



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

REPORTE DE EXPERIENCIA

P R O F E S I O N A L

**INTERVENCIÓN COGNITIVO CONDUCTUAL EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA PRESENTA

LIC. ALEJANDRA CRUZ CRUZ

TUTOR: MTRO. ARTURO MARTÍNEZ LARA

COMITÉ DE TESIS

TITULAR: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS

TITULAR: DR. ARMANDO GARDUÑO ESPINOSA

SUPLENTE: MTRA. LETICIA ASCENCIO HUERTAS

SUPLENTE: PSICOONCÓLOGO JOSÉ MÉNDEZ VENEGAS



Facultad
de Psicología

MEXICO, D. F.

MAYO, 2011



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.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios infinitamente, por haberme dado la fortaleza, la salud y el conocimiento necesarios para terminar esta Maestría.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por permitirme formar parte de la comunidad académica y de investigación dentro y fuera de la Facultad de Psicología, por dotarme de habilidades profesionales que me han permitido crecer no sólo en el área laboral sino también en la personal.

A mi padre Carlos Cruz Gaspar, por darme el impulso y la fuerza para no dejarme vencer. A mi madre Matea Cruz Guzmán, por brindarme todo su apoyo, comprensión y paciencia durante la realización de mi maestría. A ambos les debo el inculcarme, en todo momento, que el mejor camino hacia el éxito es la perseverancia y el esfuerzo. Gracias por ser mis padres.

A mi hermana Patricia Cruz Cruz, por escuchar, comprender, tolerar y orientar mis angustias, mis temores, mis alegrías, mis éxitos y mis fracasos. A mi hermano Juan Carlos Cruz Cruz, por brindarme su cariño, compañía, y apoyo. A ambos les agradezco permitirme ser parte de sus vidas. Sé que en ustedes siempre tendré a mis dos mejores amigos.

A mis amigas y amigos, Cecilia Alderete Aguilar, Claudia Iveth Astudillo García, Luis Alejandro Herrera Campero y Ulises Cruz Campos, por su apoyo incondicional, por su compañía y entusiasmo. No puedo determinar el número de personas en las que puedo confiar, pero sé que ustedes forman parte de ese grupo.

A mi tutor Mtro. Arturo Martínez Lara, por brindarme su experiencia en el área clínica, por guiarme, asesorarme y creer en mí como psicóloga.

A mi Comité de Tesis, Dr. Samuel Jurado Cárdenas, Dr. Armando Garduño Espinosa, Mtra. Leticia Ascencio Huertas y Psicooncólogo José Méndez Venegas, por sus valiosos y acertados comentarios acerca de mi proyecto, por brindarme su asesoría y su amistad, sin los cuales no hubiera podido ver cristalizada esta tesis.

A la Dra. Graciela Rodríguez Ortega, por inculcarme el verdadero significado del trabajo constante y de calidad para contribuir al desarrollo de las ciencias del comportamiento. Agradezco infinitamente sus enseñanzas y su amistad.

A los integrantes de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría Dr. Armando Garduño Espinosa, Enf. Cristina Reyes Lucas y Psic. Claudia Olivares Díaz, por aceptarme como parte de su equipo de trabajo, por enseñarme que soy capaz de transmitir un rayito de luz, esperanza y consuelo a familiares y pacientes que viven momentos difíciles en su vida, por mostrarme el amor a la vida a través de la atención respetuosa y humana del paciente en Cuidados Paliativos.

A todos los familiares, que forman parte de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, por permitirme compartir un poco de sus experiencias. De todo corazón mil gracias, sin ustedes este trabajo difícilmente habría llegado a su culminación de manera satisfactoria. Además, amplío el reconocimiento a todos nuestros pacientes, por su amor a la vida, que con valentía defienden a cada momento y por aquellos que ya no tienen que luchar más, descansen en paz.

Contenido

RESUMEN	7
Introducción.....	8
<i>La salud en México</i>	8
<i>Relación entre psicología y medicina</i>	9
<i>El desarrollo de la Medicina Conductual</i>	10
<i>Necesidad de la psicología en el ámbito hospitalario</i>	13

Primer año de residencia

Hospital Juárez de México. Unidad de Psicooncología

Antecedentes generales de la Institución	19
Servicio de Psicooncología	21
Actividades diarias en el servicio.....	26
Elaboración de la Escala de Apoyo Social Percibido	29
Antecedentes.....	29
Método.....	36
<i>Participantes</i>	36
<i>Instrumento</i>	36
<i>Procedimiento</i>	37
<i>Resultados</i>	38
<i>Discusión</i>	40
Elaboración del protocolo: Manejo de la ansiedad ante el Aspirado de Médula Ósea (AMO) en el paciente con enfermedad oncohematológica.....	41
<i>Planteamiento del problema</i>	47
<i>Pregunta de investigación</i>	47
<i>Objetivo general</i>	47
<i>Participantes</i>	48
<i>Escenario</i>	48
<i>Instrumentos y materiales</i>	48
<i>Variable dependiente</i>	49
<i>Variables independientes</i>	49

<i>Diseño experimental</i>	50
<i>Procedimiento</i>	50
<i>Resultados</i>	51
<i>Estimación de inconvenientes y consideraciones éticas durante el estudio</i>	52
<i>Discusión</i>	54
Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas	54
<i>Académicas</i>	54
<i>Clínicas</i>	55
<i>Personales</i>	55
Comentarios generales de la rotación.....	56

Segundo año de residencia

Instituto Nacional de Pediatría. Unidad de Cuidados Paliativos

Antecedentes generales de la Institución.....	58
Historia y definición conceptual de los Cuidados Paliativos.....	61
Marco psicológico aplicado a Cuidados Paliativos.....	72
Actividades diarias en el servicio.....	79
Actividades extracurriculares	85
Asistencia al 5° Congreso Nacional de Psicooncología: La Psicooncología frente al Siglo XXI	85
Asistencia al XIV Congreso Nacional y IV Internacional de Psicología. Desafíos de la Psicología en el Siglo XXI. Lima, Perú	90
Protocolo de Intervención Cognitivo Conductual para la reducción del estrés en el cuidador primario del niño en Cuidados Paliativos.....	91
<i>Antecedentes</i>	91
<i>Justificación</i>	103
<i>Preguntas de investigación</i>	103
<i>Objetivo general</i>	104
<i>Objetivos específicos</i>	104
<i>Clasificación de la investigación</i>	104
<i>Métodos y materiales</i>	105
<i>Variables dependientes. Definición conceptual</i>	106

<i>Variables dependientes. Definición operacional</i>	106
<i>Variables independientes. Definición conceptual</i>	107
<i>Procedimiento</i>	107
<i>Instrumentos y materiales</i>	109
<i>Resultados. Análisis estadístico e interpretación de los datos</i>	112
<i>Discusión</i>	116
<i>Consideraciones éticas</i>	117
Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas.....	118
Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas.....	120
Referencias bibliográficas.....	121
ANEXOS.....	129
Anexo 1 Censo diario de pacientes. Hospital Juárez de México	130
Anexo 2 Escala de percepción de apoyo social para el paciente con cáncer.....	131
Anexo 3 Criterios de selección de reactivos en el análisis de validación psicométrica.....	133
Anexo 4 Escala de Ansiedad y Depresión en el Hospital	135
Anexo 5 Escala de Caritas Feliz – Triste	137
Anexo 6 Reporte de síntomas de ansiedad realizada por el médico.....	138
Anexo 7 Láminas ilustrativas. Aspiración de médula ósea.....	139
Anexo 8 Carta de aceptación. “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”	140
Anexo 9 Carta de aceptación. “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”	141
Anexo 10 Carta de aceptación. “XIV CONGRESO NACIONAL Y IV INTERNACIONAL DE PSICOLOGÍA”, LIMA, PERÚ.	142
Anexo 11 Carta de consentimiento válidamente informado	143
Anexo 12 Formato de entrevista de primera vez	144
Anexo 13 Entrevista de carga del cuidador de Zarit	145
Anexo 14 Escala de estrés percibido (PSS).....	146
Anexo 15 Cuestionario de modos o estilos de afrontamiento de Lazarus y Folkman.....	147

RESUMEN

Uno de los objetivos de estudio de la psicología ha sido la relación entre los aspectos psicológicos y la adquisición, así como evolución de la enfermedad. Interrelacionar la conducta con la enfermedad es algo que ya se había estudiado antes; sin embargo, al analizar los cambios con respecto a los índices de morbi-mortalidad de la población mexicana recobró mayor interés para los estudiosos del tema.

El programa de maestría y doctorado en psicología con residencia en medicina conductual ofrece la oportunidad de observar, analizar, investigar y discutir la relación entre los diversos factores que intervienen en el binomio salud-enfermedad, ya que brinda a sus residentes la oportunidad de entrar al ámbito hospitalario durante los dos años de su formación teórico-práctico.

En el presente reporte se describen las habilidades profesionales, metodológicas y personales que la alumna desarrolló y perfeccionó durante la rotación por las dos instituciones de salud donde proporcionó, al paciente y a su familia, la oportunidad de vivir el proceso de enfermedad con la mayor calidad de vida posible.

El primer año de residencia fue en la Unidad de Psicooncología del Hospital Juárez de México. A continuación se especificarán las características generales del servicio, actividades diarias, datos estadísticos acerca de las características de los pacientes atendidos, el tipo de intervenciones psicológicas utilizadas, así como los trastornos psicológicos más frecuentes evaluados en los pacientes; además se describen algunos ejemplos de intervenciones cognitivo-conductuales realizadas con los pacientes enfermos de cáncer y sus familiares. Finalmente se concluye con ciertas observaciones generales respecto a la supervisión in situ, así como con algunas sugerencias para mejorar la rotación de los futuros residentes por ese servicio.

La parte final de la enfermedad es tan importante como cualquier otra etapa en su evolución. En la Medicina ha prevalecido un gran descuido en la asistencia de pacientes cercanos a la muerte; los cuidados paliativos ofrecen la posibilidad de otorgar dignidad al proceso de morir. Por tal motivo, decidí que mi segundo año de residencia hospitalaria sería en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría. Así, en la segunda parte del reporte mencionaré algunas características como el tipo de padecimiento, sexo, edad, tipo de intervención psicológica de los pacientes pediátricos que llegan a la clínica de cuidados paliativos; además de las actividades que cada uno de los integrantes de la unidad realiza en equipo. Finalmente, refiero algunas consideraciones y sugerencias para futuros residentes con respecto al papel de la supervisión in situ y de las limitaciones encontradas en el servicio.

Introducción

La salud en México

El nacimiento de la psicología de la salud habría que situarlo en un contexto en el que, tras los espectaculares avances que se han vivido dentro del campo de la medicina y la farmacoterapia, se ha alcanzado un punto en el que se ha puesto de relieve que la salud (entendida en un sentido amplio de bienestar físico, psicológico y espiritual) y el tratamiento de la enfermedad no son sólo una cuestión de tecnología que ponga a punto todos y cada uno de los sistemas biológicos. La salud depende no sólo de lo que el sujeto tiene o no tiene, sino también de lo que hace o deja de hacer.

