



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**VALIDACIÓN SOCIAL DEL PROGRAMA DE
INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL PARA NIÑOS CON
CÁNCER Y SUS FAMILIAS**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

EDNA PATRICIA GARCÍA GAITÁN

DIRECTORA DE TESIS
LIC. MA DE LOS ÁNGELES MATA MENDOZA

REVISORA
LIC. NOEMÍ BARRAGÁN TORRES

SINODALES
DR. JUAN JOSÉ SANCHEZ SOSA
DRA. GEORGINA CÁRDENAS LÓPEZ
DRA. GEORGINA LOZANO RAZO

México, D. F.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

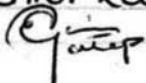
El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

NOMBRE: Edna Patricia

García Gaitan

FECHA: 31 junio 2004

FIRMA: 

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

*A la memoria del Dr. Héctor Ayala Velásquez
Por su brillante trayectoria
en la enseñanza e investigación.*

*A Raúl Mayo
Un ángel en mi camino
y su recuerdo en mi pensamiento.*

Agradecimientos

A DIOS por amarme y hacerse presente mi camino.

En el principio era el Verbo,

y el Verbo era con Dios,

y el Verbo era Dios.

Este era en el principio con Dios.

todas las cosas por Él fueron hechas,

y sin Él nada de lo que ha sido hecho,

fue hecho.

Jn. 1: 1-3.

A mi mamá

Por tu apoyo, por tus cuidados, por tus desvelos,

por tu amor. Este fruto es tu cosecha.

A mi papá

Por tus enseñanzas, por tu modelo de perseverancia,

por tu guía, por tus cuidados y por tu amor.

A César

Por tu amor, por tu entrega, por tu valentía y lucha.

Te admiro y Te Amo. .

El amor es paciente, servicial y sin envidia.

No quiere aparentar ni se hace el importante.

No actúa con bajeza ni busca su interés propio.

El amor no se deja llevar por la ira,

sino que olvida las ofensas y perdona.

Nunca se alegra de algo injusto

y siempre le agrada la verdad.

El amor disculpa todo, todo lo cree,

todo lo espera y todo lo soporta.

El amor nunca pasará.

Cor. 13: 1-8

Cepa

A mi Tía Martita

Por tu cariño y tus valiosos consejos,

así como tus muestras de orgullo por cada uno de mis logros.

*A la Universidad Nacional Autónoma de México
Por abrirme sus puertas y pertenecer con orgullo a la Máxima Casa de Estudios;
en la cual crecí y adquirí conocimientos así como un profundo compromiso.*

*A mi directora Ma. de los Ángeles Mata
Quien en los momentos más difíciles creyó en mí
y me apoyo hasta las últimas consecuencias.
Gracias por tu guía, por tu paciencia, por tu tiempo;
fue un placer trabajar bajo tu tutela de forma ética y profesional.*

*A la Lic. Noemí Barragán.
Por todas las facilidades otorgadas en la revisión.*

*A la Dra. Georgina Cárdenas
Por su tiempo e interés.*

*A la Dra. Georgina Lozano
Por tu amistad, por tu apoyo, por tu guía
y enseñanza a lo largo de toda la carrera.*

*Al Dr. Juan José Sánchez Sosa
Por todas las facilidades otorgadas en la presente investigación,
así como el permitirme realizar la validación social de los procedimientos
con los alumnos del doctorado en Psicología de la Salud.*

*A Araceli Flores y Elizabeth Bazán
Por su perseverancia, compromiso, apoyo y amistad.*

*Al Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer
y sus Familias, así como a Andrómeda Valencia
Por permitirme trabajar y formar parte de la investigación.*

*A Sara Blanco
Por tu apoyo y tus consejos en este largo camino.
Gracias por tu cariño y amistad.*

*A Silvia Yokoyama, Itzel Sánchez, Luis Morales,
César Martínez, César Rangel y Emmanuel Martínez
Por brindarme su amistad, confianza y cariño
por aquellos momentos de alegría y fortaleza.*

*A Leonardo Pérez, Adriana García y Maru de las Fuentes
Por conservar los lazos de amistad,
por estar presente en mi vida y
compartir cada momento especial.*

INDICE

➔ RESUMEN.....	3
➔ INTRODUCCIÓN.....	4
CAPITULO I.....	6
CÁNCER INFANTIL	
1.1 Definición	
1.2 Etiología	
1.3 Tipos de cáncer infantil	
1.4 Tipos de tratamiento médico en el cáncer infantil.	
1.5 Impacto cognitivo, emocional y físico en pacientes con cáncer infantil	
1.5.1 Calidad de vida	
1.5.2 Adherencia terapéutica	
CAPITULO 2.....	19
EVALUACIÓN DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCION	
2.1 Modelos de evaluación	
2.2 Estándares de evaluación	
2.3 Uso de evaluadores internos o externos	
2.4 Proceso de evaluación	
2.5 Evaluación cualitativa y cuantitativa	
2.6 Relevancia de la evaluación	
CAPITULO 3.....	25
VALIDACIÓN SOCIAL	
3.1 Definición	
3.2 Los objetivos de la validación social	
3.3 Aplicación de la validación social	
3.4 Limitaciones de la validación social	
3.5 Factores que impactan en la aceptabilidad del tratamiento en una validación social.	
CAPITULO 4.....	32
DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SU FAMILIA	
4.1 Antecedentes	
4.2 Los objetivos del Juego del Optimismo	
4.3 Habilidades a desarrollar en el Juego del Optimismo	
4.4 Módulos del Juego del Optimismo	
4.5 Beneficios	

➔ MÉTODO	37
Sujetos	
Escenarios	
Instrumentos	
Materiales	
Procedimiento	
➔ RESULTADOS	41
➔ CONCLUSIONES	62
➔ DISCUSIÓN	64
➔ REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	66
➔ ANEXOS	70
Anexo 1 A Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Niños.	
Anexo 1 B Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padres.	
Anexo 2 Validación del Tratamiento a través de Jueces.	
Anexo 3 A Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento para Niños.	
Anexo 3 B Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento para Padres.	
Anexo 4 A Materiales: Módulo 1 del Juego del Optimismo (terapeuta).	
Anexo 4 B Láminas de los objetivos del Juego del Optimismo (padres).	
Anexo 4 C Carnet de Adherencia Terapéutica (niño).	

RESUMEN

Los avances en el tratamiento médico del cáncer han incrementado la supervivencia de los pacientes. Sin embargo, los tratamientos médicos desencadenan efectos colaterales en el ámbito físico, psicológico y social. Un ejemplo de ello son los niños con diagnóstico de cáncer, cuyos efectos colaterales impactan su calidad de vida; provocándoles pensamiento, emociones y conductas pesimista que les dificulta la solución de problemas relacionados con su enfermedad, así como la buena relación con su familia y la gente que les rodea.

Con el fin de contrarrestar estos efectos adversos, se diseñó el Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias (Valencia & Ayala, 2002) donde el objetivo principal fue mejorar la calidad de vida e incrementar la adherencia terapéutica del niño, por medio de una estrategia terapéutica llamada el *Juego del Optimismo*, que fue sometida a una validación social de las metas, los procedimientos y los resultados (Wolf, 1978). Las metas y los resultados fueron validados por los propios usuarios y los procedimientos fueron validados por jueces del área de Psicología de la Salud. Tanto en las metas y los resultados como en los procedimientos, por medio de un análisis de frecuencia realizado en el SPSS 9.0, se reportaron puntajes positivos en el incremento de la calidad de vida y la adherencia terapéutica; así como la gran utilidad del *Juego del Optimismo* considerado por los propios usuarios y por los jueces.

La validación social ha sido una de las técnicas utilizadas para evaluar los programas de intervención conductual, así como los factores que influyen en la satisfacción del usuario con el tratamiento (Reimers, Wacker y Koepl, 1987); por lo que en la presente investigación se discute las ventajas de llevar a cabo una validación social de las metas y los resultados por medio de los usuarios, así como el empleo de jueces para la validación de los procedimientos terapéuticos.

INTRODUCCION

Hace 20 años el cáncer infantil se veía como una enfermedad crónica degenerativa que llevaba a una muerte inevitable. Los avances en su tratamiento ha producido dramáticos cambios en la supervivencia de estos pacientes. Por ejemplo, en 1960, solo el 1% de los pacientes con leucemia aguda linfoblástica (ALL) sobrevivía 5 años después del diagnóstico (Stehbens, 1988), ahora el 50% se encuentra sin el padecimiento 5 años después del diagnóstico (Friedman & Mulhern, 1992).

Existe evidencia fehaciente, de que la cura de un padecimiento oncológico conlleva un riesgo significativo en el bienestar general del paciente. Dicho riesgo, surge de las complicaciones físicas provocadas por las terapias agresivas contra el cáncer, mismas que a su vez desencadenan un sin número de efectos tardíos a nivel físico, psicológico y social (Alvaradejo & Delgado, 1996).

Las personas que sobreviven al cáncer, presentan problemas de ajuste crónico como la ansiedad, la depresión, falta de concentración; estrés post traumático" (PTSD) que afecta, indudablemente, su calidad de vida. (DuHamel, Vickberg, Smith & Papadopoulos, 1998).

En el paciente pediátrico con cáncer se han hecho innumerables investigaciones en las que se ha encontrado que las formas de enfrentar su enfermedad no han sido adecuadas; provocando incapacidad en la solución de problemas cotidianos, que dan como resultado un comportamiento de *Indefensión Aprendida* que dificulta la búsqueda de nuevas soluciones. (McKay, Davis & Fanning, 1985)

Este comportamiento de indefensión es abordado por los estilos explicativos que surge del modelo de *Desesperanza Aprendida*; como una forma de explicar la variedad de respuestas de la gente a eventos malos que están fuera de su control (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978).

Hoy en día, existen muy pocos tratamientos que incrementen estilos explicativos positivos, habilidades sociales y capacidad para la solución de problemas, que favorece la calidad de vida del paciente y en la adherencia terapéutica.

El Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias (Valencia & Ayala, 2002) propone una estrategia terapéutica llamada el *Juego del Optimismo* que se enfoca en el cambio de estilos de pensamiento, emociones y conductas pesimistas; utilizando la reestructuración cognitiva, el entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas.

Para comprobar la efectividad del tratamiento y la satisfacción del usuario, la presente investigación tuvo como objetivo llevar a cabo una validación social, a través de los usuarios del programa que incluyeron a cinco niños con cáncer y sus familiares, así como a jueces del área de Psicología de la Salud, quienes validaron los procedimientos utilizados. Cabe mencionar, que la validación social ha sido uno de las técnicas utilizadas para evaluar los programas de intervención conductual, así como los factores que influyen en la satisfacción del usuario con el tratamiento (Reimers, Wacker y Koepl, 1987).

Por consiguiente, el propósito de este trabajo fue evaluar por medio de la validación social:

- a. Si los padres e hijos con diagnóstico de cáncer estaban de acuerdo con las **metas** del tratamiento.
- b. Si los **procedimientos** que fueron empleados en la estrategia terapéutica son aceptados en términos éticos y de efectividad por jueces del doctorado de Psicología de la Salud.
- c. Si los **resultados** del tratamiento fueron satisfactorios para padres e hijos con diagnóstico de cáncer; en cuanto al cambio de emoción, pensamiento y conducta pesimista a optimista, entrenamiento en habilidades sociales y en solución de problemas.

Dentro de los capítulos que estructuran la presente investigación, el capítulo uno se enfocó a definir y clasificar los tratamientos, tanto médicos como cognitivos, emocionales y físicos del cáncer infantil; en el capítulo dos se retomó la evaluación de los programas de intervención con los antecedentes y los lineamientos que diversos autores han aportado al tema; en el capítulo tres se habló del tema medular del presente trabajo, la *Validación Social*, realizando un recuento y la evolución que ha presentado hasta nuestros días; y finalmente en el capítulo cuatro se presentó el Programa de Intervención Psicosocial para niños con cáncer y sus familias realizándose una descripción de los módulos que forman el *Juego del Optimismo*.

CÁNCER INFANTIL

1.1 Definición

El cáncer es un padecimiento que se caracteriza por la proliferación anormal de células porque al contrario de lo que ocurre en los tejidos normales, cuando crecen o se renuevan producen una división celular controlada que va sustituyendo unas células por otras; en el caso del cáncer ese sistema de división celular, cuyas órdenes están grabadas en los cromosomas de las células, se altera, y se desencadena una división incontrolada que da lugar al crecimiento geométrico de una masa tumoral o neoplasia. (Baum & Andersen, 2001).

1.2 Etiología

Little (1999) señala como posibles desencadenantes del cáncer, los siguientes factores:

- **Factores ambientales:** a) El niño pudo ser expuesto a un agente directamente o indirectamente a través de la lactancia. b) La madre del niño pudo ser expuesta a algún agente durante el embarazo, afectando al embrión o al feto directamente a través de la placenta (como cuando un metabolito de una droga administrada a la madre cruza la placenta); o no mediado a través de la placenta (como en la radiación). c) Una mujer expuesta a un agente de liberación metabólica lenta, reteniendo dosis embriotóxicas en los períodos iniciales del embarazo. d) La exposición directa de un agente que cause daño permanente al sistema reproductivo de la mujer antes del embarazo, comprometiendo el desarrollo del feto durante el embarazo sin producir enfermedad clínica en la madre.
- **Factores genéticos:** Dentro de éstos se encuentran las neoplasias hereditarias (retinoblastomas bilateral), enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia (albinismo – carcinoma), anomalías cromosómicas con predisposición al cáncer (síndrome de Down-leucemia) y neoplasias con predisposición familiar (cáncer de mama)
- **Factores químicos:** Tales como alcohol, tabaco y residuos tóxicos industriales como el asbesto.
- **Factores biológicos:** aunque no existen pruebas concluyentes de que los virus estén involucrados en la etiología del cáncer, se ha observado que en ciertas ocasiones, la aparición del linfoma de Burkitt está ligada al virus de Epstein Barr.

1.3 Tipos de cáncer infantil

La International Classification of Disease for Oncology (ICD-O) clasifica las neoplasias malignas de la infancia en 12 grupos, muchos de ellos con varios subgrupos:

1. Leucemia Aguda Linfoblástica

Existen dos tipos principales: la leucemia aguda linfoblástica (LAL) y la leucemia aguda no linfoblástica o mielóide (LANL o LAM).

La leucemia aguda linfoblástica (LAL) es la entidad neoplásica maligna más frecuente en la población infantil, presentándose en el 80% de los casos (health.sa.gov). De acuerdo a lo anterior, se estima que dicha enfermedad alcanza su pico de máxima frecuencia entre los 3 y 7 años, siendo más común en los hombres que en las mujeres (Cecalupo, 1994). Se caracteriza por ser un grupo de enfermedades en las que proliferan células primitivas de la médula ósea. Por lo tanto, se debe partir de la base que estas enfermedades son propias de la médula ósea. (drscope.com)

En un inicio, los indicadores clínicos incluyen anemia, lo que origina palidez y fatiga. Así como neutropenia, lo que ocasiona fiebre e infección. Con base en la sintomatología inicial y sus valores sanguíneos los pacientes son clasificados en categorías de bajo, medio y alto riesgo, determinando la intensidad de los tratamientos (Cecalupo, 1994).

Este grupo de enfermedades han sido clasificadas desde muchos puntos de vista, en relación a su evolución se han dividido en agudas y crónicas. Las formas agudas en pediatría representan alrededor del 98 al 99% de todas las leucemias, mientras que la única forma crónica (leucemia mielocítica crónica, LAM) representa entre el 1 al 2% (Rivera, 1994).

En términos generales el periodo de evolución de las formas agudas, en cualquiera de sus variedades, es de semanas a menos de seis meses antes de establecerse el diagnóstico. La leucemia aguda (LAM) se considera como la proliferación de glóbulos blancos en la sangre (Rivera, 1994)

Según la clasificación Franco-Americana-Británica (FAB) divide a las leucemias como:

La **LAL tipo L1** es la más común en la población pediátrica con un periodo de presentación de tres a siete años de edad. Este tipo de cáncer tiene buena respuesta al tratamiento, buen pronóstico y con la tasa de curación más alta (Stiller et al, 1998).

La **LAL tipo L2** es la segunda en frecuencia; por lo general se presenta en el sexo masculino y por arriba de los diez años de edad. En términos generales es una leucemia de evolución más aguda (Stiller et al, 1998).

La **LAL tipo L3** se presenta por lo general en pacientes por abajo de los 12 años, indistintamente de cualquier sexo. Es la menos frecuente de las LAL. Es la leucemia con tiempo de generación celular más rápido. Puede producir infiltración testicular al diagnóstico y menos frecuentemente infiltración al sistema nervioso central (Stiller et al, 1998).

En el caso de *LANL* las manifestaciones de malestar general, anorexia, astenia y pérdida de peso también están presentes como las manifestaciones de anemia. El común denominador de este grupo de enfermedades lo constituye la fiebre y el sangrado (drscope.com).

La *Leucemia LAL y LANL*, se caracteriza por afectar tanto al sexo masculino como el femenino; sin embargo, existe una predominancia del masculino sobre el femenino. En relación a la edad la leucemia aguda puede estar presente al nacimiento, describiéndose como leucemia congénita, en los primeros 28 días del nacimiento (leucemia neonatal) o bien a lo largo de la edad pediátrica hasta los 18 años. Sin embargo, el pico de máxima frecuencia se observa en una banda etaria entre los cuatro a los ocho años de edad (Rivera, 1994).

En cuanto a la frecuencia por regiones en la República Mexicana aun cuando su prevalencia es prácticamente igual en todas las entidades federativas, existen ciertas áreas como son México, Veracruz, Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Morelos, los estados con mayor afección (INEGI, 2002).

2. Linfomas

El linfoma es un tipo de cáncer que afecta al sistema linfático. Este sistema se encarga de transportar un tipo de glóbulos blancos, llamados linfocitos, que forman parte del sistema inmune del organismo. Dentro de este sistema se encuentran los ganglios linfáticos donde se forman y almacenan los linfocitos.

Los linfomas linfoblásticos localizados podrían aparecer en los nódulos linfáticos, los huesos, el tejido subcutáneo, etc. (Rivera, 1994).

Existen dos tipos de linfomas: linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin.

➔ **Linfoma de Hodgkin.** - Esta clase de linfoma se diagnostica al observar una biopsia de un ganglio linfático y descubrir la presencia de células cancerosas llamadas "células de Reed-Sternberg". Las causas no se conocen, pero es más frecuente en el sexo masculino y puede manifestarse a cualquier edad. Su incidencia es mayor en personas entre 15 y 34 años y después de los 60. El síntoma más común es la presencia de un ganglio aumentado de tamaño que no se relaciona con alguna infección y no disminuye después de algunos días. Estos ganglios pueden ser dolorosos. Otros síntomas son: fiebre, sudores nocturnos y pérdida de peso (Rivera, 1994).

➔ **Linfoma no Hodgkin.** - Los linfomas no Hodgkin son un grupo de cánceres con características similares que se originan en el sistema linfático. Estos linfomas son más comunes que los Hodgkin. No se conoce la causa pero se ha encontrado cierta relación con un virus, lo cual no quiere decir que los linfomas sean contagiosos. El síntoma principal es el crecimiento de un ganglio linfático; los que se localizan en el pecho o abdomen pueden ejercer presión sobre varios órganos, causando dificultad respiratoria, pérdida de apetito, estreñimiento severo, dolor abdominal o inflamación de piernas. Este tipo de linfomas tienen mayor tendencia a invadir la médula ósea, el tracto gastrointestinal y la piel (Rivera, 1994).

3. Tumores del Sistema Nervioso Central

Los tumores primarios del cerebro son los tumores sólidos más comunes de la infancia, que tienen una frecuencia excedida sólo por la leucemia.

