



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

**ESTRÉS ANTE LA HOSPITALIZACIÓN EN PACIENTE
PEDIÁTRICO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

**REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE :
MAESTRA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A :
GARCÍA CERÓN MA DE LOS ÁNGELES EDITH**

**DIRECTOR DEL REPORTE: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS
COMITÉ TUTORIAL: DRA. LAURA HERNÁNDEZ GUZMÁN
DR. CLAUDIO ANTONIO CARPIO RAMÍREZ
DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ-SOSA
MTRO. LEONARDO REYNOSO ERAZO**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

DEDICATORIAS

A mis papas y a mi hermano por su fe, apoyo, paciencia, compañía en sonrisas y lágrimas, y por ser parte importante de lo que me llevó hasta aquí.

A cada uno de mis pacientes, mis niños, y sus familias por sus enseñanzas sobre la vida, la muerte y mi profesión.

A Ligia y Gina por vivir una amistad que trascendió las puertas del INCan.

A los amigos que estuvieron en los momentos precisos, y en especial a ustedes que a través de los años nos hemos vuelto cómplices de vida.

Y a ti Javi... por ser la fuerza e inspiración que transforma día a día mi vida en amor, por nuestro presente y nuestro futuro.

Un agradecimiento al Dr. Samuel Jurado por su apoyo y guía; y
a la UNAM por el orgullo de pertenecer a ella, y porque
la maestría fue una lección de vida.

“Aquel que tiene un porqué para vivir puede enfrentar todos los cómo”

ÍNDICE

Presentación

Resumen

Introducción

Insuficiencia Renal Crónica
Epidemiología
Correlatos psicológicos

Estrés y hospitalización infantil
Factores individuales
Fuentes de estrés en el hospital

Intervenciones psicológicas ante el estrés por hospitalización
Técnicas
Paquetes terapéuticos y la inclusión de los padres

Metodología

Objetivos

Participantes

Instrumentos

Variables

Procedimiento

Efectos Clínicos

Eventos estresores en el paciente pediátrico con insuficiencia renal crónica

Efecto de la intervención

Discusión

Situación Institucional de la Residencia

Hospital Juárez de México

Instituto Nacional de Cancerología, México

Referencias Bibliográficas

Anexos

Anexo 1: Formatos

Anexo 2: Carta Descriptiva del programa de Afrontamiento al Estrés

Anexo 3: Protocolo de investigación: Instrumento para las habilidades de comunicación del médico en el Instituto nacional de Cancerología

Presentación

El presente informe de experiencia profesional constituye el compendio del trabajo realizado en investigación durante la maestría en Medicina Conductual.

La intervención del residente en Medicina Conductual incide desde el nivel preventivo hasta la fase terminal del paciente, en este continuo, dentro del horizonte clínico, el propósito es trabajar con el manejo emocional y de interacción con el contexto de pérdida de funciones y la adopción de estilos de vida que apoyen tratamientos a largo plazo (Sánchez-Sosa, 1998).

En este nivel, teniendo como sede el servicio de Pediatría del Hospital Juárez de México, fue instrumentado un programa con el objetivo de proporcionar un entrenamiento en técnicas cognitivo-conductuales que permitan un afrontamiento más efectivo ante la constante experiencia de hospitalización que viven los pacientes con insuficiencia renal; la literatura relevante al tema, la planeación metodológica y los efectos clínicos logrados a partir de la intervención ocupan la parte central del escrito. Dando un matiz final a esta parte se habla de la situación institucional del Hospital Juárez que enmarcó la labor.

Dentro del mismo apartado se presenta la segunda institución sede, el Instituto Nacional de Cancerología, en donde se continuó la labor de investigación en una vertiente diferente: la validación de un instrumento; bajo la aprobación del comité científico y de bioética del instituto se trabajó en la medición de la comunicación oncólogo-paciente desde la perspectiva de este último, los resultados obtenidos se muestran en el anexo, dando conclusión a este compendio.

Resumen

La insuficiencia renal crónica tiene implicaciones psicológicas que inciden en la calidad de vida del paciente, y el proceso de hospitalización constante que requiere su tratamiento médico es tanto afectado como desencadenante de estrés, tomando un matiz particular en la población infantil. La respuesta de estrés que el niño manifiesta se ve mediada por elementos individuales y de aprendizaje social, que provienen esencialmente de los padres por lo que es precisa su participación en la intervención psicológica que tenga lugar.

Es por ello, que el presente estudio tiene el objetivo de identificar los elementos de estrés ante la hospitalización en población pediátrica mexicana con IRC, así como disminuir el nivel de estrés del paciente, mediante el entrenamiento a sus padres en técnicas cognitivo-conductuales, que susciten la aplicación de estrategias de afrontamiento efectivas. El programa fue instrumentado en cuatro díadas paciente-cuidador primario pertenecientes al Hospital Juárez de México; se presenta el análisis de los principales estresores y el decremento del nivel de estrés a partir del programa. Resaltando así la necesidad y utilidad de la intervención psicológica en este ámbito.

Palabras clave: estrés, niños, hospitalización, insuficiencia renal crónica, entrenamiento a padres, cognitivo- conductual

En México el estrés se constituyó como una variable relevante en el proceso de transición demográfica, que marca el giro en el posicionamiento de las enfermedades infecciosas a los padecimientos crónico-degenerativas en los primeros lugares de mortalidad, basta señalar que para el 2001 los tumores malignos fueron la segunda causa de muerte, en tanto la insuficiencia renal se ubicó en el sexto lugar (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), 2001)

Estos hechos han resultado relevantes para los profesionales de la salud y el comportamiento no solo en población adulta sino en la atención pediátrica, interés reflejado en la literatura sobre enfermedades crónicas infantiles, la hospitalización y el estrés causado por dicha experiencia, así como la intervención psicológica que tiene lugar; en particular para este trabajo con el padecimiento denominado Insuficiencia Renal Crónica.

Insuficiencia Renal Crónica

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) se define como una pérdida lenta, progresiva e irreversible del filtrado glomerular. Generalmente cursa asintomática, hasta que el filtrado glomerular desciende por debajo de 10 ml/min.; entonces, aparecen las complicaciones propias del síndrome urémico, manifestándose el siguiente cuadro:

- Alteraciones gastrointestinales: anorexia, náusea, vómito, gastritis, úlcera péptica.
- Alteraciones hematológicas: disminución de la adhesividad plaquetaria, anemia normocítica normocrómica.
- Alteraciones dermatológicas: palidez, prurito, escarcha urémica, y calcificación distrófica.
- Alteraciones cardiovasculares: hipertensión arterial, insuficiencia cardíaca congestiva.
- Alteraciones neuromusculares: insomnio, fatiga, hiperreflexia osteotendinosa, convulsiones, alteración de los procesos mentales, sopor y coma.
- Alteraciones oftálmicas: retinopatía y ceguera.

La aparición y magnitud de los síntomas variarán en función de la causa, la masa renal funcionante y la velocidad con que se pierde la función renal (Martín De Francisco, Rodríguez-Puyol & Praga, 1997; Rahman & Smith, 1998). Si la función renal no se estabiliza, se produce una enfermedad renal terminal.

La IRC se puede producir como complicación de enfermedades: metabólicas, hereditarias, congénitas, obstructivas y vasculares (Marfín De Francisco, Rodríguez-Puyol & Praga, 1997; Mac Gregor, 1997). Torales y García (2000) refieren tres principales causas en la población pediátrica mexicana

1. Las malformaciones congénitas.
2. Las glomerulopatías.
3. La enfermedad renal poliquística.

Respecto al tratamiento, el objetivo se establece de acuerdo a la fase en la que se encuentra el paciente, entre los más importantes están los siguientes (Mac Gregor, 1997):

1. Procurar la máxima calidad de vida del paciente durante todas las etapas de su tratamiento.
2. Retardar la progresión del daño y la insuficiencia renal.
3. Revertir y/o aminorar el síndrome urémico.
4. Evitar y/o corregir las complicaciones consecutivas al tratamiento del síndrome urémico.

El manejo considera entonces tres modalidades

I. Terapia Nutricional.

Los requerimientos dietéticos en pacientes con IRC deben ser individualizados de acuerdo al grado de función renal de cada paciente; se requiere un ajuste tanto de las proteínas (por las pérdidas que se producen en el tratamiento dialítico y/o a través de la orina), calorías, lípidos, sodio, potasio y fosfatos, así como de los líquidos, dependiendo de la fase de IRC, y del tratamiento sustitutivo de la función renal. El ajuste de los líquidos dependerá del volumen urinario que tenga el paciente, el cual puede ser alto, normal o nulo.

II. Terapia sustentiva mediante procedimientos de diálisis peritoneal y hemodiálisis.

Cuando el paciente no logra conservar un adecuado control, estos procedimientos están encaminados a ajustar la concentración de solutos en sangre, eliminar las sustancias tóxicas y a remover el exceso de líquidos del organismo.

III. Transplante renal.

Constituye la mejor alternativa de tratamiento para el paciente urémico crónico, sin embargo, no a todos los pacientes se les puede realizar el transplante renal, ya que deben someterse a una evaluación rigurosa, sin olvidar que pueden existir problemas de índole inmunológico, infeccioso y de carácter social.

Epidemiología

El número de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal en Estadío Terminal no solo ha venido en aumento, sino que el número de niños que reciben los tratamientos de reemplazo están aún muy lejos de satisfacer las demandas apremiantes de atención. En América latina la ocurrencia y la prevalencia de las nefropatías pediátricas tienen gran variabilidad en relación con la distribución geográfica y con las condiciones socio-económicas de los distintos países, así como también, por factores de susceptibilidad a ciertas enfermedades renales (Gordillo, 1996).

Además, estos índices son difíciles de establecer, debido a la falta de unificación en criterios como el establecimiento de diferentes grupos de edades límites (los 15 años en algunos o los 20 en otros), y a que la información proviene de certificados de defunción o del número de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) que son atendidos en los centros de diálisis y de transplante. Los primeros por lo general tienden a sobrestimar su frecuencia al incluir casos posiblemente reversibles, que fallecen por condiciones extrarrenales sobre-agregadas; en tanto que los segundos seguramente la subestiman, pues muchos pacientes no están en condiciones de acceder a estos tratamientos (Wasner, 1999).

Por lo dicho anteriormente, la incidencia de IRC en América Latina tiene un amplio rango desde 2.8-15.8 casos nuevos/por millón de habitantes menores de 15 años, y de manera más específica una tasa de 3.5 para nuestro país (Gastelbondo & Mesa, 2000).

México ocupa en mortalidad infantil general el lugar 19 a nivel internacional, en tanto el Distrito federal queda en octavo a nivel nacional. Las Nefritis y Nefrosis ocupan el séptimo lugar (2.5%) en la población de 5-14 años, constituyéndose como una causa importante de morbi-mortalidad que estima 35 mil pacientes por año en todo el sistema de salud (Trujillo, Méndez-Gaona & Sierra-Palomino, 1999; INEGI, 2000).

Dentro de este sistema de salud, el paciente con IRC requiere de una atención integral por el equipo multidisciplinario de salud trabajando en su estado nutricional, afección sistémica, y aspectos psicológicos y sociales.

Correlatos Psicológicos

Las alteraciones emocionales de niños y adolescentes con enfermedades crónicas se manifestarán con síntomas depresivos, ansiosos, conductuales o mixtos. En los niños mayores es frecuente la oposición al cumplimiento terapéutico de base, lo que constituye por sí solo un motivo de tratamiento psicológico. Según Mattson (1972), estos pacientes tienden a mostrar uno de los tres patrones siguientes de comportamiento:

1. Sobredependientes de los padres, muy pasivos y retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole.
2. Reiteradas conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como en relación al trastorno que padecen. Esta suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades anteriores.
3. Retraídos, aislados, que se muestran con un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, y con padres que suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo.

El factor socioeconómico (bajo nivel social y cultural) puede evocar preocupaciones y culpas de los enfermos por los sufrimientos y privaciones que por "su culpa" padecen los familiares, siendo uno de los factores implicados en el abandono de la escuela (Walker & Asscher, 1986). El aspecto físico añade una preocupación adicional, ya que la insuficiencia renal provoca dolores musculares, fatiga, detención de estatura y peso, y retraso de la maduración sexual, aspectos sumamente importantes en el autoconcepto de niños y adolescentes (Blum-Gordillo & Gordillo, 1989).

A consecuencia de estos problemas para el paciente, pueden surgir trastornos intrafamiliares, alteraciones en las relaciones sociales y necesidad de financiamiento especial (American Academy of Pediatrics, 1991; Cadman, Rosenbaum, Boyle & Oxford, 1991; Stein, 1992).

Ahora bien, vinculado al tratamiento médico, tenemos implicaciones psicológicas importantes. Los pacientes en hemodiálisis, así como sus padres, manifiestan mayor estrés y sentimientos de incapacidad para controlar su vida que aquellos bajo tratamiento de diálisis peritoneal (Brownbridge & Fielding, 1994). La entrada en hemodiálisis o diálisis peritoneal constituye un momento crucial pues se vuelven dependientes del hospital, del

médico, la máquina, el catéter y las bolsas, aunque inicialmente los pacientes se angustian por el catéter y se quejan de dolor por la entrada y salida del líquido, les preocupa tener que aprender la técnica y hacerse cargo de los recambios, tienen que vencer miedos, adquirir responsabilidades y habilidades. Ante el trasplante se producen afectos y reacciones que pueden impedir la rehabilitación de los pacientes. Estas alteraciones dependen del tiempo en que se realiza el trasplante, antes o después de pasar por diálisis; la procedencia del injerto, cadáver o vivo; el vínculo donante-receptor; las distintas etapas del proceso; y el tratamiento farmacológico continuo (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua & Grunberg, 1996).

La enfermedad renal crónica puede abarcar un gran periodo de tiempo o incluso toda la vida del niño; el paciente y la familia que se someten a la enfermedad y a los tratamientos médicos se ven obligados a reorganizar sus actividades, proyectos y vida diaria. El padecimiento les impone limitaciones y pérdidas, consume su energía y produce un gran estrés, ansiedad y depresión (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua & Grunberg, 1996).

Es así que la enfermedad toma un significado de pérdida que Montes y Bayle (2002) enumeran en tres puntos:

1. Pérdida de la salud y el bienestar

El autoconcepto del paciente se merma ante la inserción del catéter, de tal intervención se vierten expectativas respecto al nuevo miembro artificial que será parte de su cuerpo. La diálisis se convierte en un evento cotidiano para el resto de su vida y esta periodicidad señala al paciente el constante afrontamiento con la enfermedad. Aramburu y Guerra (2002) expresan que el autoconcepto se nutre de la percepción de personas significativas del entorno social del paciente, y si existe congruencia en la relación entre el autoconcepto del paciente con la percepción de la familia produce el fortalecimiento de la autoestima del paciente.

2. Pérdida de status social-familiar y profesional

Gradualmente la fatiga va remitiendo al paciente a contextos que le exigen un mínimo de fuerza física (de transportación por ejemplo) hacia una comodidad que salvaguarde su integridad, el paciente se siente más seguro en casa que en un ambiente fuera del hogar. El deterioro físico junto con los sentimientos de inferioridad va limitando las relaciones sociales y familiares de los pacientes, y modificando de manera negativa expectativas sobre su futuro.

3. Pérdida de la libertad y de la autonomía

La familia tiene un papel primordial en el soporte y apoyo del paciente, aunque al ayudar potencian los sentimientos de inutilidad y las actitudes hostiles de los pacientes, esto puede ocurrir en cualquier etapa de la enfermedad.

Los estudios sobre la vivencia psicológica de la insuficiencia renal crónica terminal son pocos dado los menores índices de mortalidad, duración e incidencia en comparación con otras enfermedades como las que afectan al corazón, el cáncer, la infección por VIH/SIDA, el asma, la diabetes mellitus y las enfermedades reumáticas. No obstante, la IRC es de importancia por el efecto que ésta genera en la calidad de vida de quienes la padecen debido a la disminución en la sensación de control personal para el paciente y la ruptura de la vida habitual para la familia (Cassaretto & Paredes, 2006; Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2007).

Los padres con hijos enfermos crónicos, tienen alto riesgo de sufrir ansiedad, depresión y estrés. Las madres se sienten con frecuencia abrumadas por el exceso de requerimientos del hijo, suelen ser las que más renuncian a su libertad y desarrollo personal y es menor la satisfacción por la vida (Sloper & Turner, 1993).

En esta línea, la investigación sobre el estrés en padres de niños con insuficiencia renal habla de distintas fuentes de preocupación. Hulstijn-Dirkmaat y Damhuis (1994) señalan aspectos médicos como el retraso del crecimiento, desarrollo y maduración, pronóstico de la enfermedad, el futuro de su hijo enfermo; en particular, el estrés aumenta cuando se trata de hijos con hipertensión arterial ya que representa una tarea de cuidado añadida; sin embargo, esta fuente de estrés se ve mediada por la mejoría alcanzada en las técnicas de diálisis en los últimos años, lo que ha hecho disminuir sus complicaciones. Y de manera relevante, lo que concierne a la educación, probablemente relacionado con el alto ausentismo y retraso escolar que conlleva el tratamiento, principalmente en la hemodiálisis.

La enfermedad produce una desorganización dentro de la familia, de mayor o menor intensidad dependiendo de los siguientes aspectos (Aparicio, 2003):

- Dinámica del grupo familiar: historia previa, cultura, situación económica, conflictos, enfermedades, muertes.

- Contexto: lugar de residencia, distancia del hospital, redes de apoyo.
- Etapa de la enfermedad del niño y tipo de tratamiento seguido: conservador, diálisis, trasplante renal.

Los padres informan de reacciones negativas como ansiedad, miedo, indefensión, depresión, confusión, alteración del sueño, pensamientos intrusivos y disminución del rendimiento, el papel que juegan, en especial el cuidador primario, es fundamental para el desarrollo favorable de cualquier individuo, el vínculo entre el enfermo y su familia, le sirve como soporte y plataforma para desarrollar su vida en el mundo donde se desenvuelve y da sentido a cada una de sus relaciones. (Cano, 2002; Vargas, Ibañez & Jiménez, 2003).

Factor común a muchas de las fuentes de estrés mencionadas para el niño y la familia es la experiencia de hospitalización, por lo cual merece desarrollo aparte a fin de sustentar la intervención realizada.

Estrés y Hospitalización Infantil

La respuesta ante los eventos se ve mediada por una evaluación cognoscitiva particular, así, el estrés es el resultado de una relación entre el sujeto y el entorno que es evaluada por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar (Lazarus & Folkman, 1984). La insuficiencia renal crónica junto con el proceso de hospitalización, preceden y son desencadenantes de estrés, y tal efecto se observa de manera importante en población infantil.

La hospitalización, definida como el periodo de tiempo que una persona permanece internada en un hospital para la ejecución de cualquier acción médica referida a la enfermedad (Doland, 1993), supone la movilización e interacción de recursos procedentes del hospital y del paciente infantil. El primero aporta personal, recursos materiales y ambientales; el segundo implica a la familia, relaciones personales, actividades escolares, lúdicas, etc. Mientras el primero se mantiene estructurado por estar habituado y preparado para cumplir la función curativa, paliativa o rehabilitadora, el niño afronta la situación como una posible alteración personal y familiar; el nivel de estrés experimentado por el niño dependerá por una parte del grado de maduración alcanzada y por otro de la situación específica.

Factores individuales

La respuesta del niño estará en función de su desarrollo evolutivo y los recursos personales de que disponga. En esta línea, la literatura en población infantil señala algunos factores que contribuyen en la vulnerabilidad al estrés:

Apego inadecuado: las actitudes de la familia hacia la enfermedad modulan la capacidad del niño para estresarse, para afrontar la enfermedad, adherencia y adaptación general (Hanson, 1992).