Durante mucho tiempo el modelo biomédico estuvo dominando el enfoque en el que se tenía que comprender el proceso de salud enfermedad. Este modelo descansaba en dos supuestos básicos. 1) El dualismo mente-cuerpo, éste describía fundamentalmente que el cuerpo es la entidad física, mientras que la mente forma parte del dominio espiritual. 2) Principio del reduccionismo, en el cual se asume que todo el proceso de la enfermedad se limita a una cuestión de reacciones físicas y químicas (Amigo, Fernández y Pérez, 1999).

Algunos autores han puesto de manifiesto las insuficiencias del modelo biomédico (Engel, 1977; Amigo, Fernández y Pérez, 1999), tales como, a) el criterio fundamental para el diagnóstico de la enfermedad es la presencia de anomalías bioquímicas, cuando estas alteraciones no son suficientes para establecer el diagnóstico. b) El diagnóstico del estado físico depende también, en gran medida, de la información que proporcione el paciente. c) La aproximación biomédica ignora la influencia de determinadas situaciones vitales en la salud de las personas. d) Los factores psicológicos y sociales son fundamentales a la hora de determinar cuándo una persona y aquellos que le rodean llegan a verla como enferma. e) El modelo biomédico también puede fracasar a la hora de determinar la recuperación de la salud después de la enfermedad. f) Y finalmente, se tiene que considerar que el resultado del tratamiento también se verá influido decisivamente por la relación médico-paciente.

Ante las dificultades planteadas por el modelo biomédico, se propuso el modelo biopsicosocial, el cual sostiene que todos los factores biológicos, psicológicos y sociales son elementos determinantes de la salud y de la enfermedad. La salud y la enfermedad tienen una causación múltiple, y múltiples, son sus efectos. El modelo biopsicosocial pone en el mismo ámbito de su interés la salud y la enfermedad y sostiene que la salud es algo que se alcanza cuando el individuo tiene cubiertas sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales (Amigo, Fernández y Pérez, 1999).

El modelo biopsicosocial conlleva distintas implicaciones clínicas. En primer lugar, sustenta que el proceso de diagnóstico debería de considerar siempre el papel interactivo de los factores biológicos, psicológicos y sociales a la hora de evaluar la salud o enfermedad de un individuo. Por otra parte, se menciona que las recomendaciones para el tratamiento deben de tener en cuenta los tres tipos de variables antes mencionadas, se trata de ajustar la terapia a las necesidades de cada persona. En tercer lugar, este modelo destaca explícitamente la importancia de la relación entre el paciente y el clínico (Cohen, McCharge y Collins, 2003; Ardila, 2000; Oblitas, 2004; Amigo, Fernández y Pérez, 1999).

Relación entre psicología y medicina

En un contexto interesado por un modelo holístico de salud, surge el nacimiento formal de la psicología de la salud, cuyas tres razones a las cuales se les debe su origen son: 1) Desde mediados de este siglo, ha comenzado un cambio en la preocupación sanitaria que se ha desplazado desde las enfermedades infecciosas hasta los trastornos de carácter crónico de etiología pluricausal que están ligadas al estilo de vida propio de las sociedades industrializadas, el incremento de estas enfermedades es producto de hábitos poco saludables o insanos que facilitan su aparición. 2) Las enfermedades crónicas proveen una serie de cambios importantes en la calidad y estilo de vida de las personas. 3) Finalmente, el modelo médico de la enfermedad entiende la enfermedad en términos de un desorden biológico y asume el dualismo mente-cuerpo entendiendo que la mente y el cuerpo son entidades separadas. Esta perspectiva no es suficiente tanto para entender como para tratar los

problemas de salud crónicos que emergieron a lo largo del siglo XX (Ardila, 2000; Oblitas, 2004; Amigo, Fernández y Pérez, 1999).

Por las razones anteriores, en 1978 la Asociación Americana de Psicología (APA) creó como una más de sus divisiones, la 38 concretamente, la Health Psychology (División de Psicología de la Salud). Y en 1985 define a la psicología de la salud como el conjunto de contribuciones educativas, científicas y profesionales de la psicología a la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las difusiones relacionadas, el análisis y mejoramiento del sistema de atención a la salud y la formulación de políticas de salud (Ortiz, 1996; Amigo, 1998).

En primer lugar, se destaca la promoción y el mantenimiento de la salud, incluyendo todas las campañas destinadas a promover hábitos saludables. La segunda línea de trabajo la constituye la prevención y el tratamiento de la enfermedad, se sustenta la necesidad de cambiar los hábitos insanos con el fin de prevenir enfermedades; sin embargo, también se puede trabajar con aquellos pacientes que sufren de enfermedades. Como tercer punto, se menciona que la psicología de la salud se centra en el estudio de la etiología y correlatos de la salud, enfermedad y las defunciones. Finalmente, a esta psicología se le atribuye el estudio del sistema sanitario y la formulación de una política de salud, se trata de analizar el impacto de las instituciones sanitarias y de los profesionales de la salud sobre el comportamiento de la población y desarrollar recomendaciones para mejorar el cuidado de la salud (Matarazzo, 1980; Amigo, 1998; Morales, 1999).

El desarrollo de la Medicina Conductual

En 1977 se reunieron importantes especialistas del área de la salud y de las ciencias sociales para formalizar la creación de la Medicina Conductual organizando el Primer Congreso sobre Medicina Conductual en la Universidad de Yale. Al año siguiente, en Estados Unidos, se fundó la Academia de Investigación en Medicina Conductual, ésta define a la Medicina Conductual como el campo interdisciplinario que

se ocupa de la integración de la ciencia de la conducta con la biomédica, con el fin de desarrollar y aplicar los conocimientos y técnicas dirigidas a la promoción de la salud; prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades (Schwartz & Weiss, 1978).

A partir de entonces, el campo de la Medicina Conductual comenzó a crecer rápidamente, se publicó el primer número del *Journal of Behavioral Medicine* en marzo de 1978. Posteriormente se publicó la *Revista Biofeedback and Self-Regulation*, en donde se reportaban investigaciones sobre la aplicación de las técnicas y procedimientos basados en la Medicina Conductual a enfermedades, tales como hipertensión arterial, dolor crónico, asma infantil, desórdenes cardiovasculares, rehabilitación neuromuscular y cáncer. Asimismo, se estableció la *Academy Research in Behavioral Medicine* en Estados Unidos, cuyo primer presidente fue el psicólogo Neal Miller.

En la década de los años 70s, las principales aportaciones a la Medicina Conductual se hicieron desde el área del análisis experimental de la conducta. Fueron muy relevantes las aplicaciones clínicas del biofeedback, así como los intentos de extender los principios del condicionamiento clásico y del condicionamiento operante al tratamiento de múltiples enfermedades y/o padecimientos.

Al referirse a la historia de la Medicina Conductual, Blanchard (1982), mencionó tres acontecimientos que favorecieron el surgimiento de la misma en la década de los años 70's. Los cuales fueron: a) Utilización de un conjunto de técnicas efectivas para modificar el comportamiento y que habían sido utilizadas con éxito en enfermos mentales, pero que comenzaban a ser aplicadas a pacientes con otros problemas de salud (obesidad, tabaquismo, adicciones, entre otros). b) El desarrollo del campo de la biorretroalimentación estaba demostrando que era posible efectuar cambios fisiológicos en funciones corporales, reguladas por el sistema nervioso autónomo, abriendo la posibilidad de realizar intervenciones terapéuticas efectivas para trastornos somáticos (migraña, hipertensión, cefaleas de tensión, úlceras y dolor crónico). c) Se dirigió la

atención hacia las dos principales causas de mortalidad en adultos, cáncer y enfermedades cardiovasculares, además de que se reconocía el papel importante que los cambios en el comportamiento jugaban en el tratamiento y prevención de estas enfermedades.

Por su parte, Pomerlau y Brady (1979) propusieron como características inherentes a la Medicina Conductual: a) el uso de técnicas clínicas surgidas del análisis experimental de la conducta, que se enmarcaban bajo los rubros genéricos de *Terapia y Modificación de la Conducta*; y b) una tendencia hacia la investigación, teniendo como soporte metodológico el análisis funcional de las conductas asociadas a las enfermedades y desórdenes médicos.

Mientras que, Agras (1982) señaló cuatro factores que favorecieron el rápido crecimiento de la Medicina Conductual. a) El antecedente de que la medicina psicosomática había generado un cuerpo de investigación que vinculaba los factores psicológicos, a un número importante de enfermedades. b) El análisis conductual aplicado, como área de intervención, había generado procedimientos de tratamiento psicológico, conductualmente orientados a una variedad de trastornos físicos. c) Los estudios epidemiológicos habían identificado ciertos factores que incrementaban el riesgo asociado con algunas enfermedades. d) Como consecuencia del aumento en los costos del tratamiento de las enfermedades, se produjo interés por la prevención en lo general, y en particular, en los factores psicológicos y sociológicos involucrados en el trabajo preventivo.

Es así como la Medicina Conductual nace como una extensión de la tradición teórica conductista, cuya preocupación principal fueron las conductas de salud y enfermedad, las contingencias que las mantienen y los cambios necesarios que habría que operar en las mismas para modificar dichas conductas.

A lo largo de la historia, la Medicina Conductual y otras disciplinas encargadas de aspectos relacionados con la salud (psicología médica, psicología de la salud,

psicología clínica) han compartido metodologías de intervención. Sin embargo, con quién principalmente se le ha confundido es con la psicología de la salud. Deslindar ambos conceptos requiere más espacio del que aquí se dispone, se nombrarán dos diferencias fundamentales entre psicología de la salud y medicina conductual. En primer lugar, la medicina conductual pone énfasis en su naturaleza interdisciplinaria frente a la psicología de la salud, la cual es sólo una rama de la psicología, y en segundo lugar, la medicina conductual se centra en el tratamiento y rehabilitación de la enfermedad, mientras que la psicología de la salud se preocupa, preferentemente en el ámbito de la prevención (Amigo, Fernández y Pérez, 1999; Amigo, 1998).

En resumen, la Medicina Conductual es un campo interdisciplinario ocupado en el desarrollo e integración de la ciencia biomédica y conductual, conocimiento y técnicas relevantes para la salud y la enfermedad y la aplicación de esas técnicas y ese conocimiento para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. En la práctica clínica, la medicina conductual emplea las técnicas de modificación de conducta para la evaluación, prevención y tratamiento de la enfermedad física o disfunciones psicofisiológicas, además de la utilización del análisis funcional de la conducta para la comprensión de las conductas asociadas a los trastornos médicos y problemas en el cuidado de la salud (Schwartz & Weiss, 1978).

