

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
CAMPO DEL CONOCIMIENTO PSICOLOGÍA DE LA SALUD
FACULTAD DE PSICOLOGIA**



PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS

TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:

DOCTORA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

LIC. ANDRÓMEDA IVETTE VALENCIA ORTIZ

TUTOR: DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ SOSA

COMITÉ TUTORAL:

DRA. GILDA GÓMEZ PÉREZ-MITRE

DR. GEORGES DREYFUS CORTÉS

DRA. LUCY MARIA REIDL MARTÍNEZ

DR. JAVIER NIETO GUTIÉRREZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, MEXICO D.F. MAYO 2007

ESTA TESIS FUE REALIZADA CON EL APOYO DEL DR. HÉCTOR AYALA VELÁZQUEZ†



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mi compañero de aventuras, **César**, por su entrega, apoyo, compromiso y amor en este proyecto.....el proyecto de nuestras vidas....

Gracias a **Alejandra** y **Fernanda**, por llegar a mi vida durante este tiempo y enseñarme que ser una persona exitosa incluye el sutil balance entre la familia y lo profesional.... gracias por ceder su espacio y tiempo para que yo cumpla mis metas, dándome a cambio un amor infinito, sus sonrisas, sus alegrías, sus abrazos y travesuras.....gracias a mis más amados tesoros...mis hijas.

A mis padres, **Alejandra** y **Omar**, por darme las herramientas para hacer mis metas una realidad, por creer en mí, apoyarme y estar a mi lado, gracias por su amor y tolerancia. A **Juan Pablo**, **Viky**, **Penélope**, **Enrique** e **Isís**, por todo lo que dan aún sin saberlo, gracias por compartir y por existir. **Dione**, **Eirana** y **Pablo**, ustedes representan una parte importante de mis alegrías, son fuente de motivación y de energía, muchas gracias por su amor.

Juan, **Imelda**, **Oscar**, **Berenice**, **Ermí**, **Yadira** y **Ailed**, a ustedes por cobijarme en su familia, por abrirme las puertas de su corazón, por compartir su esencia, por darme lecciones de vida, por compartir, apoyar y por darme algo que es invaluable, su amor ...muchas Gracias.

A **Lorena**, **Génaro**, **Gabriela**, **Nelly** e **Ilse**, por estar y no estar, simplemente porque así es la amistad...gracias por todo lo que me han dado para este proyecto voluntaria e involuntariamente.

A todos los del **JO**, por creer en este proyecto, por dar en cada actividad lo mejor de cada uno, por todo lo que me han permitido compartir con ustedes y por lo que me han enseñado. Gracias por que ustedes han hecho realidad que podamos tener impacto en los niños con cáncer y sus familias. Sigamos creciendo!!

Gracias por ser parte del **JO Aídee**, **Alba**, **Alma**, **Araceli**, **Aarón**, **Elizabeth**, **Israel**, **Lupita**, **Lety**, **Mary**, **Orlando**, **Rosa**, **Rosario**, **Sonia**, **Yadira**, **Yuh-ing**.

Noemí, **Lidy**, **Silvia**, **Fernando**, **Mary Jose**, **Raúl**, **Rebeca** y **Sergio**... gracias por formar parte de mi crecimiento profesional, y por su amistad.

Al **Dr. Juan José**, **El Dr. Georges**, **la Dra. Lucy**, **la Dra. Gilda** y **el Dr. Javier** por brindarme su orientación en la culminación de este trabajo, por su paciencia y apoyo....muchas Gracias.

A los que ya no están pero dejaron una profunda huella en mi vida profesional...por que sus enseñanzas perduran y continúan....

....a mi amigo **Isaac**, "Vikingo" por ser el más grande.

....a mi tutor, que me enseñó a respetar el análisis conductual aplicado, ...pues con el paso del tiempo más valoro la fortuna que tuve de compartir esos años de trabajo y aprendizaje, y más crece mi admiración y aprecio por usted, ...

gracias **Dr. Héctor Ayala**, sin usted esto no sería posible.

CONTENIDO

◆ Resumen/ Summary	X
◆ Capítulo 1	1
Psicología de la Salud y Cáncer	
1.1 Psicología de la Salud	
1.1.1 Psicología Clínica de la Salud	
1.1.2 Enfermedades crónicas en la infancia	
1.2 Cáncer	
1.2.1 Cáncer	
1.2.2 Etiología del cáncer	
1.2.3 Factores asociados	
1.2.4 Cáncer pediátrico	
1.2.5 Tratamiento del cáncer infantil	
1.3 Sistema Inmunológico	
1.3.1 Características generales	
1.3.2 Linfocitos	
1.3.3 Anticuerpos	
◆ Capítulo 2	38
Aspectos Psicológicos en el Cáncer Infantil	
2.1 Estrés Psicológico	
2.1.1 Estrés y afrontamiento en niños con cáncer	
2.1.2 Estrés y cáncer	
2.1.3 Estrés y sistema inmune	
2.1.4 Características de los niños resistentes al estrés	
2.2 Calidad de Vida	
2.2.1 Calidad de Vida y Salud	
2.2.2 Impacto del cáncer en la calidad de vida de niños con enfermedades oncológicas	
2.2.3 Variables sociodemográficas y calidad de vida	
2.2.4 Evaluación de la calidad de vida	
2.3 Adherencia Terapéutica	
2.3.1 Concepto de adherencia terapéutica	
2.3.2 Importancia de la adherencia terapéutica en el tratamiento del cáncer	
2.3.3 Factores que promueven y dificultan la adherencia terapéutica	
2.3.4 Evaluación e intervención en la adherencia terapéutica	
2.3.5 Modelos explicativos de adherencia terapéutica	
2.3.6 Autoeficacia y adherencia terapéutica	
2.3.7 Intervenciones basadas en la autoeficacia	
2.4 El cuerpo y la Imagen Corporal	
2.4.1 Esquema corporal	
2.4.2 Esquema corporal en niños	
2.4.3 Imagen corporal y enfermedad	
2.4.4 Imagen corporal y satisfacción en los niños	
◆ Capítulo 3	94
Intervenciones Psicológicas	

3.1 Intervenciones Psicológicas

3.1.1 Intervenciones psicológicas y enfermedades crónicas

3.2 Componentes de una Intervención Cognitivo-Conductual

3.2.1 Estilos explicativos y entrenamiento en optimismo

3.2.2 Entrenamiento en adherencia terapéutica

3.2.3 Entrenamiento en autoeficacia

3.2.4 Entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas

3.2.5 Entrenamiento a padres

3.2 Evaluación de Programas de Intervención

3.3.1 Validación social

◆ Método 133

Planteamiento del problema

Objetivos

Procedimiento

◆ Fase I**Descripción de indicadores sociodemográficos de una muestra de pacientes oncológico pediátricos y sus padres, apoyados por una institución de asistencia privada**

..... 137

Planteamiento del Problema

Objetivos

Variables

Tipo de estudio

Muestra

Instrumentos

Procedimiento

Resultados

◆ Fase II**Detección de necesidades de servicio psicológico en niños con cáncer y sus padres, a través de grupos focales**

..... 148

Planteamiento del Problema

Objetivos

Variables

Tipo de estudio

Muestra

Instrumentos

Procedimiento

Resultados

◆ Fase III**Indicadores de salud, clima social laboral y síndrome de burnout en el personal de una Institución de Asistencia Privada**

..... 159

Planteamiento del Problema

Objetivos

Variables

Tipo de estudio

Muestra

Instrumentos

Procedimiento

Resultados

◆ Fase IV

Desarrollo de una intervención cognitivo conductual para Niños con Cáncer y sus Familias: “El Juego del Optimismo”.....176

Planteamiento del Problema

Objetivos

Variables

Tipo de estudio

Muestra

Escenario

Instrumentos

Procedimiento

Resultados

◆ Estudio I

Aplicación del Juego del Optimismo en pacientes oncológico pediátricos y sus familias 200

Planteamiento del Problema

Objetivos

Variables

Tipo de estudio

Muestra

Escenario

Instrumentos

Procedimiento

Resultados

◆ **Discusión y Conclusiones 251**◆ **Referencias 263**◆ **Anexos 282**

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estrategias de afrontamiento y ajuste relacionados con enfermedades crónicas o terminales.....	11
Tabla 2. Diferencias entre neoplasias / tumores malignos y benignos	14
Tabla 3. Padecimientos malignos más frecuentes durante la edad pediátrica	18
Tabla 4. Efectos tardíos provocados por las distintas modalidades terapéuticas	29
Tabla 5. Investigaciones donde el evento estresante es de origen biológico.....	47
Tabla 6. Investigaciones donde el evento estresante es una intervención médica	47
Tabla 7. Estudios en los que las situaciones de cambio en la vida se evalúan como estresantes	48
Tabla 8. Investigaciones que evalúan el impacto del estrés académico en el sistema inmune	48
Tabla 9. Estudios realizados con población sana	49
Tabla 10. Investigaciones donde los sujetos presentan alteraciones emocionales como depresión, ansiedad y enojo	50
Tabla 11. Características de la evaluación formativa y sumativa	122
Tabla 12. Ventajas y desventajas de la evaluación interna y externa... ..	124
Tabla 13. Número de padres que participaron en el estudio	139
Tabla 14. Rango de edad de los padres	144
Tabla 15. Integración de los tres grupos focales de los padres.	150
Tabla 16. Participantes en el grupo focal de “Niños pequeños” y “Niños grandes”	150
Tabla 17. Principales indicadores conductuales reportados por los padres y/o cuidadores de niños con cáncer.	156
Tabla 18. Principales indicadores cognitivos-emocionales reportados por los padres y/o cuidadores de niños con cáncer.....	157
Tabla 19. Principales indicadores reportados por los niños con cáncer	158
Tabla 20. Estadística descriptiva	172
Tabla 21. Grado académico de los psicólogos que participaron como jueces.....	179
Tabla 22. Descripción de los niños que integran a los seis casos del estudio	215
Tabla 23. Descripción sociodemográfica de los participantes	216
Tabla 24. Análisis de los datos de conductas de adherencia terapéutica en la fase de LB y Tx utilizando la técnica de división en mitades. Se observa el cambio en el nivel y la pendiente de la fase LB al Tx y su nivel de significancia en las conductas de adherencia al tratamiento médico en los seis casos	219

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Etiología del cáncer infantil	17
Figura 2. Leucemia Mieloide	22
Figura 3. Principales componentes del Sistema Inmune	36
Figura 4. Modelo de Estrés	43
Figura 5. Eventos estresantes durante las diferentes fases del padecimiento oncológico	44
Figura 6. Eventos estresantes crónicos durante las diferentes fases de la enfermedad	45
Figura 7. Edad de los niños apoyados por la I.A.P.	141
Figura 8. Género de la población apoyada por la I.A.P	142
Figura 9. Escolaridad de los pacientes oncológico pediátricos apoyados por la I.A.P.	142
Figura 10. Porcentaje de asistencia escolar	143
Figura 11. Distribución geográfica de la población en la República Mexicana	143
Figura 12. Distribución del estado civil de los padres	144
Figura 13 y 14. Principales ocupaciones de los padres y madres de los niños con cáncer	145
Figura 15. Distribución del diagnóstico oncológico	146
Figura 16. Principales padecimientos oncológicos pediátricos	146
Figura 17. Tratamiento médico de la población	147
Figura 18. Distribución de la población en la fase de tratamiento médico.	147
Figura 19. Área de relaciones en los subgrupos de la I.A.P.	166
Figura 20. Área de autorrealización en los subgrupos del personal de la I.A.P.	167
Figura 21. Área de estabilidad / cambio en los subgrupos del personal de la I.A.P.	168
Figura 22. Área de salud en los subgrupos del personal de la I.A.P.	169
Figura 23. Área de estrés percibido en los subgrupos del personal de la I.A.P.	179
Figura 24. Área de estilos de afrontamiento en los subgrupos del personal de la I.A.P.	171
Figura 25. Área de apoyo social en los subgrupos del personal de la I.A.P.	172
Figura 26. Histograma del puntaje de Burnout en el personal de la I.A.P.....	173
Figura 27. Asociaciones lineales estadísticamente significativas	175
Figura 28. Sangre de un niño sano y de un niño enfermo.....	182
Figura 29. Respuesta gráfica de un niño con cáncer ante la pregunta ¿Qué es la Leucemia?	182
Figura 30. Viñetas de práctica para trabajar el modelo ABC en el módulo 1	184
Figura 31. Ejemplo de una hoja de registro ABC, contestada por un niño con cáncer de 7 años, donde se muestra su habilidad para cambiar su creencia y su consecuencia emocional.	185
Figura 32. Ejemplo de una hoja de registro ABC, para cambiar pensamientos permanentes en temporales, contestada por un niño con cáncer de 7 años	187

Figura 33. Ejercicio de práctica para identificar las expresiones faciales que acompañan distintas emociones	190
Figura 34. Ejercicio de práctica para identificar las expresiones y tono de voz que acompañan a distintas emociones	191
Figura 35. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre la pertinencia del Juego del Optimismo	195
Figura 36. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre que tan adecuada es la secuencia del Juego del Optimismo	196
Figura 37. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre que tan adecuada es la secuencia del Juego del Optimismo	198
Figura 38. Porcentaje de acuerdo con las metas del tratamiento en los seis casos	216
Figura 39. Evaluación de la percepción de la calidad de vida en los niños y sus padres antes y después de la intervención del Juego del Optimismo ($z = -2.207, p = 0.027$)	217
Figura 40. Se observa la tendencia de los datos de las conductas de adherencia terapéutica de cada uno de los seis casos	218
Figura 41. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 1	220
Figura 42. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 2	221
Figura 43. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 3	222
Figura 44. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 4	223
Figura 45. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 5	224
Figura 46. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 6	225
Figura 47. Evaluación de los componentes del tratamiento antes y después de la intervención “El Juego del Optimismo” ($z = -2.201, p = 0.028$)	226
Figura 48. Porcentaje de aciertos que presentan los niños ($z = -2.214, p = 0.027$) y sus padres ($z = -2.201, p = 0.028$) para identificar la respuesta emocional ante distintos pensamientos antes y después del tratamiento	227
Figura 49. Porcentaje de acuerdo con las metas del Tx Caso 1.....	228
Figura 50. Puntaje de la madre y el padre en su evaluación del ambiente social familiar	229
Figura 51. Puntajes de la madre y el padre en su evaluación sobre el número de argumentos familiares (ARFAM), el ambiente físico negativo en el hogar (AN), número de relaciones estrechas (RE), búsqueda de apoyo con profesionistas (P) y búsqueda de apoyo con no profesionistas (NOP)	230
Figura 52. Puntaje de la madre y el padre con respecto a los indicadores de salud	231
Figura 53. Puntajes de la madre y el padre en su evaluación sobre eventos de cambio en la vida (situaciones estresantes)	231
Figura 54. Principales estrategias de afrontamiento empleadas por los padres	232
Figura 55. Se observan los puntajes totales y por área obtenidos en el IEC en el Caso 1	234
Figura 56. Principales estilos explicativos utilizados por el niño y sus padres	235
Figura 57. Porcentaje de aciertos y errores en el niño y sus padres	236
Figura 58. Puntajes obtenidos en el CDI, Caso 1.....	236
Figura 59. Puntajes obtenidos al evaluar la calidad de vida del niño, según la percepción del padre y del propioniño antes y después del tratamiento	237

Figura 60. Se observan las líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx	239
Figura 61. Porcentaje de acuerdo con las metas del Tx Caso 2	240
Figura 62. Puntajes de la tía en su evaluación del ambiente social familiar	241
Figura 63. Puntajes de la tía en su evaluación sobre el número de argumentos familiares (ARFAM), el ambiente físico negativo en el hogar (AN), número de relaciones estrechas (RE), búsqueda de apoyo con profesionistas (P) y búsqueda de apoyo con no profesionistas (NOP)	241
Figura 64. Puntaje de la tía con respecto a los indicadores de salud	242
Figura 65. Puntajes de la tía en su evaluación sobre eventos de cambio en la vida (situaciones estresantes)	242
Figura 66. Principales estrategias de afrontamiento empleadas por la tía	243
Figura 67. Se observan los puntajes totales y por área obtenidos en el IEC en el Caso 2	245
Figura 68. Principales estilos explicativos utilizados por el niño, su hermana y tía.....	246
Figura 69. Porcentaje de aciertos y errores en el niño su hermana y su tía	247
Figura 70. Puntajes obtenidos en el CDI, Caso 2	247
Figura 71. Puntajes obtenidos al evaluar la calidad de vida del niño, según la percepción de la tía y del propionño antes y después del tratamiento	248
Figura 72. Se observan las líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 2	249

PROGRAMA DE APOYO PSICOSOCIAL PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS

RESUMEN

Se conoce que en la actualidad existe un alto porcentaje de pacientes oncológico pediátricos que sobreviven a la enfermedad y que deben de reintegrarse a las actividades y ambientes cotidianos. Al respecto, las intervenciones psicológicas en el área enfocan sus esfuerzos en dos aspectos principales; la evaluación y mejoramiento de la Calidad de Vida del paciente y sus familiares; y el evaluar e incrementar la adherencia terapéutica ante los procedimientos médicos. Durante las últimas décadas los estudios han mostrado el impacto de altos niveles de estrés en la salud, por lo que no debemos olvidar que los padecimientos oncológicos se presentan como una serie continua de eventos estresantes. En el padecimiento del cáncer infantil se presentan distintas respuestas psicológicas que participan en el ajuste del niño y su familia. Un factor importante es el tipo de atribuciones que los niños y sus padres hacen ante la enfermedad.

Seligman y Csikszentmihalyi (2000) proponen que el tipo de atribución que se hace ante eventos negativos en la vida impacta de manera directa sobre las cogniciones, y estas a su vez, alteran los patrones conductuales, por lo que pueden llevar a un individuo a un estilo “pesimista” u “optimista”. Las repercusiones de un estilo atribucional pesimista deterioran la salud y la calidad de vida del niño y su familia, además de influir en las conductas relacionadas con el mantenimiento del bienestar físico, como en el caso de la adherencia terapéutica. Otro factor que participa en el ajuste a la enfermedad, es la creencia de las personas respecto a sus capacidades para controlar eventos que afectan su vida, es decir, el nivel de autoeficacia (Bandura, 1977).

Debido a la necesidad de tener un tratamiento psicológico que pueda brindar a los niños y a sus familias habilidades para ajustarse satisfactoriamente al impacto del cáncer, el presente estudio tiene el propósito de diseñar y promover

un programa de intervención cognitivo-conductual que mejore la calidad de vida de los niños con cáncer y sus familias, además de incrementar la adherencia terapéutica de los mismos. Para el diseño e implementación del Programa se realizó la detección de necesidades reales de servicio psicológico en una muestra de pacientes oncológico pediátricos, a través de la descripción sociodemográfica y la formación de grupos focales de padres de niños con cáncer (n=18), y grupos focales de niños con cáncer (n=48). Además de evaluar el impacto de trabajar directamente con niños con cáncer en la salud del personal de una Institución de Asistencia Privada, I. A. P. (n= 62).

Posteriormente, se llevó a cabo la búsqueda y selección de instrumentos psicométricos óptimos para la población oncológica, realizando las adaptaciones pertinentes para población mexicana. Por lo que se trabajo con: Contrato Terapéutico (Valencia, 2002), Carnets de adherencia (Flores, Bazán, & Valencia, 2002), Carnets de citas (Flores, Bazán, & Valencia, 2002), Entrevista Conductual (Valencia & Ayala, 2002), Escala de Ambiente Social Familiar (FES-Moos, 1980, adaptado por Ayala), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL-Varny, 1997), Children's Depression Inventory (CDI- Kovacs, 1992), Children Attributional Style Questionnaire y la técnica CAVE (Seligman, 1986), Índice de Estrés en la Crianza (IEC-Abidin,1979,1990 Adaptado por Ayala), Cuestionario de Autoeficacia en los niños y padres (González, 2000; adaptado por Bazán, Flores & Valencia, 2003), y el Cuestionarios de Satisfacción Social (Valencia, 2002).

El Manual de intervención (Valencia, 2005) se hizo para apoyar la capacidad para replicar fielmente el modelo terapéutico, este manual describe las instrucciones y ejercicios para cada sesión. Este material fue desarrollado para los Terapeutas (Manual del Terapeuta del Niño y Manual del Terapeuta del Padre) y para los participantes (Manual para Niños-hermanos y Manual para Padres).

El programa de Intervención Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias, "El Juego del Optimismo", es un diseño experimental de caso único tipo AB con 5 replicas. Participaron 40 familias (28 fueron descartadas por complicaciones

con su salud o por ser de “albergue”, se presentaron 3 muertes experimentales y 9 participantes concluyeron el tratamiento) Se presentan los datos de 6 familias (n= 19) de niños con diagnóstico oncológico. El Juego del Optimismo brinda entrenamiento en habilidades cognitivas y de comportamiento a niños con padecimientos oncológicos y sus familiares (padres-hermanos) buscando mejorar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento médico. La intervención esta dividida en una fase de evaluación (psicométrica y de validez social) y una de intervención (integrada por 7 módulos para los padres y 6 módulos para los niños y sus hermanos). Se encontraron cambios estadísticamente significativos en la conducta de adherencia terapéutica, incremento en la calidad de vida y en los niveles de autoeficacia percibida. Se describieron los índices de estrés en la crianza y niveles de estrés percibido en los padres. Además las familias presentaron cambios en sus estilos atribucionales y lograron completar los productos conductuales de cada módulo. Los resultados muestran que el Juego del Optimismo es una intervención eficaz para brindar habilidades cognitivas, emocionales y de comportamiento, y cuenta con validez social. Finalmente, se puede mencionar que se presentaron en todos los casos cambios clínicos significativos. Es importante mencionar que la fase del tratamiento médico del niño, así como la gravedad de cada caso son variables que deben ser consideradas en términos de alcanzar los objetivos de la intervención.

PALABRAS CLAVE: Adherencia Terapéutica, Calidad de Vida, Cáncer, Habilidades sociales, Estrés y Estilos Explicativos.

SUMMARY

It is a well known fact that now days there is an important percentage of oncology pediatric patients that survive the disease and that have to reintegrate their daily activities and environment. The Psychology interventions in this area focus their efforts in to two main aspects; first the evaluation and improvement of the Quality of Life of the cancer patients and their families; and second, to evaluate and increase the adherence to medical procedures. During the last decades the studies have shown the impact of high levels of stress in health, wich is why we should keep in mind that the oncology procedures are a continuos source of stress. Children with cancer present different psychological responses that have an impact in the children's and families adjustment. Another important factor is the attributions that children and their parents have about the disease.

Seligman and Csikszentmihalyi (2000) postulate that the type of attribution that is made for negative events in life has a direct impact in the cognitions, wich in turn changes the behavioural patterns, taking a person into a "pessimistic or optimistic" style. The repercussions of the pessimistic style have a negative effect on the health and quality of life of the children and the families; they also influence the behaviour that is related to the maintenance of physical wellbeing, as in the case of therapeutic adherence. Another factor that is involved in the adjustment to the disease is related to their personal believes about their own capacity to control the events that affect their lives, that is, the self-efficacy level (Bandura, 1977).

Because of the necessity of a psychological treatment that provides the children and their families with the abilities to adjust to the cancer impact, the object of the present study was to design and promote a cognitive-behavioural intervention program that improve the quality of life of children with cancer and their families, and also to increase the therapeutic adherence.

For the design and implementation of the program we developed the detection of the actual needs for a psychological service in a sample of oncology pediatric

patients, through the socioeconomic description and the use of focus groups of parents of children with cancer (n=18), and focus groups of children with cancer (n= 48). The impact on the personnel from an I.A.P. (Institution of Private Assistance, I. A. P.; n=62) that works with cancer afflicted children was also evaluated.

After this, we searched and selected the optimal psychometric instruments for oncology population, making the adaptation for the Mexican population. We worked with the Therapeutic Contract (Valencia, 2002), Adherence Carnet (Flores, Bazán & Valencia, 2002), Date Carnets (Flores, Bazán, & Valencia, 2002), Behavioural Interview (Valencia & Ayala, 2002), Family Environment Scale (FES-Moos, 1980; adapted by Ayala), Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL, Varny, 1997), Children`s Depression Inventory (CDI- Kovacs, 1992), Children Attributional Style Questionnaire and the CAVE technique (Seligman, 1986), Parental Stress Index (Abidin, 1979,1990; adapted by Ayala), Questionnaire of Self-efficacy in children and parents (González, 2000; adapted by Bazán, Flores & Valencia, 2003), and the Social Satisfaction Questionnaire (Valencia, 2002).

The Intervention Handbooks (Valencia, 2005) were made to encourage the replication of the therapeutic model, this handbooks describe the instructions and exercises for each session. This material was developed for the therapists (Handbook for the therapist of the child and Handbook for the therapist of the parents) and participants (Handbook for the children-siblings and Handbook for the parents).

“The Optimistic Game”, wich is a Psychosocial Intervention Program for Children with Cancer and their Families, is an experimental design of single case type AB with 5 replications. In this study 40 families participated (28 were discarded because of health complications or for being from “shelter services”, we had 3 experimental deaths and 9 participants finished the treatment). We show the data from 6 families (n=19) with children with oncology diagnosis. The Optimistic Game gives cognitive and behavioural skills to children with oncology disease and their families (parents-siblings) wich are intended to

improve the quality of life and the adherence to medical treatment. The intervention is divided into evaluation (psychometric and social validity) and treatment (integrated by 7 modules for parents and 6 for children-siblings). We found significant statistical changes in the treatment adherence behaviour, increase in the quality of life and the perceived level of self-efficacy. We described the parental stress index and the level of perceived stress in parents. The families showed changes in their attributional style and they were able to complete the behavioural products of each module. The results show that the Optimistic Game is an effective intervention to give cognitive, emotional and behavioural skills, and had social validity. Finally, we have significant clinical change in all cases. It is important to mention that the child medical treatment and the illness severity are variables that must be considered in order to reach the intervention goals.

Key Words: Therapeutic adherence, quality of life, cancer, social skills, stress and explanatory styles.

CAPÍTULO 1

PSICOLOGÍA DE LA SALUD Y CÁNCER

1. 1 PSICOLOGÍA DE LA SALUD

La Organización Mundial de la Salud (OMS), fundada en 1946 para atender aspectos relacionados con la salud, definió en su carta magna a la salud como “el estado de completo bienestar físico y mental y no solo la ausencia de afecciones o enfermedades” (WHO, 1958).

Así la enfermedad, se presenta como un desequilibrio biológico, ecológico y social, o como una falla en los mecanismos de adaptación del organismo y una falta de reacción a los estímulos exteriores a los que se está expuesto: este proceso termina por producir una perturbación de la fisiología y anatomía del individuo (Ridruejo, Medina & Rubio, 1997).

A finales de los años setenta se propone a la Psicología como una profesión sanitaria, al reconocerse que la conducta del ser humano puede ser crucial tanto en el mantenimiento de la salud como en el origen-evolución de la enfermedad. En 1978 la Asociación Americana de Psicología (American Psychological Association, APA), creó como una más de sus divisiones (la número 38), la “Health Psychology” que al año siguiente publica su primer manual: *Health Psychology, A Handbook* (Stone, Cohen & Adler, 1979).

Es importante reconocer que en sus inicios la Psicología de la Salud mantenía un vínculo casi inseparable del campo de la medicina, enfocándose a los aspectos relacionados con “la psicología médica”, teniendo como objetivo el análisis general de los factores psicológicos que se encuentran en el estado bidireccional de salud-enfermedad, y sus posibles tratamientos (Valencia, 2001).

Weinman (1987) justifica el papel de la psicología en el campo médico en los siguientes términos:

- 1) Estudiando las variables psicológicas (en términos de cambios conductuales) en el diagnóstico médico: signos y síntomas.
- 2) El rol de los factores psicológicos en la etiología de la enfermedad orgánica y mental.
- 3) La relación medico-enfermo en la teoría y la práctica.
- 4) La respuesta del paciente a la enfermedad y al tratamiento (conducta de enfermedad).
- 5) Los recursos psicológicos en el tratamiento.

Por lo que la salud no sólo depende de lo que el sujeto tiene o no, sino también de lo que hace o deja de hacer. En este sentido las prácticas individuales y culturales que se adoptan para potenciar este estado de bienestar físico y psicológico que es la salud están fuertemente relacionada con la conducta diaria de las personas (Amigo, Fernández & Pérez, 1998; Bodenheimer, Wagner & Grumbach, 2002; Holman & Loring, 2000; Institute for the Future, 2000).

La psicología de la salud, se entiende como la suma de las contribuciones profesionales, científicas y educativas, específicas de la psicología como disciplina, para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos de la salud, la enfermedad y la disfunción asociada, además, del mejoramiento del sistema sanitario y la formulación de una política de salud (Matarazzo, 1980).

En México la transición epidemiológica está caracterizada por una disminución de las enfermedades infecciosas y un incremento de las afecciones crónico-degenerativas y accidentes. En 1963 las tres causas principales de mortalidad eran influenza, neumonía, enfermedades en la infancia y gastroenteritis, entre otras, las cuales significaban un tercio de la mortalidad, mientras las enfermedades crónicas pasaron del 40% al 80% en 1980 (Soberón, Frenk & Sepúlveda, 1986). En la

actualidad la transición epidemiológica muestra que existe una prevalencia de las enfermedades crónicas , de acuerdo con lo expuesto en la Reunión Nacional de Medicina Basada en evidencia de la Red de Colaboración COCHRANE Iberoamericana (Faba, Jiménez & Vieyra, 2005).

1.1.1 Psicología Clínica de la Salud

Millon (1982) fue el primero en ofrecer una definición concisa de la “Psicología Clínica de la Salud”, logrando capturar los elementos de la ciencia y sus aplicaciones. La psicología clínica de la salud consiste en la aplicación del conocimiento y métodos de todos los campos sustantivos de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud física y mental del individuo y para la prevención, evaluación y tratamiento de todas las formas de desorden mental o físico en los cuales la influencia de la psicología pueda contribuir o ser utilizada para mejorar el estrés o la disfunción del individuo”.

Desde mediados de 1970 la psicología de la salud ha tenido un rápido crecimiento y Gentry (1984) logra resumir algunas de las posibles razones:

- a) Falla en el modelo biomédico para brindar explicaciones adecuadas para la salud y la enfermedad.
- b) Aumento en el interés de la calidad de vida y la prevención de la enfermedad.
- c) Cambio en el foco de interés de las enfermedades infecciosas a las enfermedades crónicas, con un importante reconocimiento de la participación de los estilos de vida en este cambio epidemiológico.
- d) Incremento de la madurez de la investigación en las ciencias conductuales, incluyendo la aplicación de las teorías del aprendizaje a la etiología de las enfermedades y las conductas relacionadas con la enfermedad.
- e) Aumento del costo en los servicios de salud y el inicio de investigaciones para encontrar alternativas al sistema de salud tradicional.

A mediados de los 80's la "American Board of Health Psychology (ABHP)" promovió la excelencia en la práctica profesional de la psicología de la salud. En la actualidad se expide la certificación cuando se prueban competencias profesionales en la ciencia y practica de la psicología relacionados con la salud, incluyendo la prevención, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad. La ABHP entrega desde 1992 certificados en áreas específicas como manejo del dolor, rehabilitación y oncología psicosocial (Backus, 1993; Daniels, & Schwartz, ,1994).

De igual manera se han delineado algunas de las habilidades profesionales y técnicas con las que debe contar un psicólogo clínico de la salud, adquiriéndolas a través de la práctica supervisada (Sheridan, Matarazzo, Boll, Perry, Weiss & Belar, 1988):

1. Terapia de relajación
2. Terapia breve individual
3. Terapia de grupo
4. Terapia familiar
5. Habilidades de consultoría
6. Habilidades de consejería
7. Evaluación de poblaciones específicas (pacientes oncológicos)
8. Evaluación neuropsicológica
9. Técnicas de modificación conductual
10. Retroalimentación biológica
11. Hipnosis
12. Promoción de la salud y habilidades de educación publica
13. Programas de tratamiento
14. Motivación para la adherencia al tratamiento

Siendo para el psicólogo clínico sus principales áreas de competencia las siguientes (Belar & Deardorff, 1999; Buela-Casal, Fernández-Rios & Carrasco Giménez, 1997):

1. Competencia en psicología clínica de la salud

2. Sensibilidad sobre aspectos éticos en supervisión
3. Tener un modelo de supervisión y emplearlo
4. Disponibilidad de un supervisor
5. Perspectiva y conocimiento del campo de la psicología clínica de la salud
6. Conocimiento sobre el sistema de salud
7. Afiliación aun grupo apropiado de profesionistas

Por otra parte, según la declaración de la Conferencia Arden House (Stone, 1983) el entrenamiento del psicólogo clínico de la salud, debe ocurrir en escenarios multidisciplinarios de los servicios de salud, bajo el tutelaje de psicólogos experimentados. El entrenamiento y preparación de los psicólogos debe favorecer que el comportamiento profesional del psicólogo clínico incluya las siguientes conductas (Belar & Deardorff, 1999, Chelsney, APA- Health Psychology Division - 1993):

- a) Evitar una sobre identificación con la medicina, para no olvidar las limitaciones de nuestra disciplina.
- b) Mantener un elevado nivel de habilidades de comunicación.
- c) Ser oportunos y dar seguimiento al servicio.
- d) Aceptar sus limitaciones
- e) Estar preparado para fungir como el abogado del paciente, entre sus necesidades y las características del sistema de salud.
- f) Abogar por la calidad en el servicio

Además se debe considerar que las características personales del psicólogo clínico de la salud también deben mantener un perfil que permita el desarrollo adecuado de sus objetivos profesionales. Entre las características más sobresalientes se encuentra (Belar & Deardorff, 1999):

1. Identificar y conocer nuestras propias cualidades como psicólogos clínicos de la salud (Empático, amigable, sensible, interesado, disponible, capaz de mantener una comunicación efectiva, cooperativo, inteligente, abierto,

perceptivo y con amplio sentido común, son algunos de los adjetivos utilizados para describir al psicólogo en una encuesta realizada por Schenkenberg, Peterson, Wood y Da Bell (1981).

2. Tener alta tolerancia a la frustración.
3. Evitar el fanatismo profesional, manteniendo la duda filosófica como un principio.
4. Tener tolerancia ante un horario de trabajo muy demandante.
5. Tener habilidad para manejar pacientes hostiles.
6. Tener habilidad para ajustarse al manejo de diferentes tipos de datos.
7. Tener habilidad para trabajar con pacientes enfermos (desde el trabajo con pacientes con deformaciones físicas hasta el contacto con pacientes de enfermedades contagiosas).
8. Tener empatía con la visión de otros miembros del equipo de salud.
9. Aceptar que requerimos del trabajo multidisciplinario, y por lo tanto dependemos también del trabajo en conjunto con otras profesiones.
10. Considerarnos a nosotros mismos como modelos del comportamiento de salud, siendo congruentes con nuestras conductas y hábitos de salud (Weiss, 1982).

El psicólogo clínico de la salud tiene una amplia diversidad de roles y funciones. La División de Psicología de la Salud, realizó una investigación sobre las actividades de los psicólogos clínicos y encontró que los principales escenarios laborales fueron el educativo (55%), servicios (42%), y la industria-gobierno (9%); mientras que las tres principales actividades fueron la práctica (65%), la investigación (55%) y la enseñanza-supervisión (50%) (Houston, 1988; Morrow & Clayman, 1982).

Algunas de las actividades de los psicólogos clínicos de la salud son (Belar & Deardorff, 1999; Daw 2001; Kersting, 2004):

1. Evaluar a los candidatos de cirugías o trasplantes de órganos.
2. Desensibilización de miedos a tratamientos médicos y dentales.

3. Tratamiento el control o afrontamiento del dolor, incluyendo dolores crónicos.
4. Intervenciones para controlar síntomas secundarias a los tratamientos médicos, como el vomito con la quimioterapia.
5. Establecimiento de grupos de apoyo o trabajo con las familias de pacientes de enfermedades terminales.
6. Entrenamiento para adaptarse ante la discapacidad física después del trauma, reestructuración cognitiva o entrenamiento para el uso adecuado de prótesis (adherencia terapéutica).
7. Programas de cambio-conductual para factores de riesgo conductual como el fumar, el mantenimiento adecuado del peso o el manejo del estrés.
8. Consultoría o talleres para manejar en el personal laboral el síndrome de Burnout, problemas de comunicación y conflicto de roles.
9. Desarrollo de programas para incrementar la adherencia terapéutica en pacientes
10. Consultoría con industrias para desarrollar lugares de trabajo y programas para el manejo del estrés ocupacional.
11. Desarrollo de servicios psicosociales para pacientes oncológicos
12. Línea base con evaluaciones neuropsicológicas, diagnóstico y planeación de metas del tratamiento.

1.1.2 Enfermedades crónicas en la infancia

Los avances en las ciencias biomédicas, el cuidado y atención a la salud han incrementado la vida de muchas personas que antes hubieran muerto en la infancia. Una consecuencia de lo anterior es que muchos individuos enfrentan el reto de enfermedad física la mayor parte de sus vidas (enfermedades que se convierten en crónicas) (Thompson & Gustafson, 1996).

Pless & Pinkertong (1975) definen la enfermedad crónica como aquella en la que la condición permanece por más de tres meses durante un año o requiere de periodos de continua hospitalización por más de un mes. Siendo un desorden de curso prolongado que puede ser progresivo y fatal, o asociado con un lapso de vida

normal a pesar del malfuncionamiento físico o mental. Este tipo de enfermedad frecuentemente presenta periodos de exacerbación aguda que requiere de atención médica (Mattsson, 1972).

Existe una considerable diversidad entre las diferentes enfermedades crónicas de los niños en la dimensión biomédica de la etiología y sus manifestaciones. Hay un componente genético para varias condiciones reflejando un desorden cromático o defectos genéticos más sutiles que pueden afectar el funcionamiento de alguna enzima importante para un proceso biológico clave (Perrin & MacLean, 1988). En México se están realizando importantes trabajos para hacer de la medicina genómica y del asesoramiento genético en cáncer herramientas fundamentales para la prevención y el tratamiento del padecimientos oncológicos, ejemplo de estos esfuerzos se ven reflejados en el Instituto Nacional de Pediatría y en el Instituto Nacional de Medicina Genómica (Del Castillo, 2006; Jiménez, 2006).

Por otra parte, otras dimensiones de las enfermedades crónicas incluyen manifestaciones estructurales y funcionales. Por ejemplo, la condición crónica frecuentemente se agrupa en categorías de acuerdo a los sistemas corporales utilizando un sistema de clasificación desarrollado por el “National Center for Health Statistics for the National Health Interview Survey” (Newacheck et al., 1986). Esta clasificación incluye ocho categorías tales como deficiencias en la visión, audición, habla, en los sentidos, inteligencia y pérdida de las extremidades. También se incluyen 14 enfermedades como las infecciosas, los neoplasmas, enfermedades endocrinas, metabólicas, y padecimientos sanguíneos, y enfermedades del aparato respiratorio, digestivo y musculoesquelético (Thompson & Gustafson, 1996).

Otra dimensión biomédica es el régimen del tratamiento. La efectividad del tratamiento para una enfermedad crónica depende del tratamiento y de la adherencia terapéutica (Epstein & Cluss, 1982). Sin embargo, el porcentaje de adherencia terapéutica se estima en 50% en población pediátrica (Litt & Cuskey,

1980). A pesar de que los resultados en la salud están relacionados con el tratamiento y la adherencia, la correspondencia no es uno a uno, debido a la considerable variabilidad en la efectividad del tratamiento. Además, con muchas enfermedades crónicas, los tratamientos son parcialmente eficaces, y frecuentemente presentan efectos secundarios. Las enfermedades crónicas infantiles difieren de manera importante en términos de los requerimientos del manejo del niño y su familia; por lo que la dimensión biomédica del tratamiento tiene particular importancia directamente sobre la eficacia de la intervención y de manera indirecta en el impacto de la adherencia terapéutica (Thompson & Gustafson, 1996).

La perspectiva funcional es otra forma para considerar a las enfermedades crónicas, incluyendo los aspectos de la dimensión psicosocial y biomédica. Así, la “National Health Interview Survey” categoriza a la enfermedad en términos de las limitaciones en las actividades. Además, otros investigadores han desarrollado mediciones del funcionamiento del niño con respecto a que tanto la enfermedad afecta el funcionamiento físico, psicológico y social (Thompson & Gustafson, 1996).

El modelo de crisis, desarrollado por Moos y Tsu (1977) menciona las tareas adaptativas asociadas con la enfermedad crónica. En general, estas incluyen enfrentarse con los síntomas y tratamientos, así como mantener el equilibrio emocional, la auto-imagen, y las relaciones con la familia y los amigos. Estas tareas adaptativas pueden ser evaluadas en términos de las habilidades de afrontamiento necesarias.

Una dimensión para categorizar y distinguir las enfermedades crónicas es la prevalencia. Entre más común es el problema de salud, más probabilidades de que el problema se maneje por los proveedores de atención primaria a la salud o el sistema escolar. Sin embargo, tanto los médicos de atención primaria como el sistema escolar tienen amplia probabilidad de tener poca experiencia en el manejo y técnicas necesarias para atender casos raros, por lo que se requiere de la

participación de especialistas. Una segunda dimensión importante para la categorización de las enfermedades crónicas es la edad de inicio. La edad en la que el niño y su familia confrontan la enfermedad interactúa con el nivel de desarrollo determinando las necesidades de servicio y los retos para el ajuste a la nueva situación. La tercera dimensión es la movilidad-actividad. El grado en el que la enfermedad tiene impacto en la movilidad puede afectar el acceso y participación del niño en deportes y otras actividades. Se ha sugerido que los niños limitados en sus actividades pueden tener mayor frustración y dificultades en el ajuste psicológico debido a la interferencia en sus intentos por completar la actividad que sus compañeros si pueden finalizar, por lo que se perciben menos competentes (Pless & Pinkerton, 1975).

El curso de la enfermedad representa la cuarta dimensión. Las condiciones estáticas son aquellas en las que el déficit es un evento relativamente arreglado, pero las manifestaciones pueden variar con los niveles de desarrollo. Las condiciones dinámicas son aquellas en las que los efectos de la enfermedad cambian en el tiempo (Thompson & Gustafson, 1996). La quinta dimensión representa el impacto de la enfermedad en el funcionamiento cognitivo, el funcionamiento funcional o ambos (Thompson & Gustafson, 1996). La sexta dimensión se refiere a la visibilidad. Algunos padecimientos, son evidentemente visibles; afectando la imagen corporal, por lo que se cree que esta dimensión tiene particular relevancia en la interacción con los pares (Thompson & Gustafson, 1996).

Como ya se ha mencionado las enfermedades crónicas requieren de habilidades especiales de afrontamiento y cuidado de la salud (Baum et al., 1997). Los pacientes a menudo deben aprender a afrontar el dolor y diversos síntomas que pueden producirles incomodidad, incapacidad física y cambio en sus actividades.

Existen diferentes estrategias de afrontamiento para ajustarse a una enfermedad crónica que han sido revisados en la literatura como los más importantes o los más utilizados, por el paciente y sus familias (Ver Tabla 1) (Gatchel & Oordt, 2003).

Optimismo	Refleja una forma de ver el mundo como benigno y controlable, y en general con expectativas positivas sobre los resultados. Esta relacionada con el control percibido y la autoeficacia, y también esta asociada con resultados positivos en la salud.
Percepción de Falta de Control y de Desamparo (Desesperanza)	Investigaciones clínicas consistentes han demostrado que la percepción de falta de control sobre eventos importantes, y la consecuencia emocional de desamparo, es un estresor potencial cuyo resultado es reducir la motivación y provocar distres emocional como ansiedad y depresión. Además esta relacionado con resultados negativos en la salud
Catastrofización	Relacionada con el desamparo aprendido y la desesperanza, la catastrofización se define como el uso excesivo y exagerado de auto-enunciados negativos cuando se enfrentan eventos negativos (como una enfermedad crónica). La catastrofización se ha asociado con elevados niveles de distres psicosocial y disfunción, pobre funcionamiento físico y discapacidad, frecuentes reportes de dolor que interfiere con las actividades cotidianas y disminución en los niveles de actividad en general.
Fortalecimiento	Se refiere a la creencia de que uno tiene el control sobre lo que le esta pasando, teniendo un fuerte sentido del compromiso y propósitos para alcanzar una meta, y un “brío” por los retos,
Auto-enunciados de afrontamiento positivos	Numerosos estudios han encontrado que los auto-enunciados positivos estas asociados con un funcionamiento más adaptativo ante la adversidad. Muchas técnicas cognitivo-conductuales incluyen el entrenamiento en auto-enunciados positivos como un componente integral de la estrategia de tratamiento
Rezar/ Fe	Muchos individuos utilizar la oración como un método para ayudarse a sobreponerse ante problemas de salud y sufrimiento, o para obtener respuestas positivas como “Tengo fe en que mi doctor me curará”. Desafortunadamente, esta estrategia pasiva de afrontamiento no se ha encontrado que sea muy adaptativa para ayudar a manejar y ajustarse a las enfermedades crónicas, como el dolor.
Distracción/ Atención dispersa	La habilidad para poder realizar actividades de distracción permite que los individuos tengan menos tiempo para tener rumiaciones o catastrofizar aspectos de la enfermedad crónica. Esta estrategia Tienen como resultado un humor positivo. Aumenta la posibilidad de interactuar con otros, teniendo también la oportunidad de adquirir los efectos positivos del apoyo social.

Tabla 1. Estrategias de afrontamiento y ajuste relacionados con enfermedades crónicas o terminales.

1.2. CÁNCER

A pesar de que el cáncer se considera una enfermedad de países desarrollados, debido a su relación con los estilos de vida actuales, es un padecimiento tan antiguo como el hombre mismo. En 1939 fue descubierta “la mandíbula de Kanam” en Kenia por Louis Leakey, mandíbula fósil que le pertenecía a un *Australopithecus* o a un *Homo erectus* y que muestra el tumor maligno más antiguo que se conoce. Georges Stathopolous, oncólogo griego, sugiere que el tumor pudiera haber sido un linfoma de Burkitt, un tipo de cáncer endémico (Haagenson, 1933; De Moulin, 1983).

Varios papiros egipcios escritos entre 1500 a.C. y 3000 a.C. hacen referencia a tumores de mama. El papiro de Ebers contiene una descripción de tumores de gran tamaño en las piernas, descripción que se ajusta al sarcoma de Kaposi, una forma de cáncer (Haagenson, 1933; De Moulin, 1983).

Otro ejemplo, lo encontramos en la necropsia realizada al cuerpo momificado y embalsamado de Fernando I de Aragón, rey de Nápoles, quien murió en 1494 a los sesenta y tres años con obesidad, y que reveló un adenocarcinoma posiblemente derivado del intestino grueso, según científicos italianos del Instituto de Patología de la Universidad de Pisa. Posteriormente, llevaron acabo una prueba molecular muy sensible para determinar la presencia de una mutación génica que en la actualidad se suele encontrar asociada a este tipo de cáncer. La prueba recibe el nombre de “reacción polimerasa en cadena” y puede detectar incluso una única copia de un gen (o fragmento de un gen) mediante un método de amplificación. El gen humano que se buscaba es el llamado RAS y el tejido canceroso de Fernando I reveló la presencia de la misma mutación del gen RAS que actualmente se asocia a este tipo de cáncer (Fornaciari, 1994; Marchetti, 1996).

1.2.1 Cáncer

El cáncer se presenta como una enfermedad caracterizada por la incapacidad celular de detener su proliferación, a través de la inactivación del mecanismo

apoptótico y desarrollando la capacidad de convertirse en células malignas (dispersándose a otros órganos o tejidos) (Baum & Andersen, 2001).

Podemos partir del hecho de que todas las células de los organismos multicelulares tienen programado genéticamente, el suicidio por el proceso llamado *apoptosis*, que consiste en una autodigestión. Esta tendencia intrínseca se realiza siempre, a menos que se presenten señales de supervivencia que sólo pueden proporcionar otras células. La regulación eficiente de nuestro desarrollo como embriones complejos y nuestra continua actividad fisiológica exige que las células mueran cuando y donde sea apropiado (Greaves, 2002).

Además, la apoptosis proporciona un mecanismo eficiente de eliminación de células dañadas. La restricción del número de células dentro de unos límites razonables por medio del suicidio celular limita a *priori* las oportunidades de éxito de un clon de cáncer, especialmente si las células con ADN dañado por encima de un determinado umbral son forzadas a suicidarse (Greaves, 2002). Esta lógica funcional explica porqué todos nuestros tejidos epiteliales y la sangre se renuevan con tanta rapidez, pues son estas células las que se enfrentan de manera más directa a un medio tóxico y las más susceptibles de recibir daños en su ADN (Greaves, 2002). Las células más longevas, con mayor potencial de replicación y con mayor capacidad migratoria serán las más expuestas al riesgo de una transformación cancerosa. Las células en cuestión existen transitoriamente durante el desarrollo del embrión y el feto, y también durante toda la vida del organismo en aquellos tejidos que se renuevan continuamente, que proliferan cuando así se les exige o que pueden regenerarse tras una herida (sangre, piel y el recubrimiento de pulmones, intestinos, glándulas endócrinas e hígado). Estas células especializadas reciben el nombre de *células madre* (Greaves, 2002).

Como se había comentado antes, en los procesos cancerígenos se presenta la proliferación anormal de células por que, al contrario de lo que ocurre en los tejidos normales, que 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 alteran, y se desencadena una división descontrolada que da lugar al crecimiento geométrico de una masa tumoral o neoplasia.¹ Los procesos cancerígenos tienen, al menos, como elementos comunes una proliferación anormal de células, la tendencia a invadir los tejidos vecinos y finalmente, la capacidad de metástasis, es decir, la capacidad de diseminarse por otras partes del organismo. El crecimiento celular incontrolado se denomina en general “neoplasia”, etimológicamente “nueva formación”. Las neoplasias pueden ser benignas o malignas, y suelen dar lugar a la aparición de un “bulto” denominado comúnmente tumor (Ver Tabla 2).

NEOPLASIAS/ TUMORES BENIGNOS	Constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan (células diferenciadas) y presentan crecimiento localizado y limitado. (Griffiths, Murria & Russo, 1988). Crece a ritmo lento, no invade los tejidos aledaños y no produce metástasis.
NEOPLASIAS/ TUMORES MALIGNOS	Caracterizados por un crecimiento rápido y progresivo, infiltran y destruyen los tejidos normales vecinos; siendo capaces de propagarse a distancia a otros órganos, a través del torrente circulatorio o linfático, formando tumores secundarios o metástasis. (Griffiths, Murria & Russo, 1988). Crece rápidamente, invade los tejidos aledaños y produce metástasis.

Tabla 2. Diferencias entre neoplasias/tumores malignos y benignos.

Para poder crecer, las células cancerígenas necesitan oxígeno y otros nutrientes, que deben llegarles a través de la sangre. En el seno de los tumores se observa la formación de una red de capilares que se desarrolla gracias a una sustancia segregada por las propias células tumorales denominada *factor angiogénico tumoral*, lo que da lugar a una disminución en la aportación de los nutrientes que el organismo necesita para mantener su equilibrio.

¹ Multiplicándose rápidamente, las células cancerosas pueden, por ejemplo, infiltrarse en órganos como el riñón o el hígado sin dejar apenas tejido suficiente para que dicho órgano cumpla su función, puede erosionar los pequeños vasos sanguíneos provocando una anemia grave, como ocurre en el caso del estómago o incluso, puede bloquear, debido a su propio volumen, el drenaje de los exudados llenos de bacterias y provocar así neumonía o insuficiencia respiratoria, causas normales de muerte en el cáncer de pulmón.

Una segunda característica de las células cancerígenas es que no permanecen unidas entre sí por que su membrana carece de puntos de adherencia, lo que favorece su tendencia a invadir los tejidos vecinos. Además, tienen capacidad para desplazarse raptando entre las demás células y, al mismo tiempo, segregan enzimas y fermentos que destruyen la sustancia colágena del tejido conjuntivo que sirve de soporte a los tejidos. Por lo que el cáncer tiene una conocida capacidad de metástasis, es decir, de desplazarse a otras partes del organismo. Las células cancerosas desprendidas de la masa tumoral pueden propagarse, a través del sistema circulatorio y del linfático, a otros puntos del organismo. En el lugar donde quedan ancladas pueden dar lugar a otro cáncer idéntico del que proceden y que, en ocasiones, puede ser más grande que el inicial. Cualquier metástasis, que suele ser fatal para el organismo, puede dar lugar a una nueva.

El cáncer se presenta en 1 de 600 niños menores a los 15 años de edad (Cecalupa, 1994), y es la causa más común de enfermedad relacionada con muertes infantiles (Friedman & Mulhern, 1992).

Sin embargo, los avances en el tratamiento médico han dado como resultado el mejoramiento de los niveles de sobrevivencia. Por ejemplo, en 1960, solo el 1% de los pacientes con leucemia aguda linfoblástica (ALL) sobrevivían 5 años después del diagnóstico (Stehbens, 1988), pero ahora el 70% se encuentra sin el padecimiento 5 años después del diagnóstico (Friedman & Mulhern, 1992).

1.2.2 Etiología del cáncer

Al igual que otras enfermedades, el cáncer puede originarse por factores genéticos y ambientales. Por una parte, la variación alélica en un número de diversos locus genéticos puede afectar la susceptibilidad para desarrollar cáncer infantil. En algunos locus genéticos, existen alelos raros con un autósoma recesivo o dominante de modo no hereditario con alta penetración (Little, 1999).

Exposiciones ambientales pueden originar mutaciones de células germinales. El mecanismo es diferente para las mutaciones que se inician en gametos maternos o paternos. No se forman nuevos oocitos después del nacimiento, así que una mutación de células germinales en el niño puede ser atribuible a la exposición de la abuela materna del niño antes del nacimiento de la madre. Los oocitos están casi maduros en los ovarios de una mujer recién nacida, pero terminan de maduran mucho tiempo después, uno por uno, cuando en cada periodo menstrual uno, u ocasionalmente más de uno, esta listo para la fertilización (Little, 1999).

Mutaciones y arreglos estructurales aparecen *de novo* más comúnmente en hombres que en mujeres, y surgen en los gametos paternos durante el periodo preconcepcional (Little, 1999).

Aparte de los efectos mutagénicos, un agente ambiental puede ocasionar cáncer infantil al menos de cuatro formas distintas (Ver Figura 1):

1. El niño puede ser expuesto a un agente en el transcurso de su vida, directamente o indirectamente a través de la lactancia.
2. La madre del niño que pudo ser expuesta a algún agente durante el embarazo, afectando al embrión o al feto directamente. Mediado 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.
3. Es posible que una mujer este expuesta a un agente de liberación metabólica lenta, reteniendo dosis embriotóxicas en los periodos iniciales del embarazo.
4. Las exposiciones a un agente pueden causar daño permanente al sistema reproductivo de la mujer antes del embarazo, comprometiendo el desarrollo el feto durante el embarazo sin producir enfermedad clínica en la madre.

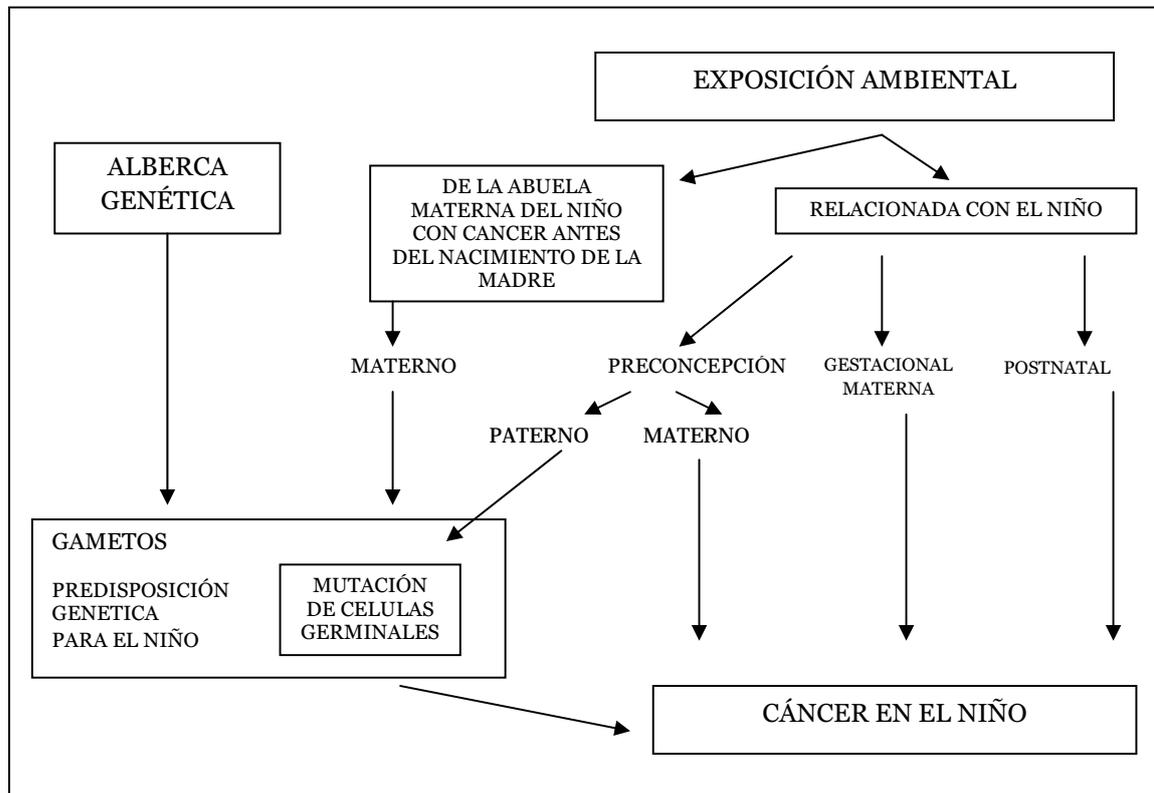


Figura 1. Etiología del cáncer infantil (Little, 1999)

1.2.3 Factores asociados

Entre los factores o agentes asociados, identificados actualmente como desencadenantes del cáncer se encuentran (Little, 1999):

- ◆ Los ambientales que incluyen carcinógenos físicos (rayos X, radiación iónica y solar)
- ◆ Los químicos (alcohol, tabaco y residuos tóxicos industriales como el asbesto)
- ◆ Los 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)

◆ Factores genéticos, se encuentran las neoplasias hereditarias (retinoblastoma 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).

En la actualidad, se puede calcular que no menos del 70% de los factores de riesgo que favorecen o desencadenan la aparición de algún tipo de cáncer, o están ligados al estilo de vida de las personas y a sus comportamientos, o bien se deben a causas ambientales (Weiss, 1985). El incremento permanente de esta enfermedad a lo largo de este siglo y especialmente en las sociedades industrializadas (González, 1984), se encuentra vinculado con el estilo de vida actual que se caracteriza por su necesaria convivencia con los llamados “factores de riesgo”.

1.2.4 Cáncer pediátrico

Existen diversos tipos de cáncer que se presentan en la infancia, algunos de los más frecuentes son el cáncer en la sangre (leucemia), los tumores cerebrales y los sarcomas.

1º	Leucemia Aguda Linfoblástica.
2º	Tumores del sistema nervioso central.
3º	Enfermedad de Hodgkin.
4º	Linfoma no Hodgkin.
5º	Tumor de Wilms.

Tabla 3. Padecimientos malignos más frecuentes durante la edad pediátrica

La International Classification of Disease for Oncology clasifica las neoplasias malignas de la infancia en 12 grupos, muchos de ellos con varios subgrupos: (1)Leucemias, (2)Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, (3)Tumores del S.N.C., intraespinales y misceláneos intracraneales, (4)Tumores del Sistema

Nervioso Simpático, (5)Retinoblastoma, (6)Tumores renales, (7)tumores hepáticos, (8)Tumores óseos malignos, (9) Sarcomas de partes blandas, (10) Tumores de células germinales, trofoblásticos y otras neoplasias gonadales, (11) Carcinomas y otras neoplasias malignas epiteliales y (12) Otras neoplasias malignas y neoplasias no especificadas.

◆ Leucemia

Representa el grupo de padecimientos malignos más frecuentes en la edad pediátrica. Existen dos tipos principales de esta enfermedad, la leucemia aguda linfoblástica (LAL) y la leucemia aguda no linfoblástica o mielóide (LANL o LAM)

El padecimiento oncológico más frecuente en la población pediátrica, es la *Leucemia Aguda Llinfoblástica* (Acute Lymphoblastic Leukemia ALL), presentándose en el 80% de los casos de leucemia infantil (www.health.sa.gov.au/cancare/DISEASES/ALL.htm). 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).

En un inicio, los indicadores clínicos incluyen anemia, lo que origina palidez y fatiga. Así como neutropenia, lo que ocasiona fiebre e infección. Además, también se observan hemorragias, y se presentan moretones con facilidad o sangrado excesivo. También se puede presentar engrandecimiento del hígado, el bazo y los nódulos linfáticos (Lanzkowsky, 1995). Dolor en los huesos localizado o difuso, acompañado por debilidad, son síntomas iniciales comunes; por otra parte, como síntomas no específicos están los sistémicos como malestar, anorexia, pérdida de peso, fatiga o fiebre (Cecalupo, 1994, Friedman & Mulhern, 1992).

Con base en la sintomatología inicial y sus valores sanguíneos los pacientes son clasificados en categorías de bajo, medio y alto riesgo. Lo cual determina la intensidad de los tratamientos (Cecalupo, 1994).

Así, la Leucemia Aguda Linfoblástica, es el término empleado para describir al grupo de enfermedades malignas del sistema sanguíneo, caracterizadas por la acumulación de células blancas inmaduras (blastosistos) en la médula y en la sangre. 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 que estas enfermedades son propias de la médula ósea. Se consideran a las leucemias entidades sistémicas desde su diagnóstico (drscope.com).

En las leucemias agudas, el error ocurre a lo largo de la diferenciación del flujo celular en células maduras, con el resultado de una producción incontrolable de células anormales.

Estos blastosistos leucémicos se acumulan en la médula espinal, evitando el desarrollo de células normales. Además, los blastosistos leucémicos son inservibles e incapaces de llevar a cabo la función de las células sanguíneas normales. Circulando por el torrente sanguíneo con la posibilidad de infiltrarse en órganos vitales (www.health.sa.gov.au/cancare/DISEASES/ALL.htm)

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) representa entre el 1 al 2% (drscope.com).

En términos generales el periodo de evolución de la forma aguda, en cualquiera de sus variedades, es de semanas a menos de seis meses antes de establecerse el diagnóstico. La leucemia aguda se considera como una verdadera enfermedad monoclonal con crecimiento celular logarítmico que al momento del diagnóstico alcanza una carga celular de 1×10^{12} (1 kg de células leucémicas) de la estirpe específica del tipo de leucemia de que se trate. Esta situación condicionará el cese y abatimiento de los elementos (incluyendo precursores celulares) formes en la médula ósea así como la infiltración de las células leucémicas fuera de la médula ósea incluyendo las gónadas, sistema nervioso central y cualquier otro sitio de la

economía del huésped. Por otro lado, el índice de proliferación y destrucción de las células malignas será elevado produciendo alteraciones tanto electrolíticas, metabólicas, hematológicas (anemia, neutropenia, trombocitopenia) e infecciosas (drscope.com).

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

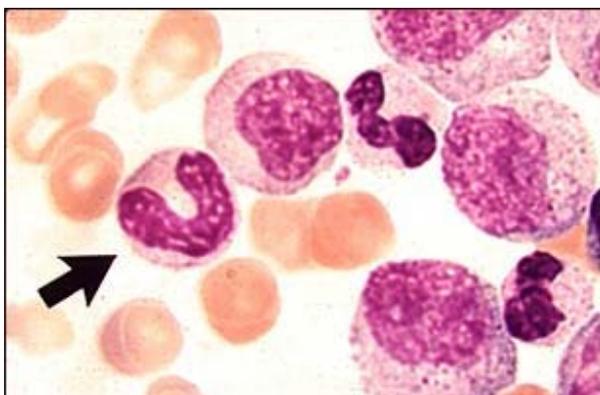
La **LAL tipo L1** es la más común en la población pediátrica con un periodo de presentación de tres a siete años. El compromiso infiltrativo extramedular es moderado incluyendo adenopatías y hepatoesplenomegalia; por lo general se asocia con inmunofenotipos pre B (*vide infra*) y por lo tanto, con buena respuesta al tratamiento, buen pronóstico y con la tasa de curación más alta (drscope.com).

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. Puede condicionar una verdadera urgencia oncológica, ya que se presenta con adenopatías masivas en mediastino anterior y superior con la consecuente producción de un síndrome de compresión de vena cava superior e insuficiencia respiratoria aguda (drscope.com).

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. Se caracteriza por presentarse con grandes adenopatías sistémicas, hepato y esplenomegalia masivas. Puede producir infiltración testicular al diagnóstico y menos frecuentemente infiltración al sistema nervioso central. Es una leucemia que se asocia por la citomorfología de los blastos, el inmunofenotipo B y la translocación t(8:14), t(8:22) y t(2:8), con el linfoma de Burkitt esporádico. Se asocia con el síndrome de lisis tumoral al diagnóstico pudiendo presentar hiperuricemia, elevación de la deshidrogenasa láctica, azotemia prerrenal, acidosis láctica, hiperpotasemia y toda la cohorte de complicaciones secundarias a estas manifestaciones (drscope.com).

En el caso de la *Leucemia Aguda No Linfoblástica o Mieloide (LANL)* las manifestaciones de malestar general, anorexia, astenia y pérdida de peso también están presentes como las manifestaciones de anemia, neutropenia y trombocitopenia. 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 (drscope.com).

Figura 2. Leucemia Mieloide

En cuanto a la situación geográfica la LAL es más frecuente en China, Japón, Estados Unidos de Norteamérica, Europa y en México con baja incidencia en África y Medio Oriente. Por otro lado la LANL su máxima incidencia mundial es en Shanghai, Japón y Nueva Zelanda con una frecuencia relativamente baja en Europa, Estados Unidos de Norteamérica y México (drscope.com).

En cuanto a la frecuencia por regiones en la República Mexicana aun cuando su prevalencia es prácticamente igual en todas las entidades federativas, existen ciertos estados como son el Distrito Federal, Veracruz, Oaxaca, Chiapas, Guerrero y Morelos con mayor afección (drscope.com).

◆ Tumores del Sistema Nervioso

Después de la ALL el cáncer más común es el del sistema nervioso central (SNC).

Tumores primarios malignos del SNC. 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 & Ludwing, 1994). Dentro de este grupo encontramos al astrocitoma, meduloblastoma, glioblastoma, oligodendroglioma, sarcoma, meningioma, hemangioma, tumores epidermoides, tumores metastásicos, etc.

Los tumores cerebrales se clasifican en términos de su localización por arriba o debajo de la membrana del tentorium. Síntomas de tumores infratentorial, tales como meduloblastoma, se relacionan con presión intracraneal, incluyendo dolores de cabeza, irritabilidad, náuseas y vómito, incremento de letargo, y conductas anormales. Síntomas de tumores supratentoriales incluyen hemiparesis, problemas visuales, cisturas o problemas endocrinos (www.rah.sa.gov.au/cancer/cancerinfo.htm).

Se presenta en el 10.2% de la población total nueva atendida en el Centro Médico Nacional "La Raza" de 1996 a 1998, con una frecuencia mayor en mujeres de entre 1 y 14 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 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 & Draper, 1998).

El pronóstico para tumores cerebrales varía dependiendo del tipo, localización y tamaño del tumor y la edad del diagnóstico (Thompson & Gustfson, 1996).

Los tumores del Sistema Nervioso Simpático incluyen el neuroblastoma y el ganglioneuroblastoma. El neuroblastoma es un tumor compuesto de neuroblastos indiferenciados y los ganglioneuroblastomas 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 (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

◆ **Sarcomas**

Los sarcomas son tumores malignos que se presentan en el tejido de soporte como los músculos y los huesos. Pueden presentarse por mutaciones genéticas y estar presentes en ciertas familias. Otros factores de riesgo incluyen la radiación y la exposición química. Los sarcomas generalmente se dividen en aquellos que aparecen en los huesos (osteosarcomas) y los que aparecen en tejidos suaves (www.rah.sa.gov.au/cancer/cancerinfo.htm).

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.

Tumores en tejidos blandos, esta categoría incluye los sarcomas de partes blandas de los cuales forman parte el raiomiosarcoma, que se puede localizar en cualquier parte del cuerpo, originándose en los raiomioblastos, 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 (Manual De Oncología Pediátrica, 2001).

◆ Carcinomas

Por otra parte, un **carcinoma** es una neoplasia de estructura epitelial predominante 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 (Doll, 1981).

Tumores renales: como el **Tumor de Wilms (TW)**, es un tumor de origen embrionario que se genera en el riñón, puede ser uni o bilateral y se presenta con mayor frecuencia antes de los 3 años de edad, sin predominio de sexo. Cuanta 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.

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 (Estadística del Centro Médico Nacional “La Raza”, 1998)

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.

◆ Retinoblastoma (RTB)

Es un tumor maligno originado en el tejido embrionario neural de la retina y que puede presentarse desde el nacimiento, aunque 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).

◆ **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. 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 (drscope.com).

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. Los ganglios se pueden localizar en varias partes del organismo, los que se encuentran en el tórax o abdomen son difíciles de palpar y pueden no ocasionar síntomas (cancerstop.net).

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.

Los linfomas linfoblásticos, constituyen aproximadamente el 30% de los LNH infantiles, son predominantemente tumores que se originan en los timocitos (células T). Casi el 75% de los pacientes con linfoma linfoblástico pueden presentar síntomas de disnea, sibilancia, estridor, disfagia o inflamación de la cabeza y el cuello. Pueden presentarse derrames pleurales, y la complicación de los ganglios linfáticos, generalmente por encima del diafragma, puede ser una característica prominente. También puede haber complicación ósea, de la piel, la médula ósea, el sistema nervioso central (SNC), los órganos abdominales (rara vez el intestino) y, ocasionalmente, de otros sitios como el tejido linfoide del anillo de Waldeyer y los testículos. La complicación abdominal es poco común; la mayoría de los pacientes que se presentan con masa abdominal tienen linfoma de células grandes o de células pequeñas no hendidas. Los linfomas linfoblásticos localizados podrían aparecer en los nódulos linfáticos, los huesos, el tejido subcutáneo, etc. (cancerstop.net).

La complicación de la médula ósea puede conducir a confusión en cuanto a si el paciente tiene linfoma con complicación de la médula ósea o leucemia. Tradicionalmente, se considera que los pacientes que presentan más de 25% de blastos medulares tienen leucemia y aquellos con menos de 25% de blastos medulares tienen linfoma. Aún no está claro si estas definiciones arbitrarias son biológicamente precisas o si son pertinentes a la determinación del tratamiento (cancerstop.net).

Linfoma de célula pequeña no hendida (Burkitt y no Burkitt); esta categoría representa entre el 40% y el 50% de los LNH infantiles y exhibe un comportamiento clínico consistente. Hasta el 90% de estos tumores son intraabdominales. Otros sitios de complicación incluyen los testículos, el tejido linfoide del anillo de Waldeyer, los senos nasales, los huesos, los ganglios linfáticos

periféricos, la piel, la médula ósea y el SNC. Cerca del 25% contienen genomas del virus Epstein-Barr (cancerstop.net).

◆ Neoplasias mal definidas

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

1.2.5 Tratamiento del cáncer infantil

La finalidad del tratamiento oncológico es intentar la curación, o en última instancia la búsqueda de un paliativo eficaz, que le permita al paciente mejorar sus condiciones de vida a través del alivio sintomático. Por lo tanto el tratamiento se dirige a inducir una remisión caracterizada por la ausencia de signos y síntomas de la enfermedad (Koocher, 1973). Sin embargo, es importante mencionar que las recaídas pueden ocurrir durante o después del tratamiento, empeorando el pronóstico después de cada recaída.

El método terapéutico tradicional para tratar un tumor localizado es la resección quirúrgica, y en caso de que ésta no sea posible (tumor fijo a estructuras vitales), la radioterapia local; sin embargo, cuando llegan a aparecer signos de diseminación o metástasis, se emplean métodos sistémicos de tratamiento, tales como quimioterapia, endocrinoterapia, inmunoterapia y trasplantes de Médula Ósea.

El tratamiento oncológico más común para niños depende principalmente del tipo de padecimiento. La mayor parte de los pacientes reciben cirugía, radioterapia, quimioterapia o una combinación de estas, con la finalidad de lograr la remisión de la enfermedad es decir, el decremento o la desaparición de los síntomas del cáncer.

Existen dos fases primordiales en el tratamiento del cáncer: la Inducción y 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 diferentes modalidades terapéuticas antes mencionadas. De obtener éxito en

dicha fase, se procede a la terapia de mantenimiento que tiene como objeto suprimir las células cancerosas indetectables 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. Por otra parte, el progreso en el tratamiento y curación del cáncer, ha incrementado el número de sobrevivientes. Sin embargo, 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 para el cáncer, mismas que a su vez desencadenan un sin número de efectos tardíos a nivel físico, psicológico y social (Alvaradejo, 1998) (Ver Tabla 4).

Modalidad Terapéutica	Efecto
Quimioterapia	Cardiomiopatías, Azoospermia, Fibrosis pulmonar, Nefritis, Cirrosis, Neuropatías, Contracturas en piel o tendones, Amenorrea, Obesidad, Cataratas, Alteraciones en la audición y segundas Neoplasias.
Radioterapia	Segundas neoplasias, Hipotiroidismo, Escoliosis, Estatura corta, Tronco corto, Cambios en la voz, Cataratas.
Cirugía	Escoliosis, Trastornos en columna vertebral, Impotencia, Ceguera, complicaciones de las prótesis.

Tabla 4. Efectos tardíos provocados por las distintas modalidades terapéuticas.

Los efectos tardíos del cáncer se basan en la edad y tratamiento del paciente al momento de recibirlo. Aunque pareciera que los niños a diferencia de los adultos, tolerarán mejor los efectos tóxicos agudos, resultan más vulnerables, pues presentan secuelas a nivel de crecimiento,² fertilidad y funciones neuropsicológicas (Pizzo & Poplac, 1989). También se ha observado que los niños sobrevivientes al cáncer, tienen más probabilidades de tener padecimientos crónicos en la vida adulta en comparación con sus propios hermanos, incluyendo nuevas neoplasias (Oeffinger et al, 2006). Otros estudios mencionan que los niños con padecimientos crónicos como el cáncer están en riesgo de involucrarse en conductas nocivas para la salud como el fumar, por lo que es importante considerar a los sobrevivientes

² Se refiere al desarrollo de la talla, es decir, al crecimiento óseo.

como una población que requiere de programas para el mantenimiento de la salud a largo plazo (Tyc & Throckmorton-Belzer, 2006)

Una vez iniciado el tratamiento, alrededor de un 30% de los pacientes, aproximadamente, desarrollan náuseas y vómitos anticipatorios, es decir, antes o durante la administración del fármaco (Divgi, 1989). Cuando esto ocurre, se pueden observar en general, dos tipos de reacción. En primer lugar, aquellos casos en que las náuseas o vómito solo aparecen en el ambiente hospitalario donde se administran los citostáticos y ante la presencia de las personas, los objetos y los olores de la sala relacionados con la administración del fármaco (vómito y nausea anticipatorios) (Divgi, 1989).

En otros casos, las náuseas pueden presentarse en un tiempo muy variable antes de la quimioterapia e, incluso, como respuesta a algún tipo de pensamiento que el paciente puede tener sobre ese tratamiento. Ese fenómeno es de gran importancia clínica por dos razones. En primer lugar, por que hasta un 5% de los pacientes llegan a rehusar la continuación del tratamiento debido a estos efectos (Morrow & Dobkin, 1988) y por otra parte, por que las náuseas anticipatorios son especialmente resistentes a los antieméticos.

Dicha reacción anticipatoria encaja en el modelo pavloviano de condicionamiento clásico Tipo II, siendo las náuseas y vómitos la respuesta condicionada a un estímulo condicionado (el hospital, el olor, etc.), que ha adquirido su capacidad para elicitar esta respuesta por su apareamiento con los efectos de la quimioterapia, el estímulo incondicionado. Desde esta perspectiva, se han puesto a prueba distintas terapias conductuales como la relajación muscular y la desensibilización sistemática. En general estas técnicas son las que han mostrado los mejores resultados terapéuticos, incluso cuando se los compara con los fármacos antieméticos (Burish & Carey, 1984).

Cuanto más complejo es el régimen terapéutico, más probabilidades se tienen de que pueda interferir en la rehabilitación del niño (Katz, 1989). Al respecto, se ha demostrado que los niños con cáncer experimentan significativamente más

ansiedad relacionada con la gravedad de su enfermedad, que los niños con enfermedades crónicas no fatales o que acuden a revisiones periódicas de salud, incluso aunque esta preocupación no se observe directamente con expresiones abiertas sobre la muerte (Spinetta, 1974).