Edad: en los años más tempranos (0-6) los estresores se acumulan en el entorno familiar; a medida que el niño crece (7-12) el estrés se relaciona con el rendimiento escolar y con la separación de los padres e inyecciones en el ámbito médico ; y en la pubertad (13-18) se añaden los debidos a cambios corporales y relaciones interpersonales (Del Barrio, 1996) y refieren como principales preocupaciones médicas la muerte como consecuencia de la enfermedad, despertarse durante la operación y no poder realizar las mismas cosas que antes (Quiles, Ortigosa, Méndez & Pedroche, 1999).

Temperamento infantil: se dice que un niño tiene temperamento difícil cuando su emocionalidad y actividad son altas y su atención y sociabilidad bajas. Los problemas más habituales en relación con la enfermedad se refieren a aspectos comportamentales como la aceptación del trastorno, de las exploraciones médicas y seguimiento del tratamiento (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Socialización precaria: aquellos niños que no han sido sometidos paulatinamente al contacto con otros, se encuentran en el hospital sometidos a una situación nueva para la que no tienen recursos aprendidos (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

En suma, durante la infancia, la hospitalización se sitúa como un estímulo estresor por la capacidad de asimilación de las situaciones nuevas; la dependencia de terceros, la falta de referentes con los cuales comparar las nuevas experiencias incidiendo en una interpretación errónea de la situación y por ser un periodo de crecimiento que puede alterar el correcto desarrollo (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2007).

Fuentes de estrés en el hospital

Los elementos estresores contenidos en el hospital, pueden ser divididos en situaciones específicas y generales:

Situaciones Específicas

Wolfer y Visintainer (1975) han identificado seis momentos especialmente críticos para el niño: la admisión, poco tiempo antes de la extracción de la sangre, al final de la tarde anterior al día de la operación, ante la medicación pre-operatoria, ante el traslado a la sala de operación, y en el regreso del quirófano. La ansiedad anticipatoria puede ser tan severa que días antes del procedimiento programado, los pacientes pediátricos e incluso sus padres, informan de náuseas, vómitos, erupciones cutáneas, insomnio y llanto.

Situaciones Generales

a) Entorno extraño

El hospital constituye para el niño un entorno, procedimientos, normas, material, rutinas y gente con las que no está familiarizado y no comprende. El descanso en cama impuesto, la disminución de actividad, la ausencia de intimidad, la despersonalización, el hecho de pasar de la organización establecida en casa a la del hospital y de nuevo a la primera, o en las diferentes relaciones establecidas con padres y con el personal de salud, contribuyen a la producción de estrés. Ocurre una pérdida de autonomía, intimidad e independencia especialmente estresante para el adolescente (Poster, 1983).

b) Idea de muerte

Una amenaza subyacente en cualquier hospitalización y de la que tanto personal de salud como familia tiende a no hablar es la muerte. En ocasiones, los procedimientos que los niños perciben como actos que atentan su integridad corporal (cirugía, punciones lumbares, etc.) pueden producir temores de muerte (Poster, 1983).

c) Separación de los padres y familiares

Vivir la experiencia de hospitalización como amenazante para el vínculo con padres u otros familiares, sea por los horarios establecidos en el hospital o por razones como el trabajo y el cuidado de otros hijos, puede activar conductas de apego en el niño, como la protesta, la desesperación, la negativa, o la ambivalencia (Bolig & Gnezda, 1984). Por otro lado, la sobreprotección mal entendida, como el temor a que alguien del personal

proporcione información no deseada al niño, puede interferir con las acciones del tratamiento, por lo que resulta conveniente preparar también a los padres para la hospitalización de sus hijos.

d) Influencia de los padres

Los padres de un paciente con enfermedad crónica enfrentan un amplio rango de eventos estresantes; de acuerdo a Jay y Elliot (1990), los padres expresan que una de las mayores dificultades es observar a su hijo durante un procedimiento invasivo. Esta ansiedad, comunicada de manera verbal y no verbal, es también una fuente de estrés en el niño hospitalizado.

e) Dolor

El dolor se considera una sensación compleja relacionada con el daño físico que lo produce e influida por factores psicológicos, sociales y culturales; la mayoría de los procedimientos que invaden el cuerpo incluyen dolor y malestar; entre ellos, uno de los más simbólicos del hospital para los niños es la inyección (Rice, 1993). Además, debido al temor de una agresión corporal, sobretodo niños pequeños, reaccionan del mismo modo ante procedimientos dolorosos que no dolorosos, como una radiografía; así las fantasías que producen miedo y las interpretaciones erróneas pueden incrementar el estrés.

Respecto a la frecuencia y duración de las hospitalizaciones, se hipotetiza que los "veteranos de hospital" se han habituado y ajustado a muchas de las experiencias del hospital y exhiben entonces características diferentes a aquellos niños que experimentan su primera o segunda hospitalización (Mabe, Treiber & Riley, 1991). Por otro lado Lizasoain y Polaino-Lorente (1992) señala que una hospitalización media de más de una semana o repetidas readmisiones de pequeña duración pueden asociarse con considerable incremento en alteraciones conductuales en el paciente pediátrico, y con un aumento en su estrés y el de sus padres. Ante los resultados en ambas direcciones parecen cobrar mayor relevancia los aspectos cualitativos de la experiencia previa de hospitalización.

El estrés experimentado por los pacientes pediátricos conlleva consecuencias negativas a nivel orgánico, hecho comprensible si partimos de que la ansiedad normalmente está ligada a una inmunodepresión (Kiecolt-Glaser, Marucha, Malarkey, Mercado & Glaser, 1996), y psicológico. Las investigaciones al respecto establecen que los niños que viven la hospitalización de forma más ansiosa, sufren más alteraciones

psicológicas una vez dados de alta, marcando incluso sus futuras experiencias médicas (Moix, Basset & Caelles, 1998).

Es así que una situación como la hospitalización puede producir trastornos psicológicos transitorios o a largo plazo (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003), entre ellos se encuentran:

- ☒ Sustitución de comportamientos recientemente adquiridos por otros extinguidos en fases evolutivas anteriores (por ejemplo, chupar el dedo).
- ☒ Alteraciones del estado de ánimo.
- ☒ Fobias médicas: sangre, inyecciones, etc.
- ☒ Miedo a la muerte, a las batas blancas, a pruebas diagnósticas, a los hospitales.
- ☒ Ansiedad de separación.
- ☒ Mutismo y retraimiento social.
- ☒ Alteraciones somatoformes, por ejemplo hipocondría.
- ☒ Alteraciones de la conducta alimenticia.
- ☒ Trastornos del sueño.
- ☒ Trastornos de la eliminación.
- ☒ Agresividad.
- ☒ Tics.

No obstante, también tenemos factores amortiguadores en el proceso de hospitalización, tales como la disposición del ambiente, el apoyo social por parte del familiar y personal sanitario y factores personales. Elementos que aunados a las herramientas de la Medicina Conductual se cristalizan en programas de intervención psicológica en el ámbito hospitalario.

Intervenciones Psicológicas ante el Estrés por Hospitalización

El apoyo psicológico prestado por el personal de salud al niño y sus padres tiene efectos beneficiosos sobre éstos, pues les tranquiliza, crea un clima de confianza, permite reducir miedos, fomentar la expresión emocional y ayuda en la adaptación al proceso de la enfermedad (Váldez & Florez, 1995).

La preparación psicológica a la hospitalización infantil hace referencia a todo tipo de actuación realizada en un marco multidisciplinar con el fin de potenciar en el niño y en su familia recursos para afrontar eficazmente las exigencias de la experiencia hospitalaria

(Méndez, Ortigosa & Pedroche, 1996). Se considera especialmente útil cuando las estancias hospitalarias son frecuentes o largas, las intervenciones médicas son de alto riesgo o muy invasivas, se altera alguna parte del cuerpo, las experiencias previas fueron negativas, o si el niño presenta fobia médica, problemas de relación personal o ansiedad excesiva de separación (Iñon, Acha, Komar, De Lellis, Valdat, Lachino, Fernández et al., 1998).

A continuación se describen las técnicas psicológicas que se emplean en la preparación a la hospitalización.

Técnicas

Técnicas para modificar las cogniciones desadaptadas.

El lenguaje interior dirige nuestras acciones, por lo que su modificación tiene un efecto directo sobre la conducta motora, y los pacientes pueden tener pensamientos que no faciliten el afrontamiento positivo de la situación médica, bien porque son autodeclaraciones de incapacidad, o porque se centran en los aspectos negativos e la situación. El objetivo de estas técnicas es poner en marcha una actividad cognitiva que permita la creencia de que el estresor pueda ser controlado con entrenamiento en autoverbalizaciones (Meichenbaum, 1977). Si entendemos las autoinstrucciones, de esta manera, como mensajes mediadores, los programas de preparación psicológica más que autoinstrucciones directoras serán de apoyo, es decir, buscarán infundir valor al niño ("puedo manejar la situación") o minimizar el carácter aversivo de la situación ("pronto habrá pasado todo"). Melamed y Ridley-Johnson (1988) señalan que las autoafirmaciones positivas previenen la escalada de respuestas de estrés que desembocan en pensamientos catastróficos.

El procedimiento habitual consiste, por un lado, en implementar nuevas verbalizaciones concretas que le sirvan al niño de guía durante la situación estresante y, por otro, eliminar, incrementar o adaptar las autoverbalizaciones automáticas del niño al enfrentarse a los estresores (Ruiz, 1995).

Técnicas para disminuir la activación vegetativa excesiva.

Buscan disminuir la activación vegetativa excesiva, con el fin de aumentar las respuestas activas para reducir la interpretación de peligro y promover la habituación a nuevas sensaciones corporales e incrementar la sensación de control.

Los programas con niños hospitalizados suelen incluir alguna modalidad de relajación muscular, respiración profunda e imaginación de escenas relajantes para controlar la activación vegetativa. Los entrenamientos son los mismos que los empleados en el contexto clínico, adaptándolos a peculiaridades de la situación hospitalaria, como la exigencia de brevedad.

Psicoeducación.

En un niño hospitalizado resulta conveniente proporcionar información gradualmente para preparar al paciente desde lo menos inquietante a lo más amenazante. Lo primero que hay que hacer es que el niño pueda reconocer su estrés, enseñarle cuales son sus reacciones características y las circunstancias que lo elicitan, la información versará además sobre sensaciones que experimentará, respuestas fisiológicas y conductas motoras. Para ello podemos auxiliarnos del conocimiento sobre diversos factores que inciden en este proceso de comunicación.

Buscadores y evitadores de información: Los datos de la mayoría de los estudios apuntan a que los sujetos que buscan información se benefician más de ella, mostrándose más colaboradores con el personal sanitario, se recuperan más fácilmente, informan de menos dolor y reducen la ingesta de analgésicos. En cambio, los sujetos evitadores, al ser informados incrementan las quejas hacia el personal de salud, se recuperan más lentamente y presentan más complicaciones (Andrew, 1970). Es posible que el contenido sobre determinados procedimientos o sensaciones pueda actuar como estresor y provoque conductas disruptivas o evitación de la información.

Sexo: Melamed y Siegel (1975) consideran que las niñas manifiestan menor nivel de miedo por razones culturales, ya que la expresión emocional se sanciona socialmente más en los varones.

Experiencias hospitalarias previas: Todo tipo de intervención psicológica parece ser más eficaz en los sujetos sin experiencia (Klorman, Hilper, Michael, Lagana & Sveen, 1980). Los niños expertos, más que recibir información preparatoria, buscan estructurar la que ya poseen fruto de la propia experiencia. Si los encuentros médicos fueron negativos, la

ansiedad que presentan puede ser tan intensa que les haga rechazar cualquier información, por lo que habrá de plantear una preparación más conductual que cognitiva, orientada a modificar comportamientos inadaptados.

Edad y nivel cognitivo: A los 7 años el niño adquiere habilidades para el trabajo y las relaciones sociales que le darán seguridad en sí mismo. Para los 9 o 10 años adquiere el concepto de gravedad. A partir de los 11 años ya creen que los conocimientos del médico se deben al aprendizaje y no a la casualidad. De los 12 a 18 años el pensamiento se caracteriza por una orientación generalizada hacia la solución de problemas; es racional, sistemático y deliberadamente deductivo; considera al personal sanitario suficientemente cualificado para solucionar el problema mediante conocimiento y experiencia; y conoce el proceso mediante el cual los medicamentos que le suministran actúan sobre el organismo. Por tanto, la información que el adolescente necesita recibir es de contenido más específico (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Locus de control: El niño que posee un control personal interno y considera que puede influir en las recompensas que recibe, acepta mejor la información cuando tiene que enfrentarse a una situación estresante. Sin embargo, el niño que cree que las recompensas dependen del azar, y, por tanto, tiene un locus de control externo, tiende a bloquearse ante la información y prefiere estar desinformado (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Nivel de activación fisiológica: Un niño demasiado activado puede rechazar la información sobre la intervención médica, por lo que es conveniente proporcionarla en un momento de arousal moderado (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Nivel sociocultural: Debe considerarse el grupo sociocultural del paciente, sus creencias particulares y vocabulario al proporcionar la información (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003).

Respecto a las modalidades de transmisión, se señala que la explicación oral es la forma de preparación más sencilla y económica, y empleada de forma apropiada, puede reducir la ansiedad. En este tenor, Méndez y Ortigosa (1997) sugieren:

1. Evitar explicaciones largas, complicadas y demasiado técnicas, evitando también dar mucha información en poco tiempo.

2.Utilizar muchos ejemplos.

3.Asegurarse de la cantidad de información retenida.

Es importante recordar que el uso de estas técnicas no es aislado sino en programas terapéuticos diseñados ad hoc, donde se incluye la participación de los padres.

Paquetes terapéuticos y la inclusión de los padres

Meng y Zastowni (1982), partiendo de las fases propuestas por Meichenbaum un lustro atrás, desarrollaron una versión de la inoculación de estrés para padres de niños hospitalizados con la siguiente estructura.

- a) Fase Educativa: se les proyectó a los padres una película, que en su primera parte explicaba la naturaleza del estrés.
- b) Fase de ensayo o adquisición de habilidades: los padres observaron en la segunda parte de la película el comportamiento de la madre de un paciente pediátrico que modelaba conductas de afrontamiento. Las autoinstrucciones se enseñaron en cuatro etapas: 1)preparación para el estresor, 2)confrontación con el estresor, 3)afrontamiento de sentimientos en momentos críticos, y 4)reforzamiento por el afrontamiento del estresor.
- c) Fase de aplicación y consolidación: se les proporcionó a los padres un folleto con las autoinstrucciones y se les animó a que las pusieran en práctica en situaciones reales.

A partir de este estudio, los autores extraen tres conclusiones:

- 1.- La semana previa al ingreso es un periodo crítico para generar el estrés.
- 2.- Los padres deben participar en estos programas y asumir un papel activo en la preparación de su hijo.
- 3.- El entrenamiento en inoculación de estrés es una técnica de preparación efectiva para la hospitalización.

En la misma línea, Jay y Elliot (1990) estudiaron el efecto en dos grupos: 1)Preparación activa: los padres ven un video sobre una madre modelando conductas efectivas de afrontamiento ante la leucemia de su hijo, posteriormente se implementan entrenamientos en autoinstrucciones y relajación; y 2) Preparación pasiva: los padres se limitaron a acompañar a sus hijos durante la aplicación de un programa solo o en combinación con diazepam®. Los padres del grupo uno presentaron menos ansiedad y más autoinstrucciones positivas que los del grupo dos.

En contraste, Robinson y Kobayashi (1991) compararon tres versiones: 1) video con información y modelado de afrontamiento, 2) video con información y modelado de afrontamiento + entrenamiento en habilidades a los niños, y 3) video con información y modelado de afrontamiento + entrenamiento en habilidades a los niños + entrenamiento en habilidades a los padres, no encontrando diferencias significativas en los auto-informes ni en las medidas de ansiedad de los sujetos, de manera que la inclusión del entrenamiento en habilidades y de los padres no mejoró la eficacia del programa.

Otro ejemplo de estos programas es el COPE (*Creating Opportunities for Parent Empowerment*) (Melnyk, Allpert-Guillis, Hensel, Cable-Belling & Rubenstein, 1997). Aquí las madres recibieron información acerca de las respuestas de los niños ante la hospitalización, las actividades que podrían hacer durante su estancia hospitalaria y estrategias de apoyo en los momentos más estresantes. Se obtuvo un aumento del apoyo materno al niño durante la estancia y los procedimientos, así como un descenso en la ansiedad de ellas.

En suma, la mayoría de los estudios muestran que la información acompañada de instrucciones del comportamiento paterno adecuado aumenta la participación en el cuidado del paciente infantil y mejora la adaptación de los niños durante y después de la hospitalización (Melnyk et al., 1997). La explicación de este fenómeno es planteada por Mabe, Treiber y Riley (1991) a través de tres vías: (1) los niños usan las expresiones emocionales de sus padres como referencia para interpretar los eventos; (2) los niños modelan las conductas de estrés exhibidas por sus padres; (3) un padre emocionalmente estresado puede no ser efectivo en proveer apoyo al niño. Por su parte Ortigosa y Méndez (2000) señalan dos rutas: (1) entrenar a los padres en habilidades de afrontamiento adecuadas para que controlen su nivel de activación en situaciones estresantes y de esta forma puedan ejercer indirectamente una influencia positiva sobre el hijo (hipótesis de la crisis parental) o al menos no lo perjudican (hipótesis del contagio emocional); (2) formar a los padres para que preparen a sus hijos a procedimientos médicos dolorosos, actuando como facilitadores.

Resumiendo los componentes expuestos, Ortigosa y Méndez (2000) presentan un cuadro de decisiones ante el diseño e implementación de esta clase de programas (véase Tabla 1).

Tabla 1: Criterios para la elección de los métodos de preparación

VARIABLE	VALOR	PREPARACIÓN	
		Característica	Procedimiento
Edad	Menor de 7 años	Menor contenido verbal. Preparación cercana al día de la intervención, no el mismo día	Juego, recorrido hospitalario
	Mayor de 7 años	Mayor contenido verbal. Realizar preparación hasta 7 días antes de la operación.	Habilidades de afrontamiento, modelado filmado, material impreso, información oral.
Número de ingresos	Primer ingreso	Preparar directamente	Indiferente
	Más de un ingreso	Analizar el tipo de experiencia	Decidir según el tipo de experiencia
Experiencia anterior	Positiva	Si la experiencia presente es similar no es necesaria la preparación	
	Negativa	Reestructuración cognitiva, desensibilización	Técnicas para reducir ansiedad y habilidades de afrontamiento.
Habilidades de afrontamiento	Posee habilidades	Enseñar como aplicarlas en contexto hospitalario	Juego
	No posee habilidades	Enseñar habilidades de afrontamiento	Habilidades de afrontamiento, juego
Ansiedad de los padres	Alta	Incluir a los padres en la preparación	Habilidades de afrontamiento, modelado filmado, información oral o escrita, recorrido hospital.
	Baja	Incluir a los padres como colaboradores	Implicar padres activamente en el programa
Tipo de cirugía	Con ingreso	Preparación estructurada	Elegir según características anteriores
	Sin ingreso	Intervención breve	Habilidades de afrontamiento, información oral, apoyo en momentos críticos
Momento de la preparación	Mismo día	Aplicar distracción	Juego o películas no relacionadas con la operación
	De 1 a 7 días antes	Valorar las variables anteriores	Elegir según características anteriores.