Los tumores cerebrales representan una causa importante de morbilidad y mortalidad infantil (Ciesielski, Yanofski y Ludwing, 1994). Dentro de este grupo encontramos al astrocitoma, meduloblastoma, glioblastoma, oligodendroglioma, sarcoma, meningioma, hemangioma, tumores epidermoides, tumores metastásicos, etc. y se presenta en el 10.2% de la población atendida en el Centro Médico Nacional "La Raza", con una frecuencia mayores en mujeres de entre 1 y 14 años de edad (IMSS, 1998). A nivel internacional el más frecuente de estos padecimientos es el astrocitoma, presentándose con mayor frecuencia en niños de entre 1 a 14 años (Stiller et al, 1998).

4. Tumores del Sistema Nervioso Simpático

En el Manual de Oncología Pediátrica (2001), existen dos tipos:

- a. Neuroblastoma.- es un tumor compuesto de neuroblastos indiferenciados.
- b. Ganglioneuroblastoma.- son una mezcla de neuroblastos y células ganglionares en varios grados de diferenciación.

Se presentan en cualquier parte del sistema nervioso simpático y dependiendo del estadio en que se encuentre, será el tipo de tratamiento a seguir.

5. Retinoblastoma (RTB)

Es un tumor maligno originado en el tejido embrionario neural de la retina y que puede presentarse desde el nacimiento. La edad más frecuente al momento del diagnóstico es de treinta meses, no hay predilección de sexo y el 100% de los casos son heredables teniendo un 50% de posibilidades de tener hijos enfermos (Rivera, 1994).

6. Tumores renales

Tumor de Wilms (TW) .- Es un tumor de origen embrionario que se genera en el riñón, puede ser unilateral o bilateral; se presenta con mayor frecuencia antes de los 3 años de edad, sin predominio de sexo. Cuenta con 5 fases de evolución, por ello como primera elección es la cirugía y posteriormente quimioterapia, radioterapia o terapia combinada, de acuerdo con el estadio en que se encuentre. Si el diagnóstico es temprano puede curarse en más del 90% de los enfermos (Rivera, 1994).

7. Tumores hepáticos

Estos se originan a partir de los hepatocitos de las células de revestimiento de las vías biliares intrahepáticas. Los tumores hepáticos comprenden al carcinoma hepático y hepatoblastoma, sin predominio de sexo con una mayor incidencia entre niños de 1 a 4 años de edad (IMSS, 1998).

8. Tumores óseos

El osteosarcoma o sarcoma osteogénico es un tumor óseo maligno caracterizado por la formación de osteoide de las células malignas. La mayor incidencia es en adolescentes y ligeramente más frecuente en el sexo masculino (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

El sarcoma de Ewing, por su parte, no forma osteoide y se localiza comúnmente en huesos largos y planos. En niños la mayor incidencia es en el adolescente, siendo más frecuente en el sexo masculino. Los factores pronósticos son: localización de la lesión (favorable cuanto más distal es su localización en los miembros), tipo histológico, edad del paciente (favorable para niños menores de 12 años de edad) y tratamiento inicial.

9. Tumores tejidos blandos

Esta categoría incluye los sarcomas de partes blandas de los cuales forman parte el radomiosarcoma, que se puede localizar en cualquier parte del cuerpo, originándose en los radomioblastos, siendo más frecuente en el sexo masculino con una incidencia mayor en niños de 1 a 6 años de edad, además estar incluidos en esta categoría el fibrosarcoma y el neurofibrosarcoma.

10. Tumores de células germinales

Son crecimientos malignos o benignos, presumiblemente derivados de las células germinales primarias, situadas en las gónadas o sitios extragonadales (Pizzo y Poplack, 1998). Incluye el carcinoma embrionario, disgerminoma, teratoma, tumor de senos endodérmicos, coriocarcinoma, tumor de testículo, tumor de ovario, entre otros.

11. Carcinomas

Un carcinoma es una neoplasia de estructura epitelial predominante (Diccionario Enciclopédico Larousse, 1999) por ello puede presentarse en órganos como riñón, hígado, vejiga, mama, piel, entre otros; de modo que dependiendo del tipo de órgano afectado, será el tratamiento a seguir.

12. Neoplasias mal definidas

En general, cualquier tipo de neoplasia no considerada dentro de las anteriores se clasifica dentro de este grupo (Stiller et al, 1998).

1.4 Tipos de tratamiento médico en el cáncer infantil.

El tratamiento oncológico para niños depende del tipo de padecimiento. La mayor parte de los pacientes reciben cirugía, radioterapia, quimioterapia o una combinación de éstas.

Existen dos fases primordiales en el tratamiento del cáncer; la inducción a la remisión y el mantenimiento de dicha remisión. En la fase de inducción a la remisión se pretende la eliminación del cáncer clínicamente detectable, a través de las tres diferentes modalidades terapéuticas (cirugía, radioterapia, quimioterapia). De obtener éxito en dicha fase, se procede a la terapia de mantenimiento que tiene como objetivo, suprimir las células cancerosas detectables que aún residen en el cuerpo. La terapia de mantenimiento involucra el uso de agentes quimioterapéuticos y puede durar desde unos cuantos meses hasta varios años.

A continuación se hará una breve explicación sobre los tratamientos oncológicos en pacientes pediátricos:

➔ Cirugía

La cirugía es el método más antiguo que existe para tratar el cáncer. Siendo la mejor opción para la extirpación total de neoplasias localizadas (tumores sólidos). Puede utilizarse con fines de prevención, diagnóstico, curativos, paliativos y reconstructivos (Holland y Rowland, 1989).

La prevención se refiere a extirpar algún tejido u órgano ante el riesgo de que desarrolle células cancerosas. El diagnóstico es utilizado para valorar un tejido en cuanto a si existen células cancerosas o determinar la extensión del tumor.

La cirugía paliativa se utiliza para atenuar las complicaciones generadas por el tumor como la compresión de órganos. Y la cirugía reconstructiva tiene por objetivo mejorar la apariencia física de la persona a raíz del daño ocasionado por el tumor (Holland y Rowland, 1989).

En pediatría, el enfoque de cirugía local como tratamiento para los tumores sólidos, no se considera adecuado, ya que al momento del diagnóstico, éstos se encuentran diseminados; por tal motivo al emplear la cirugía casi siempre se complementa con tratamientos de quimioterapia y/o radioterapia para eliminar las células cancerosas que pueden haber quedado en el organismo (Holland y Rowland, 1989).

La cirugía en edad pediátrica tiene como función: determinar el diagnóstico del padecimiento a partir de una biopsia, con fines de diagnóstico; extirpar, en la medida de lo posible, el tumor primario, previo al tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia; eliminar la masa tumoral residual, después de tomar medidas terapéuticas, como radioterapia o quimioterapia, según en caso; realizar operaciones (laparotomía exploradora) para precisar la extensión total de la enfermedad; reconstruir y rehabilitar tejidos y órganos dañados por las distintas modalidades terapéuticas (Griffiths, Murria y Russo, 1988).

➔ Radioterapia

La radioterapia se utiliza con el objetivo de destruir a través de radiaciones locales, emitidas en el área del tumor, las células cancerosas. Las radiaciones afectan el tumor y las áreas aledañas. Las dosis de radiaciones se dividen en diferentes días, para aumentar los efectos sobre el tumor y disminuir los efectos tóxicos sobre las células normales de los tejidos aledaños, cada sesión dura alrededor de 15 a 30 minutos (Holland y Rowland, 1989).

Existen dos maneras de aplicar la radiación; **externa** e **interna**. La **radiación externa** consiste en emitir las radiaciones desde un equipo externo hacia los tejidos afectados, las dosis se administran, casi siempre, por cinco días a la semana durante un período de 25 a 30 días. La **radiación interna** consiste en administrar una fuente radioactiva de dos formas, una; se implanta dentro o cerca del tumor, y otra; se administra oralmente o a través de inyecciones (Holland y Rowland, 1989).

A pesar de que la radioterapia tiene como finalidad eliminar células cancerosas sin dañar el tejido adyacente, produce, de acuerdo a la zona irradiada, efectos secundarios o colaterales tales como: lesiones cutáneas, inflamación bucal (radiación en cabeza y cuello), pérdida de cabello, náusea y vómito (radiación en cabeza y abdomen) y diarrea (radiación en abdomen o área pélvica) (Griffiths, Murria y Russo, 1988).

➔ Quimioterapia

El objetivo de la quimioterapia consiste en eliminar o reducir la carga tumoral total, mediante fármacos que inhiben la proliferación celular. Este método se caracteriza por ejercer un efecto local y/o sistémico (global), ya que no sólo elimina o reduce células malignas del tumor primario, sino también de localizaciones metastásicas (Holland y Rowland, 1989).

La quimioterapia se basa en el principio, de que es posible acabar con las células cancerosas, mediante dosis altas de medicamentos administrados en forma intermitente. Este efecto terapéutico causa menor inmunosupresión y permite a los tejidos sensibles tiempo para recuperarse de los efectos tóxicos, como mielosupresión y cardiotoxicidad provocados por los distintos fármacos (Holland y Rowland, 1989).

La quimioterapia se puede aplicar por inyección, administración intravenosa (infusión continua, por medio de un catéter, colocado en una vena del antebrazo o la mano), oral y local. En pediatría, la quimioterapia es utilizada como: tratamiento prequirúrgico para facilitar la extirpación o reducción de un tumor; tratamiento simultáneo con la radioterapia para erradicar o reducir de tamaño los tumores quirúrgicos inaccesibles y para evitar procedimientos quirúrgicos mutilantes; tratamiento de la enfermedad metastásica o afecciones malignas hematológicas tales como la leucemia aguda linfoblástica (Ayala y García, 2001).

Los agentes quimioterapéuticos afectan principalmente a las células de rápida duplicación, por tal motivo, no sólo dañan a las células cancerosas, sino también a las del tracto gastrointestinal, médula ósea, folículos capilares y del sistema reproductor principalmente en los hombres (Rivera, 1994).

1.5 Impacto cognitivo, emocional y físico en pacientes con cáncer infantil.

La vida después del cáncer esta asociada a problemas de ajuste crónico, como la ansiedad y a depresión. Las reacciones a largo plazo incluyen imaginaria evocada de ansiedad relacionada con el diagnóstico y el tratamiento (Cella & Tross, 1986; Lesko, 1990); pesadillas y flashbacks del tratamiento (Smith & Lesko, 1988); evitación de pensamientos y sentimientos asociados al cáncer (Weisse et al, 1990); aplanamiento afectivo, sentimiento de soledad y alejamiento de otros (Pot-Mees, 1989) siendo estos datos consistentes con la noción de que los sobrevivientes al cáncer pueden experimentar síntomas del "Desorden de Estrés Post Traumático" (DuHamel et al, 1998)

Las dificultades psicológicas que diversos autores reportan en niños afectados por el cáncer son reacciones y condiciones que incluyen ansiedad y pánico (Kazak y Barakat, 1997); conductas inhibitorias, miedo para probar cosas nuevas, problemas al demostrar sus emociones (Stehbens, Kisker y Wilson, 1983); problemas de conducta (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hana y Fair Clough, 1993); estrés intenso, frustración y poca motivación respecto a las dificultades escolares (Kazak, 1994). Dificultades al relacionarse con los compañeros (La Greca, 1990), pérdida de la independencia (especialmente durante la adolescencia), problemas al relacionarse con personas del sexo opuesto, y preocupaciones acerca del futuro con respecto a las relaciones sociales y los estudios (Stevens y Dunsmore, 1996).

Autores como Wolcott, Wellish & Fawzy (1986) realizaron un estudio con sobrevivientes al tratamiento BMT (Transplante de Médula), entre el año y medio y los siete años y medio después del tratamiento; encontraron que 25% reportaron estrés emocional, baja autoestima, disminución en la satisfacción en la vida, y secuelas físicas crónicas. Del 15 al 20% de los que tenían estrés psicológico requerían de intervención.

Varni et al (1994) afirman que "los efectos del cáncer pediátrico, como el dolor ante el tratamiento, las náuseas y el vómito; efectos visibles como la pérdida del cabello, ganar o perder peso, el desfiguramiento físico y las repetidas ausencias a la escuela, impactan negativamente la adaptación social y psicológica del niño

Este tipo de problemas emocionales provocados por una enfermedad crónica degenerativa, como el cáncer, afecta la calidad de vida (DuHamel, Vickberg, Smith, & Papadopoulos, 1998) y ocasiona una falta de adherencia terapéutica en el paciente. (Lesko, 1990).

1.5.1 Calidad de Vida

Cella (1998) menciona que la calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la extensión con la que nuestra expectativa de bienestar físico, emocional y social se ve afectado por la condición médica o su tratamiento.

Font (1994), que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, expresa que: "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud".

Diversos autores como Kornblith y Holland (1994) han mencionado diversas dimensiones de calidad de vida relacionada con salud, entre las que se encuentran: a) aspectos físicos (síntomas y dolor), b) habilidades funcionales (actividad), c) bienestar familiar, d) bienestar emocional, e) satisfacción con el tratamiento (incluyendo aspectos financieros), f) sexualidad e intimidad (incluyendo imagen corporal) y g) funcionamiento social. De lo anterior se desprende que existen al menos, dos factores principales: bienestar físico y psicológico (Hays y Stewart, 1990)

Numerosos trabajos de investigación científica emplean el concepto de calidad de vida, como un modo de referirse a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada o de la aplicación del tratamiento en diversos ámbitos de su vida, especialmente de las consecuencias que provoca sobre su bienestar físico, emocional y social. Las tradicionales medidas mortalidad/ morbilidad están dando paso a esta nueva manera de valorar los resultados de las intervenciones, comparando unas con otras, y en esta línea, la meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino fundamentalmente a la mejora de la calidad de vida del paciente (Lugo, Barroso y Fernández, 1996).

1.5.2 Adherencia terapéutica

Se usa el término adherencia para describir la naturaleza de la respuesta de los pacientes a un régimen médico, presentándose en un continuo y siendo influenciada por múltiples factores (Sherbourne, 1992). El problema de no cumplir o cumplir inadecuadamente con las prescripciones se ha hecho muy común en las profesiones ligadas al campo de la salud. Se observan dificultades para tomar los medicamentos o bien modificar hábitos nocivos para la salud (DiMatteo, 1994). En relación al número de pacientes que acude a consultas médicas, se calcula que sólo el 50% deja de asistir, mientras que en la prescripción de medicamentos, entre un 20 y 60 % de los pacientes lo abandonan antes del tiempo establecido.

En general, se ha observado que el mayor índice de adherencia se logra en pacientes cuyos tratamientos requieren de una supervisión directa, por ejemplo la quimioterapia; y los trastornos que en un inicio son agudos (Sherbourne, 1992).

Cuando el tratamiento permite el alivio o la eliminación del malestar, la adherencia podría verse favorecida (Thompson & Gustafson, 1996).

Las mediciones que más se han empleado para evaluar la adherencia terapéutica son: las tareas clínicas, las tareas del paciente, las tareas de otras personas, el conteo de píldoras y el examen de evidencia bioquímica; además se ha hecho uso de los auto reportes (Sherbourne, 1992).

Un factor que puede potenciar la adherencia es la satisfacción del paciente con su terapeuta. Esta relación implica una buena comunicación y mantener una relación cordial y respetuosa dirigida a mejorar el grado de comprensión y colaboración del paciente en el tratamiento. Se ha sugerido que la actitud de ayuda y colaboración del terapeuta aumentan la adherencia al tratamiento, en la medida en que esto mejora las expectativas del paciente en relación a su enfermedad y los beneficios del tratamiento (Caballo, 1991).

La falta de apego a los programas terapéuticos provoca grandes pérdidas, en áreas como la personal, en la cual el paciente puede presentar complicaciones o secuelas que traigan consigo un gran sufrimiento, además de limitaciones o incapacidades irreversibles y progresivas.

En el área familiar existen estudios que demuestran una importante disrupción familiar con repercusiones para la pareja y los hijos; y en lo referente al área social representa un enorme costo para las instituciones de salud, así como un deterioro en la interacción e integración social del paciente y de sus familiares (Thompson & Gustafson, 1996).

La falta de adherencia terapéutica comprende diferentes tipos de conductas como:

- 1) Fallas o dificultades para iniciar un tratamiento.
- 2) Fallas por suspensión prematura de la terapia.
- 3) Implementación incompleta o deficiente de las indicaciones del terapeuta (Puente, 1985).

Se han realizado una serie de estudios empíricos (Lemanek, 1990 & Rapoff, 1999) para estudiar e identificar los factores que influyen en la adherencia terapéutica. Los factores que se han encontrado y estudiado con mayor frecuencia son: factores asociados a la enfermedad (manifestaciones y cronicidad), factores asociados al tratamiento (complejidad, grado requerido al cambio conductual), características individuales (edad, factores cognitivos), factores sociales y culturales (Caballo, 1991).

La Evaluación de los Programas de Intervención

Es una reciente línea de trabajo en el campo de la evaluación psicológica que se encuentra en continua expansión. Definiéndola como *la sistemática investigación a través de métodos científicos de los efectos, resultados y objetivos de un programa con el fin de tomar decisiones sobre el mismo* (Fernández-Ballesteros, 1995b)

Haciendo un recuento del desarrollo de esta área, podemos señalar las siguientes etapas:

La **primera etapa** (1965-1975) estuvo caracterizada por el interés en el logro de la alta objetividad (Scriven, 1967; Campell, 1963).

En la **segunda etapa** (1975-1982) se utilizaron diseños orientados al análisis del proceso, a la búsqueda de resultados más allá de la contrastación de las hipótesis planteadas, y se emplearon principalmente métodos cualitativos.

La **tercera etapa** (1980-actualidad) es una época de síntesis que esta interesada en hallar el punto de unión entre las divergencias señaladas, buscando métodos de análisis o de diseños que puedan ser aplicados sin perder la objetividad (Cook, 1988).

2.1 Modelos de evaluación

La evaluación de un tratamiento aplicado a un sujeto, se juzga en función de haber conseguido los cambios de conductas predeterminados y demandados. Sin embargo, existen diferentes modelos para la evaluación de las intervenciones. A continuación se describirán dos de ellos:

Scriven (1967) por ejemplo, diferencia entre evaluación formativa y sumativa:

- Evaluación formativa.- es aquella que se realiza sobre el *proceso* de implantación de una determinada intervención, tratamiento o programa.
- Evaluación sumativa.- se refiere a los *resultados* derivados de la aplicación de un programa.

Scriven (1967) describe estas diferencias en el siguiente cuadro con los algunos factores que se pueden presentar en la evaluación de los programas.

FACTORES	EVALUACIÓN FORMATIVA	EVALUACIÓN SUMATIVA
Roles	Mejorar un programa de estudios en curso de elaboración.	Determina el valor de este programa cuando la aplicación ha terminado.
Personas que realizan la evaluación	El evaluador de preferencia debe ser el que aplique el programa.	El evaluador debe ser una persona externa e independiente del proceso que se va a evaluar.
Momento evaluativo	Evaluación continua: se realiza a lo largo y en diferentes y sucesivos momentos de la aplicación del programa con la finalidad de ejercer la función de corrección del proceso.	Evaluación final: teniendo por finalidad la sanción social o determinación del grado de precisión o éxito global alcanzado.
Tipo de información que se realiza	Se realizan análisis global con tendencia a ignorar los efectos locales de los programas	Proporciona información descriptiva y tiende a enfatizar los efectos locales del programa.

Cuadro 1. Características de la Evaluación Formativa y Sumativa (Scriven, 1967)

Por otro lado, Forns (1990) clasifica los programas de evaluación en función de:

1) El análisis de la consecución de objetivos:

La clave del análisis es el logro de los objetivos previamente definidos. La principal crítica a este modelo es que la evaluación no puede surtir efectos de perfeccionamiento sobre lo evaluado ya que se realiza en una fase final, cuando el programa ha terminado.

