado los brazos, la fuerza se cargará en los tríceps (parte posterior de los brazos). Ambos músculos son pequeños y se agotarán antes que se beneficien los pectorales, por lo que se perderá el objetivo del ejercicio.



2. Para aumentar el equilibrio, mantenga las manos planas sobre el piso y separe sus dedos de modo que las puntas queden a unos tres centímetros entre sí. No los abra demasiado, porque podría forzar los tendones de la mano.

3. Mantenga los brazos tan cerca del torso como pueda ya que separar los codos puede provocar lesiones en los hombros.

4. Si es posible, toque el suelo con el pecho. Así trabajará más los músculos pectorales, logrará mayor flexibilidad y se protegerá de lesiones. Si no lo logra inicialmente, baje hasta donde pueda.

5. Inicialmente, las piernas puedan estar cruzadas, una encima de la otra. Conforme avance el tiempo y su habilidad para realizar el movimiento, puede intentar hacerlo con las piernas juntas y perfectamente rectas. Si tienden a flexionarse ligeramente no se esfuerce demasiado por enderezarlas.

6. Mantenga los pies juntos, apoyados en el piso desde la punta de los dedos.
7. Cuando esté arriba, conserve la cabeza abajo, mirando al suelo y alineada con el resto del cuerpo. Levantarla o girarla puede lesionar los músculos del cuello.
8. La espalda debe mantenerse relajada y alineada con las piernas. Recuerde que la columna vertebral forma una curva natural en la base de la espalda, por lo que no debe tratar de corregirla. Sin embargo si esta curva es particularmente pronunciada o le genera dolor es importante consultar.
9. Al llegar al punto más alto no trabe los codos, es decir no estire los brazos por completo. Si lo hace, eliminará el esfuerzo sobre los músculos y lo trasladará a las articulaciones.
10. Asegúrese de no elevar la pelvis más que el resto de la espalda.
11. Respire exhalando al subir e inhalando al bajar.

Series y repeticiones

Lo recomendable es hacer tres o más series con la cantidad de repeticiones que cada persona pueda realizar. El nivel de dificultad incrementa conforme aumenta el número de repeticiones paulatinamente. No exceder el número de repeticiones para evitar lesiones.

■ Triceps: Flexión de codo

1. Pararse frente a una pared.
2. Colocar las manos sobre la pared con los brazos extendidos.
3. Inclinar el cuerpo hacia la pared, permitiendo la flexión de los codos.
4. Volver a la posición inicial, empujando con los brazos y extendiendo los codos.
5. Empezar con pequeñas flexiones y avanzar de un nivel a otro sólo si el ejercicio no produce dolor.



■ Fondos

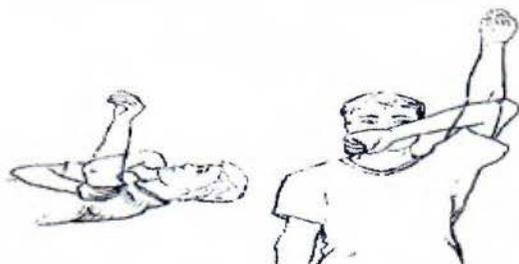
(Este ejercicio se recomienda para personas avanzadas)

1. Sentarse al borde de una silla que sea muy fuerte y estable, de manera que no se vuelque.
2. Colocar las manos sobre el asiento de la silla.
3. Permanecer agarrado del asiento y mover el cuerpo hacia adelante, fuera de la silla.
4. Flexionar los codos suavemente, controlando el peso del cuerpo conforme desciende hacia el suelo. Volver a la posición inicial.



Nivel intermedio

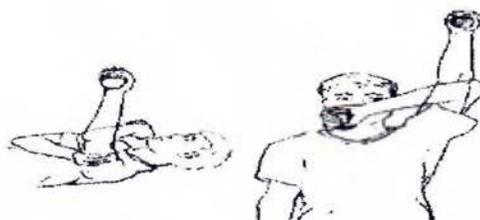
1. Incrementar el número de repeticiones.
2. Doblar más el codo.