A los programas expuestos se suma la técnica de solución de problemas cuyo propósito es enseñar a las personas a seleccionar e implementar estrategias de afrontamiento más eficaces para un estresor dado, permitiéndole adaptarse a las distintas circunstancias; desde la perspectiva cognitivo-conductual, esta herramienta ha mostrado

resultados prometedores con pacientes crónico-degenerativos mejorando su ajuste y reduciendo el malestar psicológico (Marrero & Carballeira, 2002).

Los padres aprecian especialmente recibir información y apoyo de un profesional familiarizado con ellos que les proporcione comprensión y asistencia, incluyendo orientación sobre la forma de transmitir dicha información a sus hijos (Ortigosa & Méndez; 2000, Flores, 2002).

Así, la conveniencia de la intervención psicológica en el manejo de estrés ante la hospitalización, con inclusión de los padres, se justifica con el hecho de que el nivel de ayuda que el niño reciba para enfrentar las amenazas mencionadas constituye un determinante del grado de reacciones adversas de éste ante la experiencia.

Por tanto, se propone un programa de intervención cognitivo-conductual para población pediátrica y sus cuidadores primarios, que contribuye a la conceptualización del hospital como una oportunidad de aprender a superar situaciones difíciles, potenciando su locus de control interno y mejorando sus habilidades de afrontamiento ante el estrés.

Objetivos

El objetivo general es disminuir el nivel de estrés del paciente pediátrico a partir del entrenamiento a su cuidador primario en técnicas cognitivo-conductuales, promoviendo un afrontamiento más efectivo ante la experiencia de hospitalización.

En particular, se busca:

- ✕ Identificar los principales estresores percibidos por el paciente pediátrico crónico-degenerativo bajo el contexto hospitalario.
- ✕ Identificar el nivel de estrés experimentado por el paciente pediátrico hospitalizado.
- ✕ Entrenar al cuidador primario en técnicas cognitivo-conductuales que le permitan funcionar como facilitador y apoyo en el manejo adecuado de estrés de su paciente.
- ✕ Entrenar al paciente en técnicas cognitivo-conductuales que le permitan reducir el estrés.
- ✕ Evaluar el efecto del entrenamiento cognitivo-conductual en el nivel de estrés en los pacientes pediátricos.

Participantes

El programa se instrumentó en cuatro pacientes con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica (tres como diagnóstico principal y uno secundario a Lupus Eritematoso Sistémico), adscritos al servicio de hospitalización del Hospital Juárez de México, con un rango de edad de 10 a 15 años, sin diagnóstico de trastorno mental. Cada uno de ellos se integró al programa con un familiar responsable, pertenecientes a nivel socioeconómico bajo y escolaridad máxima de primaria incompleta.

Instrumentos

Se elaboraron los siguientes formatos ad hoc para la investigación (Anexo 1)

- ☒ Formatos de consentimiento informado para el familiar responsable y el paciente.
- ☒ Formato de carta compromiso para el familiar responsable y el paciente
- ☒ Formato de registro para los estresores identificados y sus frecuencias.
- ☒ Lista de verificación pictórica de síntomas del estrés para el niño
- ☒ Lista de verificación de síntomas relativos al estrés para el familiar
- ☒ Escala visual análoga de unidades subjetivas de relajación.

Variables

Para fines del presente estudio, las variables se definen de la siguiente manera.

- ☒ Variables Atributivas

Edad: 10-15 años

Tiempo de evolución \geq 6 meses

- ☒ Variable Independiente: Programa cognitivo-conductual

- ☒ Variable dependiente: Estrés

Definición Conceptual de Variables

- ☒ Programa cognitivo-conductual: Intervención psicológica para la inoculación de estrés basada en el enfoque cognitivo-conductual.

- ✗ Estrés: Evaluación de un evento o situación como amenazante o desbordante de los recursos del individuo, que pone en peligro su bienestar (Lazarus & Folkman, 1984)

Definición Operacional de Variables

- ✗ Programa cognitivo-conductual: Entrenamiento en técnicas de relajación, auto-instrucciones y solución de problemas, dado al paciente.
- ✗ Estrés: Puntaje arrojado por la Escala Pictórica para estrés en niños, y puntaje arrojado por la Escala Visual Análoga de unidades subjetivas de relajación.

Procedimiento

Se captaba a los pacientes y su cuidador primario en el área de hospitalización del servicio de Pediatría del Hospital Juárez de México, explicando el objetivo y estructura del programa, proporcionando el formato de consentimiento informado a fin de que ambos participantes lo firmaran.

Una vez que las díadas aceptaban participar se inició el programa de intervención, el cual quedó estructurado en dos fases: psicoeducación y entrenamiento en habilidades de afrontamiento (véase Tabla 2).

Tabla 2. Distribución de las sesiones

FASE 1 PSICOEDUCACIÓN	FASE 2 ENTRENAMIENTO EN HABILIDADES DE AFRONTAMIENTO
<ul style="list-style-type: none"> • Modelo de estrés • Síntomas del estrés: físicos, cognitivos, emocionales • Factores protectores y de riesgo para el estrés • Estrés ante la hospitalización: familia y paciente • Recaídas 	<ul style="list-style-type: none"> • Técnica de solución de problemas • Técnica de respiración diafragmática • Técnica de imágenes emotivas • Técnica de tensión-distensión • Técnica de auto-instrucciones

Durante la fase de psicoeducación, se trabajó sobre la comprensión del concepto de estrés, sus síntomas, factores protectores y de riesgo, y el proceso de recaída, aterrizando en los eventos percibidos como estresores propios de cada díada. La fase de entrenamiento se ocupó de proporcionar cinco estrategias de afrontamiento al estrés

a los participantes mediante técnicas de exposición, modelamiento, ensayo conductual y reforzamiento (Anexo 2).

El programa se llevó a cabo en un total de once sesiones semanales distribuidas con el familiar responsable, el paciente, y sesiones conjuntas a fin de monitorear el proceso de aprendizaje. A fin de evaluar los efectos clínicos del programa se realizan medición al inicio y final del programa y con cada una de las técnicas de relajación.

Efectos Clínicos

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir del programa, describiéndolos en cuatro rubros: estímulos estresores, cambios antes-después de la intervención, descripción por fases y cambios antes-después por cada técnica de relajación.

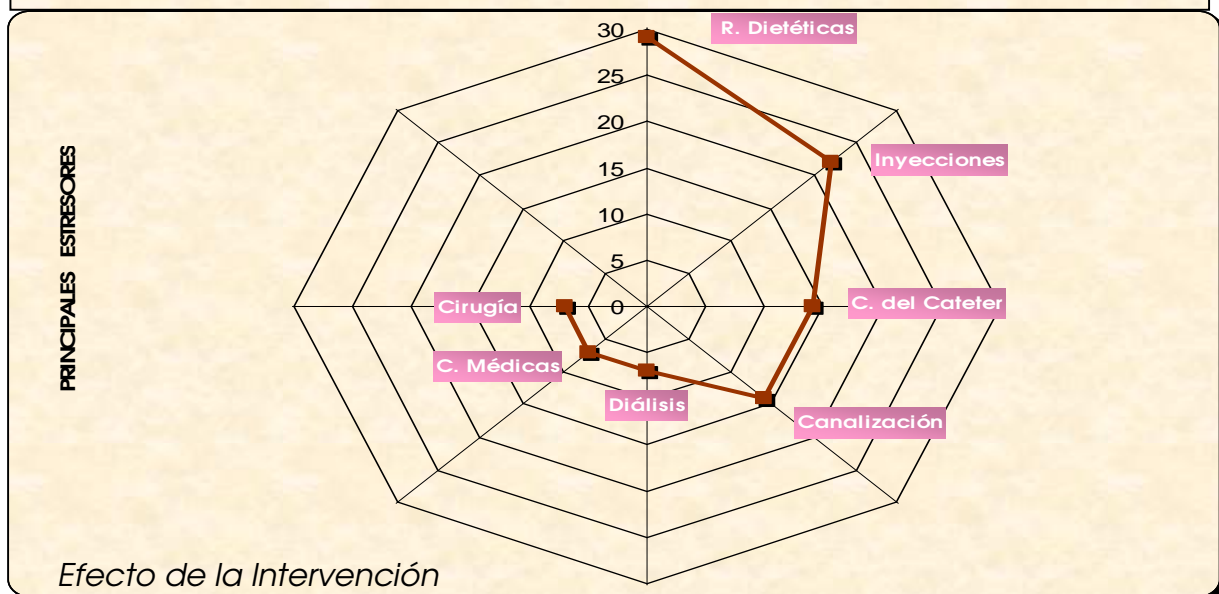
Estímulos Estresores en el Paciente Pediátrico con IRC

A partir de una distribución de frecuencias, se encontró a los siguientes eventos como los más estresantes para los pacientes (véase Tabla 3, Figura 1).

Tabla 3. Porcentaje de los estresores referidos por los pacientes

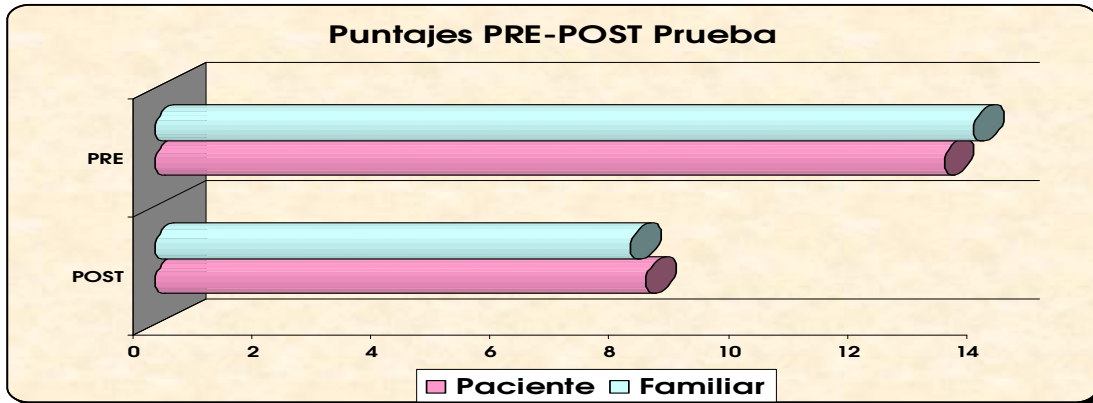
ESTRESORES	PORCENTAJE
Restricciones dietéticas	29
Inyecciones	22
Cuidado del cateter	14
Canalización	14
Diálisis	7
Complicaciones médicas	7
Cirugía	7

Figura 1. Principales estresores señalados por los pacientes



A partir de las mediciones inicial y final del programa se corrió una prueba del signo, la cual arrojó diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés: $z=-2.546$, $p=.01$ (véase Figura 2).

Figura 2. Gráfica de puntajes en el nivel de estrés al inicio y final de la intervención



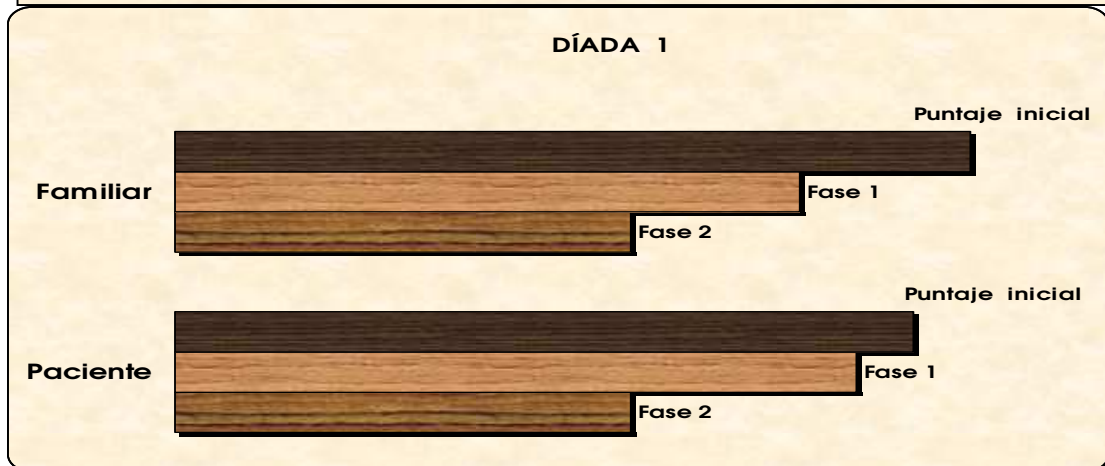
Se muestran a continuación los puntajes de estrés expresados por día en las dos fases planteadas: (1)Psicoeducación y (2)Entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

Día 1

Paciente masculino, 10 años. Familiar responsable: madre (véase Figura 3)

En esta día la fase de psicoeducación tiene mayor efecto en el familiar que en el paciente, y ambos respondieron de manera favorable a la fase de entrenamiento.

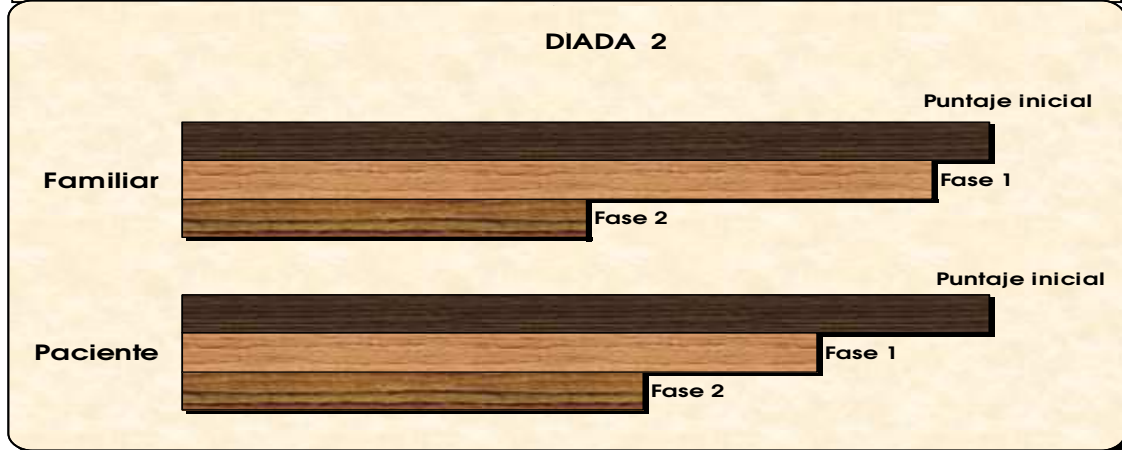
Figura 3. Puntajes en el nivel de estrés de la lista de verificación, obtenidos por la Día 1



Día 2

Paciente femenino, 15 años. Familiar responsable: madre (véase Figura 4).

Figura 4. Puntajes en el nivel de estrés de la lista de verificación, obtenidos por la Diada 2

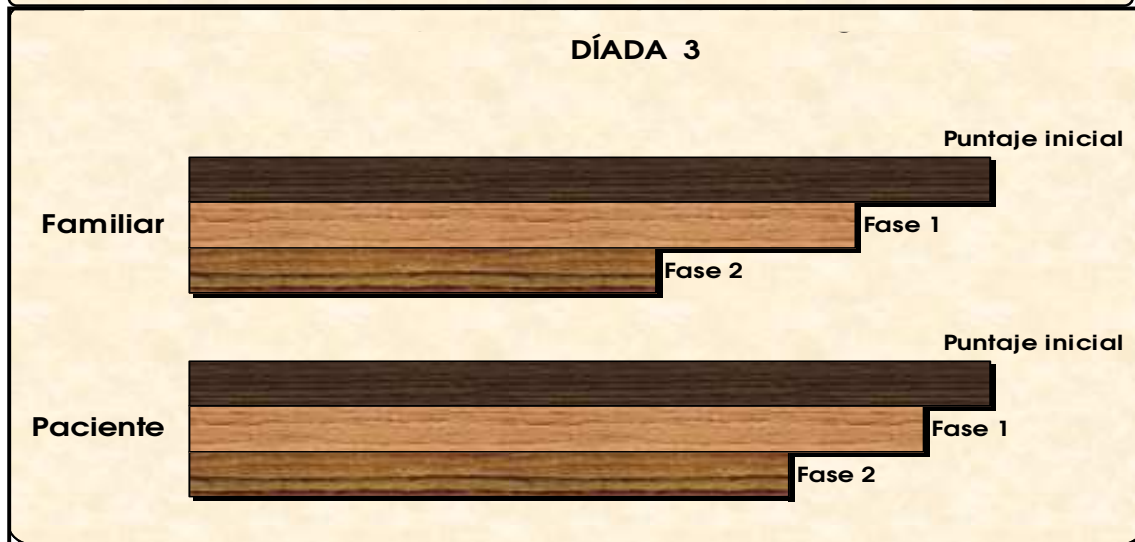


En contraste, en la diada dos el familiar se benefició más del entrenamiento en habilidades que de la psicoeducación. Para la paciente ambas fases del programa arrojaron resultados favorables.

Día 3

Paciente femenino 15 años. Familiar responsable: madre (véase Figura 5)

Figura 5. Puntajes en el nivel de estrés de la lista de verificación, obtenidos por la Diada 3

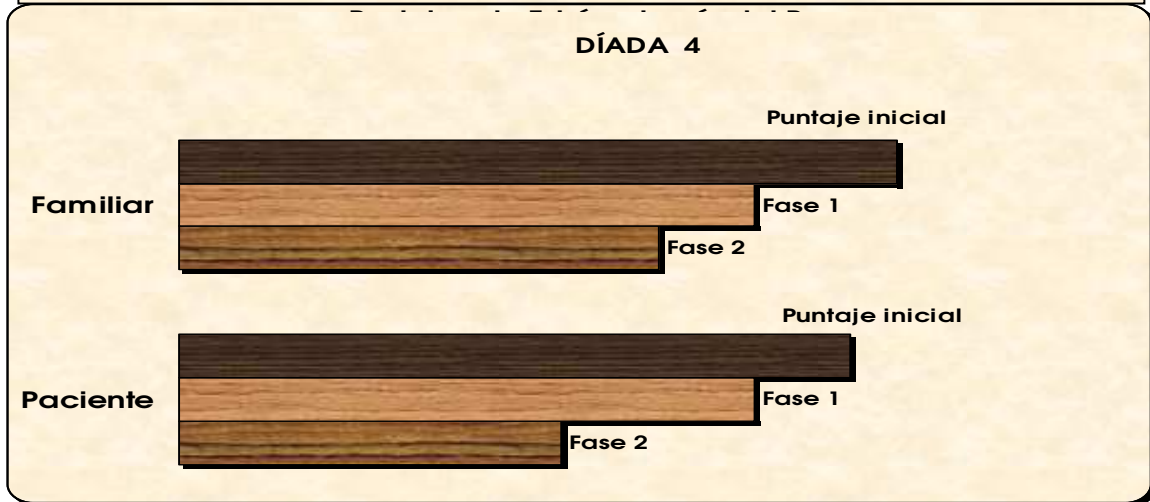


En la tercera diada, al final del programa, se logró mayor disminución del nivel de estrés en la cuidadora primaria que en la paciente.