También se ha observado que el niño con cáncer experimenta más ansiedad con el progreso de la enfermedad y con cada visita clínica: niños a quienes nunca se ha comunicado su diagnóstico se dan cuenta de la ansiedad que existe en aquellos que los rodean. La falta de información puede producir tensión en el niño y fantasías perturbadoras para él (Spinetta, 1977). Otros autores (Morrisey, 1963^a, 1963^b; Knudson & Natterson, 1960) establecen que el aumento de la ansiedad hace que el niño tenga mayor tolerancia a tener problemas psicosociales. Solo los niños mayores revelan ansiedad o depresión relativa a su muerte, mientras que el niño menor a los 6 años de edad está más temeroso de la lesión física y la mutación (Waechler, 1968,1971; Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981).

Howarth (1972) comparó un grupo de niños con enfermedades fatales, incluyendo leucemia y enfermedades no fatales, encontrando un 40% de predominio de alteraciones psiquiátricas en el grupo de enfermos con una enfermedad fatal, frente a un 8% en el grupo de enfermos con enfermedad no fatal.

Por otra parte, en otros estudios se menciona una relación importante entre el miedo a la muerte y la separación observando en niños con cáncer una ansiedad de separación extrema con un comportamiento regresivo (Lansky & Gendel, 1978). En los niños con remisión la ansiedad asociada a la recaída y por lo tanto a la muerte no se elimina (Obetz, Swenson, McCarthy, Gilchrist & Burgert, 1980). Esta incertidumbre crónica sobre la recaída y la supervivencia es la que plantea una amenaza importante para la vida del niño con cáncer (Bartolomé, 1979; Spinetta & Deasy-Spinetta, 1981).

Finalmente, es importante destacar que antes de que el sujeto cuente con los tratamientos médicos o psicológicos para el manejo de su enfermedad, el primer recurso para hacer frente al desequilibrio en su estado de salud es su propio “sistema inmunológico”. Este sistema es capaz de reconocer el medio interno y el externo (moléculas propias de las ajenas), tiene capacidad de aprendizaje y es el encargado de defender al organismo, por lo que tiene un papel determinante en el desarrollo, prevención y remisión de las enfermedades (Roitt, 1998).

1.3 SISTEMA INMUNOLÓGICO

Como se mencionó anteriormente, el Sistema Inmune (SI) se caracteriza de otros sistemas protectores por su capacidad de aprendizaje y reconocimiento del medio interno, y de diferenciar adecuadamente lo propio de lo ajeno de nuestro organismo.

1.3.1 Características Generales

Este sistema básicamente se compone de dos subsistemas, uno molecular y otro celular. Existiendo dos clases principales de respuestas inmunitarias: 1) respuesta mediada por anticuerpos y 2) respuesta inmunitaria mediadas por células (Roitt, 1998).

Las respuestas por anticuerpos implican la producción de anticuerpos, que son proteínas que reciben el nombre de inmunoglobulinas. Los anticuerpos circulan por la sangre y penetran en otros fluidos corporales donde se unen específicamente al antígeno extraño que los ha inoculado. La unión del anticuerpo inactiva a virus y toxinas bacterianas bloqueando su capacidad de unirse a los receptores de las células del huésped. La unión de los anticuerpos también marca a los microorganismos invasores para su destrucción, facilitando su ingestión por una célula fagocítica o mediante la activación de un sistema de proteínas sanguíneas, denominadas colectivamente complemento, que destruirá a los invasores (Roitt, 1998).

La respuesta mediada por células, la segunda clase de respuestas inmunitarias, implica la producción de células especializadas que reaccionan con los antígenos extraños situados sobre la superficie de otras células del huésped. La célula reactiva, puede matar a las células del huésped infectadas por virus, que presentan antígenos víricos en su superficie, eliminando así la célula infectada antes de que el virus se haya replicado. En otros casos, la célula reactiva segrega señales químicas que activan a los macrófagos para que destruyan a los microorganismos invasores (Roitt, 1998).

1.3.2 Linfocitos

Las células responsables de la especificidad inmunitaria pertenecen a una clase de glóbulos blancos conocidos como linfocitos. Se encuentran en grandes cantidades en la sangre, en la linfa (el líquido incoloro de los vasos linfáticos que conecta a los nódulos linfáticos del cuerpo) y en órganos linfoides especializados como el timo, los nódulos linfáticos, el bazo y el apéndice (Roitt, 1998).

Los dos tipos principales de respuesta inmunitaria están mediados por dos clases diferentes de linfocitos: las células T que se originan en el timo y son responsables de la inmunidad mediada por células y las células B, que en los adultos se originan en la médula ósea y en el feto en el hígado, que produce los anticuerpos (Roitt, 1998).

Existen dos tipos principales de células T-células T colaboradoras y células T citotóxicas. Las células T colaboradoras intensifican las respuestas de otros glóbulos blancos, y algunas de dichas células T colaboran con las células B en la producción de las respuestas por anticuerpos. Las células T citotóxicas, por el contrario, destruyen las células infectadas; debido a que se hallan directamente implicadas en la defensa contra la infección, a diferencia de las células T colaboradoras, las células T citotóxicas (junto con las células B) en ocasiones se denominan células efectoras (Roitt, 1998).

Los linfocitos se desarrollan a partir de células madre hematopoyéticas pluripotenciales, que dan lugar a todas las células sanguíneas, incluidos los eritrocitos, los leucocitos y las plaquetas. Estas células madre están localizadas primariamente en los tejidos hematopoyéticos, el hígado en los fetos y la médula ósea en adultos. Las células T se desarrollan en el timo a partir de células precursoras procedentes de los tejidos hematopoyéticos, por vía sanguínea (Roitt, 1998).

El timo y los tejidos hematopoyéticos, se conocen como órganos linfoides (centrales) primarios, mientras que los nódulos linfáticos, el bazo, y los nódulos linfáticos asociados al epitelio del tracto intestinal, tracto respiratorio y la piel se conocen como órganos linfoides (periféricos) secundarios.

Por otra parte, las células T y B sólo son morfológicamente diferenciables después de haber sido estimuladas por un antígeno. Ambas se activan por antígenos, pasando entonces a proliferar y a diferenciarse. Las células B activadas se convierten en células secretoras de anticuerpos, las más maduras de las cuales son células plasmáticas, que presentan un retículo endoplasmático rugoso bien desarrollado. Las células T activadas presentan muy poco retículo endoplasmático y no segregan anticuerpos, aunque segregan una gran variedad de mediadores denominados linfoquinas, interleuquinas o citoquinas (Roitt, 1998).

Ambos tipos de linfocitos, T y B, se presentan en todos los órganos linfoides secundarios, por lo que ha sido necesario encontrar sistemas para distinguir y separar ambos tipos celulares y sus numerosos subtipos. Existen numerosas diferencias en las glucoproteínas de la membrana plasmática de los diferentes tipos de linfocitos que se pueden utilizar como marcadores distintivos. Así, los anticuerpos contra las proteínas CD4 y CD8 se utilizan a menudo para distinguir y separar células T colaboradoras de células T citotóxicas, respectivamente, tanto en el ratón como en el hombre (Roitt, 1998).

Por otra parte, los linfocitos granulares grandes, contienen gránulos citoplasmáticos y funcionan como células destructoras (K) y células destructoras naturales (NK). La célula K interviene en la citotoxicidad mediada por células dependientes de anticuerpos (DAC) y es positiva para receptores Fc (fragmento cristalizante), mientras la célula NK es un linfocito granular grande que no reordena ni expresa genes de inmunoglobulinas ni de receptores celulares T pero que es capaz de reconocer y destruir ciertas células tumorales o infectadas por virus de una manera independiente a los anticuerpos y el MCH (complejo mayor de histocompatibilidad, región genética que codifica las moléculas que intervienen en la presentación de los antígenos a las células T) (Roitt, 1998).

1.3.3 Anticuerpos

Los anticuerpos nos defienden de la infección mediante la inactivación de virus y de las toxinas bacterianas, y con el reclutamiento del sistema del complemento y de varios tipos de glóbulos blancos de la sangre que matan a los microorganismos extracelulares y a parásitos más grandes. Los anticuerpos, sintetizados exclusivamente por las Células B, son producidos en millones de formas, cada una de las cuales tiene una secuencia de aminoácidos y un lugar de unión al antígeno. Conocidos colectivamente como inmunoglobulinas (Ig), se encuentran entre los componentes proteicos más abundantes de la sangre, constituyendo aproximadamente un 20% en peso del total de proteínas plasmáticas.

Todas las moléculas de anticuerpo producidas por cada célula B tienen el mismo lugar de unión para el antígeno. Los primeros anticuerpos producidos por una célula B recién formada no se secretan, sino que quedan insertos en la membrana plasmática donde actúan como receptores para el antígeno (Roitt, 1998).

Cada célula B produce una sola clase de anticuerpo, con un único lugar de unión al antígeno. Cuando una célula virgen o una célula B con memoria es activada por un antígeno (con la ayuda de las células T colaboradoras), prolifera y madura convirtiéndose en una célula secretora de anticuerpos. Las células activadas producen y segregan grandes cantidades de anticuerpos solubles, con un lugar de

unión para el antígeno igual al de los anticuerpos de la superficie celular que inicialmente habían servido de receptores para el antígeno (Roitt, 1998). Existen cinco clases diferentes de anticuerpos, IgA, IgD, IgG e IgM, además de existir varias subclases de inmunoglobulinas IgG e IgA (Roitt, 1998).

La IgA es la principal clase de anticuerpos que se hallan presentes en las secreciones (saliva, lágrimas, leche, y secreciones respiratorias e intestinales). Las moléculas de IgD raramente son secretadas por una célula B activa; sus funciones – además de las de receptores para el antígeno son desconocidas. La clase principal de inmunoglobulinas que se hallan en la sangre es la de las IgG, que se producen en grandes cantidades durante las respuestas inmunitarias secundarias y son los únicos anticuerpos que pueden pasar de la madre al feto a través de la placenta y también se segregan en la leche materna. La IgM es la primera clase de anticuerpo en aparecer en la superficie celular de las células B en desarrollo y también es la clase principal de Ig secretada a la sangre en las primeras fases de una respuesta primaria de anticuerpos (Roitt, 1998). En la figura 3 se pueden observar los principales componentes del sistema inmune.

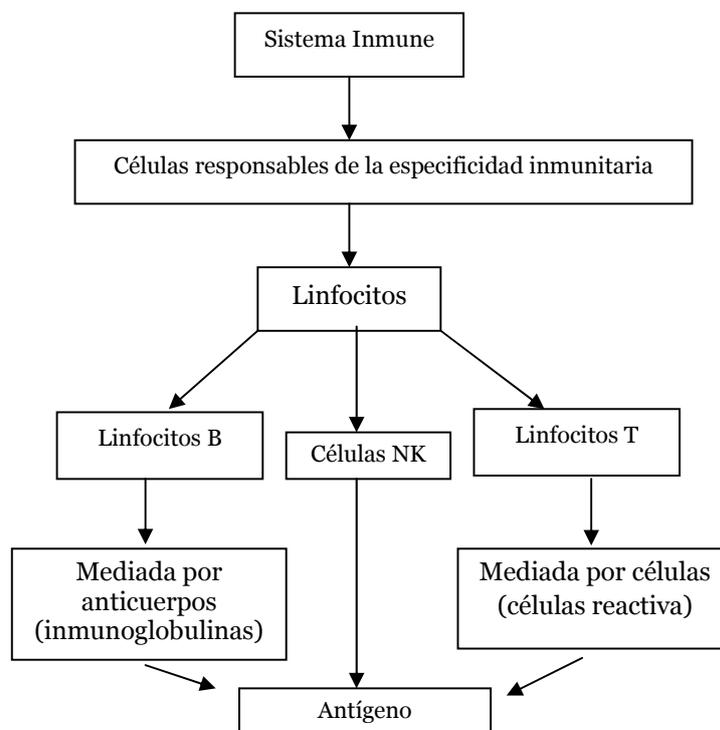


Figura 3. Principales componentes del Sistema Inmune

Por otra parte, en la actualidad existe evidencia de que la conducta y la inmunidad están relacionadas. Existiendo numerosos fenómenos de regulación mutua entre el sistema inmune y el sistema nervioso, aunque sus mecanismos son poco conocidos (Espinosa & Bermúdez-Rattoni, 2001).

Los fenómenos psiconeuroinmunológicos se presentan como adaptaciones a situaciones ambientales complejas que incluyen retos inmunogénicos y estímulos sensoriales (Booth & Ashbridge, 1993).

Distintos factores psicológicos como el estrés, están relacionados con la incidencia de enfermedades en las que está involucrado el sistema inmune (Espinosa & Bermúdez-Rattoni, 2001).

CAPÍTULO 2

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL CÁNCER INFANTIL

2.1 ESTRÉS PSICOLÓGICO

Lazarus y Folkman (1984) definen al estrés como “un rubro complejo consistente en varias variables interrelacionadas y el proceso entre estas, más que la medición de una sola variable que es medida y correlacionada con resultados adaptativos”. Desde esta visión, el estrés no se establece en los estímulos ambientales sino en la evaluación que la persona hace de la relación entre el estímulo ambiental y las demandas que representa para él con respecto a la creencia que tiene el sujeto en sus capacidades para mitigar, y alterar las demandas en beneficio de su propio bienestar.

El estrés también ha sido conceptualizado tomando como referencia sus propiedades y características ambientales (Dohrenwend & ShROUT, 1985). Dentro de este esquema, los eventos estresantes son identificados en el ambiente y cuantificados por categorías o dimensiones relevantes, con énfasis en parámetros de duración, secuencia, severidad y tipología. La definición de los estímulos estresores demanda la cuantificación de las características de los eventos, utilizando con ese propósito la creación de taxonomías de eventos estresores, la separación de las características de los eventos estresores, y la identificación de reacciones predecibles a los eventos en diferentes categorías o con diferentes características en determinadas dimensiones de severidad.

Se sabe que el estrés tiene importante influencia en desordenes psiquiátricos, en el bienestar físico, el funcionamiento fisiológico, así como en el funcionamiento interpersonal (Dohrenwend & ShROUT, 1985; Lazarus, De Longis, Folkman & Gruen, 1985). Los estudios sobre estrés abarcan investigaciones sobre “amenazas diarias o cotidianas” (Lazarus & De Longis, 1983), eventos de vida estresantes (Holmes & Rahe, 1967), situaciones adversas persistentes y crónicas (Rutter, 1986),

experiencias de transición y de pérdidas múltiples (Hobfoll, 1989), y otras circunstancias estresantes y usuales, como la pérdida de la pareja o aspectos físicos personales (Horowitz, 1976; 1986; 1990).

2.1.1 Estrés y afrontamiento en niños con cáncer

En los niños el impacto el estrés puede variar desde el estrés moderado a la psicopatología severa, con síntomas más comunes que el conjunto que se presenta en el Síndrome de Estrés Post- Traumático (PTSD) (Green, Korol, Grace, Vary, Leonard, Gleser, & Smithson-Cohen, 1991; Kinzie, Sack, Angell, Manson & Rath, 1996; Miller & Basoglou, 1992).

Las reacciones psicopatológicas al estresor incluyen depresión, ansiedad, problemas de conducta, reacciones disociativas y síntomas psicóticos (Friedman, 1981; Gomes-Schwartz, Horowitz & Sauzier, 1985; Lindberg & Distad, 1985; Nadelson, Notman, Zackson & Gornick, 1982; Sanders & Giolas, 1991; Sansonnet-Hayden, Haley, Marriage & Fine, 1987).

Se ha encontrado que el estrés puede afectar la salud de los niños, por ejemplo, el asma, la temperatura elevada, la migraña, los problemas gastrointestinales como colitis, intestino irritable y úlcera péptica se ven exacerbados por situaciones estresantes. Además, los niños reportan dolor de cabeza, dolor de estómago, náuseas, pesadillas, y sudoración en las manos (Rosen, 2002).

El impacto del estrés depende de las características personales del niño, de su grado de madurez y de las estrategias de afrontamiento que emplea. Cuando los niños se sienten estresados su comportamiento cambia, presentando llanto, conducta agresiva, cambios en el estado de ánimo, conductas que no corresponden a su edad y desarrollo (como volver a chuparse el dedo, o problemas en el control de esfínteres), también, es posible que los niños mantengan obediencia y conducta adecuada, pero permanezcan nerviosos, temerosos o inseguros (Rosen, 2002).

El estrés traumático se refiere al punto extremo de la variación de estrés, que va desde la irritación o impaciencia asociada con la vida diaria y los estresores menores hasta las respuestas severas ante eventos catastróficos. El estrés traumático es exagerado y extremadamente severo; difiere de otras instancias del estrés solo en el grado no en la calidad. Sin embargo, las experiencias comunes con estrés extremo sugieren que existen diferencias cualitativas en como se viven los estresores de diferente magnitud o “capacidad de amenaza” (Baum & Posloszny, 2001).

El desorden de estrés post traumático (PTSD -Post Traumatic Stress Disorder), es el desorden psiquiátrico más probable de ser explicado con constructos psicológicos, con referencia específica al proceso de aprendizaje y condicionamiento y a los cambios en la conducta como resultado de la experiencia. A pesar de que existe disposición y vulnerabilidad biológica que contribuye al desorden, se ha observado que la aproximación conductual es el tratamiento más efectivo. La terapia cognitivo-conductual, permite reestructurar el pensamiento del niño, cambiando las conductas poco adaptativas.

En el caso del estrés traumático la perplejidad emocional, los pensamientos intrusivos e indeseables, y la distorsión temporal son mucho más pronunciados y relacionados con alteraciones psicológicas que ante otros estresores (Baum & Posloszny, 2001). Inclusive se presentan diferencias en las manifestaciones biológicas entre el estrés común y el estrés traumático, en particular en la liberación hormonal y los ritmos biológicos (Mason, Giller, Costeen, Ostroff & Harkness, 1986; Yehuda, Resnick, Kahana & Giller, 1993).

Un niño con PTSD desarrolla síntomas como miedo intenso, conducta desorganizada y agitada, regresión a conductas anteriores, cambios emocionales que los hacen más irritables, dificultad para dormir, pesadillas frecuentes, problemas para concentrarse, ansiedad o depresión, afectando sus actividades cotidianas, después de estar expuesto directamente o indirectamente a una

situación extrema que involucra una amenaza severa, posible muerte o lesiones de gravedad (Goodman & Gurian, 2003).

Este tipo de trastornos se pueden presentar cuando un niño vive una experiencia displacentera de manera repetitiva, e incluso con una sola exposición a dicho estímulo. Después de estar en contacto con dicho evento, el niño puede evitar otros estímulos o contextos similares. (Goodman, & Gurian, 2003).

Entre las determinantes situacionales individuales de adaptación del niño al cáncer se encuentran las características relacionadas con la enfermedad, el nivel de desarrollo del niño y el ambiente social (Grootenhuis, 1996; Katz, 1980; Katz, Dolgh & Varna, 1990). Con respecto a las variables sociales un factor importante es el estudiar al niño dentro de su familia porque ésta proporciona la estructura para la adaptación del niño (Chesler, Allsweles & Barbarian, 1991; Christ, 1983; Lauria, Hockenberry & Eaton; Pawletko & Maver, 1996).

El término afrontamiento se usa para explicar cómo los niños se adaptan a su enfermedad y tratamiento. Lazarus (1966) define el afrontamiento como un proceso que se activa cuando se percibe la amenaza, interviniendo entre la amenaza y los resultados observados y tiene como objetivo regular el conflicto emocional y eliminar la amenaza.

Las estrategias de afrontamiento operan igualmente para disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza. Cuando más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo. La manera en que las personas afrontan el estrés puede ser incluso más importante en el funcionamiento psicosocial, que la frecuencia o severidad de los mismos episodios de estrés (Lazarus, 1982; Lazarus & Launier, 1978).

Algunas investigaciones han intentado identificar la conducta de afrontamiento relacionándola con los resultados del proceso (Spinetta, 1977), dividiendo a los

niños con enfermedades y a sus padres en “buenos y malos” afrontadores, dependiendo de la efectividad de las estrategias de afrontamiento. Las estrategias más importantes relacionadas con los resultados positivos eran, comunicación abierta y honestidad, uso de esperanza y de la negación (Slavin, O’Malley, Koocher & Foster, 1982; Spinetta & Maloney, 1978). La negación juega un papel importante para afrontar la realidad diaria y para mantener una actitud positiva para el futuro (Beisser, 1979; Detwiler, 1981; Kamey & Bearison, 2002; Koocher & O’Malley, 1981; Mulhern et al, 1989; Pfefferbaum & Levenson, 1982; Zeltzer, 1993).

Las reacciones emocionales de los padres tienen un impacto directo en el bienestar emocional de los niños, en particular en lo que se refiere al manejo adecuado de estrategias de afrontamiento, ya que los padres son modelos que los niños replican (Soler, 1996). Las reacciones emocionales de los padres ante el diagnóstico son comúnmente: culpabilidad, soledad, fracaso, desesperación, enojo y agresión. Además, en el caso de los padres las estrategias de afrontamiento más utilizadas son el asilamiento, el interés excesivo por las técnicas médicas y la negación (traducida como una estimación optimista de que el pronóstico de la enfermedad será favorable) (Mulhern, 1992; Goldbeck 2006). Es importante mencionar que cuando el niño presenta una recaída los padres encuentran muy difícil el proceso de afrontamiento en comparación con el proceso de afrontamiento que presentaron ante la noticia del diagnóstico inicial. (Die Trill, 1989).

La disciplina familiar es otra de las dificultades que se presenta en el proceso de adaptación ante el cáncer del niño, ya que se ha encontrado que los padres sobreprotegen a su hijo enfermo, generando alteraciones en la rutina familiar, sobre todo cuando se tienen más hijos (Soler, 1996).

Finalmente, el tipo de afrontamiento a la enfermedad tanto de los niños como de los padres reside en las habilidades de que se dispongan para resistir correctamente al estresor, y esto se ha conceptualizado como “fortaleza psicológica” (Kobasa, 1979).

2.1.2 Estrés y cáncer

El estrés como respuesta fisiológica sirve como mecanismo mediador enlazando cualquier estímulo dado a su órgano blanco (Everly, 1989), aunque la respuesta en el individuo incluye la evaluación del estímulo estresor, de manera simultánea a la respuesta fisiológica, influyendo en la evaluación las características de apoyo social con las que cuenta el individuo, así como el tipo de conducta de afrontamiento que presenta. Finalmente impactando el funcionamiento físico del sujeto llegando incluso a presentarse alteraciones psicofisiológicas (Ver Figura 4).

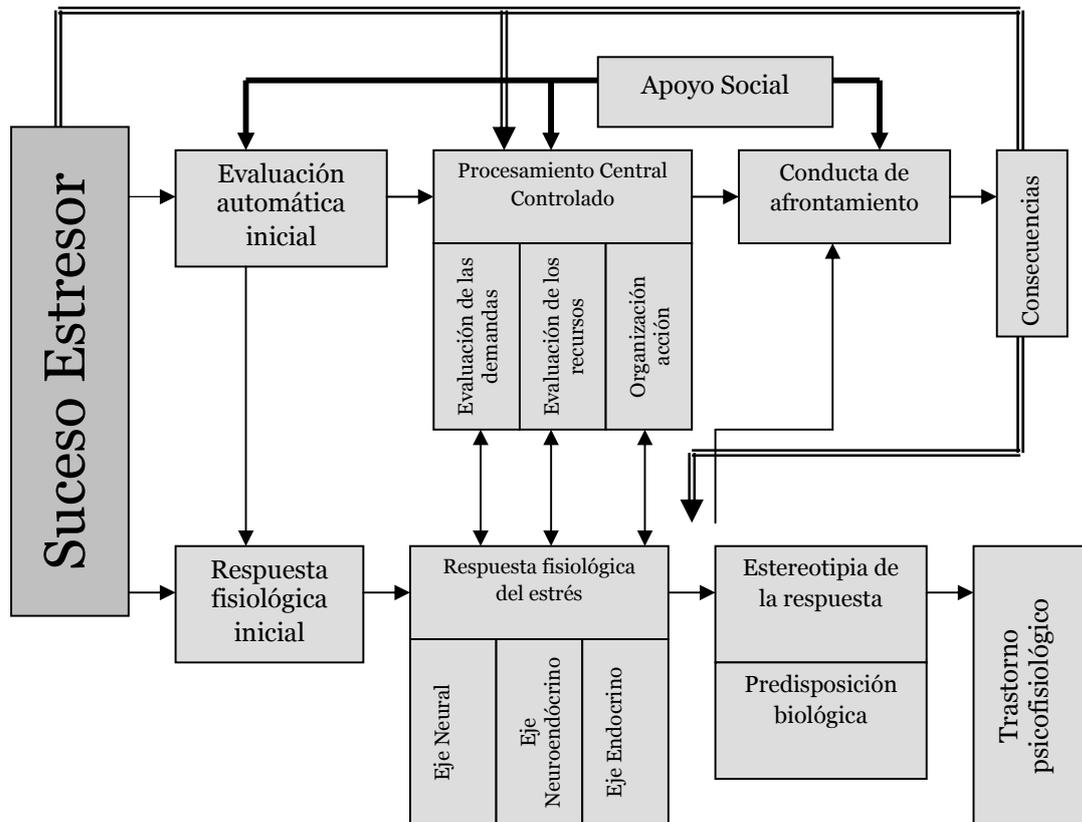


Figura 4. Modelo de estrés (Adaptado de Labrador, 1992).

Existiendo una fuerte relación entre cáncer y estrés. El desarrollo del padecimiento y el tratamiento médico generan en el niño y su familia una continua fuente de estrés, el cual genera cambios biológicos y alteraciones en las conductas relacionadas con la salud y en los estilos de vida, lo que puede predisponer a la enfermedad o a exacerbar el diagnóstico.

Algunos de los efectos por el estrés son cambios en la alimentación, el rechazo al tratamiento médico, etc. Otros autores (Wayner, Cox & Mackay, 1979) destacan que el estrés puede influir sobre la iniciación del cáncer de varias maneras; a) aumentando la exposición del sujeto a un carcinógeno; b) interactuando con los efectos de un carcinógeno; c) permitiendo la expresión de un potencial genético latente a través de un cambio en el sistema hormonal.

Una vez establecido el proceso neoplásico, algunas reacciones conductuales al estrés, tales como las adicciones o el cambio en los hábitos alimenticios, pueden modificar o interactuar en combinación con el sistema neuroendocrino. Así mismo, el bloqueo de ciertas células inmunológicas podría aumentar la probabilidad de que determinadas células precozmente transformadas eludieran la acción de las defensas del organismo (Angell, 1985; Cassileth, Lusk, Miller, Brown & Miller, 1985; Sklar & Anisman, 1979).

El tratamiento médico oncológico se presenta como una serie de eventos o fuentes de estrés. La adaptación al cáncer, es por lo tanto, un proceso de afrontamiento con un número de características estresantes y secuenciales del tratamiento que se sobreponen y traslapan en el ambiente social del individuo (Baum & Posloszny, 2001) (Ver Fig. 5).

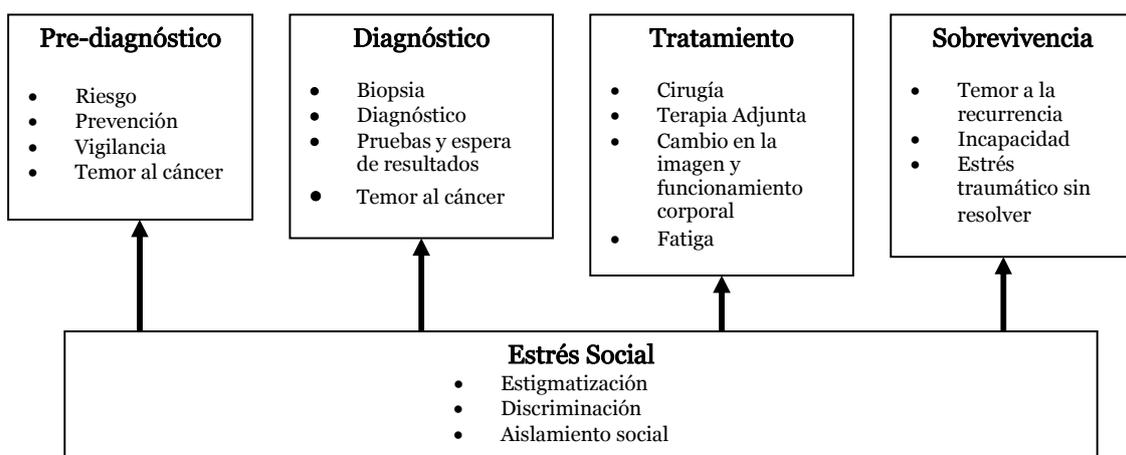


Figura 5. Eventos estresantes durante las diferentes fases del padecimiento oncológico.

A largo plazo, estos estresores se presentarán cuando el individuo esta aún afrontando el impacto del diagnóstico, algunos ya se encontraran en el momento de la cirugía que será a su vez un momento de transformación de la imagen corporal, afectando el funcionamiento de su cuerpo, ocasionando dolor, incomodidad, y de manera adicional al cambio en la imagen corporal se puede presentar alteración en la autoestima (Baum & Posloszny, 2001).

Si la adaptación a estos estresores no brinda mejorías, el estrés puede afectar el ajuste que se tenga a los estresores subsiguientes que se presentan como parte del tratamiento (Baum, & Fleming, 1993; Delahanty et al., 1997; Mason et al., 1986; Yehuda et al., 1993). El efecto del estrés crónico sugiere que la magnitud y duración de la respuesta se ven afectados (Gump & Matthews, 1999). Diversos estudios mencionan que el estrés crónico se asocia con una recuperación lenta (Fleming, Baum, Davidson, Rectanus, & McArdle, 1987) (Ver Figura 5).

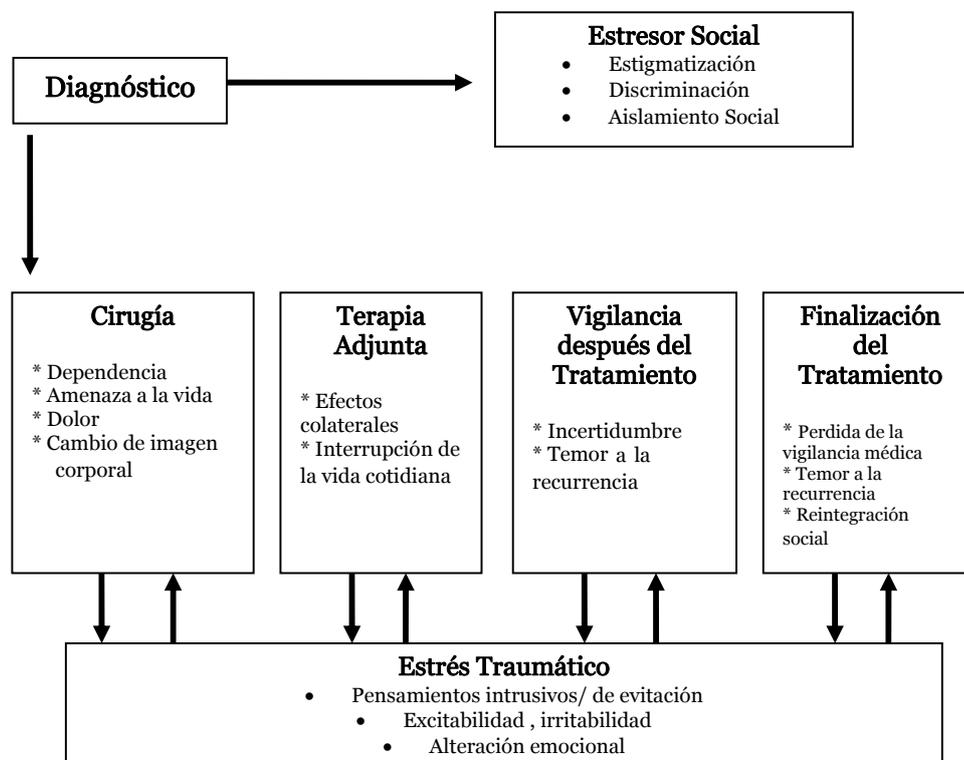


Figura 6. Eventos estresantes crónicos durante las fases de la enfermedad.

2.1.3 Estrés y sistema inmune

Las investigaciones en el campo de la psiconeuroinmunología señalan que el estrés tiene el efecto de inducir alteraciones en el funcionamiento del sistema inmune, ya que se ha encontrado que el estímulo estresor se asocia con cambios en la inmunidad celular tanto en animales como en humanos. (Ader, 1985, 2000; Herbert & Cohen, 1993).

Diversas situaciones de tensión emocional, angustia, aspectos conductuales y cognitivos que se presentan ante situaciones estresantes alteran la respuesta inmune, y por consiguiente el resultado de salud o enfermedad (Maes, et al., 1992; 1992; Moos, Moos & Peterson 1989).

Al respecto, un estudio de Riley (1975) pone de manifiesto la aceleración que el estrés podía imprimir a los procesos tumorales. Utilizando una cepa de ratas que desarrollan cáncer de mama, colocó a un grupo en una situación experimental de estrés, mientras que otro grupo fue utilizado de control. Al cabo de 400 días el 92% de los sujetos del grupo experimental había desarrollado cáncer de mama, mientras el grupo control solo presentó 7% de sujetos con padecimiento.

Ganta, Hiramoto, Solvason & Spector (1985), mostraron la posibilidad de provocar una respuesta inmunológica por condicionamiento. Un grupo de ratones fue expuesto al olor de alcanfor, se midió su SI y no presentó cambios significativos, posteriormente se apareó esta situación con la inyección de interferón, provocando que se activaran las células NK. Esta situación se repitió por 9 sesiones de asociación de alcanfor-substancia activadora. En la décima sesión se presentó solamente alcanfor, observándose incremento significativo en la reacción inmunológica.

Varios investigadores han estudiado el grado de interrelación entre los sistemas conductuales y su contraparte inmunológica, empleando estímulos eléctricos o dolor como situaciones estresantes, así mismo, se ha tomado el parto y nacimiento como situaciones de estrés que alteran el funcionamiento inmune (Lysle, Luecken

& Maslonwk, 1992; Marbach, Schleifer & Séller, 1990; Weisse, Pato, McAllister, Littman, Breier, Paul, et al, 1990) (Ver Tabla 5).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Eléctrico y audiogénico	Hombres sanos sujetos a un shock con escapatoria o sin escapatoria.	Disminución en la respuesta mitógena post-estrés a la ConA y de los porcentajes de monocitos con shock con escape.	Weisse, Pato, McAllister, Littman, Breier, Paul, et al, 1990
Dolor crónico	Pacientes con disfunción / dolor temporomandibular	Decremento en la respuesta mitogénica a PWM y ConA con incremento en la demoralización; decremento de la respuesta a la ConA con altos niveles de dolor.	Marbach, Schleifer & Keller, 1990
Parto	Mujeres embarazadas	Disminución en la respuesta salivar de IgA; el estado de ansiedad se relacionó con la varianza de IgA	Annie & Groer, 1991
Nacimiento (estrés materno)	Neonatos por labor de parto vs. Neonatos por cesárea	La labor de parto disminuyó el total de linfocitos T y T ayudadores en el neonato.	Pittard, Schleich, Geddes & Sorensen, 1989
Reto con glucosa	Hombres saludables	Eventos estresantes y síntomas positivos depresivos correlacionaron con timosina-1 (solo después del reto)	Aldwin, Spiro, Clark & Hall, 1991

Tabla 5. Investigaciones donde el evento estresante es de origen biológico.

La literatura también señala que algunas intervenciones médicas, así como ciertas condiciones fisiológicas, pueden ser evaluadas como estímulos estresantes, alterando el funcionamiento del sistema inmune (Ver Tabla 6).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Cirugía y anestesia	Pacientes con injerto de bypass en arteria coronaria	Aumento de la actividad de células NK antes de la cirugía, decremento después de la anestesia, y aumento durante bypass cardiopulmonar. Después de la cirugía, la actividad de las células NK, la respuesta de PHA, y el conteo de linfocitos disminuyó durante 3 días. Cambios inmunes relacionados con los niveles de cortisol.	Tonnesen, Brinklov, Christensen, Olsen & Madsen, 1987
Cirugía	Pacientes	Incremento pasajero del receptor de glucocorticoides	Krasznai, Krajcsi, Aranyi & Hovath, 1989
Cirugía	Pacientes bajo tratamiento	Cambio en la respuesta inmune (migración de leucocitos) solo en los pacientes sujetos a anestesia general	Edwards et al., 1990
Cirugía	Pacientes con aneurisma aórtico	Aumento persistente en la producción de IFN	Baigrie Lewis, Lamont, Morris & McGee, 1992
Cirugía	Pacientes bajo cirugía abdominal	Aumento de ACTH, cortisol y citokina (TNF y IL-6), niveles de plasma.	Naito, Tamai, Shingu, Shindo, Matsui, Segawa, et al, 1992

Tabla 6. Investigaciones donde el estímulo estresante es una intervención médica.

Otros estudios han mostrado que las personas que sufren mayor frecuencia de acontecimientos vitales estresantes (pérdidas afectivas, ausencia de apoyo social, etc.) tienen una mayor probabilidad de padecer distintos tipos de enfermedades, incluido el cáncer (Sapolsky, 1996) (Ver Tabla 7).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Estilos de Vida no saludables	Adultos hombres saludables	Disminución en el número y actividad de células NK en hombres con estilo de vida no saludable	Kusaka, Kondou & Morimoto, 1992
Eventos crónicos amenazantes en la vida	Individuos sanos que viven cerca de una planta nuclear con daño.	Disminución de conteo de linfocitos, de linfocitos B, supresores T, células NK, y producción de anticuerpos. Incremento en el número de neutrófilos.	Mc Kinnon et al., 1989
Eventos de cambio en la vida	Pacientes diabéticos Tipo-1 vs. Controles	Disminución de la respuesta PHA en pacientes que experimentaron eventos de cambio en la vida recientemente vs. los pacientes que no reportaron eventos de cambio en la vida	Vialettes et al., 1989

Tabla 7. Estudios en los que las situaciones de cambio en la vida se evalúan como estresantes.

Glaser y Kielcolt-Glaser (1985), indican que han sido capaces de mejorar la función inmunológica de un grupo de ancianos y otro de estudiantes de medicina, mediante intervención psicológica. A estudiantes de medicina, se les midió la función de células NK, linfocitos T y B, un mes antes de exámenes. Un mes después, se volvió a evaluar encontrando diferencias significativas en este tiempo (Ver Tabla 8).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Estrés académico	Estudiantes de Medicina	No se presentaron modificaciones en los niveles de cortisol durante las tres evaluaciones (un mes antes de la evaluación, el día de la evaluación y 10 días después). La respuesta de mitógenos ante Con A y PWM, y la producción de IFN disminuyó, la IL-1 aumentó, sólo después de los exámenes.	Dobbin et al 1991
Estrés Académico	Estudiantes de medicina sanos	Reactivación incompetente del virus de Epstein- Barr	Kiecolt-Glaser et al., 1984

Tabla 8. Investigaciones que evalúan el impacto del estrés académico en el sistema inmune.

Por su parte, Green, Green y Santoro (1988), encontraron que adultos sanos quienes habían tenido un entrenamiento en relajación profunda tenían mayores niveles de inmunoglobulinas en suero y saliva y bajas puntuaciones de sintomatología relacionada con el estrés. De igual manera los estudios realizados con población sana (adultos y niños), reportan modificación inmune ante situaciones de estrés (Ver Tabla 9).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Estresores psicosociales (apoyo social)	Adultos sanos	El apoyo social disminuyó la inmunosupresión inducida por estrés	Thomas, Goodwin & Goodwin, 1985
Estresores psicosociales (hablar y resolver problemas matemáticos en público)	Niños sanos (de 8 a 14 años)	Aumento en los niveles de cortisol salivar y frecuencia cardiaca.	Buske-Kirschbaum, A., Jobst, S., et al., 1997
Estresores psicosociales (hablar y resolver problemas matemáticos en público durante 5 días)	Hombres sanos	Correlación entre los niveles de cortisol y la exposición repetida a la situación estresante	Pruessner, J.C., Gaab, J., Hellhammer, D.H., et al 1997
Estrés social (entrenamiento en auto eficacia)	Estudiantes de medicina	Incremento de las células T-supresoras responsables de la estimulación de PHA y de IL-2; decremento del total de linfocitos T. Los cambios correlacionaron con la orientación al logro	Kropiunigg et al., 1989

Tabla 9. Estudios realizados con poblaciones sanas.

Bartroph, Luckhurst, Lazarus, Kiloh y Penny (1979), condujeron un estudio semipropectivo del impacto de duelo en la función inmune de 26 personas. Encontraron que las parejas de sujetos que habían fallecido recientemente presentaban una pobre respuesta a la proliferación de linfocitos. Esta respuesta se modificaba entre dos y ocho semanas después del fallecimiento, cuando estas células eran sometidas a la estimulación de dos mitógenos la fitohemaglutinina y la concavalina, se observó una respuesta significativamente diferente entre el grupo de estudio y el grupo control.

De igual manera, Linn, Linn y Jensen (1984), encontraron una significativa leucopenia, o reducción en el conteo de linfocitos, en hombres quienes habían sufrido la pérdida de sus respectivas compañeras, por causa de muerte, y

presentaban una depresión profunda en su comportamiento, apoyando lo encontrado en otros estudios (Ver Tabla 10).

ESTRESOR	MUESTRA	RESULTADO	REFERENCIA
Depresión o amenaza	Pacientes deprimidos y controles sanos	Disminución de la actividad de células NK.	Irwin, Patterson, Smith, Caldwell, Brown, Gillin & Grant, 1990
Estrés mental, con adrenalina vs. Infusión de Placebo	Hombres sanos	Respuesta linfocitaria bifásica a la adrenalina; el estrés mental disminuyó 2-adrenoreceptores, pero la función linfocitaria no se afectó.	Larsson, Martinsson, Olsson, Itjendahl, 1989
Estrés mental	Hombres jóvenes sanos	Aumento en el número de células NK; decremento en el número de T-ayudadores; reducción de la mitogénesis	Bachen, Manyck, Marsland, Cohen, Malkoff & Muldoon, 1992
Estado de ánimo depresivo y auto reporte de estrés percibido por la enfermedad.	Hombres VIH-Seropositivo	Reducción en cortisol-salivar asociado a la disminución de auto-reportes de niveles de estrés. Utilizaron la estrategia de entrenamiento en relajación.	Cruess, Antoni, Kumar & Schneiderman, N., 2000
Ansiedad y estrés percibido por la enfermedad.	Hombres homosexuales con VIH	Disminución de norepinefrina, y aumento en el número de linfocitos supresores / T citotóxicos (CD3+CD8+); así como disminución del estrés reportado y del estado de ánimo ansioso. Utilizaron la estrategia de manejo cognitivo-conductual del estrés	Antoni, Cruess, Cruess, Lutgendorf, Kumar, Ironson, Klimass, Fletcher & Schneiderman, 2000

Tabla 10. Investigaciones donde los sujetos presentan alteraciones emocionales como depresión, ansiedad y enojo.

Galán (1995) efectuó un estudio con 15 residentes de una institución gerontológico mexicana, realizando una intervención psicosocial, alterando el funcionamiento inmunológico de linfocitos: CD3, CD4 y CD8. Observando que es posible realzar en 28 días esta función, y que 45 días después, los porcentajes de linfocitos aún no retornaban a la medición observada de línea base.

Al igual que en los adultos, los estresores incrementan el riesgo de enfermedades infecciosas y otras enfermedades en niños y adolescentes (Boyce, Jensen, Cassel, Collier, Smith & Ramey, 1977; Jacobs & Charles, 1980). Al respecto Birmaher et al. (1994) encontraron en una muestra de 54 adolescentes que la sumatoria del número de eventos adversos en la vida correlacionaba negativamente con la actividad de las células NK (naturales asesinas).

2.1.4 Características de los niños resistentes al estrés

Los niños que son resistentes al estrés, de acuerdo con Garmezy (1985) y otros investigadores (Masten, Best & Garmezy, 1990), se caracterizan por contar con tres factores protectores:

- 1) Características personales como, autonomía, autoestima elevada y orientación social positiva.
- 2) Cohesión Familiar.
- 3) Sistemas externos de apoyo que motiven y refuercen el esfuerzo de afrontamiento del niño.

Las características individuales influyen la respuesta ante las situaciones estresantes (Rutter, 1990). La resiliencia a las situaciones estresantes se encuentra asociada con una relación positiva con adultos competentes, con tener habilidades de solución de problemas, y experiencia previa de éxito (Pynoos, 1993; Masten, Best & Garmezy, 1990).

La habilidad del individuo para resistir o afrontar correctamente al estresor se ha conceptualizado como “Fortaleza Psicológica” (Kobasa, 1979). De igual manera, los estudios con humanos (Rutter, 1971) y con animales (Hinde & Spencer-Booth, 1971; Hinde & McGinnis, 1977) muestran que la interacción familiar influye las respuestas a los estímulos estresores, incluso la influencia adversa de los desacuerdos a riñas familiares puede ser modificada por las características particulares intrafamiliares. Por ejemplo, el contar con una buena relación entre el niño y uno de sus padres reduce el riesgo psiquiátrico asociado a una familia con interacción inadecuada (Rutter, 1978).

2.2. CALIDAD DE VIDA

Durante la década de los 50 y a comienzos de los 60, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los

indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos (Arostegui, 1998).

El término calidad de vida dirige su atención al del desarrollo de los diferentes papeles sociales, el estado emocional, el sentido de bienestar y la relación con otros del individuo, en concordancia con su completo bienestar social y psicológico; y se refiere a la experiencia de vida en términos de satisfacción con cada dominio (Levine, 1987).

La calidad de vida no es unidimensional, y cubre diferentes dominios de la vida, incluyendo la salud, la vida familiar, la comunidad, la educación, las amistades, el trabajo y el matrimonio, entre otros aspectos (Campbell, Converse & Rogers, 1976; Devins et al., 1983)

Según Felce y Perry (1995), la calidad de vida se define como; (a) la calidad de las condiciones de vida de una persona, (b) como la satisfacción experimentada por la persona con dichas condiciones vitales, (c) como la combinación de componentes objetivos y subjetivos, es decir, calidad de vida definida como la calidad de las condiciones de vida de una persona junto a la satisfacción que ésta experimenta, y por último, (d) como la combinación de las condiciones de vida y la satisfacción personal ponderadas por la escala de valores, aspiraciones y expectativas personales.

Calman (1984, 1987) define calidad de vida como la diferencia en un periodo de tiempo determinado entre las expectativas del individuo y sus experiencias actuales en la vida. Es decir, se refiere a que tan congruente es la evaluación del sujeto sobre su estado actual con respecto a sus expectativas.

De igual manera, Cella y Cherin (1988) desarrollaron una definición de calidad de vida que permite que este constructo sea evaluado, así la calidad de vida para estos autores es la evaluación del paciente sobre su satisfacción con su actual nivel de funcionamiento comparado con lo que ellos perciben como posible o ideal. También mencionan 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. Por lo tanto, podríamos encontrar dos sujetos con el mismo estado de salud, pero con diferentes percepciones sobre su calidad de vida.

Al respecto, la investigación de Wan, Counte y Cella (1997) brinda apoyo empírico sobre la influencia de las expectativas personales de los pacientes con cáncer en sus reportes sobre calidad de vida relacionada con su salud.

Diversos autores (Kornblith & Holland, 1994) han mencionado 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. Existiendo al menos, dos factores principales: bienestar físico, y psicológico (Hays & Stewart, 1990)

Font (1988), que investiga calidad de vida en pacientes con cáncer, expresa "es la valoración subjetiva que el paciente hace de diferentes aspectos de su vida en relación con su estado de salud" (Valoración de la calidad de vida en pacientes con cáncer.

En un esfuerzo por utilizar al máximo los indicadores de bienestar subjetivo que se han desprendido de las investigaciones de calidad de vida, se desarrollo el Index de Bienestar del Niño (Chile Well-Being Index-CWI) para medir los cambios en la infancia y la juventud. En el CWI se observan siete dominios que se presentan de

manera recurrente después de dos décadas de investigación empírica sobre la valoración de la calidad de vida (Land, Lamb & Mustillo, 2001):

- 1) Bienestar material
- 2) Salud
- 3) Seguridad / Conducta relacionada
- 4) Actividad productiva (factores educativos)
- 5) Lugar en la comunidad (participación en instituciones escolares o laborales)
- 6) Relaciones sociales (con la familia y amigos)
- 7) Bienestar emocional / espiritual.

2.2.1 Calidad de vida y salud

El concepto de calidad de vida tiene una verdadera utilidad que se percibe sobre todo en los servicios humanos y de salud, en este sentido el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de las necesidades de las personas y sus niveles de satisfacción, la evaluación de los resultados de los programas y servicios de salud, la dirección, así como la guía en la provisión de estos servicios (Cantú, Cordero & Chávez, 2003).

Dentro de las ciencias de la salud los avances de la medicina han posibilitado prolongar notablemente la vida, generando un incremento importante de las enfermedades crónicas como el cáncer. Por lo que es importante poner especial acento en un término relativamente nuevo: “calidad de vida relacionada con la salud”.

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, 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 & Fernández, 1996).

En la infancia y en la adolescencia los estudios consideran, en función de la edad, cómo repercuten situaciones especiales (la enfermedad crónica, particularmente cáncer) en la satisfacción percibida con la vida. Poniendo especial atención en la perspectiva de evaluación centrada en el propio paciente, contrastando con la tendencia a efectuar la evaluación sólo a través de informantes como los doctores, padres y maestros siendo el caso de pacientes pediátricos.

La importancia de la calidad de vida como variable de intervención cuando existe un problema de salud adquiere relevancia con las enfermedades crónicas degenerativas. En el caso del cáncer, aún cuando ha ganado muchas ventajas en su tratamiento y pronóstico, por las características de la enfermedad y los procedimientos médicos la mayoría de las veces se ven afectadas diferentes áreas y la percepción del individuo sobre cada una de ellas.

La salud ha sido una dimensión relevante en la calidad de vida por su repercusión en el resto de los elementos que la conforman; la familia, las relaciones sociales, el trabajo o estudio, la economía, el ocio, la autonomía, entre otras. Como menciona Moreno y Ximénez (1996), “la preocupación por la calidad de vida en la enfermedad proviene en parte de la constatación de que no basta alargar la vida, ya que gran parte de los enfermos desean vivir y no meramente sobrevivir”.

Cuando existe una alteración en la salud, como el cáncer, la persona se somete a diferentes condiciones que generan malestar físico por los síntomas y consecuencias de la enfermedad, por los efectos de los tratamientos, que son invariables, al menos hasta determinados niveles en la actualidad. Los efectos provocados por el diagnóstico y tratamiento al que se ven sometidos los pacientes oncológicos, incluyen trastornos neuropsicológicos, alteraciones en la imagen

corporal, estrés, sentido de extrema vulnerabilidad física, incertidumbre acerca del futuro, entre otras (Alvaradejo & Delgado, 1996)

2.2.2 Impacto del cáncer en la calidad de vida de niños con enfermedades oncológicas

Cada tipo de padecimiento oncológico posee su propia historia, así como un comportamiento característico. De igual manera, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos, conlleva toxicidad específica; sin embargo, se han identificado un grupo de síntomas comunes a todos los pacientes con cáncer, ya sea como resultado de la enfermedad o por el tratamiento, entre ellos se encuentran síntomas como son la astenia, anorexia, caquexia, dolor y disnea. Por otro lado, los tratamientos oncológicos también dan lugar a efectos secundarios en la salud del paciente, como son: náusea, el vómito, alopecia, trastornos del crecimiento y desarrollo, entre otras y estos efectos secundarios se presentan según tipo de tratamiento y edad del paciente al momento de recibirlo (Alvaradejo & Delgado, 1996).

El impacto del tratamiento también afecta varias áreas importantes para el desarrollo pleno del paciente, como son psicológicas, sociales y funcionales.

◆ Estado funcional.

Se refiere a la capacidad para llevar a cabo una serie de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Dentro de esta categoría funcional se incluyen aspectos como: autocuidado (capacidad para comer, vestirse y bañarse); movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera del hogar); actividades físicas (caminar, subir escaleras); y actividades de acuerdo a roles sociales con la escuela, trabajo, familia (Aaronson, 1990).

En relación a la capacidad funcional, la calidad de vida de los pacientes con cáncer, se ve afectada por la pérdida de función y reducción en las actividades, debido al

progreso de la enfermedad y a los efectos físicos de los tratamientos (Donovan, Sanson-Fisher & Redman, 1989).

◆ **Área psicológica.**

Resulta difícil determinar, si la presencia de factores emocionales se debe a manifestaciones somáticas de problemas psicológicos o a una relación directa con la enfermedad y su tratamiento. No obstante, en el área psicológica, se han identificado diversos aspectos emocionales, tales como ansiedad y miedo generado por el diagnóstico e inadecuada comunicación con el equipo multidisciplinario (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales), pérdida de control asociada al sentimiento de completa dependencia a aquellos que administran el tratamiento e incertidumbre acerca de su curación (Donovan, Sanson-Fisher & Redman, 1989).

Los investigadores han encontrado una variedad de estas dificultades psicológicas en niños afectados por el cáncer. Estas reacciones y condiciones incluyen ansiedad y pánico (Kazak et. Al, 1997); conductas inhibitorias, miedo para probar cosas nuevas, problemas al demostrar sus emociones (Stehbens, Kisker, & Wilson, 1983); problemas de conducta (Carpentieri, Mulhern, Douglas, Hana, & Fairclough, 1993); estrés intenso (Kazak & Christakis, 1996), estrés post traumático (Stuber, Nader, Yasuda, Pynoos, & Cohen, 1991); frustración y poca motivación respecto a las dificultades escolares (Kazak, Christakis, Alderfer, & Coiro, 1994). Dificultades al relacionarse con los compañeros (La Greca, 1990), pérdida de independencia (especialmente durante la adolescencia), problemas al relacionarse con personas del sexo opuesto, y preocupaciones acerca del futuro en relación a las relaciones sociales y los estudios (Stevens & Dunsmore, 1996^{a,b}).

Sin embargo, existen numerosos factores, que parecen predecir una mejor adaptación psicológica para los niños con cáncer. Como se mencionó anteriormente, entre menos crean que su apariencia física es afectada por el cáncer mejor será su adaptación social y psicológica (Pendley, Dahlquist & Dreyer, 1997).

Además, teniendo un fuerte apoyo por parte de la familia, los compañeros, los maestros y los doctores la adaptación será mucho mejor (Kazak, 1994; Varni, Katz, Seid, Quiggins & Friedman- Bender, 1998).

Así también, se ha demostrado que un entrenamiento en las habilidades sociales facilita la adaptación enseñándole al niño una serie de habilidades sociales que son relevantes para el cáncer y su tratamiento (Varni, Katz, Colegrove, & Dolgin, 1993).

El sistema familiar no sólo sirve como un apoyo social sino también ayuda como modelo, para solucionar problemas, patrones de comunicación adecuados y de búsqueda de apoyo en otros ámbitos. Otros factores relacionados con una adaptación positiva son la ausencia de dificultades en el aprendizaje, la ausencia de limitaciones físicas, y el no venir de una familia con un solo padre (Kazak, 1994; Kazak, Christakis, Alderfer, & Coiro, 1994; Mulhern, 1989).

◆ **Efectos cognitivos y neuropsicológicos**

No todos los tipos de cáncer pediátrico o sus tratamientos involucran al sistema nervioso central ni afectan su funcionamiento. Sin embargo, el estrés si se puede relacionar directamente con el diagnóstico y padecimiento cualquier tipo de enfermedad crónica en los niños. La enfermedad oncológica y su tratamiento tienen efectos adversos en el desarrollo del sistema nervioso central, afectando el área cognitiva a corto y a largo plazo (Armstrong & Horn, 1995; Lansky, List, Lansky, Ritter-Sterr & Millar, 1987; Mulhern, Armstrong & Thompson, 1998).

En general los efectos cognitivos que se observan en niños con padecimientos oncológicos son (candlelighters.org/treatmentcolateeffects1.stm):

- Problemas de escritura
- Problemas de deletreo
- Problemas en la lectura de comprensión
- Problemas para entender conceptos de matemáticas y símbolos
- Problemas al usar calculadora o computadora

- Problemas de procesamiento del lenguaje auditivo o visual (vocabulario, sonidos y sintaxis)
- Déficit de atención (con o sin hiperactividad como indicador de déficit neurológico)
- Problemas de memoria a corto plazo y de retención de la información
- Problemas en la habilidad para planear y organizar
- Inmadurez social (problema en habilidades sociales)

Algunas de las conductas que los padres y maestros observan en casa y en la escuela son:

- El niño obtenía altas calificaciones antes de tener cáncer y ahora se esfuerza más obteniendo calificaciones bajas
- Se tarda 3 horas o más en hacer una tarea que antes le tomaba 1 hora
- Le historias y tiene problemas para explicarla
- Regresa de la escuela frustrado por no entender las cosas como sus compañeros
- El maestro reporta que el niño no le pone atención o que necesita esforzarse mas

Mulhern (1994) reporta que la investigación en niños con todo tipo de tumores cerebrales que han experimentado la quimioterapia y la radioterapia se ha relacionado con un decremento en su coeficiente escolar, estos efectos se incrementan si el niño recibe la quimioterapia o la radioterapia a una edad temprana y si es mujer.

Adicionalmente, entre más tiempo pasa desde el tratamiento, más afectado se ve el coeficiente intelectual. Mulhern (1994) reportó dificultades neuropsicológicas en niños que han recibido quimioterapia y radioterapia, los cuales incluyen: dificultades con habilidades conceptuales, problemas en el funcionamiento de la memoria, en las habilidades visomotoras y problemas en las habilidades motoras finas. Brown y Madan-Swain (1993) encontraron también varios signos de déficit de atención, hiperactividad, impulsividad y problemas de concentración. Pacientes

oncológico pediátricos con tumores cerebrales y leucemia linfoblástica aguda (LAL) que han recibido quimioterapia reportan fatiga, decremento en la energía, problemas auditivos e irritabilidad (Armstrong & Horn, 1995).

Por su parte Brown et al (1996) compararon a niños que han recibido quimioterapia y que fueron afectados en el sistema nervioso central y niños que no sufrieron efectos de este tipo por la quimioterapia, los resultados mostraron que los niños que fueron afectados en el sistema nervioso central, tiene pobre desempeño académico.

Además de los déficits neurocognitivos que acompañan a muchas enfermedades pediátricas, los niños también presentan problemas de aprendizaje y atención que afectan su desempeño escolar. Las ausencias frecuentes a la escuela debido a las hospitalizaciones y a las visitas clínicas hacen más difícil la adaptación al ambiente escolar.

Otro factor asociado que afecta el área cognitiva en los niños que han recibido radioterapia en el área craneal (CRT) más metrotexate, es la edad del paciente al recibir el tratamiento, ya que los niños más pequeños, se consideran que tendrán más problemas que los niños mayores (Mulherm, 1994). Otros factores serían la duración y la exposición a otros tipos de quimioterapia y las interacciones entre la edad y el género, por ejemplo en un estudio se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres con cáncer que recibían quimioterapia y radiación en distintas dimensiones de ajuste social, distres psicológico y variables médicas (Peleg-Oren, Sheler, & Soskolne, 2003).

Factores demográficos como el género también se asocian con los efectos negativos en el área cognitiva. Se ha demostrado que las niñas que recibieron radiación craneal (CRT) están en mayor riesgo de presentar problemas cognitivos que los niños. Estudios recientes sugieren que estos efectos en las niñas son mayores si la radiación se realizó en el área vertebral, reflejándose en un pobre coeficiente

intelectual, en el funcionamiento neuroendocrino, ya que las niñas son significativamente bajas de estatura y sobrepeso para su edad, en relación a los niños (Mulherm, Fairclough & Ochs, 1991; Schlieper, Eseltine & Tarshis, 1989; Waber, Urion, Tarbell, Niemeier, et al, 1990).

La edad en la que se presenta el diagnóstico oncológico también es un factor relacionado con la calidad de vida del paciente. Se han encontrado diferentes tipos de afrontamiento a la enfermedad relacionados con la edad, dentro de los que se encuentran indicadores de evitación, como son la distracción y el escape ante situaciones ya sean positivas o negativas (Thompson & Gustafson, 1996). Esta conducta de evitación esta relacionada directamente con la edad; por ejemplo, en un estudio realizado a niños de entre 6 y 6 años de edad, reportaron el escape como conducta de evitación más frecuente que la distracción, mientras que los niños de entre 10 y 11 años de edad reportaron con más frecuencia la distracción como estrategia de afrontamiento. Es decir, que en los niños más pequeños con edades entre los 5 y 6 años su estrategia de evitación es primordialmente conductual, mientras que en los niños más grandes con edades entre los 10 y 11 años la estrategia es básicamente cognitiva (Thompson & Gustafson, 1996)

◆ **Funcionamiento social.**

La ruptura con las actividades y relaciones normales, es experimentada por los pacientes con cáncer de diferentes maneras, de acuerdo a los problemas funcionales y/o psicológicos, que presenten durante el proceso de enfermedad. Los problemas funcionales causados por dolor o fatiga, pueden limitar seriamente la capacidad para mantener contacto social. Así mismo, las reacciones psicológicas que incluyen sentimientos de vergüenza, en relación a síntomas o impedimentos físicos, miedo al rechazo y a ser una carga para los demás, pueden llevar a la evitación de situaciones sociales o al aislamiento (Aaronson, 1990).

En 1987, en la MacMaster University (Cadman, Boyle, Szatmari & Offord) se llevo a cabo una investigación para conocer la relación entre el funcionamiento

psicosocial, con una población de más de 2400 niños con enfermedad crónica y uno de sus familiares. Los investigadores aplicaron un cuestionario que incluía preguntas dirigidas tanto a los padres, maestros, así como hacia el niño, con el cual buscaban recopilar información sobre síntomas y psicopatologías de la enfermedad. Los niños fueron clasificados por la presencia de la enfermedad y fueron comparados con niños sanos. Los datos relevantes encontrados en esta investigación revelaron que los niños con enfermedades crónicas son 3.4 veces más propensos a tener un desorden psiquiátrico en comparación a los niños sanos, quedando en evidencia que los efectos de la enfermedad crónica van más allá de lo físico ya que también afectan el área cognitiva y psicosocial.

Las investigaciones sobre enfermedades crónicas se muestran un particular interés en la psicopatología, los factores de riesgo que los niños experimentan al adaptarse y la sobre protección que viven por parte de sus padres (Thompson & Gustafson, 1996), además algunos niños con déficit funcional presentan problemas en la regulación y expresión del afecto.

El déficit social y cognitivo acompañado con poco contacto con otros niños puede disminuir la capacidad de adaptación, así como el decremento en el apoyo social que necesitan (La Greca et al, 1995). Por otro lado, el relacionarse con compañeros de la misma cohorte brinda un mayor soporte emocional y de adaptación para los niños que padecen enfermedades crónicas, en este caso el cáncer.

2.2.3 Variables sociodemográficas y calidad de vida

El concepto de clase social o nivel socioeconómico, describe las diferencias entre los recursos, prestigios y poder de las personas dentro de una sociedad (Flisinger, 1987; Fitzpatrick & Scamber, 1984). Estas diferencias se reflejan en tres principales características:

- Ingreso económico
- Ocupación y prestigio
- Educación

Las clases sociales más bajas en las sociedades industrializadas, están constituidas por personas que viven en la pobreza o que viven en condiciones precarias. Es indudable que los niveles de salud están correlacionados con la clase social (Adler et al., 1994; Anderson & Armstead, 1995; Marmot, Kogevinas & Elston, 1987, 2000).

Las personas con nivel socioeconómico bajo tienen más probabilidades de presentar ciertas condiciones como son: bajo peso al nacer; morir durante la infancia; morir antes de los 65 años; tener días de actividad restringida debido a enfermedades (Sarafino, 1998).

Por lo tanto, no es coincidencia que individuos de nivel socioeconómico bajo presenten deficientes hábitos y actitudes sobre la salud, además de que fumen más, tengan pocas actividades físicas y tengan menos probabilidades de percibir que las personas pueden promover su propia salud (Adler, et al., 1994; Fitzpatrick, Hinton, Newman, Scambler & Thompson, 1984; Marmot, Kogevinas & Elston, 1987).

Las investigaciones han mostrado que las personas de niveles socioeconómicos bajos tienen menos conocimientos sobre factores de riesgo relacionados con enfermedades (Hossack & Leff, 1987). Además, se sabe que existe una importante relación entre el nivel socioeconómico y la calidad en la alimentación infantil. Es importante destacar que en los padecimientos hematológicos como la leucemia, un síntoma inicial es la desnutrición.

Cullinton (1978) menciona un trabajo de Koos en el que identificó ocho síntomas que fueron mencionados por más de tres cuartas partes de hombres de negocios y profesionales, pero por menos de una cuarta parte de los obreros. Estos síntomas son: espasmos articulares y musculares persistentes, hinchazón de los tobillos, pérdida de peso, encías sangrantes, fatiga crónica, falta de aire y dolores de cabeza persistente. Tres cuartas partes del grupo de obreros consideró que de los síntomas

mencionados ninguno era razón suficiente para acudir al médico. De esta manera se observa que los hombres de negocios y profesionales, es decir, personas con nivel de educación medio alto, tienen una visión más amplia de qué problemas constituyen una enfermedad y justifican la consulta médica.

En general las personas de nivel socioeconómico bajo y con menos educación presentan mayor morbilidad, incapacidad y mortalidad no sólo por enfermedades relacionadas con el estrés o por infecciones. Sin embargo, ni el acceso o el uso de los servicios médicos parece explicar esta diferencia entre niveles socioeconómicos, de hecho las clases socioeconómicas más bajas utilizan con mayor frecuencia los servicios médicos, que los grupos de clase media y alta. Aparentemente el hacinamiento y un ambiente más tóxico tampoco intervienen en estas diferencias; son factores posibles el menor grado de instrucción y educación, el mayor nivel de tabaquismo y una mayor frecuencia de situaciones de cambio generadores de estrés como mudanzas y cambio de empleo (Syme & Berkman, 1976).

Valencia en el 2001 realizó una investigación para describir indicadores psicosociales protectores de la salud en una comunidad de la Ciudad de México, analizando los datos de 477 sujetos (119 hombres y 358 mujeres). Encontró que el contar con estudios profesionales, así como el tener eventos de cambio en la vida negativos y positivos (situaciones de estrés) son predictores de más síntomas físicos.

En general las barreras que impiden asumir la responsabilidad de la propia salud son la falta de conocimiento, debido a las deficiencias en la educación formal y la informalidad de los sistemas de educación continua, la falta de interés en el conocimiento de lo que puede prevenirse y las relaciones costo-beneficio de los programas de salud (Knowles, 1977)

2.2.4 Evaluación de la Calidad de Vida

Actualmente se está haciendo mucho énfasis en conceptualizar la calidad de vida como una propiedad de las personas que experimentan las situaciones y condiciones de vida y, por tanto, depende de las interpretaciones y valoraciones de los aspectos objetivos de su entorno. Los modelos contemporáneos subrayan el papel de la satisfacción que surge del bienestar físico y psicológico, y que requiere mediciones subjetivas, no por ello menos acertadas o científicas. Los estudios de calidad de vida deben incluir una evaluación personal del grado de restricciones que impone la enfermedad y su tratamiento (Aaronson, 1987; Eiser, 1995; Fallowfield, 1990).

La calidad de vida aparece como la resultante de la inserción de áreas objetivas y subjetivas y no puede ser evaluada a partir de la absolutización de uno de estos dos polos (objetivo y subjetivo); sin embargo, cada día se destaca más el papel de los factores psicológicos, como condicionantes del grado de satisfacción o bienestar, siendo determinantes para el proceso de evaluación del individuo (Cantú, Cordero & Chávez, 2003).

De este modo, para la psicología, la calidad de vida se convierte en un constructo básicamente referido al tipo de respuesta individual y social ante el conjunto de situaciones reales de la vida diaria, o sea, que aunque valora la importancia de los componentes del bienestar soportado sobre bases materiales, se centra en la percepción y estimación de estos factores materiales, en el análisis de los procesos que conducen a esa satisfacción y en los elementos integrantes de la misma; renunciar a uno de los dos enfoques; entorpecería la evolución teórica de este constructo y, por ende, el propio desarrollo científico de nuevas investigaciones (Cantú, Cordero & Chávez, 2003).

Teniendo en cuenta que las medidas usadas para evaluar calidad de vida se han utilizado frecuentemente para: (1) evaluar la satisfacción y el bienestar subjetivo, (2) determinar los niveles de salud (estatus de salud), y, (3) evaluar la preservación

de habilidades funcionales ante la enfermedad (Moreno & Ximénez, 1996) sería imposible obviar una referencia panorámica a estas tendencias:

a) La evaluación del bienestar subjetivo se ha hecho con diferentes tipos de escalas y cuestionarios, dirigidos al estudio de la "satisfacción" global con la vida, como componente esencialmente cognitivo que expresa la valoración por el sujeto de las discrepancias entre sus expectativas y los logros alcanzados, y a la investigación de la "felicidad", componente de mayor connotación emocional que expresa el grado de afectividad positiva, es decir, alegría y regocijo como un estado actual (Cumming, 1996,1997).

b) En lo que se refiere estrictamente a la evaluación de la salud en función de la calidad de vida resulta aún más difícil la operacionalización. La propuesta de un modelo multidisciplinario con su enfoque positivo, el desarrollo de los modelos de salud en relación con la personalidad y algunos otros aspectos, hacen complejo el proceso de instrumentación de estas medidas. Así, si se considera que en el enfoque positivo de la salud tienen que ver las habilidades para enfrentarse a situaciones difíciles, el mantenimiento de fuertes sistemas de apoyo social, la integración en la comunidad, una alta moral y autoestima, el bienestar psicológico y el buen funcionamiento físico, se podrá comprender cuán difícil resulta la operacionalización de estos modelos en función de la evaluación de la calidad de vida. De hecho, muchas medidas de salud se hacen a través de indicadores como "bienestar", "ajuste", "ejecución" o "funcionamiento social", reflejando la formulación multivariada de la salud (Land, Lamb & Mustillo, 2001; Moreno & Ximénez, 1996; Garau & González, 1997). Varios autores emplean indistintamente los términos de "estado de salud" y calidad de vida, y los evalúa con los mismos instrumentos. De acuerdo con Spitzer (1987) y Lara-Muñoz y cols. (1995), deben ser diferenciados, para lo cual suele emplearse el criterio del tipo de sujetos que se pretende sean evaluados. En el caso de los estados de salud, el foco sería la población general, sana o enferma, y el propósito es tener una medición grupal. En el caso de la calidad de vida, sería más pertinente restringirla a la experiencia individual, según sea afectada por la enfermedad.

Los instrumentos utilizados varían en un amplio espectro: muchos de ellos aún no han podido desprenderse del modelo centrado en la enfermedad, al enlistar síntomas emocionales o físicos. No es raro encontrar entre ellas a muchas escalas dirigidas a estudiar diferentes atributos o dimensiones del dolor, como uno de los aspectos más importantes actualmente en la evaluación de la salud (Moreno & Ximénez, 1996).

c) Un tercer grupo de medidas de evaluación tiene que ver con las habilidades funcionales en la enfermedad. Este grupo se ha fortalecido a raíz del replanteamiento en la medicina contemporánea del hombre enfermo como un agente social y de la preocupación creciente por las repercusiones de los cuidados médicos en la vida y en las necesidades propias del individuo. Es obvio que si la calidad de vida es importante para las personas que pueden sanar, aún más lo es para aquellos a quienes sólo queda la capacidad de disfrutar de los aspectos positivos de cada momento presente. Se trata de medir las respuestas del sujeto a sus propias disfunciones, las cuales pueden variar mucho en función de creencias, atribuciones, afrontamientos, etc., o sea, de aspectos cognitivos, emocionales, sociales y ambientales, y no meramente de un hecho físico o fisiológico. Por esta razón es que este grupo de medidas se ve muy influenciado por respuestas de discapacidad y por los determinantes motivacional-afectivos de cada persona; pero, además, por el contexto social e institucional en que se caracterizan determinadas poblaciones: no es lo mismo evaluar la calidad de vida del niño con cáncer que la del adulto mayor que vive con un corazón trasplantado. Por si fuera poco, muchos de los instrumentos, en la modalidad de autoinforme, se dedican a explorar actividades de autocuidado y la capacidad de desplazamiento y movimiento de enfermos, descuidando otros elementos importantes vinculados a uno u otro tipo de actividad o al significado y sentido personal que ella tiene para el individuo, en particular (Garau & González, 1997). Por estas razones Winefeld (1995) plantea que el uso de medidas médicas tradicionales como la cantidad de días internado o el uso de servicios de salud, no son mucho más objetivas que las medidas que se usan comúnmente, a pesar de sus limitaciones y las críticas que se hacen a su "subjetividad".

Evaluación de la calidad de vida pediátrica

La elaboración de instrumentos para evaluar calidad de vida en niños con cáncer debe considerar varios requerimientos (Casey, Graig & Mulholland, 1994); aunque Eiser (1995) plantea que tales postulados deben ser cuidadosamente revisados:

- Ser breves, aceptables y globales, que abarquen todas facetas de la Calidad de Vida.
- Ser confiables y válidos, siendo sensible a los cambios en el estado de salud del niño.
- Considerar los cambios del desarrollo con la medición de la Calidad de Vida. Se plantea aquí el problema de la elección de una escala para un rango amplio de edades o específicas para determinado grado de desarrollo.
- Que puedan ser contrastadas con otros proveedores de información acerca de la Calidad de Vida del niño (padres, médicos o profesionales de la salud, maestros).

Sobre este último punto hay que tener en cuenta que algunos aspectos de la calidad de vida, como el dolor, las preocupaciones sobre el futuro, la conducta y actitudes de otros niños; pueden ser investigados solamente a partir de los propios pacientes, por lo que es deseable que los instrumentos sean aceptados y apropiados para ser completadas por los propios niños. Pero ellos también pueden ser muy pequeños, sentirse demasiado mal o, simplemente, rehusarse a participar. En este caso, es necesario tomar a los adultos como informantes o proveedores de información. Pero todos ellos, sean padres, maestros o profesionales de la salud, tienen diferentes relaciones con el niño y diferentes expectativas acerca de lo que es aceptable, lo que involucra la posibilidad de que existan diferencias entre la calidad de vida percibida por el niño y la calidad de vida reportada por los demás, un problema importante que hay que dilucidar cuando se investiga, especialmente, la calidad de vida en niños (Eiser 1995).

Por una parte, se supone que los padres conozcan mejor a sus niños y sean capaces de hacer comparaciones sobre los cambios durante el curso de la enfermedad.

Desde este punto de vista, ellos serían proveedores ideales de información. Por otra parte, ellos están emocionalmente involucrados en los padecimientos del niño y ellos mismos están estresados. De esta forma, sus reportes acerca del impacto de la enfermedad estarán matizados por sus propias emociones (Achnbach & Edelbrock, 1983; Mulher, Fairclough, Smith & Douglas, 1994).

2.3 ADHERENCIA TERAPÉUTICA

Haynes (1979) define la adherencia terapéutica como el grado en que la conducta de una persona coincide con la recomendación médica o de salud, en términos de seguir dietas alimenticias, o llevar a cabo cambios en el estilo de vida. Médicos y psicólogos, como profesionales de la salud han puesto interés en los problemas que presentan los pacientes al seguir con las recomendaciones dadas por el médico. Se han observado dificultades en los pacientes al tomar sus medicamentos y 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% de los pacientes deja de asistir, mientras que en la prescripción de medicamentos, entre un 20 y 60 % de los pacientes abandonará la toma de medicamentos antes del tiempo establecido por el médico. En general, se ha observado que el mayor índice de adherencia se logra en pacientes cuyos tratamientos requieren de una supervisión directa, como por ejemplo la quimioterapia; y los trastornos que en un inicio son agudos (Sherbourne, 1992). Los niveles más bajos de adherencia terapéutica se presentan en pacientes con enfermedades crónicas, porque los síntomas o malestares no son inmediatos, además de que los tratamientos exigen con mayor frecuencia un cambio en los estilos de vida del paciente (Sherbourne, 1992).