Extensión de codo

1. Sentarse o acostarse de espaldas. Flexionar el codo y colocar la mano cerca del hombro opuesto, con el codo apuntando hacia el techo.
2. Extender el brazo y llevar la mano hacia el techo.
3. Mantener algunos segundos y luego relajar.
4. Repetir varias veces, hasta que el brazo se sienta cansado.
5. Practicar hasta que el codo pueda extenderse completamente.

Variación

1. Sentarse o acostarse de espaldas.
2. Flexionar el codo y colocar la mano cerca del hombro opuesto, con el codo apuntando hacia el techo.
3. Sostener una pesa en la mano.

**Intermedios**

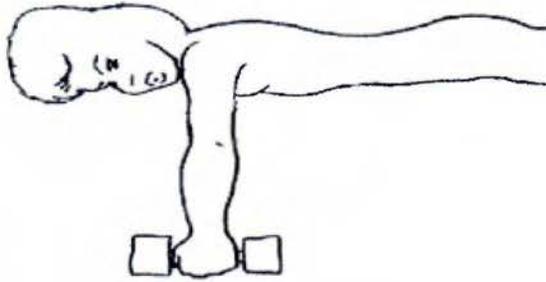
1. Extender el brazo lentamente y llevar la mano hacia el techo. Enseguida bajar la mano lentamente hacia el hombro.
2. Repetir hasta que el brazo se sienta cansado.

Avanzados

1. Incrementar el número de repeticiones gradualmente.
2. Incrementar el peso.

Extensión de hombro

1. Tumbada boca abajo en una mesa o banca que el brazo quede por fuera de la banca.



2. Tome el peso con esa mano y súbalo a la altura del hombro y baje a la posición inicial.
3. Procure siempre que el cuerpo este pegando a la banca y no levantarlo.
4. Repita el ejercicio tres series de 15 repeticiones descansando 30 seg. a 1 min.

Nivel intermedio

1. Aumentar el número de repeticiones en cada serie.
2. Reducir el tiempo de descanso de 1 min a 30 segundos.

Avanzados

1. Aumentar el peso que se levanta.
2. Mantener el peso isométrico (es decir sostenga el peso por 15 segundos aproximadamente) y luego descender.

Flexión de hombro

1. Sentada sobre una silla, con la espalda recta pegada al respaldo.
2. Tome la pesa con el brazo y levántelo lentamente hacia el frente.
3. Lentamente baje el brazo a la posición inicial.
4. Haga el ejercicio tres series con 15 repeticiones descansando de 30 segundos a 1 minuto.

Nivel intermedio

1. Aumentar el número de repeticiones (hasta 20 repeticiones) en cada serie.
2. Reducir el tiempo de descanso de 1 min a 30 segundos.



Avanzados

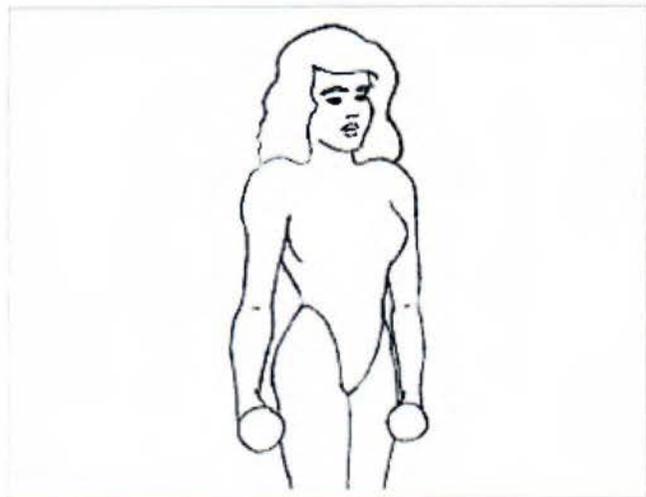
1. Aumentar el peso que se levanta.
2. Sostener el peso isométrico, en una sola posición por algunos segundos y luego descender.