Día 4

Paciente femenino, 14 años. Familiar responsable: Padre (véase Figura 6)

Figura 6. Puntajes en el nivel de estrés de la lista de verificación, obtenidos por la Diada 4

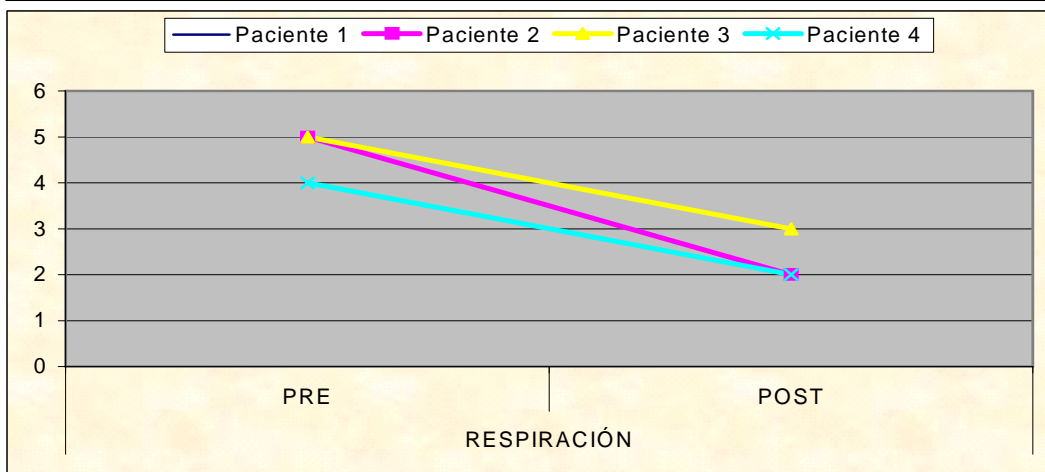


Para la diada número cuatro, el familiar se benefició más de la fase de psicoeducación y la paciente del entrenamiento en estrategias de afrontamiento.

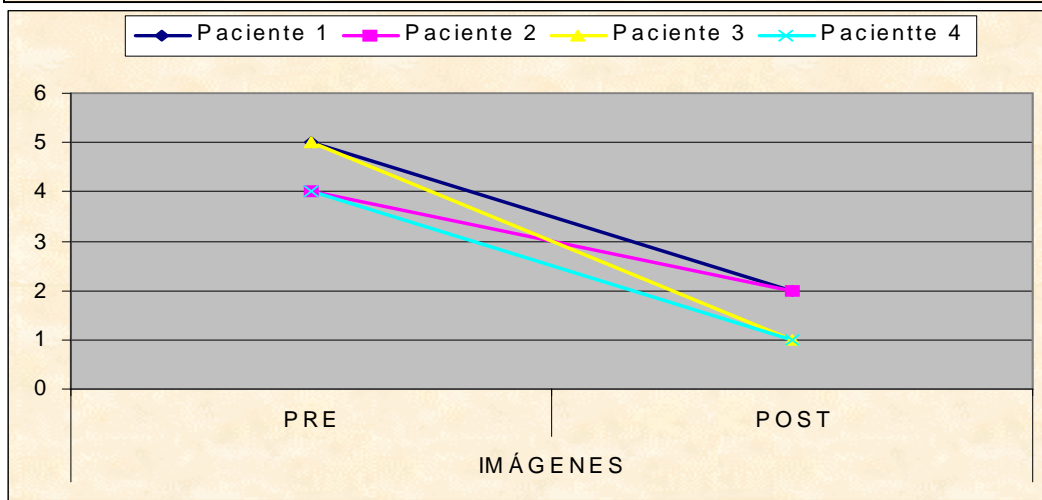
Entrenamiento en Técnicas de Relajación

Finalmente, dentro de la fase de entrenamiento en habilidades de afrontamiento, se incluyeron tres técnicas de relajación que se evaluaron de manera separada en los pacientes con la Escala visual análoga de unidades subjetivas de relajación, encontrando los siguientes datos (véanse Gráficas 7, 8, 9).

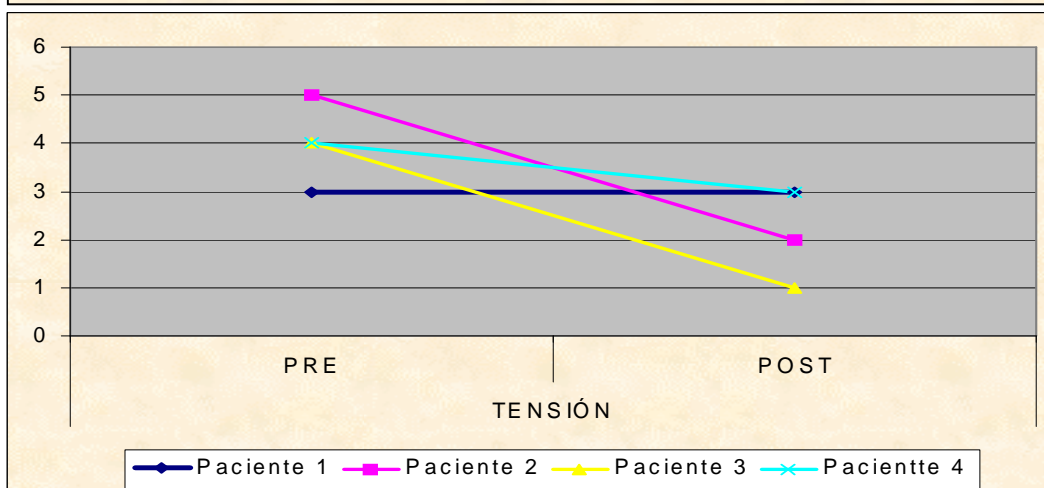
Gráfica 7. Unidades Subjetivas de Relajación al inicio y final de la técnica de respiración



Gráfica 7. Unidades Subjetivas de Relajación al inicio y final de la técnica de imágenes



Gráfica 7. Unidades Subjetivas de Relajación al inicio y final de técnica tensión-distensión



Las técnicas de respiración diafragmática e imágenes emotivas logran un cambio favorable en los cuatro pacientes; no obstante la técnica de tensión-distensión arroja efectos atenuados y en uno de los pacientes no causa cambio.

Discusión

La relación entre el estrés y la salud constituye el marco conceptual del presente trabajo, situándonos en específico con pacientes pediátricos que padecen insuficiencia renal crónica (IRC) y su consecuente experiencia de hospitalización que es vivida como un estresor crónico. En este contexto, la intervención psicológica ha mostrado resultados favorables para el individuo y la institución hospitalaria, en particular con población infantil y la inclusión de los padres en los programas de entrenamiento en habilidades de afrontamiento.

Con este antecedente, se implementó un programa estructurado en dos fases: (1) Psicoeducación sobre el estrés ante la hospitalización, incluyendo la identificación de los principales estresores; y (2) Entrenamiento en las siguientes técnicas cognitivo-conductuales: relajación, auto-instrucciones y solución de problemas; a fin de disminuir el nivel de estrés en el paciente pediátrico y su respectivo cuidador primario, quienes acudían semanalmente al Hospital Juárez de México (HJM) en estancias promedio de dos a tres días.

El programa partió de la identificación de los principales estresores en la experiencia de hospitalización para los adolescentes.

Los pacientes citaron a las restricciones dietéticas como principal estresor, aspecto que está ligado a la adherencia al tratamiento médico ya que el pilar del manejo de la IRC es la terapia nutricional, su incumplimiento compromete el estado del organismo de manera importante y a corto plazo, incrementando en muchos casos la duración de la estancia hospitalaria hasta cinco días lo cual retroalimenta positivamente el nivel de estrés y exige mayores recursos humanos y materiales por parte de la institución.

Cabe decir que dentro del HJM se encontró constante introducción clandestina de comida y bebidas, y específicamente el límite de ingesta de líquidos se ubicó como una de las principales dificultades para los pacientes y de quejas por incumplimiento expresadas por los médicos, además de ser motivo frecuente interconsulta psicológica.

En segundo lugar, como se ha encontrado en diferentes estudios (Rice, 1993), las inyecciones se ubicaron como estresor al ser parte de los análisis de sangre constantes, implicando dolor y malestar.

Después de las inyecciones, los pacientes refirieron el cuidado del cateter como un evento estresante importante, ya que significa la aceptación de un elemento extraño en su organismo alterando la imagen corporal y auto-concepto (Montes & Bayle, 2002), además de implicar responsabilidades de auto-cuidado mayores que, en ocasiones, los niños no asumen mostrando un patrón de conducta dependiente frecuente en el caso de las enfermedades crónicas (Mattson, 1972).

La canalización (conexión de líquido al torrente sanguíneo mediante el cateter), como parte de los requerimientos para los pacientes en diálisis peritoneal, es referido como una fuente considerable de estrés, coincidiendo con la importancia que en la investigación en psicología de la salud se ha dado para los procedimientos médicos invasivos (Rodríguez, 2000).

Siguiendo a la canalización, la diálisis, tanto en la modalidad peritoneal como en hemodiálisis, coloca al paciente en una posición dependiente del hospital, del médico, la máquina y/o las bolsas (Blum-Gordillo, Gordillo-Paniagua & Grunberg, 1996), y al mismo tiempo de toma de responsabilidad sobre el cuidado del procedimiento. Este manejo a pesar de no ser agradable para los pacientes, es situado por ellos como menos estresante que otros eventos sobre los que perciben menos control como las restricciones alimenticias.

Las complicaciones médicas se ubicaron en penúltimo lugar como fuente de estrés, de donde derivamos dos puntos: (1) el aspecto médico como preocupación está más documentado en los padres del paciente (Hulstijn-Dirkmaat & Dambuis, 1994); y (2) los chicos tienen el conocimiento de que mucho del proceso para las complicaciones más frecuentes como infecciones o requerimiento urgente de diálisis están en función de la adherencia a la dieta y cuidado del cateter, es decir, eventos que ya situaron como estresores mayores.

Finalmente la cirugía, pese a ser un estímulo estresante en todo paciente, en el caso de los niños que acudieron al programa constituye un evento más esporádico en comparación a la cotidianidad, por ejemplo, de la diálisis.

Cabe señalar que una de las principales preocupaciones referidas en la investigación, el ausentismo escolar (Alfageme, 1997), no apareció en el presente trabajo, ya que en este periodo el HJM y la Secretaría de Educación Pública lograron la implementación exitosa del programa de aulas hospitalarias, el cual se encargó de atender las necesidades académicas de los pacientes en el servicio de Pediatría.

Una vez identificados los estresores y a partir de la medición inicial de niveles de estrés en los pacientes y sus padres, inició la fase de psicoeducación. Esta primera fase produce una disminución en el nivel de estrés de las díadas con particularidades que se discuten a continuación.

En la díada uno, la madre exhibió mayor nivel de estrés que el paciente debido a un déficit en psicoeducación sobre el cuidado del cateter que había llevado a su hijo a infecciones constantes, por lo que esta fase tuvo mayor efecto en ella. En contraste, en la díada dos, la información provocó mayor disminución de estrés en el paciente que en el familiar, probablemente debido a que esta última se mostraba pasiva ante la información y refería buscar herramientas más prácticas. La díada tres, en la cual la IRC era secundaria a Lupus eritematoso, cursa con una noticia de no respuesta al tratamiento durante el programa, en este contexto la madre y la paciente, que se identifica como evitadora de información (Andrew, 1970), disminuyeron su estrés de manera más efectiva con el entrenamiento en estrategias de afrontamiento en comparación a la psicoeducación. En la última díada ambos miembros muestran un efecto favorable en esta primera fase.

En la segunda fase, se implementan las sesiones conjuntas entrenando a los padres en estrategias de afrontamiento que les permiten estar emocionalmente estables para proveer apoyo y ser modelos y facilitadores de sus hijos en la experiencia de hospitalización (Mabe, Treiber & Rille, 1991; Ortigosa & Méndez, 2000).

El entrenamiento se inicia con tres modalidades de la técnica de relajación. La respiración diafragmática reflejó cambios favorables, aunado a la evaluación de los

pacientes como sencilla y no invasiva; cuando se agrega el elemento de imaginación este efecto se potenció y las díadas refirieron mayor bienestar al trabajar con escenas agradables diferentes de la situación hospitalaria. Sin embargo, la tensión-distensión exhibió resultados diferenciales, durante esta sesión la paciente de la díada uno presentó dolor generalizado y la paciente de la díada cuatro refirió sentir molestias físicas ante este tipo de ejercicios; la técnica debe considerarse entonces con mayor cuidado pues los efectos de la insuficiencia renal crónica como los dolores musculares y la fatiga (Martín de Francisco, Rodríguez-Ruyol & Praga, 1997) pueden indicar no adecuado su empleo.

Las técnicas de control de activación vegetativa se complementaron con entrenamiento en autoinstrucciones para modificar cogniciones desadaptadas y la técnica de solución de problemas, mostrando disminución en el nivel de estrés en las cuatro díadas.

Además de los resultados favorables a nivel cuantitativo, las díadas expresaron percibir menos estrés y mayor cohesión y apoyo al participar en este tipo de programas; sin embargo, es necesario proporcionar a los participantes material escrito, evaluar la posibilidad de elaborar un audiovisual como material permanente para el servicio de Pediatría, y estructurarlo como un programa abierto debido a la cambiante condición médica que permita ofrecer a los pacientes y sus cuidadores atención constante.

En suma, en el presente trabajo se logró conjuntar los hallazgos de la literatura sobre hospitalización infantil y la vivencia de una enfermedad crónico-degenerativa, la Insuficiencia Renal, agregando elementos como recaídas constantes y la identificación de estresores específicos a los que se dio seguimiento individual fuera del programa.

Se constituye así como parte de la literatura sobre estrés ante la hospitalización infantil, y como un elemento empírico de la participación de la Medicina Conductual en este contexto; ejemplificando los beneficios de intervenciones cognitivo-conductuales en la promoción de un afrontamiento efectivo, mayor calidad de vida, menores problemas de adherencia terapéutica, y en consecuencia sobre la optimización de recursos humanos y materiales para la institución de salud.

Situación Institucional de la Residencia

El campo de la Psicología de la salud constituye el reconocimiento de un hecho cada vez más evidente: el ciclo vital humano y el proceso salud-enfermedad están en permanente variación no sólo en función de factores orgánicos, sino también en función de factores ambientales y psicosociales como el estilo de vida y el ambiente social. Dicho fenómeno ha contribuido a la emergencia de padecimientos crónicos sobre procesos infecciosos en los datos de morbi-mortalidad.

La Psicología de la Salud tiene antecedentes milenarios, no obstante es hasta 1973 que, a partir del biofeedback, surge el nombre de "Medicina Conductual"; a través del tiempo, esta disciplina vino a ser la aplicación de las técnicas de Modificación de Conducta al campo biomédico. Así, la Medicina Conductual se instaura como un campo cuyo supuesto básico es la mejora de la salud y prevención de la enfermedad con base en un adecuado estilo de vida y patrones de comportamiento (Programa de Maestría en Psicología Residencia en Medicina Conductual, 2004). De tal manera que entre las principales herramientas con que cuenta la disciplina encontramos las siguientes:

- a) Modificación del estilo de vida, que busca hacer cambios sobre los patrones de alimentación, actividad física, sexual, consumo de drogas y medicamentos.
- b) Entrenamiento, en habilidades de afrontamiento, autocontrol, relajación, manejo de estrés, solución de problemas, habilidades sociales, entre otros.
- c) Apoyo social, a través de talleres grupales dirigidos a pacientes, cuidadores y personal de salud.

Dichos instrumentos encuentran aplicación en distintos escenarios y niveles, entre ellos, el contexto hospitalario, donde la tarea del psicólogo emerge en tres vías: infraestructura, procedimientos médicos, y la relación entre el paciente y los profesionales de la salud.

Tal como apuntan Rodríguez-Marín, López-Roig & Pastor (1992), si el organismo hospitalario se propone tres grandes fines: asistencia, investigación y docencia, la labor del psicólogo dentro de esta institución debe guiarse por ellos. Bajo esta visión la residencia me permitió participar en dos instituciones de salud cuyas características enmarcan las intervenciones realizadas.

Hospital Juárez de México (HJM)

Sede asignada primer año

Descripción de la Sede

El hospital Juárez de México, actualmente a cargo de Dr. Heriberto Pérez Terrazas y ubicado en Av. Instituto Politécnico Nacional 5160, es una institución de salud inserta en el marco histórico y cultural de nuestro país.

Desde su origen, esta sede ha sido fuente de gran prestigio, ejemplo de ello es el ser considerada la cuna de la cirugía en México; es así que a partir de 1989 es dotada de todos los adelantos de la medicina moderna, presentándose como un hospital de tercer nivel bajo la siguiente estructura (véase Figura 2).

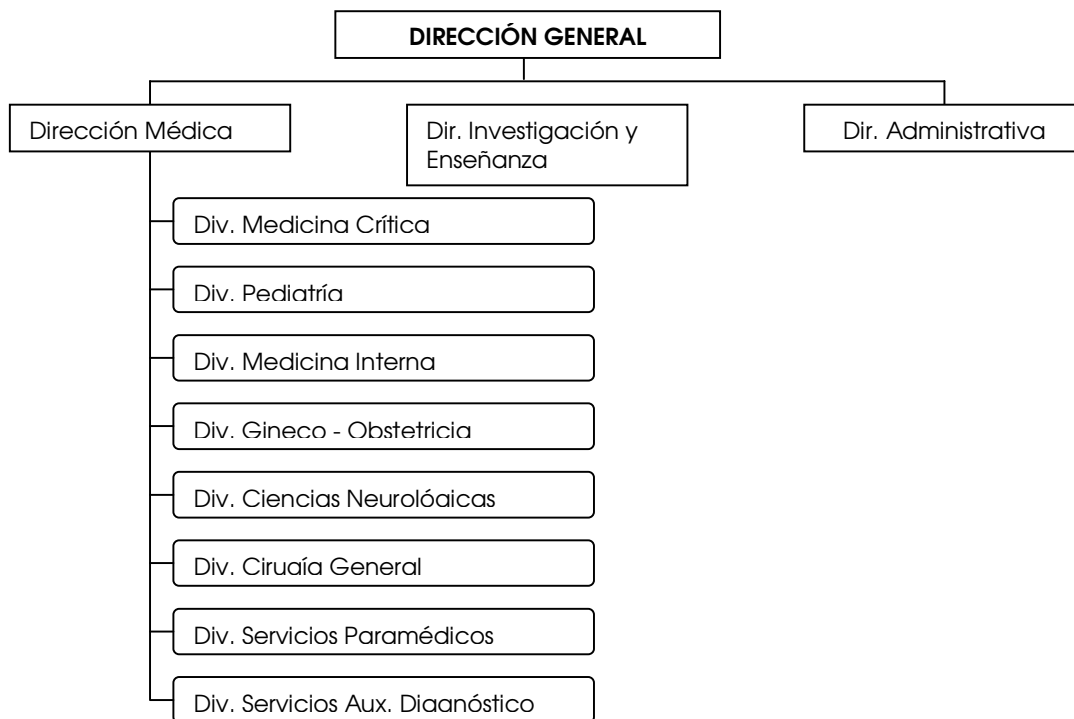


Figura 2: Estructura orgánica del Hospital Juárez de México

El HJM consta de siete edificios, en los cuales se ofrecen los siguientes servicios.

- Edificio "A" Consulta Externa, donde se encuentran cincuenta consultorios y la escuela de enfermería.
- Edificio "B", con las áreas de imagenología, hemodiálisis, banco de sangre, área de gobierno, inhaloterapia y fisiología pulmonar.