2.3.1 Importancia de la adherencia terapéutica en el tratamiento del cáncer

La falta de adherencia terapéutica en el paciente con cáncer interfiere en estudios de investigación, morbilidad, mortalidad y curabilidad a corto, mediano y largo plazo dando estadísticas falsas y poco confiables (Puente, 1985). Lo que repercute

en los costos económicos, sanitarios y sociales requeridos para las pruebas diagnósticas y los tratamientos médicos, teniendo como consecuencia bajas laborales, potenciación del malestar y desajuste social y psicológico en el paciente, repercutiendo en el incumplimiento o fracaso terapéutico. De tal manera que el cumplimiento de cualquier prescripción terapéutica implica toda una serie de tareas que incluyen el saber que hacer, como y cuando hacerlo; exigiendo cambios en los hábitos que en ocasiones pudieran resultar gratificantes, como por ejemplo consumir ciertos alimentos, que generalmente se asocian a ciertos lugares, momentos o compañías. Por lo tanto, el seguimiento de las prescripciones médicas no es solo un asunto en el que el paciente tenga la voluntad de cumplir con las indicaciones médicas; requiere de una actuación eficaz, un control ambiental y beneficios contingentes al cumplimiento, por ejemplo, la remisión de los síntomas, la mejoría del estado general y expectativas de mejora en la salud (Thompson & Gustafson, 1996).

La adherencia es también uno de los factores que afecta la evaluación de nuevas terapias contra el cáncer. No es posible determinar los beneficios de una nueva terapia, sin conocer que tanto se ha cumplido con la ingesta del medicamento administrado. A pesar de que las pruebas clínicas se evalúan generalmente en términos de tareas, la información importante puede ser obtenida al asignar el rol de adherencia a los resultados de las pruebas. Si el equipo usado en una prueba para determinar la ingesta de un medicamento falla debido a una medicación inefectiva, la solución es modificar la prescripción de una nueva dosis de medicamento; pero cuando las fallas se deben a la falta de adherencia del paciente, se necesita del desarrollo de intervenciones que ayuden al paciente a adherirse (Holland, 1998).

2.3.2 Factores que promueven y dificultan la adherencia terapéutica

Se han estudiado diferentes variables asociadas con el incremento y decremento de la adherencia terapéutica. La relación terapeuta-paciente sugiere que la actitud de

ayuda y colaboración del terapeuta mejora las expectativas del paciente en relación a su enfermedad y los beneficios del tratamiento (Caballo, 1991).

En un metanálisis realizado para identificar los efectos de la ansiedad y la depresión en la adherencia médica de pacientes se encontró que la depresión esta asociada con baja adherencia, por lo que un factor que dificulta la adherencia es la depresión (DiMatteo, Lepper & Croghan, 2000). De igual forma, un estudio realizado en el 2005 muestra que la depresión es un predictor de mortalidad en pacientes con cáncer (Prieto et al, 2005)

Por otra parte, diversos estudios muestran que la calidad del apoyo social, más que la cantidad (el número de personas que apoyan al paciente) predice la adherencia (Sheridan, 1992).

En pacientes pediátricos, el ajuste psicológico que realicen los padres, será de utilidad y apoyo para el ajuste psicológico de los niños con enfermedades crónicas. Se ha observado que los padres de niños con enfermedades crónicas, presentan altos niveles de estrés psicológico y desordenes somáticos; a diferencia de esto, los padres de niños sanos no presentan desordenes somáticos. Existen factores específicos relacionados con el ajuste psicológico de los padres, en particular la depresión y la ansiedad, provocando dificultades y diferencias en el ajuste entre padres y madres (Thompson & Gustafson, 1996).

Dentro de los parametros biomedicos relacionados con la adherencia terapéutica, se ha investigado el tipo de enfermedad, la severidad de la enfermedad, la cronicidad de la enfermedad, la complejidad del tratamiento médico y las consecuencias del tratamiento (Thompson & Gustafson, 1996). La adherencia parece no estar relacionada con el tipo de enfermedad, sino con la severidad de esta (Haynes, Taylor & Sackett, 1979).

Por otra parte, el incremento de los síntomas de la enfermedad esta asociado con la disminución de la adherencia, de igual manera la cronicidad de la enfermedad se asocia con una pobre adherencia terapéutica. La adherencia también esta en función de las consecuencias positivas y negativas que trae consigo la enfermedad (La Greca, 1983).

La adherencia terapéutica es mayor cuando las conductas dirigidas al cumplimiento de las indicaciones médicas, brindan resultados inmediatos y positivos, tales como la reducción del dolor y la disminución de síntomas o efectos negativos; pero la adherencia es más difícil cuando el tratamiento médico interfiere con el desarrollo normal del sujeto o con las actividades diarias, o cuando los tratamientos médicos producen efectos físicos negativos o efectos secundarios que afectan la imagen corporal, por lo tanto el diseño de tratamientos médicos preventivos o de seguimiento deben tener como propósito el incremento de la adherencia terapéutica utilizando altos niveles de motivación dirigidos al paciente (La Greca, 1983).

En el caso de los niños, las diferencias individuales en el desarrollo, el tipo de conductas, y la responsividad al tratamiento son variables que afectan la adherencia. El nivel de desarrollo social y emocional del niño afecta la adherencia en terminos de la capacidad del niño para la autoregulación de las conductas y emociones en respuesta a las demandas sociales y de sus padres (Thompson & Gustafson, 1996).

El programa de investigación de Jacobsen et al (1990) señala el papel de las habilidades de afrontamiento del paciente y el ajuste psicológico para la adherencia en niños y adolescentes con diabetes (N=61), con edades de 9 a 16 años, durante un periodo de 4 años. Los autores mencionan los puntajes de adherencia marcados por el médico o la enfermera, el monitoreo metabólico y el uso de la insulina. Los autores evaluaron el ajuste psicológico utilizando un índice derivado de seis mediciones interrelacionadas del ajuste del niño: a) autoestima, b) el

reporte de los padres de problemas conductuales, c) el reporte del niño de problemas conductuales, d) auto-competencia percibida por el niño, e) el reporte de la competencia del niño realizado por el padre y f) auto reporte de adaptación a la diabetes. El afrontamiento del niño fue evaluado en término del locus de control. Los resultados muestran que el grado de adherencia disminuyó significativamente al término del tratamiento, pero la adherencia de los individuos permaneció estable durante los cuatro años que duró la intervención. Es decir, los pacientes no tendieron a cambiar su posición en términos de adherencia dentro del grupo. La edad al inicio del estudio se asoció significativamente con la adherencia. Los niños pequeños presentaron más adherencia que los niños mayores. Puntajes altos de ajuste psicológico, también estaban asociados con mayor adherencia.

Como otra de las variables relacionadas con la adherencia terapéutica, se encuentra el parámetro ecológico-social. La principal fuente de influencia en la adherencia es la familia y la relación que el doctor tiene con el paciente y la familia. La familia de un niño con enfermedad crónica se ve afectada por la enfermedad en términos de la demanda de tiempo, los cambios y alteraciones en la rutina y estilo de vida familiar. De manera recíproca la familia influencia al paciente, particularmente a través del grado de apoyo emocional que brindan. En general, todos los miembros de la familia se ven afectados por la enfermedad del niño, pero las madres asumen la mayor responsabilidad para implementar el tratamiento. Así, el funcionamiento materno, en términos de estrés y afrontamiento, tiene altas probabilidades de afectar la adherencia (Thompson & Gustafson, 1996).

En otro estudio se utilizó un instrumento de Moos y Moos (1981) para evaluar “El Ambiente Social Familiar” y se observó el papel de los padres y la familia en la adherencia a los procedimientos médicos de los niños. Encontraron que la dimensión de cohesión, esta asociada con la adherencia a los procedimientos médicos durante el primer año de la enfermedad, y la percepción inicial del paciente y de sus padres sobre la cohesión familiar esta asociada con el mejoramiento de la adherencia a lo largo del tiempo. Por otra parte, la percepción

del paciente y de sus padres sobre la dimensión de conflicto esta asociada con menores niveles de adherencia durante el primer año de la enfermedad, mientras que la percepción del paciente sobre el conflicto esta asociada con los niveles de adherencia en el seguimiento (Jacobsen, et al., 1990).

Gross, Magalnick, y Richardson (1985) demostraron que las familias de niños con diabetes que participaron en un programa de entrenamiento auto administrado tuvieron mayor adherencia al régimen médico, y menos conflictos familiares que las familias del grupo control. El entrenamiento auto administrado consistió en enseñar a los niños con diabetes y padres a dirigir técnicas conductuales como el reforzamiento y contrato de contingencias, para modificar otras conductas que resultaran dañinas a la salud de sus hijos. Por ejemplo, los padres reforzaban a sus hijos cuando seguían las indicaciones dadas por el médico. Esta intervención muestra que los padres pueden ser entrenados en estrategias de cambio conductual, dependiendo de las necesidades de la familia.

En un estudio con 77 niños, con edades entre 3 y 10 años de edad con diversos tipos de cáncer, Manne, Jacobsen, Gorfinkle, Gerstein, y Redd (1993) aplicaron “The Parent Dimensions Inventory” (Powers, 1999), a los familiares que cuidaban al niño (63 madres, 13 padres y una abuela) y aplicaron al personal de enfermería una escala de adherencia terapéutica con dos dimensiones 1) adherencia relacionada con los procedimientos y 2) adherencia relacionada con las citas y con el reporte de los síntomas. Los resultados muestran que los niños pequeños presentaban mayores dificultades que los niños más grandes, para mostrar adherencia. Los niños más activos funcional y físicamente tenían más dificultad con la adherencia relacionada con las citas y con el reporte de los síntomas. Estos resultados son opuestos a los encontrados por Jacobsen et al. (1990). Por otra parte, los familiares que brindaban más apoyo tenían menos dificultades en la adherencia relacionada con las citas y el reporte de los síntomas.

La Greca (1983) propuso que el conocimiento activo de las enfermedades, el nivel de habilidad necesaria en el uso de aparatos terapéuticos y la ejecución de técnicas puede mediar la adherencia al tratamiento para complementar un régimen médico.

Otra de las características de la enfermedad es la administración de medicamentos. Algunos de los fármacos usados en el tratamiento del cáncer tienen como efectos secundarios el vómito, diarreas, inmunosupresión y alopecia, así como la irritabilidad en el paciente. Estos efectos secundarios afectan la calidad de vida del paciente y podrían ser un factor que interfiera con la adherencia en pacientes con cáncer (Hossfeld, 1992).

En la adherencia a la toma de medicamentos, los pacientes pueden presentar los siguientes problemas:

- 1) Errores de omisión: el paciente no se toma el medicamento prescrito, ya sea por olvido, falta de disciplina, negar su condición de salud, miedo a los efectos secundarios, etc.,
- 2) Errores de dosis: el paciente no toma la dosis indicada por información inadecuada o por desidia,
- 3) Errores en el tiempo: el paciente no toma los medicamentos a la hora indicada por el médico,
- 4) Errores de información: el paciente se equivoca en la toma de los diferentes medicamentos, por confusión o por mala información recibida,
- 5) Automedicación: el paciente se administra medicamentos no prescritos por el médico.

Para reducir la aparición de estos errores pueden emplearse los siguientes métodos de evaluación de toma de medicamentos: a) interrogación o pregunta verbal al paciente, b) sistemas de registro y conteo de los medicamentos, c) autorregistros y d) determinaciones de la concentración del medicamento en la sangre. El seguir o cumplir las indicaciones médicas es necesario para maximizar el efecto del

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

2.3.3 Evaluación e intervención en la adherencia terapéutica

Basado en las investigaciones realizadas para evaluar la adherencia terapéutica Leventhal (1982) divide en dos categorías los métodos empleados para evaluar la adherencia: 1) directas y, 2) indirectas. Las mediciones directas de adherencia terapéutica incluyen exámenes de evidencia bioquímica (Sherbourne, 1992) como los análisis de sangre, orina, saliva por la presencia o concentración de alguna droga específica.

Los marcadores bioquímicos son indicadores objetivos de la tasa de consumo, pero no indican cuándo y cómo se ingirió el medicamento (Leventhal, 1982). En muchos casos se utiliza la quimioterapia para mantenimiento de los pacientes pediátricos con leucemia aguda linfoblástica (LLA) incluyendo medicamentos como la prednisona¹, 6-mercaptopurina² y metotrexate³ (Holland, 1998).

En otro estudio se evaluó la adherencia al tratamiento de quimioterapia con prednisona en 19 niños de 11 años de edad. La adherencia a la prednisona se realizó identificando los metabolitos de prednisona y esteroides cetónicos en la orina, 14 niños (73.7%) tuvieron adherencia al tratamiento, 3 (15.8%) se clasificaron como no adheridos y 2 (10.5%) con adherencia intermitente, es decir, presentaban adherencia al tratamiento solo durante algunas ocasiones (Smith, Rosen, Trueworty & Lowman, 1979).

¹ Fármaco antitumoral usado para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, cuyos efectos secundarios en el paciente son: mielosupresión, estomatitis y alopecia. Se administra vía oral.

² Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda. Sus efectos secundarios son: náuseas, vómitos, diarrea y ocasionalmente alteración hepática. Se administra por vía oral.

³ Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda. Sus efectos secundarios son: ulceraciones en la boca, alteraciones hepáticas, neumonitis, fiebre, dolor de cabeza, vértigo y visión borrosa. Se administra por vía oral, intravenosa e intramuscular.

MacDougall y colaboradores (1992) estudiaron niños entre 3 y 14 años con LLA en remisión que recibían 6-mercaptopurina (6-MP) oral diariamente. Detectaron 6MP en 81% de las muestras de la primera orina de la mañana en niños que tomaron una dosis oral durante la noche. Los resultados se tomaron como negativos debido a que los resultados de la muestra de orina tomada en las mañanas pueden deberse a la dosis tomada en la noche la cual eleva el nivel de concentración del medicamento, y no se debe precisamente a que los niños sigan su tratamiento tal como se les prescribe.

Davies, Lennard y Lilleyman (1993) indicaron que de 35 niños que durante su estudio aún consumían 6MP después de remisión de LLA, 22 (62.9%) de ellos aparecían como tolerantes al tratamiento, 6 niños (17.1%) no tuvieron adherencia con esta medicación, sin embargo ninguno de estos se abstuvo de tomar completamente del tratamiento.

Lansky y colegas (1983) valoraron la adherencia de manera similar en 31 pacientes con LLA que tomaban de manera oral prednisona. Los resultados mostraron que ninguno de los pacientes alcanzó el 100% de adherencia en las tres muestras de orina recolectadas. 18 niños (58%) clasificaron como adheridos mientras el 42% restante se clasificó como no adheridos.

Los estudios anteriores muestran que el uso de mediciones directas para evaluar la adherencia al tratamiento médico no siempre arrojan información confiable, ya que el detectar la concentración de medicamentos en la orina no aclara si el paciente tomo su medicamento a la hora prescrita.

En cuanto a las mediciones directas de adherencia al tratamiento médico se encuentran las siguientes: a) tareas clínicas, 2) tareas del paciente, 3) tareas de otras personas, 4) conteo de píldoras y; 5) autoreportes o autoinformes (Sherbourne, 1992). Los autoinformes evalúan la adherencia del paciente al régimen médico. En estos se pregunta al paciente como ha seguido las indicaciones

que se le dieron. La confiabilidad en estos estudios es baja y se ve afectada por la deseabilidad social. Por otro lado, la auto observación y el registro pueden recurrir al conteo de pastillas y estas mediciones pueden verse ayudadas por métodos como el contrato de contingencias, pero no siempre se puede asegurar que los datos reflejen los determinantes de la adherencia (Leventhal, 1982).

2.3.4 Modelos explicativos de adherencia terapéutica

La adherencia terapéutica ha sido explicada a partir de diversos modelos teóricos que tienen la finalidad de mostrar la relación de algunas variables con el incremento y decremento de la adherencia terapéutica. Los modelos teóricos que explican la adherencia terapéutica incluyen al modelo biomédico, el modelo conductual y las teorías cognoscitivas como la teoría de la autoeficacia, la teoría de la acción razonada y el modelo de creencias de la salud de Becker (Brannon & Feist, 1996).

El modelo biomédico identifica los factores demográficos implicados en la promoción de la adherencia; tales como la edad, género, cultura ; así como variables asociadas a la complejidad del tratamiento y los efectos de la medicación (Haynes, Taylor & Sackett, 1979, Sheridan & Radmaches, 1992). El modelo conductual se basa en los principios del condicionamiento operante promoviendo como estrategias el desarrollo de la planificación ambiental, el modelamiento de conductas y el manejo de contingencias para el desarrollo de conductas de adhesión. Los psicólogos se apoyan en el uso del reforzamiento para fortalecer la realización de conductas. Un ejemplo de esto dentro de la adherencia terapéutica ha sido la administración de pagos monetarios a los pacientes, pero a pesar de presentar el reforzamiento de manera contingente, los reforzadores funcionaron como una limitante y un predictor para dificultar la adherencia (Sheridan & Radmaches, 1992).

El modelo cognoscitivo se basa en conceptos como la interpretación y evaluación de situaciones relacionadas en el seguimiento de instrucciones médicas, la respuesta

emocional y la percepción de una enfermedad. Este modelo incluye otros modelos como: 1) la teoría de la acción razonada, cuyo supuesto básico asume que las personas antes de decidir llevar a cabo una acción consideran las implicaciones de sus actuaciones (Caballo, 1991), 2) la teoría de los estilos explicativos de Seligman (2000), 3) el modelo de creencias de salud de los niños, el cual enfatiza el papel de la memoria, el pensamiento causal, locus de control y auto-eficacia. El modelo de creencias de salud en los niños incorpora factores sociales, culturales y socioeconómicos que afectan el ambiente de la familia, los padres y los vecinos (Iannotti & Bush, 1993) y 4) La teoría de la autoeficacia (Bandura, 1977). Esta teoría explica que las expectativas del paciente sobre la enfermedad, es decir sus creencias sobre las causas, el curso de la enfermedad, sus consecuencias y el tratamiento se relacionan con la adherencia y la mejoría terapéutica (Demarbe, 1994).

2.3.5 Autoeficacia y adherencia terapéutica

Desde la perspectiva de la Teoría de la Autoeficacia, la adherencia terapéutica se refiere al grado de coincidencia entre la conducta indicada por el terapeuta y la conducta del paciente cuando ejecuta las prescripciones terapéuticas (Demarbe, 1994). Algunos estudios han encontrado relaciones entre la autoeficacia o las expectativas de respuesta y la adherencia con uno o más aspectos del régimen de control en diabéticos (Crabtree, 1986, Grossman, Brink, & Hauser, 1987; Padgett, 1991; cit. Maddux, 1995).

Cada uno de los modelos explicativos de adherencia terapéutica busca identificar las variables asociadas con el incremento y decremento de la adherencia. La Teoría de la Autoeficacia es un esquema integrador de los mecanismos psicológicos involucrados en la adquisición y mantenimiento de conductas de salud y se ha empleado en la evaluación de la adherencia terapéutica en pacientes adultos con cáncer.

Esta teoría toma como predictor de adherencia terapéutica al nivel de autoeficacia, considerado como el grado de convicción de un paciente para ser capaz de realizar

con éxito la conducta requerida para producir ciertos resultados, cada conducta a realizar implica la elección de cuanto esfuerzo debe emplear el paciente y cuanto tiempo deberá afrontar situaciones que le produzcan tensión (Bandura, 1977).

A pesar de que una persona conozca que una determinada acción produce un resultado, si se percibe a sí mismo como carente de las habilidades requeridas, tal información no tendrá efectos sobre su conducta. Contrario a lo anterior, si presenta las habilidades requeridas y los incentivos adecuados, las expectativas de eficacia determinarán la elección de sus actividades (Caballo, 1991).

El punto central de esta Teoría es la iniciación y persistencia de una conducta, concerniente a las habilidades, capacidades conductuales y las posibilidades de ser capaz de enfrentar con éxito una situación de acuerdo a las demandas medioambientales y sus cambios. La Teoría de la Autoeficacia, se interesa principalmente en el rol de los factores cognoscitivos (percepción y juicio) y como éstos afectan a los afectos y la conducta; así como la influencia del medioambiente en la cognición (Bandura, 1977).

La Autoeficacia no se conceptualiza y mide como una característica de la personalidad, en su lugar, se define y mide en el contexto de conductas relativamente específicas en situaciones específicas. Casi siempre, el nivel de especificidad en la cual la autoeficacia se mide, puede ser determinada por la naturaleza de la tarea y la situación para la cual se desea generalizar o predecir. Las expectativas de autoeficacia se miden a lo largo de tres dimensiones (Bandura, 1992):

- 1) magnitud
- 2) fuerza
- 3) generalidad

La magnitud se refiere al nivel de dificultad de la conducta a realizar o modificar. En esta dimensión se evalúa si el paciente se siente capaz de realizar o no la conducta requerida, tomando en consideración sus habilidades.

La fuerza es la convicción que tiene una persona para cambiar una conducta en cuestión y evalúa que tan capaz se siente el paciente de realizar una conducta. Es probable que en ocasiones el paciente se sienta capaz de realizar una conducta, pero debido a la dificultad de ésta expresará que sólo la realizara de manera incompleta.

La generalidad se refiere a las experiencias anteriores que influyen en las expectativas de autoeficacia y como situaciones similares se extienden a otras conductas y contextos similares (Bandura, 1977).

2.4 EL CUERPO Y LA IMAGEN CORPORAL

El cuerpo puede ser entendido no sólo como una estructura funcional de carácter biológico, sino también como representaciones cognitivas acompañadas de reacciones emocionales que surgen con la enfermedad (Foncerrada, 1981). El cuerpo a través de los sentidos adquiere un potencial de conocimientos. Estas sensaciones son el disparador de la conducta. La sensación es la unidad de análisis que permite encontrar un hilo conductor en el pensamiento corporal.

Bajo la expresión “Imagen Corporal” se ha estudiado un amplio rango de fenómenos. Se ha definido de distintas formas en función de la perspectiva bajo la que se ha estudiado y se han utilizado diferentes términos: esquema corporal, modelo postural, cuerpo percibido, “yo” corporal, límites del cuerpo y concepto corporal. La definición más clásica de imagen corporal la describe como la representación del cuerpo que cada individuo construye en su mente. Desde un punto de vista neurológico la imagen corporal constituye una representación mental diagramática de la conciencia corporal de cada persona. Las alteraciones de la Imagen Corporal serían el resultado de una perturbación en el funcionamiento cortical, miembro fantasma, anosognosia (Raich, 2000).

Schilder (1989), plantea que la imagen corporal o modelo postural del cuerpo es la representación mental de nuestro propio cuerpo. La imagen corporal según Schilder, se desarrolla a partir de la interacción de nuestro propio cuerpo con el mundo externo.

La adquisición progresiva de una imagen del propio cuerpo se apoya sobre adquisiciones múltiples, no sólo visuales y cinestésicas, sino también cognoscitivas, afectivas y sociales. La síntesis final del desarrollo de la imagen del cuerpo, consiste en percibir el propio cuerpo como único, diferente de los otros, y como propio, lo que corresponde también a la aprehensión de sí mismo como objeto y como sujeto (Brucho-Sweitzer, 1992)

Para Gómez Pérez-Mitre (1995) la imagen corporal se refiere a una representación psicosocial, es una especie de “fotografía dinámica en movimiento y producto de una elaboración que finalmente puede tener muy poco que ver con el objeto de la realidad que le dio origen”.

Thompson (1990) concibe el constructo de la Imagen Corporal Constituido por tres componentes:

- a) Un componente *perceptual*. Precisión con que se percibe el tamaño corporal de diferentes segmentos corporales o del cuerpo en su totalidad. La alteración de este componente da lugar a sobreestimación (percepción del cuerpo en unas dimensiones mayores a reales) o subestimación (percepción de un tamaño corporal inferior al que realmente corresponde).
- b) *Un componente subjetivo (cognitivo-afectivo)*. Actitudes, sentimientos, cogniciones y valoraciones que despierta el cuerpo, principalmente el tamaño corporal, peso, partes del cuerpo o cualquier otro aspecto de la apariencia física (por ejemplo, satisfacción, preocupación, ansiedad, etc.).

c) *Un componente conductual.* Conductas que la percepción del cuerpo y sentimientos asociados provocan (por ejemplo; conductas de exhibición, conductas de evitación de situaciones que exponen en el propio cuerpo a los demás, etc).

Para Cash y Pruzinsky (2002) la imagen corporal implica:

- a) Perceptualmente, imágenes y valoraciones del tamaño y la forma de varios aspectos del cuerpo.
- b) Cognitivamente, supone una focalización de la atención en el cuerpo y autoafirmaciones inherentes al proceso, creencias asociadas al cuerpo y a la experiencia corporal.
- c) Emocionalmente, involucra experiencias de placer, displacer, satisfacción⁷ insatisfacción y otros correlatos emocionales ligados a la apariencia externa.

Para Raich (2000), la imagen corporal es un constructo complejo que incluye tanto la percepción que tenemos de todo el cuerpo y de cada una de sus partes, como del movimiento y límites de este, la experiencia subjetiva, actitudes, pensamientos, sentimientos y valoraciones que hacemos y sentimos y el modo de comportarnos derivado de las cogniciones y los sentimientos que experimentamos.

Tener una buena o mala imagen corporal influirá decisivamente en nuestros pensamientos, sentimientos y conductas y no solo en los nuestros, sino en la manera en como nos respondan los demás. Desde luego la imagen corporal no es fija e inamovible sino que puede ser diferente a lo largo de los años de la vida pero esta mantenida por diversas circunstancias y manera de interpretarlas del momento actual (Raich, 2000).

El niño descubre su cuerpo por los desplazamientos que le son impuestos por la actividad automático- refleja, para adquirir luego, en el curso de la maduración, una capacidad para los movimientos disociados. Por hallazgos casuales o por imitación descubre los objetos exteriores y fragmentos de su cuerpo. En el curso de

esta adquisición se hará receptor y efector de fenómenos emocionales que se convertirán ulteriormente en afectos (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

La acción no es solo una actividad motriz sino que representa un círculo sensitivo-sensorio-motor, y en el transcurso de su realización una actividad dirigida hacia un fin. Desde una edad muy temprana, el niño vive inmerso en su espacio-tiempo. La estimulación que llega a través del tacto de la sensación kinéstica, de la sensibilidad térmica y dolorosa y de la visión dará una información en conjunto a la corteza cerebral sensorial, que permitirá al individuo tener una noción, un modelo, un esquema de cuerpo y de las posturas que adquirirá éste (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

2.4.1 Esquema corporal

El esquema corporal comenzó a ser estudiado por los psiquiatras y neurólogos, quienes se ocupaban del tema desde un punto de vista orgánico, sin embargo, existía una incógnita desde el punto de vista psicológico. El esquema corporal implica un hecho fisiológico y también un hecho psicológico, lo que da lugar a un modo de pensar dualista (Aisenson, 1981).

Desde el punto de vista neurológico el esquema corporal se integra de la información que las viseras, la sensación kinestésica, la sensibilidad táctil, térmica dolorosa y la visión brindan a la corteza cerebral sensorial, que permitirá al individuo tener una noción, un modelo, un esquema de su cuerpo y de las posturas que adquiere éste. Así la información recibida por la corteza sensorial es un patrón combinado de imágenes visuales y motrices, que se instalan en los cambios posturales, los cuales siempre ingresan a la conciencia al relacionarse con otros cambios y posturas ocurridas previamente (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

El esquema corporal aparecerá como la proyección espacial de los estímulos periféricos en el córtex de la región parietal derecha. Ya que el lóbulo parietal asume la integración de todas las impresiones sensitivas. Sus funciones

sensoriomotrices rigen las funciones estereognósicas (reconocimiento del tacto, de la forma y de la consistencia de los objetos). Las conexiones corticales intra e interhemisféricas se confieren a este lóbulo un papel central en la integración sensorial somatosensitiva y vestibular, permitiendo la somatognosia (conciencia corporal). A nivel instrumental neurológico, el lóbulo parietal interviene también en la elaboración de la percepción de la imagen corporal, estableciendo las actividades prácticas resultantes del cuerpo y dirigidas al cuerpo o hacia el espacio exterior. Por lo general, se acepta que el lóbulo parietal tiene mayor participación en la formación del esquema del cuerpo como también está indicado principalmente por la frecuencia de trastornos del esquema corporal en las lesiones parietales. De acuerdo con algunos autores, el lóbulo parietal derecho es más importante que el izquierdo (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

En la Neurología más o menos mecanicista, tanto el sentimiento como el comportamiento del cuerpo están íntimamente ligados a la integración de un cierto número de aferencias y eferencias o a un círculo aferencial que da al cuerpo su unidad y le permite crear un modelo. Se pone sobre todo de manifiesto la propioceptividad, el sistema sensorial (visual en particular) o la motricidad. En esta teoría existe un mundo de sensaciones y emociones que se van a organizar en forma de sentimientos y que abren por operaciones múltiples, la vía del conocimiento del cuerpo y el mundo de los objetos. Este modo de concebir conduce a la valorización de los sistemas anatomofisiológicos y confiere a ciertas regiones del cerebro netamente localizadas (en las lesiones se producen desorganizaciones en la esfera corporal) el valor de centros de integración (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

Ahora bien, la secuencia en que están representadas las regiones corporales es la siguiente: el pie y parte de la pierna se hallan hacia la superficie medial del hemisferio; en el lóbulo paracentral; en la superficie dorsolateral, partiendo del borde dorsal hacia la cisura lateral quedan sucesivamente representados en el muslo, cadera, tronco, cuello, hombro, brazo, antebrazo, mano (con un área para

cada dedo, predominando la del pulgar que es proporcionalmente muy grande, frente nariz, boca, lengua (con amplia representación), dientes y faringe. Hacia el interior de la cisura lateral cerca de la ínsula se ubica la representación de la sensibilidad visceral. (Cervantes, 1963; López, 1979).

Estas estructuras hacen que el esquema corporal se vaya formando desde que el niño nace, es decir, desde que siente y registra la presión de los brazos que lo cargan, cuando siente el tacto de los dedos que lo acarician; y al mismo tiempo el bebé con sus manos y su boca que son sus principales medios, va organizando la percepción de su propio ser corporal y a la vez la del mundo de los objetos. Una vez que empieza a armonizar con el mundo desarrolla entonces la acción humana, de tal manera que cuando uno empieza a sentirse adecuadamente a sí mismo empieza a sentir las posibilidades de actuar en el mundo (Aisenson, 1981)

El Sistema Nervioso tiene un importante papel en la integración del esquema corporal, lo que se observa con claridad al estudiar las lesiones que producen trastornos del esquema corporal. Tales partes del sistema nervioso son el sistema aferente somestésico, el tálamo y el lóbulo parietal. Una de las pruebas más convincentes de la existencia del esquema corporal es lo que se ha hecho llamar el miembro fantasma. Así la percepción continúa de un miembro amputado demuestra la permanente, aunque esquemática percepción del cuerpo.

Otros autores hacen referencia al esquema corporal desde el punto de vista del desarrollo y la maduración.

Ajuriaguerra y Marcelli (1996) afirman que el esquema corporal es el resultado de la organización cognitiva y afectiva en total, él se apoya en la teoría evolutiva de Jean Piaget, quien dice que el conocimiento del cuerpo se da dentro de un proceso evolutivo, después de los doce meses con la apertura del signo y del símbolo, lo cual marca la iniciación del lenguaje. Así se distinguen diferentes niveles en la organización del esquema corporal: el sensoriomotor, basado en la disociación

entre acciones y objetos, el preoperacional, en el que se dan ya representaciones, aunque ligadas aun con actividades sensoriomotrices y el operacional en el que se dispone la noción de la permanencia de los objetos que son diferenciados de las actividades del sujeto y situados en el espacio y el tiempo, así como de un marco causal objetivo.

2.4.2 Esquema corporal en niños

El concepto de uno mismo se forma en el proceso de interacción con otras personas. Desde su nacimiento, la gente responde a la conducta del niño y éste reacciona a su vez; desde el principio de su vida el niño recibe mensajes de la persona acerca de sí mismo, de cómo se le juzga y de los efectos que pueden tener su conducta (Statt, 1980).

Mientras el niño crece físicamente, desde el nacimiento hasta la pubertad el aspecto más importante es el concepto de sí mismo. A menudo los juicios acerca de los niños se hace (en presencia de ellos) en términos de su tamaño, forma y apariencia, estos juicios son también hechos por otros niños e influyen tremendamente en la formación de la imagen corporal del niño, y además puede tener efectos sorprendentes a largo plazo. Sin embargo, es bastante claro que al final de la adolescencia, cuando dejamos de crecer fisiológicamente, el esquema del concepto que tenemos de nosotros mismos ya se ha determinado y la pregunta crucial de si nos gustamos o no, a nosotros mismos ya ha sido contestada (Statt, 1980).

En términos generales, el esquema corporal puede definirse como la intuición global o conocimiento inmediato de nuestro cuerpo, tanto en estado de reposo como en movimiento, en función de la interacción de sus partes y sobre todo de relación con el espacio que lo rodea. Se considera que este concepto tiene un carácter evolutivo, siendo el cuerpo el primer objeto que el niño percibe. Desde que nace percibe sensaciones de satisfacción, dolor, visuales y auditivas. Antes de conocer el mundo que lo rodea, el niño conoce su cuerpo, todo esto es apoyado por

los diversos autores que han estudiado la evolución psicomotora del niño. (Ballesteros, 1982)

Otros autores señalan que los niños hermosos resultan preferidos por sus pares en comparación con los niños percibidos como feos, ya desde la edad preescolar también se percibe al niño hermoso como más independiente, más simpático, más capaz de valerse por si mismo que los otros niños, mientras que el niño poco agraciado es juzgado más agresivo y al mismo tiempo más temeroso que sus pares (Schilder, 1989).

Campbell (1952) menciona que lo que el niño aprenda, piense y siente hoy, influirá en lo que aprenda, piense y sienta el día de mañana, por lo que podemos decir que es importante que se forme en el una sana opinión de sí mismo, puesto, permanecerá con el paso del tiempo y así mismo se extenderá a los demás.

Gilham (1982), señala que los aprendizajes que tienen los niños dentro y fuera de la escuela son aprendizajes sociales, que le ayudan a considerarse a si mismo y a los demás con creciente respeto, estos aprendizajes le ayudan a adquirir la capacidad para resolver problemas y a crear una mejor comprensión de la convivencia de los demás. Cuando un niño tiene confianza en si mismo, y en los otros, cuenta con habilidades para enfrentar sus propias limitaciones. El tipo de personas que llegue a ser un niño depende del grado en que los componentes favorables de su medio ambiente preponderen sobre los desfavorables, cada individuo se desarrolla sobre los medios para compensar los obstáculos o impedimentos sobre los cuales no tienen control, el tipo de compensación y el grado en que se desarrolla pueden mejorar o degradar la autoimagen. Para una aceptación favorable de si mismo es necesario tener un status con sus pares.

2.4.3 Imagen corporal y enfermedad.

Muchas veces los dolores internos se traducen en dolores cutáneos, pero las sensaciones de dolor ya sean viscerales o superficiales son importantes para la

formación de la imagen corporal, dado es el hecho de que en los puntos doloridos del cuerpo se siente como si la piel se levantara o se convirtiera en un centro que es aislado de la imagen corporal.

La imagen corporal suele desarrollarse lentamente, es maleable y responde a la acción de enfermedades, traumas, situaciones emocionales y tratamientos, además la imagen corporal queda alterada no sólo con lesiones, sino con tatuajes, cosméticos y la vestimenta. El concepto que el niño se forma de su propio cuerpo constituye una estructura nuclear en su personalidad posterior y determinará su capacidad de adaptarse a sus cambios físicos, enfermedades y traumatismos graves (Ajuriaguerra & Marcelli, 1996).

La enfermedad distorsiona la imagen del cuerpo. Un órgano afectado puede mostrarse tan importante como para afectar el propio cuerpo, de una manera importante, un órgano es de gran valor para la personalidad y puede representar grandes trastornos, aunque la enfermedad desde un punto de vista funcional no sea grave. Los defectos físicos invalidantes, como incapacidad para efectuar movimiento o que pone al paciente en desventaja respecto a sus semejantes puede tener un profundo efecto sobre la salud emocional (Kolb, 1959; 1975).

Generalmente se considera que el signo de la enfermedad orgánica es el dolor y el malestar, y que toda enfermedad representa sufrimiento, por lo que el individuo, cuando esta enfermo, se presenta de una manera lastimosa y pasiva. Por lo tanto, siempre que sentimos dolor, experimentamos un cambio en el modelo postural del cuerpo. Dando como resultado que la imagen corporal sea alterada por la enfermedad. Un padecimiento oncológico en desarrollo puede o no provocar cambio inmediato en el modelo postural del cuerpo, pero si puede determinar fatiga, debilidad e inapetencia, cosas todas que se hayan vinculados con la imagen corporal (Cruz, 2000).

Así, la enfermedad nos permite experimentar de una manera diferente nuestro cuerpo, modificando al mismo tiempo nuestra imagen corporal. Es así, que las pequeñas experiencias de la vida cotidiana con las enfermedades orgánicas nos permiten experimentar con nuestra imagen corporal y así adquirir la representación clave de un órgano determinado que no se halle directamente representado en el mundo postural del cuerpo (Cruz, 2000).

2.4.4 Imagen corporal y satisfacción en los niños

La satisfacción corporal contribuye significativamente en la adaptación personal y social, con la autoestima favorable así como el equilibrio emocional (Brucho-Sweitzer, 1992)

La insatisfacción con la imagen corporal tiene un origen de carácter psicosocial y cognoscitivo, en el que interviene un proceso de conocimiento que involucra la interacción de otros procesos de percepción, aprendizaje, y pensamiento, y por otro lado, tienen un origen actitudinal, ya que además de conocimiento, expresa, afecto y una disposición de aceptación o rechazo hacia la propia figura corporal, de esta manera la insatisfacción con la imagen corporal implica conocimientos, creencias, valores, expectativas y actitudes que un sujeto socializado, internaliza, adopta y constituye, como parte de una cultura. (Gómez, 1993)

La insatisfacción es el grado en que al individuo le gusta o le disgusta el tamaño y la forma de su cuerpo, y a menudo se mide por cuestionarios y escalas. La alteración del componente perceptual en la imagen corporal y la insatisfacción con la misma son resultado de varios factores (Gómez Pérez –Mitre, 1997; 1998):

1. Las condiciones sociales. Como la presión que ejerce algunos agentes socializadores, entre ellos los medios de comunicación, quienes promueven símbolos y estereotipos de belleza, amor, roles de género, etc.
2. Variables individuales más objetivas, como peso y la forma real del cuerpo.

3. Variables psicosociales subjetivas, como autopercepción y percepción de los otros sobre el peso y el tamaño corporal, figura ideal, autoatribuciones, autoconcepto y autoestima entre otros.
4. Comportamientos alimentarios, grupos, diferencia y clase social.

Existen varias maneras en las que se puede medir la satisfacción o insatisfacción con la imagen corporal, un método para medir la distorsión de la imagen corporal consiste en presentarle al sujeto 9 siluetas con diferentes tamaños corporales que van de un rango de delgada a obesa. Las tarjetas se colocan frente al sujeto, a quien se le pide que seleccione la tarjeta que más se parezca a su tamaño corporal actual tal y como lo percibe, después se colocan de nuevo las tarjetas frente al sujeto y se le pide que elija la tarjeta que más se acerque al tamaño corporal que le gustaría tener (Williamson, Davis, Bennet, Gorezny & Gleaves, 1989),.

Una de forma de estimar la variable satisfacción/insatisfacción corporal es través de la distancia que existe entre realidad e idealidad. Por lo tanto, la satisfacción e insatisfacción se manifiesta en relación al grado de discrepancia que existe entre la figura real del sujeto y la figura que constituye su ideal corporal. Sin embargo, lo más importante a destacar es que la dirección de la autopercepción positiva o negativa ha mostrado ser el mejor predictor de la satisfacción corporal. Así, considerarse atractivo (a) correlacionará más alto con la satisfacción corporal que serlo efectiva y objetivamente (Gómez Pérez- Mitre, 1998).

La percepción del grado de auto-estima en el niño es un factor que se correlaciona con la adaptación del niño a la enfermedad crónica (Thompson & Gustafson, 1996).

Los cambios en el auto-concepto cambian con el desarrollo, así los niños cambian su visión desde los aspectos relacionados con la conducta en los primeros años, a constructos vinculados con características personales en la infancia intermedia, hasta aspectos psicológicos más abstractos en la adolescencia. Siendo en la escuela primaria donde los niños inician comparaciones sociales para realizar juicios de

valor. De tal forma que el auto-concepto puede variar dependiendo del grupo de comparación (Harter, 1985;1986).

En los niños con enfermedades crónicas, como el cáncer, se ha observado que dentro de las causas que producen ansiedad se encuentran la pérdida de cabello, alteración de la imagen corporal y una creciente necesidad de cercanía física. Es común que se presente depresión, rechazo, aislamiento, resentimiento, desaliento, enojo y sentimientos de indefensión y desesperación (Donovan, Sanson-Fisher & Redman, 1989).

Sin duda los cambios en la apariencia física tienen implicaciones psicológicas para los niños que han experimentado el tratamiento contra el cáncer. En general, una pobre imagen del cuerpo es asociada con bajo rendimiento académico, baja autoestima y síntomas de depresión. (Hesse-Biber, Clayton-Matthews, & Downey, 1987; Noles, Cash & Winstead, 1985).

En un estudio realizado por Varni, Katz, Colegrove y Dolgin (1993) se encontró que estas asociaciones son verdaderas en pacientes oncológico pediátricos. Este estudio, se realizó con 30 niños de 8 a 13 años de edad con varios tipos de cáncer, se mostró que entre más positiva es la percepción de su apariencia física existen menos síntomas de depresión, ansiedad social y una autoestima alta.

En otra investigación realizada por Pendley, Dahlquist y Dreyer (1997) en 21 sobrevivientes del cáncer, cuyas edades estaban entre los 11 y 21 años, se encontró que entre más consideran que su apariencia física ha sido dañada por el cáncer, más difícil será su adaptación social, esto incluye sentimientos de soledad y ansiedad social.

Los efectos psicológicos relacionados con la apariencia física no son los únicos que un niño con cáncer experimenta. Kazak (1994) afirma que "...los datos son claros en confirmar que muchos niños que sobreviven al cáncer no tienen dificultades

psicológicas significativas y que la mayoría se adapta bien. Sin embargo, existen sobrevivientes con dificultades significativas que no son claras todavía”.

Varni, Katz, Colegrove y Dolgin (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”.

CAPÍTULO 3

INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS

3.1 INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS

Las intervenciones psicológicas en su mayoría se centran en una sola etapa del tratamiento oncológico, la reducción del estrés pre-quirúrgico y la adaptación al tratamiento complementario. Esta visión permite identificar las necesidades del paciente y las fuentes de estrés a las que se enfrenta en cada momento del tratamiento (Bayés, 1985).

Existen distintas intervenciones psicológicas diseñadas para facilitar el ajuste del niño y su familia a situaciones estresantes o de crisis (Kendall & Hollond, 1979).

Antes de 1970 la mayor parte de los esfuerzos de intervención emanaban de los centros de servicios de salud, con un enfoque centrado en el niño. El profesional de la salud era visto como el experto que proveía de cambios al niño, mientras que los padres solo se observaban como agentes pasivos en los programas de intervención (Thompson & Gustafson, 1996).

A finales de los 70's el modelo de atención empezó a cambiar para incluir una participación más extensa de los padres. Los programas de intervención se ampliaron a las casas, y los padres se transformaron en terapeutas encargados de continuar con las prescripciones médicas (Thompson & Gustafson, 1996).

La importancia de las familias para facilitar el desarrollo de los niños con enfermedades o necesidades especiales se hizo evidente. La diferencia principal con la visión anterior radica en que las familias incorporaron las necesidades del niño dentro del contexto de las necesidades y prioridades de la familia (Shelton & Stepanek, 1994).

En el modelo de atención centrado en la familia el profesional de la salud, sirve como consulta para el padre y le ayuda a adquirir el conocimiento y las habilidades que necesita para el cuidado de su hijo con necesidades especiales (Bazyk, 1989).

De tal manera, que el modelo centrado en la familia esta basado en principios que se diseñan para aumentar el empoderamiento en la familia, en primer lugar la participación proactiva lleva a que las personas se perciban como competentes y capacidad, en segundo lugar la falla en la competencia no se debe a un déficit personal, sino a deficiencias del sistema de salud que provee el apoyo y en tercer lugar los individuos necesitan la información necesaria para tomar una decisión, para desarrollar las competencias necesarias y para atribuir el cambio de conducta a sus propias acciones (Dunts, Trivette, Davis & Cornwell, 1988).

Desde 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 hacer que se produzca un cambio terapéutico en el cliente (Kendall & Hollon, 1979).

Las estrategias cognitivo-conductuales utilizadas en los trastornos y proceso de ajuste infantil, incluyen consideraciones sobre el ambiente interno y externo del niño y representan una perspectiva integral (Meichenbaum, 1977).

Esta propuesta de intervención pone gran énfasis en el proceso del aprendizaje, así como la influencia de las contingencias y modelos ambientales (Kendall & Hollond, 1979).

3.1.1 Intervenciones psicológicas y enfermedades crónicas

Existen distintos factores que se deben tomar en cuenta en las intervenciones psicológicas enfocadas a enfermedades crónicas como el cáncer. Por ejemplo, las características de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento médico (que pueden ser incluso más frecuentes que los propios de la enfermedad), de igual

manera, se debe tomar en cuenta el grado o nivel de conocimiento que tiene el niño sobre su enfermedad, y finalmente las expectativas de éxito terapéutico que presenta el paciente y su familia.

◆ **Efectos secundarios del tratamiento médico (nausea y vómito)**

Las intervenciones psicológicas se pueden enfocar a disminuir los efectos secundarios del tratamiento. Por ejemplo, entre los distintos efectos secundarios de la quimioterapia destacan las náuseas y los vómitos que, de modo sistemático, suelen aparecer una o dos horas después de su administración y que pueden prolongarse entre 2 y 4 horas después de la sesión, si bien se observan importantes diferencias individuales en la frecuencia e intensidad de los síntomas (Bayés, 1985)

◆ **Información y educación sobre la enfermedad**

Por otra parte, hace algunas décadas prevalecía la tendencia a ocultar al paciente los datos sobre su enfermedad, y tan sólo en los últimos años ha adquirido fuerza la postura contraria. Existiendo un importante número de pacientes que desean ser informados lo más completamente posible sobre su enfermedad, mientras otros no desean recibir información alguna sobre ella. Por otra parte, también se ha constatado que a corto plazo es más probable que la información al paciente de cáncer provoque desajustes conductuales, especialmente en aquellos casos en los que la enfermedad tiene un peor pronóstico, mientras que a largo plazo la información mejora la adaptación a la enfermedad (Durá, 1990)

En términos generales, si se ha decidido comunicar al paciente de cáncer lo relativo a su enfermedad, los efectos positivos dependerán del contenido, del cómo y cuándo se dé la información. En cuanto al contenido, se destaca el diagnóstico y las características clínicas del cáncer, las características del sistema de diagnóstico y tratamiento, los efectos secundarios del tratamiento (alopecia, náuseas, vómitos, etc.) y las medidas paliativas disponibles para hacerles frente (Cruzado & Olivares, 1996).

Con respecto al cómo y cuándo facilitar la información se han subrayado los siguientes aspectos: la información debe darse gradualmente en función de la fase del proceso de atención en que la persona se encuentre. Demasiada información puede confundir al paciente, en particular en el momento en que su capacidad para atender y comprender no es la óptima (Cruzado & Olivares, 1996).

Por otra parte, la información debe ser congruente, de tal manera que es imprescindible una buena comunicación entre los doctores y otros profesionales del equipo de salud, para evitar contradicciones o explicaciones diferentes el problema. Además, la información debe ser dada por el médico, aunque los aspectos psicosociales (relacionados con los vómitos, con la imagen corporal, etc.) han de ser tratados, por el psicólogo (Cruzado & Olivares, 1996).

Finalmente, no se debe olvidar tener una visión realista sobre las posibilidades de tratamiento y en las elevadas tasas de recuperación existentes en la actualidad, además de destacar el papel que la conducta del propio paciente desempeña en su recuperación (Cruzado & Olivares, 1996). Adicionalmente, al trabajar con niños se debe de tomar en cuenta la edad.

3.2 COMPONENTES DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO-CONDUCTUAL

Existen distintas estrategias psicológicas que pueden ser empleadas en beneficio de los pacientes que presentan algún padecimiento crónico. Dichas intervenciones pueden variar en su marco teórico de referencia, en sus procedimientos y modalidad de intervención (individual o grupal), y finalmente en el objetivo de la intervención (apoyar al paciente en su adaptación a los procedimientos médicos, brindar apoyo previo o posterior al tratamiento médico, brindar apoyo para seguir recomendaciones médicas, etc.).

Sin embargo, debido a los múltiples efectos que el cáncer origina en los niños y sus familias es importante contar con una estrategia de intervención psicológica que les permita desarrollar habilidades para adaptarse al proceso. Bayés (1990) menciona

que las intervenciones psicológicas tienen que usarse, siempre que se consideren oportunas, como tratamiento complementario (no como sustituto de las intervenciones biomédicas) y que el objetivo básico de las mismas debe ser siempre la mejora de la calidad de vida del paciente y finalmente que existe la posibilidad, tanto en la investigación como en la clínica, de que los factores psicológicos puedan afectar, directa o indirectamente, positiva o negativamente, al curso biológico del proceso neoplásico y el tiempo de supervivencia del enfermo”.

El apoyo psicológico debe considerar el brindar estrategias integrales que favorezcan la adaptación del niño y su familia durante el proceso de la enfermedad y en el momento de lograr sobrevivir al padecimiento oncológico. El trabajo del psicólogo en el campo de la Psicooncología tiene al menos dos metas específicas: lograr incrementar la adherencia a los tratamientos médicos e incrementar la calidad de vida del niño con cáncer y su familia. Al respecto existe evidencia de que las intervenciones cognitivo-conductuales logran cambiar los estilos explicativos y alterar el funcionamiento inmune por lo que aumentan la probabilidad de mejorar el estado de salud de los pacientes o incluso logran prevenir futuras complicaciones asociadas al desajuste emocional (Antoni, Cruess, Cruess, Kumar, et al 2000; Antoni, Cruess, Cruess, Lutgendorf, et al, 2000; Bartroph, Lazarus, Luckhurst, Kiloh & Penny, 1977; Beck, 1976; Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979; Cruess, Antoni, Kumar & Schneiderman, 2000; Elkin, Pilkonis, Docherty & Sotskyk, 1988; Ellis, 1962; Galán, 1995; Green, Green & Santoro, 1988; Kielcolt-Glaser, Glaser, Williger, Stout, Messick, et al, 1985; DeRubeis, Evans, Hollín, Garvey, Grove & Tuason, 1990; Kazdin, Wilcoxon, 1976; Kuhl, 1981; Nolen-Hoeksema, 1990; Zullo, 1984).

3.2.1 Estilos explicativos y entrenamiento en optimismo.

Las personas que enfrentan situaciones de estrés agudo, pueden llegar a evaluar que no cuentan con los recursos necesarios para hacer frente a la situación, por lo que pueden percibir que no tienen el control de la situación, quedando en un estado de indefensión, es decir, tienden a deprimirse (Seligman, Peterson & Vaillant, 1988).

Al respecto, Green y Shellenberger (1991) mencionan características importantes de los pacientes con cáncer, encontrando que los posibles factores psicológicos que están vinculados con padecimientos oncológicos son: 1) estilo interpersonal, como un esfuerzo para parecer bueno y ser bueno; aceptar la autoridad; docilidad y lealtad; 2) el temperamento, manifestándose en depresión; indefensión/ desesperanza y fatiga; de la misma manera el estilo emocional se muestra en la tranquilidad y la supresión de emociones negativas; 3) el estilo cognitivo que se muestra en la aceptación estoica; y el aspecto racional, leal a la realidad; y un pensamiento pesimista y 4) los factores sociales tienen que ver con la soledad; carencia de apoyo social, carencia de intimidad y déficit en habilidades sociales. Lo que otros autores llaman personalidad “Tipo C” (Morris & Creer, 1980; Temoshok, 1987).

De igual forma, Grossarth-Maticek y Eysenck (1990) señalan algunos estilos de reacción ante eventos estresantes. Dos de ellos muy relacionados con el cáncer: el primero de ellos se refiere a las personas que ante situaciones estresantes suelen reaccionar con sentimientos de desesperanza, indefensión y tendencia a reprimir las reacciones emocionales abiertas; el segundo de los estilos toca el aspecto racional-antiemocional, en donde las personas suelen negar las manifestaciones afectivas, encontrando dificultad para expresar las emociones, hay predominio de lo racional sobre lo emocional (Carver, 1994).

Por otra parte, estudios experimentales mencionan que el estado de indefensión o desesperanza facilita el crecimiento de tumores. En uno de los primeros estudios sobre el impacto de la indefensión se utilizaron tres grupos de ratas, el primero fue expuesto a una descarga eléctrica con posibilidad de escapar, el segundo grupo fue expuesto a una descarga eléctrica sin posibilidad escapar y al tercer grupo no se le suministro ninguna descarga. En los tres grupos se controló la cantidad y duración de la descarga, la alimentación y el ambiente, teniendo como única diferencia la variable psicológica. Un día antes de iniciar el experimento se implantaron células de sarcoma en las ratas de cada grupo, de tal manera que bajo condiciones normales el 50% de los animales rechazarían el tumor y sobrevivirían. El primer

grupo adquirió habilidades para evitar la descarga, el segundo desarrollo indefensión y el tercer grupo no presento cambios. Después de un mes el 50% de las ratas que no recibieron descargas murió mientras el otro 50% rechazó el tumor tal como se esperaba. El grupo que desarrollo habilidades para escapar de la descarga logro que el 70% rechazara el tumor. Finalmente en el grupo que manifestó indefensión solo el 27% logro rechazar el tumor, muriendo un 73% de los sujetos con indefensión (Seligman & Visintainer, 1985; Sklar & Anisman, 1979; Visintainer & Seligman, 1983).

Los investigadores han identificado que el sistema inmunológico de los sujetos con indefensión presenta disminución de células T y alteraciones en el funcionamiento de las células NK. Dichos hallazgos permiten identificar que la indefensión no solo altera el comportamiento, sino que también deprime al sistema inmune (Bartrop, Lockhurts, Lazarus, Kiloh & Penney, 1979; Burns & Seligman, 1989; Irwin, Daniels, Bloom, Smith & Weiner, 1987; Peterson, Seligman & Vaillant, 1988).

La indefensión que se presenta en las personas esta relacionada con la forma en la que los individuos explican el origen de las cosas que les suceden, Seligman le llamo a esto “estilo explicativo”. Identificando tres dimensiones que son utilizadas para explicar la ocurrencia de cualquier evento positivo o negativo, y que corresponden a la dimensión de permanencia, dominio y personalización. Permanencia se refiere a cogniciones temporales vs permanentes (los niños que están en riesgo de una depresión creen que las causas de los eventos negativos que les ocurren son permanentes). La dimensión de dominio se refiere a cogniciones específicas vs globales (los niños que piensan que una causa es permanente y global proyectaran sus efectos a lo largo del tiempo, dándose por vencidos en todas las áreas y no solo en la del problema). Finalmente el dominio personal menciona pensamientos internos vs externos (refiriéndose a quién es responsable de un error o problema, en este caso los niños pueden culparse a si mismos teniendo además baja autoestima) (Abramson, Seligman & Teasdale, 1978; Sweeney, Anderson & Baileys, 1986; Weiner, Frieze, Kukla, Reed, Rest & Rosenbaum, 1971).

La combinación de pensamientos globales, permanentes e internos lleva a las personas a tener pensamientos pesimistas, mientras que la combinación de pensamientos temporales, específicos y externos son característicos de las personas optimistas. Investigaciones en niños que presentan altos niveles de síntomas depresivos reportan que éstos tienen un estilo pesimista para explicar los eventos (Hops, 1992, 1995; Altman & Gotlib, 1988), déficit en habilidades sociales y bajo dominio para resolver problemas.

Seligman (1991) propone que los estilos explicativos son un continuo en el cual el pensamiento de los niños puede caer en un extremo o en otro. Debido a las tres dimensiones de los estilos explicativos se presentan diferentes combinaciones de cada dimensión, lo que lleva a los niños a tener cogniciones optimistas o pesimistas. Los estilos explicativos de los individuos surgen desde la infancia y son moldeados por el estilo explicativo de la madre, por las críticas de los adultos significativos (padres y maestros), y por la forma en la que se manejan las situaciones de crisis que se presentan en la infancia (si ante la crisis presentan estilos optimistas o pesimistas) (Dweck & Licht, 1980; Seligman & Elder, 1985).

Los hallazgos anteriores permiten identificar que las personas pesimistas se encuentran en riesgo de padecer alteraciones en su sistema inmune, presentar enfermedades y complicar su estado de salud al tener baja adherencia médica, ya que no perciben que su comportamiento cambie su salud. La falta de adherencia terapéutica en el paciente con cáncer interfiere en estudios de investigación, morbilidad, mortalidad y durabilidad a corto, mediano y largo plazo dando estadísticas falsas y poco confiables (Puente, 1985).

Un ejemplo de lo anterior se observó en los hallazgos que muestran que las personas con pensamientos pesimistas se enferman dos veces más en comparación con las personas optimistas (Peterson, Seligman & Vaillant, 1988).

Además, investigaciones en niños que presentan altos niveles de síntomas depresivos reportan que éstos tienen un estilo pesimista para explicar los eventos

(Hops, Lewinsohn, Andrews & Roberts, 1990; Kaslow, Rehm & Siegel, 1984; Nolen-Hoeksema, 1987), déficit en habilidades sociales y bajo dominio para desarrollar cosas (Altmann & Gotlib, 1988; Hops et al., 1990; Leon, Kendall & Garber, 1980; Nolen-Hoeksema, 1987).

El objetivo del entrenamiento en optimismo esta sustentado en los principios de la Psicología Positiva, es decir, en entender y promover los factores que permiten a los individuos, comunidades y sociedades tener un mayor bienestar (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000). Al respecto se ha encontrado que el balance general que hacen las personas sobre sus emociones positivas o negativas predice sus juicios sobre su bienestar subjetivo (Diener, Sandvik, & Pavot, 1991).

Las emociones positivas tienen gran importancia no solo como emociones en si mismas, sino como medios para lograr crecimiento psicológico y para mejorar el bienestar a lo largo del tiempo. La emoción comienza con la evaluación del individuo del significado personal de algún evento antecedente. El proceso de evaluación desencadena una cascada de respuestas que se manifiestan a lo largo de componentes del sistema, tales como, una experiencia subjetiva, una expresión facial, procesamiento cognitivo, y cambios fisiológicos (Fredrickson, 2001).

De tal forma que el afecto positivo facilita el acercamiento conductual (Cacioppo, Gardner & Berntson, 1999; Davidson, 1993; Watson, Wiese, Vaidya & Tellegen, 1999) o la acción continua (Carver & Scheier, 1990). Desde esta perspectiva la experiencia de afecto positivo lleva al individuo a comprometerse con su entorno y participar en actividades, muchas de las cuales, son adaptativas para el individuo, su especie o ambos (Fredrickson, 2001).

Debido a que las emociones positivas incluyen un componente de afecto positivo, funcionan como señal interna para el acercamiento o la continuidad. Incluso, las emociones positivas comparten esta función con un amplio rango de otros afectos positivos. El placer sensorial por ejemplo, motiva a las personas al acercamiento y a

continuar consumiendo cualquier estímulo que sea biológicamente útil en ese momento (Cabanac, 1971)

La Teoría de la Amplitud y Construcción de las emociones positivas, menciona que ciertas emociones positivas discretas, incluyendo la alegría, el interés, la satisfacción, el orgullo y el amor a pesar de ser diferentes, todas comparten la habilidad para ampliar el repertorio de pensamientos, acciones y construir recursos personales, que van desde lo físico e intelectual a los recursos sociales y psicológicos (Fredrickson, 2001). A pesar de que las emociones positivas no se presentan de manera natural ante situaciones amenazantes, si brindan mayor amplitud en el repertorio de las personas en cuanto a los pensamientos-acciones que se presentan ante situaciones adversas (Fredrickson, 1998, 2000, 2001).

Diversos estudios han demostrado que las personas optimistas resisten la indefensión, no se deprimen tan fácilmente y por lo tanto previenen que su sistema inmune altere su funcionamiento, encontrando que se enferman menos y buscan ayuda profesional cuando se presenta alguna alteración en su salud por lo que tienen mayor adherencia médica y cuentan con habilidades sociales que les permiten tener apoyo social en los momentos difíciles lo que amortigua el impacto del estrés, finalmente son personas que saben resolver problemas por lo que se perciben exitosos en distintos escenarios particularmente en ámbitos familiares, académicos y laborales (Aspinwall, Brunhart, 2000; Aspinwall, Richer & Hoffman, 2001; Danner, Snowdon, & Friesen, 2001; Fredrickson, 1998, 2000, 2001; Headey, Wearing, 1989; Isen, Rosenzweig, & Young, 1991; Kamen-Siegel, Rodin, Seligman & Dawyer, 1991; Maruta, Colligan, Malinchoc & Offord, 2000; Ostir, Markides, Black & Goodwin, 2000; Staw, Sutton, & Pelled, 1994; Seligman, 1998; Seligman, 2002; Segerstrom, Taylor, Kemeny & Fahey, 1998; Valliant, 2000, 2002).

Por lo tanto, uno de los objetivos de las intervenciones psicológicas es prevenir el estado de depresión (y sus consecuencias) o en su defecto, lograr que la persona logre una reestructuración cognitiva adaptativa y adquiera habilidades conductuales como consecuencia del proceso terapéutico. Los modelos de

intervención basados en la reestructuración cognitiva adoptan los principios desarrollados por Beck (1976; Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979):

a) La triada cognitiva: La triada cognitiva hace referencia a la tendencia de un individuo (con depresión) a tener observaciones negativas y poco realistas sobre su propia persona, su situación y su futuro. Identificándose como una persona poco valiosa, percibiendo el ambiente y la situación como injusta y negativa, por lo que el futuro es percibido como inevitablemente negativo.

b) El esquema cognitivo: Beck menciona que una persona (deprimida) puede mantener su visión fatalista sobre su persona, la situación y su futuro a pesar de que exista evidencia positiva en su contra

c) Errores en el proceso de información: debido a que la persona tiene una visión equivocada de si mismo, la situación y su futuro, se presentan “errores sistemáticos de pensamiento”, es decir errores en el procesamiento de la información. Lo que mantiene la triada y el esquema cognitivo.

3.2.2 Entrenamiento en adherencia terapéutica

Algunas investigaciones que buscan aproximarse al cumplimiento de la adherencia terapéutica, a partir de diversas terapias tales como la del autocontrol (Leventhal, 1983), han empleado los autoregistros para que el paciente observe, valore y cambie su propia conducta. Dentro de la evaluación de la adherencia, el análisis funcional de las habilidades requeridas para el seguimiento correcto del tratamiento permite establecer criterios más objetivos para la cuantificación de los determinantes de la adherencia (Caballo, 1991).

Algunas características empleadas para mejorar el cumplimiento del tratamiento médico son: cada programa terapéutico es distinto de otros, por lo tanto ha de describirse de forma específica las habilidades que requiere cada paciente para seguir las instrucciones dadas por el médico y deben ir desde las conductas más simples hasta las más complejas. Por ejemplo, 1) disponer de criterios objetivos para evaluar el grado de competencia del paciente y programar el entrenamiento que requiera; 2) asegurar que el paciente conoce y puede realizar por lo menos las

pautas terapéuticas mínimas para lograr un análisis objetivo y promover la adherencia y 3) la efectividad de la terapia no sólo esta en función de los parámetros clínicos del paciente, sino de la competencia de éste para incorporar las pautas médicas a sus rutinas (Caballo, 1991).

A causa de la naturaleza tan compleja para evaluar e incrementar la adherencia a las prescripciones médicas, se ha buscado crear intervenciones más efectivas que combinen estrategias como: 1) instrucciones escritas, 2) incrementar el monitoreo para proveer los cuidados de salud y 3) intervenciones conductuales, las cuales se han apoyado en la economía de fichas.

Por ejemplo, en una investigación realizada por Da Costa, Rapoff, Lemanek y Goldstein (1997) se buscó promover la adherencia terapéutica en niños con asma mediante un modelo de intervención ABA (A = evaluación sin tratamiento, B = evaluación con el tratamiento) en el que se daba a los niños instrucciones escritas de cómo administrarse su medicamento. La intervención terapéutica consistió en educar a los niños y sus padres acerca de su enfermedad. Se combinó esta estrategia con la economía de fichas. Durante 2 horas se les mostraban videos a los niños y sus padres acerca de los tópicos del funcionamiento pulmonar normal, la fisiopatología del asma, el uso de medicamentos y episodios asmáticos. A los padres se les enseñó el uso de la economía de fichas. Ellos debían otorgar puntos a sus hijos cada que tomaran adecuadamente sus medicamentos; estos puntos podían ser cambiados por privilegios. Los resultados mostraron que la adherencia al tratamiento incrementó con los videos informativos y el uso de la economía de fichas; pero cuando la economía de fichas fue retirada, la adherencia terapéutica tuvo un descenso. Los autores sugieren incluir en sus videos informativos los beneficios de adherirse al tratamiento y controlar la entrega de puntos.

Haynes, Taylor y Sackett (1979) basándose en estudios de regímenes terapéuticos, clasificó en tres categorías las estrategias que promueven la adherencia:

- 1) Estrategias educacionales
- 2) Estrategias conductuales

3) La combinación de ambas estrategias, educacionales y conductuales.

Las estrategias educacionales promovían la adherencia al transmitir información relacionada con el tipo de enfermedad y el tratamiento que requerían los pacientes. El objetivo de esta estrategia se basa en los conocimientos, las actitudes y la información que el paciente podía o no incorporar a su repertorio de conocimientos. Las estrategias conductuales buscaron cambiar las conductas involucradas en la adherencia, que incluía eliminar las barreras para incrementarla, las pistas o estímulos que favorezcan la adherencia y el reforzamiento de la adherencia. Basándose en sus resultados, Haynes y cols. (1979) reportó que las tasas de promoción de la adherencia fueron del 64% para las estrategias educacionales, 85 % para las estrategias conductuales, y para la combinación de estrategias conductuales y educacionales 88%. Estos porcentajes de adherencia se asociaron con los resultados terapéuticos, en los cuales se encontró un 50% para las estrategias educacionales, 82% para las estrategias conductuales y 75 % para la combinación de estas estrategias.

Dunbar Jacob, Dunning y Dwyer (1993) llevaron a cabo una revisión de la literatura para identificar estudios relacionados con adherencia en población pediátrica que hubieran sido publicados entre 1970 y 1989 (excluyendo artículos sobre abuso de sustancias). Identificando 91 artículos de investigación, encontrando que el 50% se enfoca a adolescentes y solo el 20% se enfoca a prescolares e infantes. En pacientes pediátricos las investigaciones realizadas para evaluar las intervenciones que buscan incrementar la adherencia al tratamiento médico han hecho uso de estudios descriptivos y correlacionales, estos últimos son los más encontrados en reportes de investigación sobre adherencia terapéutica (Sherbourne, 1992).

Los programas de reforzamiento, emplean los reforzadores como estrategias conductuales para la medicación y como promotor de la adherencia. La economía de fichas, utiliza puntos o fichas para reforzar las conductas de adherencia; se apoya en instrucciones escritas para mejorar la comprensión e incrementar el

monitoreo (Sherbourne, 1992). La economía de fichas la han empleado con niños sometidos a regímenes médicos complejos, tales como la diabetes y la artritis (Rapoff, Lindsley, & Christophersen, 1984) y regímenes más agudos que requieren el tratamiento de infecciones urinarias, otitis y problemas de higiene dental.

3.2.3 Entrenamiento en autoeficacia

Las intervenciones basadas en la Teoría de la Autoeficacia, han sido usadas para entender y predecir la conducta en un amplio rango de áreas, tales como la ansiedad, miedo, fobias, pánico, depresión y conductas adictivas. Estos estudios han examinado la aplicación de la Teoría de la Autoeficacia en el desarrollo de intervenciones clínicas (Maddux, 1995).

Cada persona realiza un ajuste psicológico cuando se enfrenta a una situación demandante, como por ejemplo una enfermedad crónica. En algunos casos el ajuste psicológico que realicen los pacientes es ineficiente e inefectivo, lo que lleva a los pacientes a buscar ayuda debido a su baja experiencia para solucionar problemas y su inefectivo control personal.

De acuerdo con el argumento anterior, la Teoría de la Autoeficacia tiene como meta realizar intervenciones que eleven el nivel de autoeficacia personal y propone como estrategias:

- 1) Restaurar los indicadores psicológicos y fisiológicos enseñándole al paciente a relajarse y sentir poca ansiedad. Cuando las personas asocian un cambio fisiológico con un cambio pobre en la conducta, se percibe incompetencia y fracaso. Es más probable que las personas tengan creencias en el cambio cuando sus sentimientos son positivos, que cuando son negativos. Por ejemplo, la ansiedad y la depresión pueden tener un impacto perjudicial en la autoeficacia (Williams, 1992),
- 2) Alentar al paciente mediante la persuasión verbal para que cambie sus pensamientos catastróficos de aquellas situaciones que le generan miedo

3) Reducir el miedo del paciente a través de la Desensibilización haciendo uso de la imaginación guiada

4) Enseñarle al paciente como puede cambiar experiencias desagradables, mostrándole videos sobre la interacción de otras personas ante ciertos problemas y sus consecuencias (aprendizaje observacional o modelamiento).

Las personas usan esta información para desarrollar sus propias expectativas de autoeficacia sobre sus conductas y sus consecuencias (Bandura, 1977).

La Teoría de la Autoeficacia esta interesada en el mantenimiento y adquisición de conductas de salud. Las diferentes metas a las que aspira una persona en sus conductas de salud son cruciales para predecir y cambiar la conducta, por dos razones importantes (Maddux, 1995):

- 1) Las personas difieren en las metas a las que aspiran cuando inician conductas de salud
- 2) No todas las personas se sienten motivadas para mantener las conductas de salud Las conductas de salud estudiadas en investigación son: prevención, promoción y detección.

Las conductas de *prevención* de salud son aquellas que pueden prevenir o reducir el riesgo de futuros problemas de salud (Maddux & Rogers, 1983). Las conductas de *promoción* se refieren a conductas que incrementen la salud. Estas conductas incluyen el ejercicio regular, la modificación de la dieta y el manejo del estrés en personas que usualmente se enferman (Maddux, 1995). Las conductas de *detección* proveen información acerca de la presencia o ausencia de una enfermedad o una condición potencialmente enfermiza (Maddux, 1995).

La razón para implementar mediciones dirigidas a la prevención del cáncer y la promoción de conductas de salud durante el tratamiento en niños con esta enfermedad se basa en lo siguiente:

- 1) la alta prevalencia del cáncer, especialmente en adultos;
- 2) la frecuente incidencia para iniciar el cáncer, y que haya un pobre pronóstico cuando es diagnosticado
- 3) el conocimiento de que muchos de los factores de riesgo están relacionados con el estilo de vida y puedan prevenirse (Micozzi, 1992).

Las prácticas de la dieta durante la niñez pueden ser excepcionalmente importantes en la incidencia y prevención del cáncer. Por ejemplo, durante el desarrollo maduracional en la pubertad, la mama es especialmente sensible al proceso de la carcinogénesis (Moon, 1989). Esto es un avance para suponer que los programas de intervención en la dieta pueden reducir la incidencia de cáncer de mama en las niñas en etapa adolescente (William, 1996).

Por atraparte, las modificaciones en la dieta en preescolares, más que en la edad adulta puede reducir el riesgo del cáncer, porque aparentemente el riesgo aumenta con el tiempo, cuando los hábitos alimenticios ya han sido formados y son más difíciles de modificar (Holland, 1998).

La aplicación de un programa efectivo en la prevención del cáncer en los niños y adolescentes para una perspectiva de salud pública, es el tema principal para el aprendizaje de hábitos dietéticos en las familias y escuelas. Las familias pueden ser muy influenciadas para determinar en los niños, valores, creencias y prácticas relacionadas a la salud (D´Onofrio, 1989).

De igual forma, los programas de reducción de riesgos en las escuelas pueden ser idealmente una parte importante para un programa escolar (Anderson & Portnoy, 1989). El propósito es modificar el conocimiento, las actitudes y las conductas de

salud. Los programas de reducción de riesgos pueden ayudar a los niños a adoptar estilos de vida que promuevan la salud y prevengan enfermedades.

Uno de los programas educativos en la comprensión de la salud es “Know Your Body” (KYB), fue desarrollado por la American Health Foundation (Walter, 1989). Este programa está asignado a proveer a los estudiantes las habilidades y experiencia necesaria para adoptar una salud proactiva promoviendo conductas que incluyan la reducción de riesgo de cáncer.

Demarbe (1989) realizó un estudio en el que planteó analizar el poder predictivo de las expectativas de auto-eficacia y las expectativas de resultados sobre la adherencia a las prescripciones terapéuticas en un tratamiento comportamental para la cefalea tensional en una muestra de 16 estudiantes universitarios. El porcentaje de varianza de la adherencia explicado por la autoeficacia fue del 59.26%.

Tuldra et al (2000) estudiaron la correlación entre la eficacia de una intervención psicoeducativa basada en la teoría de la autoeficacia y la efectividad al tratamiento virológico en 116 pacientes diagnosticados con VIH. Se estudiaron las siguientes variables relacionadas con la adherencia al tratamiento virológico 1) variables relacionadas con la enfermedad (diagnóstico de VIH, conteo de linfocitos CD4), 2) variables relacionadas con la medicación (prescripción de drogas antirretrovirales, número de píldoras y dosis), 3) variables relacionadas con el paciente (edad, creencias del estado de salud, creencias sobre la eficacia de los medicamentos y percepción de autoeficacia) y 4) variables relacionadas con la relación médico-paciente (satisfacción del paciente en su relación con el médico y satisfacción del paciente con la información recibida acerca de su enfermedad).

La intervención psicoeducativa consistió en proveer a los pacientes información relacionada con la medicación para aumentar la autoeficacia. Los pacientes del

grupo control recibieron una evaluación que consistió en asistir con un psicólogo regularmente. Los pacientes del grupo experimental recibieron adicionalmente una explicación a cerca de las razones para comenzar el tratamiento y la relevancia de una apropiada adherencia para prevenir la replicación de mutaciones virales y el desarrollo de resistencia a las drogas antirretrovirales.

Los resultados muestran que a las cuatro semanas de haberse iniciado el tratamiento, el grupo experimental alcanzó el 92% de adherencia, mientras que el grupo control presentó el 87.5%. A las 48 semanas el grupo experimental tuvo un 94% de adherencia y el grupo control el 69%. Un año después de concluida la intervención los pacientes tanto del grupo control como los del grupo experimental mantuvieron el porcentaje de adherencia que habían presentado en la última visita (48 semanas). Las variables que mostraron una relación significativa con la adherencia fueron: recibir una intervención psicoeducativa ($p = .01$), percepción de autoeficacia para la toma de medicamentos ($p = .03$) y edad = 35 años ($p = .01$). Los autores concluyeron que una intervención psicoeducativa permite mantener los niveles de adherencia un año después de terminada la intervención.

En otro estudio realizado por Loring et al (1999) se evaluaron los cambios en las conductas de salud, el estatus de salud y la utilización de servicios de salud en un grupo de 942 pacientes de 40 años o más con enfermedades crónicas (asma, bronquitis crónica, enfisema, enfermedad de la arteria coronaria, accidente cerebrovascular con déficit neurológico, artritis crónica y pacientes con cáncer que recibían radiación o quimioterapia).

Los tópicos del programa incluían ejercicio, uso de técnicas cognoscitivas, nutrición, manejo de la fatiga y el sueño, recursos de la comunidad, uso de medicamentos, tratamiento de las emociones de miedo, depresión y enojo, comunicación con profesionales de la salud; solución de problemas y toma de decisiones. El tratamiento se basó en la Teoría de la Autoeficacia e incluía acciones planeadas, modelamiento de conductas y solución de problemas, reinterpretación

de los síntomas, solución de problemas dentro del grupo de pacientes y toma de decisiones individuales. Se utilizó el Health Assessment Questionnaire y la adaptación del Medical Outcomes Study. Los pacientes entregaron un autorreporte con el número de veces que acudían a una institución de salud.

Los resultados muestran que comparado con la línea base los pacientes del grupo control incrementaron en tres de las conductas de salud ($p = .01$), el tiempo en realizar ejercicio aeróbico ($p < .05$), incremento en el uso del manejo de los síntomas cognitivos, y la comunicación con el personal de salud. El grupo con tratamiento, en comparación con el grupo control, tuvo pocas hospitalizaciones y cansancio en promedio, pocas noches en el hospital ($p < .05$) y cansancio. No se encontraron diferencias significativas en los dos grupos, en las visitas al médico ($p = 0.1$). Se encontró una disminución en la fatiga y las limitaciones en actividades sociales ($p < .05$). Los pacientes tuvieron menos hospitalizaciones y el número de días en el hospital disminuyó ($p = .05$). No se encontraron diferencias significativas en el dolor físico, la insuficiencia respiratoria y el número de visitas al médico ($p = .01$). Los autores concluyen que una intervención designada específicamente a encontrar las necesidades de un grupo heterogéneo de pacientes con enfermedades crónicas, fue benéfica en términos de promover conductas de salud.