■ Abducción de hombro

1. Colóquese de pie (si puede delante de un espejo), tome una pesa con cada mano que quede el peso pegando a su pierna.

2. Lentamente levante los dos brazos al mismo tiempo hasta llegar a nivel de los hombros (90 grados) y lentamente vuelva a su posición inicial.

Repita el ejercicio tres series de 15 repeticiones. Descansar de 30 segundos a 1 minuto.



Nivel Intermedio

1. Aumentar el número de repeticiones en cada serie.
2. Reducir el tiempo de descanso de 1 min a 30 segundos.

Avanzados

1. Aumentar el peso que se levanta.
2. Sostener el peso isométrico, en una sola posición por algunos segundos y luego descender.

Extensión de rodilla



1. Sentarse en una silla, con la espalda pegando al respaldar.
2. Levante su pie ligeramente del suelo.
3. Extienda una de sus rodillas hasta tener su pierna recta y regrese lentamente el pie a la posición inicial. Realice el movimiento tres series con 15 repeticiones.
4. Cambie de pierna y realice el mismo movimiento.

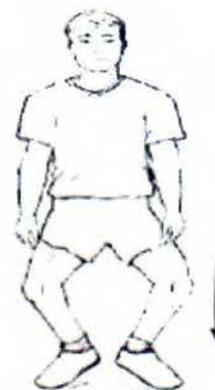
Nivel intermedio

1. Incrementar el número de repeticiones (20 máximo).
2. Puede colocar peso en su tobillo para incrementar el nivel de dificultad.

Sentadillas

Las sentadillas son ejercicios efectivos para fortalecer las piernas y los glúteos.

1. Pararse con el peso distribuido uniformemente en ambos pies.
2. Colocarse parcialmente en cuclillas, distribuyendo el peso uniformemente en ambas piernas.
3. Flexionar las rodillas sólo hasta donde no haya dolor.
4. Mantener durante varios segundos.
5. Volver a la posición original.



Intermedio

1. Incrementar el tiempo durante el que se mantiene la posición flexionada.
2. Incrementar el ángulo de flexión de la rodilla (siempre que no sea doloroso).
3. Incrementar el número de repeticiones.



Sentadillas

1. Pararse con la espalda contra la pared y los pies separados.
2. Deslizarse hacia abajo lentamente, manteniendo las rodillas alineadas con los dedos de los pies.
3. Bajar lentamente y detenerse si hubiera dolor.
4. Mantener la posición durante varios segundos y volver a la posición original.

Intermedios

1. Incrementar el tiempo durante el que se mantiene la posición flexionada.
2. Incrementar el ángulo de flexión de la rodilla (siempre que no sea doloroso).
3. Incrementar el número de repeticiones.

Nota: Si este ejercicio provocara dolor, retroceder algunos niveles para primero incrementar la fortaleza.

Avanzadas

1. Utilizar una silla para ayudarse.
2. Colocar la silla 15 centímetros. Colóquese con los pies separados, al ancho de sus hombros. Sus dedos apuntando ligeramente hacia afuera.
3. Mantenga los hombros relajados, el pecho levantado y su vista hacia el frente.
4. Al doblar las rodillas, estas no deben pasar de la punta de sus pies.
5. Baje su cuerpo casi hasta que llegue a la silla, pero, por supuesto, no se siente. Mantenga esa posición durante unos segundos. Luego, regrese a la posición inicial, de pie.
6. Expulse el aire mientras se eleva utilizando las piernas, la parte posterior de los muslos y los glúteos.
7. Respire hondo antes de hacer la siguiente repetición.

Series y repeticiones

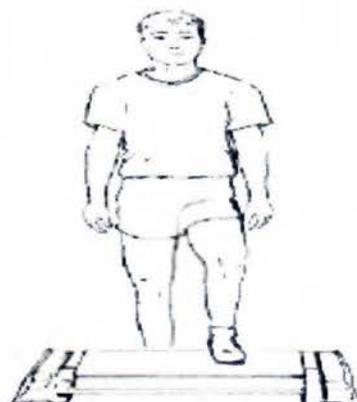
Lo mejor es hacer, por lo menos, tres series de ocho repeticiones. Con el tiempo, podrá aumentar la intensidad del ejercicio.