- Edificio "C", el cual aloja en planta baja cuatro áreas médicas: urgencias, oncología, medicina física y rehabilitación y anatomía patológica; y en planta alta a los servicios de quirófanos, el de C.E.Y.E., la sala de hemodinamia, tococirugía, terapia intensiva y coronaria, el laboratorio de terapia y transoperatorio.
- Edificio "D", Hospitalización, formada por planta baja y cuatro niveles superiores que albergan las distintas especialidades.
- Edificio "E", Investigación y Enseñanza, área que cuenta con cuatro laboratorios de investigación, doce aulas, una biblio-hemeroteca y un aula magna.
- Edificio "F" Servicios Generales, constituido por las áreas de cocina, intendencia, mantenimiento, seguridad, y un auditorio principal.

Bajo esta infraestructura, la institución es también un escenario formador de profesionales; en este tenor, la sede ha brindado desde hace 5 años la entrada al campo de la medicina conductual, dando luz de las aplicaciones relevantes de esta área de la Psicología en el contexto hospitalario.

Dichas aplicaciones se han incorporado durante este 2005 en seis especialidades: Oncología, Nefrología, Trasplante renal, Medicina interna, Hematología y Pediatría; siendo la última el servicio al cual fui asignada como residente de primer año.

Servicio de Pediatría

Pediatría inició su funcionamiento en 1990, proporcionando atención a pacientes de un mes a diecisiete años de edad, con la siguiente organización (véase Figura 3).

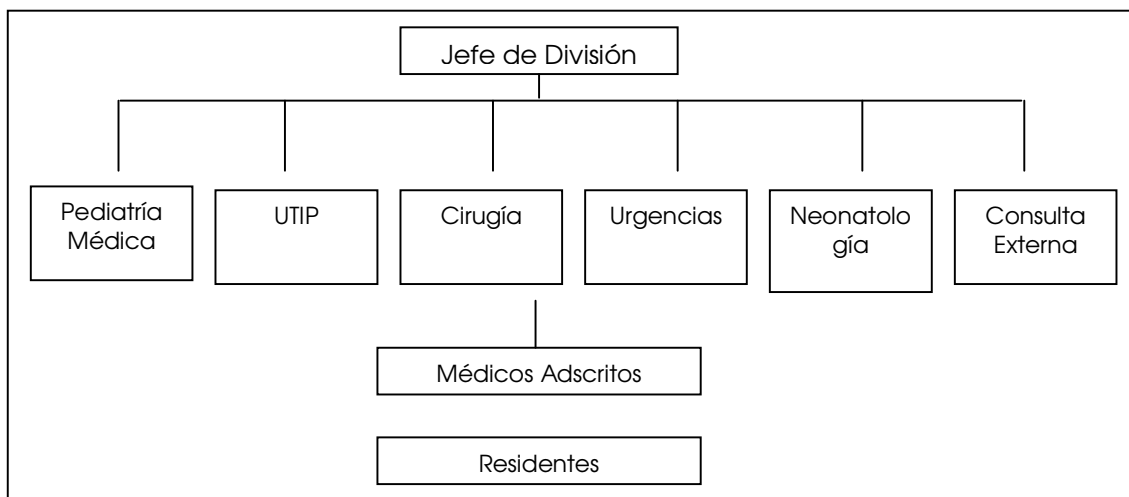


Figura 3: Estructura orgánica del servicio de Pediatría

El hospital se divide en tres grandes áreas: consulta externa, hospitalización y urgencias.

Consulta Externa, donde los pacientes no hospitalizados son atendidos diariamente por médicos adscritos y residentes.

Hospitalización, ubicada en el cuarto nivel lado norte del edificio "D" e incluye un cubículo para aislamiento, una sala de juegos con televisión y video casetera y un aula. El servicio cuenta con seis especialidades: cirugía, medicina interna, unidad de cuidados intensivos pediátricos, infectología, hematología, nefrología y, en etapa de creciente desarrollo, oncología; con cada uno de ellos con un médico adscrito asignado; en el mismo piso se encuentra neonatología y alimentación parenteral. Urgencias de pediatría se sitúa en la planta baja del edificio "C".

Asimismo se encuentra el personal de enfermería a cargo de la Lic. Lourdes Jasso, el área de trabajo social y secretarial.

En este marco de recursos materiales y humanos, el trabajo realizado como residente en Medicina Conductual fue supervisado de manera indirecta por el Jefe de División, Dr. Juan José Zamudio, con quien se realizaba el pase de visita semanal; de manera directa por el supervisor in situ Dr. Ricardo Gallardo Contreras, Jefe de Psiquiatría y Psicología, quien coordinaba sesiones bibliográficas y clínicas semanales, así como el control de pacientes atendidos y de comorbilidad; y finalmente en estrecha colaboración con las Supervisoras Académicas Mtra. Maetzin Ordaz Carrillo y Mtra. Cristina Bravo quienes tenían a su cargo sesiones bibliográficas y revisión de casos. Adicionalmente, se implementó un grupo de apoyo para familiares de pacientes con enfermedad renal y un taller de entrenamiento a padres en modificación de conducta.

Manteniendo a través de las actividades descritas y la presentación de trabajos en congresos, un compromiso profesional de preparación continua.

Evaluación

El servicio de Pediatría ofrece un amplio campo de acción para el psicólogo dada la amplitud y diversidad de problemáticas y necesidades; a través de él han transitado tres

residentes en Medicina Conductual, uno por año, quienes paso a paso han abierto el espacio y sembrado en el personal médico la cooperación en el trabajo multidisciplinario, pese a los déficits en material y espacio físico adecuado que persisten.

En particular, los servicios de Nefropediatría y Terapia Intensiva Pediátrica se encontraron como las especialidades más sensibilizadas al trabajo psicológico, punto que se constituyó como una plataforma importante; no obstante se tornó necesario tratar de extender la apertura al resto de las especialidades, ya que se percibía en ellas una actitud indiferente.

Con este objetivo en perspectiva, se siguieron paulatinamente tres vías:

- a) Continuación en el establecimiento de componentes de relación con el equipo de salud (medicina, trabajo social, nutrición), iniciada por los residentes previos.
- b) Presentación formal de los proyectos ante el Jefe de servicio y el departamento de Pediatría.
- c) Establecimiento de una alianza con el grupo de enfermería, quien se constituyó como apoyo importante en el acceso al personal médico y a los pacientes, así como en el desarrollo de las actividades.

Por otro lado, en el caso de la especialidad de onco-pediatría, me brindó la oportunidad de participar en el "Programa de Mejora Continua para el Niño con Cáncer," proyecto iniciado dentro del Hospital en Junio del 2005.

Por ultimo, es importante señalar la entrada reciente del proyecto "Aulas Hospitalarias" que llevó a la institución un equipo pedagógico con quien se integró un trabajo conjunto en el tratamiento de problemas de la infancia con componente educativo, por ejemplo trastornos de aprendizaje o por déficit de atención.

De aquí, que la tarea para las siguientes residencias es la continuación y mejora de los programas iniciados, de manera que se optimicen los recursos obtenidos.

*Instituto Nacional de Cancerología, México (INCan)
Sede asignada segundo año*

Descripción de la sede

El Instituto Nacional de Cancerología (INCan), ubicado en Av. San Fernando 22 Sección XVI Tlalpan, inició como un dispensario médico en la calle del Chopo en 1946; ante la creciente demanda de pacientes oncológicos, las instalaciones resultaron insuficientes, y a través de varias décadas, sedes y directores destacados, el instituto creció en divisiones, desarrollo tecnológico, de investigación y formación académica.

Actualmente es una institución de tercer nivel con tecnología de punta en todo su equipo, impulso constante a la investigación básica y clínica, formación académica reconocida, e implementación del Programa Nacional de Prevención y Control de Cáncer Cervicouterino. La dignidad humana claridad de objetivos y la búsqueda de lo mejor para sus pacientes es su carta de presentación a nivel nacional y mundial.

La organización Mundial de la Salud estima que para el 2020 la carga oncológica en Latinoamérica se duplicará, el INCan hace frente actualmente a estos retos bajo la siguiente estructura (véase Figura 4).

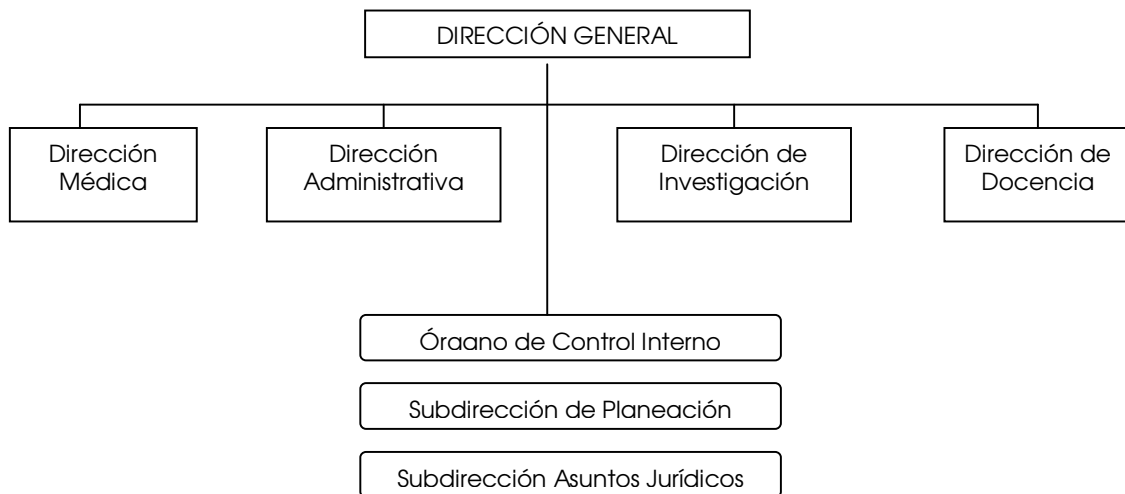


Figura 4: Estructura orgánica del Instituto Nacional de Cancerología, México

El Instituto Nacional de Cancerología cuenta con área de investigación, el edificio de gobierno, área de patología, área de radiación, área de quimioterapia, área de inhaloterapia, una clínica de tabaquismo, banco de sangre, tres pisos de hospitalización,

área de quirófanos, un área de pre-consulta y una extensa área de consulta externa que incluye los siguientes servicios:

Psico-oncología, Clínica de Dolor, Tumores mamarios, Oncología médica, Hematolo-oncología, Tumores digestivos, Uro-oncología, Tumores de Cabeza y cuello, Foniatría, Tumores de Piel y Partes blandas, y Gineco-oncología

Dentro del rubro académico, la institución ha abierto sus puertas a los residentes de segundo año de nuestra maestría en Medicina Conductual, proporcionando el escenario para la adquisición de experiencia en el campo de la Psico-oncología, en un marco transdisciplinario.

Dicha experiencia se estableció en el servicio de Psico-oncología, donde las actividades internas se conjuntaron con rotaciones mensuales en diferentes servicios del hospital dando impulso a la integración con el equipo médico y de enfermería.

Servicio de Psico-oncología

El servicio de Psico-oncología en el INCan surge a principios de los 80's en respuesta a la demanda de los enfermos, del reconocimiento y sensibilidad del equipo médico, para identificar, conocer y brindar alternativas de tratamiento a los enfermos con cáncer ante las reacciones psicológicas, emocionales, sociales y culturales, todas ellas producto de la enfermedad y de los tratamientos oncológicos o exacerbación de alteraciones previas, así como las repercusiones en la familia y el equipo terapéutico. Actualmente se encuentra bajo la siguiente estructura (véase Figura 5)

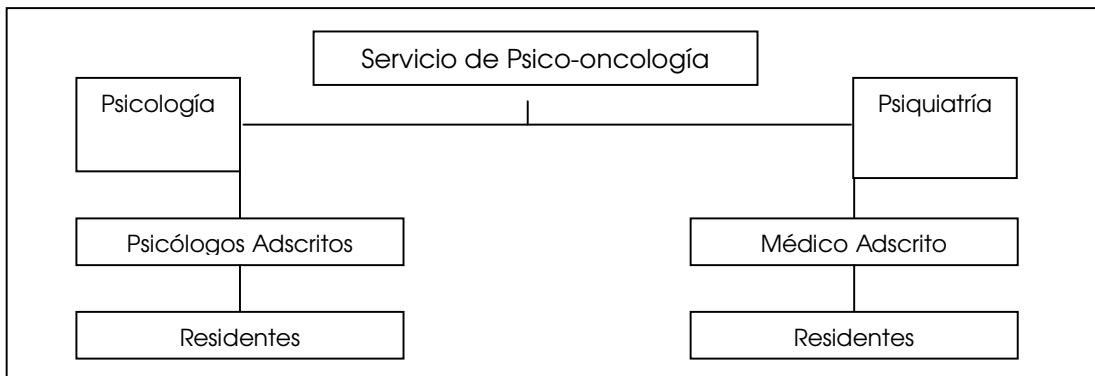


Figura 5: Estructura orgánica del servicio de Psico-oncología

El área de Psicología está dirigida por el Psic. Onc. Salvador Alvarado Aguilar, proporcionando servicio en dos áreas: hospitalización y consulta externa a través de programa de rotación interna.

Hospitalización: cuenta con tres pisos que incluyen la unidad de trasplante de médula ósea, terapia intensiva y un área de radiación destinada a las pacientes de braquiterapia.

Consulta Externa: área destinada a pacientes ambulatorios, derivados por el equipo médico. Así como aquellos, que durante la consulta del servicio oncológico correspondiente a la rotación, sean evaluados por psico-oncología como candidatos a proceso terapéutico.

El trabajo en dichas áreas como residente en Medicina Conductual fue observado de manera directa por el Jefe de servicio y supervisor in situ Psic. Onc. Salvador Alvarado Aguilar y la Mtra. en Psic. Edith Rojas Castillo, quienes coordinaban sesiones bibliográficas y de discusión de casos semanales, control de pacientes atendidos y brindaban apoyo en el desarrollo de un artículo científico y el protocolo de investigación titulado "Validación de un instrumento para medir la percepción de las habilidades de comunicación del médico en pacientes oncológicos mexicanos" (Anexo). Las actividades fueron complementadas con la asistencia a sesiones conjuntas con el equipo de oncólogos y sustentadas por el supervisor académico Dr. Juan José Sánchez-Sosa y tutor Samuel Jurado Cárdenas.

Evaluación

El programa de rotación establecido me permitió integrarme dentro de las áreas oncológicas de Cabeza y cuello, Ostomías, Urología, Radioterapia, y Foniatría; así como un periodo de trabajo conjunto con Psiquiatría y finalmente en el propio servicio de Psico-oncología, cumpliendo el objetivo de trabajar sobre la promoción del trabajo transdisciplinario con el equipo médico, de enfermería, nutrición y trabajo social.

Asimismo, el trabajo realizado en el hospital promovió la tarea de divulgación científica mediante la presentación en congresos y la publicación de artículos, lo cual nos permitirá en las generaciones siguientes fortalecer nuestro papel, derechos y obligaciones dentro del Instituto.

ANEXO 1

Formatos

1.- Consentimiento informado para el familiar responsable y el paciente.



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Hospital Juárez de México y la Universidad Nacional Autónoma de México llevan a cabo un programa de apoyo psicológico para los pacientes hospitalizados en el servicio de Pediatría, así como para los familiares de dichos pacientes. A través del programa se aplicarán diversas técnicas psicológicas, las cuales tienen como objetivo promover un mejor manejo del estrés experimentado ante la situación hospitalaria, con evaluaciones que permitirán ver los resultados del trabajo conjunto realizado entre el paciente, el familiar y el terapeuta.

Para cumplir con este objetivo, se solicita la autorización del familiar responsable en la integración de ambos al programa, así como para que los datos obtenidos de la intervención sean recabados y manejados con absoluta confidencialidad con los fines que las instituciones antes mencionadas convengan necesarios.

Si así lo consideran, el familiar y el paciente podrán dejar de participar en el programa en el momento en que lo deseen por motivos que pudieran suscitarse a lo largo de la intervención.

Nombre y Firma
FAMILIAR RESPONSABLE

Psicóloga Edith García Cerón
INVESTIGADOR PRINCIPAL

2.- Formato de carta compromiso para el familiar responsable y el paciente

CARTA COMPROMISO

Yo, _____, habiendo aceptado ingresar al Programa de Manejo de Estrés, me comprometo a asistir puntualmente a las sesiones programadas así como cumplir con las tareas planteadas, a cambio de recibir el entrenamiento en las técnicas psicológicas necesarias.

Yo, Psic. Edith García, estoy de acuerdo en vigilar el proceso de _____, y auxiliar en lo necesario para cumplir la meta propuesta.

Acordamos así actuar en los términos descritos en el presente documento.

Nombre y Firma

Psic. Edith García

Cerón

PACIENTE

PEDIATRÍA HJM

3.- Formato de registro para los estresores identificados

Por favor, escribe todo aquello que tenga que ver con el hospital, que te causa estrés. Ordénalos del mayor al menor:

1.- _____

2.- _____

3.- _____

4.- _____

5.- _____

6.- _____

7.- _____

8.- _____


9.- _____

10.- _____

11.- _____

12.- _____

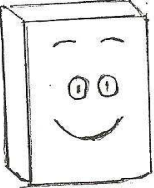
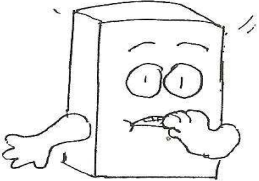
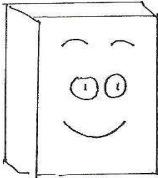
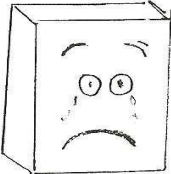
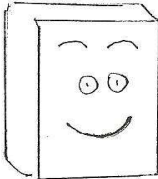
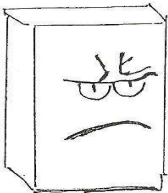
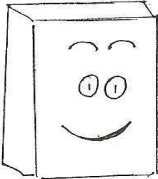
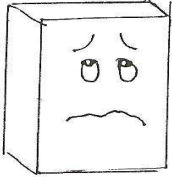
Nombre: _____
Fecha: _____



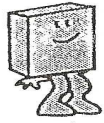
4.- Lista de verificación pictórica de síntomas del estrés para el niño

Mi Nombre:

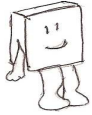
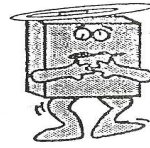
¿ Cómo siento el estrés?

	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	MIEDO	
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	TRISTEZA	
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	ENOJO	
	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	
	PREOCUPACIÓN	

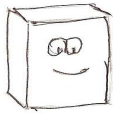
¿ CÓMO SIENTE MI CUERPO EL ESTRÉS ?