2) La aportación de información como medio de sustentar la toma de decisiones:

Una evaluación orientada a la toma de decisiones supone el análisis del proceso o en su caso, del resultado de la aplicación de un programa, con la finalidad de determinar los índices críticos sobre los cuales fundamentar la selección entre varias posibilidades de acción.

La valoración debe proveer juicios de valor basados en indicadores claves que permitan decidir si un programa debe interrumpirse, modificarse en algunos aspectos, o continuar.

3) El enjuiciamiento de sus efectos generales:

Se puede ubicar la *evaluación libre de metas de Scriven (1967)*, la *evaluación adversaria de Owens* y la *evaluación judicial de Wolf (1978)*.

Desde esta perspectiva se define un tipo de evaluación en la que predomina el descubrimiento de las relaciones causales entre los diferentes acontecimientos o el establecimiento de nexos de relación entre los hechos finales y sus antecesores, para lo cual es imprescindible un análisis exhaustivo de la información. En la evaluación libre de metas, el evaluador desconoce las metas del programa, con el fin de no influir su juicio por la referencia a la finalidades u objetivos perseguidos. En la evaluación adversaria y judicial de la evaluación se centra en la discusión de los aspectos claves del programa, desde puntos de vista diversos que son atacados y defendidos por evaluadores distintos. Los evaluadores difícilmente pueden ser observadores objetivos, por lo que la participación en el programa de diversos equipos de evaluadores entrenados a discutir los puntos de vista de sus adversarios, puede ayudar a esclarecer puntos cruciales.

2.2 Estándares de evaluación

Forns (1990) considera que la evaluación debe cumplir cuatro estándares fundamentales:

- a) *Debe ser útil*, proporcionar la información práctica necesaria.
- b) *Debe ser factible*, lo que equivale a asegurar que la evaluación es realista y prudente.
- c) *Debe ser adecuada*, conducida según las normas legales y éticas establecidas.
- d) *Debe ser precisa*, asegurando que se realiza con la información pertinente y con los medios técnicos suficientes y adecuados.

2.3 Uso de evaluadores internos o externos

Fernández Ballesteros (1995b) examina las ventajas y desventajas de la evaluación desde adentro (realizada por los mismos profesionales que ejecuta el programa) y de la evaluación desde afuera (evaluador ajeno al programa y su implantación).

En el siguiente cuadro se explican brevemente:

TIPO DE EVALUACIÓN	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Evaluación Interna	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Optimiza la mejora del programa ❖ Minimiza la reactividad de los sujetos. ❖ Mayor influencia sobre el programa. ❖ Menos costosa. 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Minimiza la objetividad. ❖ Minimiza la credibilidad. ❖ Minimiza la utilización de estándares e instrumentos y diseños.
Evaluación Externa	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Maximiza la objetividad ❖ Maximiza la utilización de diseños e instrumentos. ❖ Maximiza la credibilidad social de la evaluación. ❖ Maximiza la utilización de estándares 	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Minimiza la posibilidad de mejorar el programa. ❖ Maximiza la reactividad de los sujetos. ❖ Menor influencia sobre el programa. ❖ Más costosa.

Cuadro 2. Ventajas y desventajas de la evaluación interna y externa. (Fernández-Ballesteros, 1995b)

2.4 Proceso de evaluación

Fernández-Ballesteros (1992g) describe seis fases fundamentales del proceso de evaluación de intervenciones:

1. *Planeamiento de las evaluaciones.* Objetivos y especificaciones del programa así como de sus aplicaciones. La pregunta que se formula es: ¿qué se pretende evaluar?.
2. *Selección de operaciones a observar.* Variables dependientes que van a ser medidas u observadas a través de determinados instrumentos. Respondiendo a las preguntas: a) ¿existen indicadores o medidas de los posibles cambios del programa fácilmente accesibles y/o habrá que proceder a la construcción de instrumentos pertinentes para proceder a la observación de tales operaciones?
3. *Establecimiento del diseño de investigación.* Selección del diseño adecuado y análisis de variables que podrían contaminar los hallazgos. Las preguntas son: a) ¿existe un diseño de evaluación establecido desde el programa?; b) ¿qué diseños alternativos son posibles?.
4. *Recolección de información.* Recolección de datos, aplicación de instrumentos y mecanismos de control de las variables contaminadoras que puedan estar implicadas en el proceso de aplicación de tests y otros dispositivos de medida. En esta fase debe quedar claro: a) los instrumentos – medidas – indicadores seleccionados y b) las fuentes de información.

5. *Análisis de datos*. Análisis descriptivo o inferenciales en función del objetivo de evaluación, el diseño y la naturaleza de los datos cuantitativos o cualitativo. Las pregunta a responder en esta fase: ¿qué tipo de análisis se puede realizar en función de los datos y las preguntas relevantes?.
6. *Informe evaluativo*. Producto de la evaluación que va a permitir la toma de decisiones sobre la investigación. La pregunta en esta última fase: ¿qué debe contener la evaluación?.

2.5 Evaluación cualitativa y cuantitativa

➔ Instrumentos cualitativo y cuantitativos

Se puede observar que en sus inicios, en la evaluación de programas se hacía uso exclusivo de la metodología cuantitativa, guiada por teorías experimentalistas como la de Scriven (1967). Con él se aportan conocimientos acumulativos donde la evaluación sumativa ocupa un lugar relevante. En la década de los 70's aparecen nuevos planteamientos de investigadores como Patton (1987) quien aboga por una metodología cualitativa (citado en Matorell y Lillo, 1990). En la actualidad muchos autores consideran que la incompatibilidad de ambas posturas es falsa, que la elección de una u otra depende del propio programa, pudiéndose considerar ambas como complementarias.

Los métodos cualitativos en opinión de Patton (op cit) permiten un estudio más profundo y detallado cuando se trata de unos pocos casos, siendo sus características principales:

- a) El evaluador se centra en la observación del desarrollo del programa, informa de las posibles variaciones y explora las diferencias individuales.
- b) Los tipos de análisis emergen de la propia observación y registros, no están guiados por hipótesis previamente formuladas.
- c) Adquiere una enorme importancia la empatía.
- d) Se asume que la totalidad es más que la suma de partes.
- e) Se concibe al programa como algo dinámico.

2.6 Relevancia de la evaluación

La evaluación de los programas, es una necesidad que permite decidir cual de las intervenciones (en caso de que utilicen varias) es más efectiva, cuantos y quienes de los participantes se ven beneficiados con la intervención; y que tan importante resulta este cambio durante y al final del tratamiento, tanto para el usuario como para sus familiares u otras personas importantes para éste.

La importancia de la evaluación de una intervención en condiciones experimentales recae en la demostración de su utilidad empírica, esto es, su efectividad y eficacia. Para tal fin, se requiere llevar a cabo un análisis comparativo que permita:

- a. Observar si la intervención provocó alguna mejora en el usuario, o determina si el resultado fue contraproducente.
- b. Comparar cuando menos dos condiciones diferentes.
- c. Seleccionar el tipo de intervención pertinente para la población blanco.

Para llevar a cabo este análisis, generalmente se ha recurrido a procedimientos de comparación experimental (diseños experimentales y cuasi-experimentales), en los cuales se emplea la estadística descriptiva e inferencial para evaluar los efectos de la intervención (Edgington, 1980, Hatmann, 1974; Kazdin, 1976).

La efectividad de un tratamiento conductual usualmente se evalúan con base en registros de la ocurrencia de la conducta antes, durante y después del tratamiento; para determinar si existe un cambio conductual provocado por la introducción del procedimiento del tratamiento.

Para dar respuesta a estas interrogantes es necesario que la evaluación de la efectividad de programas de modificación conductual incorpore procedimientos que permitan recabar juicios valorativos de carácter subjetivo por parte de los usuarios y la comunidad que son finalmente a quienes están dirigidos los programas (Wolf, 1978).

En el siguiente capítulo se describe precisamente la evaluación que se realiza a través de los propios usuarios del tratamiento, como es la validación social.

VALIDACIÓN SOCIAL

3.1 Definición

El concepto de validación social, como tal, surge a finales de los setentas dentro del Análisis Conductual Aplicado. Según Wolf (1978), la validación social se refiere a evaluar o medir la importancia social de las metas, los procedimientos y los resultados de una intervención.

Wolf (op cit) señala que el propósito del análisis conductual es la aplicación de éste a problemas de importancia social; por lo que cuestiona: "¿Qué significa importancia social y como se puede medir?". Concluye que el concepto de importancia social se refiere a un juicio de valor subjetivo que sólo la sociedad puede hacer, por lo que se deben desarrollar sistemas de medición para preguntar a la sociedad si el cambio en la conducta, y/o el proceso utilizado para modificarla, tiene valor para ella.

3.2 Objetivos de la validación social

El objetivo es analizar los factores que influyen en el grado de satisfacción del usuario con respecto al tratamiento utilizado. Para tal fin, los usuarios valoran y determinan si la intervención fue la más adecuada para ellos (Reimers, Wacker & Koepl, 1987; Test & Rose, 1990).

En la validación social se evalúa la importancia de todas las fases del proceso terapéutico, desde el establecimiento de las metas hasta los resultados (Wolf, 1978). Para dicho fin, se lleva a cabo esta evaluación utilizando cuestionarios por medio de los cuales se pide la opinión de los usuarios sobre la intervención en la cual participaron. Dentro de la validación social debe considerarse tres etapas fundamentales en el procedimiento de la evaluación social:

- **La validación de metas**

Permite considerar si las conductas meta son realmente útiles para la vida del usuario y su mejor desempeño, por lo cual se debe identificar si el programa de tratamiento toma en cuenta la

modificación de conductas socialmente importantes. Por ellos, las metas deben evaluarse por su importancia y aceptabilidad del usuario.

- **La validación del procedimiento**

En esta etapa se evalúa si las estrategias de tratamiento son aceptables y se investigan las variables que pueden influir en ellas. Los procedimientos de una validación social pueden ser evaluados por personas que pertenecen a grupos distintos de los investigadores o terapeutas de la intervención. Estas personas pueden ser expertos en el área, los mismos usuarios, o estudiantes (Fuqua & Schwade, 1986, Storey, 1991).

- **La validación de los resultados.**

Toma en consideración si los usuarios están satisfechos con el cambio producido por el tratamiento, incluyendo aquellos no previstos al inicio de éste (Foster & Mash, 1999, Fulgencio & Ayala, 1996, Wolf, 1978).

Por otro lado, Kazdin (1977) propone que se realice la validación social a través de dos formas:

1. Comparación social

Se refiere a la comparación de la conducta del sujeto antes y después del tratamiento con la conducta de otros sujetos "normales". Esto requiere identificar a aquellos individuos que posean características demográficas semejantes, pero que difieran en los niveles en que se presenta la conducta problemas.

2. Evaluación subjetiva

Implica determinar la importancia del cambio conductual en el paciente a través de las opiniones de individuos, quienes aparentemente tienen contacto con él. Para esto es necesario contar con individuos que interactúen con el usuario o que estén en una posición especial, familiares, maestros, compañeros, amigos.

3.3 Aplicación de la Validación Social

El modelo de validación social ha tenido múltiples aplicaciones dentro del campo de la psicología clínica, especialmente aquellas intervenciones con un enfoque cognoscitivo-conductual.

Históricamente la validación social se considera una extensión de los enfoques conductuales (Johnston y Pennypacker, 1980; Kazdin, 1978, en Storey, 1991) que descansan en la observación directa.

Diversos autores han apoyado la utilidad de la validación social, uno de ellos es. Storey (1991) quien señala que la estrategia de validación social involucra procedimientos que permiten vincular los resultados de la investigación con el contexto social al cual están dirigidos.

Reimers, Wacker y Koepl, (1987) afirman que la validación social representa uno de los medios para evaluar los programas, así como los factores que influyen en la satisfacción del consumidor, esto es necesario ya que los programas se desarrollan para resolver los problemas de los miembros de la sociedad y son ellos quienes, en última instancia, deben decidir si son aceptables o no.

Browder (1997) utilizó el modelo de validación social para evaluar programas dirigidos a enseñar a estudiantes con discapacidad severas. Le Blanc y Matson (1995) llevaron a cabo una investigación donde analizaron el desarrollo de habilidades sociales en niños preescolares. En ambas investigaciones se encontró que los familiares, a quienes se dirigió la investigación, señalaron que estaban de acuerdo tanto en las metas como en el procedimiento y concluyeron que los logros alcanzados eran los que ellos esperaban del programa.

Hansen, Nangle y Meyer (1998) analizaron la validación social de una intervención dirigida a la enseñanza de habilidades sociales en adolescentes. En esta investigación se evaluaron los avances observados para facilitar la adherencia y generalización de este tipo de intervenciones. Los resultados mostraron que los usuarios de este servicio presentaron una mejora significativa en sus habilidades sociales, y que esta mejora correlacionó positivamente con los resultados de la validación social

González, Vargas, Galván y Ayala (1998) validaron socialmente una estrategia de intervención dirigida a mejorar la calidad y calidez de la interacción padre-hijo. En este estudio se emplearon jueces para evaluar el efecto de la intervención en términos de su impacto social. Los resultados no sólo mostraron un cambio en el patrón de interacción de las madres, en términos cuantitativos, sino que los jueces lo calificaron como benéfico, de calidad y con calidez.

3.4 Limitaciones de la Validación Social

Dentro de las principales limitaciones de la validación social, es que depende de la opinión de sujetos que están alrededor del cliente en el tratamiento, y en consecuencia se puede considerar como una evaluación subjetiva.

Para contrarrestar esta situación se considera que la validación social debe emplearse como un método complementario de las comparaciones normativas, con la finalidad de asegurar que a partir del programa de intervención se obtengan datos con significancia clínica y socialmente validados.

3.5 Factores que impactan en la aceptabilidad del tratamiento en la validación social.

En la Validación Social se evalúa la aceptabilidad del tratamiento por el usuario o expertos para la satisfacción del paciente, pero pueden existir diversos factores que provocan una reducción en el impacto de un plan de tratamiento (Elliott, 1988; Reimers, Wacker y Koepl, 1987).

En 1990 Lennox y Miltenberger clasificaron estos factores en cuatro grupos, los cuales se esquematizan y explican a continuación:

Consideraciones de Eficacia	Efectos Secundarios	Implicaciones en la aceptabilidad	Consideraciones en la aplicación del tratamiento
↘ Variables motivacionales ↘ Efectividad del tratamiento.	↘ Efectos colaterales. ↘ Abuso potencial.	↘ Antecedentes del tratamiento. ↘ Aceptabilidad social.	↘ Competencia del personal. ↘ Cooperación del personal. ↘ Eficiencia del tratamiento. ↘ Costo de efectividad.

- **Consideraciones de Eficacia**

1. Variables motivacionales: la primera consideración en la aceptabilidad del tratamiento es el análisis de las variables que están relacionadas funcionalmente a la conducta meta (Repp, Felce y Barton, 1988). Una de las recomendaciones importantes es identificar a priori las variables responsables de generar y mantener un problema conductual (Lennox y Miltenberger, 1990; Axelrod, 1987; Durand, 1987; Demchak y Halle, 1985; Iwata et al, 1982a).

2. Efectividad del tratamiento: se refiere a demostrar clínicamente los cambios significativos en la conducta problema a través de medios observables y medibles. Además de la reducción conductual inicial, también refleja efectividad el grado en el que el tratamiento en particular facilita la generalización y el mantenimiento del cambio conductual deseado (Stoker y Baer, 1977).

- **Efectos Secundarios**

Un procedimiento puede producir efectos secundarios, efectos que son generalmente involuntarios y pueden llegar a ser dañinos para el paciente. Además si los efectos secundarios no son intencionales, en muchas ocasiones no se monitorean a pesar de que son importantes para el bienestar del paciente.

1. Efectos colaterales: estos efectos han sido considerados, en la medición de la aceptabilidad de las intervenciones conductuales (Kazdin, 1981; Azrin y Holz, 1966). Los efectos colaterales se refieren a los efectos demorados del tratamiento o cambios que ocurren junto con conducta colateral, tales como escape - evitación o agresión elicitada de procedimientos de castigo (Axelrod y Apsche, 1983; Newson, Favell y Rincover, 1983). Sin embargo, los efectos colaterales también pueden ser positivos, por ejemplo, cuando se produce en forma natural la generalización a escenarios no experimentales (Stokes & Baer, 1977), o a otras conductas (Parrish, Cataldo, Kolko, Neef y Egel, 1986; Russo, Cataldo y Cushing, 1981).

Las conductas colaterales previstas se pueden medir durante la implementación del procedimiento. Algunos efectos colaterales pueden ser evaluados durante y después de aplicar el tratamiento (Gualtieri, et al. 1984).

2. Abuso potencial: éste es un concepto de la literatura en el área de la farmacología conductual (Poling, Picker y Hall-Johnson, 1986), que también puede ser aplicable a la aceptabilidad del tratamiento. Básicamente, el abuso potencial se refiere a la susceptibilidad del paciente hacia un medicamento psicoactivo, a un desuso o abuso no intencionado por el usuario.

- **Implicaciones en la aceptabilidad**

Antecedentes del tratamiento

Es relevante obtener información sobre la efectividad del tratamiento, ya que el saber si el tratamiento cambió la conducta en la dirección y en la magnitud deseada, afecta de manera importante las calificaciones de aceptabilidad de los usuarios. Diversos investigadores han estudiado el efecto de los resultados del tratamiento o la información de la efectividad sobre los niveles del tratamiento (Von Brock & Elliott, 1987; Kazdin, 1981).

Aceptabilidad social

Se refiere a los juicios y valores de los procedimientos del tratamiento realizados por expertos, usuarios u otros individuos interesados. La validación social del personal, paciente o equipo de tratamiento puede ayudar a cooperar en la aplicación del tratamiento (Burgio, Whitman y Reid, 1983). Para evaluar la aceptabilidad del tratamiento Kazdin desarrolló el Treatment Evaluation Inventory (TEI) que proporciona un rango de aceptabilidad de 0 a 90. Inicialmente investigó los juicios de estudiantes utilizando el TEI para evaluar diferentes procedimientos después de que leyeron descripciones de estos.

Los experimentadores que incorporan la aceptabilidad social en la selección del tratamiento tienen dos caminos:

1. Deberán estar familiarizados con la investigación de aceptabilidad del tratamiento.
2. Deberán recibir retroalimentación de aquellos quienes sean los receptores del tratamiento o los afectados.

- **Consideraciones en la aplicación del tratamiento**

- 1) Competencia del personal: se refiere al grado en el que los individuos encargados pueden aplicar de manera correcta, confiable y práctica el procedimiento seleccionado. La competencia es de obvia relevancia dado que las intervenciones conductuales son frecuentemente instrumentadas por terapeutas que no han recibido un entrenamiento intensivo en el tratamiento (Farell et al, 1982).

- 2) Cooperación del personal: se refiere al grado de acuerdo del personal con la aplicación correcta del tratamiento (Reid y Whitman, 1983).
- 3) Eficiencia del tratamiento: se refiere a la rapidez con que un procedimiento provocará un efecto deseado. Los tratamientos más eficientes son los más aceptados.
- 4) Costo-efectividad: aunque no se ha encontrado una relación directa, una intervención conductual que requiere costos extensos en términos de tiempo del personal, materiales y otros recursos, puede ser menos aceptable (Reimers, Wacker y Koepl, 1987)

DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS

4.1 Antecedentes

Las intervenciones psicológicas en su mayoría se centran en una sola etapa del tratamiento oncológico, que abarca desde la reducción del estrés pre-quirúrgico hasta la adaptación al tratamiento complementario. (Bayés, 1985).

Antes de los 70's la mayor parte de las intervenciones psicológicas sólo se centraban en el paciente, en el caso de niños con enfermedades crónicas los familiares no eran tomados en cuenta. A finales de este período el modelo de atención empezó a cambiar para incluir una participación más extensa tanto de los padres como de los cuidadores. Los programas de intervención se ampliaron a la casa, y los padres tomaron el papel de terapeutas encargados de continuar con las prescripciones médicas (Thompson & Gustafson, 1996).