Intermedios

1. Concéntrese en mover los glúteos hacia atrás. No debe sentir dolor en las rodillas. Si lo siente, quiere decir que está desplazándolas hacia adelante o está intentando bajar demasiado para su capacidad física.
2. Si el movimiento le resulta demasiado difícil, baje menos. Lo ideal es lograr un ángulo de 45 grados.
3. Se debe conservar, durante todo el movimiento, la posición anatómica de las articulaciones del tobillo y de la rodilla, siguiendo con estas últimas la dirección del eje longitudinal de cada pie.
4. Siempre debe evitarse llegar a la extensión máxima de la rodilla en forma brusca, para evitar el exceso de presión sobre los meniscos. Es decir, recuerde subir y bajar lentamente sin estirar completamente sus piernas al subir, siempre queda una pequeña flexión.
5. Las personas con poca flexibilidad en la articulación tibiotarsiana presentan una limitada flexión dorsal del tobillo, por lo que deben colocar un sobrenivel de no más de 3 centímetros por debajo de los talones. Este recurso debe ser temporal.

■ Subir escalones

1. Pararse frente a un escalón.
2. Subir el escalón con la pierna.
3. Mantener la rodilla alineada con los dedos de los pies y empujar con toda la pierna para elevar el cuerpo sobre el escalón.
4. Repetir hasta que la pierna se sienta cansada.

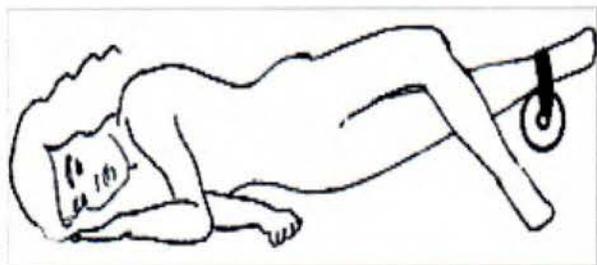


Intermedios

1. A menos que haya dolor, practicar hasta que sea fácil subir a un banquillo bajo o las escaleras de la casa, la escuela o el trabajo.

Aducción de pierna

1. Acostarse de lado sobre una colchoneta o superficie sobre el suelo. Mantener la pierna del ejercicio estirada, y la otra pierna flexionada, a 90 grados) sobre la pierna del ejercicio.
2. Manteniendo estirada la pierna suba (ó aproximar) la pierna lentamente hasta que llegue a su máximo, sostener en una misma posición y luego descender lentamente hasta la posición inicial.
3. Realizar 15 movimientos - descansar 1 minuto.



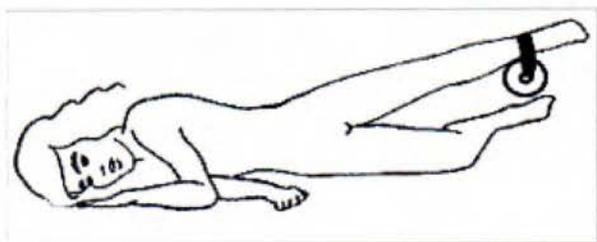
Nivel intermedio

1. Se pone un peso sobre el empeine del pie.
2. Aumentar el número de repeticiones en cada serie.
3. Reducir el tiempo de descanso de 1 min a 30 segundos.

Avanzados

1. Aumentar el peso que se levanta.
2. Sostener el peso isométrico (arriba) por más tiempo.

Abducción de Cadera (separación de piernas)



1. Acostada de lado en el suelo. Mantener la pierna del ejercicio estirada, y la otra pierna flexionada para ganar apoyo.
2. Manteniendo estirada la pierna, subirla (ó separar) lentamente unos 30 o 40 cm, y luego descender lentamente hasta la posición inicial.