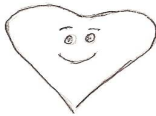
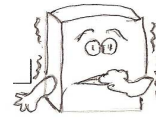
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



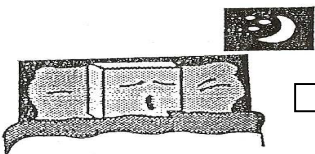
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



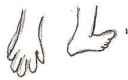
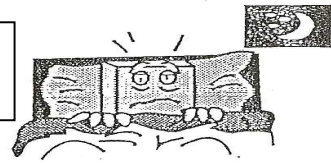
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



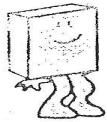
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



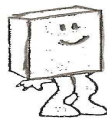
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



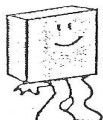
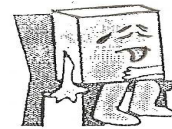
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



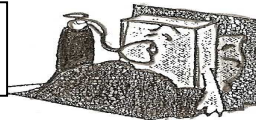
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------



5.- Lista de verificación de síntomas relativos al estrés para el familiar

FAMILIAR

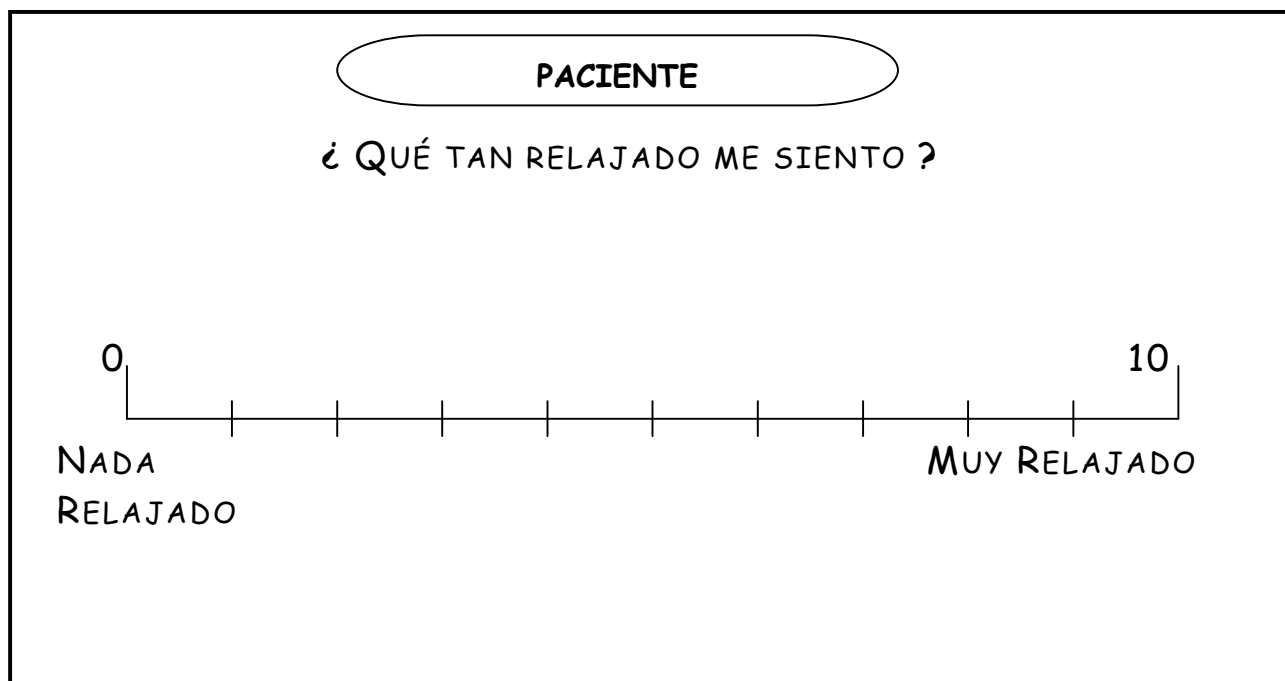
A continuación se presentan una serie de síntomas relacionados con el estrés, señale con qué intensidad siente cada uno de ellos.

Preocupación	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tristeza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Miedo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enojo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mareo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sudoración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Temblor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Aumento de latidos del corazón	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Insomnio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pies y manos fríos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Malestar estomacal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cansancio físico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dificultades para respirar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Fecha: _____

Nombre: _____

6.- Escala visual análoga de unidades subjetivas de relajación.



Carta Descriptiva del Programa de Afrontamiento al Estrés

FASE	PARTICIPANTES	SESIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES
Psicoeducación	Cuidador	1	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Que el familiar conozca el programa y establezca un compromiso de colaboración ☒ Que el familiar comprenda el modelo de estrés de Lázarus & Folkman. ☒ Que el familiar comprenda la importancia de su papel en la experiencia de hospitalización. ☒ Que el familiar identifique los principales estresores ante la hospitalización. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Firma de carta compromiso ☒ Aplicación de la lista de verificación de síntomas relativos al estrés ☒ Exposición del tema "Estrés y hospitalización" por el facilitador ☒ Conducción de discusión guiada entre los participantes
Psicoeducación	Cuidador	2	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Que el familiar identifique los estresores que experimenta su hijo. ☒ Que el familiar identifique los factores protectores y de riesgo para el estrés. ☒ Que el familiar comprenda los pasos de la técnica de solución de problemas de Zurilla y Goldfried. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Ejercicio de identificación de estresores en el paciente ☒ Exposición del tema "Factores protectores y de riesgo" ☒ Conducción de discusión guiada entre los participantes ☒ Exposición del tema "Técnica de solución de problemas" ☒ Ejercicio práctico y tarea en torno a la técnica revisada
FASE	PARTICIPANTES	SESIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES

Psicoeducación	Paciente	3	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Que el paciente conozca el programa y establezca un compromiso de colaboración. ☒ Que el paciente comprenda que es el estrés y sus principales características Que el paciente identifique los principales estresores ante la hospitalización. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Firma de carta compromiso ☒ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ☒ Exposición del tema "Estrés y hospitalización" por el facilitador ☒ Conducción de discusión guiada entre los participantes
	Paciente	4	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Que el paciente identifique sus síntomas y situaciones estresantes en el proceso de hospitalización. Que el paciente comprenda los factores protectores y de riesgo para el estrés. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ☒ Exposición del tema "Factores protectores y de riesgo en el estrés" por el facilitador ☒ Conducción de discusión guiada entre los participantes ☒ Actividad lúdica en torno a los estresores identificados
Entrenamiento en Habilidades de Enfrentamiento	Cuidador	5	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Que el familiar comprenda y aplique la técnica de respiración diafragmática. ☒ Que el familiar comprenda y aplique la técnica de imágenes emotivas como una alternativa en el procedimiento de solución de problemas. 	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ☒ Revisión de tarea y retroalimentación ☒ Exposición de los temas "Técnicas de Respiración diafragmática e Imágenes emotivas" ☒ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual en torno a la técnicas revisadas ☒ Asignación de tarea en torno a las técnicas revisadas.
FASE	PARTICIPANTES	SESIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES

FASE	PARTICIPANTES	SESIÓN	OBJETIVOS	ACTIVIDADES
Entrenamiento en Habilidades de Enfrentamiento	Cuidador	6	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Que el familiar comprenda y aplique la técnica de tensión-distensión. 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ☞ Revisión de tarea y retroalimentación ☞ Exposición del tema "Técnica de Tensión y distensión" ☞ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual en torno a la técnicas revisadas ☞ Asignación de tarea en torno a las técnicas revisadas
	Cuidador	7	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Que el familiar comprenda y aplique la técnica de auto-instrucciones. ☞ Que el familiar integre las características de cada técnica. 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ☞ Revisión de tarea y retroalimentación ☞ Exposición del tema "Técnica de Autoinstrucciones" ☞ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual en torno a la técnicas revisadas ☞ Conducción de discusión guiada entre los participantes sobre las cuatro técnicas
Entrenamiento en Habilidades de Enfrentamiento	Paciente y Cuidador	8	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Que el paciente comprenda la técnica de respiración diafragmática ☞ Que el paciente comprenda la técnica de imágenes emotivas ☞ Que la díada familiar – paciente aplique las técnicas de respiración diafragmática e imágenes emotivas. 	<ul style="list-style-type: none"> ☞ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ☞ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ☞ Exposición de los temas "Técnicas de Respiración diafragmática e Imágenes emotivas" ☞ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual con las díadas en torno a las técnicas revisadas ☞ Asignación de tarea en torno a las técnicas revisadas

Entrenamiento en Habilidades de Enfrentamiento	Paciente y Cuidador	9	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Que el paciente comprenda la técnica de tensión-distensión ✍ Que la díada familiar – paciente aplique la técnica de tensión-distensión. 	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Revisión de tarea y retroalimentación ✍ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ✍ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ✍ Exposición del tema “Tensión y distensión” ✍ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual con la díada en torno a la técnica revisada ✍ Asignación de tarea en torno a las técnicas revisadas
	Paciente y Cuidador	10	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Que el paciente conozca la técnica de auto-instrucciones ✍ Que la díada familiar – paciente aplique la técnica de auto-instrucciones. 	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Revisión de tarea y retroalimentación ✍ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ✍ Aplicación de la Escala visual análoga para unidades subjetivas de relajación ✍ Exposición del tema “Técnica de autoinstrucciones” ✍ Ejercicios de modelamiento y ensayo conductual con la díadas en torno a la técnica revisada ✍ Asignación de tarea en torno a la técnica revisada
Psicoeducación	Paciente y Cuidador	11	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Que el paciente integre los contenidos del taller. ✍ Que la díada familiar – paciente conozca el proceso de recaída. 	<ul style="list-style-type: none"> ✍ Revisión de tarea y retroalimentación ✍ Aplicación de la escala pictórica de estrés para niños ✍ Exposición del tema “Recaídas” ✍ Reflexión conducida por el facilitador sobre el contenido del taller ✍ Cierre ✍ Entrega de reconocimientos a padres y pacientes

VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO PARA MEDIR LA PERCEPCIÓN DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN DEL MÉDICO EN PACIENTES ONCOLÓGICOS MEXICANOS

La experiencia del día a día del paciente con su médico es de suma importancia, muestra de ello es la cantidad de quejas recibidas por CONAMED (Comisión Nacional de Arbitraje Médico) a las que subyace un problema de relación médico-paciente (Infante, Abreu & Reyes-Lagunes, 1998).

Difícilmente un método de investigación puede capturar por completo dicha experiencia, sin embargo, lo que percibe el paciente es un punto clave. Al respecto, Stewart, Brown, Donner, McWhinney, Dates, Weston et al. (2000) dice que cuando el paciente percibía que tenía puntos en común con su médico, se encontraban mejores resultados, mayor satisfacción, menor preocupación sobre la enfermedad y menos peticiones de una segunda opinión.

Es así que el presente instrumento pretende retomar la importancia de la aproximación perceptual y la validez ecológica, a fin de obtener un instrumento que mida la percepción del paciente mexicano con cáncer respecto a la comunicación.

El estudio de la comunicación es per-se un amplio campo y su análisis en los contextos de cuidado de la salud posee una rica historia de investigación (Roter & Hall, 1993). La comunicación entre médicos y pacientes es un fenómeno que reúne dos individuos en posiciones desiguales, con frecuencia no es voluntaria, comprende asuntos de vital importancia, es abrumadora emocionalmente, y requiere de una cercana cooperación. Una comunicación efectiva influye positivamente sobre el paciente en su adherencia terapéutica, su proceso de curación, y muchas ocasiones en la duración de los períodos de hospitalización (Moreno, Roald & Bravo, 2001); asimismo, auxilia al equipo de salud en la precisión del diagnóstico, el manejo de decisiones, y reduce las investigaciones innecesarias y tratamientos inapropiados (Dias, Chabner, Lynch & Penson, 2003). El análisis del fenómeno de la comunicación identifica distintas dimensiones:

Conducta verbal vs. no verbal

La literatura se ha enfocado de manera amplia en los componentes verbales del encuentro médico; sin embargo, sólo el 45% de la comunicación es transmitida por este canal. Por otro lado, tenemos a la conducta no verbal, la cual ha sido operacionalizada en diferentes maneras: tono de voz, mirada, postura, sonrisa, expresiones faciales,

contacto y distancia física. En esta línea, los pacientes han mostrado ser sensitivos a la distinción y congruencia entre ambas conductas (Bensing, 1991).

Vocabulario médico vs. cotidiano

El uso de lenguaje médico es referido como una fuente de problemas para los pacientes, conduciendo potencialmente a un sentimiento de insatisfacción y falta de adherencia al tratamiento (Hadlow & Pitts, 1991).

Conductas instrumentales vs. afectivas

Las conductas instrumentales pueden ser definidas como las herramientas técnicas usadas en la solución de problemas, esto es, la calidad de experto en el médico. Incluye comportamientos como dar información, hacer preguntas, aconsejar, dar instrucciones, identificar las pruebas o tratamiento necesario, y explicar las razones de las decisiones tomadas.

Las conductas afectivas son aquellas diseñadas para establecer y mantener una relación positiva entre el clínico y su paciente, identificando al médico como relajado, amigable, abierto, empático, honesto, que muestra preocupación, proporciona certeza, aprueba, da apoyo verbal, se presenta con el paciente hablándole por su nombre y exhibe contacto físico con él (Roter, 1995).

Dimensiones en función de las cuales se postulan los siguientes estilos de comunicación:

Control del paciente vs. control del médico (Emmanuel & Emmanuel, 1992)

Establece cuatro subtipos con base en el grado de control ejercido por cada una de las partes.

Mutualidad: los valores del paciente son explícitamente explorados, el clínico actúa como un consejero.

Paternalismo: el clínico domina el establecimiento de metas y la toma de decisiones.

Consumismo: el paciente puede establecer las metas, demanda información y los servicios son adaptados a él por un médico cooperativo, redefine al encuentro médico como una transacción mercantil.

Default: un paciente con demandas inapropiadas y un médico que considera odioso o frustrante el atender a otros parecen ser característicos de esta condición.

Centrado en el paciente vs. centrado en el médico (Roter & Hall, 1993)

El primero se caracteriza por preguntas que eliciten la perspectiva del paciente incluyendo sus necesidades, preocupaciones, preferencias y creencias, e involucrándolo en la toma de decisiones (por ejemplo con preguntas abiertas y ofreciendo apoyo). En tanto, el segundo enfatiza el control médico, con conductas como hacer preguntas

cerradas, dar instrucciones, interrumpir, etc.; muchos de los que emplean este estilo lo consideran el más eficiente para obtener la información necesaria en poco tiempo.

La elección del estilo de comunicación se vincula no solo a las variables de los participantes, sino también a elementos culturales; Kim, Klingle, Sharkey, Park, Smith y Cai (2000) proponen que la gente de culturas individualistas tiende a un estilo de comunicación más directo y asertivo, mientras que personas pertenecientes a culturas colectivistas, como es el caso de nuestro país, muestran un estilo indirecto, respeto por la autoridad y adaptación a los otros.

Así, el estilo de comunicación dará la pauta para incentivar la confianza, transmitir seguridad, lograr que el paciente sea más participativo durante la consulta, y desarrollar lazos terapéuticos significativos que involucren y ofrecen control al paciente para que tome parte activa en su proceso de salud (Roter, Hall & Aoky, 2002); aspectos que tienen un papel crucial en las enfermedades crónico-degenerativas como es el cáncer.

Escenario Oncológico

La investigación en la comunicación entre el médico y el paciente con cáncer ha crecido durante las pasadas dos décadas, dicha relación forja una conexión íntima dada en dos dimensiones: el tiempo prolongado y la naturaleza de la enfermedad.

La impresión que suelen dar el entorno y el profesional en el marco oncológico es de tal gravedad y amenaza que genera niveles altos de ansiedad los cuales generalmente bloquean la comunicación y pueden afectar el proceso de adaptación del paciente.

Los médicos preguntan con poca frecuencia sobre aspectos psicosociales, pues no se sienten capaces de lidiar con ellos y temen caer en burn-out si se exponen frecuentemente con el sufrimiento del paciente; estos profesionales parecen mostrar dificultades en detectar y responder a formas no directas de comunicación (Frankel, 1990), en tanto, las claves indirectas de necesidades emocionales y de apoyo son más comunes en los pacientes que las preguntas directas (Sapir, Catane, Kaufman, Isaacson, Segal, Wein & Cherny, 2000).

En contraste, los pacientes esperan que el médico dedique tiempo en escucharlos y los provea de algún tipo de apoyo emocional (Brown, Dunn & Butow, 1997); asimismo, valoran el que se proporcionen opciones para acceder a información por ellos mismos (Ptacek & Eberhardt, 1996) y que no sea cuestionada su capacidad para enfrentar las noticias (Lobb, Butow, Girgis, Kenny & Tattersall, 1999). En este punto, muchos pacientes expresan que pudieron haber elegido otra opción a la ofrecida por el médico, incluyendo

el no tratamiento, si los hechos se les hubieran presentado claramente (Butow, Dowsett, Hagerly & Tattersall, 2002), inclusive a la mayoría de los pacientes paliativos les gustaría discutir su expectativa de vida con su médico (Fried, Bradley & O'Leary, 2003)

El diagnóstico de cáncer constituye un desafío para los pacientes, que incluye, preocupaciones existenciales, temor a las pruebas y tratamientos, efectos secundarios problemáticos, dificultades en el ajuste a los cambios físicos, la ruptura social y preocupaciones económicas; este paciente busca entonces un alto grado de involucramiento, característica que se acompaña del incremento en las expectativas que se depositan en el médico respecto a su preparación técnica (Sapir et al., 2000). Para el médico implica responder a las reacciones emocionales de su paciente, incluirlo en la toma de decisiones, tratar con el estrés creado por sus expectativas de curación, la inclusión de los miembros de la familia, y el dar esperanza, siempre en términos realistas (Baile, Buckman, Lenzi, Globex, Beale & Kudelka, 2000).

En suma, la gente tiende a preferir médicos que además de poseer conocimientos sean también amables y cuidadosos, un profesional realista, que dé la oportunidad de hacer preguntas, sea capaz de explicar sus términos, le permita expresar sus necesidades y ofrezca empatía genuina. Los pacientes piden del equipo de salud información individualizada y guía en la toma de decisiones (Randall & Wetheir, 2005).

La investigación ha demostrado que la impresión de las primeras visitas en una consulta oncológica genera esquemas perceptivos que son difíciles de modificar; y tiene efectos importantes en la idea que se forme el enfermo acerca de cómo va a ser la relación con su médico (López-Roig, Pastor & Aubalt, 2006). Encontramos dos construcciones complementarias o divergentes, la del paciente y sus familiares versus la del oncólogo; el paciente sufre una visión arraigada en su contexto cultural, interpreta su enfermedad y participa en su cuidado bajo sus expectativas, creencias, representaciones sociales, y necesidades de control, mientras el oncólogo intenta reconstruir esta experiencia para moderarla (Peiró, Corbellas, Camps, Sánchez, Godes, D'Ambra et. al., 2006).

Percepción del Paciente Oncológico

La literatura señala que existen diferencias importantes entre las percepciones de los pacientes y los médicos respecto a la consulta médica. Se señala que el paciente sólo recuerda el 25% de lo ocurrido durante el encuentro con el oncólogo (Butow, Dunn & Tattersall, 1995).

De manera global, los pacientes perciben la información recibida como más positiva que los médicos; frecuentemente sobreestiman su expectativa de vida (Chan & Woodruff, 1997). Al respecto, Sher, Cella, William, Bonomi, Taylor y Serafian (1997) apuntan dos argumentos probables: (1) la necesidad de exagerar la posibilidad del beneficio terapéutico a fin de consentir los tratamientos que frecuentemente son tóxicos de alto costo y no ofrecen garantía; y (2) ver a los médicos de manera más positiva de la real por las importantes expectativas depositadas en él. En tanto, Butow, Dowsett, Hagerty y Tattersal (2002) sugieren un fenómeno de negación o un déficit en el intercambio de información específica como explicación de este fenómeno.

Adicionalmente, respecto a la variable género, Sapir et al. (2000) refiere que los hombres muestran mayor gusto por la posición tradicional del médico detrás del escritorio; en tanto las mujeres prefieren mayor proximidad, aunque el contacto físico ha mostrado ser un factor variable. En la misma línea Chiu, Lee, Gao, Parker, Ng, y Toh (2006) sugieren que las mujeres dan mayor relevancia a recibir apoyo psicológico, social y emocional de sus médicos.

En este tenor, parte esencial en el estudio de la percepción de habilidades de comunicación es la medición de dicho constructo.