En la perspectiva cognitivo-conductual se encuentran intervenciones psicológicas cuyo propósito es mantener los efectos positivos demostrados por la terapia conductual e incorporar actividades cognitivas para provocar un cambio terapéutico en el cliente (Kendall & Hollon, 1979).

Las estrategias cognitivo-conductual utilizadas en los trastornos y proceso de ajuste infantil, incluyen consideraciones sobre el ambiente interno y externo del niño, presentando una visión integral (Meinchenbaum, 1977).

En las intervenciones psicológicas de las enfermedades crónicas degenerativas como el cáncer, se deben tomar en cuenta diversos factores, entre estos están: los efectos secundarios del tratamiento médico, el grado o nivel de conocimiento que tiene el niño sobre su enfermedad y las expectativas de éxito terapéutico que presenta el paciente y su familia. Con respecto a este último, es relevante en las intervenciones psicosociales, la evaluación que hace el propio paciente del probable éxito de la intervención.

La participación activa en la intervención psicológica, permite que el paciente asuma la responsabilidad de su salud, disminuyendo la desesperanza y la pérdida del control que en previas investigaciones se han relacionado con enfermedades como la leucemia, los ataques al corazón, colitis ulcerativa y cáncer cervical (Adamson & Schmale, 1965; Schmale & Iker, 1966).

De acuerdo a los antecedentes mencionados, *el Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias* pone gran énfasis en el proceso de aprendizaje, así como la influencia de las contingencias y modelos ambientales.

En este programa se desarrolló una estrategia terapéutica llamada *El Juego del Optimismo*, elaborado por Valencia, A. & Ayala, H. 2002 en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México. Esta estrategia terapéutica se dirigió principalmente a cambiar estilos de pensamiento, estilos explicativos utilizando como técnica la reestructuración cognitiva; el entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas.

Los antecedentes de dicha estrategia terapéutica se fundamentan en los diferentes ambiente que se relacionan con el niño y la enfermedad partiendo de lo macro-ambiental como es la familia, la relación hospital - médico y la relación escolar - amigos; uniéndose en un micro-ambiente como son las emociones, la conducta y la relación salud- enfermedad.

4.2 Los objetivos del Juego del Optimismo

Los dos objetivos principales que persigue esta estrategia terapéutica son; mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias; a la vez incrementar la adherencia al tratamiento médico en los niños, favoreciendo tanto su estado emocional como físico.

4.3 Habilidades a desarrollar en el Juego del Optimismo.

En el Juego del Optimismo se desarrolló y apoyó tanto al niño como a los padres para incrementar habilidades como fueron: obediencia, manejo del enojo, mejora en la expresión de sus emociones, habilidad para dar instrucciones, estrategias para la solución de problemas, mejora en la relación padre- hijo, habilidades para negociar, habilidad para hablar y relacionarse con los amigos. Todo esto se trabajó en los cinco módulos que a continuación se describen.

4.4 Módulos del Juego del Optimismo

Los módulos del *Juego del Optimismo* utilizaron diferentes estrategias, con el fin de que tanto el niño como los familiares participaran activamente y lo incorporaran a situaciones reales de su vida cotidiana. Del módulo uno al módulo cinco se puede observar una diferente gama de íconos que indican la actividad que se realizó en cada inciso. A continuación se presenta el esquema en se trabajo con los niños y los familiares:

Módulo 1 Cambiar el pensamiento pesimista automático

a. Introducción al Dialogo Interno

- 🗨️ Aplicación del CASQ
- 🗨️ Exposición verbal
- 📖 Dialogo interno
- ✍️ Ejercicio escrito

b. Introducción al Modelo ABC

- 🗨️ Exposición verbal con caricaturas.
- 👤 Ejemplos con caricaturas
- ✍️ Ejercicio (unir columnas)
- 🗨️ Ejemplos verbales de componentes ABC
- 👤 Ejemplos reales con caricaturas

Módulo 2 Cambiar los estilos explicativos

a. Introducción a los conceptos de Optimismo y Pesimismo

- 🗨️ Exposición verbal
- 📖 Lectura de historias (personaje optimista, personaje pesimista)
- 🗨️ Exposición verbal

b. Exactitud de las creencias

- 🗨️ Exposición verbal

c. Pensamiento: temporal o permanente

- 📖 Lectura de historia (personaje pesimista)
- 🗨️ Discusión verbal (personaje pesimista)
- 📖 Lectura de historia (personaje optimista)
- 🗨️ Discusión verbal (personaje optimista)
- 🗨️ Contrastar el pensamiento pesimista con optimista.
- 🗨️ Destacar las consecuencias
- 👤 Ejemplos con caricaturas.
- ✍️ Ejemplos reales para practicar ABC

d. Causalidad interna o externa

- 🗨️ Exposición verbal
- 📖 Lectura de ejemplo de causa conductual.
- 📖 Lectura del ejemplo de causa caracterológica.

- 📖 Lectura historia.
- 📖 Historia con el personaje pesimista y pensamiento personal.
- 🗣️ Discusión verbal sobre pensamiento personal
- 📖 Lectura de historia (personaje optimista).
- 🗣️ Discusión verbal sobre pensamiento externo y personal, y sobre el personaje optimista y el personaje pesimista.
- 🗣️ Identificación verbal de estilos de pensamientos.
- 👤 Ejemplos caricaturas. Practicar pensamientos
- ✍️ Ejemplos reales para practicar ABC
- 🗣️ El juego del pastel (hoja de registro)

Modulo 3 Discutir (analizar) y descatastrofizar.

1. Analizando ventajas y desventajas

- 🗣️ Exposición verbal.
- 📖 Lectura de historias
- 📖 Historias de práctica
- ✍️ Ejercicio con ejemplos reales ABCDE

2. Desterrando ideas negativas

- 🗣️ Exposición verbal
- 📖 Lectura de historias
- ✍️ Hojas de respuestas para descatastrofizar
- ✍️ Hojas de respuestas para descatastrofizar con ejemplos reales
- ✍️ Completa el ABCDE (Sherlock Holmes).

3. Ejercicio: El juego del cerebro

Módulo 4 Habilidades de solución de problemas

Evaluación de las habilidades sociales y habilidades en solución de problemas

- Aplicación de evaluación (Test HSSP)

Paso 1: Tomarlo con calma

- 🗣️ Lectura de la primer viñeta
- 🗣️ Exposición verbal
- 🗣️ Exposición verbal pensamientos calientes y fríos.
- 📖 Lectura para identificar pensamientos calientes, fríos y consecuencias

Paso 2: Tomar la perspectiva

- 🗣️ Exposición verbal.
- 🗣️ Ejemplo con Sherlock Holmes para la búsqueda de evidencias y pistas.
- 🗣️ Identificación de expresiones faciales.
- 🗣️ Elaborar preguntas ¿por qué hiciste eso? ¿qué ocurrió?
- ✍️ Ejercicio de practica con lectura de historias.

Paso 3: Establecer metas

- 🗣️ Exposición verbal.
- ✍️ Ejercicio en busca de la meta
- ✍️ Ejemplos reales.

Paso 4: Elegir un camino

- 🗣️ Exposición verbal.
- 📖 Ejercicio de lectura "Pros y Contras".
- 📖 Ejercicio de practica "Pros y Contras". Leer el problema y pedir que genere pros y contras.

- 📖 Ejercicio de practica "Pros y Contras". Pedirle que practique con problemas reales.

Paso 5: ¿Cómo funcionó?

- 🗣️ Exposición verbal. Practicar la solución de problemas desde el paso 1 al 5.

Módulo 5 Habilidades sociales.

1. Asertividad

- 📖 Lectura de tres historias.
- 🗣️ Exposición verbal.
- ✍️ Practicar con viñetas los pasos de la Asertividad

2. Negociación

- 🗣️ Exposición verbal.
- 📖 Leer viñeta de negociación.
- 🗣️ Pasos de la negociación.
- 📖 Practicar con viñetas los pasos de la negociación

4.5 Beneficios

Los beneficios que otorgó dicha estrategia tanto a los niños con cáncer como a sus padres fue cambiar pensamiento y estilos explicativos pesimistas a optimistas; incrementar habilidades sociales y herramientas para la solución de problemas.

Método

MÉTODO

Sujetos

Los sujetos que participaron en esta investigación, fueron cinco niños de sexo masculino con diagnóstico de cáncer de 6, 7, 10 y dos de 12 años de edad. Todos en fase activa de la enfermedad. Los familiares que participaron a la par, fueron en el primer caso el padre, en el segundo la madre, en el tercer caso la abuela paterna, en el cuarto la tía materna y en el último la madre.

Los criterios de inclusión se muestran en la siguiente tabla.

Familiares	Niños
→ Tener al menos un familiar con diagnóstico de cáncer entre 6 y 12 años de edad.	→ Tener entre 6y 12 años de edad.
→ Saber leer y escribir.	→ Tener diagnóstico de cáncer.
→ No presentar diagnóstico psiquiátrico.	→ Estar en cualquier fase del tratamiento.

Escenarios

El escenario en donde se realizó la presente investigación fue en el Centro de Servicios Psicológicos de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Instrumentos

Los instrumentos que se emplearon para la validación social de la estrategia el *Juego del Optimismo* fueron tres:

1. Para la validación de *metas* se aplicaron tanto a los sujetos como a los familiares responsables. El primero se llamó *Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Niños (AMTN)*. Estuvo construido de 8 reactivos con una escala Likert con 3 opciones de respuesta: Si / No lo sé/ No (Ver anexo 1 A). El segundo fue llamado *Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padres (AMTP)* que se aplicó a los familiares de cada niño. El cuestionario se conformó de 9 reactivos con una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuesta que fueron desde completamente en desacuerdo hasta completamente de acuerdo. (Ver anexo 1B).

2. En el segundo instrumento se validaron los *procedimientos* que se emplearon en el *Juego del Optimismo*, por medio de jueces, quienes fueron alumnos del doctorado en el área de Psicología de la Salud. Se requirió esta participación por ser un tema específico y novedoso que necesitó ser validado por personas con experiencia profesional en la intervención con niños y familiares relacionado con las enfermedades crónicas degenerativas.

El instrumento fue nombrado *Validación del Tratamiento a través de Jueces (VTJ)* (Ver anexo 2) que incluyó la validación de los siguientes áreas:

- La *pertinencia del tratamiento*.
 - La *secuencia del tratamiento*.
 - La *adherencia terapéutica*.
 - Los materiales.
 - Los beneficios.
3. Por último para la validación de los *resultados* se aplicaron dos instrumentos tanto al sujeto como a su familiar responsable al concluir el último módulo del *Juego del Optimismo*. El primer instrumento se llamó *Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento para Niños (CSTN)*. Formado por 13 reactivos bajo una escala tipo Likert, con 3 opciones de respuesta: No / No sé/ Sí (Ver anexo 3 A). El segundo se llamó *Cuestionarios de Satisfacción con el Tratamiento para Padres (CSTP)*. Este instrumento se formó de 28 reactivos bajo una escala tipo Likert, con 5 opciones de respuesta que fueron desde nunca hasta siempre (Ver anexo 3 B).

Materiales

Se utilizaron los manuales, tanto del terapeuta como del paciente, del *Juego del Optimismo* (Valencia & Ayala, 2002); láminas, hojas, carnet de citas, colores, lápices y títeres (Ver anexos 4 A, 4 B y 4 C).

Procedimiento

Se realizó la validación social del *Juego del Optimismo* en tres etapas, la primera etapa validó las metas del tratamiento. En esta etapa se le presentó tanto al niño como al familiar unas láminas que resaltaban los objetivos que perseguía la estrategia terapéutica. Posteriormente se les aplicó el instrumento *Acuerdo de las Metas del Tratamiento* (Ver anexo 1A y 1B). En el familiar fue de forma individual y autoaplicada y en el niño se le leyó cada pregunta para asegurar que le entendiese.

En la segunda etapa se validó los procedimientos que se emplearon en el *Juego del Optimismo*, uno de los autores de dicha estrategia (Valencia, A. & Ayala, H. 2002) realizó la presentación, mostrando a los jueces los manuales del terapeuta y del paciente; así como los materiales que se utilizaron en cada módulo. Al término de la presentación, se les pidió contestar a un total de dieciocho jueces el instrumento de *Validación del Tratamiento a través de Jueces* (Ver anexo 2).

En la última etapa se validó los resultados del tratamiento, aplicándole al final del *Juego del Optimismo* al niño y al familiar el *Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento* (Ver anexo 3A y 3B). Al familiar fue de forma individual y autoaplicada y en el niño se le leyó cada pregunta para asegurar que se le entendiese.

Los datos que se obtuvieron en cada uno de los instrumentos se les realizó un análisis estadístico por frecuencias con ayuda del paquete SPSS 9.0. En la siguiente sección se describirá el análisis con las tablas correspondientes a cada etapa de la validación.

Resultados

RESULTADOS

En la *Validación Social del Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias* participaron cinco sujetos con sus familiares. Los sujetos tenían entre 6 y 12 años de edad, todos de sexo masculino. El grado escolar que cursaban era de preescolar hasta secundaria (Ver tabla 1.1). Los familiares de los sujetos, eran responsables directos de ellos; las edades eran entre los 30 y 64 años de edad; cuatro de ellos casados y una separada (Ver tabla 1.2). Con grado escolar de primaria hasta licenciatura y fuente de empleo variada (Ver tabla 1.3). Los datos generales tanto de los sujetos como de sus familiares se presentan en un análisis de frecuencias realizado en el programa SPSS versión 9.0.

	Sexo		Edad			Grado escolar		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Masculino	5	100.00	6	1	20.00	Preescolar	1	20.00
			7	1	20.00	Primaria	1	20.00
			10	1	20.00	Secundaria	2	40.00
			12	2	40.00	No asiste	1	20.00
			Total	5	100.00	Total	100.00	100.00

Tabla 1.1. Datos generales de los sujetos

	Familiar		Edad del familiar			Estado civil		
	Frecuencia	Porcentaje	Edad	Porcentaje	Frecuencia		Frecuencia	Porcentaje
Mamá	2	40.00	30	1	20.00	Casados	4	80.00
Papá	1	20.00	33	1	20.00			
Abuela	1	20.00	39	1	20.00	Separada	1	20.00
Tía	1	20.00	50	1	20.00			
Total	5	100.00	64	1	20.00	Total	5	100.00
			Total	5	100.00			

Tabla 1.2 Datos generales de los familiares responsables.

	Grado de Estudios		Fuente de Trabajo		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Primaria	1	20.00	Ama de casa	1	20.00
Preparatoria o bachiller	2	40.00	Comerciante	3	60.00
Carrera Técnica	1	20.00	Ejerce profesión	1	20.00
Licenciatura	1	20.00	Total	5	100.00
Total	5	100.00			

Tabla 1.3 Datos generales de los familiares responsables.

Al inicio de la estrategia terapéutica el *Juego del Optimismo*, se realizó un análisis de frecuencia, con los datos de cada sujeto sobre el tipo de enfermedad, el tipo de tratamiento médico y la fase del tratamiento así como antecedentes familiares de cáncer y la edad en que se le diagnosticó la enfermedad al sujeto. Se observa que los sujetos estaban en la fase activa del tratamiento y ninguno de ellos tenía antecedentes familiares de cáncer (Ver tabla 2.1 y 2.2).

Tipo de enfermedad			Tipo de tratamiento			Fase del tratamiento		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
Leucemia linfoblástica aguda L2	2	40.0	Quimioterapia	3	60.00	Activo	5	100.00
Linfoma linfoblástico células T	1	20.0	Radiación	1	20.00			
Leucemia de células T alto riesgo	1	20.0	Ambos	1	20.00			
Castleman multicéntrico variedad de hiliarano folicular	1	20.0	Total	5	100.00			
Total	5	100.0						

Tabla 2.1 Información sobre el tipo de enfermedad, tratamiento y la fase del mismo.

Edad a la que apareció la enfermedad			Antecedentes de cáncer en familia		
	Frecuencia	Porcentaje		Frecuencia	Porcentaje
5	2	40.00	No	5	100%
8	1	20.00			
9	1	20.00			
12	1	20.00			
Total	5	100.00			

Tabla 2.2 Datos edad y antecedentes del sujeto

Los resultados de la validación social del *Juego del Optimismo* se dividieron en tres etapas. La primera etapa que se describe es la de **metas**, en la que el instrumento (*Acuerdo de las Metas del Tratamiento para Niños*) (Ver anexo 1A) se aplicó a los sujetos antes de iniciar la estrategia terapéutica. Los puntajes más altos del instrumento se concentraron en la pregunta uno, relacionada a la explicación previa que se le dio al sujeto por parte del terapeuta sobre el *Juego del Optimismo*; la pregunta dos enfocada a cambiar pensamientos, emociones y conductas pesimistas que afectan la salud y la adherencia terapéutica y por último la pregunta ocho, donde se menciona que por medio de la estrategia terapéutica se favorecerá la relación con su familia y la gente que le rodea. Cada uno de estas preguntas obtuvo el 100% en el análisis de frecuencia (SPSS 9.0). En general, los cinco sujetos presentaron respuestas afirmativas a las metas que se planteó en la estrategia terapéutica, observándose puntajes altos (Ver tabla 3.1).

No.	PREGUNTA	N	Mínima	Máxima	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1	Explicación de la estrategia terapéutica al niño(a)	5	3	3	Si	5	100.00
2	Los objetivos son modificar pensamientos, emociones y conductas pesimistas que afectan la salud y la adherencia terapéutica.	5	3	3	Si	5	100.00
3	La estrategia terapéutica es adecuada para cambiar pensamientos, emociones y conductas que le causan problemas al niño(a).	5	2	3	No lo sé	1	20.00
					Si	4	80.00
					Total	5	100.00
4	La estrategia terapéutica enseñará al niño (a) a dar soluciones adecuadas	5	2	3	No lo sé	1	20.00
					Si	3	60.00
					Total	5	100.00
5	Cambio de pensamiento, emoción y conducta pesimista a optimista	5	1	3	No	1	20.00
					Si	4	80.00
					Total	5	100.00
6	De acuerdo con los objetivo del Juego del Optimismo	5	1	3	No	1	20.00
					Si	4	80.00
					Total	5	100.00
7	El cumplir las metas de la estrategia terapéutica ayudarán a mejorar la calidad de vida y la adherencia terapéutica.	5	2	3	No lo sé	1	20.00
					Si	4	80.00
					Total	5	100.00
8	El Juego del Optimismo favorecerá la relación con la familia y la gente que lo rodea.	5	3	3	Si	5	100.00

Tabla 3.1 Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Niños

La aplicación del instrumento (*Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padres*) (Ver anexo 1B) a los familiares llevó el mismo procedimiento; se les aplicó antes de iniciar la estrategia terapéutica. Los porcentajes del 100% se observaron en la pregunta uno (anteriormente mencionada); en la pregunta tres enfocada a incrementar la calidad de vida y la adherencia terapéutica del familiar y en la pregunta cinco que se refiere a los cambios de pensamiento, emoción y conducta pesimista a optimista (Ver tabla 3.2). Todos los puntajes de los familiares responsables son altos observándose aceptabilidad de niños y padres por las metas que se plantearon en el *Juego del Optimismo*.