3. Realizar 15 movimientos - descansar 1 minuto.

Nivel intermedio

1. Se pone un peso sobre el empeine del pie.
2. Aumentar el número de repeticiones en cada serie.
3. Reducir el tiempo de descanso de 1 min a 30 segundos.

Avanzados

1. Aumentar el peso que se levanta.
2. Sostener el peso (arriba) por más tiempo.

Fortalecimiento del gastronemios



1. En una gradita o algo que se asemeje ponerse de puntillas, un pie a la vez. La pierna contraria debe estar flexionada sin apoyar.
2. luego descender lentamente hasta la posición inicial.
3. Empezar con 15 repeticiones con cada pie. Descansar 30 seg a 1 minuto entre cada serie.

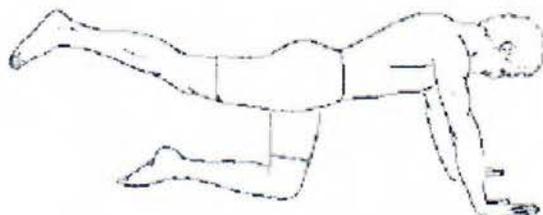
Nivel intermedio

1. Incrementar paulatinamente el número de series con cada pie.
2. Reducir el tiempo de descanso a 30 segundos.

Nivel avanzado

1. Sostener un peso con la mano, realizando el mismo movimiento.

Elevación o extensión de cadera



1. Colóquese en el suelo con las manos y las rodillas.
2. La cabeza debe estar hacia el frente y el cuello recto.
3. Levante una de sus piernas estírela y llévela hacia arriba.
4. Luego regrésela a la posición inicial y vuelva a realizar el mismo movimiento.
5. Realice tres series con 15 repeticiones y luego cambie de pierna.

Nivel intermedio

1. Realice el mismo movimiento pero colocando peso en el tobillo.

Tijeras



Principiantes

1. Tumbada boca arriba con la espalda y el tronco en el suelo, flexione las rodillas y colóquelas por encima de su pecho.
2. Muy lentamente, baje una pierna hacia el suelo. Deje la otra pierna arriba siempre.
3. Apriete fuertemente el abdominal para que la zona lumbar no se levante del suelo.
4. Cambie de pierna hasta que haya hecho el ejercicio 10 veces con cada una de sus piernas.

Intermedios

1. Igual que el anterior pero con las piernas un poco más estiradas.

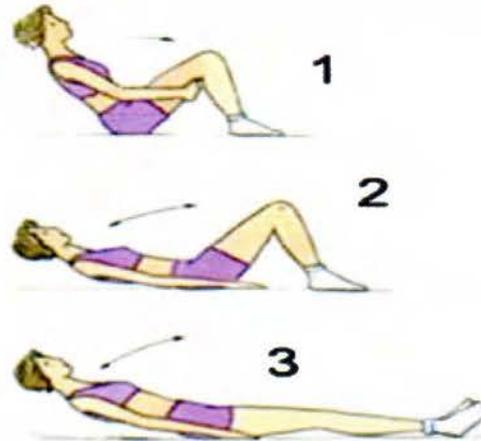
Avanzados

1. Como el anterior, pero con ambas piernas totalmente estiradas y cambiándolas más veces, aunque lentamente.

Roll up

Principiantes

1. Sentada con las rodillas flexionadas, los hombros hacia atrás y los omoplatos hacia abajo, apriete el abdominal y baje el tronco lentamente hacia el suelo unos 15 centímetros.
2. Coloque sus manos en los muslos para ayudarse al realizar el movimiento y también para poder subir a la posición inicial.
3. Trate de completar diez repeticiones.



Intermedios

1. Igual que el anterior, pero baje su tronco casi hasta el suelo antes de volver a la posición inicial. Si siente que realiza mucho esfuerzo para subir, vuelva al nivel de principiantes.

Avanzados

1. Como el nivel anterior, pero con las piernas estiradas en el suelo. Es importante que no cambie la velocidad ni para subir ni para bajar, debe de ser muy lento.