3.2.4 Entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas

Las HHSS son esa clase de conductas que en conjunto permiten al individuo desarrollarse en un contexto individual o interpersonal. Permiten expresar los sentimientos, actitudes, deseos, opiniones o derechos de modo adecuado a la situación en la cual el individuo se encuentra a sí mismo, mientras respeta las conductas de los otros, y el cual generalmente resuelve los problemas inmediatos de la situación mientras al mismo tiempo minimiza la probabilidad de futuros problemas." (Caballo, 1993, 1993a).

Con respecto al modelo de déficit de habilidades sociales, la carencia de éstas juega un papel importante en el desarrollo y mantenimiento de las relaciones disfuncionales con los iguales. Esta línea ha llevado al desarrollo del entrenamiento

de habilidades sociales, que ha llegado a ser una intervención fundamental bajo la suposición de que este entrenamiento estimulará las relaciones con los iguales y asegurará el que los niños adquieran los tipos de competencias necesarias para alcanzar y disfrutar de la aceptación grupal y relaciones personales más próximas (Bierman, 1989; Mize & Ladd, 1990; Blonk, Prins, Sergeant, Ringrose & Brinkman, 1997).

No obstante, hay que tomar en consideración dos aspectos que pueden matizar los resultados de las investigaciones llevadas a cabo sobre el entrenamiento en habilidades sociales: en primer lugar, que la mayoría de los resultados de los estudios se han dirigido a muestras seleccionadas más que a muestras clínicas; y en segundo lugar, se ha observado que la incompetencia social, además de estar mediada por la adquisición de habilidades sociales, está relacionada con la ansiedad social y las autopercepciones (Bandura, 1986).

El desempeño inadecuado, los sentimientos de inseguridad y las autopercepciones negativas impiden conseguir competencia en ámbitos relevantes para los niños. Sin embargo, sólo unos pocos resultados de estudios sobre entrenamiento en habilidades sociales han examinado el papel de las autopercepciones negativas en la incompetencia social (Schneider & Bryne, 1985).

Las habilidades sociales se contemplan como conductas o destrezas cognitivo-perceptivas que posibilitan un adecuado funcionamiento interpersonal, como el proceso de afrontamiento por el cual se logra la capacidad social; se concretan en capacidades de comunicación verbal y no verbal, identificación de sentimientos internos, actitudes y percepción del contexto interpersonal; y posibilitan el logro de los objetivos individuales instrumentales o interpersonales a través de la interacción social (Lieberman & Corrigan, 1993; Mueser & Sayers, 1992).

Queda claro que la habilidad social no es meramente una suma de características cognitivas o conductuales individuales estandarizadas, sino que supone un proceso interactivo de combinación de estas características individuales en contextos ambientales cambiantes; lo que conlleva un gran dinamismo y motilidad en

aspectos como el esquema corporal, el entorno físico, el bagaje histórico y sociocultural del individuo y del contexto concreto de interacción, el medio social de pertenencia, o los objetivos en juego de los participantes en la interacción (Orviz & Fernández, 1997).

De acuerdo con el desarrollo y naturaleza de las habilidades sociales, y con vista a su evaluación y tratamiento, Mueser y Sayers (1992) establecieron una serie de principios básicos que las caracterizan:

(a) Las habilidades sociales pueden ser aprendidas y enseñadas. A través de las influencias combinadas de la observación de modelos, del refuerzo social y del refuerzo material, se puede adquirir un repertorio de habilidades para su uso social en distintas personas con déficit sociales; que puede provenir de la falta de motivación, del desuso, de los efectos de alteraciones en la salud o de la pérdida de las relaciones contingenciales de refuerzo dispuestas en el ambiente.

(b) Las habilidades sociales son específicas a cada situación, de modo que lo apropiado de la conducta social depende en parte del contexto ambiental en el que ocurre. Las reglas que regulan la conducta social están influidas por diferentes factores, como el propósito de la interacción, el sexo de los participantes, el grado de familiaridad y relación entre los actores, el número de personas presentes, el escenario y el momento. Por estas razones, la evaluación debe ser situacional.

(c) Las habilidades facilitan la competencia social, pero no la aseguran, en la medida en que ésta es el resultado de una red que incluye las habilidades de la persona y otros factores no relacionados con las destrezas, como la ansiedad y el ambiente.

(d) Las habilidades sociales inciden sobre el funcionamiento social. A través de la mejora en la calidad de vida y la reducción de las exacerbaciones, las habilidades sociales son un instrumento de protección personal.

Una formulación más técnica de los componentes esenciales de las habilidades sociales fue aportada por Bedell y Lennox (1994), que incluyen: (a) percibir con exactitud la información derivada de un contexto interpersonal; (b) transformar esta información en un programa conductual viable; y (c) ejecutar este programa a través de conductas verbales y no verbales que maximicen la probabilidad de lograr las metas y de mantener una buena relación con los demás.

Esta definición presume que las habilidades sociales comprenden dos grupos de destrezas: cognitivas y conductuales. Las cognitivas engloban la percepción social y el procesamiento de información que definen, organizan y guían las habilidades sociales. Las destrezas conductuales se refieren a las conductas verbales y no verbales usadas para la puesta en práctica de la decisión surgida de los procesos cognitivos

En esencia, las habilidades sociales comprenden un extenso conjunto de elementos verbales y no verbales que se combinan en complejos repertorios cognitivo-conductuales, que pueden ser enseñados a los pacientes en los diversos programas de entrenamiento. Los elementos tradicionalmente más importantes son *conductas expresivas* (contenido del habla, elementos paralingüísticos: volumen de voz, ritmo, tasa de emisión y entonación, y conducta no verbal: contacto ocular, postura, expresiones faciales, movimientos corporales y distancia y postura interpersonal); *conductas receptivas* (percepción social, que abarca atención e interpretación de pistas relevantes y reconocimiento de emociones); *conductas interactivas* (momento de respuesta, turnos de conversación y uso de reforzadores sociales); y *factores situacionales* (la «inteligencia social» o conocimiento de los factores culturales y las demandas específicas del contexto) (Bellack, Mueser, Gingerich, & Agresta, 1997; Mueser & Sayers, 1992).

Estos componentes moleculares de las habilidades se estructuran en torno a una serie de áreas generales características de las interacciones interpersonales para entrenar aquellas que se presenten deficitarias; entre las que se incluyen: habilidades básicas de conversación, habilidades intermedias de comunicación,

declaraciones positivas, declaraciones negativas, solución de conflictos, manejo de medicación, relaciones de amistad y familiares, y solución de problemas.

Lieberman, Mueser, Wallace, Jacobs, Eckman y Massel (1986) describen algunos modelos de entrenamiento en habilidades sociales, aunque todos comparten una tecnología común que incluye instrucciones, role-play, ensayo conductual, modelado, feedback y reforzamiento; y un formato sistematizado para la facilitación del aprendizaje y la construcción o desarrollo de las habilidades individuales.

Modelo básico de entrenamiento: El proceso se establece de un modo gradual para moldear la conducta del paciente reforzando las aproximaciones sucesivas a la habilidad apropiada que se está entrenando. Se aplica a través del procedimiento de instrucciones, modelamiento del uso apropiado de las habilidades, ensayo conductual, role-play y retroalimentación positiva, con tareas entre sesiones para promover la generalización.

Modelo de solución de problemas: La ejecución inadecuada de habilidades en situaciones sociales puede proceder del déficit en las capacidades de solución de problemas. Desde esta perspectiva, la comunicación interpersonal se considera un proceso con tres estadios: habilidades de recepción, habilidades de procesamiento y habilidades de emisión (Lieberman et al., 1986). Durante la fase de recepción, las habilidades consisten en estar atento y percibir correctamente las claves y los elementos contextuales que conforman las situaciones interpersonales. Las habilidades de procesamiento consisten en la generación de varias respuestas alternativas, en sopesar las consecuencias de cada una de ellas y en seleccionar la opción más indicada. Las habilidades de emisión hacen referencia a la aplicación de la opción elegida para conseguir una respuesta social eficaz, que integre los componentes verbales y no verbales.

Barakat y cols. (2003) proponen un entrenamiento en habilidades sociales en la infancia que incluye desde la enseñanza de habilidades básicas (pedir favores, hacer cumplidos,...) hasta otras más complejas (enfrentar conflictos, interacciones

de grupo,...). En este procedimiento de intervención se emplean técnicas tales como el modelado y el moldeamiento, el ensayo de conducta, las instrucciones, la retroalimentación y el reforzamiento positivo, entre otras.

La medición de las habilidades sociales típicamente recurre a instrumentos estandarizados, generalmente autoaplicados, a informes de terceras personas ya evaluaciones conductuales. Caballo (1993,b) hace un estudio sobre las correlaciones entre diversas medidas de la habilidad social obtenidas mediante autoinforme y evaluaciones conductuales realizadas por jueces en diferentes situaciones. Concluye que las diversas medidas de autoinforme presentan correlaciones que van de bajas a moderadas pero significativas con medidas conductuales realizadas por jueces con base en sistemas de evaluación conductual efectuadas durante una entrevista, por medio de análisis de material videograbado y/o por grabación de audio. Tanto las medidas basadas en el autoinforme como los registros observacionales presentan ventajas y desventajas. Una de las ventajas de la observación sistemática directa es su capacidad para eludir el recurrente problema de la deseabilidad social presente en las técnicas basadas en el autoinforme.

Blonk, Prins, Sergeant, Ringrose y Brinkman (1997) dan un ejemplo de intervenciones basadas en entrenamiento en habilidades sociales al evaluar la eficacia de un tratamiento cognitivo-conductual de entrenamiento en habilidades sociales grupal y basado en la noción de autoeficacia de Bandura (1992). El programa se llevó a cabo en una muestra de 102 niños que presentaban problemas de relaciones con los iguales o incompetencia social, de los cuales 30 fueron asignados aleatoriamente a un grupo control de lista de espera. El tratamiento se diseñó para mejorar la autoeficacia social de los niños mediante el entrenamiento en habilidades sociales y de solución de problemas interpersonales, y a través de la reestructuración de las cogniciones sociales.

Las técnicas que se incluyeron fueron: modelado, ensayo conductual, instrucciones, discusión grupal, retroalimentación, reforzamiento mediante fichas, y

reforzamiento grupal por la realización de las tareas asignadas para casa. Las 20 sesiones se organizaron en 3 fases: de construcción, media y de consolidación, durante las cuales se va incrementando el nivel de dificultad de las habilidades sociales aprendidas. Por último, se mantuvieron reuniones con los padres para educarles sobre el problema de su hijo, informarles del progreso del mismo y aumentar su motivación.

Los resultados muestran mejoría de los niños en la conducta social y en las relaciones con los iguales y mantenimiento de estos resultados a los 4-5 meses de seguimiento. En cuanto a la evaluación de la conducta social de los niños, se observaron diferencias significativas entre el pretratamiento y el postratamiento entre el grupo control y el grupo de tratamiento. Los informes de los padres y el profesor mediante la Child Assertive Behavior Scale (CABS) mostraron mejora del comportamiento asertivo en los niños del grupo de tratamiento con respecto a los del grupo control. Estos resultados se mantuvieron en el seguimiento, donde los padres informaban de incluso mayor incremento de la conducta asertiva.

3.2.5 Entrenamiento a padres

Involucrar a los padres en el tratamiento implica también la consideración de los mismos, de su propia experiencia y de sus intentos de afrontamiento ante las situaciones que les provocan estrés, como la ansiedad paterna relacionada con el apoyo de la autonomía del niño. Algunos estudios han sugerido que los niños que tienen mayor riesgo de desarrollar trastornos de ansiedad provienen de entornos familiares caracterizados por una organización rígida y de control, las cuales proporcionan menos independencia a los niños, y reducida tolerancia a la expresión de ira y otras emociones negativas (Siqueland, Kendall, & Steinberg, 1996; Howard & Kendall, 1996).

En particular los padres de niños con problemas severos de salud experimentan mayores niveles de estrés que la media. El estrés experimentado por estos padres varía mucho (Schilling & Schinke, 1984). Presentándose dificultades en los padres

para enfrentarse al diagnóstico del niño, a su cuidado diario, a los contactos con el sistema de servicios sociales, con el dolor crónico e intenso, con el aislamiento, con los cuidados físicos agregados que el niño necesita, con los trastornos del sueño y los problemas del comportamiento (Sloper, 2000; Quine & Pahl, 1985).

Las experiencias estresantes que afectan la conducta de los padres y los efectos de ésta sobre la conducta del niño se han estudiado de manera sistemática (Garmezy & Rutter, 1983; Garmezy, 1985; Garmezy, Masten & Tellegen, 1984). Aunque hay numerosas definiciones del estrés paterno, la mayoría incluye la accesibilidad y disponibilidad percibida de recursos (por ejemplo, apoyo de la pareja) para enfrentar las demandas de la paternidad (Abidin, 1992; Webster-Stratton, 1990, 1990a; Webster-Stratton & Hammond, 1999). La percepción paterna de la conducta de los hijos y los sentimientos de competencia como padres son elementos esenciales en esta definición (Mash & Johnston, 1990).

Abidin (1990) propone que un puntaje alto de estrés de la madre, que podría estar asociado a un niño difícil y a la disfunción en la interacción madre-hijo, incrementa las posibilidades de una maternidad negativa y autoritaria. En consecuencia, esto impacta de manera directa la conducta del niño causando problemas de ajuste conductual.

La mayor parte de la investigación sobre los padres, se ha enfocado al estudio de consecuencias del estrés bajo circunstancias o eventos como la enfermedad o la discapacidad del niño (Webster-Stratton, 1990). Sin embargo, no podemos olvidar que otros estudios han enfatizado la necesidad de estudiar el estrés paterno cotidiano (Cornic & Greenberg, 1990; Rodd, 1993). Debido a que todos los padres enfrentan situaciones de tensión diariamente y sus efectos pueden acumularse y afectar la calidad de la maternidad y de la interacción madre-hijo. Existe también evidencia que apoya la idea de que el estrés de la madre está vinculado a la pobreza (Webster-Stratton, 1990) y a la depresión de la madre (Gelfand, Teti & Fox, 1992).

Abidin (1992) ha concluido que el apoyo que la madre percibe del padre es una variable importante para explicar el estrés de la crianza en la madre. Por la

evidencia existente, la percepción de la conducta del niño se modifica por los niveles de estrés (Pianta & Egeland, 1990; Webster-Stratton, 1990) y a su vez esta percepción distorsionada afecta la calidad de la interacción madre-hijo. Los problemas en la interacción afectan los niveles de estimulación del niño en el hogar.

Los terapeutas conductuales han utilizado métodos como auto-monitoreo, entrenamiento en relajación, afrontamiento del propio estado y modelamiento, para el tratamiento de la ansiedad, depresión (;) y trastornos psicosomáticos en adultos. Estos enfoques conductuales se centran en el entrenamiento en habilidades, tanto relacionadas con la emoción como con la empatía (Biglan & Campbell, 1981; Lewinsohn & Hoberman, 1982; Loring, Colman, Sobel et al, 1994; Suinn, 1977; Webster-Stratton, Reid, & Hammond, 2004).

La eficacia de los enfoques conductuales se han evaluado en estudios de resultados controlados. Los críticos de aquellos estudios que emplean enfoques conductuales cognitivos, para el tratamiento de la depresión por ejemplo, han concluido de forma unánime que estos tratamientos son eficaces (Blaney.1981; DeRubeis y Hollon, 1981; Hersen & Bellack, 1982; Lewinsohn & Hoberman, 1982; Kennard, Emslie, Mayes & Hughes, 2006; Rehm & Kornblith, 1979).

El entrenamiento de padres en estrategias específicas para manejar los problemas del niño (entrenamiento en seguimiento de instrucciones, uso de recompensas y castigos, y el establecimiento de las reglas), mejorar la solución de los problemas matrimoniales - familiares y la comunicación, así como el ajuste psicosocial propio de los padres, son algunas de las estrategias que parecen estar asociadas con los mejores resultados de las intervenciones clínicas en la infancia (Miller & Prinz, 1990; citado en Barrett, 1996).

Por ejemplo, las investigaciones de Baker (1984) y Snell y Beckman-Brindley (1984) informan acerca de estudios en los que los padres, después de haber recibido entrenamiento conductual, han reducido con éxito los problemas de comportamiento de su hijo y han aumentado sus habilidades.

Sin embargo, aunque la mayoría de los terapeutas cognitivo-conductuales aprueban la importancia de la implicación de los padres en el tratamiento, una revisión de Braswell (1991; citado en Albano, 1995) señaló que la implicación de los padres en el proceso de tratamiento era la excepción más que la regla.

3.3 EVALUACIÓN DE PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA.

Otra variable relacionada con los resultados de las intervenciones psicosociales, es la evaluación que hace el sujeto del probable éxito de la intervención. La participación activa en la intervención, permite que los sujetos asuman la responsabilidad de su salud. Lo que ayuda al sujeto a disminuir la desesperanza y la pérdida del control, que en estudios previos se han visto relacionadas con leucemia, ataques del corazón, colitis ulcerativa y cáncer cervical (Adamson & Schmale, 1965; Schmale & Iker, 1966).

La evaluación de los programas de intervención es una línea reciente de trabajo en el campo de la evaluación psicológica que se encuentra en continua expansión. Definiéndola como la investigación sistemática 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, 1995).

La primera etapa del desarrollo de esta área (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 resultado más allá de la contrastación de las hipótesis planteadas, y se emplearon principalmente métodos cualitativos. La tercera etapa (1980-a la actualidad) se presenta como 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).

La evaluación de un tratamiento aplicado aun sujeto, se juzga en función de haber conseguido los cambios de conductas predeterminados. Sin embargo, existen diferentes modelos para la evaluación de las intervenciones.

Scriven (1967), por ejemplo, diferencia entre la evaluación formativa y sumativa (Ver Tabla 11):

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

FACTORES	EVALUACIÓN FORMATIVA	EVALUACIÓN SUMATIVA
Roles	Mejorar un programa de estudios en el curso de su elaboración.	Determinar 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 globales con tendencia a ignorar los efectos locales del programa	Proporciona información descriptiva y tiende a enfatizar los efectos locales del programa.

Tabla 11. Características de la evaluación formativa y sumativa

Por otro lado, Foros (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 las finalidades u objetivos perseguidos. La evaluación adversaria y judicial 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.

En cuanto a los estándares de evaluación se considera que la evaluación debe cumplir cuatro estándares fundamentales: 1) Debe ser útil, proporcionar la información práctica necesaria; 2) Debe ser factible, lo que equivale a asegurar que la evaluación es realista y prudente, 3) Debe ser adecuada, conducida según las normas legales y éticas establecidas y 4) Debe ser precisa, asegurando que se

realiza con la información pertinente y con los medios técnicos suficientes y adecuados.

Por otra parte, Fernández-Ballesteros (1995) examina las ventajas y desventajas de la evaluación desde adentro (realizada por los mismos profesionales que ejecutan el programa) y de la evaluación desde afuera (evaluador ajeno al programa y su implantación) (Ver Tabla12).

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, 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

Tabla 12. Ventajas y desventajas de la evaluación interna y externa

Por otra parte, Fernández-Ballesteros (1992) describe seis fases fundamentales del proceso de evaluación de las 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 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 inferencias en función del objetivo de evaluación, el diseño y la naturaleza de los datos cuantitativos o cualitativos. La pregunta a responder en esta fase es ¿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 es ¿Qué debe contener la evaluación?

En sus inicios la evaluación de programas hacia 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.

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 (1987) 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 sus partes
- e) Se concibe al programa como algo dinámico

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 sutilidad 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 mejoría en el usuario, o determina si el resultado fue contraproducente, b) comparar cuando menos dos condiciones diferentes y 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 (Edginton, 1980; Hatmann, 1974).

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

3.3.1 Validación social

El concepto de validación social, 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 (1978) también señala que el propósito del análisis conductual es la aplicación de éste a problemas de importancia social. Refiriéndose al término de importancia social “Como 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.

El objetivo de la validación social es analizar los factores que influyen en el grado de satisfacción del usuario con respecto al tratamiento utilizado. Es por eso que 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 lograr este objetivo, se utilizan 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 se deben de considerar tres etapas fundamentales en el proceso de la evaluación social:

- a) Validación de metas: permite considerar si las conductas meta son realmente útiles para la vida de l 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. Las metas deben evaluarse por su importancia y aceptabilidad del usuario

- b) 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).
- c) 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 otra parte, Kazdin (1977) propone que se realice la validación social a través de dos formas:

- 1) La 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 los individuos que posean características demográficas semejantes, pero que difieran en los niveles en que se presenta la conducta problema.
- 2) Evaluación subjetiva: implica determinar la importancia del cambio conductual en el paciente a través de las opiniones de individuos, quienes aparentemente tiene 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 u otros significativos.

El modelo de validación social ha tenido múltiples aplicaciones dentro del campo de la psicología clínica, especialmente en aquellas intervenciones con un enfoque cognitivo-conductual. Históricamente la validación social se considera una extensión de los enfoques conductuales (Johnston & Pennypacker, 1980); Kazdin, 1978) 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 consumidos, 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 en 1997, utilizó el modelo de validación social para evaluar programas dirigidos a enseñar a estudiantes con discapacidad severas. Por otra parte, 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 interacción padre-hijo. En este estudio se emplearon jueces para evaluar el efecto de la intervención en cuanto a 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.

Una de las 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.

En la validación social se evalúa la aceptabilidad del tratamiento por el usuario o experto para la satisfacción del paciente, pero pueden existir algunos factores que provocan una reducción en el impacto de un plan de tratamiento (Elliot, 1998; Reimers, Wacker & Koepl, 1987).

En 1990, Lennox y Miltenberger clasificaron estos factores en cuatro grupos: (1) Consideraciones de eficacia: variables motivacionales y efectividad del tratamiento; (2) Efectos secundarios: efectos colaterales y abuso potencial; (3) Implicaciones en la aceptabilidad: antecedentes del tratamiento y aceptabilidad social; (4) Consideraciones en la aplicación del tratamiento: competencia del personal, cooperación del personal, eficiencia del tratamiento, costo de efectividad.

1) Consideraciones de eficacia

1. Las variables motivacionales: la primera consideración en la aceptabilidad del tratamiento es el análisis de las variables que están relacionadas funcionalmente a la conducta meta. Una de las recomendaciones importantes es identificar a priori las variables responsables de generar y mantener un problema conductual (Lennox & Miltenberger, 1990; Axelrod, 1987; Durand, 1987; Demchak & Halle, 1985; Iwata, Dorsey, Slifer, Barman & Richman, 1982).
2. Efectividad del tratamiento: se refiere al hecho de 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 (Stokes & Baer, 1977)

2) Efectos secundarios:

1. Efectos colaterales: estos efectos han sido considerados, en la medición de la aceptabilidad de las intervenciones conductuales (Kazdin, 1981; Azrin & Holz, 1966). Los efectos colaterales se refieren a los efectos demorados del tratamiento o cambios que ocurren junto con conductas colaterales, tales como escape-evitación o agresión elicitada de procedimientos de castigo

(Axelrod & Apache, 1983; Newson, Favell & 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 & Egel, 1986; Russo, Cataldo & 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, Quade, Hicks, Mayo & Schroeder, 1984).

2. Abuso potencial: es un concepto de la literatura en el área de la farmacología conductual (Poling, Picker & 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 proactivo, a un desuso o abuso no intencionado por el usuario

3) Implicaciones en la aceptabilidad

- 1) 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).
- 2) 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 & 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 la descripción 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.

4) Consideraciones en la aplicación del tratamiento

1. Competencia del personal: se refiere al grado en 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, McGimsey & Jones, 1982).
2. Cooperación del personal: se refiere al grado de acuerdo del personal con la aplicación correcta del tratamiento (Reid & Withman, 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 aceptada (Reimers, Wacker & Koppl, 1987).

MÉTODO

Planteamiento del Problema

La psicología de la salud ha encaminado sus esfuerzos durante las últimas décadas a desarrollar fundamentos teóricos y científicos que permitan establecer la relación entre el comportamiento y el estado de salud. Encontrando importantes variables que participan en la adquisición y mantenimiento de un estado de equilibrio bio-psico-social, a lo que se le conoce como un estado saludable. De igual manera, se han desarrollado y mejorado innumerables estrategias de intervención que han probado ser eficaces ante distintas poblaciones y padecimientos médicos.

Debido a las características del padecimiento oncológico pediátrico y el impacto del tratamiento médico se propician importantes efectos colaterales en el paciente, alterando de manera significativa su estilo de vida y sobre todo la calidad de la misma. Se sabe que los niños con enfermedades crónicas se encuentran en alto riesgo de presentar problemas de desajuste psicológico y social (Wallander, Varni, Babani, Banis, & Wilcox, 1988).

Por lo tanto, el papel del psicólogo tiene gran importancia ya que los tratamientos psicológicos ayudan a la adherencia terapéutica, al fortalecimiento de las habilidades conductuales del paciente para el manejo de la hospitalización y de los procedimientos médicos a los que es sometido y brinda herramientas para la inclusión del paciente en sus ambientes naturales. De igual manera los alcances de la intervención psicológica pueden incluir a los familiares del paciente, al equipo médico e inclusive el ambiente escolar.

El tratamiento psicológico puede brindar bienestar físico al disminuir de manera significativa las respuestas desadaptativas del paciente, tanto biológicas como psicológicas, por lo que en el ámbito físico la mejora en el funcionamiento del sistema inmunológico puede incrementar el éxito médico en los pacientes pediátricos. Además, al brindar habilidades cognitivas y conductuales se

incrementa la calidad de vida del paciente durante la intervención y posterior al tratamiento.

El trabajo de investigación se ha enfocado, en nuestro país, a brindar apoyo psicológico en el ámbito hospitalario, como miembros de un equipo multidisciplinario cuyos límites de acción son establecidos por las propias características institucionales.

También se ha presentado interés en aspectos relevantes de los procesos psicológicos subyacentes a los niños con padecimientos oncológicos, pero dichos trabajos no han reflejados sus hallazgos en propuestas de intervención.

Por lo que no contamos con suficiente investigación en el campo de la psicooncología pediátrica en particular, no hay evidencia de un programa de intervención cognitivo-conductual para niños con cáncer y sus familias que se implemente como modelo de apoyo empíricamente validado.

Finalmente, es importante considerar que el avance en la investigación en el campo de la Psicología de la Salud requiere de programas de intervención que sean validos, con la intención de mejorar el ejercicio profesional del psicólogo e incrementar el éxito clínico y científico en este campo del conocimiento.

Objetivos

Objetivo General

Desarrollar un programa de intervención psicosocial para niños con cáncer y sus familias que permita incrementar la calidad de vida y la adherencia al tratamiento médico.

Objetivos Específicos

- ◆ Describir las características sociodemográficas de los usuarios potenciales de dicha intervención.
- ◆ Describir las necesidades reales de servicio psicológico en los usuarios potenciales de dicha intervención.
- ◆ Conocer el estado de los indicadores de salud, clima social laboral y síndrome de burnout en el personal de una institución de asistencia privada (I. A. P.) que brinda servicio a niños con cáncer y sus familias.
- ◆ Iniciar el proceso de adaptación y validación de instrumentos psicométricos para evaluar a niños con cáncer mexicanos.
- ◆ Desarrollar un programa de intervención psicosocial que cuente con las características necesarias para que pueda ser replicado.
- ◆ Brindar entrenamiento a terapeutas (psicólogos) que puedan replicar el modelo de intervención.
- ◆ Lograr la diseminación del programa de intervención para que sea adoptado por una institución que brinde servicio de manera continua a niños con cáncer y sus familias.

Procedimiento

El presente estudio se realizó a través de cuatro fases y el desarrollo de un estudio de investigación.

◆ FASE I

- Descripción sociodemográfica de la población blanco.

◆ FASE II

- Detección de necesidades de servicio psicológico en niños con cáncer y sus padres, a través de grupos focales.

◆ FASE III

- Descripción de los indicadores de salud, clima social laboral y síndrome de burnout en el personal de una institución de asistencia privada que brinda servicio a niños con cáncer y sus familias.

◆ FASE IV

- Desarrollo de una intervención cognitivo conductual para Niños con Cáncer y sus Familias- El Juego del Optimismo.

◆ ESTUDIO I

- Aplicación del Juego del Optimismo en pacientes oncológico pediátricos y sus familias.

FASE I

- ◆ **DESCRIPCIÓN DE INDICADORES
SOCIODEMOGRÁFICOS DE UNA MUESTRA DE
PACIENTES ONCOLÓGICO PEDIÁTRICOS Y SUS PADRES
APOYADOS POR UNA INSTITUCIÓN DE ASISTENCIA
PRIVADA.**

Planteamiento del Problema

La literatura menciona que el impacto psicológico y en la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos depende de diversos factores como la edad, el género, el nivel educativo, el nivel socioeconómico y el tipo de estructura familiar con la que cuentan. Por eso es prioritario, antes de realizar cualquier propuesta de intervención conocer y describir los indicadores sociodemográficos de nuestra población blanco.

Objetivos

Objetivo General

Describir las principales características sociodemográficas de una muestra de niños con cáncer y sus padres que son atendidos por una institución de asistencia privada (I. A. P).

Objetivos Específicos

- ◆ Describir el tipo de padecimiento oncológico más frecuente en los niños participantes.
- ◆ Describir el género que presenta la incidencia más alta de cáncer en los niños participantes.
- ◆ Describir las características académicas de los niños participantes y el nivel educativo de sus padres.
- ◆ Describir el tipo de tratamiento médico más frecuente de los niños participantes.
- ◆ Describir la fase médica en la que se encuentran los niños participantes.
- ◆ Describir las principales actividades de los padres participantes.
- ◆ Describir el estado civil de los padres participantes.

Pregunta de Investigación

- ◆ ¿La población de niños con cáncer y sus familias que son apoyados por una I. A. P., presentan las características sociodemográficas que la literatura reporta?

- ◆ ¿Identificar las principales características sociodemográficas permitirá identificar situaciones de riesgo para niños con cáncer y sus familias que son apoyados por una I. A. P. ?

Variables

Variables sociodemográficas

Tipo de Estudio

Descriptivo

Muestra

La muestra fue intencional ya que participaron las personas que reciben apoyo de una I. A. P. y que cubrieron los criterios de inclusión del periodo de septiembre del 2002 a febrero del 2003. La muestra fue formada por 63 padres de niños que reciben apoyo del albergue o banco de medicamentos en la institución sede, distribuyéndose como se muestra en la tabla 13.

Edad	Número de Sujetos
Padres de Niños de 5 a 7 años	30
Padres de Niños de 8 a 12 años	33

Tabla 13. Número de padres que participaron en el estudio.

Criterios de Inclusión

- ◆ Padres
 - Tener un hijo entre los 5 y 12 años de edad con diagnóstico de cáncer
 - No tener diagnóstico psiquiátrico

Instrumento

Se elaboró una entrevista estructurada para obtener la información sociodemográfica.

Procedimiento

El Cuestionario fue aplicado en una institución de asistencia privada (I. A. P.) con los padres de niños que participan en el programa de banco de medicamentos y a los albergados.

El instrumento fue aplicado por expertos entrenados previamente dentro del Programa de “Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias”, el cual consistió en un seminario sobre temas básicos del cáncer, el tratamiento médico, efectos secundarios; así como ensayos conductuales sobre la aplicación del cuestionario.

Debido a la disponibilidad y características médicas de la población albergada y apoyada por la I. A. P., el número de aplicaciones varía de un día a otro, en promedio se aplican de dos a tres aplicaciones por semana.

La aplicación del instrumento se realizó de manera individual y se les leyeron las instrucciones y preguntas con claridad, para asegurar que no se presentaran dudas. Posteriormente se capturaron los resultados en una base de datos para su análisis y graficación.

RESULTADOS

La muestra total estuvo constituida por 63 niños con cáncer, 30 niños de entre 5 a 7 años de edad y 33 de entre 8 a 12 años; 41 niños (64%) y 23 niñas (36%), con una moda de edad de 12 años (ver gráfica 1 y 2).

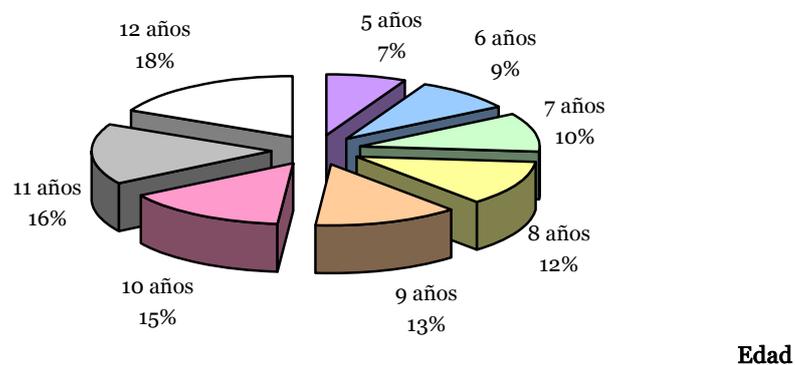


Figura 7. Edad de los niños apoyados por la I. A. P.

En la figura 7 podemos observar la distribución de edades, conforme va aumentando la edad la incidencia de casos de cáncer también se incrementa. El 5% de nuestra población esta representado por los 5 años de edad, 9% para los 6 años de edad, 10% tienen 7 años de edad, el 12% de nuestra población corresponde a los 8 años de edad, el 13% de 9 años, el 15% y 16% a 10 y 11 años respectivamente, mientras que el 18% tiene una edad de 12 años. Siendo 8 años y medio la media de nuestra población.

Como podemos observar en la figura 8, nuestra población esta conformada por un 64% de niños y un 36% de niñas. Esto nos muestra que casi el doble de la población apoyada por la I. A. P. son varones.

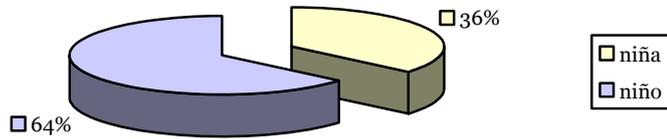


Figura 8. Género de la población apoyada por la I. A. P.

La mayoría de los niños apoyados por la I. A. P. tienen una escolaridad de Kinder, mientras que casi un 45% de la población tiene una educación básica en formación.

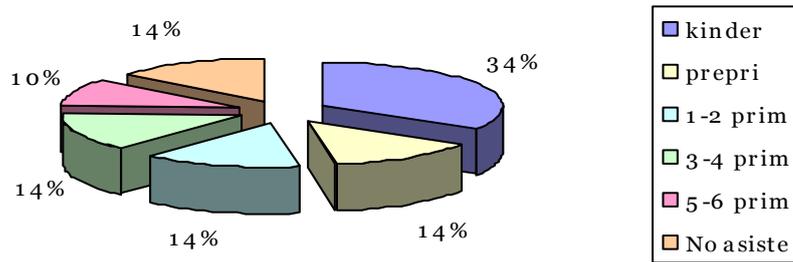


Figura 9. Escolaridad de los pacientes oncológico pediátricos apoyados por la I. A. P.

Sin embargo, en la figura 10, observamos el porcentaje de niños y niñas que actualmente no asisten a la escuela debido a las constantes ausencias por el tratamiento médico que reciben. El porcentaje de ausencias escolares es del 62%

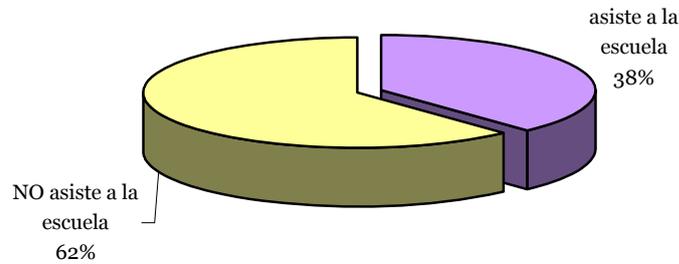


Figura 10. Porcentaje de asistencia escolar

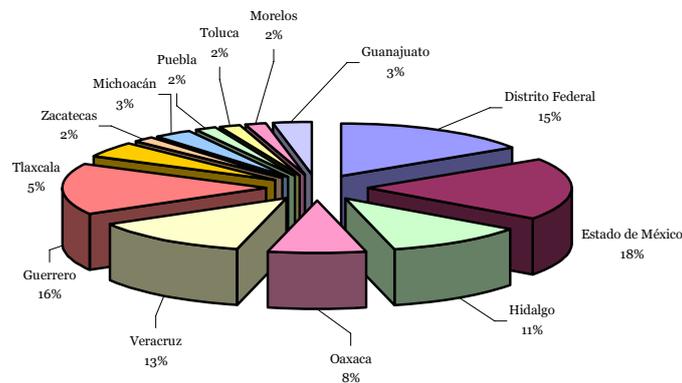


Figura 11. Distribución geográfica de la población en la República Mexicana

Del total de nuestra muestra, la mayoría proviene del Estado de México (18%) y Guerrero (16%), el resto son originarios de otros estados de la República, como se puede observar en la figura 11, esto es que un 85% de la población oncológica pediátrica recibe albergue la I. A. P. Por otra parte, al observar a la población que viene de provincia se encontró que la mayor concentración de pacientes albergados es de la región sureste, siendo el Estado de México y Guerrero los estados con

mayor porcentaje de casos reportados en el albergue, con un 22% y un 19% respectivamente.

En cuanto a las características de los padres, podemos observar que la edad promedio de ambos padres es de 30 años (ver tabla 14).

RANGO DE EDAD (padres)	FRECUENCIA	PORCENTAJE
24-30	17	27
31-35	17	27
36-40	16	25
41-45	9	14
46-50	3	5
51-55	2	3
TOTAL	64	100%

Tabla 14. Rango de edad de los padres

La mayoría de los padres (40%) reportaron ser casados (ver figura 12). Sin embargo, el porcentaje de padres que están separados es alto teniendo un 30%, mientras que las parejas divorciadas representan un 10%, así como también las parejas que viven en unión libre. Por otro lado, las madres solteras solo representan un 4%, y las madres viudas un 6%. Finalmente, podemos notar que un alto porcentaje de los padres no cuenta con una pareja.

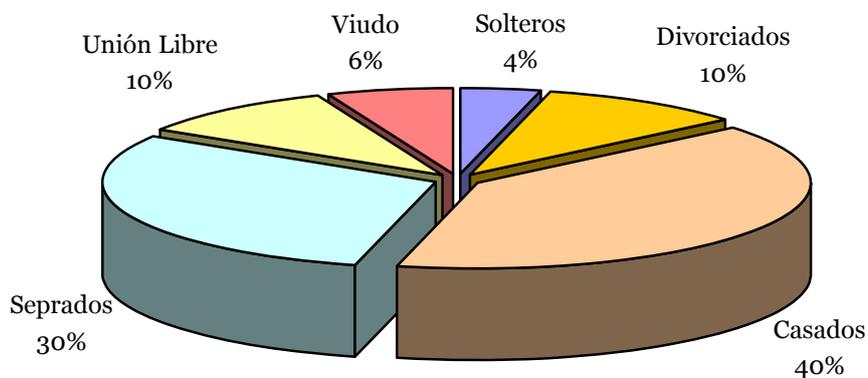


Figura 12. Distribución del estado civil de los padres.

Con respecto a la ocupación, encontramos que la mayoría de los padres trabajan en el campo, lo que concuerda con el tipo de actividad predominante del lugar de origen de los padres. Solo el 2% de los padres de la muestra son profesionistas, técnicos, o se dedican al comercio o las ventas, mientras que el 4% es obrero. Por otra parte, podemos observar que las madres no tienen empleo, dedicándose a las labores del hogar y al cuidado médico de los niños 96%, mientras que un 2% se dedica al campo o es vendedora (Ver figura 13 y 14).

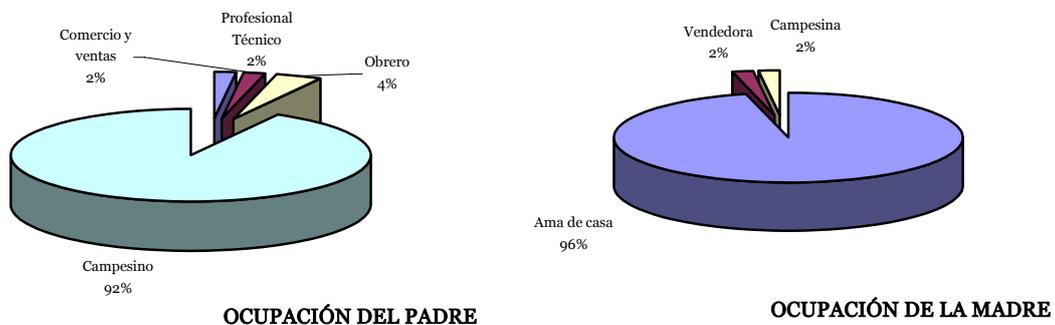


Figura 13 y 14. Principales ocupaciones de los padres y madres de los niños con cáncer

Con respecto al tipo de diagnóstico de los niños apoyados por la I. A. P., la distribución de los niños que participaron fue la siguiente: 65% con leucemia aguda linfoblástica (LAL), Tumor canceroso con un 6% (TC), Leucemia de alto riesgo (LDL1), Linfoma Hodking (EH) y Osteosarcoma (OSTEO) con un 5% respectivamente, mientras que los Linfoma de Burkitt (LB), Sarcomas (S), Teratomas (T), Enfermedad de Castelman multicéntrica, Linfoma no Hodking (LNH), Leucemia de alto riesgo con cromosoma de philadelphia (LACP) con un 2% respectivamente, tal como se puede observar en la figura 15.

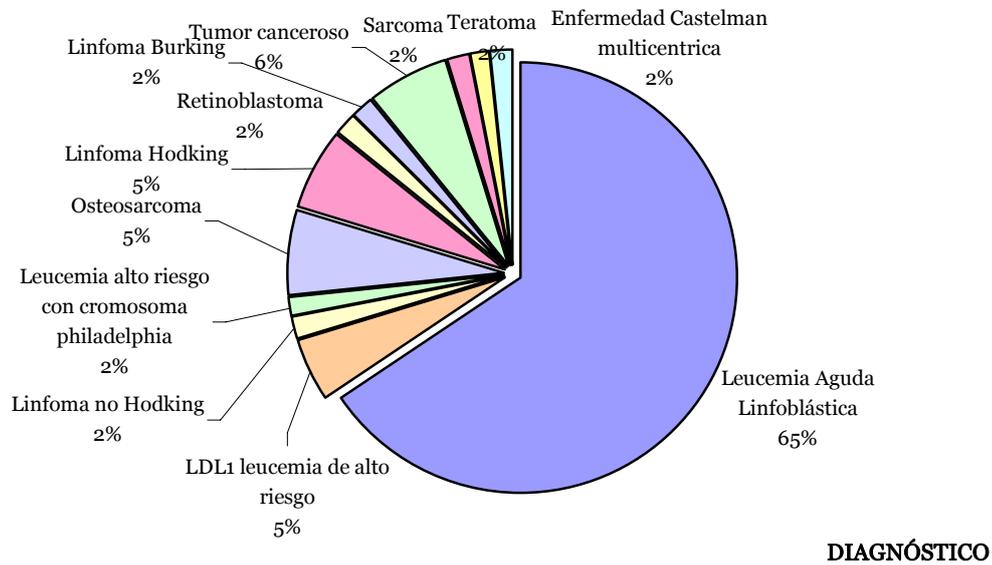


Figura 15. Distribución del diagnóstico oncológico.

Al agrupar los padecimientos por sus características médicas encontramos cuatro grandes grupos de padecimientos oncológicos, leucemias con un 72%, sarcomas con un 11%, y Linfoma Hodgking con un 5%, entre otros como se puede apreciar en la siguiente gráfica (ver Figura 16).

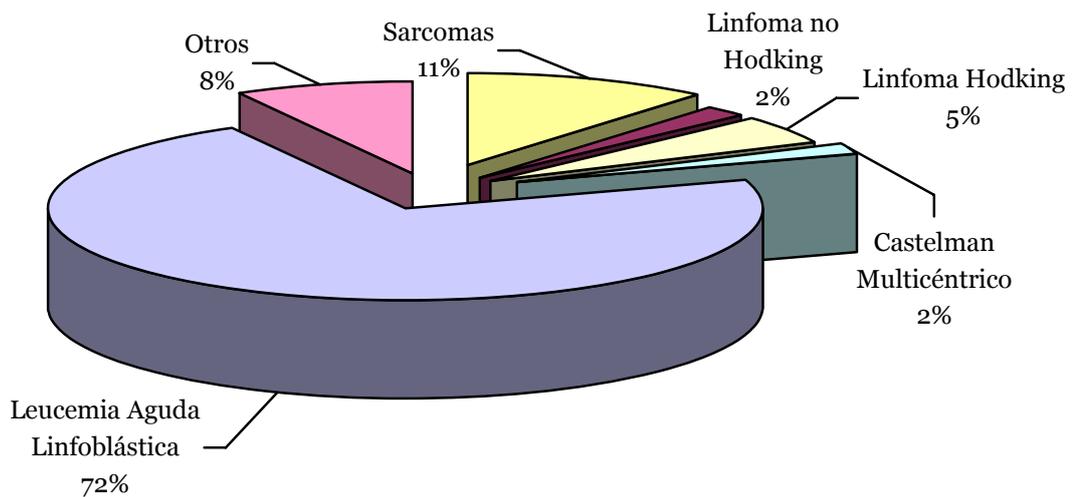


Figura 16. Principales padecimientos oncológicos pediátricos

En lo referente al tipo de tratamiento médico que reciben los pacientes oncológicos el 86% es quimioterapia, mientras que solo un 5% recibe tratamiento de soporte, un 3% recibe tratamiento combinado (quimioterapia y radiación), un 3% su tratamiento son básicamente pastillas y otro 3% recibe radiación (ver Figura 17).

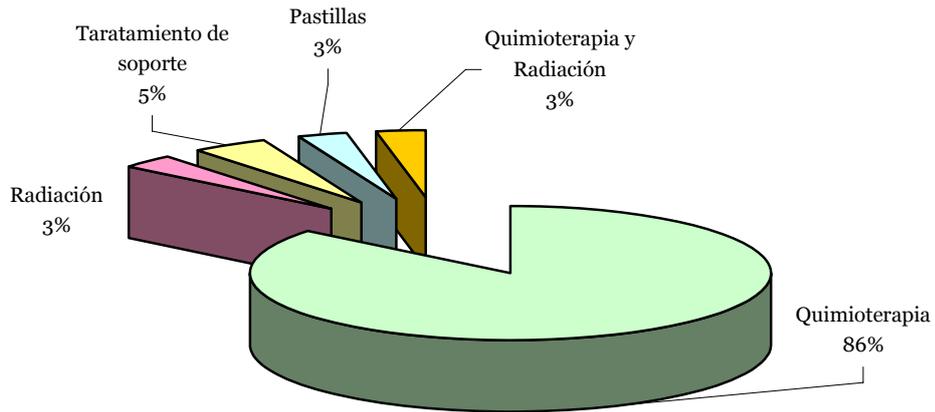


Figura 17. Tratamiento médico de la población.

Con respecto a la fase de tratamiento médico de la población encontramos que un 92% (58 pacientes) se encuentran es estado activo o de inducción a la remisión, es decir están recibiendo actualmente tratamiento médico periódicamente, mientras que un 8 % (5 pacientes) están en fase de vigilancia o de remisión (ver Figura 18). Esto nos indica que la mayoría de la población esta en estado activo de tratamiento.

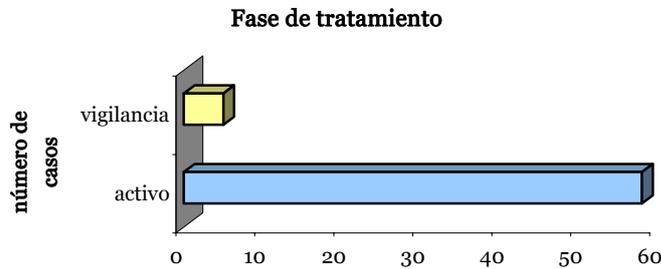


Figura 18. Distribución de la población en la fase de tratamiento médico

FASE II

◆ DETECCIÓN DE NECESIDADES DE SERVICIO PSICOLÓGICO EN PACIENTES ONCOLÓGICO PEDIÁTRICOS Y SUS PADRES, A TRAVÉS DE GRUPOS FOCALES

◆ Planteamiento del Problema

Una de las principales actividades del Psicólogo Clínico de la Salud, es la creación de programas de intervención adecuados para su población blanco. Sin embargo, pocas veces se identifican las necesidades de servicio percibidas por los usuarios. En México la literatura sobre el servicio psicológico en población oncológico pediátrica, es mínima, además de que hace referencia a situaciones hospitalarias y no tienen los antecedentes de haber consultado con la población blanco sus prioridades de servicio. Es por eso, que es indispensable antes de la creación de un programa de intervención psicológico identificar los aspectos de servicio psicológico significativos para los usuarios.

Objetivos

Objetivo General

Identificar las necesidades de servicio psicológico en pacientes oncológicos pediátricos y sus padres.

Objetivos Específicos

- ◆ Identificar y describir las principales necesidades de Servicio Psicológico en niños con cáncer apoyados por una institución de asistencia privada (I. A. P.) utilizando grupos focales.
- ◆ Identificar y describir las principales necesidades de servicio psicológico en padres y/o cuidadores de niños con cáncer apoyados por una I. A. P. utilizando grupos focales.

Pregunta de Investigación

- ◆ ¿La población de niños con cáncer y sus familias que son apoyados por una institución de asistencia privada (I. A. P.), presentan las mismas necesidades de servicio psicológico que reporta la literatura?

Variables

Variable Dependiente: Reporte de los participantes en el grupo focal (registros de las verbalizaciones)

Variable Independiente: Instrucciones para los grupos focales

Tipo de Estudio

Transversal y descriptivo

Muestra

La muestra fue intencional ya que participaron las personas una institución de asistencia privada (I. A. P.) que cubrieron los criterios de inclusión. Para la integración de los grupos focales de los padres participaron 18 padres. La muestra fue formada por 3 grupos de 6 padres de niños y/o cuidadores de niños con diagnóstico oncológico (n= 18) (Ver Tabla 15)

Grupo Focal	Padres
A	6
B	6
C	6
N =18	

Tabla 15. Integración de los tres grupos focales de los padres

En cuanto al grupo focal con niños (n = 48) se integraron dos grupos según las edades de los participantes, además en cada grupo se contaba con igual número de niñas y de niños (Ver Tabla 16).

Edades	Niñas	Niños	Total
Niños Pequeños de 5 a 7 años	12	12	24
Niños Grandes de 8 a 12 años	12	12	24
N =			48

Tabla 16. Participantes en el grupo focal de “Niños pequeños” y “Niños grandes”

Criterios de Inclusión

◆ Padres

- Tener un hijo entre los 5 y 12 años de edad con Dx oncológico
- No tener diagnóstico psiquiátrico

◆ Niños

- Tener Dx oncológico en cualquier fase del tratamiento
- Tener ente 5 y 12 años de edad

Instrumento

Lista checable con las áreas de evaluación.

- 1) El niño
- 2) La Familia
- 3) Actividades en el Hogar
- 4) Higiene del niño
- 5) La Escuela
- 6) Amigos del niño
- 7) El Hospital
- 8) Otros (pareja, finanzas)

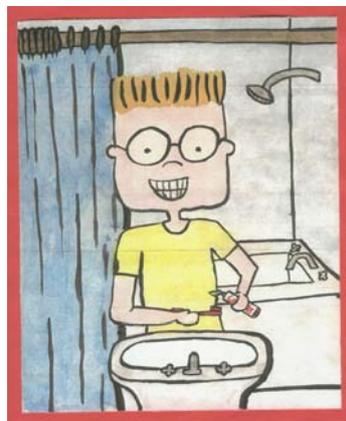
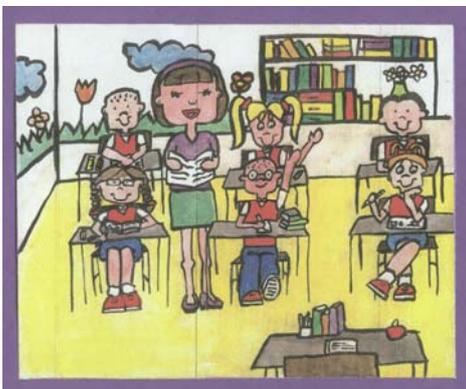
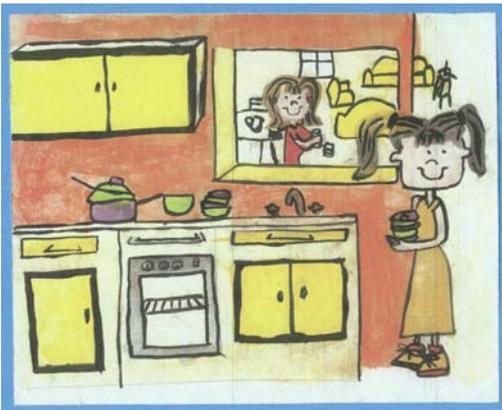
A continuación se presentan las áreas y tópicos que se abordaron en cada sesión con el grupo focal.

El niño	Imagen corporal, estado de ánimo, cansancio, interés por jugar, interés por la escuela, interés por los amigos, interés por la música, deportes, etc.
Familiar	Niño, padres, hijos, hermanos, abuelos, tíos (otros)
Hogar	Actividades en el hogar, estancia en el hogar, impacto en la economía
Higiene del niño	Baño, lavado de dientes, lavado de manos, vestirse
Hospital	Médico, enfermera, psicólogo, trabajadora social, procedimiento medico, tiempo de espera para ser atendidos.

- Escolar** Maestros, tareas, exámenes, dificultades para aprender, cansancio en la escuela, actividades en la escuela, compañeros.
- Amigos del niño** Actividades con amigos, visita de los amigos a casa/hospital, juegos con amigos, confianza con los amigos.
- Otros** Aspectos económicos, relación de pareja.

Material

Láminas de apoyo por área.





Procedimiento

Cada grupo focal se integró de 6 padres o cuidadores de los niños, o fue integrado por 12 niños (6 niñas y 6 niños), según la edad. Cada grupo focal (padres, niños grandes y niños pequeños) trabajó por separado.

Los participantes en el grupo focal se sentaron en círculo junto con el moderador (terapeuta). Se inició la sesión haciendo rapport con los participantes. El Moderador se presentó dando su nombre y agradeciendo a los participantes su presencia. Se preguntó a los participantes sus nombres y posteriormente se les entregó un gafete con su nombre. A continuación se les explicó que formaban parte de un grupo (de padres y/o cuidadores, o niños, según el caso) que se reúnen a platicar sobre las cosas que les gustan y las que no les gustan a los niños, así como las dificultades y facilidades en el proceso de la enfermedad (el cáncer). Se les comentó que sus respuestas ayudarían a conocer que cosas les agradan y desagradan a los niños con cáncer y a sus padres (o cuidadores).

La forma de participar de cada integrante del grupo focal es platicando sobre diversos temas. Aclarando que todos pueden dar su opinión pero no deben interrumpirse. El Moderador presentó una serie de láminas con figuras sobre los temas que tenían que platicar, de tal manera que los participantes conocieran los temas.

Los participantes del grupo focal podían platicar abiertamente sobre el tema que el Moderador seleccionaba, mientras que tres observadores entrenados hacían un registro anecdótico de los comentarios que se presentaron durante toda la sesión.

El Moderador guiaba la conversación para identificar que aspectos específicos que desagradan, preocupan, agradan o tranquilizan a los niños y a los padres o cuidadores.

Debido a la disponibilidad y características médicas de la población albergada y apoyada en la I. A. P., se realizaron dos sesiones por grupo focal, cada una de 60 min. Aproximadamente.

Posteriormente, se integraron los registros de los tres observadores, agrupando las respuestas de los padres en indicadores conductuales e indicadores cognitivo-emocionales. Por otra parte, los registros de los niños se agruparon por área de evaluación, identificando para cada una aspectos de agrado y desagrado.

RESULTADOS

Los resultados obtenidos a través del registro anecdótico de los padres y/o cuidadores de los niños se dividieron en:

- 1) Indicadores Conductuales
- 2) Indicadores Cognitivo-emocionales

Los padres y/o cuidadores de niños con cáncer reportan que el niño pasa largos periodos en casa sin actividad específica. También reportan que los episodios de agresión van en aumento y que en particular la agresión se dirige a la madre, quién es la persona que pasa el mayor tiempo al cuidado del niño.

Los padres también reportan llanto excesivo en los niños para obtener la atención de los padres y/o para obtener regalos por parte de ellos. Otra situación que fue reportada es que los niños se aíslan cuando están en sus casas. Además se reportó que el niño ha disminuido su actividad física (en muchas ocasiones a petición de uno de los padres), pero no disminuye su interés por jugar. También se reporta desobediencia por parte de los niños para el cumplimiento de actividades asignadas en el hogar.

Los padres reportan que uno de ellos (principalmente el que esta a cargo del cuidado del niño) consciente en exceso al niño enfermo, propiciando problemas de conducta y problemas en la relación de pareja, debido a la inconsistencia en la disciplina. Esta situación se relaciona con sobreprotección por parte de uno o ambos padres.

Los padres reportan problemas en su relación de pareja relacionados con la enfermedad de su hijo y dificultad para resolver problemas.

Otro factor que reportan los padres es el relacionado con aspectos económicos, debido a los altos costos del tratamiento médico. Esta situación es relacionada con la necesidad de ausentarse de sus trabajos para hacerse cargo de los cuidados de su hijo. Además, los padres mencionan que deben de dejar sus comunidades, para recibir el tratamiento médico en la Ciudad de México, situación que altera sus actividades cotidianas (tanto en los niños como en ellos mismos).

En cuanto al ambiente hospitalario los padres reportan que el tiempo de espera para ser atendidos por su médico es muy extenso y propicia periodos de desobediencia en los niños. Sin olvidar que en el hospital las madres no cuentan con espacios propicios para dormir mientras acompañan a sus hijos cuando están internados, por lo que reportan intenso cansancio (Ver Tabla 17).

Indicadores Conductuales

- El niño pasa largos periodos en casa sin actividades específicas
- Aumento de los episodios de agresión (dirigidos a la madre)
- Agresión después de la quimioterapia
- Llanto excesivo para tener atención/obsequios de los padres
- Aislamiento en el hogar
- Disminución en la actividad física (sin disminuir el interés por jugar)
- Desobediencia para actividades en el hogar
- Uno de los padres conciente en exceso, propiciando problemas de conducta
- Sobre protección por parte de uno o ambos padres
- Problemas de interacción marital y dificultades en solución de problemas
- Problemas económicos relacionados con la enfermedad y el trabajo de los padres
- Los padres se desplazan de sus comunidades al D.F. alterando sus actividades
- El tiempo de espera para ser atendido en los hospitales es extenso y propicia periodos de desobediencia en los niños
- Cansancio en las madres, cuando el niño esta hospitalizado, debido a la falta de espacios para que ellas duerman o acompañen a sus hijos

Tabla 17. Principales indicadores conductuales reportados por los padres y/o cuidadores de niños con cáncer.

En cuanto a los indicadores cognitivo- emocionales, los padres reportan que sus hijos presentan enojo, principalmente después del diagnóstico y de la

quimioterapia. Además, observan cambios bruscos en el estado emocional de sus hijos.

Los padres mencionan que los niños se sienten tristes y enojados cuando se presentan cambios en las actividades que realizan, y cuando se tienen que separar de sus hermanos debido a los periodos de hospitalización.

Los padres también reportan, que los niños se sienten solos debido a que sus amigos no los visitan durante el periodo de hospitalización. Por otra parte, también mencionan que dentro del hospital los niños presentan cambios bruscos en su estado de ánimo, principalmente los perciben deprimidos. Finalmente, los padres reportan que los niños reciben apoyo de los doctores y los identifican dentro de su núcleo de amistades (Ver Tabla 18).

Indicadores Cognitivos-emocionales

- Enojo después del diagnóstico y de la quimioterapia
- Cambios bruscos en el estado de ánimo
- Tristeza y enojo por el cambio en las actividades
- Enojo y tristeza por la separación de sus hermanos durante los periodos de hospitalización
- Los niños se sienten solos, debido a que sus amigos no los visitan durante el periodo de hospitalización
- Los niños reciben apoyo de los doctores y los identifican dentro de su núcleo de amistades
- Dentro del hospital se presentan cambios bruscos en el estado de ánimo de los niños (se deprimen)

Tabla 18. Principales indicadores cognitivos-emocionales reportados por los padres y/o cuidadores de niños con cáncer.

En cuanto a los indicadores reportados por los niños se presentan los resultados por cada una de las áreas evaluadas, donde los niños mencionan aquellas cosas que les gustan /agradan y las que no les gustan /desagradan (Ver Tabla 19).

Área de Evaluación	Me gusta /Agrado	No me Gusta /Desagrado
El niño	Mis ojos, mi cabello, brazos	Pies deformes, pernas flacas, estar muy delgado, no tener cabello, el sobrepeso, la nariz, las manos, el estómago
Familiar	Compren cosas/regalos, ir a pasear, que me cuiden, que me apoyen	Se portan mal conmigo, no me dejan hacer cosas, me castigan, me pegan, me regañan
Hogar	Estar en mi casa, Jugar, ver la TV, lavar los trastes, cocinar, hacer carpintera	Hacer mandados, tirar la basura, hacer tortillas, querer jugar y que no me dejen, cuidar a mi hermano
Higiene del niño	Bañarme solo, el agua tibia, lavar mis manos	Tallarme cuando me baño, usar calcetines, usar ropa fea, que mis papas escojan mi ropa, la pasta de dientes
Escolar- Amigos del niño	Jugar, hacer travesuras, el viernes, mis amigos y comer con ellos, que me tengan paciencia (los maestros), te entretienes y no te aburres, los exámenes fáciles, deportes y salir en la bandera	Se desesperan (los maestros), no entender, explican rápido, trabajar en lo que no me gusta, las tareas, los exámenes difíciles, faltar mucho a la escuela, el uniforme, los maestros flojos que faltan,
Hospital	Que me atiendan con cariño, el jarabe de sabor, que me atiendan rápido, descansar, que me ayuden con mi enfermedad, los consejos, <i>no ir a la escuela</i>	Se tardan en atender, no saben inyectar, te desesperan y no los soportas, te molestan cuando te revisan, no te dejan jugar, el vómito-asco-nauseas, el miedo, te contagias, te sacan sangre, te aspiran la médula, ponen suero-catéter, duele la cabeza, que te hagan lo que quieran, que me digan como portarme, que apagan la luz en la noche, te dejan solo, no hay TV, el doctor, no toman las cosas en serio, que griten o lloren mucho (otros niños), no dejan caminar, no me dejan ir a mi casa-escuela, me canso y me aburro

Tabla 19. Principales indicadores reportados por los niños con cáncer.

FASE III

- ◆ **INDICADORES DE SALUD, CLIMA SOCIAL LABORAL Y SINDROME DE BURNOUT EN EL PERSONAL DE UNA INSTITUCIÓN DE ASITENCIA PRIVADA QUE BRINDA SERVICIO A NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS**

FASE IV

- ◆ **DESARROLLO DE UNA INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS- “EL JUEGO DEL OPTIMISMO”**

Planteamiento del Problema

El apoyo psicológico debe considerar el brindar estrategias integrales que favorezcan la adaptación del niño y su familia durante el proceso de la enfermedad y en el momento de lograr sobrevivir al padecimiento oncológico. Como ya se ha mencionado el trabajo del psicólogo en el campo de la Psicooncología tiene al menos dos metas específicas: lograr incrementar la adherencia a los tratamientos médicos e incrementar la calidad de vida del niño con cáncer y su familia.

Además, debemos considerar que los niños con padecimientos oncológicos tienen grandes probabilidades de recuperación y por lo tanto de sobrevivencia. Lo que a mediano y largo plazo los llevará a integrarse a sus escenarios naturales (ambiente familiar, escolar, etc.), siendo importante que cuenten con habilidades que les permitan adaptarse exitosamente, durante el proceso de la enfermedad y en el periodo posterior al tratamiento médico. De igual forma, el sistema familiar, funciona como fuente primaria de apoyo para el niño, y a su vez los padres, hermanos y familiares de apoyo sufren cambios importantes en sus relaciones interpersonales y en sus actividades cotidianas.

Por lo tanto, nuestra meta específica es brindar estrategias que en su conjunto le permitan al niño con cáncer y a su familia adaptarse, considerando las necesidades reales de servicio que la población meta manifiesta. Existe evidencia de que las intervenciones cognitivo-conductuales logran cambiar los estilos explicativos y alterar el funcionamiento inmune por lo que aumentan la probabilidad de mejorar el estado de salud de los pacientes o incluso logran prevenir futuras complicaciones asociadas al desajuste emocional (Antoni, Cruess, Lutgendorf, Kumar, et al. 2000; Antoni, Cruess, Cruess, Kumar, et al 2000; Bartroph, Lazarus, Luckhurst, Kiloh y Penny, 1977; Beck, 1976; Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979; Cruess, Antoni, Cruess, et al 2000; Elkin, Pilkonis, Docherty & Sotskyk, 1988; Ellis, 1979; Galán, 1995; Green, Green y Santoro, 1988; Glaser & Kielcolt-Glaser, 1985; Hollon, DeRubeis and Evans, 1990; Kazdin, Wilcoxon, 1976; Kuhl, 1981; Nolen-Hoeksema, 1990; Zullo, 1984).

Objetivos

Objetivo General

Desarrollar un programa de apoyo psicosocial basado en estrategias cognitivo conductuales para niños con cáncer y sus familias.

Objetivos Específicos

- ◆ Atender las necesidades reales de servicio psicológico descritas por los niños con cáncer y sus padres.
- ◆ Describir las estrategias y contenidos de manera sistemática, permitiendo la futura replicación del programa de intervención.
- ◆ Desarrollar materiales de apoyo
- ◆ Validar socialmente los procedimientos de la intervención a través de la estrategia de validación por jueces expertos.
- ◆ Desarrollar la estrategias de diseminación del Juego del Optimismo

Pregunta de Investigación

- ◆ ¿El Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias “El Juego del Optimismo” presenta un procedimiento ético y socialmente valido por jueces?

Variables (para la validación por Jueces)

Variable Dependiente: Puntaje obtenido en el Cuestionario de Validación del Tratamiento a través de Jueces

Variable Independiente: Cuestionario de Validación del Tratamiento a través de Jueces

Tipo de Estudio

Descriptivo

Muestra

En la validación del instrumento participaron 23 jueces, todos psicólogos con experiencia en el campo de la psicología de la Salud (Ver Tabla 21).

Grado Académico	PORCENTAJE
Doctorado (5)	21.7
Maestría (8)	34.7
Licenciatura (5)	21.7
Ejercen la profesión en el campo de la Psicología de la Salud (5)	21.7

Tabla 21. Grado académico de los psicólogos que participaron como jueces.

Instrumento

El Cuestionario de Validación del Tratamiento a través de Jueces incluye la validación de las siguientes áreas:

- ◆ Pertinencia del tratamiento
- ◆ Secuencia del tratamiento
- ◆ Adherencia al tratamiento
- ◆ Materiales
- ◆ Beneficios

Procedimiento

Para identificar las características de los usuarios del servicio se tomo en consideración los datos arrojados por la Fase I, y posteriormente se consideraron las necesidades de servicio psicológico percibidas en la Fase II.

Identificando que los usuarios corresponden a un nivel socioeconómico bajo, con un nivel educativo elemental y con un lugar de residencia principalmente rural. Contando con un mayor número de niños en comparación con las niñas que llegan a presentar padecimientos oncológicos. Por otra parte, se puso énfasis en los problemas de cambios bruscos en el estado de ánimo del niño (depresión-enojo), la dificultad para solucionar problemas, la desobediencia, y problemas de seguimiento instruccional en los padres.

Posteriormente se empleo el modelo propuesto por Seligman (1996) para el entrenamiento en optimismo en niños. Realizando adaptaciones en el vocabulario, tipo de ejemplos, tipo de ejercicios y material de apoyo. Además, se anexaron componentes como entrenamiento en habilidades sociales y entrenamiento a padres, y una sección especial sobre las características de la enfermedad oncológica, así como la importancia de la adherencia al tratamiento médico.

Una vez establecidos los contenidos conceptuales de la intervención, se desarrollaron manuales para terapeutas y para los usuarios, así como materiales de apoyo, para cada uno de los componentes de la intervención y para las pláticas de sensibilización sobre la importancia de participar en una intervención de estas características.

Después se procedió a realizar una presentación con jueces expertos en el área de la psicología de la salud, mostrándoles los componentes de la intervención, así como el material de apoyo y las estrategias que se emplean en el “Juego del Optimismo”. Se les pidió que contestaran un cuestionario sobre la validación de los procedimientos y se analizaron los datos.

Finalmente, se inicio el proceso de disseminación del programa, estableciendo un plan de trabajo a corto y mediano plazo en instancias que brindan apoyo a los niños mexicanos con cáncer.

RESULTADOS

Descripción del Tratamiento

El tratamiento se lleva a cabo con apoyo de un manual dividido en módulos, cada uno con información, ejercicios de práctica y tareas asignadas. Para el desarrollo y acompañamiento de las actividades a lo largo de los manuales se utilizan dos personajes, uno optimista y otro pesimista. Con la finalidad de establecer modelos comparativos de respuesta ante situaciones similares. Los personajes se presentan con el mismo género del niño con cáncer (por ejemplo si el paciente es un varón, los personajes serán niños), lo anterior con la finalidad de evitar que el paciente identifique comportamiento optimistas o pesimistas y los relacione únicamente al género del personaje.

Todo el tratamiento se lleva a cabo en un ambiente cordial, se establece con los niños, los padres (y en su caso hermanos) que las sesiones son juegos que nos brindan habilidades importantes para adaptarnos a los cambios originados por la enfermedad.

El manual esta elaborado para que el usuario (niño y sus padres) pueda realizar ejercicios por escrito, ensayos conductuales, lecturas guiadas y actividades de práctica junto con su terapeuta. Todas las actividades se evalúan por el terapeuta como productos conductuales. De tal manera que los participantes solo pueden avanzar a un nuevo módulo cuando han cumplido con el criterio de habilidades adquiridas.

Módulo de Introducción al Juego:

El primer modulo brinda información al niño y al padre sobre las características de su cuerpo, los componentes de la célula, la sangre de un niño sano y de un niño enfermo (Ver figura 28), y las principales características de la enfermedad (en particular leucemia o sarcomas, ya que estos son los dos padecimientos oncológicos de mayor incidencia).

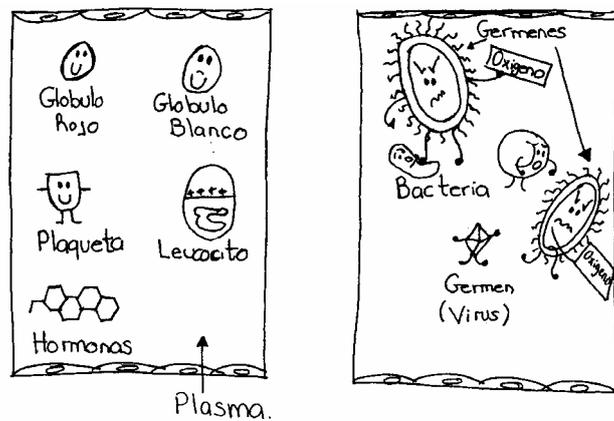


Figura 28. Sangre de un niño sano y de un niño enfermo.

Al respecto de la enfermedad permite explorar las creencias de los niños y sus padres sobre ¿Qué es el cáncer? y ¿Cuál es su origen? (Ver figura 29).

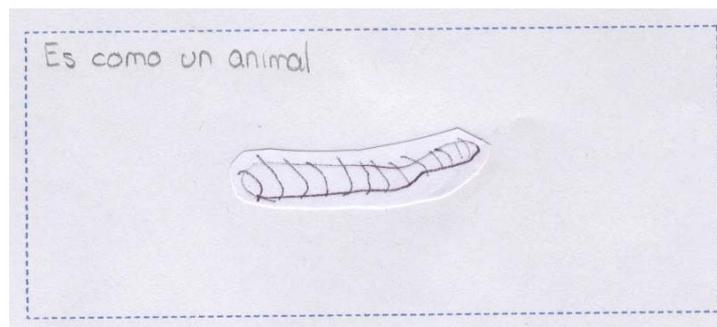


Figura 29. Respuesta gráfica de un niño con cáncer ante la pregunta ¿Qué es la Leucemia?

Para lograr lo anterior, se emplean caricaturas, lecturas, y actividades lúdicas. Se describen las principales modalidades terapéuticas y sus efectos secundarios. Además, se trabaja la importancia del cumplimiento de las recomendaciones del médico, analizando las ventajas y desventajas de la adherencia terapéutica.

Finalmente, se le enseña a los participantes (niños y padres) el uso adecuado de carnets de de auto-registro de las conductas de adherencia terapéutica (Flores & Bazan, 2003).

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y padre sean capaces de describir las principales características del su padecimiento oncológico.
- ◆ Que el niño y el padre identifiquen las características de su tratamiento y los principales efectos secundarios.
- ◆ Que el niño y el padre identifiquen y propongan conductas necesarias para aumentar su adherencia al tratamiento médico.
- ◆ Que el niño y el padre sean capaces de usar de manera correcta el carnet de autoregistro.

Cambiando nuestro pensamiento- Módulo 1:

Este modulo permite a los niños y padres identificar patrones automáticos de pensamiento. Se emplean historias con los personajes dónde los protagonistas describen cuáles son sus pensamientos ante diversas situaciones. El niño y el padre deben identificar cuál sería su pensamiento inicial ante distintas situaciones de práctica que se introducen en el manual, abarcando el área familiar, escolar (laboral en el caso de los padres), en el hospital y con los amigos (o con la pareja en el caso de los padres).

Los padres practican la identificación del pensamiento inicial con diversos ejercicios por escrito. Posteriormente, se introduce el modelo ABC (*Adveristy, Beliefs, Consequences*). Se enseña a los niños y padres cada uno de los componentes utilizando viñetas (con caricaturas en el caso de los niños), para posteriormente emplear viñetas que deben completar, ya sea en la columna de las creencias o pensamientos (componente B) o en la columna de las consecuencias, es decir, de la respuesta emocional (componente C) (Ver figura 30).

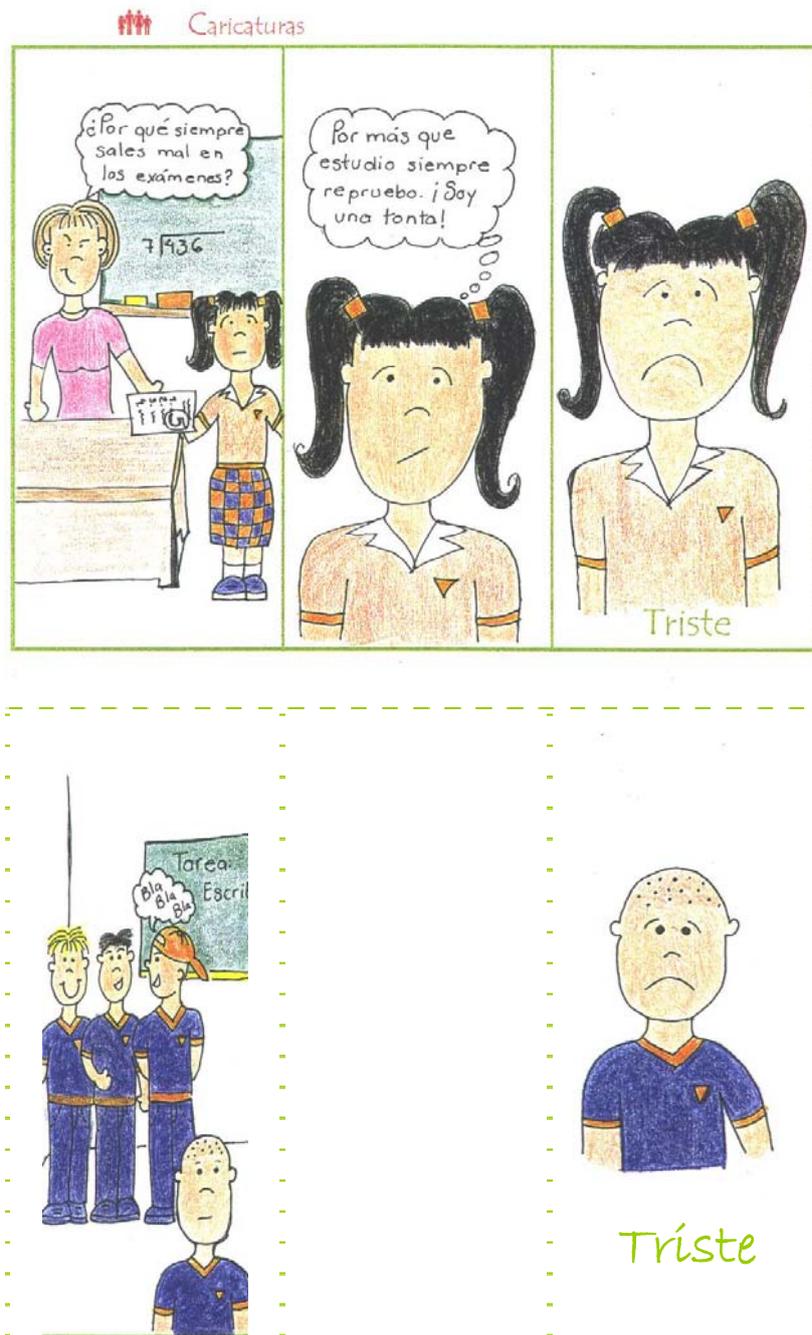


Figura 30. Viñetas de práctica para trabajar el modelo ABC en el módulo 1

Los niños y padres practican el identificar la consecuencia emocional de distintas situaciones en las cuatro áreas ya antes trabajadas (familia, escuela, hospital y amigos). Utilizando historias, los participantes continúan practicando el modelo

ABC. Finalmente, deben ser capaces de generar al menos tres pensamientos para una misma situación, teniendo tres emociones distintas (Ver figura 31).