Necesidad de la psicología en el ámbito hospitalario

Los hospitales son instituciones para el cuidado de la salud dentro de los sistemas sanitarios. Constituyen escenarios de interacción en los que se representan las relaciones interpersonales a través de las cuales se desarrolla la atención a la salud. No son entidades aisladas sino organizaciones abiertas que están dentro de una cultura que determina corrientes de pensamiento, ideologías y valores. Por ello, comprender un hospital es conocer el contexto socio-cultural en el que está inmerso. Y en nuestro sistema social, sigue siendo el paradigma biomédico el eje de la atención a la salud a pesar de que el aumento en el nivel de salud no sólo se produce por la mejora del conocimiento y la técnica, sino también muy significativamente, por la

mejora de las condiciones sociales y ambientales y el cambio comportamental (López, Pastor y Neipp, 2003).

Es obvio que éste no ha sido siempre el marco en donde se configura el hospital. Actualmente se impone la “cultura hospitalaria” en el esquema de cuidado sanitario. Las personas tienen una actitud más positiva hacia los hospitales, como lugares de curación y tratamiento. Pero el hospital moderno de los países industrializados es el resultado de una evolución histórica, que comienza con la recepción hospitalaria, no necesariamente a enfermos y sin la existencia de médicos, hasta lo que hoy se entiende como un recurso al que se tiene derecho de acceso en el sistema de salud (López, Pastor y Neipp, 2003).

Son las características propias del hospital (físicas, estructurales, sociales, culturales) las que conducen a la consecución de la meta organizacional, pero también en donde radica su potencial psicotrópico, es decir, la posibilidad de producir efectos psicosociales no deseados en las personas a las que se atiende y a sus familiares; todos ellos derivados de su estructura y de la red de interacciones sociales que produce; y con amplia variabilidad en el grado en que pueden ser modificados.

La primera consecuencia en la hospitalización es que su capacidad de impacto psicosocial se suma al padecimiento de una enfermedad. La capacidad estresora del hospital se ve potenciada por el hecho de que a él acuden personas que tienen una enfermedad, lo cual ya constituye una amenaza. Aunque es difícil separar el estar hospitalizado de la causa por la que se ingresa, se puede entender que el primer efecto colateral no deseado de la hospitalización es el padecimiento de estrés. Y las respuestas más frecuentes son la ansiedad, seguida de depresión e irritabilidad en etapas posteriores. Las respuestas fisiológicas de estrés, suponen cambios hemodinámicos y endócrinos que pueden agudizar la enfermedad que se padece, o situar al enfermo en peores condiciones físicas para afrontar, por ejemplo, una intervención quirúrgica (Rodríguez, 2000). Sin embargo, el estrés es la resultante de una apreciación cognitiva que el sujeto hace de un equilibrio entre sus recursos y

capacidades y las demandas de la situación (Lazarus y Folkman, 1986; López, Pastor y Neipp, 2003). Por tanto, por muchas características objetivas que se puedan atribuir a la hospitalización, ésta sólo añadirá impacto estresante en función de procesos cognitivos de evaluación por parte del paciente.

La segunda consecuencia está determinada por los esfuerzos que realizan los pacientes para afrontar la hospitalización y las propias respuestas de estrés (Lazarus y Folkman, 1986; López, Pastor y Neipp, 2003; Vázquez, 1998). Los pacientes intentan con su conducta o con sus acciones cognitivas, modificar las condiciones del medio hospitalario, revalorarlas de otro modo y disminuir su estado de ansiedad. El estrés que produce estar hospitalizado responde en gran medida a la desagradable experiencia de pérdida de control. Por ello, afrontar la hospitalización es, en gran parte, realizar intentos de obtener el control perdido, es decir, de influir con el comportamiento en alguno de los acontecimientos o de adaptarse a ellos.

Este conjunto de respuestas de afrontamiento forma parte de un repertorio más amplio que incluye la representación del rol de enfermo hospitalizado. La forma de desempeñar este rol varía de un individuo a otro. Hay personas que en el hospital obedecen las instrucciones, no hacen preguntas ni otro tipo de demandas y no se quejan. Mientras que otros preguntan, demandan atención, se quejan, argumentan o protestan. Existe, así mismo una amplia variabilidad respecto a lo que el paciente quiere, en cuanto a información y al grado de implicación en su propio proceso. Recibir la cantidad de información y tipo de participación deseada estimula el ajuste del individuo y la satisfacción con el tratamiento médico (López, Pastor y Neipp, 2003).

La intervención psicosocial en el hospital ha de atender a todos los elementos de su potencial estresor, incluyendo una fase de evaluación y un planteamiento de actuación en los niveles y objetivos posibles. En primer lugar, las modificaciones ambientales pueden hacer que pequeños cambios produzcan grandes efectos. Tal es el caso de los cambios en la distribución espacial, iluminación, asignación de espacios

adecuados para la entrevista, actividades de interacción y elementos decorativos, entre otros (Ortega, Irepan, Cantú de León y Estrada, 2010; Gómez, 2007).

En segundo lugar, el análisis de las pautas rutinarias (limpieza, comidas, acceso y horario de visitas), puede llevar a la conclusión de que, sin entorpecer ni sobrecargar las labores de los múltiples profesionales que desarrollan sus tareas, con algunas modificaciones se mejora la autonomía al aumentar la capacidad de elección del enfermo.

Uno de los ámbitos en el que más objetivos pueden plantearse es el de la interacción social. El personal sanitario, necesita incorporar la mejora de la interacción personal, como parte de sus objetivos profesionales. Para ello ha de tener conocimientos sobre el papel del comportamiento y de los factores psicosociales en el mantenimiento y mejora de la salud.

En el nivel de los servicios o de las unidades, es pertinente la detección de los estresores más frecuentes para los pacientes, y para los profesionales. De este análisis se deducirán estrategias de modificación individual y grupal. En general, es posible detectar en todos los ámbitos la necesidad de:

- ❖ Modificar el entorno físico.
- ❖ Modificación en la pautas de interacción en tareas rutinarias: información anticipada sobre lo que se va a hacer, identificación del profesional, contacto ocular, reducir la “espera sin control” dando indicaciones de por qué y cuánto tiempo.
- ❖ Protocolizar la información sobre pautas de actuación más comunes.
- ❖ Entrenamiento en habilidades de comunicación.
- ❖ Manejo de la información rutinaria.
- ❖ Manejo de la información amenazante.
- ❖ Grupos de discusión y entrenamiento en atención centrada en el paciente.
- ❖ Prevención del estrés laboral.

Los hospitales son instituciones de asistencia médica donde las personas conviven con la red tecnológica de procedimientos y maquinaria. La aplicación del conocimiento científico no es incompatible con tener en cuenta que un hospital es, ante todo, un lugar para atender personas. Y donde hay personas existe la necesidad de atención a sus necesidades biológicas, sociales, espirituales y psicológicas.

Por los motivos anteriores, y ante la necesidad de contar con profesionistas aptos para atacar la problemática de salud actualmente identificada en nuestro país. La Universidad Nacional Autónoma de México, dentro de su programa de Maestría y Doctorado en Psicología, ofrece la residencia en Medicina Conductual, programa que se desarrolla en instituciones hospitalarias del área metropolitana de la Ciudad de México. El objetivo general de esta residencia es desarrollar en el alumno las capacidades requeridas para el ejercicio psicológico profesional especializado en salud, desde una perspectiva multidisciplinaria. Los egresados deberán contar con los conocimientos y competencia necesarios para prevenir y solucionar problemas prioritarios mediante la aplicación de las técnicas, métodos y procedimientos idóneos que sustentan el quehacer disciplinario, tanto a nivel individual como grupal, integrado de manera equilibrada en sus diferentes actividades, objetivos de docencia, servicio e investigación.

PRIMER AÑO DE RESIDENCIA

HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO

UNIDAD DE PSICOONCOLOGÍA

Antecedentes generales de la Institución

El Hospital Juárez de México se fundó el 23 de Agosto de 1847 con el nombre de Hospital de San Pablo, para el 19 de junio de 1962 se le dio el nombre de Hospital Juárez de México (Viveros, 2000). Después del sismo de septiembre de 1985, el hospital fue reconstruido y se inauguró el 19 de septiembre de 1989.

El Hospital Juárez de México se encuentra ubicado en la Avenida Instituto Politécnico Nacional No. 5160, Colonia Magdalena de las Salinas, C. P. 07760, México, Distrito Federal.

El Hospital Juárez de México es de segundo nivel de atención debido a que cuenta con los servicios de internamiento y consulta en 19 especialidades. Este hospital cuenta con siete edificios, 50 consultorios, quirófano con 10 salas, cuatro niveles en la torre de hospitalización, 10 aulas de enseñanza, un auditorio, biblioteca y hemeroteca, cuatro laboratorios, banco de sangre, cocina, comedor, casas de máquinas y dos plantas eléctricas. Además, el hospital es sede de cursos de 19 especialidades y subespecialidades (Vargas, 2000).

El servicio al que me encontré adscrito como residente de Medicina Conductual durante el primer año fue al de Hematología. El cual está funcionando desde 1990. El servicio de hematología se localiza en el tercer piso lado norte para el área de hospitalización, y planta baja, al lado de urgencias, para el área de consulta externa. Actualmente el servicio está conformado por: un jefe de servicio, dos médicos adscritos, 20 enfermeras divididas en tres turnos (matutino, vespertino y nocturno); así como un médico residente que rota por el servicio durante seis meses para atender a pacientes adultos, mientras que otro rota tres meses con los pacientes pediátricos. El jefe de servicio de hematología tiene a su cargo al personal médico de base, médicos residentes, personal administrativo, trabajo social, así como a los residentes de la Maestría en Medicina Conductual. Así, el residente de esta Maestría tiene como primera autoridad al jefe de servicio; sin embargo, en el caso de solicitud de vacaciones

también se debía de solicitar autorización por parte del jefe de enseñanza y al supervisor in situ y académico.

El servicio de Hematología se divide en dos principales áreas: trabajo con pacientes adultos y pediátricos. El servicio de hematología con adultos consta de dos áreas: hospitalización y consulta externa. La primera está conformada por dos salas de aislado, una para los varones y otra para las mujeres, cubriendo un total de 9 camas, en las cuales se hospitaliza a los pacientes para llevar a cabo el diagnóstico y tratamiento médico, éste incluye realización de procedimientos médicos (aspirado y/o biopsia de médula ósea, colocación de catéter, punción lumbar, toma de cultivos), aplicación de medicamentos, manejo paliativo, entre otros. El área de consulta externa consta de dos consultorios, uno para la consulta de los pacientes y otro que sirve como unidad de aféresis (obtención de plaquetas a través de una máquina de recolección de plaquetas). Además, el servicio cuenta con una oficina de trabajo social, una sala de juntas y una oficina administrativa.