La "V"



Principiantes

1. Tumbada sobre el piso, boca arriba con las rodillas flexionadas y las piernas muy altas, por encima del pecho, aprieta el abdominal.
2. Baje ambas piernas unos pocos centímetros hasta que note una ligera tensión en el abdominal, pero sin sentir dolor en la zona lumbar (espalda baja). Mantenga esta postura 20 segundos, respirando tranquilamente todo el tiempo.

Intermedios

1. Igual que el nivel anterior, pero con las rodillas menos flexionadas y un poco más bajas. Trate de mantener esta postura 30 segundos.

Avanzados

1. Igual que el nivel anterior, pero con las piernas estiradas y más bajas.
2. Trate de esta postura 45 segundos.

La plancha**Principiantes**

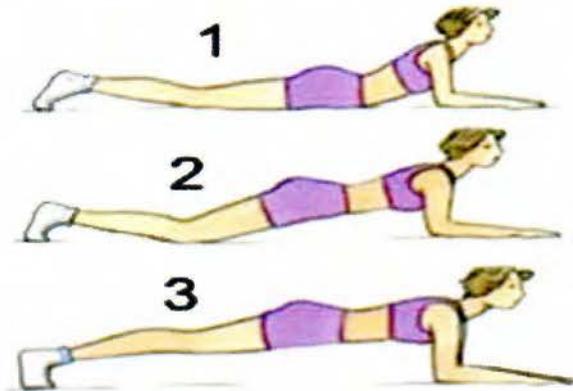
1. Tumbada boca abajo con los codos y antebrazos en el suelo y los hombros relajados y hacia atrás, aprieta el abdominal hasta que el ombligo se levante del suelo.
2. Mantenga esta postura unos 30 segundos, y repítela cinco veces.

Intermedios

1. Igual que el anterior, pero eleva el tronco hasta que solamente queden las rodillas y la parte inferior de las piernas en el suelo.

Avanzados

1. Como el nivel anterior, pero con todo el cuerpo elevado y recto encima de los codos y las puntas de los pies.



Referencias

Buceta J. y Bueno A. (1998) *Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades*. España: Ediciones Pirámide S.A.

Caballo V. (1998) *Manual para el tratamiento cognitivo- conductual de los trastornos psicológicos*. España: Siglo Veintiuno Editores, S.A.

Ejercicios gimnasia punto com. Disponible en:
<http://www.ejerciciosgimnasia.com/ejerciciosgimnasia-ejercicios-en-casa.html>

Estiramientos Disponibles en: <http://tec.fctarc.org/estiramientos.pdf>

Frecuencia Cardíaca. Disponible en:
http://www.termoludicocascante.com/ficheros_articulos/LA%20FRECUENCIA%20CARDIACA.pdf

Garrido R.. Medicina Deportiva. Disponible en:
<http://www.galeon.com/medicinadeportiva1/01hombro.htm>

Goldberg D. (2010, 2 de febrero) Es tiempo de moverse. *La Nación*. p. 14 A Compras.

Moya J. (2004) La Percepción subjetiva del esfuerzo como parte de la evaluación de la intensidad de entrenamiento. Disponible en
<http://www.efdeportes.com/efd73/percep.htm>

Mujer hoy. Com Disponible en
<http://www.hoymujer.com/salud/ejercicios/plancha.23051.02.2007.html>

Mulder K. (2006) *Ejercicios para persona con hemofilia*. Canadá: Federación Mundial de Hemofilia

Munro J. (1982) *Obesidad. Medidas terapéuticas*. España: Ediciones Doyma, S.A.

Punto Fape. Fitness y salud. Disponible en <http://www.puntofape.com/super-rutina-de-ejercicios-en-casa-689/>

Salas V. (2003) *Curso de entrenamiento contra resistencia. Nivel I*. Material Inédito

Tu otro médico.com. Ejercicios de cadera y piernas. Disponible en:
http://www.tuotromedico.com/temas/ejercicios_cadera_piernas.htm