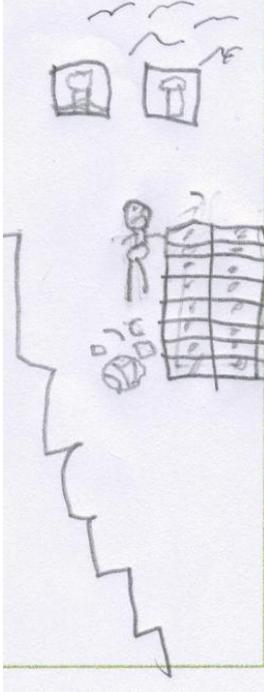
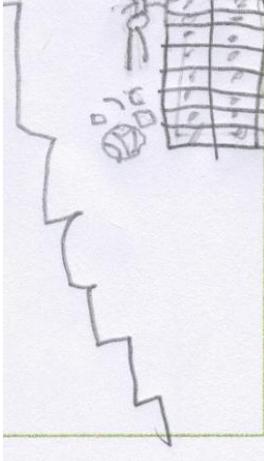
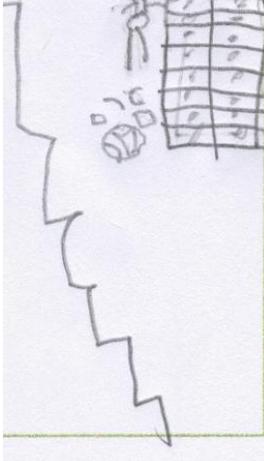
<p>Situación</p> 	<p>Creencia</p> <p>Me van a castigar y voy a salir de mi cuarto</p> 	<p>Consecuencia</p>  <p>Triste</p>
<p>Situación</p> 	<p>Creencia</p> <p>Se unirá a...</p> 	<p>Consecuencia</p>  <p>enojado</p>
<p>Situación</p> 	<p>Creencia</p> <p>Yo lo pegaré</p> 	<p>Consecuencia</p>  <p>Alegre</p>

Figura 31. Ejemplo de una hoja de registro ABC, contestada por un niño con cáncer de 7 años, donde se muestra su habilidad para cambiar su creencia y su consecuencia emocional.

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y padre sean capaces de identificar pensamientos iniciales automáticos
- ◆ Que el niño y el padre puedan realizar los ejercicios de práctica establecidos en su manual

- ◆ Qué el niño sea capaz de contestar una hoja de registro ABC, con ejemplos reales.
- ◆ Qué el niño y el padre identifiquen la relación entre sus pensamientos y las consecuencias emocionales.

Cambiando nuestro estilo para explicar las cosas -Módulo 2:

Los participantes continúan con el proceso de reestructuración cognitiva, identificando el estilo explicativo que poseen y cambiando el estilo de pensamiento pesimista en optimista (Seligman, 1996).

Para iniciar el proceso se establece junto con los participantes cuáles son los conceptos que tienen sobre una persona optimista y una persona pesimista. A partir de las características que mencionan los niños y sus padres, se discute cuáles son las ventajas y desventajas del comportamiento pesimista y optimista. Se emplean historias con personajes optimistas y pesimistas, para reforzar los conceptos.

Posteriormente, se inicia el proceso de identificación de patrones de pensamiento erróneos. Utilizando historias y ejercicios por escrito, el niño y su padre identifican las diferencias entre “pensamientos permanentes y temporales”, así como sus consecuencias emocionales.

Los niños y sus padres, practican su habilidad para cambiar un pensamiento permanente en temporal e identifican la consecuencia emocional de cada uno de ellos utilizando la hoja de respuestas del modelo ABC (Ver figura 32). Los usuarios pueden dar ejemplos de situaciones reales que les ocurran dónde puedan cambiar su pensamiento y por lo tanto cambie su consecuencia emocional.

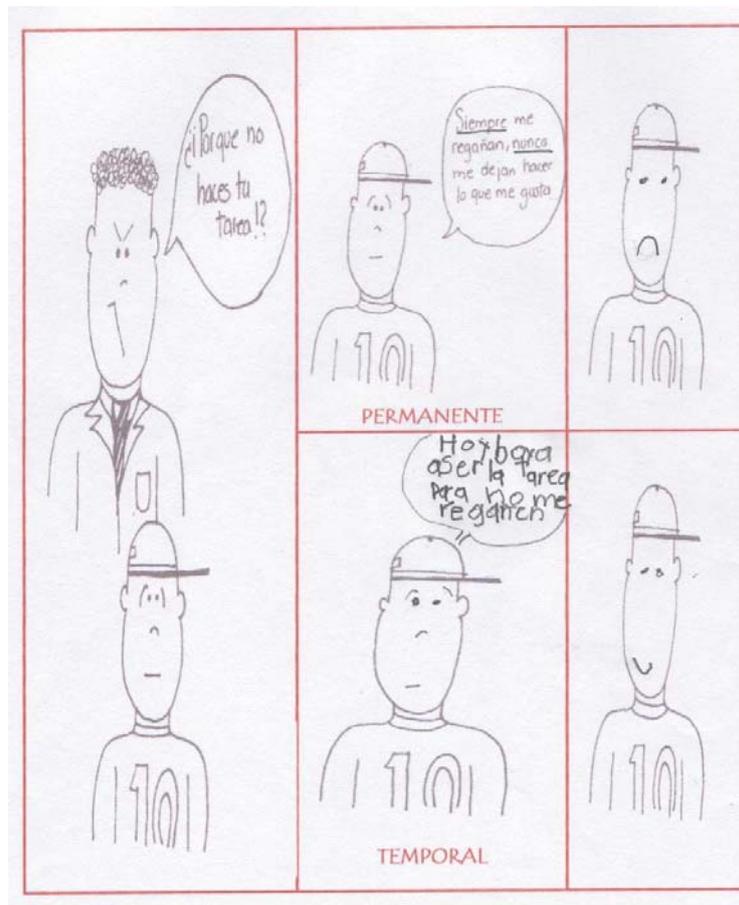


Figura 32. Ejemplo de una hoja de registro ABC, para cambiar pensamientos permanentes en temporales, contestada por un niño con cáncer de 7 años.

El niño y el padre, posteriormente practican la identificación de pensamientos “por mi forma de ser y pensamientos por mi conducta”, realizando lecturas de historias, contestando ejercicios por escrito. El siguiente patrón de pensamiento que los niños y los padres identifican es el “pensamiento por mí y el pensamiento por alguien más o algo más”. Practicando con lecturas, ejercicios por escrito y utilizando hojas de registro ABC, y utilizando ejemplos reales.

Finalmente, los participantes realizan un último ejercicio de práctica (El juego del pastel), donde deben utilizar una situación real y proponer todos los estilos de pensamiento que han practicado identificando la consecuencia de cada uno de ellos.

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y su padre sean capaces de identificar las principales características del comportamiento de una persona con pensamiento optimista y una persona con pensamiento pesimista.
- ◆ Que el niño y su padre puedan identificar cada uno de los estilos explicativos de pensamiento y logren realizar correctamente los ejercicios de práctica por escrito.
- ◆ Qué el niño y su padre puedan aplicar el proceso de reestructuración a situaciones reales, cambiando el pensamiento e identificando la consecuencia emocional.

Investigando y analizando nuestro estilo para explicar las cosas- Módulo 3:

Los participantes continúan con el proceso de reestructuración cognitiva utilizando una historia para ejemplificar los pasos que usa un “súper héroe” para lograr investigar. Estas habilidades las identifica usando una lectura guiada. Después pone en práctica estas habilidades en ejercicios por escrito, donde debe encontrar evidencia a favor y en contra de sus creencias (utiliza situaciones reales). Posteriormente aprende habilidades para descatastrofizar, identificando la mejor y peor consecuencia para cada creencia y cuál de ellas tiene más probabilidades de ocurrencia. Los participantes practican con ejercicios por escrito y finalmente utilizan el “juego del cerebro”, donde el terapeuta hace el papel del cerebro del niño y del padre diciéndoles pensamientos pesimistas que ellos deben transformar en pensamientos optimistas pero identificando la evidencia a favor y en contra (este ejercicio es contra reloj)

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y su padre sean capaces de identificar los pasos para buscar información y evidencia (los pasos de un súper héroe).
- ◆ Que el niño y su padre puedan identificar evidencia a favor y en contra de cada una de sus creencias
- ◆ Qué el niño y su padre puedan descatastrofizar

- ◆ Qué el niño y su padre logren responder en el “juego del cerebro” adecuadamente a cada pensamiento pesimista.

Solución de problemas- Módulo 4:

Los participantes aprenden habilidades de comportamiento social que fortalecen los cambios cognitivos. En este caso se inicia con el proceso de solución de problemas.

El primer concepto que se presenta a los niños y sus padres es “tomar las cosas con calma”, presentándoles a través de historias y ejercicios por escrito, los principios del pensamiento caliente (pensamiento que lleva a comportamiento agresivo inicial y sin evidencia) y del pensamiento frío (pensamiento que lleva a comportamiento tranquilo y sustentado en hechos o en busca de evidencia). Los ejercicios por escrito tienen la finalidad de identificar los dos patrones de pensamiento, sus consecuencias y la posibilidad de cambiarlos. Además, se realiza un ejercicio para que el niño y el padre practiquen la habilidad de la observación, prestando importancia a los detalles, con la finalidad de iniciar el entrenamiento en búsqueda efectiva de evidencia.

La siguiente habilidad que se entrena es la capacidad de “tomar la perspectiva”, es decir, tener empatía ante las emociones, necesidades y comportamientos de otra persona que esta involucrada en una situación con el niño o su padre. Para lograrlo se presentan distintas historias dónde se le cuestiona al niño y a su padre sobre el punto de vista de cada personaje, identificando “la perspectiva” de cada uno. El terapeuta, el niño y el padre, realizan ensayos conductuales cambiando de lugar (el niño se comporta como el padre o el terapeuta y viceversa).

Posteriormente, se enseña “el establecimiento de metas” como un eslabón fundamental para la solución de problemas, presentándoles al niño y a su padre distintas situaciones problemáticas, dónde ellos practican cuál debe ser la meta por alcanzar. Se practica también con situaciones reales.

El siguiente paso en la solución de problemas es identificar un “camino a seguir”. Para lograrlo el niño y su padre utilizan los conceptos de “pros y contras”, para hacer un balance decisional sobre cuál alternativa es la que representa la mejor opción. Practican con situaciones ficticias y con ejemplos reales.

Finalmente, el proceso termina identificando si el camino elegido funciona. En este sentido se expone que no siempre se obtiene el resultado esperado, por lo que se puede volver a empezar el proceso, hasta conseguir la meta esperada.

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y su padre sean capaces de identificar los pasos para solucionar problemas.
- ◆ Que el niño y su padre puedan contestar los ejercicios escritos de práctica de manera adecuada.

Habilidades sociales para relacionarnos mejor- Módulo 5:

Los participantes aprenden habilidades de la conducta asertiva y de negociación. Utilizando historias se presenta un personaje agresivo, uno pasivo y uno asertivo, se le pide al niño y a su padre que identifiquen las características principales de cada personaje y sus consecuencias en la relación con otras personas.

Posteriormente se introducen algunos conceptos de la comunicación asertiva, iniciando con los componentes no verbales. Se le pide al niño y al padre que identifiquen la importancia de las expresiones faciales dentro de la comunicación, para lograrlo, se realizan distintos ejercicios (Ver figura 33).

Figura 33. Ejercicio de práctica para identificar las expresiones faciales que acompañan distintas emociones.



Después se introduce, la importancia del tono de voz en el mensaje que se da y se recibe, practicando con los niños y sus padres como la misma palabra con distintas entonaciones, da como resultado mensajes distintos (Ver figura 34).

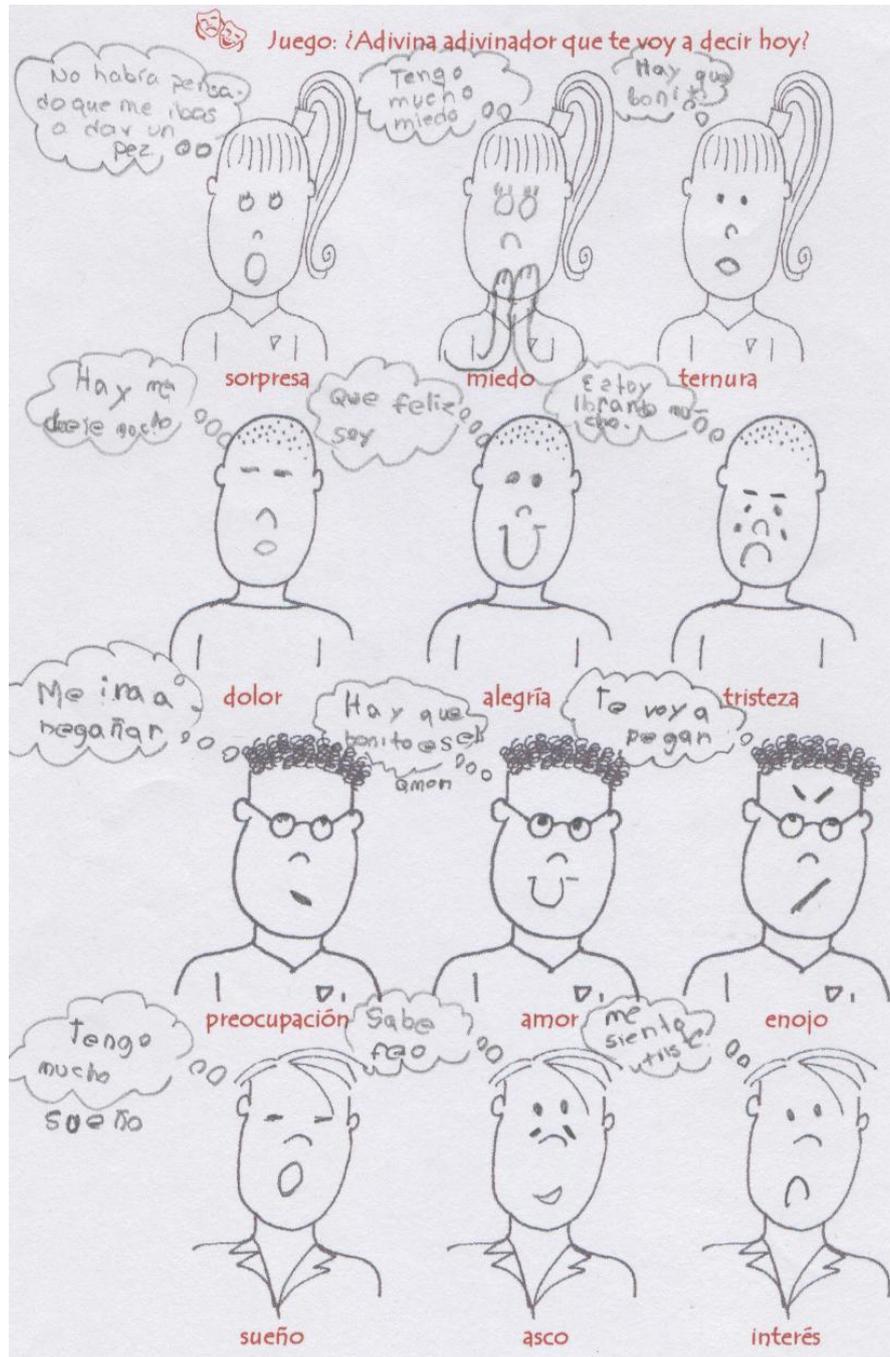


Figura 34. Ejercicio de práctica para identificar las expresiones y tono de voz que acompañan a distintas emociones.

Después se practica con los niños y los padres los componentes para expresar opiniones o deseos de manera asertiva. Se les presentan distintas situaciones dónde ellos deben responder de manera asertiva. De igual manera se les da a conocer los derechos asertivos y se comenta con ellos a través de distintos juegos la importancia de hacerlos valer en uno mismo y las demás personas con las que conviven.

Finalmente en este modulo se trabajan los componentes de la negociación. Para practicarlos el niño y su padre tiene lecturas comentadas y situaciones de practica dónde deben responder empleando componentes asertivos y los principios de la negociación.

Criterio de adquisición:

- ◆ Que el niño y su padre sean capaces de identificar los componentes de la comunicación asertiva y de la negociación.
- ◆ Que el niño y su padre puedan contestar los ejercicios escritos de práctica de manera adecuada.
- ◆ Qué el niño y su padre identifiquen las ventajas de emplear estas estrategias en su vida cotidiana.

Taller para padres- Módulo 6 (exclusivo para los padres):

Los padres aprenden habilidades de seguimiento instruccional y los principios para la modificación de conductas inadecuadas en sus hijos.

Se enseña al padre a utilizar el registro ACC (antecedente, conducta, consecuencia), con la finalidad de mantener un registro del cambio conductual en los niños. Los padres deberán registrar diariamente el comportamiento de su hijo. Para verificar que el padre sabe utilizar de manera adecuada el registro se realizan una serie de ensayos conductuales, dónde el terapeuta es el niño y el padre registra su comportamiento.

Después se le enseña al padre las características y forma de uso de las consecuencias positivas y negativas en el mantenimiento o disminución de la conducta del niño. Se emplean ensayos conductuales para verificar como emplea el padre las consecuencias.

Posteriormente se le enseña al padre las características de las recompensas y los distintos tipos que puede emplear (comestibles, actividades y elogios). También se le enseña al padre las reglas para el uso correcto de las recompensas y las reglas para el uso del castigo.

Se le muestra al padre la técnica de ignorar, como una estrategia para controlar el comportamiento inadecuado del niño, identificando en que momento es una herramienta útil y cómo debe de emplearla.

Otro de los componentes que se le enseña al padre es a dar instrucciones adecuadas, por eso se le enseña las características que debe tener una instrucción para ser cumplida. Se le muestra al padre las características de seguir la primera instrucción, lo que se debe hacer si es necesario repetir la instrucción por segunda ocasión y el uso de la instigación para cumplir la instrucción. Se realizan ensayos conductuales con los padres, dónde el terapeuta participa como el niño.

Se le enseña al padre a establecer reglas y como asegurar el cumplimiento de las mismas, así como el uso de advertencias y la pérdida de privilegios. Se practica con los padres los conceptos y se realizan ensayos conductuales. Posteriormente se determina que reglas se pueden emplear en casa que favorezcan el tratamiento y adaptación del niño.

Protocolo para la aplicación del Juego del Optimismo

- ◆ Se realizan pláticas de sensibilización, invitando a los niños y a sus padres a participar en el Juego del Optimismo, posteriormente se establece con ellos el lugar y hora de su primer cita.
- ◆ Firma de Consentimiento Informado (contrato terapéutico) y evaluación Psicológica.
- ◆ Línea Base. Durante las primeras sesiones de evaluación se toma un registro de línea base, para conocer las conductas de adherencia del niño y sus padres sin la intervención.
- ◆ Inicio del Juego del Optimismo: Asistencia a sesiones de 45-60 min. una vez a la semana, las sesiones son individuales (el niño tiene dos terapeutas, los padres tienen dos terapeutas y los hermanos tienen dos terapeutas). Esta fase corresponde al tratamiento.
- ◆ Fase de Evaluación Post y Cierre del Tratamiento. El niño y su familia reciben una constancia por haber concluido su participación en el Juego del Optimismo, y se les aplican nuevamente los instrumentos psicométricos.

Validación del Tratamiento por Jueces

Los datos obtenidos de la aplicación del cuestionario de validación del tratamiento a través de 23 Jueces se presentan en cinco áreas:

- 1) Pertinencia del Tratamiento
- 2) Secuencia del Tratamiento
- 3) Adherencia al Tratamiento
- 4) Materiales
- 5) Beneficios

1) Pertinencia del tratamiento:

Al preguntar a los jueces que tan apropiado es el Juego del Optimismo para niños con diagnóstico de cáncer entre los 6 y 12 años de edad, el 13% contestó que es adecuado, el 4,3% lo identifica como suficientemente apropiado, mientras que el 82% de los jueces considera el tratamiento como muy apropiado (ver figura 35).

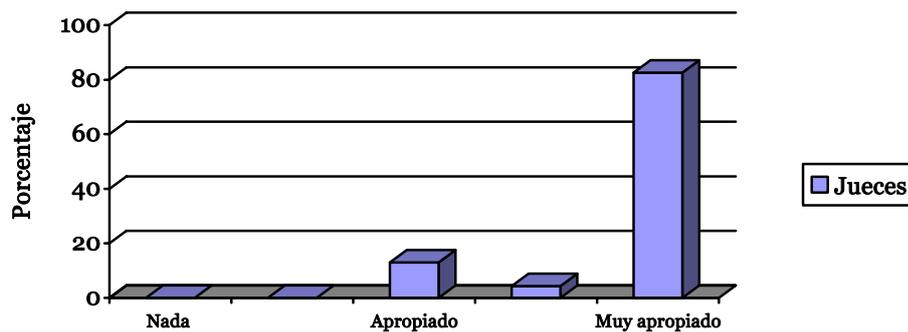


Figura 35. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre la pertinencia del Juego del Optimismo.

Al preguntarle a los jueces si consideran que el Juego del Optimismo pueda tener efectos colaterales, el 78% contestó que “SI”, identificando estos efectos en rubros positivos de cambio en el niño y su familia.

Por otra parte, el 78 % de los jueces mencionan que no conocen otro tratamiento igual o más efectivo que el Juego del Optimismo, el 13% no sabe y el 8% de los jueces dicen que si conocen otro tratamiento igual o más efectivo.

Los comentarios sobre otros tratamientos efectivos mencionan que existe uno que usa juegos de video o juegos d computadora y otro que incluye entrenamiento en inoculación de estrés para el manejo del dolor, pero no incluye cambios cognitivos.

2) Secuencia del tratamiento:

Se preguntó a los jueces qué tan adecuado consideran la secuencia de los módulos que se proponen en el Jugo del Optimismo, identificando que el 82% de los jueces considera muy adecuada la secuencia (Ver figura 36).

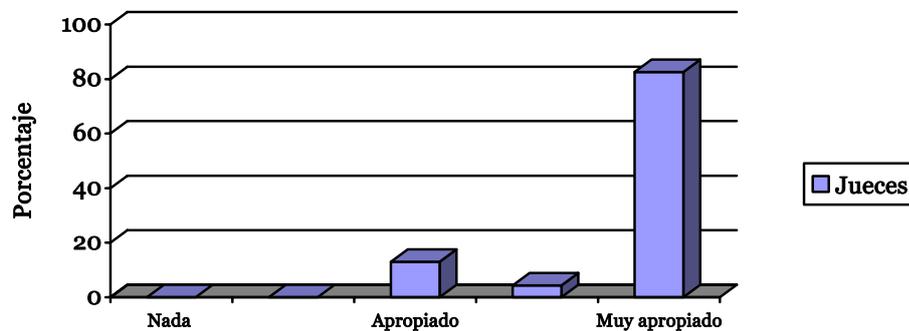


Figura 36. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre que tan adecuada es la secuencia del Juego del Optimismo

Otro de los datos, se refiere al número de módulos o sesiones, a lo que el 91% de los jueces contestaron que el número de módulos es muy adecuado. Además de comentar que el Juego del Optimismo por sus características facilita el aprendizaje, además de incluir aspectos importantes del desarrollo psico-afectivo, cognitivo y conductual, siendo un plan de tratamiento que va de lo elemental a lo complejo, permitiendo a los participantes avanzar conforme van aprendiendo.

Por otra parte, el 65% de los jueces mencionó que no realizaría ningún cambio a la propuesta de tratamiento del Juego del Optimismo. El 35% de los jueces que propone algún cambio, menciona que incluiría material para niños pequeños que no sepan leer, y presentaría el modulo de comunicación asertiva y después el de solución de problemas.

3) Adherencia al tratamiento:

Se pregunto a los jueces si consideraban que se motiva al niño para no abandonar el Juego del Optimismo. Encontrando que el 78% considera que “sí”, identificando que cuenta con técnicas divertidas, dinámicas, atractivas visualmente, y sencillas, además de modificar conductas que favorecen la adherencia, teniendo en consideración que el material de apoyo es atractivo y cuenta con un carnet de citas

(dónde al niño se le dan estampas cada sesión que asiste) por lo que se refuerza su conducta. Finalmente el niño aprende que no todo es consulta médica.

Por otra parte se les pregunto a los jueces si consideran que el Jugo del Optimismo incrementa la adherencia terapéutica del niño, encontrando que el 91% consideran que “sí”, debido a que el niño queda persuadido de lo importante que es llevar acabo cada elemento de su tratamiento médico, además de la existencia de estudios que mencionan que las variables del Juego del Optimismo son las relevantes para incrementar la adherencia, por otra parte, se modifican creencias acerca del tratamiento y sus consecuencias, se brinda información acerca de las consecuencias positivas de seguir las recomendaciones médicas, se le da al niño la oportunidad de participar activamente al saber que él puede hacer algo para sentirse mejor, se reducen factores de riesgo, y se mantiene la motivación por las características del material de apoyo.

4) Material:

En cuanto al material se pregunto sobre las ilustraciones, el lenguaje, claridad en los ejercicios, utilidad de los ejercicios y pertinencia de los ejercicios en cada módulo. En donde el 78% de los jueces encontró las ilustraciones muy adecuadas para el Juego del Optimismo, mientras que el 65% menciona que el lenguaje es bastante claro y sencillo para niños de 6 a 12 años (Ver figura 37).

En cuanto a la claridad y sencillez de los ejercicios el 52% los encuentra bastante adecuados. Al preguntar sobre la utilidad de los mismos, el 73.9% menciona que son bastante útiles y finalmente, sobre la pertinencia de los ejercicios el 86.9% también los encontró bastante adecuados, como se puede observar en la figura 37.

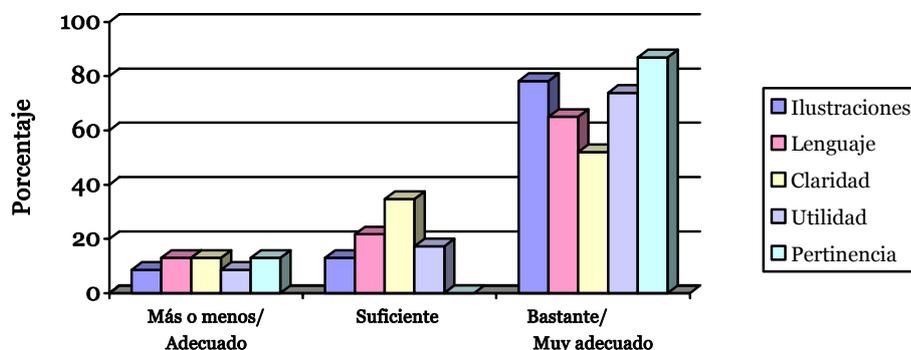


Figura 37. Porcentaje de respuestas ante la pregunta sobre que tan adecuada es la secuencia del Juego del Optimismo

5) Beneficios:

Se pregunto a los jueces si encuentran el Juego del Optimismo adecuado para mejorar la Calidad de Vida del niño y su familia, encontrando que el 100% remenciona que “Sí”. Debido a que el Juego del Optimismo propicia el cambio cognitivo, y por lo tanto el cambio conductual en el niño y su familia, brindando herramientas valiosas (que le podrían servir a cualquier persona) para el manejo de la problemática de los pacientes, enseñándoles a generar alternativas y expresarse adecuadamente mejorando sus relaciones interpersonales. Logrando utilizar estos conocimientos en cualquier situación conflictiva.

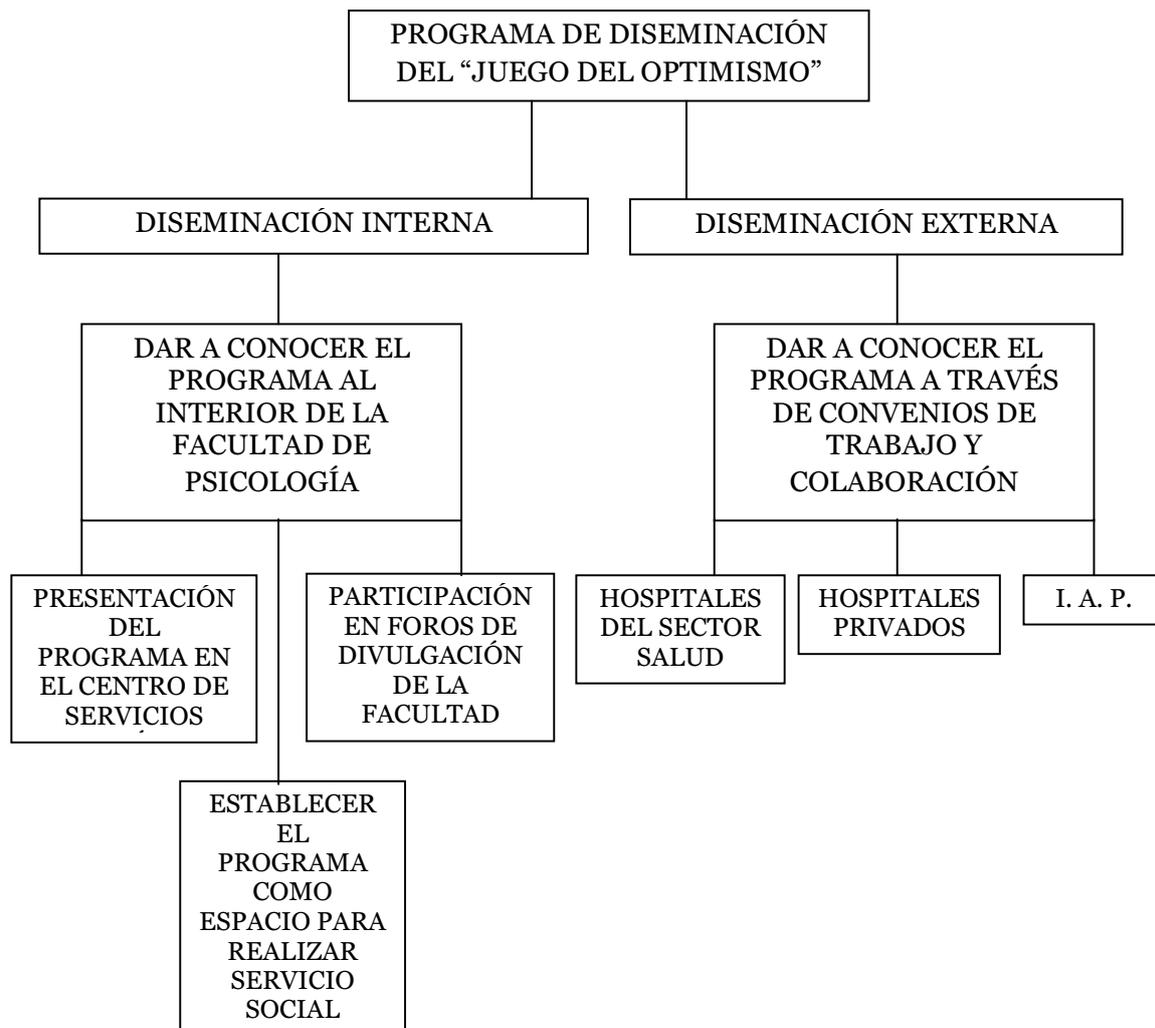
Por otra parte, se preguntó a los jueces que tan efectivo consideran el Juego del Optimismo para niños con cáncer, a lo que el 78% contestó que muy efectivo, el 13% suficientemente efectivo y el 4% lo encontró medianamente efectivo, por lo que en general los jueces consideran que es una alternativa de tratamiento efectiva.

Finalmente se pregunto a los jueces si con base en su experiencia profesional recomendarían el Juego del Optimismo, encontrando que el 100% respondió afirmativamente. Describiendo que es un programa bien estructurado, completo, que cuida aspectos metodológicos, de fácil manejo, brinda la oportunidad de que el usuario tenga una participación activa, y además las familias pueden beneficiarse

no solo para manejar el proceso de la enfermedad. Es una estrategia de intervención que puede ser aplicada a la población en general y a otras poblaciones con padecimientos crónicos.

Diseminación del Juego del Optimismo

Con la finalidad de dar a conocer “El Juego del Optimismo” como estrategia de servicio psicológico para la niñez mexicana con cáncer y a sus familias, se ha desarrollado un plan de “Diseminación” a corto y mediano plazo. Se espera que psicólogos en formación puedan capacitarse y se adopte el Juego del Optimismo como producto de una investigación empírica que pueda aterrizar al campo de la psicología aplicada teniendo oportunidad de atender a más niños y sus familias.



ESTUDIO I

- ◆ **APLICACIÓN DEL “JUEGO DEL OPTIMISMO” EN PACIENTES ONCOLÓGICOPEDIÁTRICOS Y SUS FAMILIAS**

Planteamiento del Problema

En el caso de las enfermedades crónicas, los eventos estresantes se presentan durante todo el desarrollo del padecimiento y permanecen aún cuando la enfermedad ha tenido mejoría. Además, el desajuste psicológico se presenta tanto en el paciente como en su familia, alterando su vida cotidiana y sus relaciones sociales más próximas. A pesar de que las estrategias de intervención psicológica han demostrado su efectividad para mejorar conductas relacionadas con el mantenimiento de la salud, pocas intervenciones incluyen a la familia.

Otras estrategias de apoyo psicológico solo concentran sus esfuerzos a la adaptación del paciente a los procedimientos médicos, brindando habilidades para el manejo de alguno de los efectos secundarios como es el dolor. Los niños mexicanos con cáncer y sus familias requieren de una estrategia psicológica que les brinde apoyo de manera integral.

Es por eso que es importante contar con intervenciones psicológicas que permitan favorecer la adaptación del paciente y su familia al proceso de la enfermedad, sobre todo que les permitan mejorar su calidad de vida. Otro factor importante es apoyar el proceso de recuperación de la salud, a través de mejorar el seguimiento de las recomendaciones médicas, es decir, incrementar la adherencia al tratamiento médico. Además, se requiere que participen de manera integral los niños y sus familias, abordando diferentes habilidades que les permita tener más recursos y fortalezas psicológicas.

Por lo que existe la necesidad de brindar de manera integrada en un programa de intervención, dirigido a niños y padres, información sobre la enfermedad y las características del tratamiento médico, reestructuración cognitiva (cambio de un estilo de pensamiento pesimista en un pensamiento optimista), entrenamiento en habilidades sociales (solución de problemas, comunicación asertiva y negociación), y entrenamiento en seguimiento instruccional (taller a padres).

Objetivos

Objetivo General

- ◆ Evaluar e incrementar la adherencia terapéutica en niños con cáncer.
- ◆ Evaluar e incrementar la calidad de vida en niños con cáncer y sus familias.

Objetivos Específicos

- ◆ Brindar información sobre las principales características de la enfermedad oncológica y su tratamiento médico.
- ◆ Reestructuración cognitiva (cambio en los estilos explicativos)
- ◆ Entrenamiento en habilidades sociales (solución de problemas. Comunicación asertiva y negociación)
- ◆ Seguimiento instruccional (padres)

Pregunta de Investigación e Hipótesis

- ◆ ¿El “Juego del optimismo” es una estrategia de intervención cognitivo conductual empíricamente valida para atender a la población oncológica pediátrica y su familia?
- ◆ Ho = Las habilidades cognitivas y conductuales (de autocuidado) de los niños con cáncer y sus familias no difieren antes y después del tratamiento del “Juego del Optimismo”
- ◆ Ha = Las habilidades cognitivas y conductuales (de autocuidado) de los niños con cáncer y sus familias difieren antes y después del tratamiento del “Juego del Optimismo”.

Variables

Variable Dependiente: Puntaje de instrumentos psicométricos, datos de autoregistros, y productos conductuales.

Variable Independiente: Intervención cognitivo-conductual “El Juego del Optimismo”

Tipo de Estudio

Experimental de caso único AB, con cinco réplicas.

Participantes

Iniciaron el proceso 40 niños y sus familias, 28 fueron descartados por complicaciones en su salud o por ser de albergue, se presentaron 3 muertes experimentales y 9 concluyeron su participación.

Se presentan los datos de 6 varones con cáncer con edades entre los 5 y 15 años y sus familias (n = 19 participantes). El diagnóstico de cuatro de los niños es leucemia aguda linfoblástica (LAL), un niño presenta diagnóstico de Castelman multicéntrico y otro niño germinoma (con comorbilidad con diabetes).

Todos los casos fueron diagnosticados durante el periodo del 2000 al 2002. Uno de los niños no asistía a la escuela al momento de iniciar el estudio, 2 están en primaria y 3 en secundaria.

Participaron cuatro padres (30-50 años de edad), cinco madres (29-39 años de edad), y cuatro hermanos (7-25 años de edad). El nivel socioeconómico de las familias es bajo en cinco de los casos y nivel económico medio en un caso.

Los participantes fueron seleccionados de una lista de pacientes proporcionada por una institución de asistencia privada para niños con cáncer. Para el proceso de selección se eligieron solo a los niños con cáncer que tuvieran de 5 a 15 años y que radicarán en el D. F., y que su condición médica les permitiera participar. Para iniciar su participación niños y padres firmaron un consentimiento informado.

Escenarios

◆ Centro de Servicios Psicológicos en la Facultad de Psicología, UNAM. Los cubículos en los que se trabajó tienen una dimensión de 3x3 m. y cuentan con tres sillones o sillas y una mesa de trabajo. Todos los cubículos contaban con iluminación y ventilación adecuada.

Instrumentos

◆ Contrato Terapéutico (Valencia, 2002):

Es un instrumento que permite que el participante, tanto el niño como su familia, estén enterados de las características del programa de intervención. En dicho documento se establece el objetivo terapéutico, las etapas de la intervención y en que consiste cada una de ellas, la duración aproximada de la intervención, los riesgos y beneficios al participar, los criterios para dar continuidad al servicio y los factores por los que se puede disolver el vínculo terapéutico, además de especificar el tipo de evaluaciones que se realizarán (psicométrica y autoregistros) y el costo del servicio (gratuito).

◆ Carnets de Adherencia (Flores, Bazán, & Valencia, 2002):

Es un instrumento de autoregistro que permite identificar las conductas semanales relacionadas con la adherencia. Cuenta con dos versiones, una dirigida al niño, quien registra sus propias conductas y otra que responde el padre sobre el comportamiento del niño. En ambos casos el carnet se presenta como un cuadernillo, con símbolos e instrucciones para su llenado, y está dividido en áreas: Visitas al médico, consultas, tratamiento, estudios, molestias, diversiones, dieta, reposo, ejercicio e higiene (bucal y lavado de manos).

El porcentaje de conductas de adherencia se obtiene considerando el número de conductas de adherencia terapéutica esperadas entre el número de conductas de adherencia realizadas.

◆ Carnets de Citas (Flores, Bazán, & Valencia, 2002):

El Carnet de Citas permite identificar la asistencia al programa, siendo uno de los criterios para brindar el servicio. En este carnet se registra la fecha, hora y servicio que se le brinda al usuario.

◆ Evaluación General sobre los Componentes del Tratamiento (EG- Valencia, 2002)

La evaluación consta de 19 afirmaciones que describen el comportamiento que se espera del paciente después del Juego del Optimismo. Se consideran aspectos

sobre la adherencia al tratamiento médico, reestructuración cognitiva, solución de problemas, habilidades sociales y seguimiento instruccional. El terapeuta identifica estos comportamientos antes y después del tratamiento, contestando cada afirmación en una escala tipo likert con cinco opciones de respuesta que van desde completamente de acuerdo, hasta completamente en desacuerdo.

◆ Entrevista Conductual (Valencia & Ayala, 2002):

La entrevista conductual tiene el objetivo de brindar información específica sobre conductas relevantes del niño y su familia, poniendo especial cuidado en la frecuencia, duración y magnitud de las mismas. Cuenta con diferentes secciones:

○ Ficha de Identificación, estudio socio-económico, historia médica del niño, crianza, hogar y escuela.

◆ Escala de Ambiente Social Familiar (FES- Moos, 1980, adaptado por Ayala)

La escala de ambiente social familiar se desarrolló ante la necesidad de evaluar el funcionamiento del ambiente familiar considerando el ambiente social. Fue desarrollado por Rudolf Moos (1976), director del Laboratorio de Ecología Social del Departamento de Psiquiatría y Ciencias del Comportamiento en la Universidad de Palo Alto, California. Consiste en 90 reactivos de cierto-falso, enfatizando que las preguntas están dirigidas a su familia. Los 90 reactivos se clasifican dentro de diez subescalas, cada una de las cuales cae dentro de una de las tres dimensiones que evalúan el clima familiar.

1. *Dimensión de Relaciones:* formada por las subescalas de Cohesión (C), Expresión (Ex) y Conflicto (Con)

2. *Dimensión de Crecimiento personal:* integrada por las subescalas de Independencia (Ind), Orientación a metas (Om), Orientación cultural-intelectual (Oci), Orientación recreativa (Or) y Énfasis moral- religioso (Mr).

3. *Dimensión de Mantenimiento del Sistema:* con las subescalas de Organización (Org) y Control (Ctl).

Las diez subescalas presentan una consistencia interna adecuada (variando entre .64 y .79), demuestran una confiabilidad de test-retest de 8 semanas (variando entre .68 y .86) y presentan una intercorrelación de escalas de aproximadamente .20, lo que indica que las subescalas miden diferentes aspectos, pero a la vez relacionados, de los ambientes sociales familiares.

◆ Escala de Salud y Vida Cotidiana (HDLF, Moos & Moos, 1981)

Instrumento desarrollado también por Rudolf Moos, la escala de Salud y Vida Cotidiana (The Health and Daily Living Form-HDLF), es un instrumento estructurado para evaluar de manera individual y grupal factores relacionados con la salud.

Incluye, índices del funcionamiento social, estresores agudos y crónicos, estrategias de afrontamiento y el nivel de los recursos de apoyo social.

Las normas originales están basadas en 424 pacientes deprimidos y 424 adultos. Sus dimensiones abarcan los siguientes aspectos:

-*Índices del funcionamiento de la salud:* autoconfianza, síntomas físicos, condiciones médicas, humor depresivo, síntomas por fumar, y uso de medicamentos.

-*Índices del funcionamiento y recursos sociales:* actividades sociales con los amigos, red social, número de relaciones sociales, calidad de las relaciones sociales.

-*Índices del funcionamiento familiar:* actividades sociales familiares, tareas familiares conjuntas, argumentos familiares, ambiente familiar negativo.

-*Índices de eventos de cambio en la vida:* eventos negativos de cambio en la vida, eventos positivos de cambio y eventos de salida.

-*Índices del método de afrontamiento:* afrontamiento cognitivo-activo, afrontamiento conductual-activo, afrontamiento de evitación, análisis lógico, búsqueda de información, resolución de problemas.

◆ Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL- Varny, 1997; adaptado por García y Ayala, 2000 y revisado por Cantú, Cordero, Chávez & Valencia, 2003)

La versión 3.0 y 4.0 del Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), tienen la siguiente estructura:

Edad	Módulo	Reporte de los niños	Reportes de los padres
5-7 años	General	Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica, Vers. 4.0, Reporte de Niños (5-7)	Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica, Vers. 4.0, Reporte de Padres (5-7)
	Cáncer	Módulo de Cáncer, Vers 3.0, Reporte de Niños (5-7)	Módulo de Cáncer, Vers 3.0, Reporte de Padres (5-7)
8-12 años	General	Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica, Vers. 4.0, Reporte de Niños (8 -12)	Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica, Vers. 4.0, Reporte de Padres (8 – 12)
	Cáncer	Módulo de Cáncer, Vers 3.0, Reporte de Niños (8 - 12)	Módulo de Cáncer, Vers 3.0, Reporte de Padres (8 - 12)

Descripción del PedsQL

Tanto la versión 3.0 como la 4.0 del PedsQL se dividen en un reporte para los niños y un reporte para sus padres, los mismos ítems son evaluados por ambos. Ambas versiones tienen una división según la edad: un reporte para los niños de 5 a 7 años de edad y otro para los niños de 8 a 12 años de edad.

El PedsQL es un cuestionario de preguntas cerradas con alternativas de respuestas tipo escala Likert; de 5 niveles para los padres y los niños de 8 a 12 años de edad y de 3 niveles para los niños de 5 a 7 años.

La versión 4.0 mide la calidad de vida en general y puede ser aplicable a cualquier niño independientemente de su condición de salud. Consta de las siguientes cuatro dimensiones sobre diferentes áreas de la vida del niño:

1. Funcionamiento físico (8 ítems)
2. Funcionamiento emocional (5 ítems)
3. Funcionamiento social (5 ítems)
4. Funcionamiento escolar (5 ítems)

La versión 3.0 es sobre la calidad de vida relacionada con la salud, específicamente a los problemas relativos al cáncer y consta de las siguientes ocho dimensiones:

1. Dolores y Molestias (2 ítems)
2. Náusea (5 ítems)
3. Procedimientos Médicos (3 ítems)
4. Tratamientos Médicos (3 ítems)
5. Preocupaciones (3 ítems)
6. Problemas Cognitivos (5 ítems)
7. Apariencia Física (3 ítems)
8. Comunicación (3 ítems)

◆ Children´s Depresión Inventory (CDI- Kovacs, 1992)

El inventario e depresión infantil (Kovacs & Beck, 1977) consta de 27 ítems relacionados con los síntomas depresivos de niños en edad escolar y adolescentes.

El instrumento discrimina niños con diagnóstico psiquiátrico de depresión mayor o desorden dístemico, de los niños con otras condiciones psiquiátricas (normales). Es también sensible a los cambios en la depresión a través del tiempo con indicadores sobre la severidad de los síntomas depresivos.

El instrumento cuantifica en rango los síntomas depresivos incluyendo estado de ánimo alterado, funciones vegetativas, auto-evaluación, hedonismo y conductas interpersonales. Cada reactivo contiene tres opciones de respuesta que se codifican como 0, 1 o 2, entre mayores sean los puntajes mayor es la severidad de los síntomas. El punto de corte del instrumento es de 17. El niño utiliza las opciones para evaluar el grado en el cual la oración del reactivo lo describe durante las dos últimas semanas.

◆ Content Analysis of Verbatime Explanations Technique (CAVE- Schulman, Castellon y Seligman, 1989)

Se utilizó la técnica de análisis del contenido verbal de las explicaciones, es decir el CAVE propuesto por Schulman, Castellon y Seligman (1989), como una estrategia pertinente para explorar el estilo atribucional de los niños y sus padres.

Para el uso del CAVE se requiere que la persona que será evaluada mencione a qué atribuye las situaciones que se le presentan (por qué cree que ocurre eso), se registran sus respuestas y posteriormente jueces expertos evalúan de manera separada los contenidos explicativos de cada verbalización, identificando la respuesta dentro de cada una de las tres dimensiones explicativas; la dimensión de personalización (interna vs externa), la dimensión de permanencia (temporal vs permanente) y de dominio (específico vs global).

Para verificar el estilo explicativo de los niños y sus padres se desarrollaron tarjetas con 10 situaciones para los niños y 10 situaciones para los padres (situaciones equivalentes). Se uso la técnica CAVE para evaluar el estilo explicativo de ambos (niños y sus padres). La aplicación es de manera individual presentando cada tarjeta y preguntando ¿por qué cree que le ocurre eso (cada situación)?, se registran todas las verbalizaciones. Posteriormente, se les vuelve a presentar cada situación pero ahora se les muestran tres explicaciones (de acuerdo a las tres dimensiones de personalización, permanencia y dominio) y se les pide que mencionen como se sentirían con cada una de esas explicaciones (consecuencia emocional) y se registran sus respuestas.

◆ Índice de Estrés en la Crianza (IEC- Abidin, 1990 Adaptado por Ayala)

El índice de estrés en la crianza (Abidin, 1979) fue diseñado para identificar áreas de estrés en la interacción padre-hijo, este instrumento de diagnóstico fue desarrollado con base en el estrés total de las experiencias de los padres en

función de las características más importantes de su hijo, y situaciones relacionadas directamente con el rol de los padres.

Contiene 120 preguntas estructuradas, con opciones de respuesta. Cien de los items presentan respuestas tipo liket que van desde -completamente de acuerdo hasta completamente en desacuerdo-. Por otra parte 20 items tienen respuestas dicotómicas –si/no. Para su aplicación el índice cuenta con el cuadernillo de preguntas y una hoja aparte para las respuestas. Su calificación se realiza empleando plantilla.

El índice se divide por subescalas de la siguiente manera:

Dimensiones del niño

1. Distractibilidad-Hiperactividad: Mide la presencia de síntomas conductuales, sobreactividad, inquietud, distractibilidad, lapsos de atención cortos, parece que no escucha, falla en terminar cosas que inicia y dificultad para sobresalir en tareas escolares.
2. Demanda: Mide el grado de demanda del niño hacia los padres, por ejemplo, llorar, colgarse del padre, peticiones frecuentes de ayuda ó una alta frecuencia de problemas de conducta menores.
3. Reforzamiento: Mide el grado en que las interacciones padre-hijo producen buenos sentimientos a los padres acerca de ellos mismos.
4. Adaptabilidad: Esta escala está asociada con características que hacen más difíciles las tareas maternas en virtud de la incapacidad del niño en ajustarse a los cambios en el ambiente físico y social.
5. Aceptabilidad: Está asociada a características físicas, emocionales e intelectuales del niño que lo hacen atractivo o no para sus padres.
6. Humor: Está asociado con el funcionamiento afectivo del niño.

Dimensiones del padre

7. Competencia: Mide habilidades del padre en el manejo del niño.
8. Restricción al rol: Analiza el rol parental con relación a restricciones y libertades que componen su identidad.

9. Aislamiento social: Mide el grado de socialización con parientes y otros sistemas de apoyo emocional.
10. Depresión: Esta escala analiza características que pueden estar asociadas a la presencia de una depresión significativa en alguno de los padres.
11. Salud: Mide el estado de salud en el que se encuentran los padres.
12. Relación Marital: Esta escala reporta datos acerca de cómo se desempeñan los roles en la pareja en el sentido de apoyo y ayuda en el manejo del niño.

◆ Cuestionarios de Satisfacción Social (Valencia, 2002).

Para la validación de las metas del tratamiento en los niños, se desarrollo el “Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Niños”. Consta de 8 reactivos con escala tipo likert con opciones de respuesta: “Si, No lo se y No”. La validación de las metas del tratamiento en los padres se desarrollo el instrumento de “Acuerdo con las Metas del Tratamiento para Padres”. Cuenta con 9 reactivos con escala tipo likert con 5 opciones de respuesta que van desde completamente de acuerdo hasta completamente en desacuerdo.

La validación de los resultados se realizó utilizando el “Cuestionario de Satisfacción con los Resultados para Niños”, formado por 13 reactivos con tres opciones de respuesta (Si, No lo se, No). Para los padres se utilizó el “Cuestionario de Satisfacción con los Resultados para Padres” integrado por 28 reactivos, con una escala tipo likert con 5 opciones de respuesta.

Procedimiento:

Se firma el Consentimiento informado con los niños y sus padres y se les explica por separado la manera de llenar los carnets de adherencia. Los niños deben marcar en su carnet las actividades que realizan diariamente, de acuerdo con las indicaciones que les da el médico, tales como la dieta, acudir al hospital y la higiene. Los padres marcan en el carnet que se les entrega si sus hijos realizan las actividades indicadas por el médico. Estos carnets se entregan

semanalmente a partir de esta sesión y hasta culminar con el tratamiento. Las primeras tres semanas de registro corresponden al periodo de línea base.

Posteriormente se inicia la evaluación aplicando todos los instrumentos y se utiliza la técnica CAVE.

Al término de la fase de evaluación se da inicio con el tratamiento, “El Juego del Optimismo”, conformado por cinco módulos para los niños, seis para los padres y un módulo de introducción para ambos. Los participantes solo pueden avanzar a un nuevo módulo cuando cumplen con el criterio de habilidades adquiridas.

◆ Conductas blanco y criterios de adquisición para cada modulo:

1. Módulo de Introducción: Brinda información al niño y al padre sobre la enfermedad, los tratamientos médicos y la importancia de seguir las recomendaciones médicas. Se enseña el uso adecuado de los carnets de auto-registro de las conductas de adherencia terapéutica. El criterio es que el niño sea capaz de utilizar adecuadamente el auto-registro, describir las características de su enfermedad y realizar las siguientes conductas de adherencia:

a) Conductas de higiene: El niño debe lavarse las manos por lo menos tres veces al día (una vez antes de cada comida), bañarse todos los días, lavarse los dientes tres veces al día (una vez después de cada comida).

b) Conductas de Alimentación: El niño deberá realizar tres comidas al día, ingiriendo aquellos alimentos que beneficien a su salud y que sean recomendados por el médico. El criterio aceptable es que el niño realice tres comidas al día para considerar que durante ese día se alimento bien.

c) Conductas dirigidas al tratamiento médico: El niño debe asistir a todas sus consultas médicas los días indicados por el médico tratante. El niño debe asistir a todos los estudios médicos que se requieran, así como asistir a todos sus ciclos de tratamiento. El niño debe tomar sus medicamentos a la hora indicada por el médico. Debe asistir a consultas médicas cuando tenga molestias.

2. Identificar el pensamiento automático (Módulo 1): Los participantes deben verbalizar la creencia inicial ante una situación y su consecuencia emocional. El criterio de adquisición es que el participante verbalice o escriba los componentes del modelo ABC (adversidad, creencia y consecuencia) en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

3. Cambiar el estilo de pensamiento (Módulo 2): Los participantes deben identificar el estilo explicativo que poseen y cambiar el estilo de pensamiento pesimista en optimista. El criterio de adquisición es que el participante verbalice o escriba el cambio de su estilo de pensamiento pesimista a optimista en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

4. Quitar el desastre (Módulo 3): Los participantes deben adquirir habilidades para descatastrofizar. El criterio de adquisición es que el participante verbalice o escriba alternativas de pensamiento que cambien consecuencias emocionales y de comportamiento negativas en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

5. Solucionar problemas (Módulo 4): Los participantes deben aprender y poner en práctica habilidades de solución de problemas. El criterio de adquisición es que el participante verbalice o escriba la solución a diferentes problemas en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

6. Habilidades para relacionarnos mejor (Módulo 5): Los participantes deben aprender y poner en práctica habilidades de comportamiento pro-social, es decir, conducta de comunicación asertiva y de negociación. El criterio de adquisiciones es que el participante verbalice o escriba conductas de comunicación asertiva y de negociación en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

7. Taller a padres (Módulo 6, exclusivo para los padres): Los padres deben aprender: a) el análisis funcional de la conducta a través del uso de registros

ACC (antecedente, conducta y consecuencia), b) establecer habilidades de seguimiento instruccional y c) los principios para la modificación de conductas inadecuadas en sus hijos (establecimiento de reglas, uso y pérdida de privilegios etc.). El criterio de adquisición es que el participante escriba o verbalice la conducta meta de modificación, y establezca reglas para el uso y pérdida de privilegios que modifiquen conductas inadecuadas en sus hijos, en el 100% de los ejercicios de práctica de este módulo.

8. Cierre del Tratamiento: al terminar el tratamiento se aplican nuevamente los instrumentos (a excepción de la entrevista) y el cuestionario de satisfacción con los resultados de tratamiento. El niño y sus padres reciben una constancia por haber concluido el Juego del Optimismo.

◆ Estrategias conductuales para reforzar el incremento de las conductas blanco. Se emplearon las siguientes estrategias: a) lista de reforzadores (para cada niño), b) reforzamiento positivo (calcomanías que se entregan al final de la sesión, el criterio para la entrega es que el niño realice las tareas y actividades de la sesión dependiendo el módulo en el que se encuentre), c) modelamiento, mediante historietas incluidas en los manuales, se busca que el niño imite las conductas de los personajes de cada historieta y d) ensayo conductual (se practica con el niño habilidades de comunicación asertiva y negociación).

Cada sesión tiene una duración de 60 min. y el terapeuta tiene la consigna de iniciar siempre estableciendo rapport.

RESULTADOS

En el Juego del Optimismo participaron 6 niños con diagnóstico oncológico y sus familias. Cuatro de los casos presentan leucemia aguda linfoblástica (LAL), un caso tiene diagnóstico de Castelman multicentrico y otro caso germinoma (y diabetes), como se puede observar en la tabla 22.

Caso	Edad	Genero	Escolaridad	Dx	Fecha de Dx	Tx médico
1	5	Masculino	Sin escolaridad	LAL	Mayo 2000	Quimioterapia
2	12		6° de Primaria	LAL	Mayo 2000	Quimioterapia y radioterapia
3	12		1° de Secundaria	Castelman Multicéntrico	Agosto 2002	Quimioterapia y radioterapia
4	7		1° de Primaria	LAL	Enero 2000	Quimioterapia y radioterapia
5	15		3° de Secundaria	Germinoma (y diabetes)	Enero 2002	Los padres lo desconocen
6	12		1° de Secundaria	LAL	Noviembre 2001	Quimioterapia

Tabla 22. Descripción de los niños que integran los seis casos del estudio.

Las familias están integradas en su mayoría por los padres o cuidadores, sin embargo, en el caso 2 la responsabilidad cae en la tía y en el caso 3 en uno de los hermanos. La edad de los padres o cuidadores del niño varía desde los 29 a los 56 años de edad. Los hermanos que participaron en el Juego del Optimismo tienen 7, 10, 15 y 25 años respectivamente.

La escolaridad de los padres es variada contando con padres que no terminaron la educación primaria hasta profesionistas. En cuanto a la ocupación encontramos que las madres se dedican principalmente al cuidado del hogar y los padres al comercio o la prestación de servicios (manejo de transporte público). El promedio del ingreso económico mensual de las familias, así como el tipo de vivienda que tienen se pueden observar en la tabla 23.

CASO	Edad	Escolaridad	Ocupación	Ingreso	Vivienda	
1	Madre	29	Secundaria	Hogar	\$6.000 -	Prestada
	Padre	30	Bachillerato	Comerciante	10.000 M.N.	
2	Tía	39	Preparatoria *	Hogar	\$2.500 -	Rentada
	Hermano	7	Primaria	Estudiante	4.000 M.N.	
3	Madre	50	Licenciatura	Profesora	Más de	Propia
	Padre	56	Licenciatura	Pensionado	\$10.000	
	Hermano	25	Licenciatura	Estudiante	M.N.	
4	Madre	31	Licenciatura	Hogar	Menos de	Propia
	Padre	31	Secundaria	Comerciante	\$1.000M.N.	
	Hermano	10	Primaria	Estudiante		
5	Madre	36	Primaria*	Hogar	Menos de	Prestada
	Padre	50	Primaria	Taxista	\$1.000M.N.	
6	Madre	37	Bachillerato*	Hogar	\$2.500 -	Propia
	Padre	49	Licenciatura	Taxista	4.000 M.N.	
	Hermano	15	Bachillerato	Estudiante		

Tabla 23. Descripción sociodemográfica de los participantes*.

Todos los participantes, niños-hermanos y padres, firmaron el consentimiento informado, dando su aprobación para participar. La evaluación sobre la el “acuerdo con las metas del tratamiento”, reporta que el caso 1 presenta el porcentaje de acuerdo más bajo con un 87%, seguido del caso 6 donde el porcentaje sube al 90%, mientras para el caso 2 y 4 el porcentaje es de 96%, para el caso 5 el resultado es del 97% y finalmente, en el caso 3 el acuerdo es del 100%. En todos los casos se puede decir, que el grado de acuerdo es en general alto (Ver figura 38).

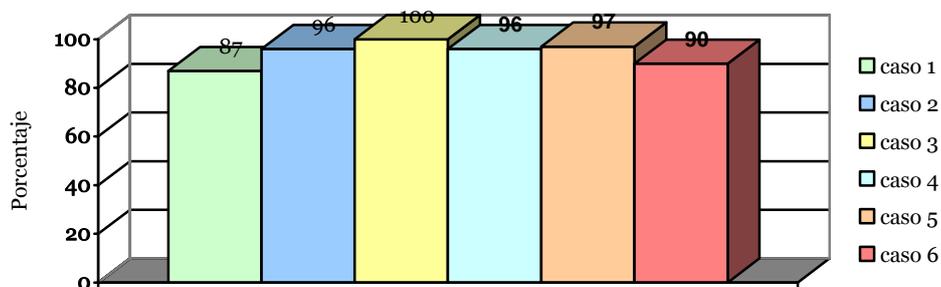


Figura 38. Porcentaje de acuerdo con las metas del tratamiento en los 6 Casos

La evaluación de la calidad de vida percibida por los padres y los niños muestran diferencias estadísticamente significativas ($z = -2.207$, $p = 0.027$) en los puntajes antes y después de su participación en el Juego del Optimismo,

* Estudios truncos

como se puede observar en la figura 39. Los seis casos muestran disminución del impacto negativo en la calidad de vida percibida después del tratamiento.

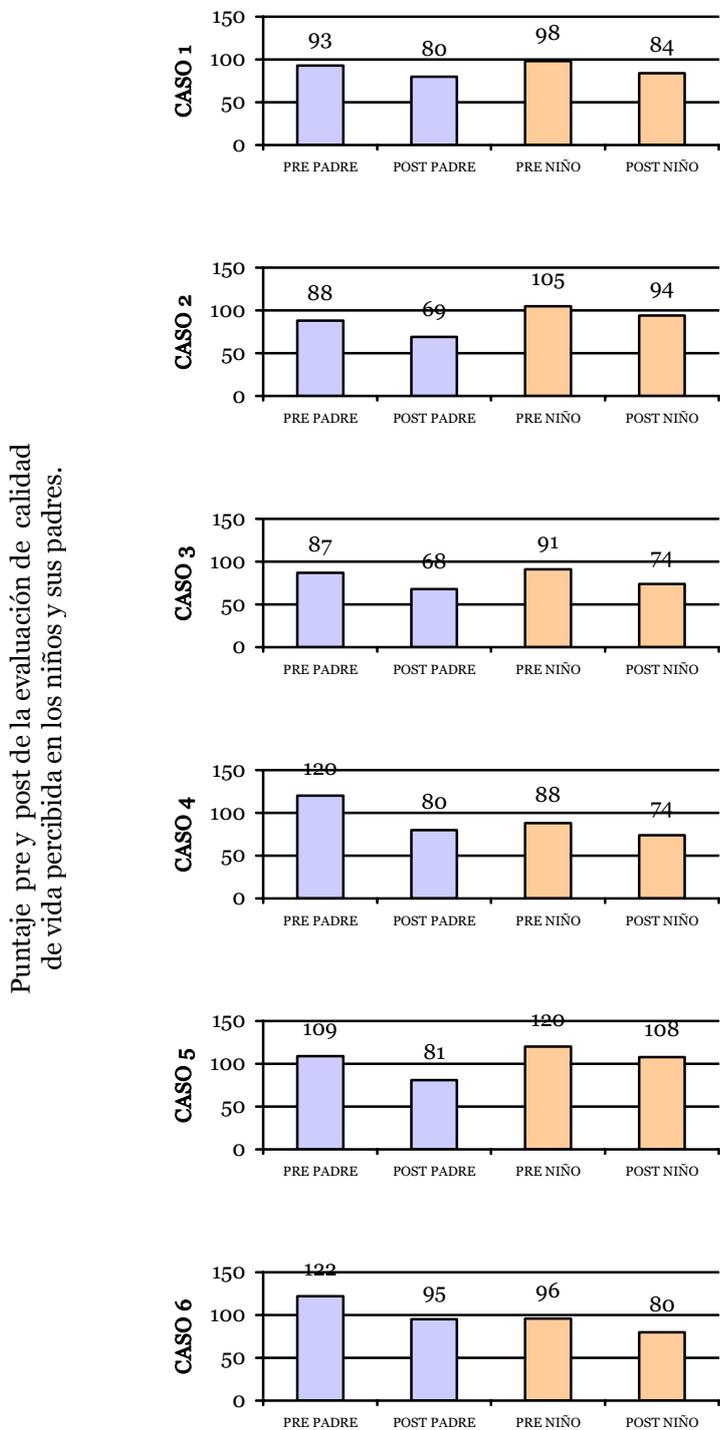


Figura 39. Evaluación de la percepción de la calidad de vida en los niños y sus padres antes y después de la intervención del Juego del Optimismo ($z = -2.207, p = 0.027$).

En cuanto a la evaluación de la adherencia terapéutica encontramos que la tendencia de los datos indica un aumento en la conducta de adherencia terapéutica de los niños en los seis casos. En el caso 1 la pendiente parece disminuir debido a un periodo de hospitalización, sin embargo el niño mantuvo las conductas de adherencia casi al 100%. (Ver figura 40).

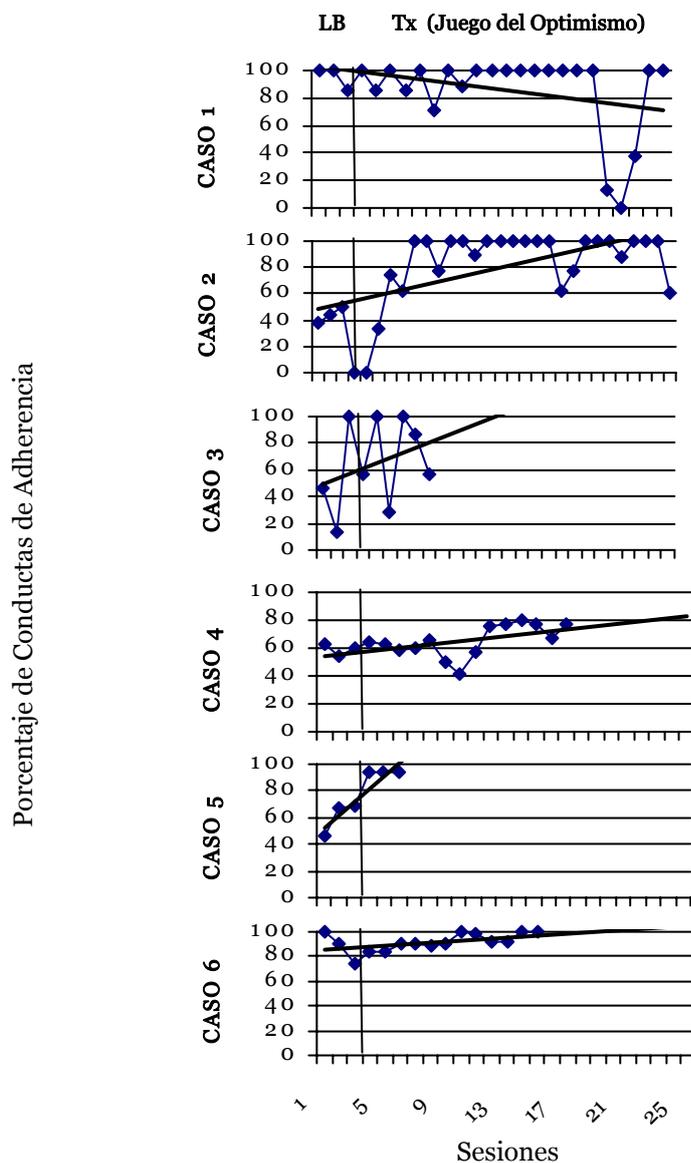


Figura 40. Se observa la tendencia de los datos de las conductas de adherencia terapéutica de cada uno de los seis casos.

Para poder realizar el análisis estadístico de los datos de adherencia terapéutica, se realizó una autocorrelación y se encontró que los datos presentaban

dependencia serial. Por lo tanto, la prueba empleada para análisis de los datos de adherencia terapéutica fue la “técnica de división en mitades” (split-middle-technique). Esta técnica permite examinar la tendencia o pendiente dentro de las fases de línea base e intervención y comparar las pendientes a lo largo de las fases, para determinar si hay cambios significativos entre la línea base y la intervención*. El análisis permitió identificar que existen cambios estadísticamente significativos en los seis casos (Ver Tabla 24).

Caso	Nivel		Cambio de Nivel	Pendiente		Cambio de la Pendiente	Sig.
	LB	Tx		LB	Tx		
1	86	100	1.16	1.16	1	1.16	.0004
2	50	0	0	1.33	2.25	1.69	.0001
3	100	57	1.53	2.17	3.33	1.75	.0001
4	60	63.8	1.063	1.03	1.95	1.89	.0001
5	68	90	1.32	1.77	1	1.77	.0001
6	75	83.33	1.11	1.33	1.20	1.10	.0002

Tabla 24. Análisis de los datos de conductas de adherencia terapéutica en la fase de LB y Tx utilizando la técnica de división en mitades. Se observa el cambio en el nivel y la pendiente de la fase de LB al Tx y su nivel de significancia en las conductas de adherencia al tratamiento médico en los seis casos.

En el caso 1 se observa que el promedio de conductas de adherencia en la LB fue de 95.3%, mientras que el promedio de conductas durante el tratamiento fue de 90.1%. Esta pérdida se debe a un periodo de hospitalización en el que el niño no pudo seguir sus conductas de adherencia.

* El procedimiento del análisis de los datos se encuentra en el apéndice A.

Sin embargo, se observa cambio en el nivel y en la pendiente de LB a la fase de intervención, obteniendo que el nivel de significancia es de $p = 0.0004$, lo que indica que se generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico (Ver figura 41).

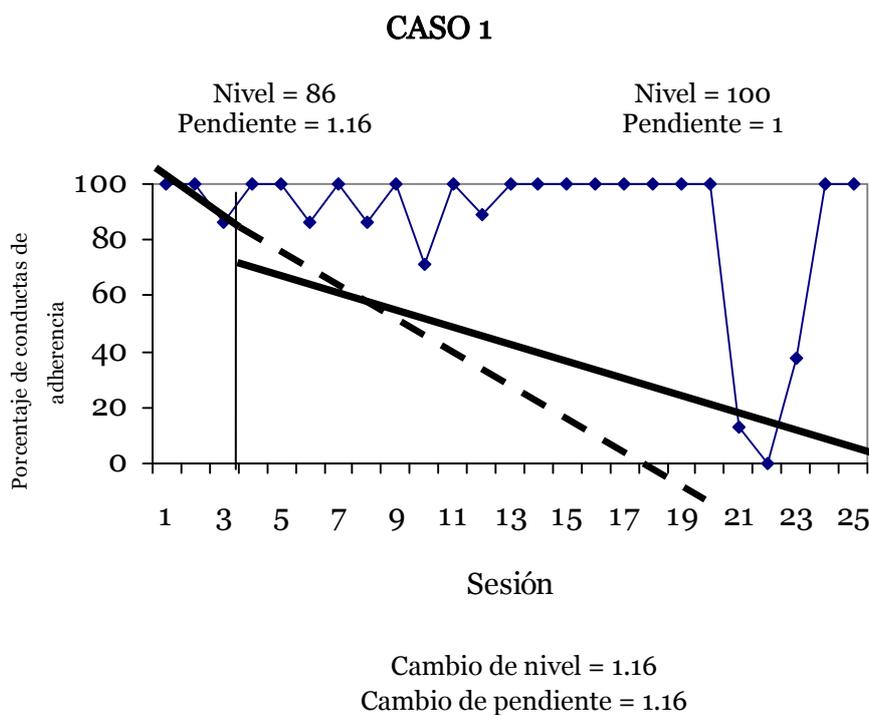


Figura 41. Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 1.

En el caso 2 se observa que el promedio de conductas de adherencia en la LB fue de 43.96%, mientras que el promedio de conductas durante el tratamiento fue de 74.17%, obteniendo una ganancia de 30.21%.

Se observa que no hay cambio de nivel, pero si hay cambio en la pendiente de la fase de LB a la fase de intervención, obteniendo una $p = 0.0001$, lo que indica que se generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico (Ver figura 42).

CASO 2

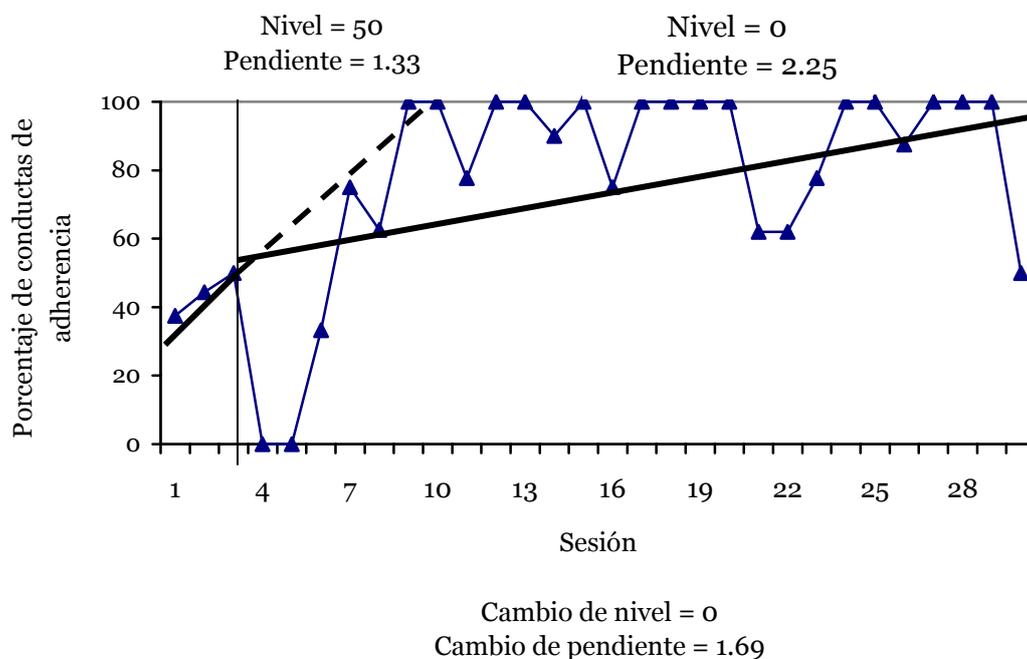


Figura 42.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 2.

En la figura 43 se muestra el promedio de conductas de adherencia para el Caso 3. La duración de la intervención fue de nueve sesiones. En cuanto al promedio de conductas, en la línea base fue de 53.05% y el promedio obtenido en la intervención fue de 71.5%. Se obtuvo una ganancia de 18.45%.

Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una $p = 0.0001$, lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico (Ver figura 43).

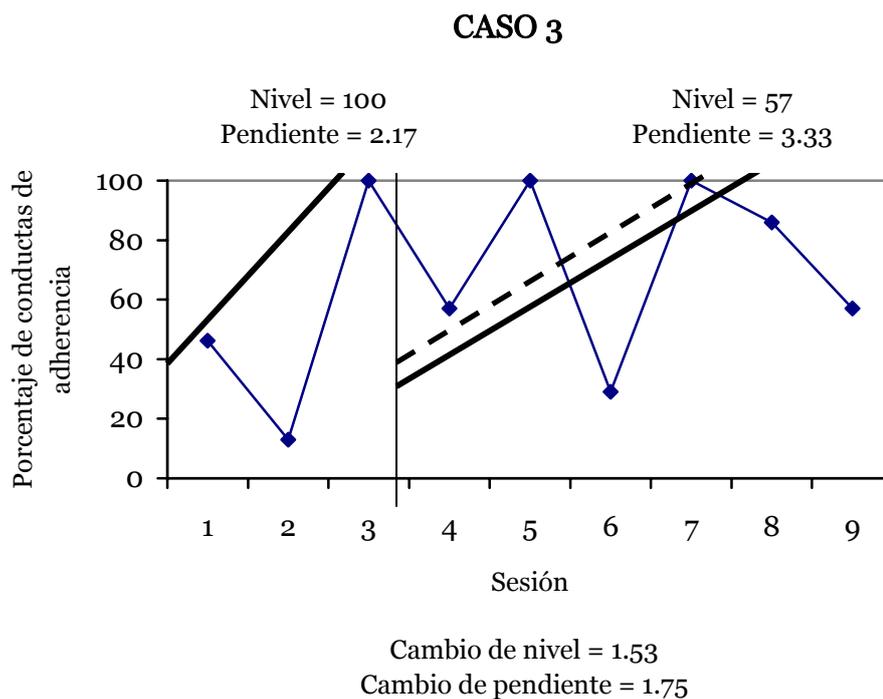


Figura 43.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 3.