Por otro lado, el trabajo en el servicio de Hematología con pacientes pediátricos está formada por cuatro áreas: hospitalización, urgencias pediatría, quimioterapia ambulatoria y consulta externa. La primera está constituida por seis camas, en las cuales se hospitaliza a los niños para llevar a cabo pruebas diagnósticas y/o aplicación de tratamiento médico, o bien, manejo paliativo. En el área de urgencias pediatría se encuentran 10 camas, en éstas se hospitaliza a los pacientes pediátricos para llevar a cabo procedimientos médicos menores (biopsia) o manejar alguna urgencia médica. En la sala de quimioterapia ambulatoria los niños acuden a la aplicación de medicamentos contra el cáncer que no requieren de hospitalización, pues su aplicación es de menor riesgo para el paciente. Finalmente, para la consulta externa no se cuenta con un espacio fijo de atención al paciente; sin embargo, a pesar de las limitaciones físicas la consulta se da un día a la semana, en ésta se brinda seguimiento a los pacientes pediátricos en etapa libre de enfermedad (etapa de vigilancia).

Durante el primer año de residencia (01 de marzo de 2008 a 13 de febrero de 2009) fueron asignadas al servicio de hematología dos residentes de Medicina Conductual: una para trabajar con pacientes adultos y otra dar atención a pacientes pediátricos. Ambas cubrieron una rotación de seis meses, logrando que cada una rotara en ambos servicios de hematología.

El trabajo realizado durante el primer año de residencia fue supervisado de manera directa por la Supervisora in situ, Mtra. Leticia Ascencio Huertas, la Supervisora Académica Mtra. Cristina Bravo González, el Supervisor Académico Dr. Leonardo Reynoso y el Tutor Académico Mtro. Arturo Martínez Lara.

El servicio de hematología es uno de los pocos escenarios en donde el psicólogo forma parte integral del equipo de salud encargado del cuidado del paciente con alguna enfermedad hematológica; sin embargo, aún existen algunas deficiencias con respecto a la concepción del campo de acción del psicólogo, por ejemplo, el personal de salud sigue con ideas vagas o erróneas acerca del quehacer psicológico. Debido a lo anterior como primera tarea, siendo residente de Medicina Conductual, fue explorar acerca de las concepciones del personal médico hacia la labor del psicólogo, de esta forma determiné el punto de partida hacia el trabajo psicológico que debería llevarse a cabo en el servicio. El contacto directo con el personal de salud y con el tipo de pacientes atendidos día con día planteó la necesidad de implementar más y más actividades, así como formas de trabajo. A continuación describo la justificación teórica que sustenta la labor cotidiana del psicólogo residente del área de Medicina Conductual.

Servicio de Psicooncología

Tradicionalmente, a las enfermedades crónicas se les prestaba menor atención en comparación a los problemas agudos (traumatismos y enfermedades infecciosas), puesto que aquéllas no llegaban a perturbar seriamente la vida del individuo en su comunidad y representaban un escaso porcentaje en comparación al total de pacientes que se les brindaba asistencia. El incremento sobre el control de las enfermedades

infecciosas ha traído consigo una considerable disminución de la tasa de mortalidad, lo cual lleva consigo un incremento en el volumen total de personas vivas; incremento en la expectativa de vida, lo que ha promovido la aparición de nuevas enfermedades y un cambio en la incidencia de las ya conocidas; primacía de las enfermedades crónicas, lo cual ha causado cambios epistemológicos, conceptuales, metodológicos, de procedimientos, así como de criterios a la hora de evaluar la eficacia de los tratamientos médicos (Buendía, 1999).

En México, menos del 15% de las muertes en el país se deben a infecciones comunes, problemas reproductivos y padecimientos asociados a la desnutrición, que en conjunto se clasifican bajo el término de rezago epidemiológico; 11% se deben a lesiones accidentales e intencionales, y 73% a padecimientos no transmisibles, como la diabetes, los problemas cardiovasculares y el cáncer (Secretaría de Salud, SSA, 2007).

El cáncer, a pesar de los avances científicos, farmacológicos y tecnológicos, continúa siendo una de las principales causas de muerte en el mundo (SSA, 2007). Cada año son detectados alrededor de 10 millones de casos de cáncer en el mundo. En América, es la segunda causa de muerte en los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares; mientras que en la población pediátrica es la segunda casusa de muerte (SSA, 2007).

El cáncer es la multiplicación incontrolada de células que da lugar a la destrucción de tejidos normales y a la formación de masas tumorales llamadas neoplasias. Las células cancerígenas tienen la capacidad de invadir los tejidos cercanos y movilizarse a otras partes del cuerpo, a través del torrente sanguíneo o sistemas linfáticos, donde forman nuevos cánceres (metástasis). El cáncer es una entidad compleja y en casi todos los tejidos corporales puede llegar a desarrollarse un estado maligno (Arrivillaga, Correa y Salazar, 2007).

El cáncer es un proceso evolutivo basado en la existencia de un largo periodo entre la exposición a un carcinógeno y el desarrollo de una neoplasia. Actualmente se distinguen tres etapas del desarrollo del cáncer:

1. *La iniciación.* Proceso que ocurre intracelularmente por la acción de agentes biológicos, químicos o físicos, que alteran de forma irreversible la estructura heredable de la célula, la cual produce como resultado una célula con el potencial de desarrollarse en un clono de células malignas.

2. *La promoción.* Se define como un estadio de la historia natural del desarrollo neoplásico que, si existe, se caracteriza por la expansión reversible de la población iniciada y la alteración reversible de la expresión genética. El mecanismo de acción de los agentes promotores es desconocido. Se afirma que ejercen su acción alterando la expresión de la información genética celular.

3. *La progresión tumoral.* Se caracteriza por la existencia de una neoplasia, benigna o maligna, claramente establecida de forma irreversible. En esta neoplasia se producirán cambios en el cariotipo celular, estos cambios provocan que la neoplasia adquiera cualquiera de las características que definen a los tumores “más malignos” como la capacidad de producir metástasis a distancia, o de desarrollar el fenotipo de resistencia a fármacos (Oblitas, 2004).

Según Orr-Weaver y Weinberg (Arrivillaga, Correa y Salazar, 2007), de acuerdo con la ubicación del tumor y del tejido que involucre, se puede clasificar como: carcinoma, originado en tejido epitelial, como piel o mucosas; sarcoma, neoplasmos malignos de los tejidos muscular, óseo y conectivo; linfoma, cáncer del sistema linfático; y leucemia, cáncer de los órganos que forman la sangre.

Otra clasificación divide al cáncer en tumores sólidos o de la sangre (cáncer hematológico). El conjunto de enfermedades oncohematológicas constituyen un grupo de enfermedades heterogéneas de malignidades con diferentes patrones de comportamiento y diversas respuestas al tratamiento, que comparten la gravedad y que amenazan la vida y la integridad de la persona que la padece. Entre las más habituales se encuentran las leucemias, que se agrupan en dos tipos, atendiendo al tipo de línea

celular: linfoblásticas y mieloblásticas; y que a su vez pueden ser de evolución aguda o crónica; los linfomas, entre los que figuran la enfermedad de Hodgkin y los linfomas de no Hodgkin, que abarcan numerosos cuadros, agrupados en linfomas de alto, medio o bajo grado; y el mieloma múltiple. Se caracterizan por su etiología desconocida, por la proliferación de células sanguíneas inmaduras que dan lugar al fracaso de la función de la médula ósea normal y por el importante impacto emocional que producen durante el desarrollo de la enfermedad (Arranz, Ulla y Coca, en prensa).

El abordaje psicológico que se realizó con los pacientes hospitalizados dependió de la etapa de atención médica en la que se encontraba el paciente, a continuación se describen brevemente las fases de la enfermedad en las que se podría encontrar a los mismos:

Fase Prediagnóstica. Esta etapa se caracteriza por preocupación acerca de la sintomatología y conductas de retraso a la exploración. Durante esta etapa se experimenta un elevado grado de estrés debido a que el paciente se encuentra a la espera de un diagnóstico. La intervención psicológica consiste en sensibilizar al paciente sobre un posible diagnóstico positivo de cáncer, evaluar las creencias con respecto a la enfermedad y los recursos de enfrentamiento. Caso especial, son aquellos pacientes que son sometidos a procedimientos médico invasivos de diagnóstico, por ejemplo los que fueron sometidos a un procedimiento de aspirado de médula ósea, a los cuales se les brindaron técnicas de relajación (respiración diafragmática).

Fase de Diagnóstico. En esta etapa la mayoría de los pacientes presentan tensión y conflicto tras el diagnóstico positivo, que se vincula con la sensación de vacío, desesperación, desesperanza y frustración. La intervención realizada con mayor frecuencia en esta fase es intervención en crisis, mediante la cual se busca disminuir el estado emotivo disfuncional que experimenta el individuo al momento del diagnóstico médico, posteriormente se brinda información complementaria con respecto a la enfermedad o a los tratamientos indicados por el médico.

Fase de Tratamiento. Durante esta etapa los pacientes experimentan los efectos secundarios del medicamento. Al inicio de esta etapa la mayoría de los pacientes

necesitan y se encuentran en disposición de hablar sobre su diagnóstico, se crea una expectativa de curación, en muchos casos poco realista, en un periodo más avanzado, la esperanza generalmente desaparece, sintiendo emociones como el miedo y puede aparecer rabia ante la poca efectividad del tratamiento médico. Es en esta etapa cuando a los pacientes se les proporcionan estrategias necesarias para contrarrestar los efectos secundarios de los tratamientos, así como información complementaria respecto al tratamiento médico que estuvieran recibiendo, se brinda apoyo emocional para el manejo de las emociones que surgen en este periodo de la enfermedad, al mismo tiempo que se promueve el apego al tratamiento médico.

Fase de Rehabilitación. En esta etapa pueden presentarse problemas de adaptación e incertidumbre con respecto a las posibles recaídas. Durante este periodo se realizan intervenciones para fomentar ejercicios de rehabilitación posteriores a un procedimiento quirúrgico, o bien, promover conductas de autocuidado, algunas reacciones emocionales de depresión y ansiedad también son frecuentemente observadas.

Fase Terminal. En esta fase se presentan sentimientos de aislamiento y depresión profunda debido a la anticipación del duelo; cuando el paciente se enfrenta a la muerte experimenta angustia, tiende a perder autonomía y control sobre la situación, puede presentar conductas de agresión y rechazo hacia sus familiares, personal médico u otros profesionales, impedir que se les realice exploraciones físicas, exámenes de laboratorio, procedimientos médico quirúrgicos, negarse a recibir medicamentos o a continuar con su tratamiento médico. Las intervenciones psicológicas se dirigen hacia el paciente y sus familiares con la finalidad de promover la calidad de vida del paciente, así como la de sus familiares (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Caso especial es hablar de la atención al enfermo con cáncer, pues implica complejas situaciones personales, médicas y terapéuticas a las que han de enfrentarse haciéndolos más susceptibles a presentar problemas y complicaciones emocionales o psicosociales importantes en las distintas fases del proceso de salud-enfermedad: diagnóstico, tratamiento, readaptación a la vida cotidiana, recidiva y etapa terminal de la enfermedad. Por otro lado, la intervención psicológica en los pacientes con cáncer

dependerá de la edad, el sexo, el tipo de enfermedad y la etapa de la enfermedad en la que se encuentre el paciente (Arranz y Coca, 2003).