No.	PREGUNTA	N	Mínima	Máxima	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1	Explicación de la estrategia terapéutica a los padres.	5	5	5	Si	5	100.00
2	Los objetivos son modificar pensamientos, emociones y conductas pesimistas que afectan al niño y a su familia.	5	4	5	De acuerdo	2	40.00
					Completamente de acuerdo	3	60.00
					Total	5	100.00
3	El Juego del Optimismo incrementará la calidad de vida y la adherencia terapéutica del hijo(a).	5	5	5	Completamente de acuerdo	5	100.00
4	La estrategia terapéutica enseñará al hijo (a) soluciones adecuadas que favorecerán la calidad de vida y la adherencia terapéutica.	5	4	5	De acuerdo	2	40.00
					Completamente de acuerdo	3	60.00
					Total	5	100.00
5	Cambio de pensamiento, emoción y conducta pesimista a optimista.	5	5	5	Completamente de acuerdo	5	100.00
6	De acuerdo con los objetivos del Juego del Optimismo.	5	4	5	De acuerdo	1	20.00
					Completamente de acuerdo	4	80.00
					Total	5	100.00
7	El cumplir las metas de la estrategia terapéutica ayudará a la calidad de vida y la adherencia terapéutica del hijo(a).	5	4	5	De acuerdo	1	20.00
					Completamente de acuerdo	4	80.00
					Total	5	100.00
8	Las metas del Juego del Optimismo favorecerán la relación del hijo(a) con los demás.	5	4	5	De acuerdo	2	40.00
					Completamente de acuerdo	3	60.00
					Total	5	100.00
9	Las estrategia terapéutica favorecerá la relación padre – hijo(a) y con los demás.	5	4	5	De acuerdo	1	20.00
					Completamente de acuerdo	4	80.00
					Total	5	100.00

Tabla 3.2 Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padre.

Los resultados de la segunda etapa de la validación social fueron los **procedimientos**, en los cuales se le pidió a 18 jueces en el área de Psicología de la Salud hacer la validación (Ver tabla 4.1), después de la presentación del manual del terapeuta y del paciente, junto con los materiales que se emplearon en el *Juego del Optimismo*.

Grado académico	Frecuencia	Porcentaje
Licenciatura	5	27.8
Maestría	8	44.4
Estudiante doctorado	4	22.2
Sin información	1	5.6
Total	18	100.0

Tabla 4.1 Descripción de grado académico de los jueces

El instrumento evaluó cinco áreas; la primera fue la pertinencia del tratamiento; la segunda se enfocó a la secuencia del tratamiento, la tercera validó la adherencia terapéutica; la cuarta los materiales y la quinta los beneficios (Ver anexo 2).

En la primera área (*pertinencia del tratamiento*), en la pregunta uno, el puntaje más alto incide en el valor 5, donde la escala va de 1 que equivale a *nada apropiado* a 5 que es *muy apropiado*.

¿Qué tan apropiado es el tratamiento?		
Opción	Frecuencia	Porcentaje
3	3	16.7
4	1	5.6
5	14	77.8
Total	18	100

Tabla 4.2 Pregunta uno de la pertinencia del tratamiento

En la pregunta dos, la pertinencia del tratamiento, los puntajes altos se concentran en efectos colaterales positivos y en los comentarios de los jueces se observó que consideraron que la estrategia terapéutica favoreció la dinámica familiar (Ver tabla 4.3).

Efectos colaterales			Opinión de efectos colaterales			Comentarios	
Opciones	Frecuencia	Porcentaje	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Positiva	Negativa
Si	13	72.2	Positivo	11	61.1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Positivos 2. Incrementar tendencia a continuar con las <u>dinámicas y el apoyo familiar</u>. 3. Excepto en caso de condiciones diferentes a los reales del niño. Por ejemplo: zonas rurales. 4. Modificar conductas preestablecidas en la <u>dinámica familiar</u>. 5. Al entrenar al niño y a los padres en estas habilidades, la <u>dinámica familiar</u> puede mejorarse en comunicación e interacción 6. Efectos positivos, mejora la <u>dinámica familiar</u> en general. 7. Mejor adaptación del niño y la familia a la enfermedad. 8. Positivos 9. Cambio en cogniciones pero entre más participación simultánea de la familia, mejor. 10. Efectos positivos 11. Ubica al niño en situaciones más optimistas, en un ambiente democrático y más justo. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Disgusto porque algún integrante no quiera asistir a la terapia. 2. Que tanto el programa le permite aceptar su enojo, temor y la realidad de la enfermedad. 3. Cuando el niño esta progresando y la familia no. Los padres pueden causar muchas variaciones.
No	5	27.8	Negativo	3	16.7		
Total	18	100.0	Sin información	4	22.2		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.3 Pregunta dos de la pertinencia del tratamiento.

En la pregunta tres los puntajes altos se concentraron en no conocer otros tratamientos iguales o más efectivos que el *Juego del Optimismo*. En la opinión, el puntaje alto se concentró en omitir información; esto se debió a que existen pocas intervenciones para la población con la que se trabajó. Por otra parte los jueces fueron alumnos del doctorado en Psicología de la Salud, los cuales estaban en formación profesional (Ver tabla 4.4).

Otros tratamientos iguales o más efectivos			Opinión sobre otros tratamientos iguales o más efectivos			Comentarios	
Opciones	Frecuencia	Porcentaje	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	No existe otra alternativa	Alternativas existentes
Si	2	11.1	Si existe	2	11.1	1. Al menos sometidas a prueba experimental 2. No que yo conozca que se trabaje con toda la familia. 3. Desconozco 4. La terapia Cognitiva que esta implícita y con otras áreas que lo hacen más completo. 5. No conozco otras, parece muy novedoso. 6. Desconozco otras.	1. Se han hecho pruebas con el uso de videos o juegos de computadora, también con buenos resultados. 2. Inoculación de estrés para el dolor, pero no maneja pensamiento.
No	9	50.0	No existe	4	22.2		
No lo sé	4	22.2	No lo sé	2	11.1		
Sin información	3	16.7	Sin información	10	55.6		
Total	18	100.0	Total	18	100.0		

Tabla 4.4 Pregunta tres de la pertinencia del tratamiento.

En la segunda área (*secuencia del tratamiento*), en la pregunta uno, el puntaje alto se concentró en el valor 5, donde la escala va de 1 que equivale a *nada adecuada* a 5 que es *muy adecuada* (Ver tabla 4.5).

¿Qué tan adecuada es la secuencia del tratamiento?		
Opción	Frecuencia	Porcentaje
3	3	16.7
4	1	5.6
5	14	77.8
Total	18	100

Tabla 4.5 Pregunta uno de la secuencia del tratamiento

En la pregunta dos, de la secuencia del tratamiento, los puntajes altos se concentraron en afirmar que el número de módulos era adecuado, obteniendo opiniones positivas y comentaron que el *Juego del Optimismo* facilita el aprendizaje de los sujetos (Ver tabla 4.6).

El número de módulos			Opinión sobre el número de módulos			Comentarios	
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Positivos	Negativos
Si	16	88.9	Positiva	12	66.7	<ol style="list-style-type: none"> 1. No es demasiado corto y puede facilitar el aprendizaje efectivo. 2. Cubre las principales variables activas en estos padecimientos. 3. Es accesible conforme el niño vaya entendiendo. 4. Las sesiones deben adecuarse al niño y a su problemática así como a su avance cognitivo. 5. Se analiza como es la forma de pensar y soluciones para cambiarlos. 6. Abarca las áreas relevantes para la problemática. 7. Toma en cuenta muchos factores importantes para que el niño aprenda a afrontar mejor las situaciones que se le presentan 8. Comprende exhaustivamente diferentes ámbitos del desarrollo psico-afectivo, cognitivo y conductual; es flexible en el tiempo. 9. Es muy completo 10. Es por criterios 11. El programa es flexible 12. Va de lo elemental a lo complejo 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sólo cubre aspectos parciales 2. Es muy largo, se requiere personal entrenado que genera costos elevados.
No	2	11.1	Negativa	2	11.1		
Total	18	100.0	Sin información	4	22.2		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.6 Pregunta dos de la secuencia del tratamiento

En la pregunta tres, los puntajes altos se concentraron en no tener observaciones o comentarios sobre la secuencia de los módulos. En la descripción de "contras" se observaron algunas sugerencias con respecto a las secuencias, las edades y realizar una dinámica más activa y práctica (Ver tabla 4.7).

Observaciones o comentario de la secuencia de los módulos			Observaciones y comentarios			Descripción	
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Pros	Contras
Si	8	44.4	Observaciones y comentarios positivos	4	22.2	1. La parte psico-educativa tendría que ir primero para poder cambiarla. 2. Los resultados por paciente dirán si conviene alterar una secuencia. 3. ¿Qué tan viable es que antes de la solución de problemas abordes la asertividad?. Si soy asertivo tendré más opciones. 4. Es excelente	1. Hay pocos espacios para <u>evaluar a niños pequeños que no saben leer o leen con dificultad.</u> 2. Probablemente el tercero en el segundo lugar. ¿No sería primero identificar el estilo personal y luego cambiarlo? 3. Que representa la pérdida de la salud 4. <i>Introducir una secuencia más activa/ conductual/ práctica del niño.</i> 5. ¿Existe una evaluación o criterios para pasar de uno a otro módulo?
No	10	55.6	Observaciones y comentarios negativos	5	27.8		
Total	18	100.0	Sin información	9	50.0		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.7 Pregunta tres de la secuencia del tratamiento

En la tercera área (*adherencia terapéutica*), en la pregunta uno, el puntaje alto se concentró en afirmar, que existió motivación para que el sujeto no abandonara el tratamiento. Los comentarios se enfocaron en que las técnicas del *Juego del Optimismo* fueron dinámicas, divertidas y lúdicas que permitan cautivar la atención del sujeto (Ver tabla 4.8).

La motivación al niño(a) para no abandonar el tratamiento			Opinión sobre la motivación para no abandonar el tratamiento			Descripción de los comentarios	
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje	Pros	Contras
Si	15	83.3	Positiva	14	61.1	<ol style="list-style-type: none"> 1. Tiene muchas técnicas divertidas 2. Por lo divertido y fácil que es este. 3. Se afectan variables y conductas que la fortalecen. 4. Hay tareas para casa. 5. Se motiva al cambio y el niño lo percibe realmente. 6. Es muy dinámico, aparenta mucho trabajo por parte del niño pero sin llegar a ser tedioso. 7. Es llamativo, atractivo visualmente, dinámico y fácil de entender 8. Se abordan sus motivaciones y se trabajan sus limitaciones para asistir y continuar su tratamiento. 9. Utiliza el aspecto lúdico. 10. Con estampas o llenado de carnet. 11. Por la dinámica. 12. Es muy bueno y estimulante 13. Porque aprende que no todo es consulta médica. 14. Emplea materias atractivas y se incrementa el interés en los temas que se van tratando. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Creo que estaría en función del estado de salud del niño. 2. No se mostró el material. 3. Faltaría más práctica y tareas en casa.
Sin información	3	16.7	Negativa	3	16.7		
Total	18	100.0	Sin información	1	5.6		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.8 Pregunta uno de la adherencia terapéutica.

En la pregunta dos los puntajes altos se obtuvieron al afirmar que la adherencia terapéutica se incrementa. Los comentarios se enfocaron; en que se le brinda al sujeto información sobre los beneficios que obtiene al adherirse y la importancia de seguir las instrucciones del médico. Todo esto favoreció para persuadir al sujeto (Ver tabla 4.9).

¿Se incrementa la Adherencia Terapéutica?			Opinión sobre el incremento de la adherencia terapéutica			Comentarios	
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje	Positivos	Negativos
Si	16	88.9	Positivo	11	61.1	<ol style="list-style-type: none"> 1. El niño queda persuadido de lo importante que es llevar a cabo cada elemento del tratamiento. Hay estudios que sugieren que las incluidas son las variables relevantes. 2. Modifica creencias acerca del tratamiento y sus consecuencias, le brinda información acerca de las consecuencias positivas del adherirse. 3. Sabe que él puede hacer algo para sentirse mejor. Se reduce los factores de riesgo que influyen en una no adherencia. 4. Además del funcionamiento teórico-metodológico, le ofrece al paciente una invaluable oportunidad de ser especialmente atendido y de jugar como con nadie más con la cantidad de recursos didácticos que cuenta el programa. 5. Lo dota de habilidades que permiten incrementarla. 6. El Programa los motiva. 7. El niño comprende más su situación y la importancia de seguir las instrucciones del médico 8. Trabaja muy bien la parte afectiva. 9. Le haría ver de la necesidad de seguir ciertos lineamientos que se deducen en un mejor apego terapéutico. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Pueden preguntar en forma más clara. 2. Me parece que no se hace mucho énfasis en ello. 3. Creo que depende de circunstancias como actitud del terapeuta y del módulo. 4. Siempre y cuando su tratamiento médico implique empatía.
Sin información	2	11.1	Negativo	4	22.2		
Total	18	100.0	Sin información	3	16.7		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.9 Pregunta dos de la adherencia terapéutica.

En la cuarta área (*materiales*) se formularon cinco preguntas que evaluaron: las ilustraciones, el lenguaje, los ejercicios, la utilidad y la pertinencia de los mismos. En la primera pregunta (ilustraciones) el puntaje más alto incidió en el valor 5, donde la escala va de 1 que equivale a *nada adecuada* a 5 que es *muy adecuada*; en la segunda pregunta (lenguaje) el puntaje mayor fue 5 y la escala va de 1 (*poco*) a 5 (*bastante*). En la tercera pregunta (ejercicios) el porcentaje alto se concentró en el valor 4 con una escala de 1 que equivale a *poco* a 5 que es *bastante*; en la cuarta pregunta (utilidad de los ejercicios) el valor mayor fue 5 donde va de 1 (*poco útiles*) a 5 (*bastante útiles*). Por último, en la quinta pregunta el porcentaje alto se concentró en el valor 5 con una escala que va de 1 (*poco pertinente*) a 5 (*bastante pertinente*) (Ver tabla 4.10).

Ilustraciones			Lenguaje			Ejercicios		
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje
3	2	11.1	3	3	16.7	2	1	5.6
4	3	16.7	4	5	27.8	3	2	11.1
5	13	72.2	5	10	55.6	4	8	44.4
Total	18	100.0	Total	18	100.00	5	7	38.9
						Total	18	100.00
La utilidad de los ejercicios			Pertinencia de los ejercicios					
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje			
3	2	11.1	3	3	16.7			
4	4	22.2	5	15	83.3			
5	12	66.7	Total	18	100.00			
Total	18	100.00						

Tabla 4.10 Validación de materiales del *Juego del Optimismo*.

La quinta área (*beneficios*) en la pregunta uno se obtuvo el 100% al coincidir todos los jueces en que el *Juego del Optimismo* mejoraría la calidad del vida de los sujetos. Comentaron que la estrategia terapéutica le dio herramientas a los sujetos para generar alternativas y solucionar los problemas relacionados a su enfermedad (Ver tabal 4.11).

El programa es adecuado para mejorar la calidad de vida del niño(a)			Opinión sobre mejorar la calidad de vida del niño(a)			Descripción	
Opción	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje	Adecuado	No adecuado
Si	18	100.0	Positivo	12	66.7	1. Porque si logra dar otras cogniciones, podrá mejorar en todo. 2. Por las características de este, creo que le facilita la vida al niño seguir este programa. 3. Porque incluye VD que conforman los principales componentes de calidad de vida. 4. Cambiar estilos cognitivos y de afrontamiento del niño y la familia. 5. Porque toda la familia esta involucrada e interesada. Todos ponen de sus partes. 6. Le da herramientas muy valiosas (que le podían servir a cualquiera) en especial para el manejo de la problemática . 7. Se le enseña a los niños y familia a generar alternativas de solución , expresarse adecuadamente lo cual mejora la relación entre ellos y por ende su calidad de vida. 8. Es una excelente opinión terapéutica, muy necesaria en nuestro medio 9. Es un manejo completo de habilidades que puede utilizar en cualquier situación. 10. Porque le da herramientas para la vida, para resolver conflictos para ser más positivos 11. Aborda diferentes situaciones. 12. Porque esta incidiendo en los problemas cotidianos que le aquejan.	1. Tendría duda sobre los registros.
Total	18	100.0	Negativo	1	5.6		
			Sin información	5	27.8		
			Total	18	100.0		

Tabla 4.11 Pregunta uno de los beneficios del *Juego del Optimismo*.

En la pregunta dos, de los beneficios, el puntaje alto se encontró en el valor 5, la escala que se manejó va de 1 que equivale a *poco efectivo* a 5 que es *muy efectivo* (Ver tabla 4.12).

¿Qué tan efectivo se considera el tratamiento?		
Opción	Frecuencia	Porcentaje
Sin información	1	5.6
3	1	5.6
4	3	16.7
5	13	72.2
Total	18	100.0

Tabla 4.12 Pregunta dos del área de beneficios.

La pregunta tres, de los beneficios, obtuvo el 100% ya que los jueces afirmaron que recomendarían el tratamiento. Comentaron que el *Juego del Optimismo* estaba muy bien estructurado, sobre aspectos metodológicos y con base en investigación. Algunos jueces sugirieron aplicar esta estrategia a otro tipo de población o a población en general (Ver tabla 4.13).

Recomendaría el tratamiento			Opinión sobre recomendar el tratamiento			Comentarios
Opinión	Frecuencia	Porcentaje	Opción	Frecuencia	Porcentaje	
Si	18	100.0	Positiva	16	88.9	<ol style="list-style-type: none"> 1. Parece ser muy completo. 2. Por las bondades que este presenta. 3. Por su estructura y característica como variable independiente. 4. De hecho lo recomendaría para la población en general. 5. No solo para paciente con cáncer sino para otro tipo de pacientes. 6. Porque la participación de cada integrante es activa. 7. Me parece que es un trabajo muy bien estructurado y cuida muchos aspectos metodológicos, en contenido y formato. 8. Por su fácil manejo. 9. Porque no hay opciones en México para estos pacientes 10. Ofrece aspectos 11. Los sujetos y las familias pueden beneficiarse en mucho más que sólo lo referente al proceso de enfermedad. 12. Le da herramientas para la vida. 13. Esta bien estructurado, <u>con base en investigación</u> y tiene resultados a corto plazo 14. Por su amplitud 15. Son programas que deberían estar en práctica en todo el país. 16. Creo que en general, el Juego del Optimismo mejora su funcionamiento psicosocial.
Total	18	100.0	Sin información	2	11.1	
			Total	18	100.0	

Tabla 4.13 Pregunta tres del área de beneficios.

En la pregunta cuatro, en el área de beneficios, se le pidió a los jueces anotar alguna recomendación o comentario para mejorar el *Juego del Optimismo*. Las observaciones se enfocaron en evaluar el buen desempeño del terapeuta; hacer el tratamiento más corto, dejar mayor número de tareas prácticas en casa y escuela así como incluir registros de personas que rodean al sujeto (Ver tabla 4.14).

<ul style="list-style-type: none"> ➔ La parte informativa tendría que estar más presente, ya que en una enfermedad como esta existen cambios físicos que no entienden.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Observar los detalles de los aplicadores, es decir, revisar el desenvolvimiento del aplicador y sus habilidades. ➔ Vigilar el buen entrenamiento y desempeño del terapeuta.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Asegurarse que el español que se use tanto en los instrumentos como en las intervenciones resulte claramente familiar para los participantes, incluyendo los padres.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Dejar tareas prácticas en casa y/o escuela. p. e. que lo practique con sus amiguitos, vecinos o padres para generalizar. ➔ Mas práctica de lo aprendido.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Publicarlo para que la población en general tenga acceso a este tipo de material.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Estudiar la posibilidad de crear un centro de capacitación para otros profesionales que puedan replicarlo en los diversos puntos del país.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Incluir aspectos como afrontamiento ante la evolución de la enfermedad.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Quizá hacerlo más corto ➔ Es largo considerando el tipo de paciente.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Incluir un registro en casa o escuela para probar su aplicación y mejora. ➔ Un registro de evaluación del enfermo, maestros, pariente y amigos.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Alguna sesión que le enseñe al niño técnicas de respiración y relajación que además de ayudarte en situaciones estresantes, le permitirá manejar los tratamientos invasivos.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ Involucrar aspectos de negociación y no sólo quedarse en asertividad.
<ul style="list-style-type: none"> ➔ El tratamiento es bueno y los materiales son adecuados. Con presupuesto se podrá utilizar PC y automatizar algunas partes del tratamiento.