Para el caso 4 se muestra la distribución de conductas de adherencia al tratamiento médico en la figura 44. La duración de la intervención fue de 17 sesiones. El promedio de conductas de adherencia en la línea base fue de 58.93% y en la intervención de 66.50%.

Se observa un descenso en el porcentaje de conductas de adherencia en la sesión 9,10 y 11. En el transcurso de estas sesiones el niño tuvo que ser hospitalizado durante tres días debido a complicaciones con su salud, por lo cual dejó de asistir a la intervención durante 1 sesión. Obtuvo una ganancia de 7.57%.

Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una $p = 0.0001$, lo que indica que el tratamiento generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

CASO 4

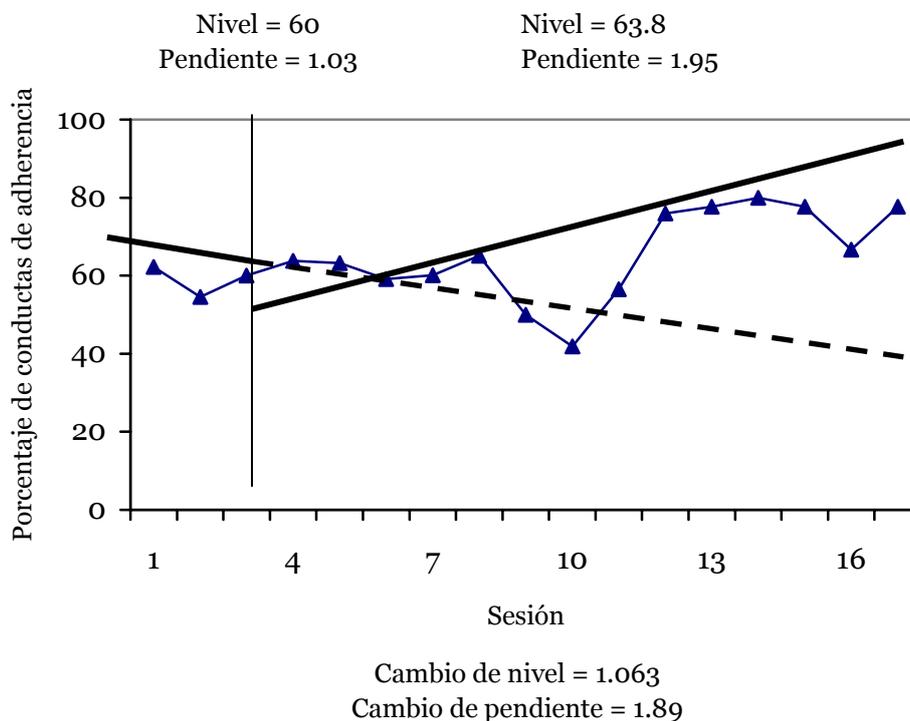


Figura 44.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 4.

La distribución de conductas de adherencia al tratamiento médico del Caso 5 se pueden observar en la figura 45. La intervención no fue terminada debido a que el niño inició actividades extraescolares, por lo que disminuyó la disponibilidad de tiempo. Se terminó la fase de reestructuración cognitiva (hasta el Módulo 3).

La intervención tuvo una duración de tres sesiones, con un promedio de adherencia durante la línea base del 60.46% y un promedio del 93.33% durante las tres sesiones de intervención. La ganancia obtenida fue de 32.87%.

Se observa un cambio de nivel y de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una $p = 0.0001$ (Ver figura 45).

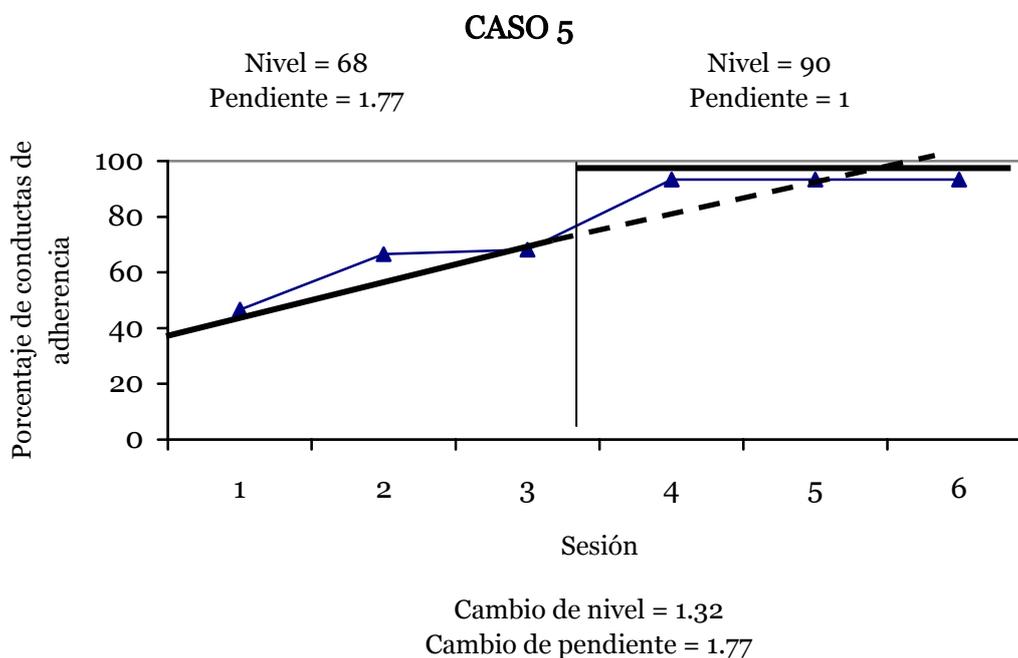


Figura 45.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 5.

En el caso 6 se observa que el promedio de conductas de adherencia en la LB fue de 88.3%, mientras que el promedio de conductas durante el tratamiento fue de 92.45%, con una ganancia del 4.15%. La intervención tuvo una duración de 15 sesiones. Se observa cambio en el nivel y en la pendiente de LB a la fase de intervención, obteniendo que el nivel de significancia es de $p = 0.0002$, lo que indica que se generó un cambio en las conductas de adherencia al tratamiento médico como se puede observar en la figura 46.

CASO 6

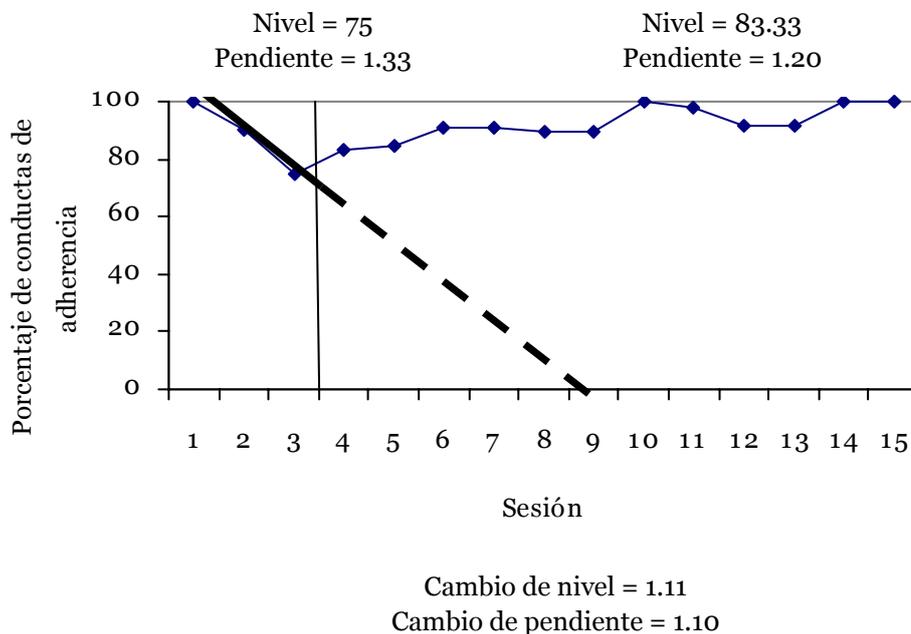


Figura 46.- Líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el Caso 6.

Por otra parte, también fueron evaluados los componentes del tratamiento, es decir, las habilidades y conductas que el tratamiento favorece. Estos componentes fueron evaluados por el terapeuta, identificando las conductas y habilidades con las que inició y terminó el Juego del Optimismo el niño.

Como se puede apreciar en la figura 47, existen diferencias estadísticamente significativas en la evaluación de los componentes del tratamiento antes y después de implementar el “Juego del Optimismo” como estrategia de intervención ($z = -2.201$, $p = 0.028$). Siendo el Caso 1 quien presenta el menor nivel de conductas esperadas al inicio del tratamiento, mientras que el Caso 6 es quien presenta el mayor número de conductas esperadas al inicio del tratamiento. Finalmente el Caso 4 y 5 son quienes presentan el nivel más alto de conductas esperadas al término del tratamiento.

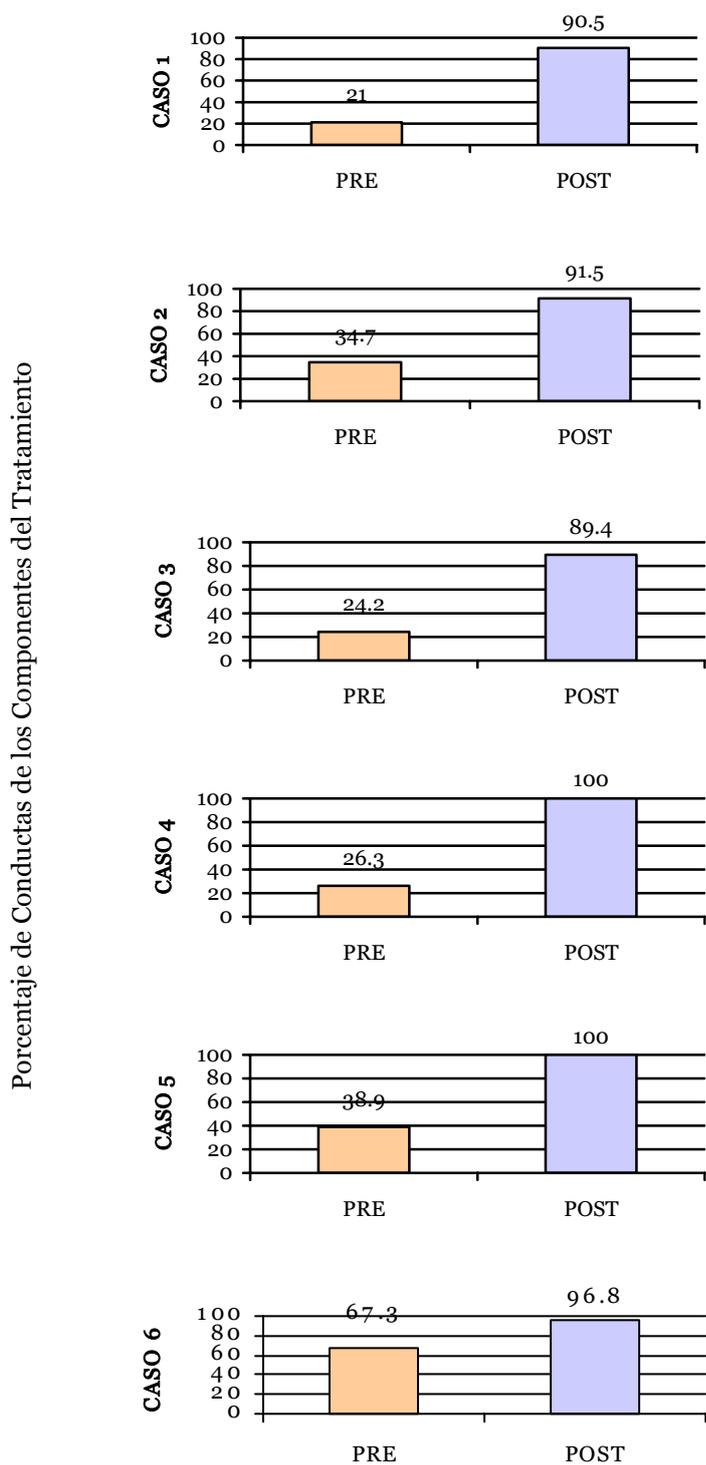


Figura 47. Evaluación de los componentes del tratamiento antes y después de la intervención “El Juego del Optimismo” ($z = -2.201, p = 0.028$)

Por otra parte, existen cambios estadísticamente significativos en el número de aciertos que presentaron los niños para identificar la respuesta emocional ante distintos estilos atribucionales ($z = -2.214, p = 0.027$) antes y después del tratamiento. De igual forma, se encontraron cambios significativos en el número de aciertos de los padres ($z = -2.201, p = 0.028$) antes y después del tratamiento, como se puede observar en la figura 48.

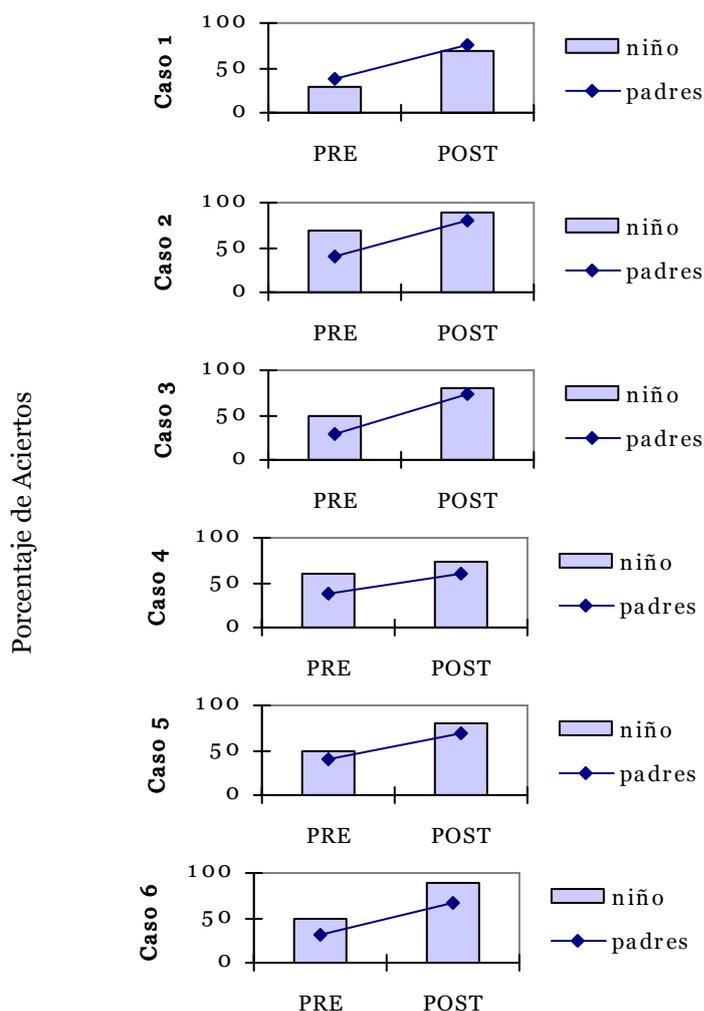


Figura 48. Porcentaje de aciertos que presentan los niños ($z = -2.214, p = 0.027$) y sus padres ($z = -2.201, p = 0.028$) para identificar la respuesta emocional ante distintos pensamientos antes y después del tratamiento.

DESCRIPCIÓN DE LOS RESULTADOS POR CASO:

CASO 1 Y 2

CASO 1

El Caso 1 corresponde a un niño de 5 años de edad, con diagnóstico de leucemia aguda linfoblástica, diagnosticado desde el mes de mayo de 2000, cuando el paciente tenía 3 años de edad. Su tratamiento médico es principalmente en la modalidad de quimioterapia. Es el segundo hijo y al inicio del tratamiento no se relacionaba con su hermano de 11 años (casi al término de su participación en el Juego del Optimismo nació un nuevo hermano).

La persona que se encarga del cuidado médico del niño, es decir, asistir al hospital, brindar los medicamentos y estar al pendiente de sus necesidades es el padre, debido a problemas que existían al inicio del tratamiento en la relación con la madre. Los principales problemas de conducta del niño que reporta el padre son desobediencia, conductas autoestimuladoras (se balancea al llorar), agresión, conductas autodestructivas, gritos excesivos, lloriqueo excesivo e hiperactividad. El padre reporta que el problema de conducta ha ido en aumento, y se presentan episodios de berrinche diario. La estrategia del padre para el manejo de la conducta inadecuada es darle al paciente lo que pide y/o la agresión física como manazos y jalones de orejas.

En cuanto al acuerdo sobre las metas del tratamiento encontramos que la madre y el padre tienen un 91% y 97% de acuerdo con las metas propuestas en el Juego del Optimismo, mientras que el niño presenta un porcentaje de 75 (Ver figura 49).

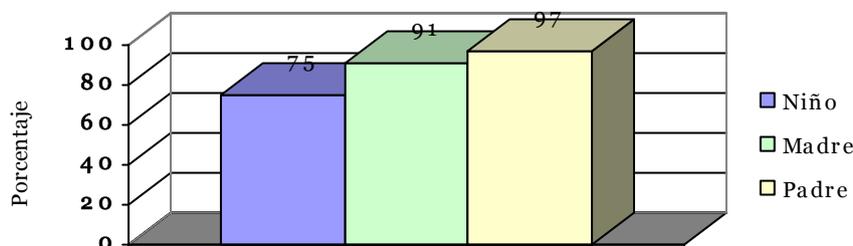


Figura 49. Porcentaje de acuerdo con las metas del tratamiento Caso 1

Los datos obtenidos en la entrevista sobre la situación familiar se ven corroborados en la evaluación del ambiente social familiar (FES). Encontrando que la madre reporta un nivel promedio de cohesión (C) en su familia, mientras la percepción del padre se encuentra muy por debajo de lo esperado. De igual forma la madre, considera que en la familia se pueden expresar (EX) abiertamente las emociones, mientras que el padre percibe que su ambiente familiar le permite expresarse poco. En cuanto al nivel de conflicto (CON) que los padres perciben en su familia, ambos tienen una percepción elevada, siendo el padre quien percibe el mayor nivel de problemas en su familia. Ambos padres perciben que en la familia a cada persona se le permite tener su propio espacio para la realización de actividades individuales (IND). Por otra parte, es la madre quien percibe que en su familia sus integrantes luchan por ser mejores, teniendo una buena orientación para el logro de sus metas (OM), sin embargo en la misma subescala, el padre reporta una percepción baja sobre el logro de metas en la familia. Ambos padres perciben muy pocas actividades de carácter cultural o intelectual (OCI) en las que se involucre a la familia, lo mismo sucede con las actividades recreativas (RE), sin embargo, es el padre quien tiene la percepción más baja. En la subescala de religiosidad (REL) es el padre quien una vez más reporta muy baja la percepción sobre las creencias religiosas en su familia, mientras la madre tiene una percepción más elevada. La percepción sobre los niveles de organización (ORG) y control (CTL) dentro de la familia, son muy bajos. En el caso del padre, sus puntajes siempre se encuentran por debajo de las percepciones de la madre, a excepción de la subescala de conflicto, pues es el padre el que percibe que en su familia los niveles de problemas y discusiones sin resolver son elevados (Ver figura 50).

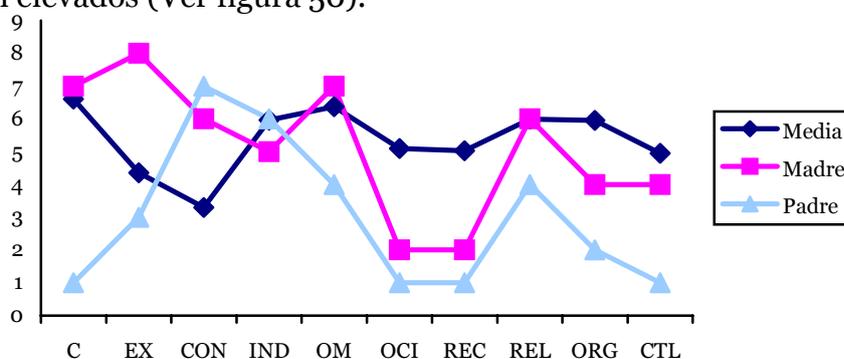


Figura 50. Puntajes de la madre y el padre en su evaluación del ambiente social familiar

Utilizando los indicadores del HDL encontramos que ambos padres perciben elevado el número de discusiones en la familia (ARFAM) (como se observó con la evaluación del ambiente social familiar), además las características físicas de su vivienda son percibidas como aspectos negativos en el ambiente del hogar (AN), principalmente por el padre. La madre tiene una percepción elevada sobre el número de actividades que realiza con familiares y amistades, mientras el padre no realiza ninguna actividad ni con la familia ni con sus amigos, aspecto que se ve reflejado en el número de relaciones estrechas donde el padre no cuenta con este recurso social. Por otra parte, cuando las personas tienen situaciones difíciles pueden solicitar ayuda o apoyo de profesionistas (P = médico, abogado, etc.) o personas no profesionistas (NOP = amigos, familia, etc.), como es el caso de la madre, sin embargo, en momentos difíciles el padre no busca ayuda (Ver figura 51).

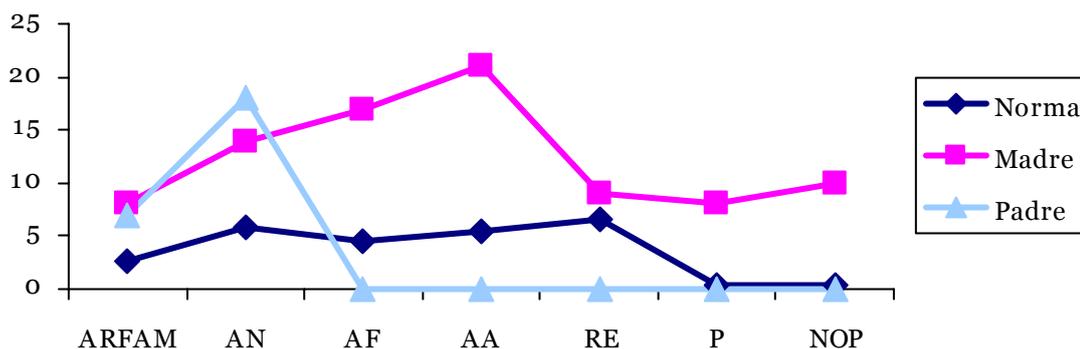


Figura 51. Puntajes de la madre y el padre en su evaluación sobre el número de argumentos familiares (ARFAM), el ambiente físico negativo en el hogar (AN), las actividades con la familia (AF), actividades con los amigos (AA), número de relaciones estrechas (RE), búsqueda de apoyo con profesionistas (P) y búsqueda de apoyo con no profesionistas (NOP).

Otro de los indicadores del HDL es el relacionado con la salud, donde podemos observar que la madre y el padre presentan más condiciones médicas (CM) de las esperadas, siendo el padre quien tiene más síntomas físicos (SF), sin embargo es la madre quien reporta mayor humor depresivo (HD), síntomas por fumar (SFU) y uso de medicamentos (UM) en comparación con el padre (ver figura 52).

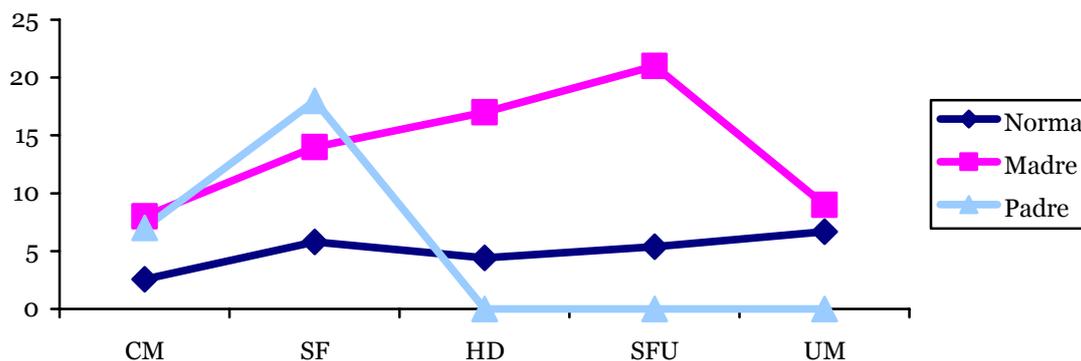


Figura 52. Puntaje de la madre y el padre con respecto a los indicadores de salud.

El número de eventos de cambio en la vida, ya sean eventos negativos (EN) (enfermedad de algún miembro de la familia, pérdida del trabajo, etc), eventos de salida-evitación (ES) (fumar más, hacer más ejercicio, etc), y eventos de cambio positivos (EP) (casarse, tener un nuevo bebé en la familia, etc) refleja el grado de situaciones estresantes a las que tiene que ajustarse la familia. Encontrando que el padre reporta más situaciones de cambio negativo y positivo en comparación con la madre, mientras que ninguno de los padres reporta eventos de salida (Ver figura 53).

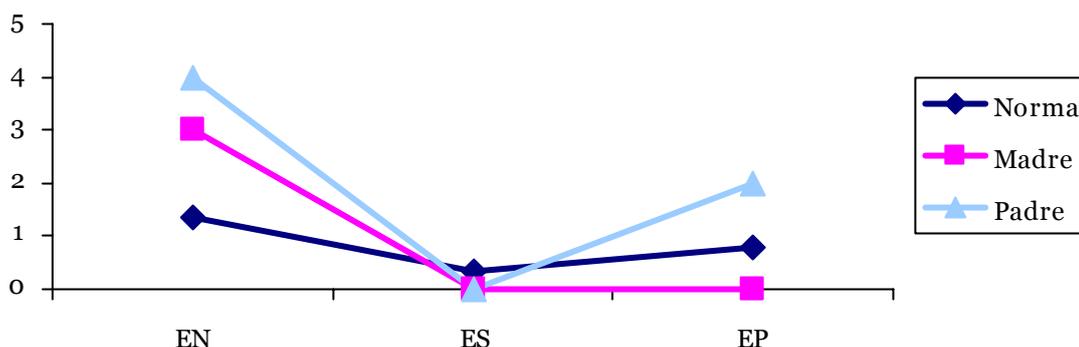


Figura 53. Puntajes de la madre y el padre en su evaluación sobre eventos de cambio en la vida (situaciones estresantes)

En cuanto a las estrategias de afrontamiento con las que cuentan los padres se observa que es la madre quien utiliza la estrategia cognitivo (ACG) y la

conductual (ACD), utilizando en menor grado la estrategia de evitación (AE), sin embargo, se observa que el padre casi no emplea estas estrategia para afrontar situaciones problemáticas (Ver figura 54).

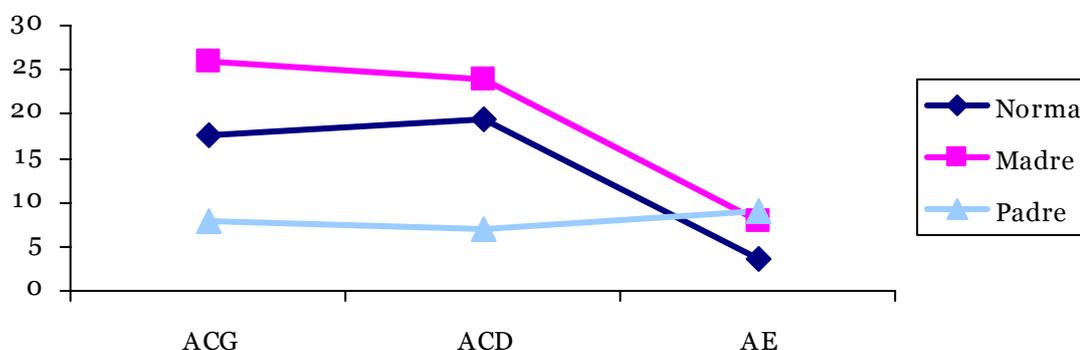


Figura 54. Principales estrategias de afrontamiento empleadas por los padres.

Con respecto al índice de estrés por la crianza, tanto el padre como la madre tienen una percepción de estrés elevado en el área de las características del niño. Sin embargo, es el padre quién tiene el mayor puntaje de estrés, relacionado con las características del niño y con sus propias habilidades como padre (Ver figura 55).

En las subescalas que integran la dimensión del niño relacionadas con las características de su temperamento encontramos que el padre en comparación con la madre percibe a su hijo en la subescala de adaptable (ADAP), con mayor dificultades, es decir, que al niño le cuesta trabajo manejar los cambios ante diferentes situaciones y puede llegar a presentar desobediencia pasiva. Con respecto a las subescalas relacionadas con las expectativas de los padres y sus sentimientos de ser recompensados, encontramos la subescala de aceptabilidad (AC), en la que se observa si el niño cumple con las expectativas que los padres tienen de él, encontrando una vez más que el padre en comparación con la madre es quien percibe al niño lejos de las expectativas (Ver figura 55).

En cuanto a la presión directa que ejerce el niño en los padres, es decir, con conductas como agresión y demandas de atención y servicio, podemos observar el padre percibe al niño más demandante (DEM). Por otra parte, los padres perciben que el grado de Humor (HUM), es decir, el llanto del niño, sus amenazas y su depresión son un poco mayores a los esperados con su edad y características. Finalmente, en la subescala que evalúa la distractibilidad y el grado de hiperactividad del niño (DIS/HIP) se observa que la madre es quien percibe al niño más inquieto en comparación con el padre. Por otro lado, se encuentra la subescala de refuerzo a los padres (REFP), donde encontramos el grado en el cual la interacción padre-hijo termina en una respuesta afectiva positiva en los padres, siendo nuevamente el padre quien más dificultad encuentra para ser reforzado (Ver figura 55).

El IEC explora en el dominio del padre características de la personalidad de los padres y algunos componentes patológicos. Por ejemplo, la subescala de depresión (DEP) evalúa la magnitud en que se deteriora la disponibilidad emocional de los padres hacia el niño y la magnitud en la que la energía física y emocional de los padres está comprometida, encontrando que es una vez más el padre quien se percibe en una situación problemática. La subescala de competencia (COM) evalúa el sentido de competencia en relación a su rol como padre, encontrando que ambos padres se perciben poco competentes. La subescala de apego (APEG) se refiere la situación interna del padre y la madre en su rol como padres, encontrando que el padre es quien presenta el puntaje más elevado lo que nos indica que esta es un área problemática para él (Ver figura 55).

Por otra parte, encontramos las subescalas situacionales (Ver figura 55). En primer lugar se evalúa el apoyo físico y emocional proporcionado para facilitar el funcionamiento en el rol de la crianza, y también determina el nivel de conflicto en la relación de pareja respecto a la crianza. La subescala de aislamiento (AISL) examina el aislamiento social de los padres y la

disponibilidad de apoyo social para el rol de los padres, siendo el padre una vez más el que percibe mayor dificultad en esta área.

Otro aspecto importante esta relacionado con la salud (S) donde se evalúa el impacto de la salud física general de los padres en términos de su habilidad para cumplir con las demandas de la crianza, en este aspecto observamos que el padre percibe un impacto negativo en su salud. Finalmente, la subescala de restricción al rol (RESTR) evalúa el impacto de la paternidad en la libertad personal y otros roles de los padres, dónde podemos observar que es el padre quien más problemas percibe en este sentido. La última de las subescala ofrece una evaluación global de los estresores (ESTRÉS) situacionales que moderan o exacerbaban el estrés en la crianza, siendo en este rubro el padre quien presenta más estrés (Ver figura 55).

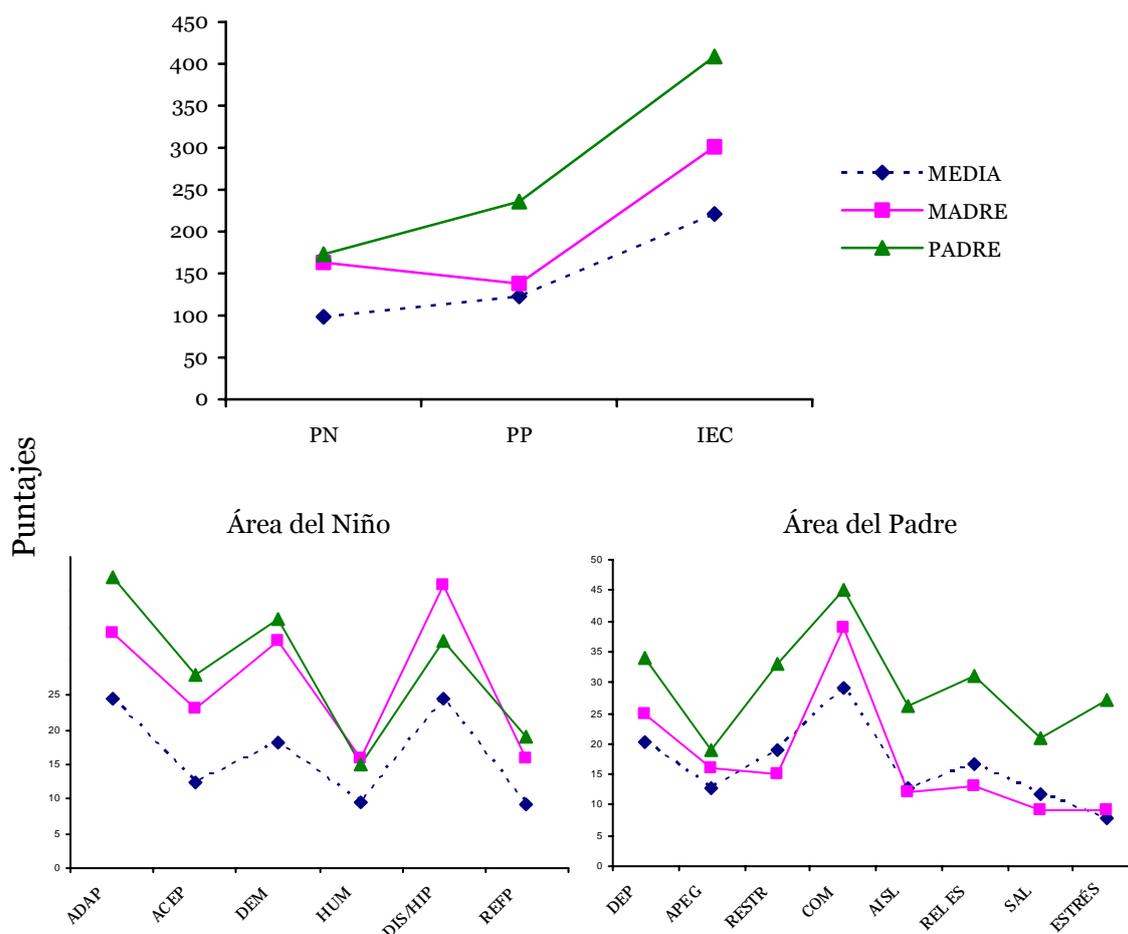


Figura 55. Se observan los puntajes totales y por área obtenidos en IEC en el Caso 1.

Para identificar los estilos explicativos más empleados por los padres y el niño, se utilizaron diez situaciones (adaptadas para los padres y el niño) y se analizaron sus verbalizaciones utilizando la estrategia CAVE. Se encontró que el principal estilo explicativo del niño dentro de la dimensión de permanencia son los pensamientos permanentes con un 70% de sus verbalizaciones, al igual que sus padres quienes emplean más pensamientos permanentes que temporales. En la dimensión de dominio el niño emplea el 70% de las veces verbalizaciones específicas, mientras que sus padres lo hacen en un 60%. Finalmente, en la dimensión de personalización el niño presento un 80% de verbalizaciones internas, y su madre un 90%, mientras que su padre tiene un 50% de verbalizaciones internas y un 50% de verbalizaciones externas (Ver figura 56).

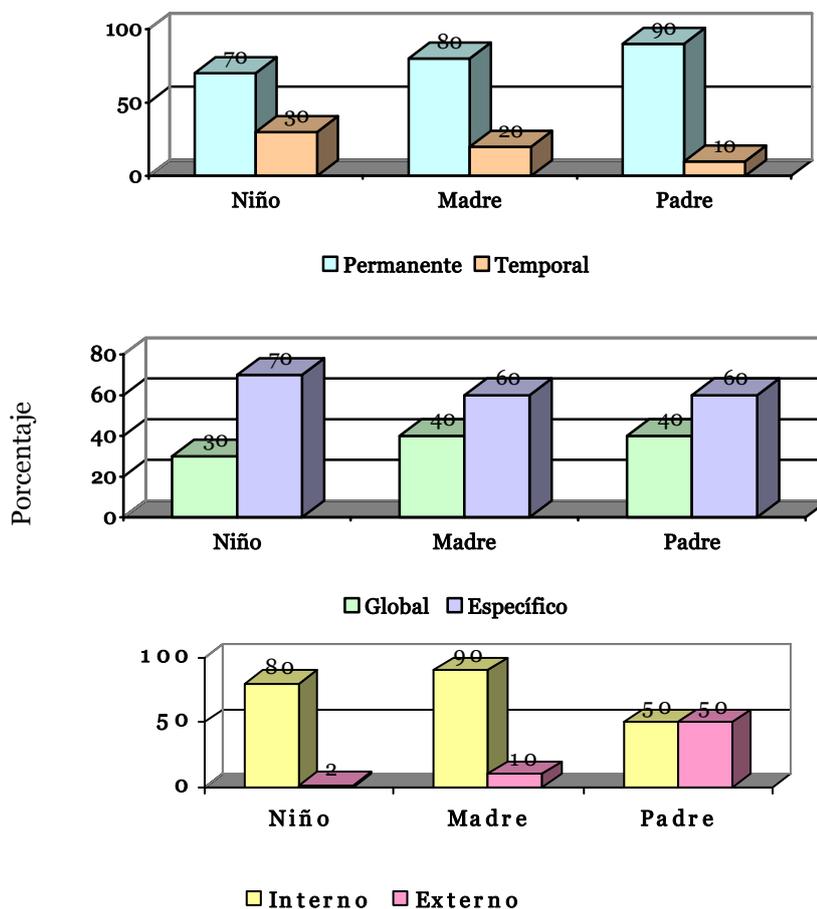


Figura 56. Principales estilos explicativos utilizados por el niño y sus padres.

También se evaluó el porcentaje de aciertos al presentar una serie de tarjetas con distintos estilos explicativos, dónde el niño y sus padres debían de identificar que emoción genera ese pensamiento. Encontrando que ninguno alcanzó el 50% de aciertos, siendo el niño quien presenta el porcentaje de más alto con un 43%, seguido de la madre con un 26% y finalmente el padre tan solo alcanza un 10% de aciertos. Por lo que la persona que tiene más dificultad para identificar las consecuencias emocionales de distintos pensamientos es el padre. Al término del tratamiento los tres presentan un aumento considerable en el número de aciertos (Ver figura 57).

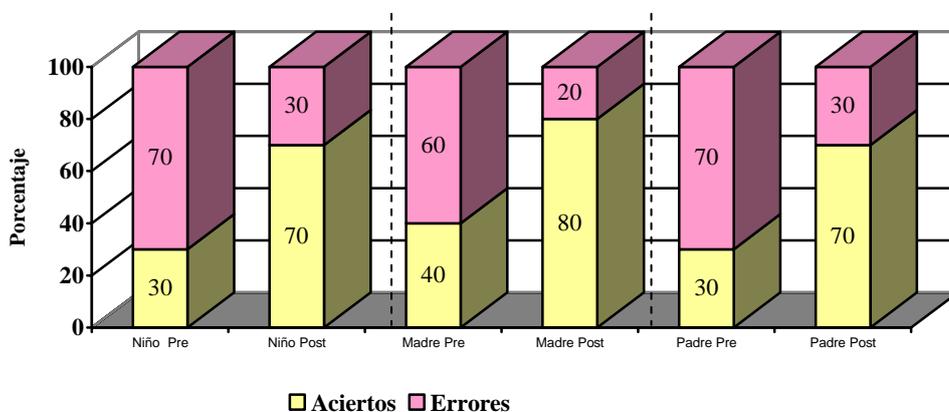


Figura 57. Porcentaje de aciertos y errores en el niño y sus padres.

Al evaluar al niño con el CDI, se encontró con un puntaje de 14 por debajo del punto de corte (17), encontrando que el puntaje más alto lo presenta en la sub escala de anhedonia como se muestra en la figura 58. Sin embargo, su porcentaje de estrés es del 84%, manifestando situaciones recientes de molestia o incomodidad.

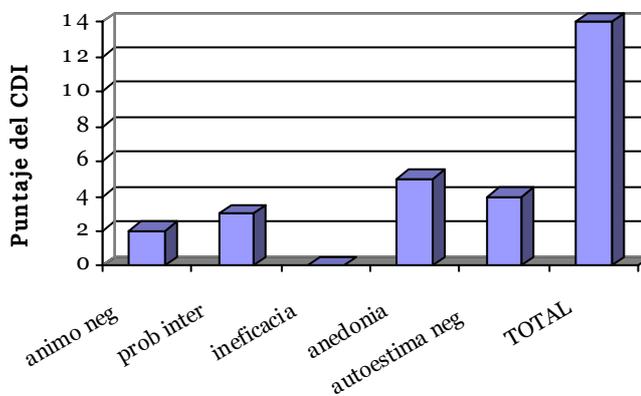


Figura 58. Puntajes obtenidos en el CDI, Caso 1.

Por otra parte, los datos obtenidos del PedsQL sobre el impacto del cáncer en el niño (molestias, dolores, efectos secundarios del tratamiento, etc) y en su calidad de vida (relaciones con otras personas, desarrollo de actividades, etc) indican que el padre percibe un impacto negativo en cuanto a las características de la enfermedad y los procedimientos médicos, mientras el niño percibe un mayor impacto en su calidad de vida. Destacando que la percepción sobre el impacto del padecimiento oncológico es distinta en el padre y su hijo. En ambos casos la percepción del impacto negativo en la calidad de vida disminuye al término del tratamiento, como se puede ver en la figura 59.

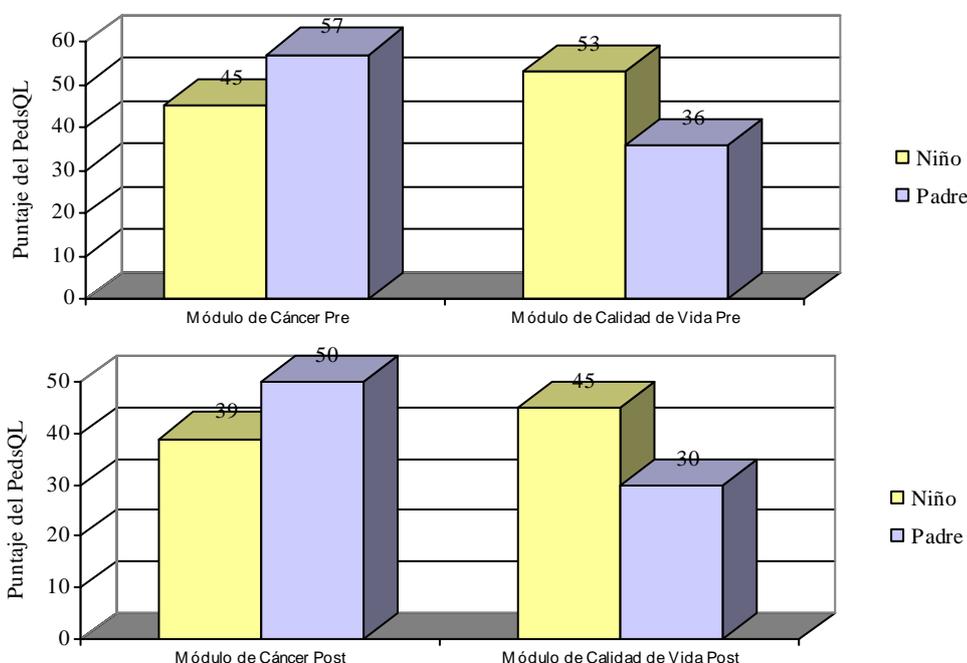


Figura 59. Puntajes obtenidos al evaluar la calidad de vida del niño, según la percepción del padre y del propio niño antes y después del tratamiento.

En cuanto a la evaluación de la adherencia terapéutica, se muestra la distribución del porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante las 25 sesiones en que la familia participó en el Juego del Optimismo. El niño inició la intervención estando en tratamiento de quimioterapia y culminó la intervención en etapa de vigilancia. El promedio de conductas de adherencia en la línea base fue de 95.3% y el porcentaje obtenido en tratamiento fue de

81.86%. Debido a que se encontró dependencia serial en los datos se utilizó la técnica de división en mitades (split-middle-technique¹). Se trazaron las líneas de aceleración para la fase de línea base y la fase de tratamiento y se observa un cambio de nivel de 1.16, y un cambio de pendiente del 1.16 de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una $p = 0.0004$ lo que indica que el tratamiento generó un cambio significativo en las conductas de adherencia al tratamiento médico como se observa en la figura 60.

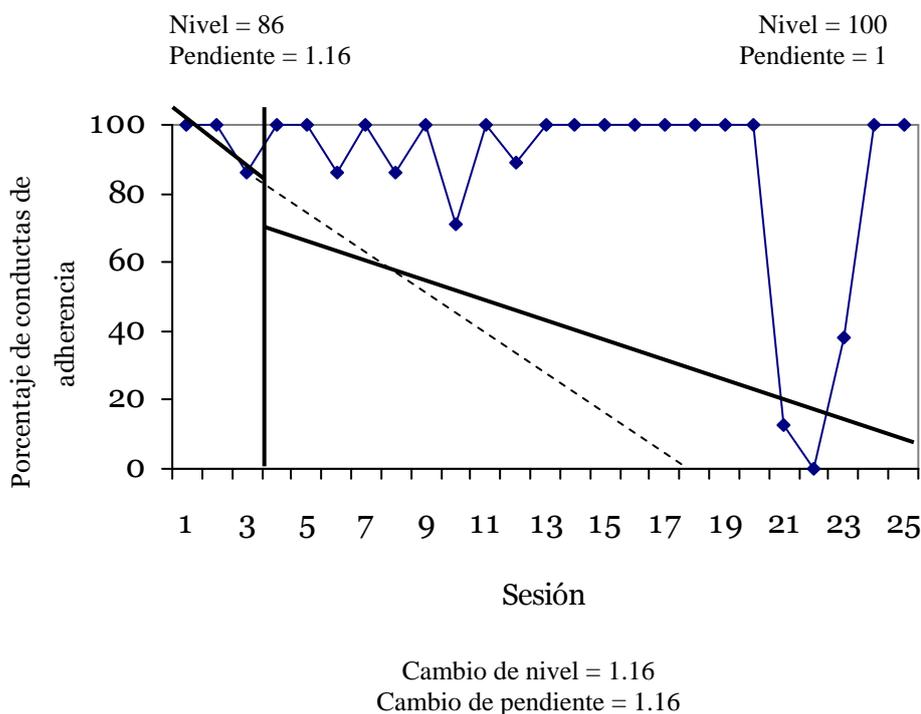


Figura 60. Se observan las líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx.

Finalmente se evaluó la satisfacción con el Juego del Optimismo, tanto en el padre como en el niño. Se evaluó si los participantes perciben que han adquirido habilidades de reestructuración cognitiva (cambio de pensamientos pesimistas en optimistas), si esas habilidades les ayudan a sentirse mejor, si cuentan con habilidades para solucionar problemas, si cuentan con habilidades para

¹ Esta técnica permite examinar la tendencia o pendiente dentro de las fases línea base e intervención y comparar las pendientes a lo largo de las fases, para determinar si hay cambios estadísticos entre la fase de LB y el Tx (Ver apéndice A).

relacionarse mejor con otras personas, si las cosas que aprendieron les ayudan a sentirse mejor y si recomendarían el Juego del Optimismo a otros niños con Cáncer. Encontrando que el padre reporta un 93.5% de satisfacción con los resultados del tratamiento y en el caso del niño el porcentaje de satisfacción es de 94.8%. Un ejemplo de la aplicación de las habilidades a otros escenarios se presenta en los padres quienes utilizaron las habilidades adquiridas y las aplicaron a su propia relación de pareja, solucionando problemas existentes antes del inicio del Juego del Optimismo, además el padre regreso a estudiar, y busco un nuevo trabajo. En el caso de la madre se incremento la comunicación con el niño, adquiriendo nuevas responsabilidades en su cuidado y sintiéndose capaz para realizarlas. En el caso del niño, al término del Juego del Optimismo, asistió por vez primera a la escuela, integrándose a nuevos núcleos sociales, sin presentar agresión ni aislamiento.

CASO 2

El Caso 2 corresponde a un niño de 12 años de edad, con diagnóstico de leucemia aguda linfoblástica, diagnosticado desde el mes de mayo de 2000, cuando el paciente tenía 9 años de edad. Su tratamiento médico es principalmente en la modalidad de quimioterapia y radioterapia. La persona que se encarga del cuidado médico del niño, es decir, asistir al hospital, brindar los medicamentos y estar pendiente de sus necesidades es la tía materna, debido a que la madre trabaja todo el día. El niño es el hijo mayor y su única hermana tiene 7 años de edad. Los principales problemas de conducta del niño que reporta la tía son desobediencia, oposición, gritos excesivos, lloriqueo excesivo, irritabilidad e hiperactividad. La tía reporta que el problema de conducta se presenta al regresar de la quimioterapia o al día siguiente. La estrategia de la tía para controlar los problemas de conducta es hablar con él o ignorarlo.

En cuanto al acuerdo sobre las metas del tratamiento encontramos que la tía tiene un 100% de acuerdo con las metas propuestas en el Juego del Optimismo,

mientras que el niño presenta un porcentaje de 95.8% y la hermana un 91.6% (Ver figura 61).

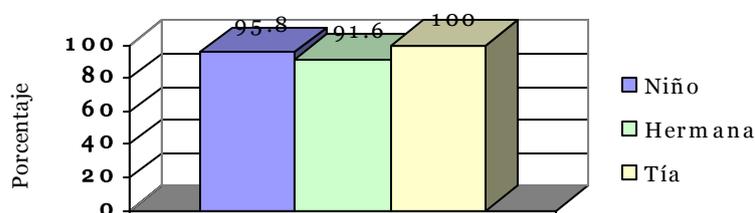


Figura 61. Porcentaje de acuerdo con las metas del tratamiento Caso 2.

Al utilizar el FES, encontramos que la tía reporta un nivel de cohesión (C) en su familia por debajo de lo esperado, mientras que su percepción sobre la posibilidad de que en la familia se pueden expresar (EX) abiertamente las emociones es ligeramente superior a lo esperado. El nivel de conflicto (CON) percibido es elevado. Sin embargo, su percepción sobre la individualidad, es decir, que en la familia a cada persona se le permite tener su propio espacio para la realización de actividades independientes esta ligeramente por debajo de lo esperado (IND).

La percepción sobre el esfuerzo que se hace en la familia por ser mejores, a través de una buena orientación para el logro de sus metas (OM) es baja. Se perciben muy pocas actividades de carácter cultural o intelectual (OCI) en las que se involucre a la familia, mientras que las actividades recreativas (RE) se encuentran por arriba de lo esperado.

En la subescala de religiosidad (REL) la tía reporta baja percepción sobre las creencias religiosas en su familia. La percepción sobre la organización (ORG) es el más alto de todas las subesclas, y finalmente la percepción de control (CTL) es el esperado (Ver figura 62).

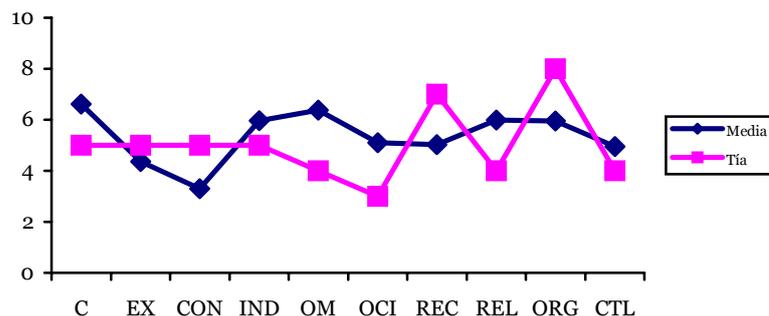


Figura 62. Puntajes de la tía en su evaluación del ambiente social familiar.

En los indicadores del HDL se puede observar que la tía percibe elevado el número de discusiones en la familia (ARFAM) (como se observo con la evaluación del ambiente social familiar), además las características físicas de su vivienda son percibidas como aspectos negativos en el ambiente del hogar (AN). La tía tiene una percepción elevada sobre el número de actividades que realiza con familiares (AF), pero una percepción baja sobre sus actividades con amigos (AA). Además, cuando las personas tienen situaciones difíciles pueden solicitar ayuda o apoyo de profesionistas (P = médico, abogado, etc.) o personas no profesionistas (NOP = amigos, familia, etc.), encontrando que en ambos casos la tía tiene una percepción muy parecida a lo esperado (Ver figura 63).

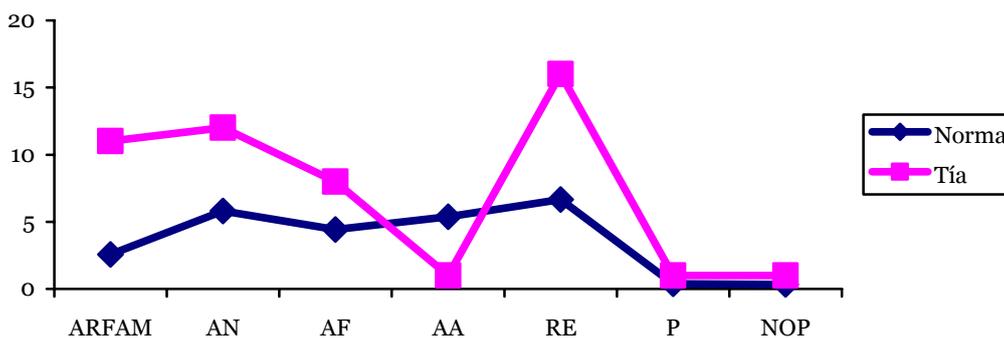


Figura 63. Puntajes de la tía en su evaluación sobre el número de argumentos familiares (ARFAM), el ambiente físico negativo en el hogar (AN), las actividades con la familia(AF), actividades con los amigos(AA) , número de relaciones estrechas (RE), búsqueda de apoyo con profesionistas (P) y búsqueda de apoyo con no profesionistas (NOP).

Otro de los indicadores del HDL es el relacionado con la salud, donde podemos observar que la tía presenta menos condiciones médicas (CM), síntomas físicos (SF), humor depresivo (HD) y síntomas por fumar (SFU), siendo el uso de medicamentos (UM) la subescala donde se presenta el porcentaje más elevado (ver figura 64).

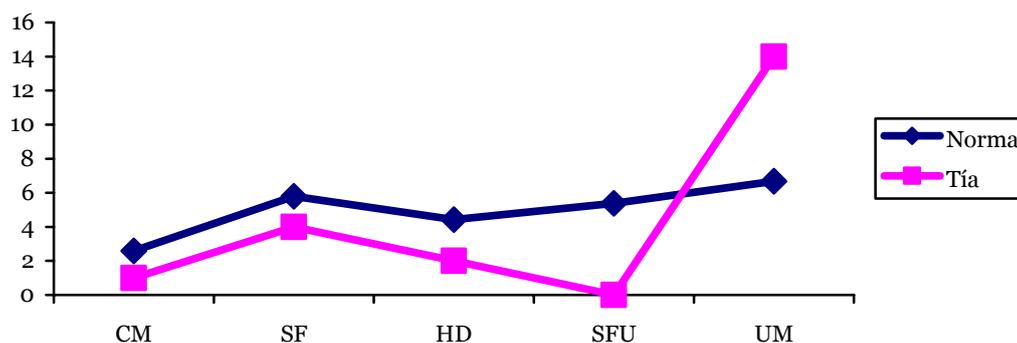


Figura 64. Puntaje de la tía con respecto a los indicadores de salud.

Por otra parte, el número de eventos de cambio en la vida, negativos (EN) (enfermedad de algún miembro de la familia, pérdida del trabajo, etc), de salida-evitación (ES) (fumar más, hacer más ejercicio, etc), y positivos (EP) (casarse, tener un nuevo bebé en la familia, etc) refleja el grado de situaciones estresantes a las que tiene que ajustarse la familia. Encontrando que la tía reporta un mínimo de situaciones de cambio negativo (Ver figura 65).

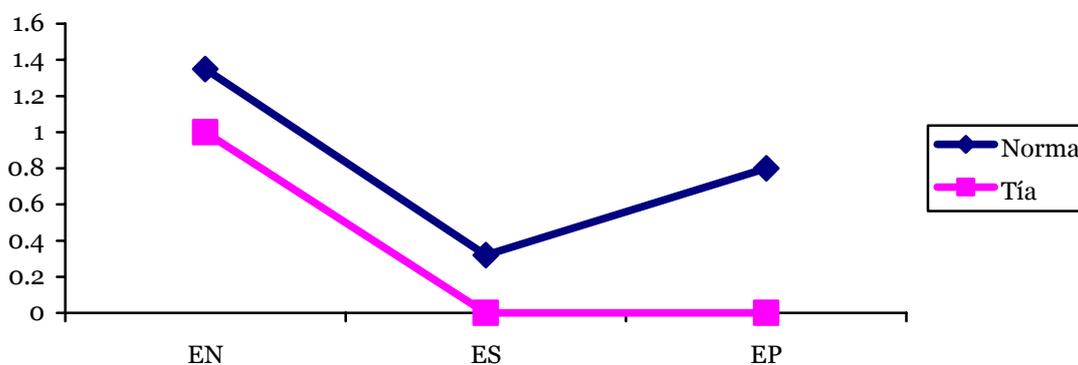


Figura 65. Puntajes de la tía en su evaluación sobre eventos de cambio en la vida (situaciones estresantes).

En cuanto a las estrategias de afrontamiento con las que cuenta la tía se observa la estrategia cognitivo (ACG) es la más empleada aunque se encuentra por debajo de lo esperado. La estrategia conductual (ACD) es menos utilizada, mientras que la estrategia de evitación (AE) no es utilizada por la tía (Ver figura 66).

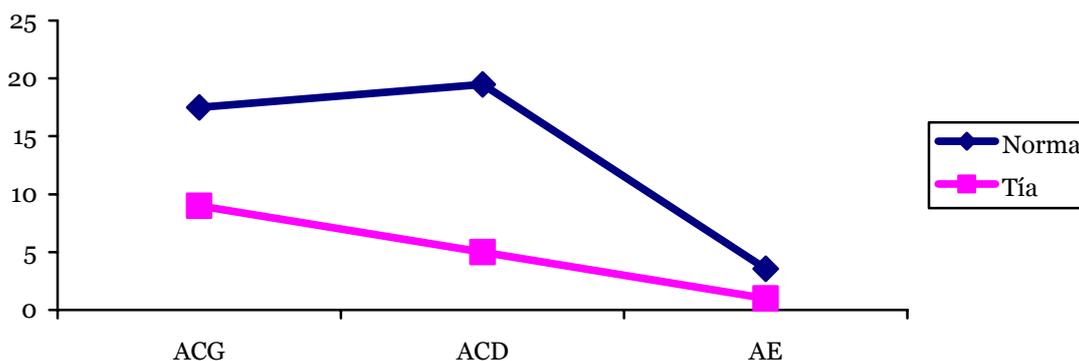


Figura 66. Principales estrategias de afrontamiento empleadas por la tía

Con respecto al índice de estrés por la crianza, la tía presenta una percepción de estrés ligeramente por arriba de lo esperado, en el área las características del niño, y del padre. Por lo que su puntaje total se encuentra un poco elevado (Ver figura 67).

En las subescalas que integran la dimensión del niño relacionadas con las características de su temperamento encontramos que la tía percibe al niño en la subescala de adaptable (ADAP) sin dificultades, es decir, que el niño no tiene problemas para manejar los cambios ante diferentes situaciones. Con respecto a las subescalas relacionadas con las expectativas de la tía y sus sentimientos de ser recompensados, encontramos la subescala de aceptabilidad (AC), en la que se observa que el niño cumple con las expectativas que su tía tiene de él (Ver figura 67).

En cuanto a la presión directa que ejerce el niño en la tía, es decir, con conductas como agresión y demandas de atención y servicio, podemos observar que la tía percibe al niño demandante (DEM). Por otra parte, la tía percibe que

el grado de Humor (HUM), es decir, el llanto del niño, sus amenazas y su depresión son mayores a los esperados con su edad y características. Finalmente, en la subescala que evalúa la distractibilidad y el grado de hiperactividad del niño (DIS/HIP) se observa que la tía percibe al niño inquieto. Por otro lado, se encuentra la subescala de refuerzo a los padres (REFP), donde encontramos el grado en el cual la interacción tía-niño termina en una respuesta afectiva positiva en la tía (Ver figura 67), por lo que no se presentan dificultades.

El IEC explora en el dominio del padre características de la personalidad de los padres o cuidadores y algunos componentes patológicos. Por ejemplo, la subescala de depresión (DEP) evalúa la magnitud en que se deteriora la disponibilidad emocional de la tía hacia el niño y la magnitud en la que la energía física y emocional está comprometida, encontrando que la tía se percibe en una situación problemática. La subescala de competencia (COM) evalúa el sentido de competencia en relación a su rol como madre (cuidadora), encontrando que la tía se llega a percibir poco competente. La subescala de apego (APEG) se refiere la situación interna de la tía en su rol como madre (cuidadora), encontrando que no presenta problemas esta área para ella (Ver figura 67).

Por otra parte encontramos las subescalas situacionales (Ver figura 67). En primer lugar se evalúa el apoyo físico y emocional proporcionado para facilitar el funcionamiento en el rol de la crianza, y también determina el nivel de conflicto en la relación de pareja respecto a la crianza. La subescala de aislamiento (AISL) examina el aislamiento social de la tía y la disponibilidad de apoyo social para el rol de cuidadora, sin presentar ningún problema en este sentido.

Otro aspecto importante está relacionado con la salud (S) donde se evalúa el impacto de la salud física general de la tía en términos de su habilidad para cumplir con las demandas de la crianza, en este aspecto observamos que la tía no presenta impacto en su salud. Finalmente, la subescala de restricción al rol

(RESTR) evalúa el impacto de la paternidad (cuidados) en la libertad personal y otros roles, dónde podemos observar que la tía no tiene ningún problema (Ver figura 67).

La última de las subescala ofrece una evaluación global de los estresores (ESTRÉS) situacionales que moderan o exacerban el estrés en la crianza, corroborando los datos sobre eventos de cambio en la vida, ya que al igual que en la evaluación del HDL, la tía no presenta estresores significativos (Ver figura 67).

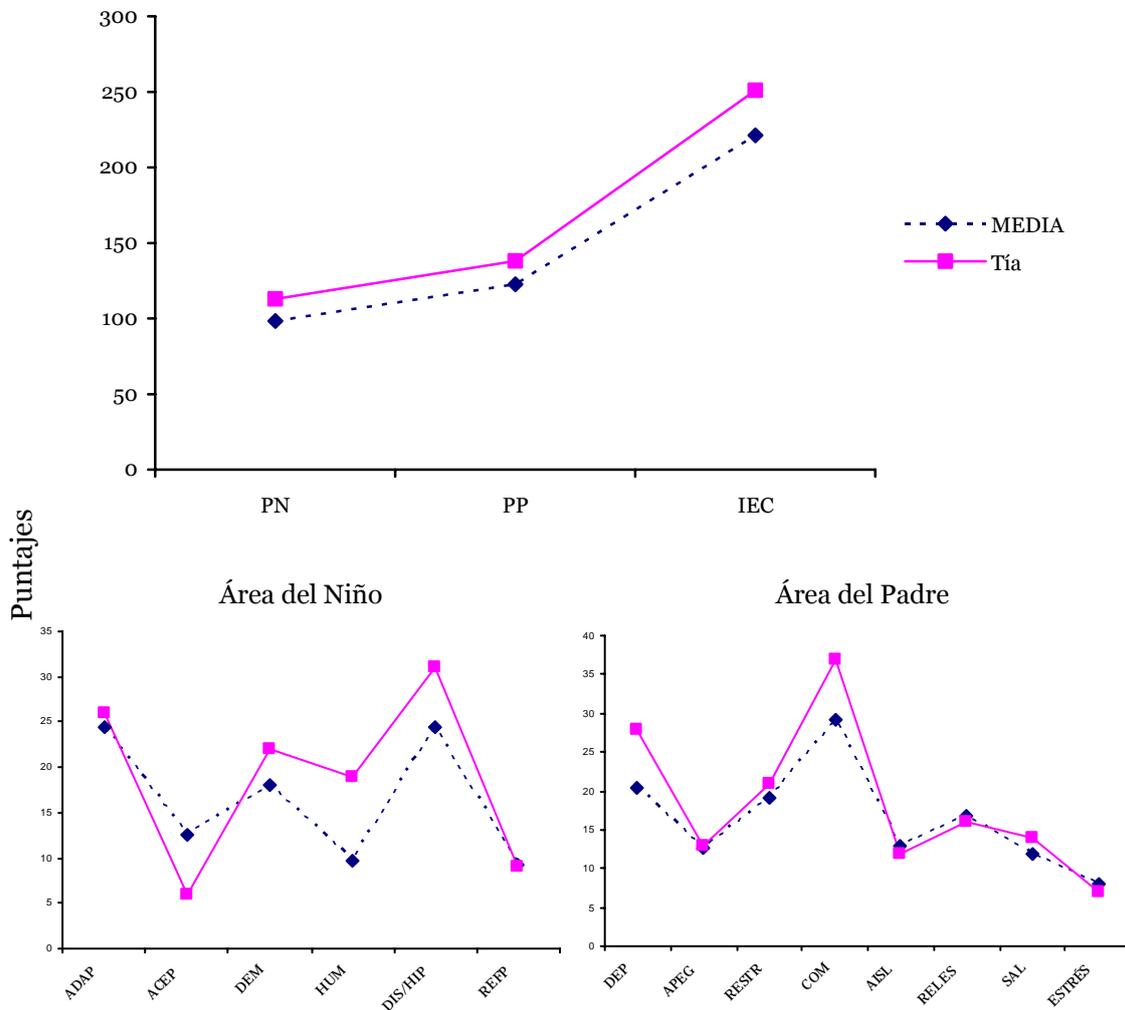


Figura 67. Se observan los puntajes totales y por área obtenidos en IEC en el Caso 2.

Para identificar los estilos explicativos más empleados por la tía, la hermana y el niño, se utilizaron diez situaciones (adaptadas para los padres, el niño y su hermana) y se analizaron sus verbalizaciones utilizando la estrategia CAVE. Se encontró que el principal estilos explicativos del niño dentro de la dimensión de permanencia es temporal con un 70% de sus verbalizaciones, mientras que su tía emplea un 40% de pensamientos permanentes y un 60% de temporales, mientras que la hermana se ubica en un 50% para cogniciones permanentes y temporales. En la dimensión de dominio el niño emplea el 90% de las veces verbalizaciones específicas, mientras que su tía lo hace en un 70%, igual que su hermana. Finalmente, en la dimensión de personalización el niño presentó un 60% de verbalizaciones internas, y su tía un 40%, mientras que su hermana tan solo un 30% de verbalizaciones internas (Ver figura 68).

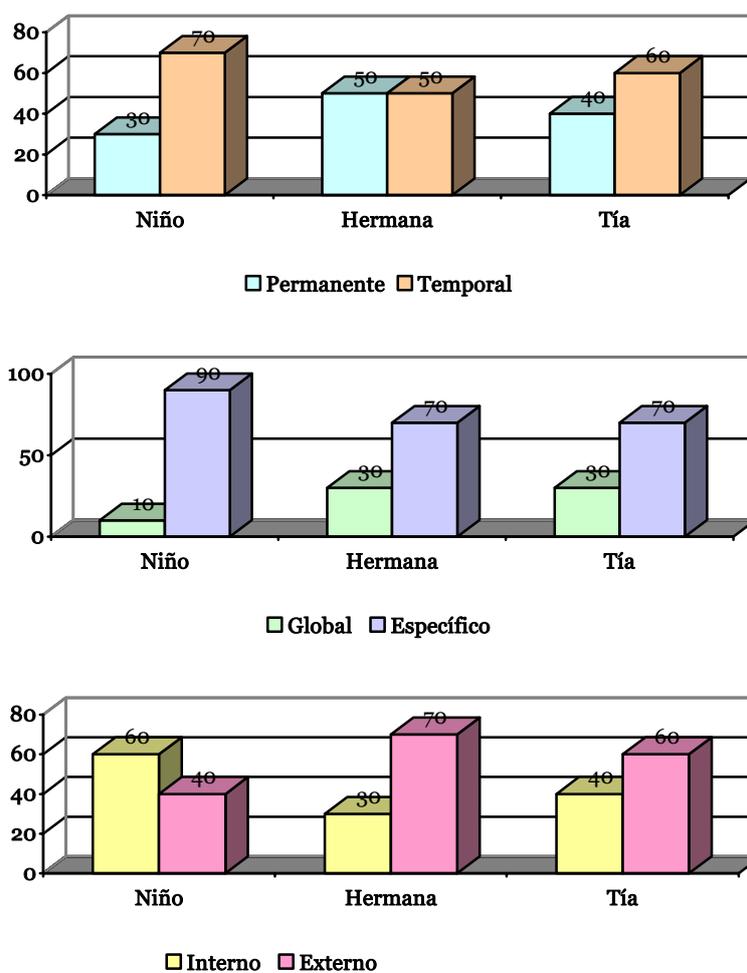


Figura 68. Principales estilos explicativos utilizados por el niño, su hermana y tía

También se evaluó el porcentaje de aciertos al presentar una serie de tarjetas con distintos estilos explicativos, dónde el niño, su hermana y su tía debían de identificar que emoción genera ese pensamiento. Encontrando que el niño presenta el porcentaje de más alto con un 70%, seguido de su hermana con un 60% y finalmente la tía con un 40% de aciertos. Por lo que la persona que tiene más dificultad para identificar las consecuencias emocionales de distintos pensamientos es la tía. Al terminar el tratamiento se incrementaron sus porcentajes de aciertos, siendo la tía que logra el nivel de aciertos más elevado (Ver figura 69).

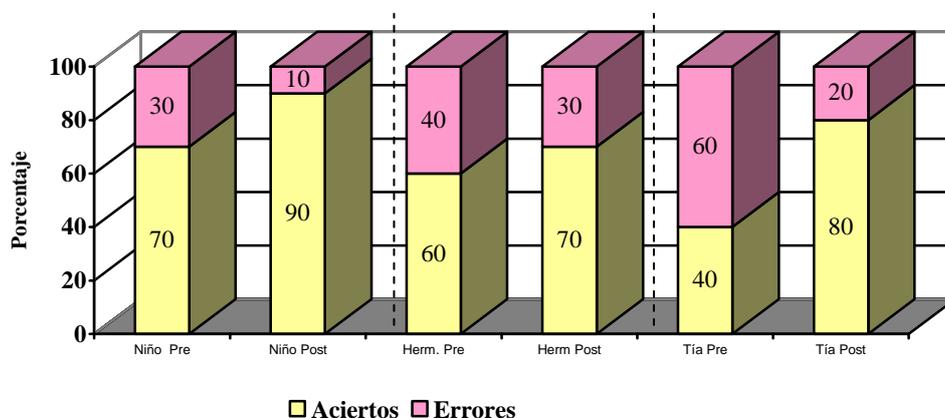


Figura 69. Porcentaje de aciertos y errores en el niño, su hermana y su tía.

Al evaluar al niño con el CDI, se encontró con un puntaje de 19 por arriba del punto de corte (17), encontrando que el puntaje más alto lo presenta en la sub escala de estado de ánimo negativo como se puede observar en la figura 70. Teniendo un 36.8% de estrés, manifestando situaciones recientes de molestia o incomodidad.

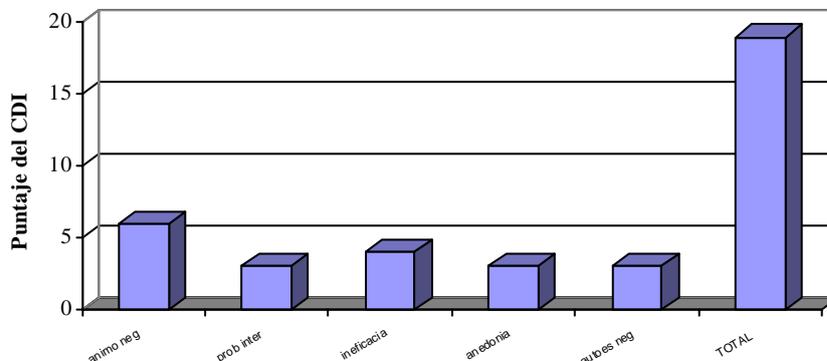


Figura 70. Puntajes obtenidos en el CDI, Caso 2

Por otra parte, los datos obtenidos del PedsQL sobre el impacto del cáncer en el niño (molestias, dolores, efectos secundarios del tratamiento, etc.) y en su calidad de vida (relaciones con otras personas, desarrollo de actividades, etc.) indican que la tía percibe un impacto negativo menor en cuanto a las características de la enfermedad y los procedimientos médicos en comparación con el niño. También se puede observar que el niño percibe un mayor impacto negativo en su calidad de vida. Destacando que la percepción sobre el impacto del padecimiento oncológico es distinta en la tía y el niño. La percepción en la evaluación posterior al tratamiento indica que la percepción del niño sobre el impacto de los síntomas del cáncer permanece igual, mientras que la percepción sobre su calidad de vida mejora. En el caso de la tía la percepción mejora en ambos sentidos (Ver figura 71).

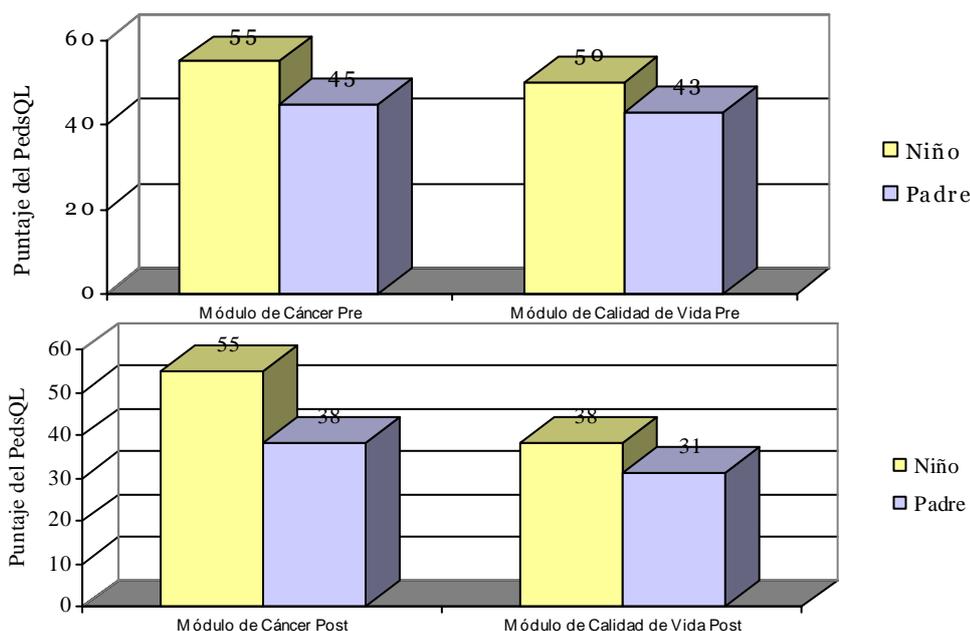


Figura 71. Puntajes obtenidos al evaluar la calidad de vida del niño, según la percepción de la tía y del propio niño antes y después del Juego del Optimismo.

En cuanto a la evaluación de la adherencia terapéutica, se muestra la distribución del porcentaje de conductas de adherencia al tratamiento médico durante las 30 sesiones en que la familia participó en el Juego del Optimismo.

El niño inició la intervención estando en tratamiento de quimioterapia y culminó la intervención en etapa de vigilancia. El promedio de conductas de adherencia en la línea base fue de 43.96% y el porcentaje obtenido en tratamiento fue de 74.17%. Obteniendo una ganancia de 30.21%. Debido a que se encontró dependencia serial en los datos se utilizó la técnica de división en mitades (split-middle-technique²). Se trazaron las líneas de aceleración para la fase de línea base y la fase de tratamiento y se observa que no hay cambio de nivel, pero si de pendiente de la fase de línea base a la fase de intervención. Se obtuvo una $p = 0.0001$ lo que indica que el tratamiento generó un cambio significativo en las conductas de adherencia al tratamiento médico como se observa en la figura 72.