Medición

Dentro del campo de la medición, encontramos dos orientaciones importantes: conductual versus perceptual. La orientación conductual proporciona información detallada sobre actos de comunicación (frecuencia, duración, etc.), aunque normalmente no capturan el significado interpretativo de los diferentes mensajes; por otro lado, las medidas perceptuales proveen una evaluación subjetiva de la comunicación, nos habla de una construcción bajo la perspectiva de consumidor. En esta línea, Street (1992) afirma que la experiencia del paciente puede proporcionar una medida más útil y relevante de la calidad de la relación médico-paciente, que los esquemas codificados basados en el observador, no obstante, es susceptible también de sesgos.

La aproximación con la cual se estudiará la experiencia de comunicación médico-paciente estará en función de los objetivos de la investigación, en este caso, la perspectiva perceptual es el interés del trabajo. Algunos antecedentes desde esta aproximación se describen a continuación.

Explorando las preferencias de comunicación de los pacientes con cáncer, Parker, Water, Moor, Lenzi, Kudelka, y Cohen (2001) crearon una escala compuesta por tres subescalas: (1) Contenido, que hace referencia a la competencia del médico y a diferentes aspectos sobre la información; (2) Apoyo, relacionado con el soporte

emocional, y (3) Facilitación, que hace referencia al modo en que se da la información y elementos del contexto que pueden facilitar la comunicación. El instrumento fue utilizado por Sánchez, Sirgo, Hollenstein, León, Lacorte, y Salamero (2005) con pacientes oncológicos españoles hallando que dicha población da mayor importancia a los aspectos relacionadas con el contenido y la competencia del médico que a las muestras de apoyo y el contexto; estos hallazgos coinciden con el estudio original y con uno realizado con población asiática (Chiu et al., 2006), en los cuales se argumenta que probablemente al momento de recibir la noticia, la prioridad del paciente es recibir información respecto a la enfermedad y tienen menos expectativas respecto a recibir apoyo de sus médicos.

Thorne, Kud, Armstrong, McPherson, Harris y Hislop (2005) documentan el deseo generalizado del paciente oncológico de una conexión humana con su médico al que denominan "ser conocido", un trato personalizado más allá de ser un número de expediente. Otros estudios (Hagerty, Butow, Ellis, Lobb, Pendlebury, Leighl, MacLeod & Tattersall, 2005) han tomado tópicos específicos como la esperanza al comunicar pronóstico en pacientes con cáncer metastásico refiriendo la búsqueda de una aproximación individual y realista.

En suma, se han desarrollado distintas medidas perceptuales, considerando las expectativas y preferencias de comunicación, así como sus correlatos en el estado de salud del paciente, no obstante, en países distintos al nuestro, situación que nos remite al problema de la validez ecológica. En este marco, es necesario el desarrollo de instrumentos que valoren las habilidades de comunicación del oncólogo desde el punto de vista del paciente, permitiéndonos comparar las preferencias documentadas en la literatura y las experiencias vividas, y evaluar de manera más directa los entrenamientos que se dan al equipo de salud; todo esto en nuestro contexto cultural.

El presente trabajo aludiendo entonces a la aproximación perceptual, se remite a una escala desarrollada para medir la percepción de las habilidades de comunicación en pacientes mexicanos con enfermedades crónico-degenerativas, planteando como objetivo realizar su piloteo y adaptación en población oncológica, identificando asimismo las características de dicha población.

Esto permitirá a posteriori realizar una detección de necesidades más precisa que resulte en intervenciones tanto para modificar y/o fortalecer las conductas necesarias, así como evaluar el impacto de la percepción sobre variables físicas y psicológicas de los pacientes.

Método

Objetivos

El objetivo principal es la validación de la escala de percepción de las habilidades de comunicación del médico en una muestra de pacientes oncológicos del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan).

En particular se busca;

- Obtener un instrumento válido y confiable para medir la "Percepción de las habilidades de comunicación del médico" en población oncológica mexicana.
- Identificar las dimensiones de la comunicación presentes en el personal médico del INCan.
- Conocer la percepción del paciente oncológico respecto a las habilidades de comunicación de su médico.
- Identificar posibles diferencias en las habilidades de comunicación percibidas por el paciente en función del sexo.
- Identificar posibles diferencias en las habilidades de comunicación percibidas por el paciente en función de la sub-especialidad oncológica.

Hipótesis

De acuerdo a los objetivos planteados se establecen las siguientes hipótesis:

1.- La comunicación de los médicos del INCan será percibida por los pacientes en dos dimensiones: afectiva e instrumental.

2.- Habrá diferencias estadísticamente significativas por sexo respecto a las habilidades de comunicación del médico percibidas por el paciente.

2.1 Las mujeres obtendrán puntajes mayores en las dimensiones afectivas (verbal y no verbal) que los hombres.

2.2 Los hombres obtendrán puntajes mayores en las dimensiones instrumentales (verbal y no verbal) que las mujeres.

3.- Habrá diferencias estadísticamente significativas por sub-especialidad oncológica respecto a las habilidades de comunicación del médico percibidas por el paciente.

Diseño

Diseño no experimental, tipo descriptivo y transversal.

Participantes

La muestra es comprendida por 120 pacientes del Instituto Nacional de Cancerología, 40% hombres y 60% mujeres; mediante un muestreo no probabilístico por cuotas en función de cinco sub-especialidades oncológicas: Cabeza y cuello, Gastroenterología, Ginecología, Urología, Piel y partes blandas.

Criterios de inclusión: Varones o mujeres mayores de 18 años, alfabeta, con diagnóstico de padecimiento oncológico, y tiempo de acudir al instituto mayor a tres meses.

Criterios de exclusión: presencia de patología mental y/o presencia de síndrome orgánico.

Instrumento

La presente escala está diseñada con el objetivo de medir las habilidades de comunicación del médico, entendiendo dicho constructo de la siguiente manera: Percepción del paciente de las conductas verbales y no verbales que el médico muestra en el encuentro clínico.

La construcción del instrumento inició con base en la aplicación de redes semánticas (Reyes-Lagunes, 1993). Posteriormente fue sometido a un proceso de piloteo con una muestra pacientes mayores a 35 años y una enfermedad crónico-degenerativa.

A partir de los datos recogidos se obtiene una escala de quince ítems tipo Likert de 5 opciones que van de "nunca" a "siempre", con un alfa de .9185, y constituida en dos dimensiones: instrumental y afectiva.

Procedimiento

El investigador responsable explicaba a los pacientes el objetivo de la investigación, otorgando el consentimiento informado correspondiente. Una vez firmada la carta de consentimiento, los pacientes respondían de manera autoadministrada, en las salas de espera del INCan al finalizar su consulta.

Se solicitó adicionalmente a los pacientes que agregaran libremente cualquier aspecto relacionado con la comunicación con su médico que no estuviera contemplado en el cuestionario. Se llevará a cabo un análisis de contenido de las respuestas con la finalidad de incluirlas en la escala. No se realizaron maniobras de intervención terapéutica con los pacientes.

Resultados

Un aspecto fundamental en el estudio de los constructos psicológicos es su medición, así, el primer objetivo del presente trabajo fue la validación de la Escala de percepción de habilidades de comunicación en una muestra de pacientes oncológicos mexicanos, para posteriormente identificar posibles diferencias en función del género y tipo de cáncer.

Bajo esta idea los resultados serán presentados de la siguiente manera:

- a) Análisis de los reactivos, seguido de la confiabilidad, y el análisis factorial que establece la validez de constructo.
- b) Estadística descriptiva de la muestra.
- c) Análisis de contenido de la pregunta abierta del cuestionario.
- d) Diferencias entre los grupos por sexo y sub-especialidad oncológica a partir de las ANOVAS correspondientes.

Análisis de Reactivos

El primer objetivo de la investigación se remite a la confiabilidad y validez de la escala en población oncológica, encontrando los siguientes datos.

- El análisis de frecuencias refleja que el constructo medido se conceptualiza como una conducta típica, con sesgo positivo.
- Con base en el análisis de discriminación, valorando significancia y grados de libertad, se eliminan los siguientes reactivos:
 - a) Me saluda
 - b) Me pone atención
- La prueba alfa de Cronbach alcanza un valor de .8740
- El análisis factorial arroja dos factores con valor propio mayor a uno, los cuales explican el 51.4 % de la varianza, y exhiben un alfa de Cronbach de .8694 (véase Tabla 1).

Tabla 1: Estructura factorial de la escala

	REACTIVOS	PESOS	% VARIANZA	ALPHA	MEDIA	D.E.
FACTOR I: Afectivo	Me anima cuando me siento mal	.830	30.6	.8523	17.7	8.49
	Me sonrío durante la consulta	.774				
	Me felicita cuando sigo sus indicaciones	.701				
	Platica conmigo	.681				
	Me aconseja para sentirme bien	.680				
	Pregunta sobre mi opinión	.627				
	Me da recomendaciones	.670				
	Me explica con palabras fáciles de entender	.664				

FACTOR II: Contenido	Me dice las reacciones que puedo tener con el tratamiento	.824	20.8	.7272	7.2	3.7
	Me dice en que consiste mi enfermedad	.809				
	Me informa sobre como va mi enfermedad	.808				
	Me escucha	.801				

A partir de los reactivos las dimensiones se definen de la siguiente manera:

Afectivo. Refiere conductas que proporcionan confort y sensación de apoyo en el paciente.

Contenido. Refiere diferentes aspectos de la información sobre la enfermedad y tratamiento proporcionados durante la consulta.

Estadística Descriptiva

La escala obtenida, constituida por doce reactivos tipo Likert en dos dimensiones: afectivo y contenido, se aplicó a la muestra de 120 pacientes obteniendo los datos señalados en la tabla 2.

Tabla 2: Medidas de tendencia central total y por dimensiones de la escala

Dimensión/ Medidas de tendencia	TOTAL	AFFECTIVO	CONTENIDO
Media	30.07	15.4	7.8
Mediana	27	13	7
Moda	15	9	4
Mínimo	15	7	4
Máximo	64	35	20

Los médicos son percibidos con rendimiento medio, aproximadamente la mitad de los pacientes los califican de manera positiva y la otra mitad negativamente, la puntuación mínima es la que aparece con mayor frecuencia.

Análisis de Contenido

Este apartado comprende el análisis de contenido de los comentarios adicionales que los pacientes refieren en torno a la comunicación con su oncólogo, cuyas categorías se resumen en la Tabla 3.

Tabla 3: Análisis de contenido del reactivo abierto

CATEGORÍAS		FRECUENCIA	PORCENTAJE
Evaluación Global	Positivas	22	33 %
	<ul style="list-style-type: none"> • Buen servicio • Buen médico • Hacen lo posible • Conoce mis antecedentes 		
44%	Negativas	7	11%
	<ul style="list-style-type: none"> • Consulta muy rápida • En hospitalización no informan • Solo dan la cita 		
Información	Positivas	4	6%
	<ul style="list-style-type: none"> • Dan información • Contesta mis preguntas • Me pregunta dudas 		
	Negativas	5	7.5%
25.5%	<ul style="list-style-type: none"> • Yo tengo que preguntar • No entiendo • No me dice 		
	Sugerencias	8	12%
	<ul style="list-style-type: none"> • Expliquen los cambios que habrá • Den recomendaciones de que hacer • Expliquen la enfermedad • Me asesoren • Den las mejores opciones de tx 		
Conductas afectivas	Positivas	6	9%
	<ul style="list-style-type: none"> • Es amable • Hace bromas • Me tranquiliza • Es paciente • Me anima 		
23%	Negativas	9	14%
	<ul style="list-style-type: none"> • Poco afectivo • Poca paciencia • No ánimo • Son duros • Son serios • No pregunta como me siento • Platica poco • Primera consulta es hostil 		
Conducta no verbal	Positivas	1	1.5%
	<ul style="list-style-type: none"> • Pone atención 		
7.5%	Negativas	4	6%
	<ul style="list-style-type: none"> • Están en la computadora • Poca atención • No escucha 		

Con base en las categorías se corrió una prueba T de Student, la cual arroja diferencias significativas por sexo en conducta afectiva y conducta no verbal (véase Tabla 4 y 5).

Tabla 4. Frecuencias obtenidas en conductas afectivas del médico

CONDUCTA AFECTIVA		
	MUJERES	HOMBRES
POSITIVA	4	2
NEGATIVA	3	6
	Sig. .001	

Tabla 5. Frecuencias en conductas no verbales del médico

CONDUCTA NO VERBAL		
	MUJERES	HOMBRES
POSITIVA	1	0
NEGATIVA	3	1
	Sig. .000	

Diferencias

Finalmente se llevó a cabo un análisis de varianza para identificar diferencias entre hombres y mujeres de cada una de las cinco sub-especialidades.

El análisis estadístico no arrojó diferencias significativas, no obstante a nivel descriptivo se observa una percepción ligeramente más positiva por parte de los hombres.

Tabla 6. Medias obtenidas en la escala por hombres y mujeres

DIFERENCIAS POR SEXO		
	FEMENINO	MASCULINO
Afectivo	16.45	17.39
Contenido	6.89	7.37
Total	28.22	30.2

En el caso del tipo de cáncer, los pacientes perciben al equipo de salud de Hematología con las mayores habilidades de comunicación de manera global y en el rubro afectivo, y solo por debajo del servicio de Urología en la dimensión de contenido.

Tabla 7, Gráfica 4: Medias obtenidas en la escala por servicios

DIFERENCIAS POR ESPECIALIDAD ONCOLÓGICA			
	Afectivo	Contenido	Total
CABEZA Y CUELLO	15.41	6.82	27
GASTROENTEROLOGÍA	16.76	7	28
GINECOLOGÍA	14.47	6	25
HEMATOLOGÍA	20.41	7.3	33.3
UROLOGÍA	18.8235	8	33.1
PIEL Y P. BLANDAS	15.23	7	27.29

Discusión

El tópico de comunicación entre médico y paciente cuenta con una rica historia en investigación y el escenario oncológico no es la excepción. En esta línea se han realizado esfuerzos en la creación de protocolos para el equipo médico en la cotidiana tarea de dar malas noticias (Baile et al., 2000), el establecimiento de correlatos entre dicha comunicación y la adherencia terapéutica del paciente, así como sus preferencias. Sin embargo, pese a estos esfuerzos, continua existiendo discrepancia entre las conductas del médico y la percepción del paciente oncológico de dichas conductas, recordemos que el paciente sólo recuerda el 25% de lo ocurrido durante el encuentro con el oncólogo (Butow, Dunn & Tattersall, 1995).

Es por ello que el presente trabajo tiene como objetivo la validación de un instrumento que mida dicha percepción; a fin de establecer con mayor precisión las necesidades de quien padece cáncer, planear intervenciones que les proporcionen herramientas en el encuentro médico, y aportar datos al oncólogo que le faciliten la compleja labor de comunicar.

Es así que se aplicó un cuestionario desarrollado en pacientes crónico-degenerativos, agregando una pregunta abierta sobre la interacción con su médico, en 120 sujetos del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan) que acuden a los servicios de cabeza y cuello, gastroenterología, piel y partes blandas, ginecología y urología.

El paciente oncológico que acude al instituto expresa de manera global que recibe un buen servicio. Refiere que es atendido por médicos que conocen su caso, la sensación de "ser conocido" manejada por Thorne et al. (2005), y trabajan dentro de lo posible en él, esto último da cuenta de la conciencia que tiene el enfermo en torno a la dificultad de la enfermedad y los límites de su tratamiento. Cabe recordar que la percepción positiva del paciente incrementa por las importantes expectativas depositadas en la figura del médico (Sher et al., 1997).

Sin embargo, a partir de la escala obtenida, constituida por doce reactivos con un alfa de .8740, se encuentra que el equipo médico es percibido con un desempeño medio en habilidades de comunicación y con predominio de puntuaciones bajas, hallazgo que nos remite al alto porcentaje de quejas médicas que la CONAMED señala asociadas a la comunicación médico-paciente (Infante, Abreu & Reyes-Lagunes, 1998).

Por otro lado, la validez factorial del instrumento arroja dos dimensiones, conducta afectiva y contenido, dichos factores coinciden con los identificados en población española, anglosajona y asiática (Chiu et al., 2006; Parker et al., 2001; Sánchez et al.,

2005), aunque cabe señalar que en nuestra cultura no surge la dimensión de contexto, mencionada también en los estudios previos; lo cual apoya nos lleva a suponer que adecuadas habilidades de comunicación tanto por parte del oncólogo como del paciente, pueden superar dificultades respecto al manejo del entorno que no están en nuestro control, tal como la falta de espacios o la entrada y salida constante de personal.

Dentro del rubro afectivo, la muestra de pacientes con quienes se trabajó se siente animada, aconsejada por su oncólogo y tomada en cuenta. El uso de vocabulario comprensible para ellos, referido en la literatura como una fuente importante de satisfacción (Hadlow & Pitts, 1991), es percibido de manera positiva en el instituto y parte del apoyo que reciben de sus médicos, al respecto Thorne et al. (2005) ejemplifica con frases como "cuando usan palabras que yo también entiendo me siento incluido, como si yo fuera parte del tratamiento". De manera más específica, a nivel descriptivo el equipo del servicio de Hematología es percibido como el más afectivo. Considerando el sexo, se encuentra a partir del análisis de contenido que las mujeres perciben en mayor medida a su médico como amable, tranquilizador y paciente, en contraste los hombres lo refieren hostil, duro, serio y poco paciente; esta experiencia coincide con la expectativa señalada por Chiu et al. (2006) sobre una mayor relevancia a recibir apoyo psicológico, social y emocional de sus médicos por parte de las mujeres.

En segundo orden, el paciente del instituto habla del aspecto de la información. En esta línea quien padece cáncer recuerda haber recibido información sobre su enfermedad, evolución y efectos del tratamiento, además incluye el ser escuchado, probablemente debido a que el paciente considera esto último una herramienta para la adecuada elaboración de su historia clínica. El paciente sitúa en esta dimensión al servicio de Urología como el que proporciona mayor información.

Respecto a la oportunidad de expresar dudas y su resolución se dividen opiniones, algunos perciben una conducta de apertura en su oncólogo mientras otra parte de los pacientes expresan que si ellos no ahondan sobre determinados tópicos, la información no les es proporcionada; los temas en que sugieren profundidad son mejor conocimiento de las opciones de tratamiento, los cambios que ocurren a consecuencia de estos y las acciones posibles para enfrentarlos. Resulta complejo determinar que y cuanta información se da al paciente y aquí podemos apuntar por lo menos tres aspectos ligados: la investigación previa encontró que los pacientes expresan la posibilidad de haber elegido otra opción a la ofrecida por el médico, incluyendo el no tratamiento, si hubieran tenido la información clara (Butow et al. 2002); el estilo paternalista (Emmanuel & Emmanuel, 1992) en que como equipo de salud se controla la información en función de

lo que se cree que tolerará el enfermo; y finalmente el concepto de verdad soportable donde la decisión deberá tener su base en la evaluación previa que hagamos de la percepción y necesidades del paciente. Se llega entonces a lo la búsqueda de información individualizada que se pide del médico, aspecto confirmado a través de los estudios en el tema (Randall & Wetheir, 2005).

Estos hallazgos se encuentran ligados a un aspecto bilateral de la consulta médica: por parte del médico conductas no verbales, que transmiten aproximadamente el 65% de la información, como estar en la computadora dando la impresión de prestar poca atención, las cuales no facilitan un entorno de confianza para la expresión del enfermo; y por otro lado un déficit en habilidades de asertividad en este último, alimentado por el nivel de ansiedad que se experimenta en la consulta oncológica; ambos aspectos susceptibles de mejorar a partir de entrenamiento y parte de nuestro trabajo como psicólogos de la salud.