Tabla 4.14 Comentarios Generales

La validación de jueces en los **procedimientos** del *Juego del Optimismo*, obtuvo en su mayoría puntajes altos en las cinco áreas que evaluó el instrumento (pertinencia del tratamiento, secuencia del tratamiento, adherencia terapéutica, materiales, beneficios) observándose una buena aceptabilidad.

La tercera etapa de la validación social fueron los **resultados** del tratamiento en la cual se aplicó el instrumento (*Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento para Niños*) (Ver Anexo 3A) a los sujetos, al finalizar el módulo cinco del *Juego del Optimismo*.

En esta última etapa se reportó sólo los resultados de tres sujetos, ya que dos desertaron; uno por no estar interesado y el otro por problemas de salud de uno de los familiares responsable. En uno de los sujetos de 12 años, cambio el responsable, ya que en el inicio la madre fue quien asistió pero por problemas de horario el hermano mayor se hizo cargo. Cabe mencionar que en la etapa de metas todos los sujetos estaban en fase activa del tratamiento, al término del *Juego del Optimismo*, dos de los sujetos que finalizaron estaban en vigilancia y solo uno activo.

Los porcentajes del 100% se obtuvieron en, cambios de pensamiento pesimista a optimista; en identificar los pensamientos que le ayudarán a manejar los problemas relacionados a su enfermedad; en aplicar la técnica "quitar el desastre"; en "tomar las cosas con calma"; ponerse en el lugar del otro; el establecer metas y diferentes caminos para dar una mejor solución; el llevarse bien con los demás mejorará la relación con la familia y la gente que le rodea; el utilizar las cosas que aprendió le ayudarán a sentirse mejor y por última la recomendación del tratamiento (Ver tabla 5.1)

No.	Pregunta	N	Minima	Máxima	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1	Identifica pensamientos pesimistas	3	1	3	No	1	33.3
					Si	2	66.7
					Total	3	100.00
2	Cambio de pensamiento pesimista a optimista	3	3	3	Si	3	100.00
3	Identificar pensamientos que ayuden a manejar los problemas relacionados a la enfermedad	3	3	3	Si	3	100.00
4	Fácil cambio de pensamiento permanente a temporal.	3	2	3	No lo sé	2	66.7
					Si	1	33.3
					Total	3	100.00
5	El cambio de pensamiento permanente a temporal ayudar a manejar la enfermedad.	3	2	3	No lo sé	2	66.7
					Si	1	33.3
					Total	3	100.00
6	Quitar el desastre ayuda a sentirte mejor.	3	3	3	Si	3	100.00

7	Utilizas la técnica "tomar las cosas con calma" para solucionar problemas.	3	3	3	Si	3	100.00
8	Ponerte en el lugar del otro, ayuda a entender la situación	3	3	3	Si	3	100.00
9	Cuando hay un problema el establecer metas y diferentes caminos ayuda a dar una mejor solución.	3	3	3	Si	3	100.00
10	Llevarse bien con los demás ayuda a mejorar la relación con la familia y las personas que te rodean.	3	3	3	Si	3	100.00
11	Te has apoyado en tu familia para solucionar problemas relacionado a la enfermedad.	3	1	3	No	1	33.3
					Si	2	66.7
					Total	3	100.00
12	Lo que aprendiste en el tratamiento te ayudará a sentirte mejor.	3	3	3	Si	3	100.00
13	Recomendarías el tratamiento.	3	3	3	Si	3	100.00

Tabla 5.1 Resultados del Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento para Niños

El instrumento se aplicó (*Cuestionarios de Satisfacción con el Tratamiento para Padres*) (Ver anexo 3B) a los familiares responsables al finalizar el módulo cinco del *Juego del Optimismo*. Los porcentajes del 100% se obtuvieron en identificar los pensamientos tanto en él como el hijo(a); así como cambiar los pensamientos por "por mí o por alguien o algo más" en él y en el hijo(a); "quitar el desastre"; quitar pensamientos pesimistas; ponerse en el lugar del otro; que el hijo(a) establezca metas y diferentes caminos para encontrar una mejor solución; que el hijo(a) lleve bien con la familia y la gente que le rodea podrá resolver problemas relacionados a la enfermedad; lo que aprendió le será útil tanto para él como para el hijo(a) y por último el recomendar el tratamiento (Ver tabla 5.2).

No.	Pregunta	N	Mínima	Máxima	Respuesta	Frecuencia	Porcentaje
1	Identifica pensamientos pesimistas	3	2	5	Casi nunca	1	33.3
					Casi siempre	1	33.3
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
2	Cambia pensamientos pesimistas a optimistas.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
3	Hijo(a) puede cambiar pensamientos pesimistas a optimistas.	3	4	5	Casi siempre	2	66.7
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
4	Identificar pensamientos le ayuda a mejorar problemas relacionados a la enfermedad de hijo(a).	3	5	5	Siempre	3	100.00
5	Para su hijo(a) identificar pensamientos le ayuda a mejorar problemas relacionados a la enfermedad.	3	5	5	Siempre	3	100.00
6	Puede cambiar pensamientos permanentes a temporales.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
7	Su hijo(a) puede cambiar pensamientos permanentes a temporales.	3	4	5	Casi siempre	2	66.7
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
8	Cambiar pensamientos permanentes a temporales mejora los problemas relacionados con la enfermedad de hijo(a).	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
9	Para su hijo(a) cambiar pensamientos ayuda a mejorar los problemas relacionados a la enfermedad.	3	4	5	Casi siempre	2	66.7
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
10	Identifica pensamientos "por mí o por alguien o algo más".	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00

11	Hijo(a) es capaz de identificar pensamientos "por mi o por alguien o algo más".	3	4	5	Casi siempre	2	66.7
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
12	Cambiar pensamientos "por mi o por alguien más" ayuda a mejorar los problemas relacionados con la enfermedad de hijo(a).	3	5	5	Siempre	3	100.00
13	Hijo(a) cambia pensamientos "por mi o por alguien o algo más" ayuda a mejorar los problemas relacionados con la enfermedad.	3	5	5	Siempre	3	100.00
14	Quitar el desastre ayuda a sentirse y comportarse mejor.	3	5	5	Siempre	3	100.00
15	Quitar pensamientos pesimistas ayuda a hijo(a) a sentirse y comportarse mejor.	3	5	5	Siempre	3	100.00
16	Cuando hay problemas "toma las cosas con calma" para encontrar solución.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
17	Hijo(a) "toma las cosas con calma" para encontrar una solución.	3	4	5	Casi siempre	2	66.7
					Siempre	1	33.3
					Total	3	100.00
18	Ponerse en el lugar del otro le ayuda a entender la situación.	3	5	5	Siempre	3	100.00
19	Ponerse en el lugar del otro le ayuda a hijo(a) entender la situación.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
20	Al tener un problema el establecer metas y diferentes caminos permite encontrar una mejor solución.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
21	Hijo(a) al tener un problema el establecer metas y diferentes caminos le permite encontrar una mejor solución.	3	5	5	Siempre	3	100.00

22	Llevarse bien con los demás ayuda a mejorar la relación con la familia y las personas que le rodean.	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
23	Llevarse bien con los demás le ayuda a hijo(a) mejorar la relación con la familia y las personas que le rodean.	3	5	5	Siempre	3	100.00
24	Llevarse bien con la familia y las personas que lo rodean es importante para resolver problemas relacionados a la enfermedad de hijo(a).	3	4	5	Casi siempre	1	33.3
					Siempre	2	66.7
					Total	3	100.00
25	Hijo(a) llevarse bien con la familia y las personas que lo rodean es importante para resolver problemas relacionados con la enfermedad.	3	5	5	Siempre	3	100.00
26	Lo que aprendió en el tratamiento le será útil.	3	5	5	Siempre	3	100.00
27	Hijo(a) lo que aprendió en el tratamiento le será útil.	3	5	5	Siempre	3	100.00
28	Recomendaría el tratamiento a otros padres con la misma enfermedad de hijo(a).	3	5	5	Siempre	3	100.00

Tabla 5.2 Resultados del Cuestionarios de Satisfacción con el Tratamiento para Padres

En la última etapa de la validación, tanto los sujetos como los familiares responsables evaluaron en puntajes altos los resultados obtenidos en el *Juego del Optimismo*, indicando cambios positivos y afirmando aplicar las herramientas que adquirieron al participar en la estrategia terapéutica.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se plantearon tres objetivos: la validación social de las metas, los procedimientos y los resultados del *Juego del Optimismo*. La validación de las metas y los resultados se realizó a través de los usuarios del Programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias y la validación de los procedimientos con ayuda de jueces del doctorado de Psicología de la Salud.

El total de sujetos que iniciaron fueron cinco, al finalizar el tratamiento sólo quedaron tres, dos sujetos desertaron. El primer sujeto fue el de 7 años quien perdió el interés por participar en el *Juego del Optimismo* y el segundo fue el sujeto de 10 años, en el cual uno de los familiares responsables enfermó y no pudo seguir participando. Esto refleja las dificultades con las que se enfrentó la presente investigación, pues al ser menores de edad, son dependientes de una persona adulta como son los padres o familiares que están al cuidado de ellos y que son piezas claves que favorecen o decrecientan la adherencia terapéutica.

En la etapa de la validación de las *metas* y de los *resultados* del tratamiento se encontró una aceptabilidad en ambas, tanto de los sujetos como de los familiares responsables. En la validación de *metas* el objetivo era que tanto el sujeto como el familiar estuvieran de acuerdo con las metas planteadas y en ambos casos los porcentajes fueron altos, indicando interés por el cambio de emociones, pensamientos y conductas pesimistas; mejorar la relación con la familia y la gente que les rodea, incrementar la calidad de vida y la adherencia terapéutica del hijo(a). Este interés se consolidó con la validación de la etapa de *resultados*, en el cual los sujetos y los familiares reportaron cambios de emociones, pensamientos y conductas pesimistas a optimistas, confirmaron la aplicación de técnicas como: "quitar el desastre", "tomar las cosas con calma" y "ponerse en el lugar del otro", para dar soluciones adecuadas a los problemas relacionados a su enfermedad y mencionaron que la relación con la familia mejoró, incrementando la calidad de vida y la adherencia terapéutica cumpliendo con los objetivos que perseguía el *Juego del Optimismo*.

En la etapa de la validación de los *procedimientos*, el objetivo fue evaluar si estos eran aceptados en términos éticos y de efectividad por medio de jueces del área de Psicología de la Salud. Los resultados en términos generales, fueron positivos, resaltando los beneficios para mejorar la calidad de vida de los niños. La secuencia del tratamiento y los módulos se consideraron adecuados, los señalamientos giraron alrededor de la capacidad de lectura de los sujetos.

En cuanto a la adherencia terapéutica, los jueces consideraron que el *Juego del Optimismo* motivaba al sujeto a no abandonar el tratamiento; aplicaba técnicas dinámicas, divertidas y lúdicas que permitían cautivar la atención del sujeto, así como brindarle información acerca de los beneficios que obtenía al adherirse y la importancia de seguir las instrucciones del médico. En el área de materiales afirmaron que las ilustraciones y el lenguaje eran bastante adecuados; los ejercicios fueron evaluados entre más o menos y bastante adecuados; la utilidad y pertinencia de los mismos se consideraron bastante útiles y pertinentes.

El tratamiento se consideró como muy efectivo, obteniendo el 100% en la recomendación por estar muy bien estructurado sobre aspectos metodológicos y en base a investigación.

Finalmente, algunas de las sugerencias proporcionadas por los jueces fueron en el sentido de la capacitación del terapeuta, dejar tareas prácticas en casa y/o escuela, hacer más corto el *Juego del Optimismo*, incluir un registro en casa y/o escuela para probar la aplicación y aplicarlo a diferente población o población en general.

DISCUSIÓN

Los efectos colaterales que surgen de las complicaciones físicas provocadas por las terapias médicas agresivas contra el cáncer, desencadenan un sin número de efectos tardíos a nivel físico, psicológico y social (Alvaradejo & Delgado, 1996), provocando incapacidad en la solución de problemas cotidianos, que dan como resultado un comportamiento de *Indefensión Aprendida* que dificulta la búsqueda de nuevas soluciones. (McKay, Davis & Fanning, 1985).

Las enfermedades crónico degenerativas, como el cáncer, afecta la calidad de vida (DuHamel, Vickberg, Smith, & Papadopoulos, 1998) y ocasiona una falta de adherencia terapéutica en el paciente. (Lesko, 1990).

Basándose en este tipo de información, se plantearon los objetivos del *Juego del Optimismo*; los cuales se cumplieron satisfactoriamente, favoreciendo la calidad de vida e incrementando la adherencia terapéutica de los sujetos que participaron en la presente investigación. Esto se corroboró gracias a que el *Juego del Optimismo* fue sometido a una validación social de las metas, los procedimientos y los resultados que permitieron recabar juicios valorativos de carácter subjetivo por parte de los usuarios y la comunidad que son finalmente a quienes se dirigió el programa (Wolf, 1978).

El objetivo que se persigue en la validación de las metas es considerar si las conductas meta son realmente útiles para la vida del usuario y su mejor desempeño; esto se logró corroborar con la aplicación del instrumento *Acuerdo con las Metas del Tratamiento* tanto para padres como para los niños, arrojando resultados positivos que concuerdan con los objetivos que perseguía el *Juego del Optimismo*.

El objetivo de la validación de los procedimientos es comprobar si las estrategias del tratamiento son aceptables y se investigan las variables que pueden influir en ellas. Los procedimientos de una validación social pueden ser evaluados por personas que pertenecen a grupos distintos de los investigadores o terapeutas de la intervención. Estas personas pueden ser expertos en el área, los mismos usuarios o estudiantes (Fuqua & Schwade, 1986, Storey, 1991).

La participación de los jueces externos en la validación social de los procedimientos ofreció ventajas de objetividad y credibilidad social (Fernández-Ballesteros, 1995b). Esta participación fue importante ya que el *Juego del Optimismo* fue una estrategia innovadora que trabajó con una población en particular; por lo que los propios usuarios no podían validar los procedimientos en términos éticos y de efectividad. En relación a la participación de los jueces, se hubiera deseado que conocieran otros tratamientos iguales o más efectivos que el *Juego del Optimismo*; sin embargo se entiende, ya que existen pocas intervenciones para la población con la que se trabajó, así como por se alumnos del doctorado que están en formación profesional.

Por último el objetivo de validar los resultados, es considerar si los usuarios están satisfechos con el cambio producido por el tratamiento, incluyendo aquellos no previstos al inicio de éste (Foster & Mash, 1999, Fulgencio & Ayala, 1996, Wolf, 1978). Esta satisfacción se comprobó con la aplicación del instrumento *Cuestionario de Satisfacción con el tratamiento*, tanto para padres como para niños, en el cual reportaron cambios positivos en si mismos, habilidades sociales y solución de problemas relacionados a su enfermedad.

Al finalizar el *Juego del Optimismo* dos de los tres usuarios estaban en etapa de vigilancia en el tratamiento médico y uno de ellos en etapa activa, esto quiere decir, que los dos usuarios en vigilancia, habían concluido su tratamiento médico (quimioterapia, radioterapia o ambas) y solo tenían que asistir periódicamente a realizarse estudios para comprobar que la enfermedad no había regresado.

La presente investigación da apertura a nuevas formas de validación social en cuanto a las metas y los resultados por parte de los usuarios así como la validación de los procedimientos por jueces externos a la estrategia terapéutica, aplicandose esta misma intervención a otro tipo de población, con diferente enfermedad o en diferentes condiciones.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Abramson, L. y., Seligman, M. E., & Teasdale, J. D. (1978). *Learned helplessness in people: Critique and reformulation*. Journal of Abnormal Psychology, 87, 49-74
- Adamson, J., & Schmale, A. (1965). Object loss given up and the onset of psychiatric disease. Psychosomatic Medicine, 27, 557-576.
- Alvarado, C. y Delgado, L. (1996). Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. Tesis de Licenciatura UNAM,
- Axelrod, S. (1987). Functional and structural analyses of behavior: Approaches leading to reduced use of punishment procedures? Research in Developmental Disabilities, 8, 165-178.
- Axelrod, S.; & Apsche, J. (1983). *The effects of punishment in human behavior*. New York: Academic Press.
- Ayala, A. y García, L. (2001). *Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer: un análisis cuantitativo*. Tesis de Licenciatura UNAM, México.
- Azrin, N. H. & Holz, W. C. (1966). Punishment. In W. K. Honing (Ed.) *Operant behavior areas of research and application*. New York: Appleton Century Crofts.
- Baum, A., & Andersen B., (2001). *Psychosocial Interventions for Cancer*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bayés, R. (1985). *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Browder, D. (1997). *Educating students with severe disabilities: enhancing the conversation between research and practice*. Journal of Special Education, 31, 137-145.
- Burgio, L. D., Whitman, T. L. & Reid, D. H. (1983). *A participative management approach for improving direct-care staff performance in a institutional setting*. Journal of Applied Behavior Analysis, 16, 37-56.
- Caballo, V. E. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. México: Siglo XXI
- Campbell, D. (1963). *Diseños experimentales y cuasi-experimentales en la investigación social*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Carpentieri, S.C., Mulhern, R.K., Douglas, S., Hanna, S., y Fairclough, D.J. (1993). *Behavioral resiliency among children surviving brain tumors: A longitudinal study*. Journal of Clinical Child Psychology, 22, 236-246.
- Cecalupo, A. (1994) *Childhood cancers: Medical issues*. In R. A. Olson, L. L. Mullins, J. B. Gillan, & J. M. Chaney (Eds.), *The sourcebook of pediatric psychology* (pp 90-97). Boston: Allyn & Bacon.
- Ciesielski, K.T.; Yanofski, R.; Ludwing, R.; (1994). *Hypoplasia of the cerebellar vermis and cognitive deficits in survivors of childhood leukemia*. Archival Neurology. Vol 51.
- Cella, D.F., y Cherin, E. A (1998). *Quality of life during and after cancer treatment*. Comprehensive Therapy, 4(5), 69-75.
- Cella, D. F., & Tross, s. (1986). *Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease*. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 54, 616-643. of program evaluation. A short history. Evaluation Psychological/ Psychological Assessment, 4(1), 3-9.
- Cook, T. D. (1988). *Theories of programs evaluation: A short history*. Evaluación Psicológica/ Psychological Assessment, 4(1), 3-29.
- Demchak, M. A. & Halle, J. W. (1985). *Motivational assessment: A potential means of enhancing treatment success of self-injurious individuals*. Education and Training of the Mentally Retarded, 20, 25-38.
- Diccionario Enciclopédico Larousse* (1999). Editorial Larousse. Colombia. 5a. Edición. Pp. 203.
- DiMatteo, MR. (1994). *Enhancing patient adherence to medical recommendations*. Journal of American Medical Association, 271, 79-83.
- DuHamel, K. N., Vickberg, s. M. J., Smith, m., & Papadopoulos, e. (1998). *PTSD as a model for understanding adjustment problems in bone marrow transplant survivors*. Paper presented at the annual meeting of the Society for Behavioral Medicine, New Orleans, LA.