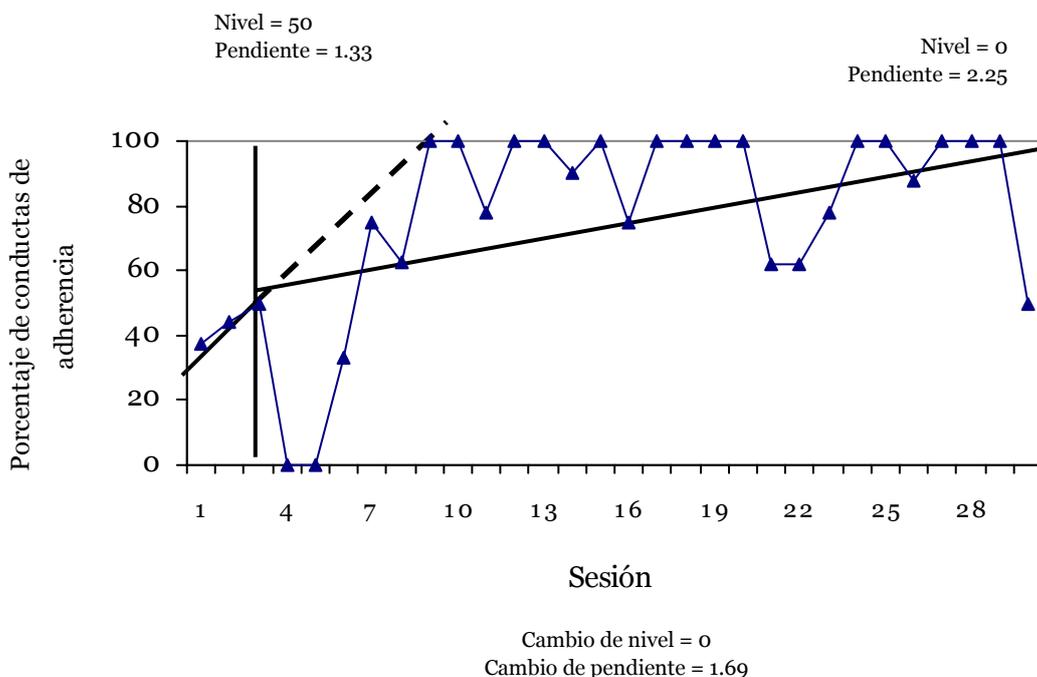


Figura 72. Se observan las líneas de aceleración trazadas para la fase de LB y la fase de Tx en el caso 2.

² Como ya se mencionó esta técnica permite examinar la tendencia o pendiente dentro de las fases línea base e intervención y comparar las pendientes a lo largo de las fases, para determinar si hay cambios estadísticos entre la fase de LB y el Tx (Ver apéndice A).

Como se mencionó anteriormente, el niño termino su participación en el Juego del Optimismo en la etapa de vigilancia, por lo que empezó a practicar la natación y otros deportes de equipo.

Finalmente se evaluó la satisfacción con el Juego del Optimismo, tanto en la tía como en el niño. Se evaluó si los participantes perciben que han adquirido habilidades de reestructuración cognitiva (cambio de pensamientos pesimistas en optimistas), si esas habilidades les ayudan a sentirse mejor, si cuentan con habilidades para solucionar problemas, si cuentan con habilidades para relacionarse mejor con otras personas, si las cosas que aprendieron les ayudan a sentirse mejor y si recomendarían el Juego del Optimismo a otros niños con Cáncer. Encontrando que la tía el padre reporta un 77% de satisfacción con los resultados del tratamiento y en el caso del niño el porcentaje de satisfacción es de 97%.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

A pesar de que los padecimientos crónicos degenerativos, como el cáncer, tienen su origen en las alteraciones biológicas, es indiscutible la participación de la conducta del individuo en la recuperación del estado de equilibrio físico. Es por eso que la participación del psicólogo de la salud es prioritaria en el estudio de las variables conductuales que están relacionadas con la respuesta del paciente ante su enfermedad y tratamiento.

No es ninguna sorpresa el identificar que en México la transición epidemiológica refleja la disminución de las enfermedades infecciosas y muestra un incremento de los padecimientos crónicos degenerativos. Por lo que el reto en el campo de la acción profesional del psicólogo clínico de la salud y de los analistas conductuales aplicados, está en favorecer el desarrollo de conocimiento y estrategias que favorezcan el trabajo en los tres niveles de atención a la salud.

Como menciona Amigo (1998) el psicólogo clínico de la salud debe tratar de identificar los indicadores biopsicosociales relacionados con la prevención del inicio de los padecimientos (como la alimentación, el descanso, la actividad física y la exposición a agentes cancerígenos, entre otros). También debe de dirigir sus esfuerzos al mantenimiento o cambio en los estilos de vida, tratando de promover la adopción de patrones conductuales saludables. Finalmente, una de las actividades más importantes es el desarrollo de programas de intervención enfocados a incrementar la calidad de vida y la adherencia de las personas con padecimientos crónicos.

Como se mencionó anteriormente, existe evidencia de que las intervenciones cognitivo-conductuales logran cambiar los estilos explicativos y alterar el funcionamiento inmune por lo que aumentan la probabilidad de mejorar el estado de salud de los pacientes asociado a desajuste emocional (Antoni, Cruess, Lutgendorf, Kumar. et al. 2000; Antoni, Cruess, Cruess, Kumar, et al 2000;

Bartroph, Lazarus, Luckhurst, Kiloh & Penny, 1977; Beck, 1976; Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979; Cruess, Antoni, Cruess, et al 2000; Elkin, Pilkonis, Docherty & Sotskyk, 1988; Ellis, 1979; Galán, 1995; Green, Green & Santoro, 1988; Glaser & Kielcolt-Glaser, 1985; Hollon, DeRubeis & Evans, 1990; Kazdin, Wilcoxon, 1976; Kuhl, 1981; Nolen-Hoeksema, 1990; Zullo, 1984).

Para lograr desarrollar eficazmente una estrategia de intervención psicológica es necesario considerar las características de la población blanco y de la enfermedad, tomando en cuenta el impacto del padecimiento en sus actividades, en su desarrollo emocional y físico, así como en sus relaciones sociales. Meichenbaum (1977) menciona que las estrategias cognitivo-conductuales utilizadas en los trastornos y procesos de ajuste infantil incluyen consideraciones sobre el ambiente interno y externo del niño y representan una perspectiva integral.

Sin embargo, el contexto está incompleto si no consideramos las necesidades de servicio psicológico que tienen los usuarios. Es por eso que no se debe desarrollar una propuesta de intervención sólo con las metas de tratamiento que reporta la literatura, por el contrario debe realizarse un diagnóstico de necesidades reales y percibidas con la población blanco. Sobre todo cuando las intervenciones reportadas por la literatura se han realizado en contextos socioculturales distintos a nuestra población blanco.

No podemos olvidar que el comportamiento del paciente estará mediado por las características de su ambiente, es decir, las condiciones culturales y sociodemográficas en las que se encuentra inmerso. Esta información es de particular importancia en el caso donde las conductas de cuidado del paciente dependen directamente del comportamiento y habilidades de los cuidadores, es decir, de los padres. Como mencionan Shelton y Stepanek (1994), es de suma importancia incluir a la familia en la propuesta de tratamiento, ya que esto permite que el niño se encuentre dentro del contexto familiar al que pertenece y se consideren las necesidades de su núcleo social inmediato.

Los datos obtenidos durante la fase I y II de este estudio permitieron identificar las características de la población blanco y sus necesidades reales de servicio. Dicha información facilitó la adaptación de la estrategia de intervención al lenguaje, nivel educativo, generó e intereses de los participantes, así como desarrollar material de apoyo.

Un factor que debe ser considerado es la información relacionada con la enfermedad. A pesar del tiempo que los padres y niños pasan inmersos en el ambiente hospitalario rodeados de un equipo multidisciplinario de la salud, no existe una comprensión clara y verídica sobre el padecimiento oncológico. Los niños se vuelven expertos en los procedimientos médicos con forme pasan tiempo en el hospital, sin embargo, eso no asegura que el niño y su familia cuentan con información adecuada. De tal manera que algunos padres no desean compartir el diagnóstico con su hijo, o brindan información distorsionada. Es importante destacar que en la medida en la que el paciente conoce cuál es el origen, y características médicas de su enfermedad, tratamiento y efectos secundarios, se vuelve un agente activo en su proceso de recuperación. Cuando el paciente y su familia tienen claridad sobre su diagnóstico y tratamiento, se involucran en su bienestar, al quitar creencias equivocadas y nocivas. Por ejemplo, que el niño piense que se enfermó por ser desobediente, o que la leucemia es un gusano en la sangre, mientras que los padres atribuyen el desarrollo de la enfermedad a sus habilidades como padres y no al tipo de alimentación o toma de medicamentos.

Como mencionan Cruzado y Olivares (1996), para lograr que la información se vuelva una herramienta a favor del bienestar del niño y su familia se debe considerar la edad del niño, su desarrollo cognitivo, el diagnóstico y características de la enfermedad y del tratamiento médico, conocer los efectos secundarios (y ser precisos con que no todos los efectos secundarios esperados los tendrá el niño) y finalmente conocer la posibilidad de las recaídas.

Cuando los niños y sus padres no tienen información sobre la enfermedad generan atribuciones causales que los llevan a un estado de indefensión, pues no creen que

ellos puedan hacer algo ante el diagnóstico y consideran la palabra cáncer como sinónimo de muerte. Al respecto en nuestro país se presentan anualmente seis mil nuevos casos de cáncer en la infancia (INEGI/Secretaría de Salud, 2003), sin embargo, el pronóstico de sobrevivencia se encuentra alrededor del 70% cuando el padecimiento oncológico es diagnosticado oportunamente, por lo que “cáncer” no significa muerte. Por lo tanto la importancia de brindarles información radica en que sus atribuciones cambian, permitiendo que el niño y su familia se perciban como agentes de activos en el desarrollo y mejoría del padecimiento.

Dentro de las características de nuestros usuarios potenciales encontramos que la mayoría tiene una edad entre los 7 y los 12 años de edad, el grado escolar es bajo, debido a los largos periodos en los que se han ausentado a la escuela, o simplemente no han podido ingresar debido a su condición de salud. Además, los niños que presentan cáncer son en su mayoría varones y su diagnóstico en un 70% de los casos corresponde a la leucemia, estos datos apoyan lo descrito por Cecalupo (1994).

Los padres son campesinos o comerciantes y sus madres se dedican principalmente al hogar, teniendo ambos un nivel de escolaridad bajo. Las actividades y el nivel de escolaridad, nos llevan a utilizar ejemplos o situaciones que les sean familiares, adecuando el lenguaje de la intervención y desarrollando material que visualmente facilite la comprensión y que no sea solo de lectura.

La economía de las familias es otro factor que tiene un impacto directo en la adaptación a la enfermedad, siendo un agente generador de estrés y conflicto entre los padres. Debido a los gastos originados por la enfermedad y el desequilibrio que representa para la economía familiar la compra de medicamentos, el gasto en el transporte a los hospitales o lugares donde recibe el tratamiento médico, así como la inversión en hospedaje (sobre todo para las familias de provincia) y los gastos en comidas fuera de casa. Aunado a las dificultades económicas, el tiempo que los padres dedican al cuidado de la salud de su hijo enfermo representa en muchas ocasiones un conflicto con su actividad laboral. La dedicación al hijo enfermo

facilita que los padres descuiden a otros miembros de la familia como son los otros hijos, para quienes el proceso de adaptación a la enfermedad de su hermano se vive de manera aislada y conflictiva.

Es importante mencionar que las familias tienden a la disfunción de pareja debido a la presión originada por la enfermedad de uno de sus hijos. Además de tener pocas habilidades resolviendo problemas, lo que incrementa la probabilidad de rupturas en el núcleo familiar ante el estrés que viven. Lo que se corrobora al observar que los padres de niños con cáncer son separados (30%), divorciados (10%), se encuentran en unión libre (10%) o son solteros (4%).

La literatura reporta (Thompson & Gustafson, 1996) que los principales esfuerzos de las intervenciones psicológicas están encaminados a brindar apoyo para el ajuste del niño a los procedimientos médicos, sin embargo, las necesidades de servicio de los padres y los niños apuntan a otra dirección.

Sus principales preocupaciones se encuentran en torno al aislamiento del niño de su ambiente familiar, en particular en su relación con sus hermanos y en la ruptura de los padres como pareja. El manejo de los cambios de ánimo del niño (a consecuencia del tratamiento médico) es otro aspecto de preocupación, reportando problemas con la agresión del niño al padre cuidador. Manifestando en general un déficit en las habilidades sociales. Estas características ya habían sido reportadas en pacientes con cáncer en otros estudios (Green & Shellenberger, 1991; Morris & Creer, 1980; Temoshok, 1987).

Los padres y los niños perciben problemas en la relación del niño con otros familiares (hermanos, abuelos, tíos), ya que se pierden las reglas de la casa y se vuelve una relación permisiva, dónde el niño no tiene límites y se le permiten cosas que otros miembros de la familia no pueden realizar. Finalmente, los padres reportan dificultades para lograr obediencia en su hijo enfermo. Lo anterior es congruente con lo reportado por Soler (1996) al mencionar que la disciplina familiar es una de las dificultades ante el proceso de ajuste a la enfermedad.

En el aspecto escolar los niños encuentran dificultades para incorporarse a sus actividades escolares después de periodos de ausencia por el tratamiento médico. De igual manera, reportan problemas para mantener relaciones con sus pares o para entrar a grupos de niños ya establecidos, por lo que representa aislamiento. Esta situación se agudiza cuando los niños no saben explicar su enfermedad a los otros niños y maestros de la escuela, generando discriminación.

Por otra parte, en la fase III del estudio se evaluó el impacto en las instituciones que brindan apoyo a los niños con cáncer y sus familias debido a que presentan un alto nivel de responsabilidad social. Encontrando resultados similares a los obtenidos en otros estudios en cuanto a la responsabilidad de los prestadores de servicio y el desgaste que presentan por su actividad laboral (Arita & Arauz, 1998; Moreno & Oliver, 1993). Teniendo en sus manos la función de brindar medicamentos, hospedaje, alimentación y transporte a estas familias a través de donativos. Las personas que prestan servicio a los niños con cáncer (en particular en una institución de asistencia privada) son vulnerables a presentar altos niveles de estrés y por lo tanto pueden desarrollar un impacto negativo en su salud. Por lo que es necesario que estos prestadores de servicio reciban apoyo psicológico para evitar las consecuencias del síndrome de desgaste laboral (Burnout) en su salud.

En cuanto al uso de instrumentos de evaluación psicológica para población mexicana oncológico pediátrica, existen muy pocos instrumentos psicométricos validados. Por lo que se consideró en un principio trabajar en la adaptación y validación del PedsQl para población mexicana ya que es un instrumento que permite conocer el impacto del cáncer en la calidad de vida de los niños y considera la percepción del niño y la del padre, y ha sido empleado por investigaciones en el extranjero lo que nos permitiría hacer en el futuro comparaciones con otras poblaciones oncológico pediátricas. Desafortunadamente, el proceso de validación y adaptación requiere de un número elevado de aplicaciones de niños con cáncer y sus padres, esta situación presentó distintas dificultades que requieren ser consideradas. Como el número de casos de niños con cáncer que se encuentran en

los rangos de edad de acuerdo con las características del instrumento, el número de padres analfabetas y el número de niños que aunque cumplen con la edad aún no saben leer y escribir, además la mayoría de los casos corresponden a familias del interior de la república, por lo que no es fácil acceder a ellos y finalmente la condición de salud del niño es un factor que no siempre permite realizar este tipo de aplicaciones en los tiempos previstos. Por tal motivo los datos que se tienen hasta el momento no fueron considerados dentro de los resultados de este trabajo. A pesar de estas situaciones, es importante reconocer que el contar con instrumentos adaptados y validos para la población mexicana debe ser una de nuestras prioridades en futuros trabajos.

La fase IV de este estudio hace mención del desarrollo del Juego del Optimismo, considerando que es una estrategia de intervención cognitivo-conductual que tiene la finalidad de mejorar la calidad de vida e incrementar la adherencia terapéutica del niño y su familia a través de brindar información sobre las características de la enfermedad, realizar entrenamiento en reestructuración cognitiva y entrenamiento en habilidades sociales, además de enseñar a los padres habilidades de seguimiento instruccional.

Vale la pena mencionar que el Juego del Optimismo tiene la meta de que los participantes logren modificar o prevenir el estilo de pensamiento pesimista y la conducta derivada del mismo. Como se mencionó anteriormente diversos estudios relacionan el estilo pesimista con problemas de salud, una recuperación más lenta, baja adherencia terapéutica, déficit en habilidades sociales y bajo dominio para resolver problemas (Hops, 1992; Altman, & Gotlib, 1988; Seligman, 1996, Puente, 1985). Mientras que las personas que son optimistas resisten mejor la indefensión, no se deprimen fácilmente, tienen más habilidades sociales, saben resolver problemas, siguen las recomendaciones médicas, se enferman menos y cuentan con más apoyo social (Aspinwall, Brunhart, 2000; Aspinall, Richer & Hoffman, 2001; Danner, Snowdon, Friesen, 2001; Fredrickson, 1998, 2001; Headey, Wearing, 1989; Isen, Rosenzweig, Young, 1991; Kamen-Siegel, Rodin, Seligman & Dwyer, 1991; Maruta, Colligan, Malinchoc & Offord, 2000; Ostit,

Markides, Black & Goodwin, 2000; Staw, Sutton, Pelled, 1994; Seligman, 1998; Seligman, 2002; Segerstrom, Taylor, Kemeny & Fahey, 1998; Valliant, 2000, 2002)

Además, los estilos explicativos surgen en la infancia y brindar entrenamiento en el cambio de estilos negativos permite que los niños (y sus familias) tengan habilidades útiles para hacer frente a la enfermedad y para la adaptación a distintas situaciones y escenarios futuros. Por lo que los componentes de la intervención son fácilmente generalizados.

El Juego del Optimismo, fue validado en cuanto a su procedimiento por jueces expertos en el campo de la psicología de la salud. Los jueces consideraron adecuada la estructura del plan de intervención, el lenguaje, el nivel de motivación para trabajar con los participantes, los materiales y el hecho de brindar atención al niño con cáncer y a sus familias. Es importante mencionar que los jueces reportaron que no conocían una intervención con estas características para los niños con cáncer, por lo que es una estrategia innovadora y fácil de ser replicada.

Otra de las características de la intervención es que considera la replicación el camino para lograr sistematizar el procedimiento, por lo tanto cuenta con manuales para entrenar a los terapeutas y manuales para los usuarios. Asegurando de esta manera que la replicación se realizará de manera efectiva.

La forma de lograr que los usuarios (niños, padres-hermanos) adquieran las habilidades propuestas por el Juego del Optimismo es a través de criterios de dominio de cada uno de los componentes del tratamiento, por lo que la duración de la intervención varía en función al desempeño y adquisición de habilidades de los usuarios.

Una de las metas de la psicología de la salud y del análisis conductual aplicado se encuentra en lograr desarrollar estrategias de modificación conductual que tengan un impacto positivo en la sociedad, sin embargo, muchos programas psicológicos eficaces no son adoptados por los usuarios. Para evitar lo anterior es necesario

diseminar el tratamiento para permitir que la población blanco se vea beneficiada con una intervención que demuestre su efectividad. Por eso el Juego del Optimismo se encuentra dentro de los servicios que brinda una I. A. P. con la meta de que más niños con cáncer y sus familias puedan participar.

En cuanto a los resultados de la aplicación del Juego del Optimismo encontramos que se utilizó el diseño de caso único (con réplicas), con el objetivo de evaluar los posibles cambios en la calidad de vida, la conducta de adherencia terapéutica y la adquisición de los componentes del tratamiento en un continuo temporal que abarcaba la línea base y el tratamiento en el mismo sujeto, siendo él mismo su propio control. Además, con este diseño se buscaba identificar la relación funcional del tratamiento (VI) con la calidad de vida, el patrón de la adherencia terapéutica y la adquisición de los componentes de la intervención (VD) en cada sujeto, replicando este proceso en 5 ocasiones.

Un procedimiento que se utiliza para evaluar los cambios con este tipo de diseño es a través de la inferencia visual (Baer, Wolf & Risley, 1968). Si los resultados del tratamiento son significativos, las diferencias entre antes y durante o después del tratamiento deben ser claramente evidentes por inferencia visual. Hay tres lineamientos para llevar a cabo este análisis (Barlow & Hersen, 1988, citado en Martínez, 2003): observar si el nivel de conducta durante la línea base se traslapa con el nivel de la intervención, o con el nivel del seguimiento, analizar si la línea de tendencia se modifica de la línea base al tratamiento o al seguimiento y la media de la línea base debe ser visualmente diferente de la media del tratamiento o de la media del seguimiento.

En el caso de esta investigación, se contrastaron los resultados obtenidos en la línea base con los del tratamiento (en lo referente a la conducta de adherencia terapéutica). Se halló un claro aumento (por inspección visual) en el patrón de la adherencia terapéutica y se trazo la tendencia de los datos. Es importante mencionar que en la gráfica del caso 1 se percibe una disminución pronunciada en la conducta de adherencia casi al término del tratamiento, sin embargo, se debe al

momento en que el niño fue hospitalizado por lo que no pudo continuar en esa ocasión con su rutina cotidiana, cuando la situación regreso a la normalidad, aumento de manera evidente su conducta de adherencia.

Además de la inspección visual de los datos se realizó un análisis estadístico a los datos de adherencia, utilizando la técnica de división en mitades (split-middle-technique), por lo que se pudo examinar la tendencia o pendiente dentro de las fases de línea base e intervención, comparando las pendientes a lo largo de las fases con la intención de determinar si hay cambios significativos entre la línea base y la intervención. Los seis casos fueron estadísticamente significativos, por lo que podemos confirmar la evaluación realizada por inspección visual, es decir, se genero un cambio (incremento) en las conductas de adherencia al tratamiento médico.

En cuanto a la evaluación de la calidad de vida percibida en los niños y sus padres, se empleó la prueba no paramétrica de dos muestras relacionadas (prueba de rangos asignados de Wilcoxon), para determinar que la diferencia no se debe al azar, es decir, que es estadísticamente significativa. Encontrando que existe una diferencia significativa en los seis casos al evaluar antes y después de la intervención ($z = -2.207$, $p = 0.027$). De tal manera que podemos mencionar que la percepción del impacto negativo del cáncer en la calidad de vida disminuyó en los seis casos después del tratamiento.

También encontramos diferencias estadísticamente significativas, utilizando la prueba de rangos asignados de Wilcoxon, en la evaluación de los componentes del tratamiento antes y después de implementar el Juego del Optimismo ($z = -2.201$, $p = 0.028$), lo que confirma que los niños adquirieron los componentes del tratamiento.

En cuanto a los resultados caso por caso, vale la pena mencionar que el nivel de estrés generado por la crianza de un niño con un padecimiento oncológico es muy elevado, y se encuentra relacionado no solo con las características demandantes del

niño (por los cuidados que requiere), sino con la percepción del padre en cuanto a sus habilidades para ejercer su rol de padre o madre. También encontramos que el padre que tiene el rol de cuidador, es quien presenta más alteraciones en su salud y es quien reporta tener menos apoyo social. Lo cual confirma lo descrito por la literatura en cuanto al impacto negativo del estrés, en el aspecto físico y social.

A pesar de que los hermanos, son invitados a participar, no todos los padres consideran prioritario que ellos asistan. El trabajo con los hermanos permitió identificar que la enfermedad del niño genera en ellos una serie de cambios de comportamiento negativos, sin embargo, los padres no lo perciben hasta que el problema se agudiza. Cuando el hermano participa como un miembro activo en proceso de recuperación del niño enfermo, los problemas de comportamiento disminuyeron.

En cuanto a la validación social, los padres y niños presentaron un porcentaje elevado de acuerdo con las metas del tratamiento y también reportaron un elevado porcentaje de satisfacción con los resultados. De igual forma, el grado de significancia clínica en los seis casos fue elevado, es decir, el reporte de los padres, familiares u otros adultos significativos para el niño, quienes mencionaron cambios en la forma de relacionarse de los niños, en su ambiente familiar y escolar.

Al respecto, en el caso 1 el niño mostró habilidades sociales que le permitieron entrar por primera vez a la escuela sin comportamiento agresivo ni asilamiento, además de que el niño terminó el Juego del Optimismo en la fase de vigilancia. En el caso 2 el niño también terminó el tratamiento en fase de vigilancia y se incorporó a actividades extraescolares con un buen nivel de habilidades sociales (perteneció a un equipo de natación y realiza competencias). En el caso 3 la familia del niño no le había comentado el verdadero diagnóstico encubriendo el cáncer como si fuera una enfermedad pasajera, además de que ningún miembro de la familia participaba en el cuidado médico del niño de manera constante, por lo que fue importante que el niño asumiera un cambio en sus conductas de adherencia, logrando que el niño mostrara un papel activo en su autocuidado. En el caso 4 el

niño también paso a la fase de vigilancia y la familia reporto una mejor convivencia entre ellos. En el caso 5 el niño había perdido la vista a consecuencia de la diabetes y presentaba un asilamiento total, sin embargo, al terminar el módulo 3 el niño solicito una beca e inicio actividades extra escolares de manera independiente y se incorporo a un nuevo núcleo de amistades, por lo que no tenía tiempo para continuar con el Juego del Optimismo. Finalmente, el caso 6 también termino en fase de vigilancia y logro desarrollar habilidades de negociación importantes en su entorno escolar, además de incrementar una buena relación con su familia.

Es importante mencionar que la implementación del tratamiento depende de la edad del niño y de su desarrollo cognitivo. Es importante considerar que en niños menores a los 5 años no se puede realizar adecuadamente la reestructuración cognitiva. Mientras que los ejemplos y ejercicios están desarrollados para niños de hasta 15 años. Por lo que los adolescentes pueden encontrar fuera de contexto los ejemplos. Otra limitación es que se requiere de varios terapeutas entrenados para desarrollar el programa, por lo que se recomienda dar entrenamiento al menos a dos terapeutas por participante.

De acuerdo con los hallazgos encontrados se recomienda, considerar que futuras intervenciones consideren brindar servicio a las personas que atienden a los niños con cáncer y sus familias, así como a los profesores de las escuelas. En el primer caso para evitar el impacto del estrés y en el segundo caso para prevenir la discriminación y favorecer la integración del niño.

Podemos concluir, que la intervención cognitivo-conductual propuesta mostró efectividad, sin embargo existen aún muchos aspectos en los que se debe de seguir trabajando, para lograr que los niños mexicanos reciban apoyo psicosocial de manera integral. De igual forma es deseable continuar desarrollando estrategias de intervención que también consideren parámetros fisiológicos, para conocer más sobre el impacto de las intervenciones psicológicas en el proceso de recuperación de los niños.

REFERENCIAS

- Aaronson, N. (1990) Quality of life assessment in cáncer clinical trials; in J.C. Hollnand & R. Zittoun (Eds.). Psychosocial aspects of oncology (pp. 97-111) Germany: European school of oncology.
- Abidin, R. (1979) Índice de Estrés en la Crianza. En V. Acevedo (1996) Estudio descriptivo de las características de los usuarios del programa de prevención y tratamiento del maltrato infantil. Tesis Licenciatura UNAM.
- Abidin, R. R. (1990). Parenting stress index. Char-lottes Ville, V. A. Pediatric Psychology. Press.
- Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*. 21, 407-412.
- Abramson, L., Seligman, M. & Teasdale, J. (1978) Learned helplessness in humans: Critique and reformulation. *Journal of Abnormal Psychology*, 87, 49-74.
- Achterberg, J. (1984) Imagery and medicine: Psychophysiological speculations. *Journal of Mental Imagery*, 8, 1-4
- Achterberg, J., & Lawlis, G. (1979) A canonical relationship between blood chemistries and psychological variables in cancer patients. *Multivariable Experimental Research*, 41, 1-10
- Adamson, J., & Schmale, A. (1965) Object loss, given up, and the onset of psychiatric disease. *Psychosomatic Medicine*, 27, 557-576.
- Ader, R. (1991). *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press.
- Ader, R. (2000). *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press (second edition).
- Ader, R. & Cohen, N. (1985) CNS-immune system interactions: Conditioning phenomena. *The Behavioral and Brain Sciences*, 8: 379-394.
- Aisenson, A. (1981) *Cuerpo y persona. Filosofía y psicología del cuerpo vivido*. México. Ed. Fondo de Cultura Económica.
- Ajuriaguerra, J. & Marcelli, D. (1996) *Manual de Psicopatología del Niño*. Ed. Masson-Salvat Medicina.
- Albano, A. M. (1995) Treatment of social anxiety in adolescents. *Cognitive and Behavioral Practice*, 2, 271-298.
- Aldwin, C., Spiro, A., Clark, G. & Hall, N. (1991) Thymic peptides, stress and depressive symptoms in older men: a comparison of different statistical techniques for small samples. *Brain Behavioral Immunity*, 5, 206-218.
- Altman, E. & Gotlib, I. (1988) The social behaviour of depressed children: an observational study. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 16, 29-44.
- Amigo, I., Fernández, C. & Pérez, M. (1998) *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Anderson, N., Lawrence, P. & Olson, T., (1981) Within-subject analysis of autogenic training and cognitive training in the treatment of tension headache pain. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 12, pp 219-223
- Annie, C. & Groer, M. (1991) Childbirth stress. An immunologic study. *Journal of Obstetric Gynecologic Neonatal Nursery*, 20, 391-397.
- Antoni, M., Cruess, S., Cruess, D., Kumar, M., Lutgendorf, S., Ironson, G., Dettmer, E., Williams, J., Klimas, N., Fletcher, M. & Schneiderman, N. (2000) Cognitive-behavioral stress management reduces distress and 24-hour urinary free cortisol output among symptomatic HIV-infected gay men. *Ann Behav Med*. 22, 29-37.
- Antoni, M., Cruess, D., Cruess, S., Lutgendorf, S., Kumar, M., Ironson, G., Klimas, N., Fletcher, M. & Schneiderman, N. (2000) Cognitive-behavioral stress management intervention effects on anxiety, 24-hr urinary norepinephrine output, and T-cytotoxic/suppressor cells over time among symptomatic HIV- infected gay men. *J. Consult Clin Psychol*, 68:31-45.
- Antoni, M. & Schneiderman, N. (1998) HIV/AIDS. In A. Bellack & M. Hersen (eds.), *Comprehensive clinical psychology* (pp237-275). New York: Elsevier Science.
- Ardila, R. (1976). *Psicología del aprendizaje*. México, Siglo XXI Eds.
- Ardila, R. (1987). *Psicología fisiológica*. México, Ed. Trillas.
- Arita, W. & Arauz, J. (1998) La tarea laboral y el síndrome de Burnout en el personal de enfermería. *Psicología y Salud*. 11: 13-22

- Aspinwall, L., & Brunhart, S. (2000) What I don't know won't hurt me. En J. Gillham (ed.), *The science of optimism and hope: Research essays in honour of Martin E. P. Seligman* (pp 163-200) Philadelphia: Templeton Foundation Press.
- Aspinwall, L., Richter, L., & Hoffman, R. (2001) Understanding how optimism works: An examination of optimists' adaptive moderation of belief and behaviour. In E. C. Chang (Ed.), *Optimism and pessimism: implications for theory, research, and practice* (pp. 217-238). Washington DC: American Psychological Association.
- Assael, M., Naur, S., Pecht, M., Trainin, N., & Samuel, D. (1981) Correlation between emotional reaction to loss love and lymphocyte response to mitogenic stimulation in women. Sixth Congress of the International College of Psychosomatics Medicine. Quebec, Canada.
- Axelrod, S. (1987). Functional and structural analyses of behavior: Approaches leading to reduced use of punishment procedures? *Research in Development Disabilities*, 8, 165-178.
- Axelrod, S.; & Apsche J. (1983). *The effects of punishment in human behavior*. New York: Academic Press.
- Arzin, N. H. & Holz, W. C. (1966). Punishment. In W. K. Honing (Ed.) *Operant behaviour areas of research and application*. New York: Appleton Century Crofts.
- Baum, A., & Andersen B., (2001). *Psychosocial Interventions for Cancer*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bachen, E., Manuck, S., Marsland, A., Cohen, S., Malkoff, S. & Muldoon, M., (1992) Lymphocyte subset and cellular immune responses to a brief experimental stressor. *Psychosom-Med.*, 54, 673-679.
- Backus, K. (1993) *Medical and health information directory*. Vol.1 Organizations, agencies, and institutions (6th ed.) Detroit, MI: Gale Research.
- Baigrie, R., Lewis, C., Lamont, P., Morris, P., & McGee, J. (1992) Effect of major surgery on the release of interferon gamma by peripheral blood mononuclear cells: and investigation at the single cell level using the reverse haemolytic plaque assay. *Cytokine*, 4, 63-65.
- Baker, B. L. (1984) Intervention with families with young severely handicapped children. In J. Blancher (Ed.), *Severely handicapped young children and their families* (pp. 319-375) Orlando Academic Press.
- Ballesteros, J. (1982) *El esquema corporal*. Madrid. TEA ediciones.
- Bandura, A. (1977) *Social learning theory*. Englewood Cliffs, N.J. Prentice Hall.
- Bandura, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- Bandura, A. (1986). *Social Foundations of Thought and Action*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Bandura, A. (1992) On rectifying the comparative anatomy of perceived control: Comments on "Cognates of personal Control". *Applied & Preventive Psychology*, 1, 121-126.
- Barakat, L., Hetzke, J., Foley, B., Carey, M., Gyato, K., & Phillips, P. (2003) Evaluation of a Social-Skills Training Group Intervention With Children Treated for Brain Tumors: A Pilot Study *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 28, No. 5, 2003, pp. 299-307
- Barón, G. & Ordoñez, A. (1998) *Oncología Clínica 1: Fundamentos y Patología General*. McGraw-Hill, España.
- Barret, P. M., Dadds, M. R. & Rappe, R. M. (1996) Family treatment of children anxiety Disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 64 (2): 333-342.
- Bartrop, R., Lockhursts, L., Lazarus, L., Kiloh, & Penney, R. (1979) Decreased Lymphocyte Function After Bereavement. *The Lancet*, I, 834-836.
- Basmajian, J. (1979) *Biofeedback-Principles and practice for clinicians*. Baltimore, MD: Williams & Wilkins.
- Baum, A. & Andersen, B. (2001) *Psychosocial Interventions for Cancer*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Baum, A., Gatchel, R. & Krantz, D. (1997) *An introduction to health psychology* New York: McGraw-Hill
- Baum, A. & Fleming, I. (1993) Implications of psychological research on stress and technological accidents. *American Psychologist*, 48: 665-672
- Baum, A. & Posloszny, D. (2001) Traumatic Stress as Target for intervention with Cancer patients. In A. Baum & B.L. Andersen, *Psychosocial Interventions for Cancer*. American Psychological Association, Washington, DC
- Bayés, R. (1985) *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca

- Bayes, R. (1987). Factores de aprendizaje en la salud y la enfermedad. *Revista Española de la Terapia del Comportamiento*, 5(2): 119-135.
- Bayes, R. (1990) Influencia de los factores psicológicos en la longitud de vida de los enfermos oncológicos; en: Martínez Roca editor. *Psicología Oncológica*. Barcelona: 182-184.
- Bayes R. (1990). *Psicología y cáncer: prevención*; en: Martínez Roca, editor. *Psicología Oncológica*. Barcelona, 47-111.
- Bazyk, S. (1989) Changes in attitudes and beliefs regarding parent participation in home programs: And update, *American Journal of Occupational Therapy*, 43, 723-728.
- Beck, A. (1976). *Cognitive Therapy and the Emotional Disorders*. New York: New American Library
- Beck, A., Rush, A., Shaw, B., & Emery, G. (1979) *Cognitive Therapy of Depression: A Treatment Manual*. New York: Guilford.
- Bedell, J. & Lennox, S. (1994). The standardized assessment of cognitive and behavioral components of social skills. In J. R. Bedell (Ed.), *Psychological assessment and treatment of persons with severe mental disorders* (pp. 58-73). London: Taylor & Francis
- Belar, C. & Deardorff, W. (1999) *Clinical Health Psychology in Medical Settings: A practitioner's guidebook*. American Psychological Association (Fourth Printing) Washington, D.C
- Bellack, A. S., Mueser, K. T., Gingerich, S., & Agresta, J. (1997). *Social skills training for schizophrenia: A step-by-step guide*. New York: Guilford Press.
- Benson, H. (1983) The relaxation response and norepinephrine. *Integrated Psychiatry*, 1, 15-18
- Bierman, K. & Montminy, K. (1993) Developmental Issues in Social-skills Assessment and Intervention with Children and Adolescents. *Behavioral Modification*. 17:5 (July) 229-254.
- Biglan, A. y Campbell, D.R. (1981). Depression. In J. Shelton y R. Levy (Eds.), *Behavioral assignments and treatment compliance*. (pp. 111-146). Champaign, IL: Research Press.
- Birmaher, B., Rabin, B., Garcia, M., Jain, U., Whiteside, T., Williamson, D., Al-Shabbout, M., Nelson, B., Dahl, R., & Ryan, N. (1994) Cellular immunity in depressed, conduct disorder, and normal adolescents: Role of adverse life events. *J. Amer. Acad. Child & Adol. Psychiatry*, 33: 671-978.
- Blaney, P.H. (1981) Cognitive and behavioral therapies for depression: A review of their effectiveness. In L.P. Rehm, (Eds), *Behavior therapy for depression: Parents status and future directions*. (pp 1-32). New York Academic Press.
- Bleyer, W. (1990). The impact of childhood cancer on the United States and the World. *Ca-A-Cancer Journal for Clinicians*, 40, 355-367.
- Blonk, R.B., Prins, P.M., Sergeant, J.A., Ringrose, J. & Brinkman, A.G. (1996). Cognitive-behavioral group therapy for socially incompetent children: short-term and maintenance effects with a clinical sample. *Journal of Clinical Child Psychology*, 25 ,215-224.
- Bodenheimer, T., Wagner, E.H. & Grumbach, K. (2002) Improving primary care for patients with chronic illness. *Journal of the American Medical Association JAMA* , 288: 1775-1779.
- Booth, R. & Ashbridge, K. (1993) Models of psycho-immune interplay and their impact on the directions of psychoimmunological research. En: Husband As. (Eds) *Psychoimmunology as immune interactions*. Boca Raton. 163.74
- Borkovec, T., Grayson, J. & Cooper, K. (1978) Treatment of general tension: Subjective and physiological effects of progressive relaxation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 46, 518-528
- Boyce, T., Jensen, E., Cassel, J., Collier, A., Smith, A. & Ramey, C. (1977) Influences of life events and family routines on childhood respiratory tract illness. *Pediatrics*, 60: 609-615
- Brannon, L. & Feist, J. (2000) *Health Psychology: An Introduction to Behavior and Health*. Wadsworth.
- Braswell, L. & Bloomquist, M. L. (1991) *Cognitive Behavioral therapy with ADHD children*. Guilford Press, New York, 1991.
- Browder, D. (1997). Educating students with severe disabilities: enhancing the conservation 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.
- Bruch-Schweitzer, (1992) *Psicología del Cuerpo*. Barcelona. Edit. Herder.
- Buela-Casal, G. Fernández-Rios L. y Carrasco Giménez T.L. (1997): *Psicología preventiva. Avances recientes en técnicas y programas de prevención*. Madrid. Pirámide

- Burns, M. & Seligman, M. (1989) Explanatory style across the lifespan: Evidence for stability over 52 years. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56, 471-477.
- Burish, T. & Carey, M. (1984) Conditioned responses to cancer chemotherapy. Etiology and treatment. In N. Fox (ed): *Impact of Psychoendocrine Systems in cancer immunity*. Toronto: Hogrefe.
- Cacioppo, J., Gardner, W., Berntson, G. (1999) The affect system has parallel and integrative processing components: Form follows function. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 839-855.
- Caballo, V. (1991) *Manual de Técnicas de Terapia y Modificación de Conducta*. México: Siglo XXI.
- Caballo, V. E. (1993). La multidimensionalidad conductual de las habilidades sociales: propiedades psicométricas de una medida de autoinforme, la EMES-M. En *Psicología Conductual*, Vol. 1, n° 2, pp. 221-231
- Caballo, V. E. (1993^a). *Manual de Evaluación y Entrenamiento de las Habilidades Sociales*. Madrid. Siglo XXI
- Caballo, V. E. (1993b). Relaciones entre diversas medidas conductuales y de autoinforme de las habilidades sociales. *Psicología Conductual*, 1, 74-94
- Cabanac, M. (1971) Psychological role of pleasure. *Science*, 173, 1103-1107.
- Calman, K. (1984) Quality of life of cancer patients-An hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10, 124-127.
- Calman, K. (1987) Definitions and dimensions of quality of live. En N.K. Aaronson & J. Beckmann (Eds.), *Quality of life of cancer patients 1-10*. New York: Raven Press
- Campbell, E. (1952) *Security for young children*. Boston: Pilgrim Press.
- Cantu, O., Cordero, C., & Chávez, R. (2003) *Análisis Descriptivo de la Calidad de Vida de la Población Oncológica pediátrica Apoyada por una Institución de Asistencia Privada*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM
- Carver, C. & Scheier, M. (1990) Origins and functions of positive and negative affect: A control-process view. *Psychological Review*, 97, 19-35.
- Carver, C. (1994) Optimist versus pessimists predicts the quality of women's adjustment to early stage breast cancer; 73: 1213-1220.
- Cash, T. & Pruzinsky, T. (2002). Future challenges for body image theory, research, and clinical practice. In T.F. Cash & T. Pruzinsky (Eds.), *Body Images: A Handbook of Theory, Research, and Clinical Practice* (pp. 509-516). New York: Guilford Press.
- Cecalupo, A. (1994) Childhood cancers: Medical issues. In R.A. Olson, L.L. Mullins, J.B. Gillman, & J.M. Chaney (Eds.), *The sourcebook of pediatric psychology* (pp 90-97). Boston: Allyn & Bacon.
- Cella, D. & Tross, S. (1986) Psychological adjustment to survival from Hodgkin's disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54: 616-622.
- Cella, D. & Cherin, E. (1988) Quality of live during and after cancer treatment. *Comprehensive Therapy*, 4(5), 69-75.
- Cella, D. (1995) Measuring quality of live in palliative care. *Seminars in Oncology*, 22 (2, suppl.3), 73-81.
- Cervantes, G. (1963) *Tratado de Psiquiatría Infantil*. Barcelona España. Ed. Espax.
- Ciesielsk, K., Yanofsky, R., Ludwig, R., Hill, D., Hart, B., Astur, R. & Snyder, T. (1994) Hypoplasia of the cerebellar vermis and cognitive deficits in survivors of childhood leukemia. *Arch Neurol* Oct. 51: 10, 985-993.
- Chelsney (1993)- American Psychological Association - Health Psychology Division.
- Christopherson, E. (1994) *Pediatric compliance: A guide for the primary care physician*. New York: Plenum Medical Book.
- Clark, D., Bukstein, O., Smith, M., Kaczynski, N., Mezzich, A., & Donovan, J. (in press) Anxiety disorders in hospitalized adolescents with alcohol abuse or dependence. *Hosp. & Commun. Psychiatry*.
- Clore, G. (1994) Why emotions are felt. In P. Ekman & R. Davidson (Eds) *The nature of emotion: Fundamental questions* (pp 103-111) New York: Oxford University Press.
- Cohen, S. & McKay, G. (1984) Social support, stress and the buffering hypothesis: A theoretical analysis. In A. Baum, S. E. Taylor, & J. E. Singer (Eds), *Handbook of psychology and health* (pp. 253-267). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985) Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98, 310-357.

- Cook, T. D. (1988). Theories of programs evaluation: A short history. *Evaluación Psicológica/ Psychological Assessment*, 4(1), 3-29.
- Cornic, K. A. & Greenberg, M. T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Cruess, D., Antoni, M., Kumar, M. & Schneiderman, N., (2000) Reduction in Salivary Cortisol Are Associated with Mood Improvement During Relaxation Training Among HIV-Seropositive Men. *Journal of Behavioral Medicine*, Vol.23, No. 2, 107-122
- Cruz, V. (2000) Imagen Corporal del niño con leucemia. Facultad de Psicología. Tesis de Licenciatura. UNAM.
- Cruzado, J.A., & Olivares, M.E. (1996) Intervención psicológica en pacientes con cáncer. En J.M. Buceta y A.M. Bueno (Ed) Tratamiento psicológico de hábitos y enfermedades. Madrid: Pirámide
- Cunningham, A.J. (1981) Mind, body and immune response. En *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press.
- Da Costa, I., Rappoff, M., Lemanek, K. & Goldstein, G. (1997) Improving adherence to medication regimens for children with asthma and its effects on clinical outcome. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 30: 687-691.
- Daniels, P.K., & Schwartz, C.A. (1994) Health and medical organizations. En *Encyclopedia of associations: Vol. 1 Part 2: National organizations of the U.S.* (28th ed., pp. 1415-1700). Detroit, MI: Gale Research.
- Danner, D., Snowden, D., & Friesen, W., (2001) Positive emotions in early life and longevity: Findings from the nun study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 804-813.
- Davidson, R., (1993) The neuropsychology of emotion and affective style. In M. Lewis & J.M. Haviland (Eds.) *Handbook of emotion*. 143-154. New York: Guilford Press.
- Davidson, L., & Baum, A. (1986) Chronic stress and posttraumatic stress disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 303-308.
- Davies, H., Lennard, L. & Lilleyman, J. (1993) Variable mercaptopurina metabolism in children with leukemia: a problem of non-compliance? *Br Med J*; 306, 1239-1240.
- Daw J. (2001) Determining psychology's role in a change health-care scene: At a brainstorming event, leaders in the field focused on prevention. *Monitor on Psychology*. Volume 32, No. 11 December.
- Del Castillo, P.V. (2006) Asesoramiento genético en cáncer. Departamento de Genética del Instituto Nacional de Pediatría. Coloquio 2006 de Medicina Conductual "Manejo de las Enfermedades Crónico-degenerativas y Emergentes. Una visión hacia el futuro". Sociedad Mexicana de Medicina Conductual, Facultad de Psicología, UNAM y el Hospital Ángeles del Pedregal. Octubre.
- Demarbe, V. (1994) Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la Psicología de la Salud. *Anuario de Psicología*. 64, 71-74.
- 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.
- DeRubeis, R., Evans, M., Hollon, S., Garvey, M., Grove, W. & Tuason, V. (1990) How do cognitive therapy work? Cognitive change and symptom change in cognitive therapy and pharmacotherapy for depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 862-869.
- DeRubeis, R.J. & Hollon, S.D. (1981) Behavioral treatment of affective disorders. In L. Michelson, M. Hersen, & S. Turner (Eds.). New York Plenum.
- De Wilde, E., Kienhorst, I., Diekstra, R. & Wolters, W. (1992) The relationship between adolescent suicidal behavior and life events in childhood and adolescent. *Amer. J. Psychiatry*, 149: 45-51
- Deffenbacher, J. & Suinn, R. (1982) The self-control of anxiety. En P. Karoly y F. Kanfer (comp.) *Self management and behavior change from theory to practice*, New York, Pergamon Press.
- Deffenbacher, J. & Suinn, R. (1988) Systematic desensitization. *The Counseling Psychologist*, 16, 9-30.
- Deffenbacher, J. (1995) La Inoculación del estrés. En V. E. Caballo (comp.) *Manual de Técnicas de Terapia y Modificación de conducta*. Siglo Veintiuno de España Editores 3ra Edición. Cap.26
- Delahanty, D., Herberman, H., Craig, K., Hayward, M., Fullerton, C., Ursano, R., & Baum, A. (1997) Acute and chronic distress and posttraumatic stress disorder as function of responsibility for serious motor vehicle accidents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65, 560-567.
- Devins, G. (1994) Illness intrusiveness and the psychosocial impact of lifestyle disruption in chronic life-threatening disease. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 1(3), 251-264.

- Díaz N., L., Galán C., S., Fernández P., G. (1992). Grupos de autocuidado en diabetes mellitus tipo II. *Salud Pública de México*, 35(2): 169-176.
- Diener, E., Sandvik, E., & Pavot, W (1991) Happiness is the frequency, not the intensity, of positive versus negative affect. In F. Strack (Ed) *Subjective well-being: An interdisciplinary perspective* (119-139). Oxford, England: Pergamon Press.
- DiMatteo, M. (1994) Enhancing patients adherence to medical recommendations: *Journal of American Medical Association*, 271, 79-83.
- Divgi, A.B. (1989): Oncologist- induced vomiting: the Igvid syndrome. *New England Journal of Medicine*, 320 (189).
- Doll, R. & Peto, R., (1981) The causes of cancer: quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States Today. *J. Natl Cancer Inst* 66: 1191-1308.
- Donovan, Sanson-Fisher & Redman, (1989) Measuring quality of life in cancer patients. *Journal of Clinical Oncology*, 7 (7): 959-968.
- Dohrenwend, B. & Shroot, P. (1985) "Hassles" in the conceptualization and measurement of life stress variables. *Am Psychol* 40: 780-785.
- Dunbar-Jacob, J., Dunning, E. & Dwyer, K. (1993) Compliance research in pediatric and adolescent population: Two decades of research. En N.P. Krasnegor, L. Epstein, S.B. Jonhson & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental aspects of health compliance behavior* (pp.29-51). Hillside, NJ: Erlbaum.
- Dunts, C.J., Trivette, C.M., Davis, M. & Cornwell, J. (1988) Enabling and empowering families of children with health impairments. *Children's Health care*, 17, 71-81.
- Durá, E. (1990) El dilema de informar al paciente de cáncer. Valencia: Nau Llibres.
- Durand, V. M. (1987). "Lood homeward angel": A call to return to our (functional) roots. *Behavior Analyst*, 10, 299-302.
- Dweck, C.S., & Licht, B. (1980) Learned Helplessness and Intellectual Achievement, In J. Garber and M. Seligman, eds., *Human Helplessness: Theory and Applications*. New York: Academic Press 197-222.
- Edgington, E. E. (1980). Random assignment and statistical test for one-subject experiments. *Behavior Assessment*, 2, 19-28.
- Edwards, A.E., Smith, C.J., Gower, D.E., Williams, C.P., Ferguson, B.J.M., Gough, J. et al. (1990) Anesthesia, trauma, stress and leucocyte migration: Influence of general anesthesia and surgery. *European Journal of Anesthesiology*, 7, 185-196.
- Elliot, S. N. (1988). Acceptability of behavior treatments: Review of variables that influence treatment selection. *Professional Psychology: Research and Practice*, 19, 68-80.
- Ellis, A. (1962) Reason and Emotion in Psychotherapy. New York: Lyle Stuart.
- Elkin, I., Pilkonis, P., Docherty, J.P., & Sotsky, S. (1988) Conceptual Methodological Issues in Comparative Studies of Psychotherapy and Pharmacotherapy. *American Journal of Psychiatry*, 145, 909-917.
- Epstein, L.H., & Cluss, P.A. (1982) A behavioral medicine perspective on adherence to long-term medical regimens. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 950-971.
- Espinosa, E. & Bermúdez-Rattoni, F. (2001) Relación conducta-inmunidad: el papel de las citocinas. *Revista de Investigación Clínica* (Vol. 53, Num 3, Mayo-Junio, 240-253).
- Faba, G., Jiménez, C. & Vieyra, A. (2005) Reunión Nacional de Medicina Basada en Evidencia, Red de Colaboración Cochrane Iberoamericana.
- Faba, G., Jiménez, C. & Vieyra, A. (2005) Reunión Nacional de Medicina Basada en Evidencia, Red de Colaboración Cochrane Iberoamericana.
- 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.
- Fleming, I., Baum, A., Davidson, L. M., Reitan, E., & McArdle, S (1987) Chronic stress as factor in physiologic reactivity to challenge. *Health Psychology*, 6(3), 221-237
- Flickinger, D., & Nerbonne, J., (1987) Toward evaluation of NLP Systems, Hewlett-Packard Laboratories, Palo Alto, CA.
- Flores, L. A., & Bazan, L. E. (2004) Adherencia Terapéutica en Pacientes Oncológico Pediátricos. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM
- Foley, F. W., Beddell, J. R., LaRocca, N.G., Scheinberg, L. C., & Reznikoff, M., (1987) Efficacy of stress-inoculation training in coping with multiple sclerosis. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 919-122

- Foncerrada, M. Saucedo, J. (1981) LA exploración de la salud mental en el niño. *Revista Médica del IMSS*. Vol.19:15
- Foster, S., & Mash, E. (1999). Assessing social validity in clinical treatment research: Issues and procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 67, 308-319.
- Fotopoulos, S.S., & Sunderland, Q.P. (1978) Biofeedback in the treatment of psychophysiological disorders. *Biofeedback and SELF-Regulation*, 3, 331-358
- Fouguerau, M. (1984). *La inmunología*. México, Fondo de Cultura Económica. (Col. Breviarios, No. 344).
- Fox, B. H. (1981). Psychosocial factors and the immune system in human cancer. En *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press.
- Frank, J.D. (1988). Aspectos psicológicos y comportamentales de la enfermedad y del tratamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*. 20(1): 45-54.
- Fredrickson, B. (1998) What good are positive emotions? *Review of General Psychology*, 2, 300-319.
- Fredrickson, B. (2000) Cultivating positive emotions to optimize health and well-being. *Prevention & Treatment*, volume 3, article posted March 7.
- Fredrickson, B.L. (2001) The role of positive emotions in Positive Psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist* Vol. 56 No. 3, 218-226.
- Friedman, A. G., & Mulhem, 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.
- Friedman, M.J., (1981) Post-Vietnam syndrome: Recognition and management. *Psychosomatics*, 22:931-943
- 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 behaviour analysis* (pp. 265-292). New York: Plenum Press.
- Galán C., S. (1995). Modificación de la función inmune en una población senecta. Tesis de Maestría. Facultad de Psicología. UNAM.
- Ganta, V.K., Hiramoto, R.N., Solvason, H.B., & Spector, N.H. (1985). Neural and environmental influences on neoplasia and conditioning of NK activity. *The Journal of Immunology*. 135(2): 848-852.
- Garnezy, N. (1985) Stress-resistant children: The search for protective factors. In: *Recent Research in Developmental Psychopathology*, ed. J.E. Stevenson. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* book, Vol.4 Oxford: Pergamon Press, pp. 213-233
- Garnezy, N. & Rutter, M. (1983). *Stress, coping, & development in children*. New York: McGraw-Hill.
- Garnezy, N., Masten, A.S. & Tellegen, A. (1984). The study of stress and competence in children: A building block for developmental psychopathology. *Child Development*. 55, 97-111.
- Gatchel, R. & Oordt M. (2003) *Clinical Health Psychology and Primary Care: Practical Advice and Clinical Guidance for Successful Collaboration*. (Ed) American Psychological Association.
- Gelfand, D. M., Teti, D. M., & Fox, C. E. R. (1992). Sources of parenting stress for depressed and nondepressed mothers of infants. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 262-272.
- Gentry, W. (1984) *Handbook of behavioral medicine*. New York: Guilford Press.
- Gilham L. (1982) *Como ayudar a los niños a aceptarse a si mismos y a los demás*. Ed. Paidós.
- Glaser y Kielcolt-Glaser (1985). Relatively mild stress: depressed cellular immunity in the healthy adults. *Behavioral Brain and Science*. 8: 401-402.
- Goldbeck, L. (2006) The impact of newly diagnosed chronic paediatric conditions on parental quality of life. *Quality of life Research*, Sep 13
- Goldfried, M.R., & Trier, C.S. (1974) Effectiveness of relaxation as an active coping skill. *Journal of Abnormal Psychology*, 83, 348-355.
- Goldstein, A. L., Low, T.L.K., Thurman, G. B., Zatz, M.M., Hall, N. R., Chen, C.P., Hu, S.K., Naylor, P.H., & McClure, J.E. (1981) Current status of thymosin and other hormones of the thymus gland. *Recent Progress in Hormone Research*, 37, 369-415
- Goldfried, M.R., (1971) Systematic desensitization as a training in self-control. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 37, 228-234

- Gomes-Schwartz, B., Horowitz, M.J., & Sauzier, M. (1985) Severity of emotional distress among sexually abused preschool, school age, and adolescent children. *Hosp & Commun. Psychiatry*, 36: 503-508
- Gómez Pérez-Mitre G.(1993) variables cognoscitivas y actitudes asociadas con la imagen corporal y desórdenes del comer. *Investigaciones psicológicas*. 3 (1) 95-112
- Gómez Pérez-Mitre, G. (1995) Peso real, peso imaginario y distorsión de la imagen corporal. *Revista Mexicana de Psicología*, 12 (2) (185-195)
- Gómez Pérez-Mitre, G. (1995) Factor de Riesgo, distorsión de la imagen corporal: estimaciones subjetivas, mediciones objetivas. Proyecto de investigación. Mimeo.
- Gómez Pérez-Mitre, G. (1997) Alteraciones de la imagen corporal en una muestra de escolares mexicanos preadolescentes. *Revista Mexicana de Psicología*, 14 (1), 31-40
- Gómez Pérez-Mitre, G. (1998) Imagen corporal ¿Qué es más importante: “sentirse atractivo” o “ser atractivo”. *Revista de Psicología y Ciencia Social*. 2(1) 27-30
- González, C. (1984) Análisis epidemiológico del cáncer en la actualidad. I Jornadas de Psicología Oncológica. Asociación Española contra el Cáncer
- Green , B., Korol, M., Grace, M., Vary, M., Leonard, A., Gleser, G. & Smithson-Cohen, S. (1991) Children and disaster: Age, gender, and parental effects on PTSD symptoms. *J. Amer. Acad. Child & Adol. Psychiatry*, 30:945-951
- Green, M.L. Green R.G. & Santoro, W. (1987). Daily relaxation modifies serum and salivary immunoglobulins and psychophysiologic symptom severity. *Biofeedback and Self Regulation*. 13 (3): 187-198.
- Green, M. & Shellenberger, (1991) The dynamics of health and wellness. A byopsychosocial approach; en: Holt, Rinehart & Winston, editores. Filadelfia: 235-249.
- Gross, A., Magalnick, L. & Richardson, P. (1985) Self-management training with families of insuline-dependent diabetic children: A controlled long-term investigation. *Child and Family Behavior Therapy*; 7, 35-50.
- Grossarth-Maticek & Eysenck (1990) Personality, stress and disease; description and validation of a new inventory. *Psychol Reports*; 66: 355-373.
- Gruber, B.L., Hall, N.R., Hersh, S.P., & Dubois, P.(1988) Immune system and psychologic changes in metastatic cancer patients while using ritualized relaxation and guided imagery: A pilot study. *Scandinavian Journal of Behavioural Therapy*, 17, 25-46
- 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.
- Gump, B., & Matthews, K. (1999) Do background stressors influence reactivity to and recovery from acute stressors? *Journal of Applied Social Psychology*, 15, 135-148
- Haeney, M. (1987). *Introducción a la inmunología clínica*. Madrid, Ediciones Cea.
- Hall, N. R., & Kvarnes, R. (in press) Behavioral intervention and disease: Possible mechanisms. *Proceedings of the International Biofeedback Society*.
- Hall, N.R., & O'Grady M., (1991) Psychosocial Interventions and the Immune Function. In R. Ader.(1991) *Psychoneuroimmunology (2nd edition)* Academic Press.
- Hanson, C. (1990) Understanding insulin-dependent diabetes mellitus (IDDM) and treating children with IDDM and their families. En S.W. Henggeler & C.M. Bourdin (Eds.), *Family therapy and beyond: A multisystemic approach to treating the behavior problems of children and adolescent*. Pp278-323. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Hanson, C.L. (1992) Developing systematic models of adaptation of youths with diabetes. En A.M. La Greca, L.J. Siegel, J.L.Wallander & C.E. Walker (Eds.), , *Stress and coping in child health*. Pp 212-241). New York: Guilford Press.
- Harter, S. (1985). *Manual for the Self-Perception Profile for Children*. Denver: University of Denver Press.
- Harter, S. (1986) Processes underlying the construct, maintenance, and enhancement of the self-concept in children. In J. Suls & A. Greenwald (Eds.), *Psychological perspectives on the self (Vol. 3, pp. 137-181)*. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- 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.
- Haynes, R. B., Taylor, D. W. & Sackett, L. D. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

- Haynes, R.B., (1979) Strategies to improve compliance with referrals, appointments and prescribed medical regimens. En R.B. Haynes, D.W.Taylor, & D.L. Sackett (Eds), *Compliance in health care*.pp.121-143. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Hays, R. D. & Stewart, 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.
- Headey, B., & Wearing, A. (1989) Personality, life events, and subjective well-being: Toward a dynamic equilibrium model. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57, 731-739.
- Herbert, T. B., & Cohen, S (1993) Stress and immunity in humans: A metaanalytic review. *Psychosom. Med.*, 55: 364-379
- Herman, J. (1993) Sequelae of prolonged and repeated trauma: Evidence for a complex posttraumatic syndrome (DESNOS) In : *Posttraumatic Stress Disorder: DSM-IV and beyond*, Ed. J.R.T, Davidson & E.B. Foa. Washington, DC: American Psychiatric Press, pp. 213-228
- Hersen, M. & Bellack, A. S. (1982) Perspectives on the behavioral treatment of depression. *Behavior Modification*, 6, 95-106.
- Hesse-Biber, S., Clayton-Matthews, A., & Downey, J. (1987). The differential importance of weight and body-image among college men and women. *Genetic, Social, and General Psychology Monographs*, 113, 511-528.
- Hinde, R.A., & McGinnis, L. (1977) Some factors influencing the effects of temporary mother-infant separation in rhesus monkeys. *Psycholog. Med.*, 7:197-212
- Hinde, R.A., Spencer –Booth. Y. (1971) Effects of brief separation from mother on rhesus monkeys. In: *Primate Ethology*, Ed. D. Morris. London: Weidenfeld & Nicolson, pp. 267-286
- Holland, J. (1998) *Psycho-Oncology*. New York: Oxford, Oxford University Press.
- Holland, J., Rowland, J., Lebovits, A., & Rusalem, R. (1979) Reactions to cancer treatment. *Psychiatric Clinics of North America*, 2: 347-358
- Holman, H. & Loring, K., (2000) Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ*, 320: 526-527.
- Hops, H. (1995) Age-and gender-specific effects of parental depression: a commentary; *Development Psychology*, 31, 428-431.
- Hops, H. (1992) Parental depression and child behavior problems: implications for behavioral family intervention; *Behavior Change* 9 (3), 126-138.
- Hops, H., Lewinsohn, P., Andrews, J., & Roberts, R. (1990). Psychosocial correlates of depressive symptomatology among high school students. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19,211-220.
- Hossack, K. (1987) Cardiovascular responses to dynamic exercise. In: Hanson P. (ed) *Exercise and the heart*. W B Saunders, Philadelphia, pp 147-156.
- Hossfeld, D., (1992) *Manual de Oncología Clínica*. España: Doyma.
- Houldin, D. McCorkle R. y Lowery B.J. (1993). Relaxation training and psychoimmunological status of bereaved spouses. *Cancer Nursing*. 161 (1): 47-52
- House, Js; Landis, Kr. & Umberson D. (1998) Social relationship and health; *Science*; 241: 540-545.
- Houston, B.K. (1988) Division 38 survey: Synopsis of results. *The Health Psychologist*, 10, 2-3.
- Howard, B. L., & Kendall, P.C. (1996) Cognitive-Behavioral Family Therapy for Anxiety-Disordered Children: A Multiple- Baseline Evaluation. *Cognitive Therapy and Research*, 20(5), 423- 443.
- Hulka, B. (1977). Patients-clinician interactions and compliance. En R. B. Haynes, D. W. Taylor, & L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp. 63-77). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Iannotti, R.J. & Bush. P. J. (1993) Toward a developmental theory of compliance. En N.A. Krasner, L.Epstein, S.B. Johnson & S.J. Yaffe (Eds), *Developmental aspects of health compliance behavior*, pp 59- 76. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Ibañez, E., & Durá, E. (1990) Tratamientos psicológicos específicos para el enfermo oncológico. Una revisión. En E. Ibañez (Ed.) *Psicología de la Salud y Estilos de Vida*. Valencia: Promolibro.
- INEGI (2003) *Secretaría de Salud/Dirección General de Información en Salud. CONAPO Proyecciones de la Población de México, 2000-2050*.
- Institute for the Future. (2000) *Health and Health Care 2010*. san Francisco California: Jossey-Bass Publishers.
- Irwin, M., Daniels, M., Bloom, E.T., Smith, T.L., & Weiner, H. (1987) Life events, depressive symptoms & immune function. *American Journal of Psychiatry*, 144, 437-441.
- Irwin, M., Patterson, T., Smith, T.L., Caldwell, C., Brown , S. A., Gillin, J.C., & Grant, I. (1990) Reduction of immune function in life stress and depression. *Biol. Psychiatry*, 27, 22-30.

- Isen, A. M., Rosenzweig, A. S., & Young, M.J., (1991) The influence of positive affect on clinical problem solving. *Medical Decision Making*, 11, 221-227.
- Iwata, B. A., Dorsey, M. F., Slifer, K. L. & Richman, G. S. (1982a). Toward a functional analysis of self-injury. *Analysis of Developmental Disabilities*, 2, 3-20.
- Jacobs, T.J., & Charles, E. (1980) Life events and the occurrence of cancer in children. *Psychosom. Med.*, 42: 11-24.
- Jacobsen, P.B., Manne, S.L. Gorfinkle, K., Schorr, o., Rapkin, B., & Redd, W.H. (1990) Analysis of child and parent behavior during painful medical procedures. *Health Psychology*, 9, 559-576.
- Jacobson, A. M., Hauser, S. T., Lavori, P., Wolfsdorf, Herskowitz, R. D., Milley, J. E., & Gelfand, E. (1990). Adherence among children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus over a four-year longitudinal follow-up: I. The influence of patient coping and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 511-526.
- James, W. (1986). *Psychology: The briefer course*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Janoski, M.L., & Kugler, J. (1987) Relaxation, imagery, and neuroimmunomodulation. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 496, 722-730
- Jiménez, S. G. (2006). El impacto de la Medicina Genómica en México. Coloquio 2006 de Medicina Conductual "Manejo de las Enfermedades Crónico-degenerativas y Emergentes. Una visión hacia el futuro". Sociedad Mexicana de Medicina Conductual, Facultad de Psicología, UNAM y el Hospital Ángeles del Pedregal. Octubre.
- Kamen-Siegel, L., Rodin, J., Seligman, M. E., & Dawyer, C. (1991). Explanatory style and cell-mediated immunity. *Health Psychology*, 10, 229-235.
- Kahneman, D. (1999) Objective happiness. In D. Kahneman, E. Diener, & N. Schwarz (Eds.) *Well-being: The foundations of hedonic psychology* (pp3-25). New York: Russell Sage Foundation.
- Kaplan, H.B. (1991). Social psychology of the immune system: a conceptual framework and review of the literature. *Social Science and Medicine*. 33(8): 909-923.
- Kaslow, N., Rehm, L., & Siegel, A. (1984) Social-cognitive and cognitive correlates of depression in children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 12, 605-620.
- Kaslow, N., Tannenbaum, R., & Seligman, M. (1978) The KASTAN: A children's Attributional Styles Questionnaire. (Unpublished manuscript, University of Pennsylvania).
- Katz, L. (1989) What should children be doing? En K. Paciorek & J. Munro (Eds.) *Annual Editions: Early Childhood Education*, 10th Edition Guilford, CT: Dushkin.
- Kazak, A. & Christakis, D. (1996) The intense stress of childhood cancer: A systems perspective. In C.R. Pfeffer (Ed.), *Severe stress and mental disturbance in children*, (pp. 277-305).
- Kazak A., Christakis D., Alderfer M., & Coiro, M. (1994). Young adolescent cancer survivors and their parents: Adjustment, learning problems, and gender. *Journal of Family Psychology*. 8: 74-84.
- Kazdin, A. E. (1977). Assessing the clinical significance of behavior change through social validation. *Behavior Modification*, 1, 427-452.
- Kazdin, A. E. (1978) *History of behavior modification*. Baltimore: University Park Press.
- 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 life. New York: Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.
- Kazdin, A., (1982) *Single-case research designs: Methods for clinical and applied settings*. New York: Oxford University Press. En D. H. Barlow & M. Hersen (Ed.), *Single case experimental designs: Strategies for studying behavior change* (pp. 285-371). USA Pergamon General Psychology Series.
- Kazdin, A.E. & Wilcoxon, L.A. (1976) Systematic Desensitization and Nonspecific Treatment Effects: A Methodological Evaluation. *Psychological Bulletin*, 83, 729-758.
- Kennard, B.D., Emslie, G.J., Mayes, T.L. & Hughes, J.L. (2006) Relapse and recurrence in pediatric depression. *Adolescent Psychiatric Clinics of North America* Oct; 15(4): 1057-79.
- Kendall, P. & Hollon, S.D. (1979) Cognitive behavioral interventions : overview and current status. En P.C. Kendall & S.D. Hollon (Eds) *Cognitive-behavioral interventions: Theory, research and procedures* (pp. 1-13). New York: Academic Press.
- Kennedy, S., Kiecolt-Glaser, J.K., & Glaser, R. (1988) Immunological consequences of acute and chronic stressors: Mediating role of interpersonal relationships. *British Journal of Medical Psychology*, 61, 77-85

- Kersting, K. (2004) Health –care change is coming. What do we do? : Ensuring that psychological services are integral to health –care delivery is key to keeping pace with the market, convention panelist advised. *Monitor Psychology*. Volume 35, No. 9 October.
- Kiecolt-Glaser R. (1991). Stress and Immune Function. En R. Ader, D. Felten & N. Cohen. (Ed) *Psychoneuroimmunology* (pp 849-868). New York: Academic Press.
- Kiecolt-Glaser, J.K., & Greenberg, G. (1984). Social support as a moderator of the aftereffect of stress in female psychiatric inpatients. *Journal of Abnormal Psychology*, 93, 192-199.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Garner, W., Speicher, C. E., Penn, G.M., Holliday, J.E., & Glaser, R. (1984) Psychosocial modifiers of immunocompetence in medical students. *Psychosomatic Medicine* 46, 7-14
- Kiecolt-Glaser, J.K., Glaser, R., Williger, D., Stout, J., Messick, G., Sheppard, S., Ricker, D., Romisher, S.C., Briner, W., Bonnell, G., & Donnerberg, R. (1985) Psychosocial enhancement of immunocompetence in a geriatric population. *Health Psychology*, 4, 25-41.
- Kiecolt-Glaser, J.K., Fisher, L., Ogrocki, P., Stout, J.C., Speicher, C.E., & Glasser, R. (1987) Marital quality, marital disruption, and immune function. *Psychosomatic Medicine*, 49, 13-34
- Kinzie, J.D., Sack, W.H., Angell, R.H., Manson, S., & Rath, B. (1996) The psychiatric effects of massive trauma on Cambodian children: I. The children *J.Amer.Acad. Child & Adol. Psychiatry*, 25:370-376
- Kobasa, S.C. (1979) Stressful live events, personality and health: An inquiry into hardiness. *J. Personal. & Soc. Psychol.*, 37: 1-11
- Kolb, L. (1959) Disturbances in body image. In: Arieti S, ed. *American handbook of psychiatry*. New York: Basic Books.
- Kolb, L. (1975) Disturbances of the body image. In: Arieti S, Reiser MF, eds. *American handbook of psychiatry*. New York: Basic Books.
- Kornblith, A.B. & Holland, J.C. (1994). *Handbook of measures for psychological, social and physical function in cancer*. Vol 1. Quality of live. New York: Memorial Sloan-Kettering Cancer Center.
- Kovacs, M. & Beck, A.A.T. (1977) An empirical –clinical approach toward a definition of childhood depression. En J.G. Schulterbrant & A. Raskin (Eds), *Depression in childhood: diagnosis, treatment, and conceptual models*. New York: Raven
- Krasznai, A., Krajcsi, P., Aranyi, P. & Hovath, I. (1989) Effects of operations on lymphocyte glucocorticoid receptors. *Acta Chir. Hung.*, 30, 39-43.
- Kulh, J. (1981) Motivational and Functional Helplessness: The moderating effect of state versus action-orientation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 40: 155-170.
- Kusaka, Y., Kondou, H. & Morimoto, K. (1992) Healthy lifestyles are associated with higher natural killer cell activity. *Prev. Med.*, 21, 602-615.
- La Greca, A. (1983) Interviewing and behavioral observations. In C.W. E. Walker & M. C. Roberts (Eds.) *Handbook of Clinical Child Psychology*. Pp. 109-131. New York: Wiley.
- La Greca, A. (1988). Adherence to prescribed medical regimens. In D. K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp. 299-320). New York: Guilford Press.
- La Greca, A. (1990). Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention. *Journal of Pediatric Psychology*, 15, 285-307.
- Langer, E. J., & Rodin, J., (1976) The effects of choice and enhanced personal responsibility for the aged: A field experiment in an institutional setting. *Journal of Personality & Social Psychology*, 34, 191-198
- Lansky, S., Smith, S., Cairns, N., & Cairns, G. (1983) Psychological correlates of compliance. *Am J Pediatric Hematology Oncology*; 5, 87-92.
- Lanzkowsky, P. (1995) *Manual of pediatric hematology and oncology*. New York: Churchill Livingstone.
- Larsson, P. T., Martinsson, A., Olsson, G. & Hjemdahl, P. (1989) Altered adrenoceptor responsiveness during adrenaline infusion but not during mental stress: differences between receptor subtypes and tissues. *Br. J. Clin. Pharmacol.*, 28, 663-674.
- Lazarus R. S. & Folkman S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. New York, Springer.
- Leon, G. R., Kendall, P. C., & Garber, J. (1980). Depression in children: Parent, teacher, and child perspectives. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 8, 221-235.
- Lennox & Miltenberger, (1990). On the conceptualization of treatment acceptability. *Education and Training in Mental Retardation*, 25, 211-224.
- Leventhal, H. (1982) Wrongheaded. Ideas about illness. *Psychology Today Magazine*. 16, No. 1 N.Y.