Desde la realización de las pruebas diagnósticas hasta la remisión completa de la enfermedad o la situación final de la vida, los pacientes con cáncer pasan por un proceso en el que existen momentos puntuales que suponen cambios muy importantes en su vida para los que no siempre el enfermo se siente preparado: el diagnóstico, la hospitalización, la realización de pruebas dolorosas, el sometimiento a tratamientos largos y con importantes efectos secundarios, la recidiva, la reincorporación a su vida o el afrontamiento del final de la vida. Esto supone cambios en las conductas del paciente y de su familia, y un esfuerzo de readaptación para volver a recuperar cierto equilibrio emocional, ya que comportamientos anteriormente adaptativos pueden ser ahora altamente disfuncionales y viceversa (Arranz y Coca, 2003).

Actividades diarias en el servicio

La intervención psicológica aplicada en el Hospital Juárez de México se dirigió hacia una gran cantidad de pacientes, los cuales presentaron diferentes reacciones emocionales derivadas de la condición crónica de su enfermedad. A continuación describo las actividades realizadas durante los primeros nueve meses de la residencia, en los cuales se trabajó con población de pacientes hematológicos adultos.

Los días martes y jueves de 7 a 8 am hubo clases con el grupo completo de Psicooncología, los temas estuvieron relacionados con los problemas psicológicos del paciente-familia cuya principal fuente de influencia fue el padecer alguna enfermedad crónico-degenerativa. Los miércoles se expusieron temas únicamente asociados a padecimientos médicos, tanto del servicio de hematología como de oncología.

Con el grupo de médicos del servicio de hematología también hubo clases médicas, éstas se impartieron los días martes de 10 a 11 am (sesión temática), los jueves de 8 a 9 am (sesiones diversas con médicos invitados) y los viernes de 9:30 a 10:30 (sesión bibliográfica) donde se revisaron artículos científicos.

Todos los días de 8 a 10 am se realizó el pase de visita, en el cual, tanto médicos (adscrito, residentes e internos), trabajo social como psicología pasamos a revisar a los pacientes hospitalizados, durante éste se identifican y registran algunas de las características de los pacientes que denotan la necesidad de ayuda psicológica, médica, o de alguna otra índole (Ver anexo 1).

Los lunes de 10 a 12 am se impartió apoyo psicoeducativo a un grupo de cuidadores primarios de pacientes hospitalizados. Los días martes y jueves de 13 a 15 hrs. se atendieron a pacientes con enfermedad hematológica no hospitalizados, es decir, a aquellos que durante la hospitalización se les indicó seguir con el tratamiento psicológico aún después de salir del hospital (consulta externa de psicología). Además, se realizaron pláticas con el personal de enfermería.

Durante el año de Residencia en Medicina Conductual en el servicio de Hematología del Hospital Juárez de México se efectuaron en total 605 consultas, 62% con pacientes femeninas y 38% con masculinos, el promedio de edad fue de 27 años, con un rango de edad de 1 a 90 años. En total fueron más consultas brindadas al servicio de hospitalización (78%) que a la consulta externa (22%), y más del tipo subsecuente (81.5%) que de primera vez (18.5%).

Comenzaré describiendo la población de pacientes adultos (datos de los primeros nueve meses en el servicio). Con los adultos se efectuaron en total 463 consultas, 65% con pacientes femeninas y 35% con masculinos, el promedio de edad fue de 31 años, con un rango de edad de 16 a 90 años. En total fueron más consultas brindadas al servicio de hospitalización (90%) que a la consulta externa (10%), y más del tipo subsecuente (81%) que de primera vez (19%). A continuación describo los siguientes gráficos, los cuales representan algunas variables importantes a considerar en el trabajo con pacientes del servicio de hematología:

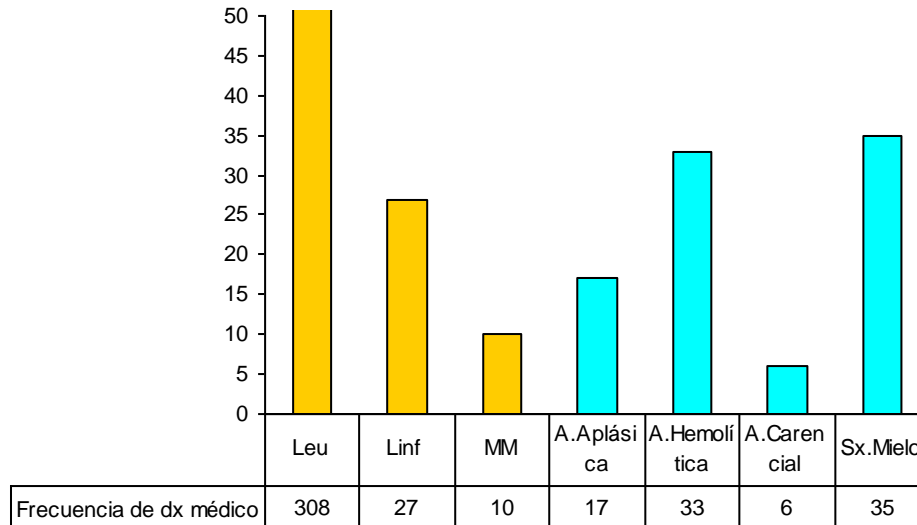


Figura 1. Frecuencia del tipo de enfermedad en el servicio de Hematología.

Las tres primeras corresponden a enfermedades malignas, las últimas son benignas.

En la Figura 1 se presentan los diagnósticos médicos más frecuentes, dividiéndose éstos en dos grupos: padecimientos oncológico-hematológicos o neoplasias y padecimientos benignos. De las neoplasias las más frecuentes son: leucemia linfoblástica aguda (51%) y leucemia mieloide aguda (13%), mientras que en los padecimientos benignos están los siguientes: púrpura trombocitopénica idiopática ((8%) y anemia hemolítica (7%).

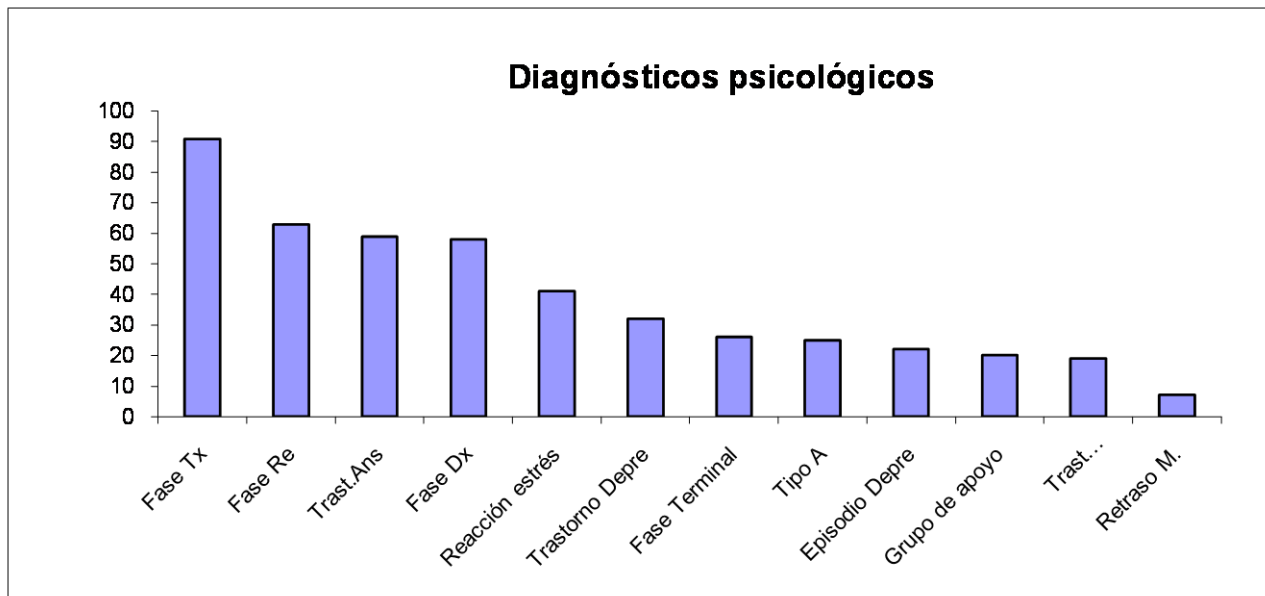


Figura 2. Frecuencia de diagnósticos psicológicos.

En la Figura 2 se muestran los diagnósticos psicológicos más frecuentes que se detectaron mediante la entrevista clínica e instrumentos de medición psicológica, en un 15% se presentaron trastornos debido a la etapa de tratamiento en la que se encontraba el paciente, el 10% corresponde a pacientes en etapa de recaída, el 10% corresponde a sintomatología típica de los trastornos de ansiedad, otro 10% fueron pacientes que se encontraban en etapa de diagnóstico médico y 9% fueron los pacientes que presentaron reacciones de estrés graves y trastornos de adaptación.

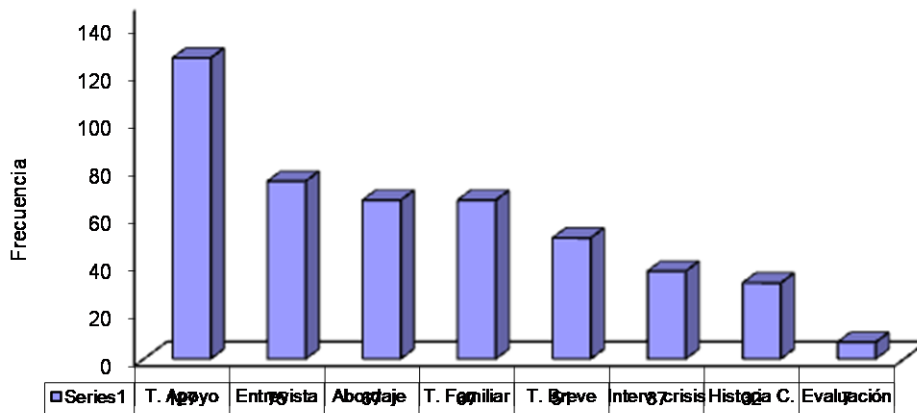


Figura 3. Tipo de intervención psicológica.