- Durand, V. M. (1987). "Lood homeward angel": A call to return to our (functional) roots. *Behavior Analyst*, 10, 299-302.
- Edgington, E. E. (1980). *Random assignment and statistical test for one-subject experiments*. *Behavior Assessment*, 2, 19-28.
- Elliott, S. N. (1988). *Acceptability of behavior treatments: Review of variables that influence treatment selection*. *Professional Psychology: Research and Practice*, 19, 68-80.
- Favell, J. E., McGimsey, J. E. & Jones, M. L. (1982). *The use of self-injury and as positive reinforcement*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 225-241.
- Fernández-Ballesteros, R. (1992g). *Valoración de programas*. En R. Fernández -Ballesteros (Ed.) *Introducción a la evaluación psicológica (T II pp. 473-504)*. Madrid: Pirámide.
- Fernández-Ballesteros, R. (1995b) *Cuestiones conceptuales básicas en evaluación de programas*. En R. Fernández -Ballesteros (Ed.). *Evaluación de Programas. Una guía práctica en ámbitos sociales, educativos y de salud (pp. 21-49)*. Madrid: Pirámide
- Friedman, A. G., & Mulhern, R. K. (1992) *Psychological aspects of childhood cancer*. In B. B. Lahey & A. E. Kazdin (Eds.), *Advances in clinical child psychology (Vol. 14, pp. 165-189)*. New York: Plenum.
- Font, A. (1994). *Cáncer y calidad de Vida*. Anuario de Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. España. Núm. 61.
- Foms, M. (1990). *Proyecto docente al cuerpo de catedrático de Universidad. Perfil de evaluación psicológica infantil*. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona.
- Foster, S., & Mash, E. (1999). *Assessing social validity in clinical treatment research: Issues and procedures*. *Journal of consulting and Clinical Psychology*, 67, 308-319.
- Fulgencio, M., & Ayala, H. (1996). *Validación social de intervenciones conductuales en niños: Evaluación de metas, procedimientos y resultados*. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 22, 2, 113-138.
- Fuqua, R. W., & Schwade, J. (1986). *Social validation of applied behavioral research: A selective review and critique*. In A. Poling & R. W. Fuqua (Eds.), *Research methods in applied behavior analysis (pp. 265-292)*. New York: Plenum Press.
- Griffiths, M; Murria, K. y Russo, P.C. (1988). *Oncología básica: Fisiopatología, evaluación y tratamiento*. La prensa Médica. México.
- González, C. A. (1984) *Análisis epidemiológico del cáncer en la actualidad*. I Jornadas de Psicología Oncológica. Asociación Española contra el Cáncer.
- González Quijano, J. L., Vargas Sandoval, E., Galván Millán, E., & Ayala Velázquez, H. (1998). *Intervenciones para mejorar la calidad de las interacciones madres-hijos: Evaluación analítico conductual del impacto social, validez externa y validez interna*. *Psicología Conductual*, 3, 473-499.
- Gualtieri, C. T., Quade, D., Hicks, R. E., Mayo, J. P. & Schroeder, S. R. (1984). *Tardive dyskinesia and other clinical consequences of neuroleptic treatment in children and adolescents*. *American Journal of Psychiatry*, 141, 20-23.
- Hansen, N., Nangle, D., & Meyer, K. (1998). *Enhancing the effectiveness of social skills interventions with adolescents*. *Education and Treatment of Children*, 21, 489-514.
- Hattmann, D. P. (1974). *Forcing square pegs into round holes: Some comments on "An analyses of variance models for the intrasubject replication designs"*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 7, 635- 638.
- Hays, R. D. & Steward , A. L. (1990). *The structure of self-reported health in chronic disease patients*. *Psychological Assessment : A Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 2(1), 22-30.
- Hernández, J. M. Y Rubio, V. J. (1991). *El análisis de la evaluabilidad. Paso previo en la evaluación de programas*. *Bordon*, 43(4), 397-405.
- Holland, J.C., Rowland, J.H. (1989). *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York. Oxford University Press.
- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. L., Bauman, K. E. & Richman, G. S. (1982a). *Toward a functional analysis of self-injury*. *Analysis ND intervention in Development Disabilities*, 2, 3-20.

- Kazak, A.E. (1994). *The social context of coping with childhood chronic illness: Family system and social support*. In A. LaGreca, L. Siegel, J. Wallander, & C.E. Walker (Eds.), *Advances in pediatric psychology: Stress and coping with pediatric conditions* (pp. 262-278). New York: Guildford press.
- Kazak, A.E. y Barakat, I.P. (1997). *Brief report: Parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends*. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 749-758.
- Kazdin, A. E. (1976). *Statistical analysis for single cases experimental designs*. En E. M. Hersen & D. H. Barlow (Eds.), *Single case experimental designs: Strategies for studying behavior change* (pp 265-316). Oxford, Inglaterra: Pergamon Press.
- Kazdin, A. E. (1977). *Assessing the clinical of applied significance of behavior change through social validation*. *Behavior Modification*, 1, 427-452.
- Kazdin, A. E. (1981). *Acceptability of child treatment techniques: The influence of treatment efficacy and adverse side effects*. *Behavior Therapy*, 12, 493-506., social and physical function in cancer. Vol. 1 Quality of live. New York: Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.
- Kendall, P. & Hollon, S. D. (1979). *Cognitive behavior interventions: over- view and current status*. En P. C. Kendall, P. & Hollon, S. D. (Eds). *Cognitive behavior interventions: Theory, research and procedures* (pp. 1-13). New York: Academic Press.
- La Greca, A. Auslander, W.F., Greco, P. Spetter, D., Fisher, EB & Santiago, J.V. (1995). *I get by with a little help from my family and friends: Adolescents support for diabetes care*. *Journal of Pediatric Psychology*, 20, 449-476.
- LeBlac, L., & Matson, J. (1995). *A social skills training program for preschooler with developmental delays*. *Behavior Modification*, 19, 234-241.
- Lemanek, K. (1990). *Adherence issues en the medical management of asthma*. *Journal of pediatric psychology*, 15, 437-458.
- Lennox & Miltenberger, (1990). *On the conceptualization of treatment acceptability*. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 211-224.
- Lesko, L. M., (1990). *Surviving hematological malignancies. Stress responses and predicting psychological adjustment*. *Progress in Clinical and Biological Research*, 352, 423-437.
- Little, J. (1999) *Epidemiology of Childhood Cancer*. IARC Scientific Publications No. 149 International Agency for research on Cancer. Lyon France.
- Lugo, J. A., Barroso, A. M., Fernández G. L. (1996). *Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología*. Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología. *Revista Cubana Oncol* 1996 12(1).
- Manual de Oncología Pediátrica*. Servicio de Oncología del Hospital General "Dr. Gaudencio González". Centro Médico Nacional "La Raza", 2001.
- Mckay, M., Davis M. Y Fanning, P., (1985) *Técnicas Cognitivas para el tratamiento del estrés*. Ed. Martínez Roca Barcelona. (Or.: 1981)
- Martorell, M. C. Y Lillo, L. (1990). *Valoración de programas. Aspectos metodológicos*. En A. Avila (Ed). *Comunicaciones Area de Diagnóstico y Evaluación Psicología* (pp. 72-77). Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos.
- Meichnbaum D., (1977). *Cognitive-Behavior modification: An interactive approach*. New York, Plenum Press.
- Newson, C., Favell, J. E. & Rincover, A. (1983). *Side effects of punishment*. In S. Axelrod & J. Apsche (Eds). *The effects of punishment on human behavior*. New York: Academic.
- Parrish, J. M., Cataldo, M. F., Kolko, D. J., Neef, N. A. & Egel, A. L. (1986). *Experimental analysis of response covariation among complaint and inappropriate behaviors*. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19, 241-254.
- Patton, M. Q: (1987). *How to use qualitative methods in evaluation*. Beverly Hills: Sage Publications.
- Pizzo, P.A., Poplack D.G. (1989). *Principles and Practice of Pediatric Oncology*. Edit J.B. Lippincott Company. U.S.A.

- Poling, A. Picker, M. & Hall-Johnson, E. (1986). *Human behavioral pharmacology*. The Psychological Record, 33, 473-493.
- Pot-Mees, C. (1989). *The psychosocial effects of bone marrow transplantation in children*. Delft, Netherlands: Eburon.
- Puente, S. F. (1985). *Adherencia terapéutica, implicaciones para México*, Copodin, México.
- Rapoff, M.A. (1999). *Adherence to pediatric medical regimens*. New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Reid, D. H. & Whitman, T. L., (1983). *Behavioral staff management in institutions: A clinical review of effectiveness and acceptability*. Analysis and Intervention in Developmental Disabilities, 3, 131-149.
- Reimers, T. M., Wacker, D. P. & Koepl, G. (1987). *Acceptability of Behavior Interventions: A review of the literature*. School Psychology Review, 26, 212-227.
- Rivera, L. R. (1994). *Diagnóstico del niño con cáncer*. Mosby Doyna Libros. España.
- Russo, D. C., Cataldo, M. F. & Cushing, P. (1981). *Compliance training and behavioral covariation in the treatment of multiple behavior problems*. Journal of Applied Behavior Analysis, 14, 209-222.
- Scriven, M. (1967). *The methodology of evaluation*. En R. W: Tyler (Ed.) Perspectives of curriculum evaluation (pp. 39-83). Chicago 111. Rand & McNally. Monograph Series on Curriculum Evaluation. n. 1.
- Schmale, A. & Iker H. (1966). The psychological setting of uterine cervical cancer. Annals of the New York Academy of Sciences, 125, 807-813.
- Sherbourne, C.D; Hays, R.D. (1992). *Antecedents of adherence to medical recommendations: Results from the medical outcomes Study*. Journal of Behavioral Medicine, 15, 447-468.
- Smith, K., & Lesko, L. M. (1988). *Psychosocial problems in cancer survivors*. Oncology, 2, 33-44.
- Stehbens, J. A. (1988). *Childhood cancer*. In D. K. Routh (ed.), Handbook of pediatric psychology (pp. 135-161). New York: Guilford Press.
- Stehbens J.A., Kisker, C.T. y Wilson, B.K. (1983). School behavior and attendance during the first year of treatment for childhood cancer. Psychology in the Schools, 20, 223-228.
- Stiller C.A. y Draper G.J., en Kinderziekenhuis, E.; Kalifa, C; Barret, A. (1998). *Cancer in children. Clinical Management*. Ed. P. A. Vouté. Department of Pediatric Oncology. Oxford.
- Stokes, T. F. & Baer, D. M. (1977). *An implicit technology of generalization*. Journal of Applied Behavior Analysis, 10, 49-367.
- Storey, K., (1991) *An evaluative review of social validation research involving persons with handicaps*. The Journal of Special Education, vol. 25, 3, 352-401.
- Test, D., & Rose, T. (1990). *Applied behavior analysis with secondary students: A methodological review of research published from 1968 to 1987*. Education and Treatment of children, 13, 45-63.
- Thompson, R., J; & Gustafson, K. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. APA.
- Valencia, O. A. (2003). *Apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias*. Tesis Doctoral. Departamento de Posgrado, Facultad de Psicología; U. N. A. M. (en prensa).
- Vami, J.W, Katz, E.R, Colegrove, R., y Dolgin, M. (1994). *Perceived social support and adjustment of children with newly diagnosed cancer*. Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 15, 20-26.
- Von Brock, M. B., & Elliott, S. N. (1987). *The influence of treatment effectiveness information on the acceptability of classroom interventions*. Journal of School Psychology, 25, 131-144.
- Weisse, C. S.; Pato C. N.; McAllister, C. G.; Littman, R., Breier, A., Paul S. M. et al. (1990). Differential effects of controllable and uncontrollable acute stress on lymphocyte proliferation and leukocyte percentages in human. Brain Behavior Immunity, 4, 339 - 351.
- Wolcott, D. L., Wellisch, D. K., & Fawzy, F. I. (1986). *Adaptation of adult bone marrow transplant recipient long term survivors*. Transplantation, 41, 478-483.
- Wolf, M. N. (1978). *Social validity: The case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart*. Journal of Applied Behavior Analysis, 11, 203-21
- Recuperado el 26 de abril del 2003 en la página [http:// www.health.sa.gov](http://www.health.sa.gov)
Recuperado el 17 de agosto del 2003 en la página [http:// www.drscope.com](http://www.drscope.com)

Anexo




1

ANEXO 1 A




**Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Niños
(AMTNC)**

Nombre: _____ No. Expediente: _____




1. El terapeuta me explicó detalladamente en que consiste el Juego del Optimismo (el tratamiento).

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		




2. El objetivo del Juego del Optimismo es modificar pensamientos pesimistas, emociones y conductas que afectan mi salud y el seguir las indicaciones del médico.

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		




3. El tratamiento que me propone el terapeuta es el adecuado para cambiar pensamientos pesimistas, emociones y conductas que me causan problemas.

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		




4. El Juego del Optimismo me enseñará a dar soluciones adecuadas a los problemas, favoreciendo mi salud y el apego a las indicaciones del médico

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		




5. En el Juego del Optimismo cambiaré mis pensamientos, emociones y conductas pesimistas a optimistas favoreciendo mi salud. .

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		




6. Estuve de acuerdo con mi terapeuta; con los objetivos del Juego del Optimismo donde se modificarán pensamientos pesimistas, emociones y conductas no favorables para mi salud.

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		

7. El cumplir las metas del Juego del Optimismo ayudará a mejorar mi salud y el apego a las indicaciones del médico.

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		

8. Las metas del Juego del Optimismo favorecerán mi relación con mi familia y la gente que esta a mi alrededor.

3 SI	2 No lo sé	1 NO
		

¡GRACIAS POR COLABORAR!

ANEXO 1 B

Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padres

(AMTP)

Nombre: _____ No. Expediente: _____

1. El terapeuta explicó detalladamente a mi hijo y a mí, en que consiste el Juego del Optimismo (el tratamiento).

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

2. El objetivo del Juego del Optimismo es modificar pensamientos pesimistas, emociones y conductas que causan problemas a mi hijo y a nuestra familia.

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

3. El tratamiento que propone el terapeuta ayudará a mi hijo(a) a incrementar su calidad de vida y su adherencia terapéutica.

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

4. El tratamiento realmente ayudará a mi hijo(a) y a mí a dar soluciones adecuadas a los problemas, favoreciendo nuestra calidad de vida y la adherencia terapéutica de él(ella).

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

5. En el Juego del Optimismo, el terapeuta trabajará con mi hijo(a) y conmigo pensamientos, emociones y conductas pesimistas que se cambiarán a optimistas favoreciendo nuestra calidad de vida y la adherencia terapéutica de mi hijo(a).

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

6. Estuve de acuerdo con el terapeuta en los objetivos del **Juego del Optimismo** donde se modificarán pensamientos pesimistas, emociones y conductas no favorables para la salud de mi hijo(a).

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

7. El cumplir las metas del **Juego del Optimismo** ayudará a mejorar la calidad de vida y la adherencia terapéutica de mi hijo(a).

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

8. Las metas del **Juego del Optimismo** favorecerán la relación de mi hijo con la gente que está a su alrededor..

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

9. Las metas del **Juego del Optimismo** favorecerán mi relación con mi hijo(a) y con la gente que nos rodea.

5	4	3	2	1
Completamente de acuerdo	De acuerdo	No lo sé	Desacuerdo	Completamente en desacuerdo

COMENTARIOS

¡GRACIAS POR COLABORAR!

Anexo

2

Validación del Tratamiento a través de Jueces

En su calidad de experto en el área, Psicología de la Salud, se le pide contestar las siguientes preguntas relacionadas al "Juego del Optimismo" (Valencia A., & Ayala, H.; 2002) el cual forma parte de un Programa de Intervención Psicosocial que esta dirigido a cambiar estilos de pensamiento, estilos explicativos utilizando como técnica la reestructuración cognitiva; el entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas, en niños de 6 a 12 años de edad, con diagnóstico de cáncer (activos, vigilancia y remisión); con el fin de mejorar la calidad de vida tanto del niño como de su familia. El **Juego del Optimismo** esta compuesto por 5 módulos que se están validando socialmente a través de los propios usuarios del tratamiento (niños, padres), sin embargo requiere que esta intervención sea validada por expertos en el área.

A manera de resumen, se presentan los contenidos de cada uno de los módulos para facilitar la validación:

Módulo 1 Cambiar el pensamiento pesimista automático.

- a. Introducción al Dialogo Interno
- b. Introducción al Modelo ABC

Módulo 2 Cambiar los estilos explicativos.

- a. Introducción a los conceptos de Optimismo y Pesimismo
- b. Exactitud de las creencias
- c. Pensamiento: temporal o permanente
- d. Causalidad interna o externa

Módulo 3 Discutir (analizar) y descatastrofizar.

1. Analizando ventajas y desventajas
2. Desterrando ideas negativas
3. Ejercicio: El juego del cerebro

Módulo 4 Habilidades de solución de problemas

- Paso 1: Tomarlo con calma
- Paso 2: Tomar la perspectiva
- Paso 3: Establecer metas
- Paso 4: Elegir un camino
- Paso 5: ¿Cómo funcionó?

Módulo 5 Habilidades sociales.

1. Asertividad
2. Negociación

Marque la opción que mejor indique su opinión sobre el tratamiento; en caso que la pregunta sea abierta, se lo más claro y preciso en su respuesta.

I. Pertinencia del tratamiento.

1. ¿Qué tan apropiado es el tratamiento para niños con diagnóstico de cáncer entre 6 y 12 años de edad?

1	2	3	4	5
Nada apropiado		Apropiado		Muy apropiado

2. Considera que este "Programa de Intervención Psicosocial (El Juego del Optimismo)" puede provocar efectos colaterales en el niño(a) o la familia?

SI _____ NO _____ ¿Cuáles?

3. ¿Existen otras alternativas de tratamiento igual o más efectivas de la que aquí se propone?

SI _____ NO _____ ¿Cuáles?

II. Secuencia del tratamiento (Ver desarrollo de contenidos, cuadro 1.1)

1. ¿Qué tan adecuada considera la secuencia de los módulos que se propone?

1	2	3	4	5
Nada adecuada		Adecuada		Muy adecuada

2. ¿Considera adecuado el número de módulos o sesiones?

SI _____ NO _____ ¿Por qué?

3. ¿Tendrá alguna observación o comentario a la secuencia de los módulos de intervención?

SI _____ NO _____ ¿Cuál?

III. Adherencia Terapéutica

1. Considera que se motiva al niño para no abandonar el Juego del Optimismo?
SI _____ NO _____ ¿Por qué?

2. ¿Considera que el Programa de Intervención Psicosocial (El Juego del Optimismo) incrementa la adherencia terapéutica del niño(a)?
SI _____ NO _____ ¿Por qué?

IV. Materiales

1. Las ilustraciones utilizadas en los materiales del Programa de Intervención Psicosocial (El Juego del Optimismo) ¿qué tan adecuadas son?

1	2	3	4	5
Nada adecuadas		Adecuadas		Muy adecuadas

2. ¿Qué tan sencillo y claro resulta el lenguaje que se utiliza en los módulos, tomando en cuenta las edades de 6 a 12 años de los niños(as)?

1	2	3	4	5
Poco		Más o menos		Bastante

3. ¿Qué tan claros y sencillos considera los ejercicios para el niño(a)?

1	2	3	4	5
Poco		Más o menos		Bastante

4. ¿Qué tan útiles son los ejercicios que se proponen en cada módulo?

1	2	3	4	5
Poco útiles		Útiles		Bastante útiles

5. ¿Qué tan pertinentes son los ejercicios de cada uno de los módulos?

1	2	3	4	5
Poco pertinentes		Pertinentes		Bastante pertinentes

V. Beneficios

1. ¿Encuentra adecuado este Programa de Intervención Psicosocial (**El Juego del Optimismo**) para mejorar la calidad de vida del niño(a) y la de su familia?

SI _____ NO _____ ¿Por qué?

2. ¿Qué tan efectivo considera este tratamiento para niños(as) con diagnóstico de cáncer?

1	2	3	4	5
Poco efectivo		Medianamente efectivo		Muy efectivo

3. Con base en su experiencia profesional, ¿recomendaría este Programa de Intervención Psicosocial (**El Juego del Optimismo**)?

SI _____ NO _____ ¿Por qué?

4. ¿Qué recomendaciones o comentarios nos podría dar a este tratamiento para mejorar el Programa de Intervención Psicosocial (**El Juego del Optimismo**) ?

¡GRACIAS POR COLABORAR!