- Leventhal, H. (1993) Theories of compliance, and turning necessities into preferences: Application to adolescent health action. En N.A. Krasnegar, L. Epstein, S.B. Johnson, & S. J. Yaffe (Eds) *Developmental aspects of health compliance behavior*. Pp 91-124. Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Levine, S. (1987) The changing terrain of medical sociology : Emergent concern with quality of life. *Journal of Health and Social behavior*, 28(1), 1-7.
- Lewinsohn, P. M., & Hoberman, H. M. (1982) Depression. In A. S. Bellack, M. Hersen, & A. E. Kazdin (Eds.), *International handbook of behavior modification and therapy*. New York: Plenum Publishing Co.
- Liberman, R. & Corrigan, P. (1993) Designing new psychosocial treatments for schizophrenia. *Psychiatry*, 56, 238-249.
- Liberman, R. P., Mueser, K. T., Wallace, C. J., Jacobs, H. E., Eckman, T., & Massel, H. K. (1986). Training skills in the psychiatrically disabled: Learning coping and competence. *Schizophrenia Bulletin*, 12, 631-647.
- Lindberg, F.H., & Distad, L.J. (1985) Post-traumatic stress disorders in women who experience childhood incest. *Child Abuse & Neglect*, 9: 329-334
- Linn, M.W. Linn, B.S., & Jensen J. (1984). Stressful events, dysphoric mood, and immune responsiveness. *Psychological Reports*. 54: 219-222.
- Litt, I.F., & Cuskey, W. R. (1980) Compliance with medical regimens during adolescence. *Pediatric Clinics of North America*, 27, 3-15.
- Little, J. (1999) *Epidemiology of Childhood Cancer*. IARC Scientific Publications No. 149 International Agency for research on Cancer. Lyon France.
- López, A. (1979) *Anatomía Funcional del Sistema Nervioso*. México. Ed. Limusa.
- Loring, K., Colman, H., Sobel, D., et al (1994) *Living a healthy Life with Chronic Conditions*. Palo Alto California: Bull Publishing Co.
- Lukeman, D. (1975). Conditioning methods of treating childhood asthma. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 16: 165-168.
- Lyons, J.A. (1987) Posttraumatic stress disorder in children and adolescents: A review of the literature. *Develop. & Behav. Pediatrics*, 8: 349-356
- Lysle, D.T., Luecken L.J. & Maslonwk, K.A. (1992). Modulation of immune status by a conditioned aversive stimulus: evidence for the involvement of endogenous opioids. *Brain Behavioral and Immunology*. 6(2): 179-188.
- Maddux, J. & Rogers, R. (1992) Protection motivation and self-efficacy: A revised theory of fear appeals and attitude change. *Journal of Experimental Social Psychology*, 19, 469-479.
- Maddux, J. (1995) *Self- Efficacy, Adaptation and Adjustment*. Theory, Research and Application. N.Y.: Plenum Press.
- Maes, M., Stevens, W., DeClerk, L., Bridts, C., Peeters, D., Schotte, C., y Cosyns, P. (1992). Immune disorders in depression: higer T helper/T suppresor-cytotoxic cell ratio. *Acta Psychiatric Scandinavian*. 86: 423-431.
- Manne, S. L., Jacobsen, P.B., Gorfinkle, K., Gerstein, F., & Redd, W. H. (1993). Treatment adherence difficulties amog children with cancer: -The role of parenting style. *Journal of Pediatric Psychology*, 18, 47-62.
- Marbach, J.J., Schleifer, S.J. & Keller, S.E.(1990) Facial pain, distress, and immune function. *Brain Behavior Immunity*, 4, 243-254.
- Martelli, M.F., Auerbach, S. M., Alexander, J. & Mercuri, L.G., (1987) Stress management in the health care setting: Matching interventions with patient coping styles. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, pp. 201-207.
- Martini, D.R., Ryan, C., Nakayama, D., & Ramenofsky, M. (1990), Psychiatric squeal after traumatic injury: The Pittsburgh Regatta accident. *J.Amer. Acad. Child & Adol. Psychiatry*, 29:70-75
- Maruta, T., Colligan, R., Malinchoc, M., & Offord K. (2000) Optimists vs. Pessimists: Survival rate among medical patients over a 30-year period. *Mayo Clinic Proceedings*, 75, 140-143.
- Martorell, M. C. y Lillo, L. (1990). Valoración de programas. Aspectos metodológicos. En A. Avila (Ed). *Comunicaciones Área de Diagnóstico y Evaluación Psicológica* (pp. 72-77). Madrid: Colegio Oficial de Psicólogos.
- Mash, E.J., & Johnston, C. (1990) Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology* 19:313-328.
- Mason, J., Giller, E., Kosten, T., Ostroff, R., & Harkness, L. (1986) Urinary free-cortisol in post-traumatic stress disorder. *Journal of Nervous and mental Diseases*, 174, 145-149

- Matarazzo, J. (1980) Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35: 807-818.
- Masten, A. S., Best, K. M., & Garmezy, N. (1990), Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Develop. & Psychopathol.*, 2: 425-444.
- Mattsson, A. (1972) Long term physical illness in childhood: A challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50, 801-811.
- McDougall, L., McElligott, S., Ross, E., Greef, M. & Poole, J. (1992) Pattern of 6-mercaptopurine urinary excretion in children with acute lymphoblastic leukemia: urinary assays as a measure of drug compliance. *Therap Drug Monitor*; 14, 371-375.
- McKinnon, W., Weisse, C.S., Reynolds, C.P., Bowles, C.A. & Baum, A. (1989) Chronic stress, leukocyte subpopulations and humoral response to latent viruses. *Health Psychology*, 8, 389-402.
- Meichenbaum & Cameron (1983) Stress inoculation training: Toward a general paradigm for training coping skills. En D. Meichenbaum & M. E. Jaremko (comps.) *Stress reduction and prevention*, Nueva York, Plenum Press.
- Meichenbaum, D., (1977) *Cognitive-Behavior modification: An integrative approach*, Nueva York, Plenum Press.
- Miller, N.E. (1969). Learning of viscerals and glandular responses. *Science*. 163: 434-445.
- Miller, T.W. & Basoglu, M. (1992) Posttraumatic stress disorder: The impact of life stress events on adjustment. *Integrat. Psychiatry*, 7:207-215.
- Miller, G. E. & Prinz, R. J. (1990) The enhancement of social learning family interventions for childhood conduct disorder. *Psychological Bulletin*, 108, 291-307.
- Millon, T. (1982) On the nature of clinical health psychology. En T. Millon, C.J. Green, & R.B. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology* (pp, 1-27). New York:Plenum.
- Mize, J. & Ladd, G. (1990). A Cognitive-Social Learning Approach to Social Skills Training with Low-status Preschool Children. *Developmental Psychology*. 26(3) 388-397.
- Moos, R.H., & Moos, B. (1976) A typology of family social environment. *Family Process*, vol. 15, p.p. 357-371.
- Moos, R.H., & Moos, B. S. (1981). *Family Environment Scale manual*. Palo, Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Moos, R.H., & Tsu, U.D. (1977) The crisis of physical illness: An overview. In R.H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness* (pp. 3-21). New York: Plenum.
- Moreno, B. & Oliver, C. (1993) El MBI como escala de estrés en profesionales asistenciales. Reporte interno. Madrid: Facultad de Psicología Universidad de Madrid.
- Morris, T & Greer, S. (1980) A "type C" for cancer?. *Cancer detect prev*. 3: 102.
- Morrow, G. R., & Dobkin, P.L. (1988) Biobehavioral aspects of cancer treatment side effects. *Psicosomática y Cáncer*. Sexto Symposium Internacional del grupo Europeo para la investigación Psicosomática del Cáncer.
- Morrow, G., & Clayman, D. (1982) A membership survey of the division of health psychology, American Psychological Association. Unpublished manuscript.
- Moss, R.B., Moss, H.B. y Peterson R. (1989). Microstress, mood, and natural killer-cell activity. *Psychosomatics*. 30 (3): 279-283.
- Mueser, K. T., & Sayers, M. S. D. (1992). Social skills assessment. In D. J. Kavanagh (Ed.), *Schizophrenia: An overview and practical handbook* (pp. 182-205). London: Chapman & Hall.
- Mulhern, R. (1994) Neuropsychological late effects. In D. J. Bearison & R. K. Mulhern (Eds.), *Pediatric Psychooncology: Psychological perspectives on children with cancer* (pp. 99-121). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Mulhern, R., Armstrong, F., & Thompson, S. (1998) Function-specific neuropsychological assessment. *Medical and Pediatric Oncology*, 1 (Suppl.), 34-40.
- Mulhern R., Fairclough D., & Ochs J. (1991) A prospective comparison of neuropsychologic performance of children surviving leukemia who received 18-Gy, 24 Gy, or no cranial irradiation. *J Clin Oncol*;9:1348-1356
- Nadelson, C.C., Notman, M.T., Zackson, H., & Gornick, J. (1982) A follow-up study of rape victims. *Amer. J. Psychiatry*, 139: 1266-1270
- Naito, Y., Tamai, S., Shingu, K., Shindo, K., Matsui, T., Segawa, H. et al, (1992) Responses of plasma adrenocorticotrophic hormone, cortisol and cytokines during and after upper abdominal surgery. *Anesthesiology*, 77, 426-431.

- Newacheck, P.W., Budetti, P.P., & Haflon, N. (1986) Trend in activity-limiting chronic conditions among children. *American Journal of Public Health*, 76, 178-184.
- 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.
- Nolen-Hoeksema, S., (1987) Sex Differences in Depresión: Theory and Evidence. *Psychological Bulletin*, 101, 259-282.
- Nolen-Hoeksema, S., (1990) Sex Differences in Depression. Standford: Standford University Press.
- Noles, S., Cash, T., Winstead, B. (1985). Body Image, Physical Attractiveness and Depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 53, 88-94.
- Novaco, R., (1975) Anger control: The development and evaluation of an experimental treatment, Lexington, Mass., D.C. Health.
- Ochs, J., Mulhern, R., Fairclough, D., Parvey, L., Whitaker, J., & Ch'ien, L., (1991) Comparison of neuropsychologic functioning and clinical indicators of neurotoxicity in longterm survivors of childhood leukemia given cranial radiation or parenteral methotrexate: a prospective study. *J Clin Oncol*; 9: 1451-51.
- Oeffinger, K.c., Mertens, A.C., Sklar, C.A., Kawashima, T., Hudson, M.M., Meadows, A.t., Friedman. D.L., Marina, N., Hobbie, W., Kadan -Lottick, N.S., Schwartz, C.L., Leisenring, W. & Robinson, L.L (2006) Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N Engl J Med* Oct 12; 355 (15): 1522-3.
- Orviz, S., & Fernández, J. A. (1997). Entrenamiento en habilidades sociales para personas con problemas psiquiátricos crónicos. In A. Rodríguez (Ed.), *Rehabilitación psicosocial de personas con trastornos mentales crónicos* (pp. 229-248). Madrid: Pirámide.
- Ostir, G., Markides, K., Black, S., & Goodwin, J (2000) Emotional well-being predicts subsequent functional independence and survival. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 473-478.
- Palmblad, J. (1981) Stress and immunological competence: Studies in Man. En *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press.
- 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.
- Payne, R.L., & Jones, J.G. (1987) Measurement and methodological issues in social support. In S.V. Kasl & C.L. Cooper (Eds), *Stress and health: Issues in research methodology*. New York: Wiley
- Peavey, B.S., Lawlis, G.F., & Goven, A. (1985) Biofeedback-assisted relaxation: Effects on phagocytic capacity. *Biofeedback and Self-Regulations*, 10, 33-47
- Peirce, R.S., Frone, M.R., Rusell, M. & Cooper, M.L. (1996) Financial stress, social support, and alcohol involvement: A longitudinal test of the buffering hypothesis in a general population survey. *Health Psychology*.
- Pendley, J., Dahlquist, L., & Dreyer, Z. (1997) Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors. *Journal of Pediatric Psychology*, 22, 29-43.
- Perrin, J. M., & MacLean, W.E., Jr (1988) Biomedical and psychosocial dimensions of chronic illness in childhood. In P. Karoly (Ed.), *Handbook of child health assessment : Biopsychosocial perspectives* (pp.11-28) New York: Wiley.
- Peterson, C., Seligman, M., & Vaillant, G. (1988) Pessimistic explanatory style as a risk factor for physical illness: A thirty- five- year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55, 23-27.
- Pianta, R., & Egeland, B. (1990). Life stress and parenting outcomes in a disadvantaged sample: Results of the Mother-Child Interaction Project. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 329-336.
- Pittard, W.B., III, Schleich, D.M., Geddes, K.M. & Sorensen, R.U. (1989) Newborn lymphocyte subpopulations: the influence of labor. *Am. J. Obstet. Gynecol.*, 160, 151-154.
- Plaut S. M., y Friedman, S. B. (1981). Psychosocial factors in infectious disease. En *Psychoneuroimmunology*. New York, Academic Press.
- Pless, I. B., & Perrin, J. M. (1985) Issues common to a variety of illness. In N. Hobbs & J. M. Perrin (Eds.), *Issues in the care of children with chronic illness* (pp. 41-60). San Francisco : Jossey-Bass.
- Pless, I.B., & Pinkerton, P (1975) *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*. Chicago: Year-Book Medical Publishers.

- Poling, A. Picker, M. & Hall-Johnson, E. (1986). Human behavioral pharmacology. *The Psychological Record*, 33, 473-493.
- Powers, S. (1999) Empirically supported treatments in pediatric psychology: Procedure- related pain. *Journal of Pediatric Psychology*, 24, 131-145.
- Puente, S. F. (1985) *Adherencia terapéutica, implicaciones para México*, Corpodin, México.
- Pynoos, R.S. (1993) Traumatic stress and developmental psychopathology in children and adolescent. In: *Review of Psychiatry*, ed.J. M. Oldham, M.B. Riba, & A. Tasman. Washington, D.C: American Psychiatric Press, pp 205-238
- Quine, L. & Pahl, J. (1985) Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Raich, R. (2000) *Imagen Corporal: conocer y evaluar el propio cuerpo*. Ed. Pirámide.
- Rapoff, M., Lindsey, C. & Christophersen, E. (1984) Improving compliance with medical regimens: case study with juvenile rheumatoid arthritis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65, 267-269.
- 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.
- Reihm, L.P. & Kornblith, S. J. (1979) Behavior therapy for depression: A review of recent developments. In A. P. Turnbull & H. R. Turnbull (Eds.), *Parents speak out* (pp. 12-27) Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- Reimers, T. M., Wacker, D. P. & Koepl, G. (1987). Acceptability of Behavior Interventions: A review of the literature. *School Psychology Review*, 26, 212-227.
- Rodd, J. (1983). Maternal stress: a comparative study of Australian and Singaporean mothers of young children. *Early Child Development and Care*, 91, 41-50.
- Ridruejo, P., Medina, A. & Rubio, J., (1997) *Psicología Médica*. Ed McGraw-Hill- Interamericana. Madrid.
- Riley, V.(1975) Mouse mammary tumors: alteration of incidence as apparent function of stress. *Science*, 189, 465-467
- 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.
- Rutter, M. (1971) Parent- child separation: Psychological effects on the children. *J.Child Psychol & Psychiatry.*, 12:233-260
- Rutter, M. (1978) Language disorder and infantile autism: In : *Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment*, ed. M. Rutter & Schopler. New York:Plenum Press, pp.85-104
- Rutter, M. (1990) Commentary: Some focus and process considerations regarding effects of parental depression on children. *Develop.Psychol*, 26: 60-67
- Sanders, B., & Giolas, M.H. (1991) Dissociation and childhood trauma in psychologically disturbed adolescents. *Amer. J. Psychiatry*, 148: 50-54
- Sansonnet-Hayden, H., Haley, G., Marriage, K., & Fine, S., (1987) Sexual abuse and psychopathology in hospitalized adolescents. *J.Amer.Acad.Child & Adol. Psychiatry*, 26: 753-757
- Santos-Argumedo, Leopoldo. *Principios básicos de la respuesta inmunológica*. *Perinatología y Reproducción Humana*. 8 (1): 3-11
- Sapolsky, R. (1996) *¿Por qué las cebras no tienen úlceras?* Madrid Alianza Editorial.
- Schenkenberg, T., Preterson, L., Wood, D., & DaBell, R. (1981) Psychological consultation/liason in a medical and neurological setting: Physician´s appraisal. *Professional Psychology*, 12, 309-317.
- Scherbourne, C. & Hays, R. (1992) Antecedentes of adherence to medical recommendations: Results from the medical outcomes study. *Journal of Behavioral Medicine*, 15, 447-468.
- Schilder, A. (1989) *Imagen y Apariencia del Cuerpo Humano*. Buenos Aires. Edit. Paidós.
- Schilling, R., & Schinke, S. (1984). Personal coping and social support for parents of handicapped children. *Child and Youth Services Review*, 6, 195-206.
- Schlieper, A., Esseltine, D. & Tarshis, A. (1989) Cognitive function in long survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Pediatr Hematol Oncol*; 6: 19.
- Schmale, A. (1958) Relationships of separation and depression to disease. I: A report on a hospitalized medical population. *Psychosomatic Medicine*, 20, 259-277.
- Schmale, A., & Iker, H. (1966) The psychological setting of uterine cervical cancer. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 125, 807-813.

- Schneider, B. & Bryne, B. (1985). Children's social skills: A meta-analysis. In Schneider, B.; Rubin, K.; & Ledingham, J. (Eds.), *Children's Peer Relations: Issues in Assessment and Intervention*. Nueva York: Springer-Verlag.
- Schneiderman, N., Antoni, M.H., & Ironson, G., (1997) Cognitive behavioral stress management and secondary prevention in HIV/AIDS. *Psychology and AIDS Exchange*, 22, 1-8.
- Schullman, P., Castellon, C., & Seligman, M. (1989) Assessing Explanatory Style: The Content Analysis of Verbatim Explanations and the Attributional Style Questionnaire. *Behavior Research and Therapy*, 27 (1989), 505-512.
- Schwartz, G.E. (1975) Biofeedback, self-regulation, and the patterning of physiological process. *American Scientist*, 63, 314-323.
- Scriven, M. (1967). The methodology of evaluation. En R. W: Tyler (Ed.) *Perspectives of curriculum evaluation* (pp. 39-83). Chicago Ill. Rand & McNally. Monograph Series on Curriculum Evaluation. n. 1.
- Seligman, M. (1991) *Learned optimism*. New York: Knopf.
- Seligman, M. (1998) *Learned Optimism: How to change your mind and your life*. Free Press New York.
- Seligman, M. (2002) *Authentic Happiness*. Free Press New York.
- Seligman, M. E., & Csikszentmihalyi M. (2000) *Positive Psychology: An introduction*. *American Psychologist*, 55, 5-14.
- Seligman, M., & Elder, G. (1985) *Learned Helplessness and Life-Span Development*. In A. Sorenson, F. Weinert, and L. Sherrod, eds., *Human Development and the Life Course: Miltidisciplinary Perspectives*. Hillsdale, N.J.: Erlbaum, 1985, 377-427.
- Seligman, M., Nolen-Hoeksema, S. & Girgus, J. (1992) Predictors and consequences of Childhood depressive symptoms: A 5 year longitudinal study. *Journal of Abnormal Psychology*, 101, (3), 405-422.
- Seligman, M., Reivich, K., Jaycox, L. & Gillham, J. (1996) *The optimistic child: a proven program to safeguard children against depression and build lifelong resilience*. New York: Harper Perennial.
- Seligman, M., Peterson, C. & Vaillant, G. (1988) Pessimistic Explanatory style is a risk factor for physical illness: A thirty-five year longitudinal study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 55 (1) 23-27.
- Seligman, M. & Visintainer, M. (1985) Tumor rejection and early experience of uncontrollable shock in the rat. In F. R. Brush & J.B. Overmier (Eds.) *Affect, conditioning and cognition: essays on the determinants of behavior*. Hillsdale, N. J: Erlbaum, 203-210.
- Segerstrom, S., Taylor, S., Kemeny, M., & Fahey, J. (1998) Optimism is associated with mood, coping, and immune change in response to stress. *Journal of personality and Social Psychology*, 74, 1446-1655.
- Shelton, T.L & Strepanek, J.S. (1994) *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services*. Bethesda, MD: Association for the Care of Children's Health.
- Sheridan, e. P., Matarazzo, J. D., Boll, T.J., Perry, N.W., Weiss, S.M., & Belar, C.D. (1988) Post doctoral education training for clinical service providers in health psychology. *Health Psychology*, 7, 1-17.
- Sheridan, C & Radmaches, S. (1992) *Health Psychology*. Singapur: wiley.
- Shorr, J.E., Sobel-Whittington, T., Robin, P., & Connella, J.A. (1983) *Imagery: Theoretical and clinical implications*. New York: Plenum.
- Sikkema, K., & Kelly, J., (1996) Behavioral medicine interventions can improve quality of life and health of persons with HIV disease. *Annals of Behavioral Medicine*, 18, 40-48
- Simonton, C. Matthews-Simonton, S., & Creighton, J. (1978) *Getting well again*. Los Angeles, CA: Tarcher
- Sindelar, W.F. y Kitchen, A.S. (1976). Regression of cancer following surgery. *National Cancer Institute Monograph*. 44: 81-84.
- Siqueland L, Kendall C., Steinberg L (1996) Anxiety in children: perceived family environments and observed family interaction. *J Clin Child Psychol* 25:225-237.
- Sklar, L. & Anisman, H. (1979) Stress and coping factors influence tumor growth. *Science*, 205, 513-515.
- Sloper, P. (2000) Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 25, No. 2, 2000, pp. 79-91.
- Smith, S., Rosen, D., Trueworty, R., Lowman, J. (1979) A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. *Cáncer*; 43, 169-173.

- Smith, M.A., Davidson, J., Ritchie, J.C., Kudler, H., Lipper, S., Chapell, P., & Nemeroff, C.B. (1989) The Corticotropin-releasing hormone test in patients with posttraumatic stress disorder. *Biolog. Psychiatry*, 26: 349-355.
- Snell, M. E. & Beckman-Brindley, S. (1984) Family involvement in intervention with children having severe handicaps. *Journal of The association for Persons with Severe Handicaps*, 9(3), 213-130.
- Soberón, G.A.; Frenk, M.J. & Sepúlveda, A.J. (1986). La reforma de la atención de la salud en México: antes y después de los sismos de 1985. *Salud Pública*, 28, 568-580.
- Spinetta, J. (1974) The Dying Child's awareness of Death: A Review, *Psychological Bulletin*, 81: 4, 256-260.
- Spinetta, J. (1977) Adjustment in Children with Cancer, *Journal of Pediatric Psychology*, 2: 2, 49-51.
- Spinetta, J. & Deasy- Spinetta P. (1981) *Living with Childhood Cancer*. St. Louis Mosby.
- Statt, A. (1980) *La psicología*. México. Harla Harp & Row Latinoamericana.
- Staw, B., Sutton, R., & Pelled, L. (1994) Employee positive emotion and favorable outcomes at workplace, *Organization Science*, 5, 51-71.
- Stehbens, J.A. (1988) Childhood cancer. In D.K. Routh (Ed.), *Handbook of pediatric psychology* (pp.135-161). New York: Guilford Press.
- Stevens, M. & Dunsmore, J. (1996a) Adolescents who are living with a life-threatening illness. In C.A. Corr & D. E. Balk (Eds.), *Handbook of adolescent death and bereavement*, Springer Publishing Company. NY. 107-135.
- Stevens, M. & Dunsmore, J. (1996b). Helping adolescents who are coping with a life-threatening illness, along with their siblings, parents and peers. In: Corr CA, Balk DE (eds) *Handbook of adolescent death and bereavement*, Springer Publishing Company. NY. 329-353.
- Stiller, C. & Draper, G. (1998) The Epidemiology of cancer in Children. In Voute, P., Kalifa, C., & Barret, A., (Eds) *Cancer in Children: Clinical Management*. Oxford University Press, Oxford, UK.
- Stoddard, F.J., Norman, D.K., Murphy, J.M., & Beardslee, W.R. (1989) Psychiatric outcome of burned children and adolescent. *J. Amer. Acad. Child & Adol. Psychiatry*, 28: 589-595
- Stokes, T. F. & Baer, D. M. (1977). An implicit technology of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 10, 49-367.
- Stone, G. (Ed) (1983) National Working Conference on Education and Training in Health Psychology. *Health Psychology*, 2 (Suppl.5), 1-153.
- Stone, G., Cohen, F. & Adler, F. (1979) *Health psychology: A Handbook*. California: Jossey-Bass-Inc. Publishers.
- Storey, K., (1991). An evaluative review of social validation research involving persons with handicaps. *The Journal of Special Education*, vol. 25, 3, 352-401.
- Stuber, M., Nader, K., Yasuda, P., Pynoos, R. & Cohen, S. (1991). Stress responses after pediatric bone marrow transplantation: Preliminary results of a prospective longitudinal study. *Journal American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30(6), 952-957.
- Suinn, R.M., & Deffenbacher, J.L. (1988) Anxiety management training. *The Counseling Psychologist*, 16, 31-49
- Suinn, R.M. (1977). Behavioural methods at the winter olimpics games. *Behavior Therapy*, 8, 283-284.
- Surwit, R.S., & Feinglos, M.N. (1983) The effects of the relaxation on glucose tolerance in non-insulin dependent diabetes. *Diabetes Care*, 6, 176-179
- Sweeney, P., Anderson, K., & Baileys, S. (1986) Attributional Style in Depression: A Meta-analytic Review, *Journal of Personality and Social Psychology*, 50, 974-91.
- Telch, C.F. & Telch M.J. (1986) Group coping skills instruction and supportive group therapy for cancer patients: A comparison of strategies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, pp 802-808
- Temoshok, L. (1987) Personality, copyng style, emotion and cancer: towards and integrative model. *Cancer Surv* 1987; 6: 545-567.
- Terr, L. (1983) Chowchilla revisited: The effects of the psychic trauma four years after a school bus kidnapping. *Amer. J. Psychiatry*, 140: 1543-1550
- 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.
- Thoits, P.A. (1982) Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as buffer against life stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 23, 145-159.

- Thomas, P.D., Goodwin, J.M. & Goodwin, J. S. (1985) Effect of social support on stress related changes in cholesterol level, uric acid level and immune function in an elderly sample. *Am. J. Psychiatry*, 142, 735-737.
- Thompson, J. (1990). *Body image disturbance: Assessment and treatment*. Elmsford, NY: Pergamon.
- Thompson, R.J. & Gustafson, K.E. (1996) *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association: Washington, DC
- Tonnesen, E., Brinklov, M.M., Christensen, N.J., Olsen, A.S. Madsen, T. (1987) Natural Killer cell activity and lymphocyte functioning during and after coronary artery bypass grafting in relation to the endocrine stress response.
- Turk, D. C., Meichenbaum, D. & Genest, M. (1983) *Pain and behavioral medicine: A cognitive-behavioral perspective*. New York Guilford Press.
- Turner, J. A., (1982) Comparison of group progressive-relaxation training and cognitive-behavioral therapy for chronic low back pain. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, pp 757-765.
- Tyc, V.L. & Throckmorton-Belzer, L. (2006) Smoking rates and the state of smoking interventions for children and adolescents with chronic illness. *Pediatrics*. Aug; 118(2) : e471-487.
- Vaillant, G. (2000) *Adaptative mental mechanisms: Their role in Positive Psychology*. *American Psychologist*, 55, 89-98.
- Vaillant, G. (2002) *Aging well*. New York: Little, Brown.
- Van der Kolk, B.A. (1985) Adolescent vulnerability to posttraumatic stress disorder. *Psychiatry*, 48: 365-370.
- Valencia, A., (2001) *Estudio Descriptivo de Indicadores Protectores Psicosociales de la Salud en una Comunidad de la Ciudad de México*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins D.J. L., & Friedman-Bender, A. (1998) The pediatric Cancer Quality of Life Inventory-32 (PCQL-32): I. Reliability and validity. *Cancer*, 82, 1184-1196.
- Vialettes, B., Ozanon, J.P., Kaplansky, S., Farnarier, C., Sauvaget, E., Lassmann-Vagu, V., Bernard, D. & Vague, P. (1989) Stress antecedents and immune status in recently diagnosed type I (insulin dependent) diabetes mellitus. *Diabete. Metab.*, 15, 45-50.
- Visintainer, M. & Seligman, M. (1983) The Hope Factor. *American Health*, 2, 58-61.
- Vitale, Joseph J. (1994). Nutrition, infection, immunology: facts, fallacies and unknowns. *Perinatología y Reproducción Humana*. 8 (1): 40-49.
- Von Brock, M. B., & Elliot, S. N. (1987). The influence of treatment effectiveness information on the acceptability of classroom interventions. *Journal of School Psychology*, 25, 131-144.
- Waber, D., Urion, D., Tarbell, N., Niemeyer, C., Gelber, R & Sallan, S. (1990) Late effects of central nervous system treatment of acute lymphoblastic leukemia in childhood are sex dependent. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 32, 238-249.
- Wallander, J.L., Varni, J. W., Babani, L., Banis, H.T. & Wilcox, K.T. (1988) Children with chronic physical disorders: maternal reports of their psychological adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 13, 197-212.
- Walton, D. (1960). *The application of learning theory to the treatment of a case of bronchial asthma*. *En Behaviour Therapy and the Neuroses*. Pergamon Press. London.
- Wan, G.J., Counte, M.A. & Cella, D.F. (1997) The influence of personal expectations on cancer patient's reports of health-related quality of life. *Psycho-Oncology*. 6, 1-11.
- Wasserman, A., Wilimas, J., Fairclough, D., Mulhern, R.. & Wang, W. (1991). Subtle neuropsychological deficits in children with sickle cell disease. *American Journal of Pediatric Hematology and Oncology*, 13 (1 Spring), 14-20.
- Watson, D., Weise, D., Vaidya, J. & Tellegen, A. (1991) The two general activation systems of affect: structural findings, evolutionary considerations, and psychological evidence. *Journal of Personality and Social Psychology*, 76, 820-838.
- Wayner, L; Cox, T. & Mackay C. (1979) *Stress, Inmunity and Cancer*. En: Osborne, M; Gruneberg, M. & Eiser, Jr. editores. *Res Psychol Med*. Londres 253-259.
- Webster-Stratton, C. (1990) Predictors of treatment outcome in parent training for families with conduct-problem children. *Behavior Therapy* 21:319-337.
- Webster-Stratton, C. (1990a) Stress: a potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychopathology*, 19, 302-312.

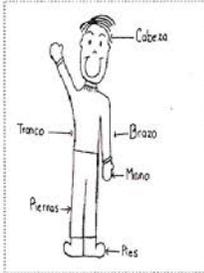
- Webster-Stratton, C., & Hammond, M. (1999) Marital conflict management skills, parenting style, and early-onset conflict problems: Processes and pathways. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40(6):917-927.
- Webster-Stratton, C., Reid, J., & Hammond, M. (2004). Treating children with early-onset conduct problems: Intervention outcomes for parent, child, and teacher training. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33, 105-124.
- Weiner, B., Frieze, I., Kukla, A., Reed, L., Rest, S., & Rosenbaum, R.M (1971) *Perceiving the Causes of Success and Failure*. Morristown, N.J.: General Learning Press.
- Weinman, J. (1987) *An outline of psychology as applied to medicine*. Wriqth. Bristol.
- Weisman, P.D., & Hackett, T. (1961) Predislection to death. *Psychosomatic Medicine*, 23, 232-256
- Weiss, S.M. (1982) Health psychology: The time is now. *Health Psychology*, 1, 81-91
- Weiss, S.M. (1985) Paper presented at the 15th Annual Meeting European Association for Behavior Therapy, Munich.
- 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 humans. *Brain Behavior Immunity*, 4, 339-351.
- Wells, J. K., Howard, G.S., Nowlin, W.F. & Vargas, M.J. (1986) Presurgical anxiety and post surgical pain and adjustment: Effects of a stress inoculation procedure. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 54, pp.831-835.
- Williams, R. (1992) The human context of agency. *American Psychologist*, 47, 752-760.
- Williamson, D., Davis, C., Bennet, S., Goreenzny, A., & Gleaves, D. (1989) Development of a simple procedure for assessing body image disturbances. *Behavioral Assessment*. 11. 433-440
- Wilson, J.P., Smith W.K., & Johnson, S.K. (1985) A comparative analysis of PTSD among various survivor groups. In: *Trauma and Its Wake*, ed. C.R. Figley. New York: Brunner/Mazel, pp. 142-172
- 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.
- World Health Organization (1958) *The first ten years of the World Health Organization*. Geneva.
- Wortman, C. B., & Dunkel-Schetter, C., (1987) Conceptual and methodological issues in the study of social support. In A Baum & J. E. Singer (Eds.) *Handbook of psychology and health* (Vol. 5), Hillsdale, N. J: Erlbaum
- Yehuda, R., Resnick, H., Kahana, B., & Giller, E. (1993) Long –lasting hormonal alterations to stress disorder from the acute response to a traumatic event. *Biological Psychiatry*, 44(12), 1305-1313.
- Zullo, H. (1984) The interaction of rumination and exploratory style in depression. Master's Thesis, University of Pensnsylvania.

ANEXOS

EL JUEGO DEL OPTIMISMO

1.- Mi Cuerpo

• ¿Cómo es mi cuerpo?

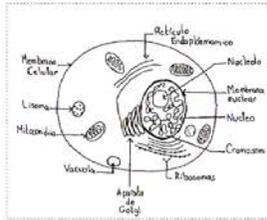


Partes principales de mi cuerpo



Las células

• ¿Cómo es una célula?

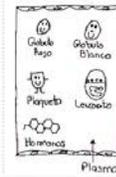


La célula

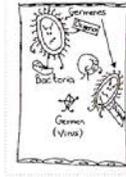


La sangre

Sangre de un niño sano enfermo



Sangre de un niño enfermo



2.- La leucemia

• ¿Qué es la leucemia?



2.1 Tratamiento

• ¿En qué consiste el tratamiento médico?



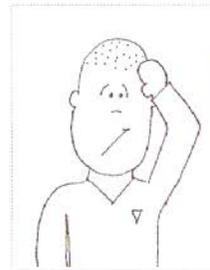
Quimioterapia



Radiación



Efectos secundarios de los tratamientos médicos



3.- Adherencia

Recomendaciones dadas por el médico



El juego de la balanza



• División

BENEFICIOS

DESVENTAJAS



Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias
Módulo para el niño
Módulo para el niño
Módulo para el niño

1. Lectura de historias

Melinda y su mamá se encuentran en el hospital esperando ser atendidas por el médico. Después de unas horas el médico les pasa el consultorio.

Médico: Hola Melinda, cómo estás.

Melinda: No muy bien, a veces me siento cansada y me tengo que ir a dormir.

Médico: Hoy voy a entregarte los resultados de las pruebas que te mandé hacer (El médico abre los estudios). Ahí, está, no se ve muy bien. Melinda, te acordás que en una ocasión te expliqué que en tu cuerpo hay unas células que se llaman glóbulos blancos encargados de defender de los virus y bacterias que hacen que te enfermes. Bueno pues en tus estudios estas células se encuentran un poco bajas.

Melinda: ¿Y eso que tiene de malo?

Médico: El que estás bajando hace que te puedas enfermar con más facilidad y si te enfermas tenemos que retomar tu tratamiento.

Melinda: Y a mí que me importa.

Médico: Es que se puede complicar tu enfermedad y tendríamos que internarte.

Melinda: De todas formas me voy a ir a casa que interior para dormir.

Médico: Te te explico que si estás enferma surgen más complicaciones y tu cuerpo no tiene la fuerza para soportar los tratamientos que te damos y eso pone en peligro tu salud. Vamos a hacer un trato, te prometo que según las recomendaciones que te voy a dar. Tienes que comer bien, tratar de no estar mucho tiempo en el sol o de salir, después de hacer frío, descansar una hora al día y no comer irritantes. Si sigues estas recomendaciones tu salud va a mejorar.

Melinda: Me da igual, he tenido febreas siempre estoy enferma.



Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias
Módulo para el niño
Módulo para el niño
Módulo para el niño

2. Lectura de historias

Espereza y su mamá se encuentran en el hospital esperando ser atendidas por el médico. Después de unas horas el médico les pasa el consultorio.

Médico: Hola Espereza, cómo estás.

Espereza: Bien aunque a veces me siento cansada y me tengo que ir a dormir.

Médico: Hoy voy a entregarte los resultados de las pruebas que te mandé hacer (El médico abre los estudios). Ahí, está, no se ve muy bien. Espereza, te acordás que en una ocasión te expliqué que en tu cuerpo hay unas células que se llaman glóbulos blancos encargados de defender de los virus y bacterias que hacen que te enfermes. Bueno pues en tus estudios estas células se encuentran un poco bajas.

Espereza: ¿Y eso es muy grave?

Médico: El que estás bajando hace que te puedas enfermar con más facilidad y si te enfermas tenemos que retomar tu tratamiento. Además se puede complicar tu enfermedad y tendríamos que internarte.

Espereza: Y que puede hacer para que eso no ocurra.

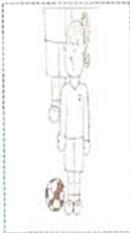
Médico: Te te explico que si estás enferma surgen más complicaciones y tu cuerpo no tiene la fuerza para soportar los tratamientos que te damos y eso pone en peligro tu salud. Vamos a hacer un trato, te prometo que según las recomendaciones que te voy a dar. Tienes que comer bien, tratar de no estar mucho tiempo en el sol o de salir, después de hacer frío, descansar una hora al día y no comer irritantes. Si sigues estas recomendaciones tu salud va a mejorar.

Espereza: Está bien, yo no me quiero enfermar y por eso voy a seguir tus recomendaciones.



Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias
Módulo para el niño
Módulo para el niño
Módulo para el niño

3. Cuando sigue las recomendaciones del médico me siento bien y puedo disfrutar más del día.



Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias
Módulo para el niño
Módulo para el niño
Módulo para el niño

4. El juego de Simón dice



Ejercicios para leer cómics

Actividad 1. Te peleo con tu mejor amigo
 Presentación

a) Ahora ya no tengo ningún amigo. **Sentirme solo**
 b) Mi amigo fue malo conmigo a propósito. **Sentirme bien**
 c) ¡Hicimos las paces y volveremos a ser amigos pronto! **Sentirme triste**

Actividad 2. Te acostaste con el médico en un examen
 Presentación

a) Voy a estar en problemas cuando llegue a casa. **Sentirme bien**
 b) Estoy feliz jugando mucho en vez de estudiar. **Sentirme estabado**
 c) Puedo trabajar duro y hacerlo mejor en el siguiente examen. **Sentirme culpable**

Ejemplos reales con caricaturas

Situación	Opciones	Caricatura
	Opciones	Caricatura
	Opciones	Caricatura
	Opciones	Caricatura

Actividad 3. Tu hermano mayor tiene permiso de quedarse despierto hasta tarde para ver una película y tú no
 Presentación

a) Al menos me dan permiso de hacer algo divertida. **Sentirme enojado**
 b) Ellos se quieren más a él que a mí. **Sentirme bien**
 c) Ellos me llevaron al parque y a él no. **Sentirme triste**

Actividad 4. Estás en la habitación del hospital y el médico te pide a tu mamá que siga y te deje solo
 Presentación

a) El doctor me quiere que mi mamá esté conmigo. **Sentirme bien**
 b) Cuando termine de recibirme el doctor, mamá regresará. **Sentirme triste**
 c) Mi mamá se va solo porque no le importa. **Sentirme enojado**

Ejemplos verbales

1. Situación con la familia: Hoy a la hora de la comida mamá me sirvió un plato con comida que sabe que no me gusta y me obligó a comérmela
 Presentación

Opciones: Me sirvió muy poca comida, pero mamá me obligó a comer y no fue a su cuenta.
Preguntas y discusión: ¿Por qué mamá me obligó a comer? ¿Por qué mamá me sirvió comida que no me gusta? ¿Por qué mamá me obligó a comer? ¿Por qué mamá me sirvió comida que no me gusta? ¿Por qué mamá me obligó a comer? ¿Por qué mamá me sirvió comida que no me gusta?

2. Situación con los amigos: Estábamos jugando en el recreo cuando uno de mis amigos me empujó, se me cayó
 Presentación

Opciones: Todos deberían haber pensado que soy muy fuerte.
Preguntas y discusión: ¿Por qué mamá me empujó y me cayó? ¿Por qué mamá me empujó y me cayó?

3. Situación en la escuela: Ayer me mostré mal pidiendo que pasara al frente y resolviera una división. Al resolverla, me equivocé y sólo me dijo enfrente de todo el salón que debía pasar más tiempo estudiando y me sentí feo de verdad.
 Presentación

Opciones: "Tú te sientes bien en matemáticas, así lo es a pesar de haberlo hecho mal."

Preguntas y discusión: ¿Por qué mamá me empujó y me cayó? ¿Por qué mamá me empujó y me cayó?

4. Situación en el hospital: Hoy me pusieron el catéter, la enfermera me pidió que no me moviera, pero no pude quedarme quieto y me regañó
 Presentación

Opciones: La enfermera estaba muy conmovida.
Preguntas y discusión: ¿Por qué mamá me empujó y me cayó? ¿Por qué mamá me empujó y me cayó?

MODULO 2:

EL JUEGO DEL OPTIMISMO

Cambiando nuestro estilo para explicar las cosas

1. Introducción a los conceptos de Optimismo y Pesimismo

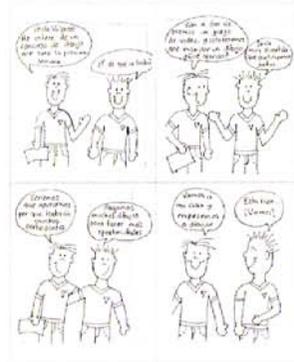
• ¿Qué es para ti optimismo?

• ¿Qué es para ti pesimismo?

Historia de Daguitín Tristón



Historia de Valente Alegre



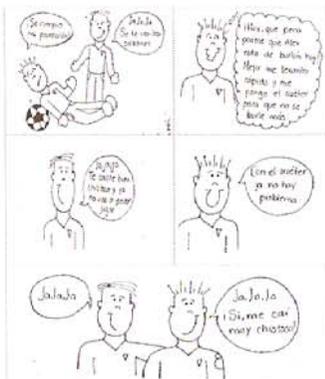
Historia de Daguitín Tristón

Alex y Daguitín estaban jugando fútbol con sus amigos en el recreo, de pronto Daguitín se resbaló y se rompió el pantalón.

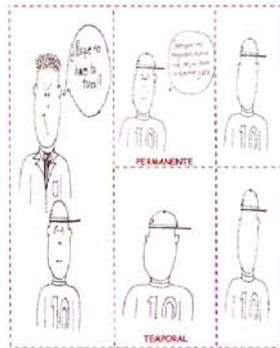


Historia de Valente Alegre

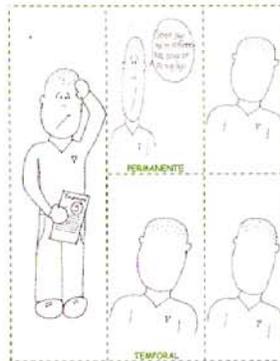
Alex y Valente estaban jugando fútbol, de pronto Valente se resbaló y se rompió el pantalón.



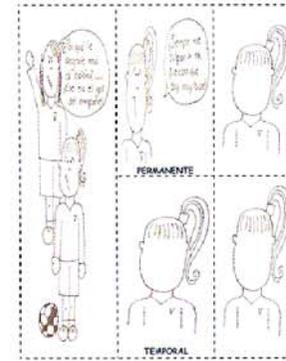
Ejemplos con caricaturas

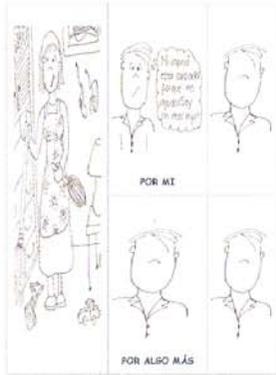
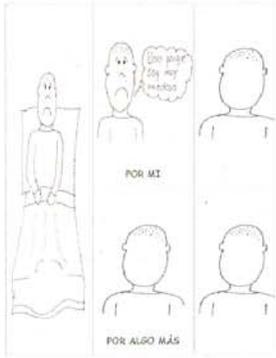


Ejemplos con caricaturas



Ejemplos con caricaturas





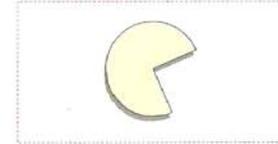
El juego reduce el estrés

1. Advertencia: _____
 Ejemplar por mí: _____
 Observaciones: _____
 Ejemplar por algún niño: _____
 Observaciones: _____

2. Advertencia: _____
 Ejemplar por mí: _____
 Observaciones: _____
 Ejemplar por algún niño: _____
 Observaciones: _____

3. Advertencia: _____
 Ejemplar por mí: _____
 Observaciones: _____
 Ejemplar por algún niño: _____
 Observaciones: _____

El juego del pastel



Haga un registro del juego del pastel

Advertencia: _____
 Yo rebuso el pastel en _____ rebusada

Rebusada número 1:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser

Rebusada número 2:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser

Rebusada número 3:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser



Advertencia: _____
 Yo rebuso el pastel en _____ rebusada

Rebusada número 1:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser

Rebusada número 2:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser

Rebusada número 3:
 pensamiento permanente pensamiento temporal
 pensamiento por mí pensamiento por algo más
 pensamiento por mi conducta pensamiento por forma de ser

MODULO 3

EL JUEGO DEL OPTIMISMO

Investigando y analizando nuestro estilo para explicar las cosas

Lectura de Historias

Hace tiempo en un lugar remoto, un niño llamado Tomás fue a un trabajo haciendo su trabajo por todo el campo. También estaba contento de haberse puesto el sombrero que tanto quería, era un sombrero con un cordón negro y se arrodilló en realidad en una muy buena. Cuando Tomás llegó a su casa se sentó al escritorio y se puso triste. - ¡Oh! estoy muy triste.

"¡Oh, ya soy REBADO EL DESPESADO el señor-hombre y al que se hace el sombrero... ¡es el terrible Benjamin!"

"¿Dónde como lo agreste tan rápido... digo Tomás, REBADO EL DESPESADO cantando... ¡es el primer nombre que se me oye a la cabeza y se dirige a la puerta y cuando desaparece en el horizonte."

Al terminar sus cosas Tom por sus cosas y se dio cuenta que su sombrero negro no estaba, comenzó a buscarlo por todo el lugar y al no encontrarlo se puso triste. - ¡Oh! estoy muy triste.

De pronto aparece un niño de aspecto extraño que Tomás no reconocía. El niño se dirigió a él y le dijo: Por favor no te desanimes muy REBADO EL DESPESADO! Un señor-hombre y estoy a tu servicio.

También le contó: - ¡Es un ha escuchado de siempre aparecerse llamado REBADO EL DESPESADO, que me lo llama ABARRADO EL INFORMADO.



Ejercicio con preguntas reales

AFIRMACION	REGULARIZADO DIFÍCIL	CONSERVACIÓN	EXISTENCIA	OTRAS FORMAS DE VER LA SITUACIÓN	REGULARIZADO POSITIVO
			A favor / En contra		

1. Abarrado

Pensamiento / emoción

Existencia o lugar

Existencia o tiempo

¿Qué forma de ser se le da?

¿Qué forma de ser se le da?

Mientras después apareció en el lugar se dio una gran risa, se dirigió a Tomás y le dijo: ¡Hola, ya soy ABARRADO EL INFORMADO! el mejor señor-hombre, el mejor de todos.

También pensó que él era un poco presuntuoso, pero escuchó de su amigo que en otros se andaban. También le contó que antes de que él apareciera había estado en el lugar un señor-hombre llamado SORDO EL DESPESADO, quien le dijo que su sombrero lo tenía el terrible Benjamin, el niño más violento de la escuela. En la preparación que como la mala y él me contó que el primer nombre que se me oye a la cabeza...

¡Me he acordado investigar, buscar cosas y luego encontrarlo hasta encontrar el resultado. Entonces Tomás pensó que siempre era un niño extraño cuando en otro se trabajó.

Al estar en el lugar Tomás contó con su familia cuando apareció en el jardín de su casa ABARRADO EL INFORMADO diciendo - ¡Ya sé quien es. ¡Es tu sombrero, no fue el terrible Benjamin, ya que él a se hizo estar dentro en la dirección. Le ayudé haciendo para hacer que encontré en el lugar un donde después me contó un pedazo con la palabra "PAPA". ¡Fuí más que para hacer reconocer que el pedazo pertenecía a Fernando Hernández el niño más desagradable de la escuela. Entonces sí que él tenía puesto al sombrero y lo preparó. ¡Oh que lugar compró que sombrero tan bonito!"

Y él contestó: ¡En la escuela, me lo recordé cuando me acordé. En ese momento se realizó el misterio del sombrero desaparecido.



ABARRADO EL INFORMADO le dijo a Tomás que para ser un buen algar.



Lectura de Historias

Bueno es como a mi mamá. Mi amigo José y yo primer vez a ir al centro para comprar zapatos, creo con mi abuela también puede comprar zapatos.

Abuelo de José: ¡Yo cómo se veva el centro?

José: ¡Hay mucha gente que se va a comprar zapatos.

Abuelo de José: ¿Y por qué no te explicas una que día y así pedimos si lo día y también la hermosa.

José: ¡Me voy pedimos si con mi mamá y mi papá, además ellas conocen bien el centro.

Abuelo de José: ¡No sé que me explicas con el primer día José ya que es una mala influencia.

José: ¡Es que me da una mala influencia, solo he tenido algunos problemas de conducto en la escuela.

Abuelo de José: ¡Hay algunas cosas que si no dadas puede encontrar?

José: ¡Tropiqué mamá, papá, al caminar solo. ¡Pero que gracias a mi mamá y papá me ayudaron a caminar!

Abuelo de José: ¡Y él que le da una mala influencia porque me presiona por ti, mejor espérate y veas toda parte al centro.

José: Bueno es que si todos el centro tengo más partes y no tenemos tanta dinero.

Abuelo de José: Entonces no es una buena idea que me presione no hay suficiente dinero para cubrir todos los gastos.

1. Quitando el desastre

Lectura de la historia de Melocilla Triada

Alex: ¡Hola Melocilla ¿Cómo estás?

Melocilla: ¡Muy mal porque estaba con mi mamá preparando un pastel que venía en su libro de recetas y se me quemó.

Alex: ¡No es tan malo, ten más cuidado y la próxima vez te saldrá mejor.

Melocilla: ¡Estás loco, ¿Cómo que no es tan malo? ¿Sabes lo que significa que se te quemó un pastel al cocinar es lo que más te gusta?

Alex: ¡No se que.

Melocilla: Esto significa que no me va a salir nunca bien un pastel, por lo tanto no será una buena cocinera.

Alex: ¡Cállate qué estás hablando! Si solamente es un pastel y si sigues practicando en las próximas ocasiones te saldrá mejor.

Melocilla: ¡Inevitable! Tú no entiendes que estoy cocinando, ya no tengo futuro.

Lectura de la historia de Esperanza Alegre

Alex: ¡Hola Esperanza ¿Cómo estás?

Esperanza: ¡Muy mal porque estaba preparando un pastel con mi mamá que venía en su libro de recetas y se me quemó.

Alex: ¡No es tan malo, ten más cuidado y la próxima vez te saldrá mejor.

Esperanza: ¡Estás loco, ¿Cómo que no es tan malo? ¿Sabes lo que significa que se te quemó un pastel al cocinar es lo que más te gusta?

Alex: ¡No se que.

Esperanza: Esto significa que no me va a salir nunca bien un pastel, por lo tanto no será una buena cocinera.

Alex: ¡Cállate qué estás hablando! Si solamente es un pastel y si sigues practicando en las próximas ocasiones te saldrá mejor.

Esperanza: ¡Bueno quizás tiene razón. Esperar un poco, pero ahora tendré que comprar de nuevo los ingredientes y pasar más tiempo practicando. Lo bueno es que me gusta cocinar y tengo buen gusto para la comida.

Esto es lo que me ocurrió. ¡En realidad ella es muy mala, la mala siempre me hace la misma historia me da un año, la única que quiere es que esté en la casa y me haga quedar mal con mi mamá.

Una vez pensaba como después de despertarme... ¡Ahora sí! ¡Informado me es. Algunos dicen que lo primero que pasa por su mente, el futuro es brillante.

Bueno en realidad mi mamá a veces me ha dicho cosas para ir a comprar cosas para que juegue a parte, porque sabe que a mí me gustan los pedregos. La semana pasada fui a visitar a mi abuelita que vive muy lejos, ella me contó con la tía para que me diera tiempo de visitar a mi mamá. ¡Con esperanza que visite a mi familia y a mi mamá y me hacen tanta problema alguna. ¡Entonces! Qué ella me presiona demasiado por mí. ¡Entonces! En pedregos que voy a mi mamá, por que últimamente ha habido muchas cosas y cosas. ¡Y así el primer día me voy a mi mamá, ya que es muy agradable y tiene problemas con algunas de sus cosas. ¡Entonces! Bueno es que gracias porque no hay un pedregos al cual puede comenzar, como la otra vez que estaba en la casa de mi abuelita y una de sus cosas me influyen. ¡Entonces! ¡Hay un poco de cosas que me puede ir, pero no lo sé. Qué si aborrezco más desde pedregos si todos el centro para pasar y comprar las cosas que me hacen falta.



Hojas de respuestas para quitar el desastre

1. ¿Qué es el desastre?

¿Qué es el desastre que ocurrió?

¿Por qué me ocurrió?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

2. ¿Qué es?

¿Qué es lo que me ocurrió?

¿Por qué me ocurrió?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

3. ¿Qué es?

¿Qué es lo que me ocurrió?

¿Por qué me ocurrió?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

¿Qué me hizo sentir?

¿Qué me hizo pensar?

Completo el ABCDE y se como el Súper Héroe "Armando el Enfermado"

1. ¿Cuál es la enfermedad para mi situación?
2. ¿Cuál es la evidencia sobre mi situación?
3. ¿Cuáles son otras formas de ver la situación?
4. ¿Qué es lo peor que puede ocurrir?
5. ¿Qué puedo hacer para evitar que lo peor?
6. ¿Qué es lo mejor que puede ocurrir?
7. ¿Qué puedo hacer para que lo mejor ocurra?
8. ¿Qué es lo que probablemente va a ocurrir?
9. ¿Cuál es mi plan de acción si esta ocurre?



1.
Afectividad: _____
Cansancio: _____
Conciencia: _____
Dolor: _____
Energía: _____

2.
Afectividad: _____
Cansancio: _____
Conciencia: _____
Dolor: _____
Energía: _____

3.
Afectividad: _____
Cansancio: _____
Conciencia: _____
Dolor: _____
Energía: _____

2. El juego del cerebro. Historias del Juego del Cerebro

EJEMPLO 1:

Historia: A Helene le gustaba mucho el lugar donde vive, sus vecinos eran amables y atentos para hacer cosas nuevas en su vida con su familia y amigos, entonces sus vecinos han cambiado con todo su familia. El otro día al salir de su casa Helene se encontró a su vecino Ana junto con lo nuevo vecino, ambos murmuraban algo, al pasar junto a ella Helene escuchó su nombre para saludarla, pero la nueva vecina le preguntó si estaba segura de que su enfermedad no era contagiosa. Helene contestó molesto que tener cáncer no se contagia y regresó llorando a su casa.

Carácter de Helene: Ella "tiene razón", me da miedo que me quiten estar con mi familia, hasta cuando volveré nunca más.

Reflexión: Estoy enferma y me gustaría recibirme pronto, pero mi familia y yo no somos un peligro para nadie. Temoso siempre que mis amigos y mis días se queden sin importar la enfermedad. Mis vecinos Susana, Niño y Carmen han sido amables conmigo, me incluyen bien y siempre me preguntan por mi salud. Ana y la nueva vecina no son contagiosas.

EJEMPLO 2:

Historia: Cuando me amé a sentirme mal me atendían en el hospital de mi comunidad y todos me amaban. Los enfermeros y los doctores siempre me ayudaban, además comía a otras cosas y me sentía acompañado, mientras esperaba que me atendiera el médico. Ahora será atendido en un hospital más grande que me conocen. Al llegar al nuevo Hospital me di cuenta de que hay más las personas, de enfermeros recibí ayuda de citas en enfermería a las 8 de la mañana y me pidieron que me quedara mientras me hacen una prueba y un examen. En esta lugar me conocen a todos y todos parecen estar muy ocupados. Esperamos recibir más de 30 minutos sin que nadie me hablen, ya se están aburrido y cansado.

Carácter del Sr. Juan: Este lugar no me gusta, nadie me presta atención. Vamos a estar solos y mal atendidos cada vez que regresemos a consulta.

Reflexión: Bueno, es el primer día y nada me acongoja aún. Pero eso no significa que no conozcan a las personas que me van a estar atendiendo. Además, no han sido personas, solo están muy ocupados, ya yo estoy acostumbrado a que en el hospital de mi comunidad se hablen muchas personas y aunque se tardaban en atenderme, al menos se podía más "ajuda" porque a veces platicaba con alguien. Quizá la próxima vez que venga volveré a las personas que tienen contacto con el mismo que yo.

Ejercicios

Se supone que deberías de cuidar las plantas de tu amigo Luiso mientras está a visitar a su familia por dos semanas, pero pierdes las llaves para entrar a su casa y las plantas mueren.

Tu hermano(a) ha estado peleando mucho contigo últimamente.

Algunos niños usan papitos de tu mochila y tu maestra te regaña por ser tan desobediente(s).

Tu hermano(a) ha estado peleando con tu prima todo el día y tú mamá lo regaña a las dos. Tu hermano(a) te grita: "Eres el (la) peor hermano (a) de todo el mundo por no defenderme".

Haces mucho ruido a que lloras y al separar mientras que no te has bien a nada.



Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

Ejercicio de práctica

Hoja de respuesta

BUSCA PISTAS Y PONTE EN LOS ZAPATOS DEL OTRO

El problema: Fabrice, Jonathan y Pólo son amigos. Fabrice es una familia que vive en París, Jonathan y Pólo, pero en París de sus amigos juegan fútbol. Los dos amigos de Jonathan, Jonathan y Pólo, se están moviendo a otro país. Al momento de Jonathan y Pólo, Pólo se va a un país de Estados Unidos y Jonathan se va a un país de Estados Unidos y se va a un país de Estados Unidos.

¿Por qué Jonathan y Pólo se están moviendo? ¿Qué están pensando?

¿Por qué Jonathan y Pólo se están moviendo? ¿Qué están pensando?

¿Por qué Jonathan y Pólo se están moviendo? ¿Qué están pensando?

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

BUSCA PISTAS Y PONTE EN LOS ZAPATOS DEL OTRO

El problema: María y Susana son amigas y se encuentran con un amigo de María. El amigo le pregunta a María por la decisión de Susana. María le pregunta a Susana si quiere ir, pero Susana le responde y se va corriendo a su casa.

¿Por qué Susana se fue? ¿Qué estaba pensando?

¿Por qué María le preguntó a María si quería ir? ¿Qué estaba pensando?

¿Por qué Susana decidió irse corriendo sola a su casa? ¿Qué estaba pensando?

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

BUSCA PISTAS Y PONTE EN LOS ZAPATOS DEL OTRO

El problema: Gloria, Angélica y Ema son amigas desde que eran niñas. Gloria y Angélica se están moviendo a otro país. Ema se va a un país de Estados Unidos y se va a un país de Estados Unidos.

¿Por qué Gloria se está moviendo? ¿Qué estaba pensando?

¿Por qué Angélica se está moviendo? ¿Qué estaba pensando?

¿Por qué Ema se está moviendo? ¿Qué estaba pensando?

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

Ejercicio de práctica

Alma: (Nombre del niño(a) _____), esto es el tercer día que te digo que levas las trastes. No te lo voy a repetir otra vez.

Mamá: ¡Mamá, por favor! Los llevo más al rato, los platos no se ven o mover de lugar. ¿Cuál es el problema?

Alma: Está bien, (nombre del niño(a) _____), mamá se arreglará este asunto. Es obvio que estamos teniendo problemas por problemas de acuerdo. Vamos a tratar algo diferente. Por un momento, yo me voy a poner en tus zapatos y tú en los míos.

Mamá: ¿Qué dices? ¿De qué estás hablando?

Alma: Vamos, mamá. Combínalo de lugares. En verdad, párate y ponte aquí donde estoy y yo me voy a sentar al donde estás tú (Combina de lugar). Ahora voy a tratar de entender tu posición. Yo soy (nombre del niño(a)) y no quiero llevar los trastes ahora porque está en programa favorito en la tele. He estado toda la tarde haciendo mi tarea, lo cual ya terminé para poder ver mi programa. A pesar de que me has llevado los trastes, yo pienso que lo puedo hacer más tarde, después del programa. ¿Es cierto eso (nombre del niño(a)) (Me olvidé de mencionar algo)?

Mamá: (moviendo sus ojos y ríndose) Bien, eso estuvo bastante bien. Pero sídeme que te ayudé a papá con algunas cosas de mi trabajo y eso es parte de mis labores.

Mamá: Está bien, (intuyendo ser el hijo(a)) y otro cosa más es que estuvo ayudando a mi papá con algunas cosas de su trabajo y me tenía que hacer. Ahora es tu turno. Ponte en mis zapatos y describe tu posición.

Alma: Está bien, (hablando en un tono de voz alta) Bien, ahora, cada uno de ustedes tiene labores dentro de la casa y en muchos momentos en los buses en el momento en que deben. Especificamente.

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

Entonces, termino regalando y no me gusta hacer eso (¿Cómo estuvo?)

Alma: Bien. Pero también me molesto en ocasiones porque yo termino haciendo labores que no me corresponden.

Mamá: Está bien. Y en algunas ocasiones, cuando ustedes no hacen sus labores, yo termino haciéndolas. Y eso me molesto.

Joseph Alvarado

El tercer paso para solucionar un problema es decidir lo que te gustaría que ocurriera, es decir, establecer una meta y después enlistar las cosas que puedes hacer para lograr o que se cumpla esa meta.

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

En busca de la meta

A continuación se presentan tres problemas y su creencia. ¿Qué puedes hacer para ayudar a que se cumpla la meta?

1. Situación: Le entregan a Oscar un examen de matemáticas y él cree que es fácil. Mientras lo revisa se da cuenta de que le muestra se equivocal al sumar los puntos y en lugar de siete sacó 9.

Oscar: "Mi maestro lo hizo a propósito. Él no quiere que me saque 9."

Su meta debe ser: _____

Oscar puede alcanzar su meta haciendo: _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Oscar: "Tal vez fue un descuido al momento de sumar los puntos."

Su meta debe ser: _____

Oscar puede alcanzar su meta haciendo: _____

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

1. Situación: Mientras que Jennito se encuentra fumando en la fila para que le entreguen su boleto de dulce, una niña se mete en la fila adelante de ella.

Jennito 1: "Tal vez su amiga le estaba apuntando el lugar mientras ella lo al bofo."

Su meta debe ser: _____

Jennito puede alcanzar su meta haciendo: _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Jennito 2: "Esa niña es una tromeosa y pienso que puede meterse en la fila o su atajo."

Su meta debe ser: _____

Jennito puede alcanzar su meta haciendo: _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Programa de Apoyo Psicosocial para Niños con Cáncer y sus Familias | 13

1. Situación: Antonio, Jesús y Rosa estaban jugando. Antonio ganó el juego pero Jesús comenzó a discutir que Antonio había hecho trampa.

Oscar: "Jesús está enojado por haber perdido. No creo que realmente piense que soy un tromeoso."

Su meta debe ser: _____

Antonio puede alcanzar su meta haciendo: _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Oscar 2: "Jesús es un perdedor y mentiroso y aún está tratando de convencer a las demás que yo soy malo."

Su meta debe ser: _____

Antonio puede alcanzar su meta haciendo: _____

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____

Ejemplar realista

1. El problema: _____
 Por lo tanto mi mamá debe ser: _____
 Puedo solucionar mi mamá haciendo:
 1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____

Si _____ yo _____ pienso: (¿qué pienso yo?)
 Por lo tanto mi mamá debe ser: _____

Puedo solucionar mi mamá haciendo:
 1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____

2. El problema: _____
 Por lo tanto mi mamá debe ser: _____
 Puedo solucionar mi mamá haciendo:
 1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____

Ejercicio de práctica "Pros y Contras" con ejemplos reales

Problema _____

Tu mamá _____

Solución 1: _____

Pros	Contras
1. _____	1. _____
2. _____	2. _____
3. _____	3. _____
4. _____	4. _____

Solución 2: _____

Pros	Contras
1. _____	1. _____
2. _____	2. _____
3. _____	3. _____
4. _____	4. _____

La solución _____ es la mejor decisión.

Si yo pienso: (¿qué pienso yo?) _____
 Por lo tanto mi mamá debe ser: _____
 Puedo solucionar mi mamá haciendo:
 1. _____
 2. _____
 3. _____
 4. _____

Juego: El Detectivo

Paso 4: Escucha las pistas

- El último paso en la solución de problemas es elegir un plan de acción. Una vez que se ha establecido una meta y evaluado las posibles causas para alcanzarla, es momento de decidir qué camino ofrece la mejor solución al problema.
- Parte del proceso de decisión es comparar las pros y contras de cada posible alternativa. Cuando se evalúan, se debe pensar a corto plazo y a largo plazo (¿Qué pasaría si lo hago? ¿Qué pasaría si no hago?). La mejor decisión es la que tiene más pros y menos contras.
- Pros: consecuencias buenas que resultan del camino o alternativa que elegimos.
- Contras: consecuencias malas que resultan del camino o alternativa que elegimos.
- Consecuencia: es cualquier acción o resultado que resulta de nuestra decisión.

Juego: El Detectivo parte 2

Paso 3: Escucha las pistas

- El último paso para una buena solución de problemas es verificar el funcionamiento del camino que elegimos.
- Si el camino que se eligió no da buen resultado, puedes elegir otra opción y volverlo a intentar.

Practicar la solución de problemas desde el paso 1.5

Paso 1.5: Escucha las pistas. Escucha las pistas y escucha las pistas.

Paso 1.5: Escucha las pistas. Escucha las pistas y escucha las pistas.

Paso 1.5: Escucha las pistas. Escucha las pistas y escucha las pistas.

Ejercicio de lectura "Pros y Contras"

Situación: Tus papás están fuera de casa y van a tardar para llegar. Tu mamá te dice que puedes invitar a alguien para jugar. Tu amigo(a) prefiere ir al parque pero tu mamá te dice que no puedes salir de la casa mientras ellos estuvieran fuera.

Nota: Tu quieres jugar a tu amigo(a), pero no quieres que tus papás se vayan a buscar contigo.

Solución 1: Salir con tu amigo(a) al parque solo por un rato y regresar temprano para que tus papás no se enteren de que saliste de la casa.

Pros	Contras
1. Mi amigo(a) va a seguir jugando.	1. Mis papás pueden llegar antes y no encontrarme en casa y entonces tengo algunos problemas.
2. Me voy a divertir.	2. Me siento culpable y mal por haber desobedecido a mis papás.
3. Tal vez nos podemos encontrar con otros amigos.	3. Estoy un poco molesto/a porque me piden que no me voy. Y yo no quiero que piensen que me me estoy burlando con ellos.
4. No le voy a fallar a mi amigo(a).	4. Estoy un poco molesto(a) de que me voy a cochar que de todas formas no disfruto el juego.

Solución 2: Le digo a mi amigo(a) que no podemos salir de la casa mientras mis papás están fuera. Pero tal vez podemos ir al siguiente día si porque yo voy a mis amigos y ellos. Pasamos la tarde planeando a quién invitar y a qué jugar, así como las cosas que podemos llevar para jugar.

Pros	Contras
1. No me mata en problemas con mis papás.	1. Mis papás no me dan permiso de ir al parque.
2. Mi amigo(a) y yo nos la pasamos bien planeando lo que vamos a hacer el siguiente día.	2. Mi amigo(a) quiere ir al parque hoy y no mañana. Así que prefiere ir hoy con otros amigos (si).
3. Me siento bien por quedar bien con mi amigo(a) y por no desobedecer a mis papás.	3. Mi amigo (a) les dice a los otros niños(a) de la escuela que voy un día.
4. Voy a ir al parque el siguiente día y voy a tener que preocuparme porque así como permiso de mis papás.	4. Mi amigo(a) se queda pero nos podemos una tarde aburrido.

Ejercicio de práctica "Pros y Contras"

Situación: Es el cumpleaños de un amigo(a) y tu mamá le compra de regalo a tu amigo(a) un juguete que tú quieres y no lo tienes.

Nota: Tú quieres tener ese juguete.

Solución 1:

Pros	Contras
1. _____	1. _____
2. _____	2. _____
3. _____	3. _____
4. _____	4. _____

Solución 2:

Pros	Contras
1. _____	1. _____
2. _____	2. _____
3. _____	3. _____
4. _____	4. _____

La solución _____ es la mejor decisión.

Habilidades Sociales para Relacionarnos Mejor

1. Relacionarnos Mejor con los demás

Historia de Diego y Tomás

La maestra pide a sus alumnos un trabajo en equipo y Diego y Tomás quieren hacer la tarea con su amigo Alex. Alex acepta hacer el trabajo con el pero de último momento cambia de opinión y se va al equipo de Oscar. En ocasiones anteriores Alex ha cambiado de opinión cuando Diego le propone hacer algo.

Diego: Entonces ¿Cuándo nos vemos para hacer la tarea?

Alex: Uups, lo siento pero Oscar me pidió hacer la tarea con él, y ya le dije que si Tomás, pero ya no tengo que ir.

Diego: ¡Claro, siempre me haces lo mismo, no cuentes conmigo para nada la próxima vez ya no te voy a invitar, eres un mal amigo y yo no quiero hacer la tarea contigo nunca. Para mí las ves a pagar, ya venid!

Alex: ¡No me vengas lo que digas, ya me voy.



Historia de Tranquilino Gómez

La maestra pide a sus alumnos un trabajo en equipo y Tranquilino Gómez quiere hacer la tarea con su amigo Alex. Alex acepta hacer el trabajo con él pero de último momento cambia de opinión y se va al equipo de Oscar. En ocasiones anteriores Alex ha cambiado de opinión cuando Tranquilino le propone hacer algo.

Tranquilino: Entonces ¿Cuándo nos vemos para hacer la tarea?

Alex: Uups, lo siento pero Oscar me pidió hacer la tarea con él, y ya le dije que si Tomás, pero ya no tengo que ir.

Tranquilino: ¡Ah, bueno!

Alex: Espero que encuentres alguien con quien hacer la tarea.

Tranquilino: Ah sí, gracias.



Historia de Valente Alegre

La maestra pide a sus alumnos un trabajo en equipo y Valente Alegre quiere hacer la tarea con su amigo Alex. Alex acepta hacer el trabajo con él pero de último momento cambia de opinión y se va al equipo de Oscar. En ocasiones anteriores Alex ha cambiado de opinión cuando Valente le propone hacer algo.

Valente: Entonces ¿Cuándo nos vemos para hacer la tarea?

Alex: Uups, lo siento pero Oscar me pidió hacer la tarea con él, y ya le dije que si Tomás, pero ya no tengo que ir.

Valente: Esta me acordaba mucho, las últimas ocasiones has estado cambiando nuestras planes, y esto me hace sentir muy mal, porque pienso que no te gustó estar conmigo.

Alex: Lo siento, no pensé que te sintieras así!

Esperanza: Esperamos que nos enseñará mejor si alguien lo que dice.

Alex: Trataré de que no vuelva a suceder, que te parece si hablamos con la maestra y le proponemos hacer la tarea entre los tres.

Esperanza: Está bien, vamos.



2. Diferentes Formas de Responder

Diego y Tomás



Tranquilino



Valente



Nuestro Cora



1. La expresión de nuestra cara es una parte muy importante del mensaje que queremos dar.

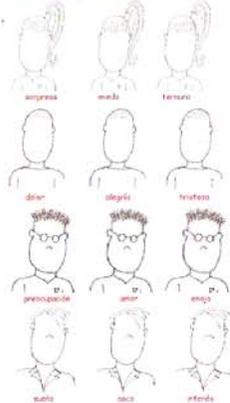
2. Las personas pueden decirnos mucho de cómo se sienten y de cómo las hacemos sentir con su rostro.

3. La expresión de la cara puede darnos un mensaje diferente al que escuchamos de la otra persona, es decir, es posible que no digan lo mismo con su voz y con su rostro.

4. Debemos de fijarnos que nuestro cara dé el mismo mensaje que queremos dar con nuestra voz.



Juega ¿Alguien se acordar qué cara tengo hoy?



Nuestro Voz



1. El tono de nuestra voz es otra parte muy importante del mensaje que queremos dar.

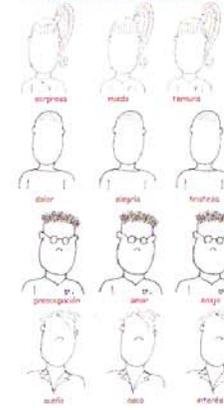
2. Las palabras nos dicen parte del mensaje, pero la forma en lo que decimos las cosas, o la manera en lo que pedimos algo, puede ser muy diferente, aún diciendo las mismas palabras.

3. Las personas nos dicen mucho de cómo se sienten y de cómo las hacemos sentir con su tono de voz.

4. Debemos de fijarnos que nuestro tono de voz dé el mismo mensaje que queremos dar con nuestro cara y nuestras palabras.



Juega ¿Alguien se acordar qué te voy a decir hoy?



3. Los cuatro pasos para sentirnos bien

- 1. Los cuatro pasos para sentirnos bien con los demás

Existen 4 pasos que ayudan a Valente Alegre a estar bien con los demás y alcanzar su meta.



1. Identificar como eres en la situación: sólo las hechas
2. Expresar como se siente sin culpar a los demás por sus sentimientos.
3. Expresar lo que quería cambiar: un cambio pequeño y específico.
4. Expresar cómo ese cambio le haría sentir.

Practicar con ejemplos los pasos de la negociación

1. Alex invita a uno fiesta a Esperanza Alegre. Esperanza no quiere ir porque no conoce a nadie de las niñas que van a ir y no quiere aburrirse.

Respuesta

2. Esperanza Alegre está viendo su programa favorito en la tele. De repente llega su hermano mayor con una amiga a la habitación que quiere ver también la tele. Pero no quiere ver el programa que Esperanza está viendo.

Respuesta

- 1. Juega "¿Y si qué harías?"

- 2. Juega El castil mágico

Contexto del "Castil Mágico"

1. Puedes defender tus derechos
2. Puedes decir que no
3. Puedes resistir la insistencia de los demás
4. Puedes pedir favores
5. Puedes expresar tus emociones + o -
6. Puedes dirigir a los demás
7. Puedes iniciar, continuar y terminar pláticas
8. Puedes resolver problemas con los demás
9. Puedes sentirte bien contigo mismo



3. Los papás de Valente Alegre le piden que se quede en la tarde o a cuidar a su hermano menor porque van a salir. A Valente le lo había invitado un amigo a jugar a su casa.

Respuesta

4. La mamá de Esperanza Alegre sale de compras con ella. Cuando llegan a la tienda, Esperanza encuentra una blusa que le agrada mucho. Su mamá le dice que no se la comprará porque está muy corta y que ella no tiene edad todavía para usar ese tipo de ropa.

Respuesta

4. Negociación

Historia de Diaguatín Trujillo

Diaguatín: Mamá, Alex me invitó a ver esas películas en su casa ¿puedo ir?

Mamá: Sí, hijo, pero no llamas a las 8:00 pm, para que voy por ti. Mañana vamos a ir a desayunar con la abuela, y quiero que aprendas tu responsabilidad, así que te llamo que dormir temprano.

Diaguatín: ¡A las ocho! No podemos ver las dos películas que me gustan pensando en ir a desayunar con la abuela, y quiero que aprendas tu responsabilidad. (Diaguatín está corriendo y se cae)

Mamá: (mientras se dirige a la habitación de Diaguatín y hace la puerta) Diaguatín, yo creo que deberíamos platicar.

Diaguatín: No hay nada que discutir. En la vida más allá del mundo

Mamá: (Diaguatín) Si eso es lo actual que quieres tomar, está bien. Puedes quedarte aquí todo la tarde y no ir a ver las películas. O puedes abrir la puerta y podemos ver qué se puede hacer... podemos negociar. (Diaguatín abre la puerta)

Mamá: Ahora... ¿Cuánto tiempo crees que vas a llevar ver las películas?

Diaguatín: Bueno, cada película dura aproximadamente dos horas y si hacemos algo de comer para ver las películas, nos tenemos que ir hasta las 12 de la noche.

Mamá: ¿Cada 12? ¿Eh? ¿de bromas? Si te quedas despierto hasta eso bueno te va a hacer despertar, estarás de mal humor y no te va a pasar bien en el día después de tu obsesión. Eso no es justo pero esto a para mí, ¿cómo te va a las 10? Y si no terminas de ver las películas, puedes ir mañana a casa de Alex a terminar de verlas.

Diaguatín: Creo que está bien. De todas formas a Alex tampoco lo dejé quedarse despierto las tardes.

5. Esperanza Alegre quiere ir a jugar fútbol con sus amigos con la ayuda de su hermano. Él no quiere permitirle porque lo último que le hizo, la dejó enferma y se enfermó.

Respuesta

6. Valente Alegre cumple con sus labores de la casa. Sus papás le dan unos cuantos pesos cada semana por hacerlo. A veces, Valente hace labores que no le corresponden. Ahora quiere comprarse un juguete que vio en la tienda pero no le alcanza. Le pide prestado a sus papás y ellos le contestan que ahora no.

Respuesta

5. Los Pasos para Ser Buenos Negociadores

1. Tener claro qué quieres (tiempo que vas a negociar) Definido es que no puedes pedirle más todo lo que quieras después de haber ido a lo que se puede pedir.

2. Una vez que identificaste qué es lo que quieres, es importante que lo pidas. (Practicando los pasos que aprendiste "para sentirnos bien con los demás")

3. El siguiente paso es escuchar lo que la otra persona quiere. Se tiene que escuchar con mucha atención sin interrumpir.

4. Incluso si no estás de acuerdo con la otra persona, se puede estar de acuerdo en algo de lo que cada uno quiere. Se tiene que estar de acuerdo en algo porque es que el otro de acuerdo.

5. Después de que los dos expresaron lo que quieren se pueden llegar a un acuerdo o a un compromiso.

6. Para comprometerse debes preguntarte: ¿qué está dispuesto a dar pero poder llegar a una solución que sea bien con la situación?

7. Para llegar a un compromiso puedes decirle a la otra persona: "yo estoy dispuesto a... si tú...". Así la otra persona podrá acceder a negociar a ese oferta.

8. Si la persona no acepta la primera propuesta puedes hacer otra oferta.

Historia Negociación



7. Esperanza Alegre quiere ir al parque con su amiga pero su papá no le deja. Él dice que no quiere que vaya porque hace mucho frío y no quiere que vaya a resfriarse. Esperanza ha estado viendo muy bien en la tienda y de lo más buena así entonces a su papá.

Respuesta