Finalmente los tipos de intervención psicológica que se realizaron se muestran en la Figura 3, la más frecuente es terapia de apoyo en un 27%, seguido de la entrevista clínica inicial con un 16%, un 14.5% corresponde al abordaje psicoterapéutico, seguido de otro 14.5% de intervención con los miembros de la familia.

Elaboración de la Escala de Apoyo Social Percibido

Antecedentes

Desde las primeras civilizaciones se ha intentado dar explicación al proceso de salud-enfermedad, sobre todo para identificar algunos de los factores que inciden, directa o indirectamente en el mismo. Al concebir a estos factores como determinantes de la enfermedad y de su tratamiento, surge la Psicología de la Salud, ciencia del

comportamiento, la cual busca desarrollar herramientas que permitan comprender y modificar estilos de vida y situaciones psicológicas de personas sanas y enfermas (Rodríguez y Rojas, 1998).

Específicamente, la investigación de cómo los factores sociales promueven la salud y el bienestar psicológico ante el diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa ha demostrado la relevancia de ciertas variables reguladoras de este proceso, tales como las estrategias de enfrentamiento, las creencias relacionadas a la salud, la influencia del estrés en la enfermedad, la situación afectiva vivida antes y después de perder la salud, así como el apoyo social (Rodríguez, 2001).

A finales del siglo XIX y principios del XX, se comienza a dar cuenta del papel que juega lo social en la salud mental de los individuos. Gómez, Pérez y Vila (2001) mencionaron que Jarvis en 1845 dio el primer informe acerca de que las clases sociales económicas en desventaja muestran más casos de demencia que las clases sociales favorecidas. Mientras que Emile Durkheim, 1897, estudió la importancia de las relaciones sociales para el ajuste psicosocial de las personas, además introdujo el concepto social de “anomia” (pérdida de integración de los individuos y comunidades produciéndose la reducción del apoyo social).

Pero fue hasta los años setenta del siglo XX cuando formalmente comienza a utilizarse en las investigaciones el término de apoyo social. De tal forma que, el estudio de la influencia del apoyo social se originó en las investigaciones de Caplan, Cassel y Cobb (Gómez, Pérez y Vila, 2001). Por un lado, Cassel señaló que el apoyo social se manifiesta entre los grupos primarios más importantes para el individuo, mientras que Cobb se interesó en la investigación del apoyo social como un moderador del estrés, sugirió que los beneficios de éste surgen con la información que se ofrece a los individuos acerca de si son amados, estimados y valorados como parte de un grupo social, finalmente, Caplan refirió que los recursos del sistema de apoyo juegan un papel relevante en el bienestar del individuo.

Actualmente, el apoyo social es considerado como uno de los tópicos comunes de la psicología de la salud, siendo universalmente reconocido como una condición protectora de la salud y facilitadora de la recuperación en la enfermedad. Tanto la cantidad como el tipo de apoyo que se percibe por quien lo recibe favorecen o perjudican la salud integral de la persona (Gil, 1999).

Existe gran diversidad conceptual con respecto al término de apoyo social, ésta es producto de las distintas orientaciones para estudiarlo, así como de los resultados obtenidos de las investigaciones realizadas al respecto. Por tal motivo es conveniente mencionar que el concepto de apoyo social depende del nivel de análisis que se requiera para su estudio, al menos se diferencian tres niveles:

1. Cuando se incluye número de relaciones sociales: comunitario, redes sociales y relaciones íntimas.
2. Cuando se estudia desde diferentes perspectivas: estructural, contextual y funcional.
3. Cuando se explica a partir de distintas teorías: desde la teoría social-cognitiva, de la de control social o de la de estrés y enfrentamiento.
4. Cuando se diferencian los tres tipos de apoyo social: percibido o subjetivo, apoyo social para la acción e integración social u objetivo (Barrón, 1996).

En este último nivel de análisis se distinguen tres tipos de apoyo social: el apoyo social percibido, el cual refiere el juicio subjetivo de que la familia y amigos darán ayuda en situaciones estresantes futuras, esta ayuda puede incluir desde escuchar a la persona hablar de sus problemas hasta brindar ayuda específica ante su problemática. Con respecto a la ayuda social para la acción, ésta se refiere únicamente a las acciones de apoyo específicas para que la persona se active y encuentre soluciones a su problema. Finalmente, el concepto que hace referencia al apoyo social como la integración social, el cual se refiere al número o tipo de relaciones sociales, tales como el estado civil, ser miembro de alguna organización, entre otros (Lakey, 2003).

Por otro lado, el fenómeno del apoyo social se ha conceptualizado de tres formas: a) todo aquello que el propio sujeto define como tal, es decir, todo aquello que vivencia como positivo, auxiliador o reconfortante, estando compuesto por fenómenos que implican la interacción con los demás, b) descripción de los tipos de apoyo como categorías de un fenómeno que simplemente es bueno para la salud y el alivio de la enfermedad, es una especie de acceso taxonómico que permite un mejor control del fenómeno, así surgieron clasificaciones como la de Lopata (Gil, 1999), distinguiendo tres tipos de apoyo (emocional, informativo y material); posteriormente se originaron las de Wellman y Kahn (Gil, 1999), ambos con tipos de apoyo instrumental, afectivo y de información; Gottlieb (Gil, 1999), con los tipos de apoyo social emocional, orientado a la solución de problemas, apoyo de influencia personal indirecta y apoyo que implica actuación ambiental; y House (Gil, 1999), con los tipos de apoyo emocional, valorativo, informativo e instrumental.

Por último, c) abordaje del apoyo social con base a los efectos que produce, una visión promotora de la funcionalidad, en la que se instalan propuestas como la clásica de Cohen y McKay (Gil, 1999) quienes definieron el apoyo social como todo tipo de interacción personal que resulta en un beneficio para la salud o que sirve para amortiguar los efectos del estrés.

El diagnóstico de una enfermedad crónico-degenerativa, como el cáncer, conlleva variadas e importantes alteraciones en la vida social de los pacientes. La amplitud y consistencia de la investigación con respecto a los efectos del apoyo social en el mantenimiento de la salud ha aumentado en los últimos años. Estos estudios han puesto de manifiesto que el apoyo social no sólo puede actuar como soporte para mantener y/o aumentar el funcionamiento físico y emocional del paciente sino también como factor de adaptación ante el diagnóstico, como forma de prevención del desajuste psicológico en momentos de estrés, así como forma para promover la adherencia al tratamiento médico y psicológico (Ortego, 2004; Klee, Thranov y Machin, 2006 y Montes, Mullins y Urrutia, 2006).

Los enfermos crónicos que reportan buenas relaciones sociales tienden a presentar ajustes positivos a la enfermedad. La importancia del apoyo social en el ajuste de la enfermedad ha sido encontrada en pacientes con cáncer y otro tipo de padecimientos (Taylor, 2007). A diferentes tiempos en el curso de la enfermedad, los pacientes necesitarán de diferentes tipos de apoyo. La ayuda tangible, como ser llevados a algún lugar o el que se les realice la cita médica puede ser importante en un momento. En otros, sin embargo, el apoyo emocional puede ser más importante (por ejemplo, Dakoff y Taylor, 1990 y Taylor, 2007).

Los enfermos de cáncer se presentan especialmente dependientes del entorno social debido a la aparición de sentimientos como pérdida de autonomía y dependencia, agravados por los sentimientos de inferioridad. En estas situaciones el apoyo social puede ayudarlos a disminuir esos sentimientos de pérdida. Con el apoyo de los otros, el enfermo puede ser capaz de mejorar, perseverar e incluso de enfrentarse con la propia muerte. Para el enfermo el apoyo social hace la diferencia entre abandonar la esperanza y querer vivir. Para que las personas se sientan bien, con respecto a sí mismas y a su vida, es necesario que estén integrados en una estructura social. Este apoyo social puede ayudar a los enfermos a prevenir el estrés que atenúa las experiencias dañinas o amenazantes, y proporciona recursos para su enfrentamiento positivo, una vez que las situaciones estresantes se hayan desencadenado (Amigo, Fernández y Pérez, 1999; Guillen y Palomares, 1999).

Algunos estudios epidemiológicos indican la relación entre el apoyo social y la salud, centrándose en el estado civil, el grado de contacto social con amigos y parientes, la pertenencia a una comunidad religiosa y la participación en asociaciones formales e informales como elementos importantes del apoyo social, y encontrando que la mayoría de quienes mostraban alguno de estos vínculos sociales presentaban tasas de mortalidad menores que quienes no los mostraban. Igualmente, la presencia de mayor número de vínculos sociales ofrecía menor tasa de mortalidad que la presencia de un menor número de vínculos. Dicha asociación entre mayor número de vínculos sociales y mortalidad resultó independiente de otros indicadores de salud, tales como el

estado de salud al comienzo del estudio, el nivel socioeconómico y la presencia de factores de riesgo (como fumar, obesidad, consumir alcohol y sedentarismo). Es decir, el apoyo social, entendido como la disponibilidad de vínculos sociales de los mencionados, resultaría positivo para la salud (Ortigosa, 2003).

Un ejemplo de la relación entre el apoyo social y el estrés es la investigación realizada por Gastón, Olmedo, Bermúdez, García y Ciccotelli (2003), quienes compararon dos grupos de empleados y desempleados mexicanos, pudiendo comprobar que los primeros informaban un mayor número de quejas somáticas que los segundos. Además, encontraron diferencias entre los grupos en cuanto a la percepción de estrés diario, éstas no fueron estadísticamente significativas, y a pesar de ello, se produjeron distintos niveles de salud autoinformada en ambos grupos. Una posible explicación es que también los empleados están sometidos a estrés, ya que tienen mayor nivel de libertad para manejar las demandas que valoran como estresantes, mientras que el desempleado apenas tiene opciones para transformar la situación y, al carecer de compañeros, cuenta con una red de apoyo social muchísimo más reducida.

Para realizar investigaciones como las mencionadas anteriormente es necesario contar con instrumentos de medición, válidos y confiables, adecuados a la población blanco; sin embargo, existe poco interés por crearlos. Lakey y Cohen (2000) mencionaron que al usar un instrumento, en la investigación del apoyo social, se deben considerar los siguientes elementos:

- 1) Relevancia. Dado el análisis del investigador sobre los estresantes y las demandas de enfrentamiento para una población los reactivos cobran importancia de acuerdo a los problemas que los participantes estén enfrentando.
- 2) Apoyo percibido o recibido. Un segundo problema es identificar qué clase de apoyo se medirá.
- 3) Se debe considerar la longitud del instrumento de medida de acuerdo a las características de la población meta.
- 4) El problema de posibles confusiones. Se debe considerar que el apoyo social está relacionado con otros constructos como el de estrategias de enfrentamiento.

5) Generalidad contra especificidad. Las investigaciones del apoyo social recientemente se han centrado en los efectos del apoyo social sobre estresores o enfermedades específicas.