Conclusiones

La experiencia del encuentro con el médico en un contexto oncológico contiene dos visiones, la perspectiva del oncólogo y la percepción del paciente arraigada en su cultura, personalidad, y expectativas. Desde la perspectiva perceptual y con base en los datos obtenidos los aspectos a resaltar son:

- Los médicos del Instituto Nacional de Cancerología son percibidos de manera global como competentes profesionalmente, los pacientes valoran médicos que ofrecen información y se comportan con humanidad, además de depositar altas expectativas en ellos.
- Surgen dos dimensiones: conducta afectiva y contenido donde encontramos:
 - a) El paciente valora de manera importante el uso de vocabulario accesible y conductas de apoyo como sonreír, felicitar por el seguimiento de indicaciones, o una actitud paciente, siempre y cuando sean genuinas.
 - b) La mayoría de los pacientes desean información individualizada así como un trato personalizado en el que se sientan que son personas importantes para el equipo médico y parte de la toma de decisiones.
 - c) Los estudios realizados en otras culturas incluyen en el apoyo emocional la información y referencia a servicios externos como psicología, aspecto que no surge en nuestro estudio y es necesario fortalecer.

Desde el marco metodológico, se obtiene un instrumento para medir la percepción del paciente en torno a la comunicación con su médico, que muestra propiedades

psicométricas aceptables, sin embargo requiere mayor especificidad al padecimiento oncológico, por lo que se sugiere:

- a) Grupos focales para los tópicos de esperanza y dolor.
- b) Comparar la percepción en hospitalización donde la naturaleza de la situación incrementa el estrés y ansiedad.
- c) Homogeneizar las muestras para analizar las variables de edad y nivel educativo que en literatura previa han sido señalados como predictores.

Ahora bien, el abordaje de los déficits observados se ubica en dos sentidos: el paciente y el oncólogo.

- a) Es necesario trabajar con los pacientes en asertividad y estrategias de afrontamiento ante la situación de estrés que constituye la consulta.
- b) Los protocolos sobre comunicación existentes en el contexto oncológico para el equipo médico están fuertemente apoyados por las preferencias y experiencias expresadas; sin embargo es necesario prestar mayor atención al entrenamiento en la interpretación de señales no verbales, la validación emocional y las frases empáticas, por ser los aspectos de los protocolos en que los mismos doctores encuentran mayor dificultad.

Finalmente resulta esencial tener presente como equipo de salud que las habilidades de comunicación no son ajenas a la competencia médica, por el contrario, esta investigación busca transmitir que los principios generales de autonomía, beneficencia y no maleficencia por los cuales se rigen las profesiones de la salud son la clave al momento de comunicarnos con el paciente oncológico.

Referencias Bibliográficas

- Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Globex, G., Beale, E.A & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES: A six step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5, 302-311.
- Bensing, J. (1991). Doctor-patient communication and the quality of care. *Soc Sci Med*, 32, 1301.
- Brown, R., Dunn, S. & Butow, P. (1997). Meeting patient expectations in the cancer consultation. *Ann Oncol*, 8, 877-882.
- Butow, P., Dowsett, S., Hagerly, R. & Tattersall, M. (2002). Communicating prognosis to patients with metastatic disease: What do they really want to know? *Support Care Cancer*, 10, 161-68.
- Butow, P., Dunn, S. & Tattersall, M. (1995). Communication with cancer patients: does it matter?. *J Palliat Care*, 11, 34-38.
- Chan, A., & Woodruff, R. (1997). Communicating with patients with advanced cancer. *J Palliat Care*, 13, 29-33.
- Chiu, L., Lee, W., Gao, F., Parker, P., Ng, G. & Toh, Ch. (2006). Cancer patients' preferences communication of unfavorable news: an Asian perspective. *Support Care Cancer*, 14, 818-824.
- Dias, L., Chabner, B.A., Lynch, T.J. & Penson, R.T. (2003). Breaking bad news: A patient's perspective. *Oncologist*, 8, 287-96.
- Emanuel, E. & Emanuel, L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267, 2221-2226.
- Frankel, R. (1990). Talking in interviews: a dispreference for patient-initiated questions in physician-patient encounters. En G. Psthas (Ed.), *Interaction Competence. International Institute for Ethno methodology and Conversational Analysis*. Washington: University Press of America.
- Fried, T.R., Bradley, E.H. & O'Leary, J. (2003). Prognosis communication in serious illness: Perceptions of older patients, caregivers, and clinicians. *J Am Geriatrics Soc*, 51, 1398-1403.
- Hadlow, J. & Pitts, M. (1991). The understanding of common health terms by doctors, nurses and patients. *Soc Sci Med*, 32, 193.
- Hagerly, R., Butow, P., Ellis, P., Lobb, E., Pendlebury, S., Leighl, N., Mac Leod, C. & Tattersall, H. (2005). Communicating with realism and hope: Incurable cancer patient's views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*, 23(6), 1278-1288.

- Infante, C., Abreu, L. & Reyes-Lagunes, I. (1998). Las quejas de los pacientes: objetividad de los indicadores subjetivos de la calidad de la atención médica. *Revista de Psicología Social y Personalidad*, 14 (2), 173-191.
- Kim, S., Klinge, R., Sharkey, W., Park, H., Smith, D. & Cai, D. (2000). A test of a cultural model of patients' motivation for verbal communication in patient-doctors interactions. *Commun monogr*, 67, 262-83.
- Lobb, E.A., Butow, P.N., Girgis, A., Kenny, D.T. & Tattersall, M. (1999). Your prognosis is surprisingly good: discussing prognosis with women with early breast cancer: Do women understand the language used?. *Med J. Aust*, 171, 290-94.
- López-Roig, J., Pastor, M.A. & Aubalt, C. (2006). *Comunicación en la consulta oncológica*, May-Jun, 10-14.
- Moreno, B., Roald, G. & Bravo, P. (2001). *Descripción en una muestra de pacientes chilenos que reciben atención en el hospital clínico de la universidad de Chile, de factores que inciden en afrontamiento y adaptación al estrés de la enfermedad oncológica*. España: Universidad Autónoma de Madrid.
- Parker, P.A., Waterm F.B., Moor, C., Lenzi, R., Kudelka, A.P. & Cohen, L. (2001). Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol*, 19 (7), 2049-2056.
- Peiró, G., Corbellas, C., Camps, C., Sánchez, P.T., Godes, M., D'Ambrá, M. & Blasco, A. (2006). Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología*, 3(1), 9-17.
- Ptacek, J. & Eberhardt, T. (1996). Breaking bad news, a review of literature. *JAMA*, 276, 496-502.
- Randall, T. & Wettheir, A. (2005). Receiving bad news: Patients with hematological cancer reflect upon their experience. *Palliat Med*, 19, 594-601.
- Roter, D. & Hall, J. (1993). *Doctors talking with patients/patients talking with doctors: improving communication in medical visits*. Westport, CT: Auburn House, 1993.
- Roter, D. (1995). *The Roter method of interaction process analysis* (RIAS Manual).
- Roter, D., Hall, J. & Aoki, Y. (2002). Physician Gender effects in medical communication: A meta analytic review. *JAMA*, 288(6).
- Sánchez, N., Sirgo, A., Hollenstein, M.F., León, C., Lacorte, T.M. y Salamero, M. (2005). Preferencias de comunicación y apoyo de pacientes oncológicos españoles. Adaptación del "Measure of patient's preferences". *Psicooncología*, 2(1), 81-90.
- Sapir, R., Catane, R., Kaufman, B., Isaacson, R., Segal, A., Wein, S. & Cherny, N. (2000). Cancer patients expectations of and communication with oncologist and oncology

nurses: The experience of an integral oncology and palliative service. *Support Care Cancer*, 8, 458-63.

Sapir, R., Catane, R., Kaufman, B., Isaacson, R., Segal, A., Wein, S. & Cherny S. (2002).

Oncologists' reactions to cancer patients' verbal cues. *Psychooncology*, 11, 47-58.

Schofield, P., Beeney, L., Thompson, J., Butow, P., Tattersall, M. & Dunn, S. (2001). Hearing the bad news of cancer diagnosis: The Australian melanoma patient's perspective. *Ann Oncol*, 12, 365-71.

Sher, T., Cella, D., Williams, L., Bonomi, P., Taylor, S. & Serafian, B. (1997). Communication differences between physicians and their patients in an oncology setting. *J Clin Psychol Med Settings*, 4(3), 281-93.

Stewart, M., Brown, J.B., Donner, A., McWhinney, I.R., Dales, J., Weston, W.W. et al. (2000). The impact of patient-centered care on patient outcomes. *J Fam Pract*, 49, 796-804.

Street, R.L. (1992). Analysing communication in medical consultations: Do behavioral measures correspond to patients' perceptions?. *Med Care*, 30, 976-88.

Thorne, S., Kuo, M., Armstrong, E.A., McPherson, G., Harris, S. & Hislop, T.G. (2005). Being Known: Patients' perspectives of the dynamics of human connection in cancer care. *Psychooncology*, 14(10), 887-98.

Referencias Bibliográficas

- Alfageme, R. (1997). Aspectos psicosociales del niño enfermo crónico y su familia. *An Esp Ped, Spec* Nº 1, 108-109.
- American Academy of Paediatrics (1991). Report on the future role of the Pediatrician in the delivery of health care. *Pediatrics*, 8, 401-409.
- Andrew J. (1970). Recovery from surgery, with and without preparatory instruction, for three coping styles. *Journal of Personality and Social Psychology*, 15, 223-226.
- Aparicio, M.C. (2003). *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. Tesis de doctorado no publicada, Universidad Complutense de Madrid, España.
- Aramburu, M. & Guerra, J. (2002). *Autoconcepto: Dimensiones, origen, funciones incongruencias, cambios y consistencia*. Recuperado de http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia_art.htm.
- Blum-Gordillo, B. & Gordillo, G. (1989). Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. *Bol Med Hosp Infant Mex*, 46, 352-359.
- Blum-Gordillo, B., Gordillo Paniagua, G. & Grünberg, J. (1996). Psiconefrológica y econefrológica. En G. Gordillo Paniagua (Ed.), *Nefrología Pediátrica*. Madrid: Mosby-Doyma Libros/ Doyma Mexicana.
- Bolig, R. & Gnezda, M. (1984). Cognitive-affective approach to child life programming for young children. *Children's Health Care*, 12, 122-129.
- Brownbridge, G. & Fielding, D.M. (1994). Psychosocial adjustment and adherence to dialysis treatment regimes. *Pediatr Nephrol*, 8, 744-749.
- Cadman, D., Rosenbaum, P., Boyle, M. & Oxford D.R. (1991). Children with chronic illness: Family and parent demographic characteristics and psychosocial adjustment. *Pediatrics*, 87, 884-889.
- Cano, J. (2002). El apego: Factor clave en las relaciones interpersonales. Recuperado de <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicologia>.
- Cassaretto, M. & Paredes, R. (2006). Afrontamiento a la enfermedad crónica: Estudio en pacientes con Insuficiencia renal crónica Terminal. Recuperado de <http://blog.pucp.edu.pe/item/9342>
- Del Barrio, V. (1996). Estrés infantiles y afrontamiento. En M. J. Hombrados (Comp.). *Estrés y Salud*. Valencia: Promolibro.
- Doland, A. (1993). A day in the life of a hospital play specialist. *British Journal of Theatre Nursing*, 3, 31-32

- Fernández-Castillo, A. & López-Naranjo, I. (2007). *Estrés en padres e hijos en la hospitalización infantil*. Recuperado de http://www.infocop.es/view_article.asp?id=686&cat=38
- Flores, N. (2002). *Padres de pacientes pediátricos con enfermedad crónica*. Tesis de licenciatura no publicada, Universidad Nacional Autónoma de México, México
- Gastelbondo, R. & Mesa, M. (2000). Etiología y estado actual de la Insuficiencia Renal Crónica en Pediatría. *Pediatría: órgano oficial de la sociedad colombiana de pediatría*, 35(4).
- Gordillo, P.G. (1996). Insuficiencia renal crónica. En P.G. Gordillo, *Nefrología Pediátrica*. Madrid: Mosby-Doyma Libros.
- Hanson, C. (1992). Developing systemic models of the adaptation of youth with diabetes. En A. M. La Greca, L. J. Siegel, J.L. Wallender y C. E. Walker, *Stress and coping in child health*. Nueva York: Guilford Press.
- Hulstijn-Dirkmaat, G.M. & Damhuis, EHW. (1994). Peritoneal dialysis treatment in children and parenteral stress. *Acta Paediatr*, 83, 972-976.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2000). La mortalidad infantil en México. Recuperado de <http://www.inegi.gob.mx>.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (2001). Recuperado de <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas>
- Iñón, A., Acha, O., Komar, D., De Lellis, M., Valdat, N., Iachino, C., Fernández, A.M., Mandelbaum, S., Bakalarz, B., Marantz, P. & Croxato, C. (1998). Recomendaciones para la evaluación y la preparación prequirúrgica en pediatría. *Revista Argentina de Anestesiología*, 56, 395-419.
- Jay, S. & Elliot, C. (1990). A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 58, 799-804.
- Kielcolt-Glaser, J.K., Marucha, P.T., Malarkey, W.B., Mercado, A.M. y Glaser. R. (1996). El estrés psicológico entorpece la cicatrización de las heridas. *The Lancet (Ed.Esp.)*, 28, 188-191.
- Klorman, R., Hilpert, P., Michael, R., Lagana, C. & Sveen, C. (1980). Effects of coping and mastery modeling on experienced and inexperienced pedodontic patients disruptiveness. *Behavior therapy*, 111, 156-168.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48, 52-60.

- Mabe, A., Treiber, F. & Riley, T. (1991). *Examining emotional distress during pediatric hospitalization for school-aged children*, 20(3),162-169.
- Mac Gregor, J.M. (1997). Insuficiencia Renal Crónica. *Med. Int. Mex.* 3, 2-22
- Marrero, R. & Carballeira, M. (2002). Terapia de solución de problemas en enfermos de cáncer. *International Journal of Psychology and Psychological therapy*, 2(1), 23-39.
- Martín De Francisco, A.L., Rodríguez-Puyol, D. & Praga, M. (1997). *Nefrología clínica*. Madrid: Editorial Panamericana.
- Mattson, A. (1972). Long-term physical illness in childhood: a challenge to psychosocial adaptation. *Pediatrics*, 50, 801-811.
- Meichenbaum, D. (1977). *Cognitive behavior modification*, Nueva York: Plenum Press.
- Melamed, B.G. & Ridley-Johnson, R. (1988). Psychological preparation of families for hospitalization. *Journal of development and behavioral pediatrics*, 9, 96-102.
- Melamed, B.G., & Siegel, L.J. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 43, 511-521.
- Melnyk, B.M., Allpert-Guillis, L.J., Hensel, P.B., Cable-Beiling, R.C. & Rubenstein, J.S. (1997). Helping mothers cope with critically ill child: a pilot test of the COPE intervention. *Research in Nursing and Health*, 20, 3-14.
- Méndez, F.X., Ortigosa, J.M. & Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (j): afrontamiento del estrés. *Psicología Conductual*, 4, 193-209.
- Méndez, F. X. & Ortigosa, J.M. (1997). Estrés y hospitalización infantil. En M. I. Hombrados (Ed.), *Estrés y Salud*, Valencia: Promolibro.
- Meng, A. & Zastowny, T. (1982). Preparation for hospitalization: a stress inoculation for parents and children. *Maternal-child Nursing Journal*, 11, 87-94.
- Moix, J., Bassets, J. & Caelles, R.M. (1998). Efectividad de un audiovisual como preparación para la cirugía en pacientes pediátricos. *Cirugía Pediátrica*, 11, 25-29.
- Montes, M. & Bayle, M. (2002). Aspectos psicológicos y psiquiátricos en unidades especiales de hospitalización. Recuperado de <http://www.sepsiquiatria.org/sepsiquiatria>.
- Moos, R., & Tsu, V. (1977). The Crisis of Physical Illness: An overview. En R. H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness*. Nueva York: Plenum.
- Ortigosa, J.M. y Méndez, F.X. (2000). *Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca nueva.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J. & Méndez, F.X. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Pirámide.

- Poster, E. (1983). Stress immunization: Techniques to help children cope with hospitalization. *Maternal-child Nursing Journal*, 12, 119-134.
- Programa de Maestría en Psicología Residencia en Medicina Conductual (2004) (folleto). México: Departamento de Publicaciones Periódicas de la Facultad de Psicología, UNAM.
- Quiles M.J., Ortigosa J.M., Méndez, F.X. & Pedroche, S. (1999). Cuestionario de preocupaciones sobre la cirugía infantil. *Psicothema*, 11, 601-609.
- Rahman, M., Smith, M.C. (1998). Chronic renal insufficiency: A diagnostic and therapeutic approach. *Arch Intern Med*, 158(6), 1743-1152.
- Rice, L.J. (1993). Needle phobia: An anesthesiology perspective. *Journal of Pediatrics*, 112, s9.
- Robinson, P.J. & Kobayashi, K. (1991). Development and evaluation of presurgical preparation program. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 193-212.
- Rodríguez, G. (2000). *Preparación de pacientes para procedimientos invasivos y quirúrgicos: aspectos cognitivos y conductuales*. México: UNAM-Porrúa.
- Rodríguez, G. & Rojas, M. (coord.) (1998). *La Psicología de la Salud en América Latina*. México: UNAM y Porrúa.
- Rodríguez-Marín, J., López-Roig, S. & Pastor, M.A. (1992). El papel de la Psicología en los hospitales generales. *Revista de Psicología Social Aplicada*, 2, 75-99.
- Ruiz, M.A. (1995). Control del diálogo interno y autoinstrucciones. En F.J. Labrador, J.A. Cruzado & M. Muñoz (comps.), *Manual de técnicas de modificación y terapia de la conducta*. Madrid: Pirámide.
- Sánchez-Sosa, JJ. (1998). Desde la prevención primaria hasta ayudar a bien morir: la interfaz, intervención investigación en psicología de la salud. En G. Rodríguez & M. Rojas (coord.). *La Psicología de la Salud en América Latina*. México: UNAM y Porrúa.
- Sloper, P. & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents with children with severe physical disability. *J Clin Psychol Psychiatry*, 34, 167-188.
- Stein, R.E. (1992). Chronic clinical disorders. *Pediatr Rev*, 13, 224-230.
- Torales, A. & García F. (2000). *Práctica Médica Efectiva: Insuficiencia Renal Crónica, Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades*, 2(6).
- Trujillo-Gutiérrez, J.J., Méndez-Gaona, J.A. & Sierra-Palomino, R. (1999). Diagnóstico situacional de las afecciones de vías urinarias en la población derechohabiente del Instituto Mexicano del Seguro Social. *Salud Comunitaria*, 3 (1).
- Valdés, C.A. y Flores, J.A. (1995). *El niño ante el hospital*. Universidad de Oviedo: Servicio de publicaciones.

- Vargas, J.J., Ibáñez, E.J. & Jiménez, D. (2003). Redes Sociales de Apoyo en el proceso de la enfermedad crónica. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 6(2).
- Walker, S.R. & Asscher, W. (Eds.) (1986). *Medicine and risk/benefit decisions*. Lancaster: MTP Press Limited.
- Wasner, J.S. & Baum, M. (1999). Chronic renal failure, Physiology and management. En T.M. Barratt, E.D. Avner & W.E Harmon, *Pediatric Nephrology*, 4^º ed. Baltimore: Lippincott Williams Wilkins.
- Wolfer, J. & Visintainer, M. (1975). Pediatric surgical patients' and parents' stress responses and adjustment. *Nursing Research*, 24, 244-255.