Anexo

3




ANEXO 3 A

**Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento
(CSTN)**




Nombre: _____

Edad: _____




1. ¿A partir de tu participación en el "Juego del Optimismo" puedes identificar pensamientos pesimistas que afecten tus emociones y tu comportamiento?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		



2. ¿Puedes cambiar pensamientos pesimistas en pensamientos optimistas que te ayudan a sentirte y comportarte mejor?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		


3. ¿El identificar tus pensamientos pesimistas y optimistas te ayuda para manejar los problemas relacionados con tu enfermedad?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		




4. ¿Te resulta fácil cambiar tus pensamientos permanentes en pensamientos temporales para sentirte y comportarte mejor?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		




5. ¿Te resulta fácil cambiar pensamientos permanentes en temporales que te ayudan a manejar tu enfermedad?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		



6. ¿El ejercicio de "quitar el desastre" te ha ayudado a sentirte mejor?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		




7. ¿Has utilizado la técnica de "tomar las cosas con calma" para encontrar solución a tus problemas personales?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		




8. ¿Ponerse en el lugar del otro cuando tienes un problema, te ayuda a entender mejor la situación?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		



9. ¿Cuándo tienes un problema, el establecer metas y tener diferentes caminos, te permite encontrar la mejor solución?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		




10. ¿Ser una persona que se relaciona bien con los demás te ayuda a llevarte mejor con tu familia y con las personas que te rodean?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		


11. ¿Te has apoyado en tu familia para solucionar problemas relacionados con tu enfermedad?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		

12. ¿Las cosas que aprendiste durante el tratamiento, te ayudarán a sentirte mejor?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		

13. ¿Recomendarías este tratamiento a otros niños?

1 NO	2 No lo sé	3 SI
		

¡GRACIAS POR COLABORAR!

Cuestionario de Satisfacción con el Tratamiento (CSTP)

Nombre: _____ Fecha: _____

1. ¿A partir de su participación en el "Juego del Optimismo" se siente capaz de identificar pensamientos pesimistas que afecten sus emociones y su comportamiento?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

2. ¿Puede cambiar pensamientos pesimistas en pensamientos optimistas que le ayuden a sentirse y comportarse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

3. ¿Su hijo(a) puede cambiar pensamientos pesimistas en pensamientos optimistas que le ayuden a sentirse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

4. ¿Considera que identificar sus pensamientos pesimistas y optimistas le ayuda a mejorar los problemas relacionados con la enfermedad de su hijo(a)?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

5. ¿Considera que para su hijo(a) identificar sus pensamientos pesimistas y optimistas le ayuda a mejorar los problemas relacionados con su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

6. ¿Puede cambiar sus pensamientos permanentes en pensamientos temporales que le ayuden a sentirse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

7. ¿Puede su hijo(a) cambiar sus pensamientos permanentes en pensamientos temporales que le ayuden a sentirse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

8. ¿Piensa que cambiar su pensamiento permanente a temporal le ayuda a mejorar los problemas relacionados con la enfermedad de su hijo(a)?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

9. ¿Piensa que para su hijo(a) el cambiar su pensamiento permanente a temporal le ayuda a mejorar los problemas relacionados con su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

10. ¿Es capaz de identificar sus pensamientos "por mí" de sus pensamientos "por alguien más o por algo más"?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

11. ¿Su hijo(a) es capaz de identificar sus pensamientos "por mí" de sus pensamientos "por alguien más o por algo más"?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

12. ¿Cree que cambiar sus pensamientos "por mí" o "por alguien más o por algo más" le ayuda a mejorar los problemas relacionados con la enfermedad de su hijo(a)?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

13. ¿Cree que para su hijo(a) el cambiar sus pensamientos "por mí" o "por alguien más o por algo más" le ayuda a mejorar los problemas relacionados con su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

14. ¿Aprender a "quitar el desastre" le ayuda a sentirse y comportarse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

15. ¿Eliminar pensamientos pesimistas le ayuda a su hijo(a) a sentirse y comportarse mejor?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

16. ¿Cuándo tiene un problema utiliza la técnica "tomar las cosas con calma" para encontrar la solución?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

17. ¿Cuándo tiene su hijo(a) un problema utiliza la técnica de "tomar las cosas con calma" para encontrar la solución?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

18. ¿Ponerse en el lugar del otro cuando tiene un problema le ayuda a entender mejor la situación?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

19. ¿Ponerse en el lugar del otro cuando tiene un problema le ayuda a su hijo(a) a entender mejor la situación?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

20. ¿Cuándo tiene un problema, el establecer metas y tener diferentes caminos, le permite encontrar la mejor solución?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

21. ¿Cuándo su hijo(a) tiene un problema, el establecer metas y tener diferentes caminos, le permite encontrar la mejor solución?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

22. ¿Ser una persona que se lleva bien con los demás le ayuda a llevarse mejor con su familia y con las personas que le rodean?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

23. ¿Ser una persona que se lleva bien con los demás le ayuda a su hijo(a) a llevarse mejor con su familia y con las personas que le rodean?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

24. ¿Llevarse mejor con su familia y las personas que le rodean es importante para resolver otros problemas relacionados con la enfermedad de su hijo(a)?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

25. ¿Para su hijo(a) el llevarse mejor con su familia y las personas que le rodean es importante para resolver otros problemas relacionados con su enfermedad?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

26. ¿Las cosas que aprendió durante el tratamiento le serán útiles?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

27. ¿Las cosas que su hijo(a) aprendió durante el tratamiento le serán útiles?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

28. ¿Recomendaría este tratamiento a otros padres de niños con la misma enfermedad de su hijo(a)?

1	2	3	4	5
Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Casi siempre	Siempre

COMENTARIOS

¡GRACIAS POR COLABORAR!

Anexo

4

MODULO 1:

EL JUEGO DEL OPTIMISMO

Cambiando el pensamiento pesimista automático en los niños

- ◆ La edad óptima para el entrenamiento es en niños entre 8-12 años de edad.
- ◆ El entrenamiento debe ser interactivo, creativo y divertido para el niño participante.
- ◆ Se requiere de ambiente propicio para que el niño se sienta seguro, se pueda reír y bromear.

1. Introducción al Dialogo Interno



Quando se presentan problemas, como _____, todos hablamos con nosotros mismos sobre lo que ocurrió. Pensamos sobre lo ocurrido y estos pensamientos están dentro de nuestra cabeza, por lo que nadie puede escucharlos, solo nosotros mismos. Todo mundo hace esto, niños, niñas y adultos... y es totalmente normal. Muchas veces no nos damos cuenta de lo que estamos pensando cuando ocurre un problema. Es como si una voz dentro de nosotros se encendiera automáticamente.



Imagina que _____



Tu piensas _____

Hablar para ti mismo es completamente normal, todo el mundo lo hace



Dialogo interno

1. **Melancolía Tristán** esta en el patio de la escuela y piensa: "No puedo creer que Julieta no me haya escogido para estar en su equipo. Cuando no faltaba tanto a la escuela, yo siempre la escogía a ella primero. Ella escogió a Susana y ni siquiera es su mejor amiga! Se supone que yo soy su mejor amiga! Ya no le caigo bien."
2. **Disgustín Tristán** se da cuenta de que Juan no lo invitó a su casa. Entonces piensa: "¿Por qué no me invitó Juan a comer a su casa? Siempre jugamos juntos y nos divertimos mucho; él debe estar enojado conmigo porque sí invitó a Pedro. En la tarde van a jugar y yo no voy a estar ahí. Me siento solo."
3. **Melancolía Tristán** llega a su banca al final del día y se da cuenta de que no está su suéter nuevo. Entonces piensa: "No puedo creer que alguien se haya llevado mi suéter. ¡Se lo robaron! ¡Qué le voy a decir a mi mamá, se va a enojar conmigo!. Le dije que cuidaría mi suéter y ahora desapareció. Nunca va a confiar en mí y de seguro no me comprará ropa nueva. Voy a verme fea con mi suéter viejo."

4. **Disgustín Tristón** se ve en el espejo regresando del hospital y piensa: "¡No puedo creer lo que le pasa a mi cabello, prácticamente se me está cayendo! ¿Cómo voy a ir a la escuela así? Los niños se van a reír de mí y me tomará meses que mi cabello se vuelva a ver bien. ¡Me veo pelón!"



Ejercicio escrito

Instrucciones: Se exploran los pensamientos del niño en cuatro situaciones (familia, escuela, hospital y amigos). Este ejercicio ayudará a identificar el estilo explicativo del niño. Es importante que el terapeuta motive al niño a expresar libremente sus pensamientos.

1. **Componente A (familia):** Tu hermano invita a sus amigos a la casa y no importa lo que hagas, ellos se burlan de ti. Tú piensas:
2. **Componente A (escuela):** Tu maestro te pregunta algo en clase y te das cuenta de que no sabes de qué te están hablando. Tú piensas:
3. **Componente A (hospital):** Llegas al hospital y se tardan mucho en llamarte. Tú piensas:
4. **Componente A (amigos):** Tu mejor amiga planea visitarte en tu casa. Veinte minutos antes de la hora que se supone llega a tu casa, te llama y te dice que no puede ir porque va a jugar a casa de otro amigo. Tú piensas:

2. Introducción al Modelo ABC (SCC)

Instrucciones: El punto central es explicar al padre que la forma en la que se siente ante un problema está determinada por lo que piensa del problema. Se explica el vínculo entre pensamientos y sentimientos utilizando las caricaturas.



Ejemplos con caricaturas

<p>Componente A (escuela)</p> <p>La maestra le está entregando el examen al niño(a) y le pregunta: ¿Por qué siempre sales mal en los exámenes?</p>	<p>Componente B</p> <p>Por más que estudio siempre repruebo. ¡Soy un tonto!</p>	<p>Componente C</p> <p>Triste</p>
<p>Componente A (familia)</p> <p>La mamá entrando al cuarto del niño(a), pregunta: ¿Por qué eres tan flojo(a) y nunca arreglas tu cuarto?</p>	<p>Componente B</p>	<p>Componente C</p> <p>De acuerdo</p>
<p>Componente A (Amigos)</p> <p>Amigos (as) cuchicheando y el niño(a) pasando por ahí, dándose cuenta de la situación</p>	<p>Componente B</p>	<p>Componente C</p> <p>Triste</p>



Ejercicio para unir columnas.

Instrucciones: Decirle al niño que dibuje una línea que conecte cada pensamiento con el sentimiento que le corresponde. **Ejemplo:** Si te peleas con tu mejor amigo, puedes tener diferentes pensamientos sobre la pelea. Cada pensamiento te puede hacer sentir de diferente manera. Quiero que te imagines que en verdad te peleaste y que tuviste los siguientes pensamientos. ¿Cómo te harían sentir?

Situación 1: Te peleas con tu mejor amigo

Pensamientos	Sentimientos
a) Ahora ya no tengo ningún amigo	a) Sentirme enojado
b) Mi amigo fue malo conmigo a propósito	b) Sentirme bien
c) Haremos las paces y volveremos a ser amigos pronto	c) Sentirme triste

Situación 2: Te sacas baja calificación en un examen

Pensamientos	Sentimientos
a) Voy a estar en problemas cuando llegue a casa	a) Sentirme bien
b) Estuve flojeando mucho en vez de estudiar	b) Sentirme asustado
c) Puedo trabajar duro y hacerlo mejor	c) Sentirme culpable

Situación 3: Tu hermano mayor, tiene permiso de quedarse despierto hasta tarde para ver una película y tú no

Pensamientos	Sentimientos
a) A mí nunca me dan permiso de hacer algo divertido	a) Sentirme enojado
b) Ellos lo quieren más a él que a mí	b) Sentirme bien
c) Ellos me llevarán al parque y a él no	c) Sentirme triste

Situación 4: Estás en la habitación del hospital y el médico le pide a tu mamá que salga y te deje solo(a)

Pensamientos	Sentimientos
a) El doctor no quiere que mi mamá esté conmigo	a) Sentirme bien
b) Cuando termine de revisarme el doctor, mi mamá regresará	b) Sentirme triste
c) Mi mamá se sale porque no le importo	c) Sentirme enojado



Ejemplos verbales

Instrucciones: Después de cada ejemplo, pídele al niño que te lo explique en sus propias palabras. Pon MUCHA ATENCIÓN en la forma en que describe la conexión entre creencias y sentimientos. Después de que el niño te explique en sus propias palabras, realiza las preguntas que aparecen después de cada ejemplo.

1. **Componente A (familia):** Hoy a la hora de la comida mi mamá me sirvió un plato con comida que sabe que no me gusta y me obligó a comérmela.

Componente B: Mi mamá me obligó porque no me quiere

Componente C: Me sentí muy, muy triste, quise llorar, pero terminé de comer y me fui a mi cuarto.

-**Formular preguntas y discutir:** ¿Por qué crees que el niño se sintió triste y se fue a su cuarto? Si el niño pensara que su mamá le da de comer eso para que esté saludable, ¿cómo crees que se sentiría?, ¿se hubiera sentido triste?

2. **Componente A (amigos):** Estábamos jugando en el recreo cuando uno de mis amigos me empujó, yo me caí.

Componente B: Todos debieron haber pensado que soy muy torpe.

Componente C: Me sentí enojado y deje de jugar con ellos.

-**Formular preguntas y discutir:** ¿Por qué crees que el niño se enoja y dejó de jugar?, ¿Si hubiera pensado que lo empujaron por accidente crees que se hubiera enojado y dejado de jugar?

3. **Componente A (escuela):** Ayer mi maestra me pidió que pasara al frente y resolviera una división. Al resolverla, me equivoqué y ella me dijo enfrente de todo el salón que debo pasar más tiempo estudiando y menos tiempo distraído.

Componente B: "No le caigo bien a mi maestra, se la va a pasar regañándome todo el año."

Componente C: Me sentí tonto, mi cara se puso roja y no pude evitarlo.

-**Formular preguntas y discutir:** ¿Por qué el niño se sintió tonto? ¿Por qué su cara se puso roja? ¿Cómo crees que se hubiera sentido el niño si creyera que el maestro lo hace para que él aprenda?

4. **Componente A (hospital):** Hoy me pusieron el catéter, la enfermera me pidió que no me moviera, pero no pude quedarme quieto y me regañó.

Componente B: La enfermera esta enojada conmigo.

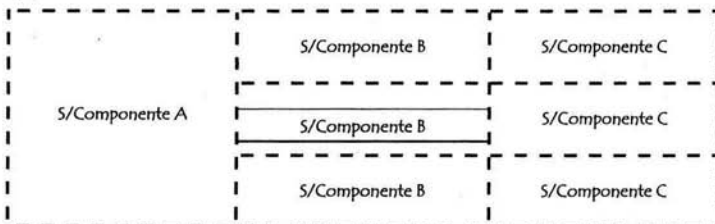
Componente C: Me asuste y me puse a llorar.

-**Formular preguntas y discutir:** ¿Por qué crees que el niño se sintió asustado y lloró?, ¿Si el niño pensara que la enfermera no esta enojada con él, cómo se hubiera sentido?



Ejemplos reales con caricaturas

Instrucciones: Pídele al niño un ejemplo de su propia vida, cualquier momento en el que se ha sentido mal, triste, apenado, molesto o cuando se ha comportado de alguna forma que no le agrada. Posteriormente ayúdale identificar sus creencias y consecuencias de esas creencias. Es importante que el niño describa en sus propias palabras lo que le ocurrió, y cómo se sintió y actuó.



El Juego del Optimismo (el tratamiento) es una forma de aprender estrategias que me ayudan a mejorar:

Mi Calidad de Vida y la de mi Familia	La Adherencia Terapéutica de mi Hijo
<ul style="list-style-type: none">✓ Sentirnos bien físicamente.✓ Sentirnos felices y tranquilos.✓ Llevar a cabo las actividades que nos gusta hacer.✓ Llevarnos bien como familia y con la gente que nos rodea.✓ Dar soluciones adecuadas a los problemas.	<ul style="list-style-type: none">✓ Llevar a cabo las instrucciones dadas por el doctor.✓ Que tome los medicamentos a la hora y los días que indicó el doctor.✓ Cooperar tanto con la enfermera como con el doctor en sus tratamientos médicos.✓ Ir a todas sus consultas.✓ Preguntar todas las dudas al doctor o al psicólogo sobre su tratamiento.✓ Cumplir con las recomendaciones del doctor.

El Juego del Optimismo tiene como objetivo cambiar conductas, emociones y pensamientos que puedan influir en la forma como enfrento mis problemas:

Negativo



- ✓ Pensamientos negativos
- ✓ Sentirnos enojados y tristes
- ✓ Dar soluciones poco efectivas a problemas sencillos
- ✓ Llevarnos mal con la familia y con la gente que nos rodea

Positivo



- ✓ Pensamientos positivos.
- ✓ Sentirnos mejor y tranquilos.
- ✓ Dar soluciones efectivas para problemas tanto sencillos como complicados.
- ✓ Llevarnos bien con la familia y ser amigable con la gente que nos rodea.

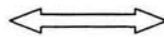
El Juego del Optimismo tiene la meta de ayudarnos tanto en nuestra salud física como en nuestra salud mental

SI PENSAMOS POSITIVAMENTE



NOS SENTIREMOS MEJOR

NOS COMPORTAMOS BIEN



RESOLVEREMOS CUALQUIER PROBLEMA

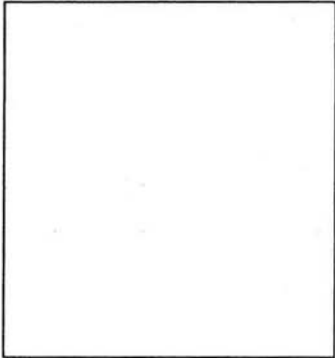


TENDREMOS BUENA RELACIÓN
CON NUESTRA FAMILIA Y LA GENTE
QUE NOS RODEA.



LA SALUD DE MI FAMILIA
SERÁ BUENA Y ESTABLE.

Programa de Apoyo Psicosocial para niños con Cáncer y sus familias



El Juego del Optimismo

Mi nombre es:

Este es mi carnet

INSTRUCCIONES:

Este carnet esta hecho para que registres algunas de las actividades que realizas cada semana. El carnet se divide en secciones y en cada una de ellas iras marcando las cosas que haces.


Encontrarás una serie de símbolos, cada uno representa una actividad diferente.

Su significado es el siguiente:

 Visitas al médico


 Estudios

 Diversiones

 Reposo

 Consultas

 Molestias

 Dieta

 Ejercicios

 Tratamiento

Si tienes alguna duda sobre como llenar este carnet, pregúntale a tu terapeuta o a tus papás.

NO. DE CARNET. _____

DATOS GENERALES

¿Cómo se llama mi enfermedad?

¿Qué medicamentos uso?

¿Con qué frecuencia acudo a mi tratamiento?

NO DE CARNET. _____

DATOS GENERALES

¿Cuál es el nombre de la enfermedad de su hijo?

¿Qué medicamentos usa?

¿Con qué frecuencia acude a tratamiento su hijo?

101 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió y a que hora.

LUNES

DESAYUNO

COMIDA

CENA

102 LA DIETA DE SU HIJO

Especifique que alimentos comió y a qué hora.






DOMINGO

DESAYUNO




COMIDA


CENA

Marca con una si asististe al hospital por alguna de las siguientes razones.

	Lun.	Mart.	Mierc.	Juev.	Vier.	Sab	Dom.
							
							
							
							






Marca con una si realizaste las siguientes actividades como te las indicó el médico, si no fue así entonces marca las con una .

Actividades	Lun	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.
							
							
							





 Marca con una las actividades que realizaste


Diversiones	Lun.	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.





Marque con una si su hijo acudió al hospital por alguna de las siguientes razones:

	Lun.	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.
							
							
							
							

 Marque con una si su hijo tuvo algún momento de reposo y especifique a que hora.

Hora	Lun.	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.
							
							
							
							

 Marque con una si su hijo realizó algún ejercicio

Hora.	Lun.	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.
							
							
							
							

☑ Marque con una ✓ si su hijo realizó algunas de las siguientes actividades.

Div.	Lun	Mart.	Mierc.	Juev.	Viern.	Sab	Dom.
☑							
☑							
☑							
☑							
☑							