Al plantear el entorno social como determinante del bienestar de las personas conduce a los investigadores de la psicología de la salud a considerar variables ambientales que están asociadas a diferentes padecimientos, así como el diseño de instrumentos para valorar el apoyo social en cada uno, dirigido a poblaciones y objetivos diferentes y específicos.

Existen algunos instrumentos que miden diferentes dimensiones del apoyo social, por ejemplo Marín (2006) desarrolló y validó una escala que mide percepción del apoyo familiar en cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer, en este trabajo obtuvo una escala de un solo factor con 17 reactivos con una confiabilidad de 0.959. Martínez (2004) desarrolló, validó y confiabilizó dos escalas que miden apreciación y conductas del apoyo social, con 23 y 45 reactivos respectivamente, en este trabajo obtuvo dos escalas con confiabilidades superiores al 0.85.

La información presentada hasta el momento proporciona un panorama que orienta al lector hacia la importancia del estudio del fenómeno de apoyo social percibido. Justificarlo no es complicado dado que como ya se ha explicado, la percepción del apoyo social, particularmente el de la familia y amigos, se establece como uno de los principales predictores de la calidad de vida, la adherencia al tratamiento, disminución de los niveles de estrés, mortalidad de pacientes con diagnóstico de cáncer, además, este concepto se ha asociado negativamente con la presencia de conductas no saludables.

Un punto adicional a considerar es la medición del constructo de la percepción del apoyo social, pues en algunos casos las pruebas utilizadas no se encuentran ni validadas ni confiabilizadas a la población mexicana. Por tal motivo, el presente trabajo es un esfuerzo por desarrollar y validar un cuestionario creado en México con pacientes

hospitalizados con alguna enfermedad crónico-degenerativa. Además, debe considerarse que la utilidad clínica de medir este constructo reside en la oportunidad de diseñar planes de prevención, intervención y rehabilitación para los pacientes hospitalizados una vez identificadas sus necesidades psicológicas específicas.

Método

Participantes

La muestra fue no probabilística, estuvo conformada por 200 pacientes internados en los cuatro pisos del área de hospitalización para adultos del Hospital Juárez de México. Los criterios de inclusión fueron: tener la disposición para contestar el cuestionario, ser paciente del Hospital Juárez, tener al menos dos días de hospitalización en el área de adultos, padecer alguna enfermedad crónico degenerativa diagnosticada por un médico, sexo indistinto y saber leer y escribir. Los criterios de exclusión fueron: no querer participar en la investigación, no saber leer y escribir, padecer algún trastorno psiquiátrico diagnosticado y tener algún daño cognitivo significativo.

Las principales características sociodemográficas encontradas en la muestra fueron: sexo (mujer=138 y hombre=62), edad (rango de 15 a 82 años), 32% de la muestra con escolaridad de primaria (n=64), 53% estaban con estado civil de casados (n=106), 85.5% católicos (n=171), 43.5% habitan en el Estado de México (n=87), más del 80% de los pacientes tenían algún tipo de cáncer, 88.5% reportan que reciben apoyo social por parte de su familia nuclear (esposa, hijos, mamá, papá) y el 46.5% de los pacientes estaban en el hospital por primera vez internados (n=93).

Instrumento

Cuestionario que pretende medir los diferentes tipos de apoyo social percibidos en pacientes hospitalizados con el diagnóstico médico de alguna enfermedad crónico-degenerativa (Ver anexo 2). El cuestionario consta de dos partes: a) datos sociodemográficos y b) 38 reactivos relacionados con los tres principales tipos de apoyo social percibidos durante la hospitalización (emocional, instrumental e informativo) (Lopata, 1975, Gottlieb, 1979, Wellman y Kahn, 1981 y House, 1981

citados en Gil, 1999; Lakey, 2003). Los reactivos tienen cuatro opciones de respuesta, las cuales van desde nunca a muchas veces.

Procedimiento

A continuación describiré la secuencia para la recolección de los datos: a) formulación del permiso para aplicar los cuestionarios en los cuatro pisos de hospitalización adultos del Hospital Juárez de México, b) realizar visitas, a cualquier hora del día, en el área de hospitalización adultos con el fin de identificar a los candidatos que cumplieran con los criterios de inclusión antes mencionados, solicitar la atención de los pacientes hospitalizados para explicarles la finalidad del trabajo, una vez que ellos accedieron a contestar el cuestionario se leyeron de manera conjunta las instrucciones indicadas en el cuestionario y se les requirió la respuesta a cada uno de los reactivos, además se les reiteró que si en alguna de las preguntas había duda podían pedirla para que yo se las aclarara, o bien, dejarla en blanco. Finalmente, se elaboró la base de datos en el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) utilizando las respuestas de las dos partes del cuestionario y así trabajar el análisis estadístico de validación psicométrica.

La base de datos en el programa de SPSS fue realizada a partir de las respuestas obtenidas, así en las columnas se especificaron las distintas variables que evaluó el cuestionario (variables sociodemográficas y las que pretenden medir los tres principales tipos de apoyo social percibidos durante la hospitalización); por otro lado, en el espacio de los renglones se introdujeron las respuestas de cada uno de los pacientes a los reactivos evaluados.

En el apartado de los resultados especificaré, a partir de la secuencia con la que se presenten, los pasos ejecutados para evaluar estadísticamente la validez psicométrica del cuestionario.

Resultados

1. Análisis de frecuencia reactivo por reactivo. Tiene dos propósitos: a) depurar la base de datos al verificar que éstos estén bien capturados (nada fuera de rango) y que en cada una de las opciones existan frecuencias registradas. Lo anterior se logró solicitando Media y Sesgo para cada uno de los reactivos. El b) especificar el tipo de conductas que se buscan: conductas típicas de la población o conductas que se dan en distribución normal, para esto es necesario analizar el sesgo que da los datos. En mi muestra, y según la literatura, espero que los distintos tipos de apoyo social percibidos no se distribuyan de manera normal, pues existen pacientes que perciben un deficiente apoyo social y otros sobreestiman el apoyo que tienen, es decir, busco conductas típicas, por lo tanto la mayoría de los sesgos de mis reactivos deben ser mayores a -0.5 y $+0.5$ (Ver anexo 3). En mi muestra 23 de los reactivos (2, 3, 4, 7, 8, 9, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 22, 23, 24, 25, 28, 31, 34, 35, 36 y 38) cumplen este criterio.
2. Una vez limpia la base se hizo una sumatoria de todos los reactivos de cada uno de los sujetos, lo anterior con el fin de identificar posteriormente los grupos extremos de la población (cuartiles). Posteriormente se realizó un análisis de frecuencia con esta suma solicitando los cuartiles. Mis cuartiles fueron **25=96**, **50=113** y **75=130** (los más importantes para definir ambos grupos son el menor y el mayor).
3. Se hizo una nueva variable con los cuartiles extremos y se realizó, con esta nueva variable, una t de Student para muestras independientes reactivo por reactivo. Con el resultado se analizó si cada reactivo discriminaba o no ambas muestras (Ver anexo 3). Todos los reactivos discriminaron ambas muestras, por lo que ninguno de ellos fue eliminado.
4. Se realizó un análisis Crosstabs reactivo por reactivo (no se solicitó Chi-cuadrada). Se revisó si las frecuencias van en la dirección adecuada (direccionalidad). La suma de las frecuencias de respuesta del grupo 1, el más bajo, es decir los que perciben menos apoyo social deberían tener mayor puntaje en la opción de respuesta nunca y disminuir su valor hacia la respuesta muchas veces, mientras que los del grupo 2 deberían tener menor puntaje en la opción de respuesta nunca y aumentar su valor hacia la respuesta muchas veces, los reactivos que cumplen con este patrón son

los siguientes: 1, 4, 5, 6, 8, 10, 11, 14, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 29, 30, 31, 32, 33, 35 y 37.

5. Como todos los reactivos han aprobado cada uno de los pasos anteriores se incluyeron en el análisis del Alpha de Cronbach. Se deben revisar cuidadosamente las tres últimas columnas: 1) correlación reactiva con el total, 2) correlación al cuadrado con los otros reactivos y c) modificación del Alpha al desaparecer el reactivo, en mis datos realmente no tendría caso eliminar algún reactivo, pues el valor del Alpha no se modifica significativamente. El valor del Alpha de Cronbach fue de 0.9512.
6. Después se realizó un análisis de intercorrelaciones con los reactivos salvados y de acuerdo con los valores obtenidos (en mi muestra fueron correlaciones menores al 0.80) decidí que el tipo de rotación empleado en el análisis factorial fuera la rotación ortogonal de probabilidad máxima.
7. Posteriormente, se efectuó un análisis factorial, en el que solo se imprimieron aquellas cargas superiores a 0.40. Al revisar el punto de quiebre de Cattell decidí que el número de factores reales en los datos de mi muestra son tres. Sin embargo, al analizar cada uno de los reactivos que conforman los factores eliminé aquellos reactivos que cargaron en más de un factor con 0.40, de esta forma sólo obtuve dos factores (considerando que para ser considerado factor debe tener más de dos reactivos). En el análisis factorial se obtuvo un KMO de 0.929, la prueba de Bartlett Aprox. Chi-cuadrada (666) fue de 6081.351, $p=0.000$ y la rotación convergió en 9 iteraciones.
8. Revisé la congruencia conceptual de los factores con el análisis estadístico realizado y a pesar de que en el plan de prueba había especificado tres tipos de factores (referentes a los tres principales tipos de apoyo social percibido durante la hospitalización) en el análisis estadístico se identificaron sólo dos. Al explorar los reactivos de cada factor identifiqué que no los agrupó por tipo de apoyo social percibido sino por tipo de persona que brinda el apoyo (familia, amigos).
9. Posteriormente, se realizó un análisis de confiabilidad con el total de reactivos (25) que conformaban ambos factores a través de un análisis del Alpha de Cronbach, cuyo resultado fue de 0.9409. Finalmente, con el primer factor (el cual contiene 15

reactivos), denominado apoyo social percibido familiar, se obtuvo otro análisis del Alpha de Cronbach, éste fue de 0.9535. Con el segundo factor (el cual contiene 10 reactivos), denominado apoyo social de amistades, se obtuvo un Alpha de Cronbach de 0.9333. (Ver criterios de selección en el anexo 3).

Discusión

Los resultados estadísticos obtenidos después del proceso de validación fueron muy buenos, pues el Alpha y el KMO son superiores a 0.90, lo anterior quiere decir que el cuestionario cuenta con muy buena consistencia interna y que el tamaño de la muestra fue el adecuado para el número de reactivos que contiene el cuestionario, respectivamente. Sin embargo, se debe resaltar que a pesar de que en el plan de prueba se habían propuesto tres áreas (referentes a los tipos de apoyo social percibido), en el análisis estadístico resultó que sólo agrupó a los reactivos en dos grupos, cuya principal característica es que se refieren a distintos tipos de personas: familia y amigos.

Lo anterior es congruente, pues la literatura (Velasco y Sinibaldi, 2001) ha reportado a la familia como la principal fuente de apoyo para un paciente con enfermedad crónica. La ayuda que los demás miembros de la familia le proporcionan le sirve para hacer frente al diagnóstico de la enfermedad, para sobrellevar la estancia hospitalaria y los efectos de los tratamientos médicos, así como para resolver asuntos relacionados tanto con su cuidado como con los recursos materiales (dinero, donación de elementos sanguíneos), psicológicos, morales y espirituales que necesite durante la hospitalización.

En cuanto a las amistades, también se ha documentado que son una fuente muy importante de apoyo para los pacientes hospitalizados debido a alguna enfermedad crónico-degenerativa (Martínez, 2004); sin embargo, en los hospitales públicos, la mayoría de las veces se requiere que sea un familiar directo aquella persona responsable de los cuidados del paciente hospitalizado. Si se considera que el compartir el cuidado del paciente entre un amigo y el familiar directo es una forma de

apoyo instrumental, entonces lo comentado anteriormente sería un problema a resolverse en el futuro por el bien del propio paciente.

Posiblemente ambos factores podrían ser separados y formar así dos escalas que midan apoyo familiar percibido y apoyo percibido de amistades, obviamente se tendrían que incluir más reactivos para cada escala, especificando los tres tipos de apoyo social que se pretendería incluir, además se tendría que aplicar de nuevo a una nueva muestra y realizar el análisis estadístico de validación psicométrica correspondiente.

Un aspecto importante que en este trabajo me faltó controlar fue la etapa de la enfermedad en la que se encontraban los pacientes hospitalizados, ya que a diferentes tiempos en el curso de la enfermedad, los pacientes necesitarán de diferentes tipos de apoyo, la ayuda tangible puede ser importante en un momento; sin embargo, el apoyo emocional puede serlo en otro (Dakoff y Taylor, 1990 y Taylor, 2007). En una aplicación posterior de los cuestionarios se deberá contemplar este argumento.

Para la construcción y validación de un instrumento se tienen que considerar varios aspectos relevantes, tales como la especificación de los criterios de inclusión de los participantes de los que se recolectarán los datos, delimitación del lugar de aplicación, número y redacción de reactivos que integrarán el cuestionario, entre otros. Sobre todo se deben considerar las características de la población meta a la que se dirige el cuestionario.

Elaboración del protocolo: Manejo de la ansiedad ante el Aspirado de Médula Ósea (AMO) en el paciente con enfermedad oncohematológica

Arranz y Coca (Remor, Arranz y Ulla, 2003) mencionan que desde la realización de las pruebas diagnósticas hasta la remisión completa de la enfermedad o la situación final de la vida, los pacientes con padecimientos oncológicos pasan por un proceso que supone cambios muy importantes en su vida para los que no siempre el enfermo se siente preparado: el diagnóstico, la hospitalización, la realización de pruebas dolorosas,

el sometimiento a tratamientos largos y con importantes efectos secundarios, la recidiva, la reincorporación a su vida o el afrontamiento del final de la vida. Esto supone cambios en las conductas del paciente y de su familia, y un esfuerzo de readaptación para volver a recuperar cierto equilibrio emocional, ya que comportamientos anteriormente adaptativos pueden ser ahora altamente disfuncionales y viceversa.

En la etapa diagnóstica de la enfermedad oncológica se deben realizar distintos procedimientos médicos invasivos (pruebas diagnósticas) con el objetivo de investigar e identificar el diagnóstico preciso del paciente. Éstos pueden definirse como cualquier técnica operativa o diagnóstica que usualmente involucre el uso de instrumentos y que requiere la penetración del tejido o la invasión por medio de un orificio del cuerpo. Actualmente, las pruebas diagnósticas son más seguras, pero siguen siendo igual de agresivas para el paciente. Las más frecuentes son: la aspiración y biopsia de médula ósea (extracción de pequeñas cantidades de médula ósea a través de agujas y jeringas de diferentes tamaños), pinchazos en venas (colocación de suero en vena), endoscopia (uso de un tubo iluminado, flexible y con una cámara de video en uno de sus extremos, éste es introducido por la nariz hacia el tubo digestivo con el fin de identificar algún cáncer, si lo hay también se hace una biopsia), esplenectomía (extirpación del bazo, órgano encargado de producir las células del sistema inmunitario para ayudar a combatir infecciones), biopsia por incisión (corte a través de la piel para extirpar una porción pequeña de un tumor mayor), punción lumbar (introducción de una aguja delgada en la cavidad espinal, parte baja de la espalda, para extraer fluido cerebroespinal) y colocación del catéter (introducción de una aguja por donde se pasan los medicamentos correspondientes al tipo de cáncer que el paciente presenta, existen distintas tipos y modalidades) (Rodríguez, 2000; Guías de tratamiento para los pacientes, 2003).

Distintos estudios publicados demuestran que la mayor parte de los pacientes con cáncer en etapa diagnóstica, sobretudo pacientes pediátricos, pueden experimentar alguno de los siguientes problemas (Maxwell, Bugbee, Wellisch, Salmón, Sayre & Bassett, 2000; Rodríguez, 2000; Schiff, Holtz, Peterson & Rakusan, 2001;

Runeson, Martenson & Enskar, 2007): estrés emocional, sintomatología física, deterioro de su forma cotidiana de vida, temores relacionados con la evolución de la enfermedad o la muerte y temor o ansiedad a los distintos procedimientos médicos.

Considerando la frecuencia de los procedimientos médico invasivos realizados en el servicio de Hematología del Hospital Juárez de México, en este trabajo se considerará únicamente como objeto de estudio al aspirado de médula ósea (AMO), el cual forma parte del grupo de procedimientos médico invasivos. En este procedimiento después de adormecer un área pequeña de la piel, se inserta una aguja larga y hueca en un hueso plano (cadera o esternón) del paciente de donde se extrae una muestra de la médula ósea para examinarla bajo un microscopio (Rodríguez, 2000; Guías de tratamiento para los pacientes, 2003).

En el AMO se experimentan una serie de reacciones desadaptativas, tales como el miedo y la ansiedad. Los temores asociados pueden incluir los siguientes: miedo al dolor y a la incomodidad, miedo a lo desconocido, al cáncer, a la destrucción de la imagen corporal, a la pérdida de la autonomía y a la muerte. Con frecuencia las personas están temerosas de la hospitalización y de los procedimientos médicos invasivos porque la información que les han dado es insuficiente y se presenta de un modo que provoca ansiedad. Los médicos y las enfermeras no son siempre buenos comunicadores, y el tipo de información que presentan, así como la manera en que lo hacen, tiene un impacto sobre los sentimientos y actitudes del paciente (Rodríguez, 2000).

Además de la aversión que presentan algunos de los pacientes a su tratamiento médico, en ocasiones se observan respuestas de ansiedad o temor intenso ante los mismos, uno de los casos más habituales se da ante la administración rutinaria de inyecciones. Se ha comprobado que los fármacos para el dolor y la ansiedad son generalmente inefectivos en estos casos, añadiéndose el posible riesgo de abandono del tratamiento. Las respuestas ansiógenas ante los procedimientos médicos, puede que sean el compendio de todos los miedos y temores a los que estos pacientes se

enfrentan. Las experiencias de estrés emocional a las que éstos se ven sometidos son realmente elevadas, y probablemente les sea más fácil definir el miedo a situaciones concretas que poner de manifiesto las dudas y temores existenciales acerca de la vida y la muerte (Méndez, 2004).

Janis, en los 80', propuso un modelo de ajuste en donde existen tres niveles de ansiedad que los pacientes pueden experimentar con relación a los procedimientos médicos invasivos. Los pacientes que son "moderadamente ansiosos" tienen la mejor recuperación. Aquellos pacientes "extremadamente ansiosos" tienen recuperación pobre porque sus procesos para obtener información y para prepararse mentalmente están inhibidos, así que experimentan más dolor durante el procedimiento médico, así como durante el postoperatorio. Los pacientes que están "mínimamente ansiosos" también tienen una recuperación pobre porque sus expectativas son irreales y optimistas, de ahí su pobre recuperación cuando el procedimiento médico invasivo es más doloroso de lo que esperaban (Wood y King, 1989).

La ansiedad como cualquier otra emoción implica al menos 3 componentes, modos o sistemas de respuesta (Amigo, Fernández y Pérez, 1999):

1. Componente cognitivo: está relacionado con la propia experiencia interna. Incluye un amplio espectro de variables relacionadas con la percepción y evaluación subjetiva de los estímulos y estados asociados a la ansiedad: la persona ansiosa experimenta sensaciones de nerviosismo, pensamientos negativos, inseguridad, incapacidad para concentrarse, temor o desamparo.
2. Componente fisiológico: la ansiedad se expresa a través de manifestaciones del sistema nervioso autónomo, tales como el aumento de la frecuencia cardíaca, la frecuencia respiratoria, elevación de la tensión arterial, palpitaciones, tensión muscular, sequedad de boca, molestias en el estómago, sudores o temblores entre otros.
3. Componente motor o conductual: corresponde a los componentes observables de la conducta que implica variables como la expresión facial, los movimientos o posturas corporales, conductas de irritabilidad, llanto, huida, falta de iniciativa o imposibilidad para realizar ciertas tareas.

La ansiedad es la respuesta emocional más estudiada, dentro del campo de las emociones. A diferencia de la reacción ansiógena, los trastornos fóbicos se caracterizan por una aversión irracional o desproporcionada a objetos, actividades o situaciones específicas, que provocan un fuerte deseo por evitar los estímulos correspondientes e interfiriendo en mayor o menor medida en el funcionamiento normal de la persona. La reacción aversiva suele caracterizarse por dos situaciones concretas: los comportamientos de evitación y el intenso temor a la confrontación (Amigo, Fernández y Pérez, 1999).

La psicología contemporánea puede contribuir a comprender las causas de la enfermedad y los procesos psicológicos involucrados en una persona hospitalizada, y también llevar a cabo intervenciones efectivas. Las técnicas psicológicas se enfocan al alivio de los temores asociados con los procedimientos médicos invasivos y la reducción del estrés psicológico. Además de reducir la angustia de los pacientes y familiares, la preparación psicológica también anima a un mejor cumplimiento de las instrucciones dadas por el personal médico, acorta la estancia hospitalaria y disminuye la cantidad de medicamentos para aliviar el dolor (Rodríguez, 2000).

Con el objeto de disminuir la ansiedad ante algún procedimiento médico invasivo, como el AMO, se ha intervenido desde diferentes marcos de referencia. Uno de éstos es el cognitivo conductual, la preparación del paciente bajo este marco ha favorecido la recuperación postoperatoria de dos maneras principales: 1) reduciendo directamente la ansiedad y el miedo de los pacientes antes de la operación, y 2) entrenando al paciente para utilizar estrategias de afrontamiento cognitivo-conductuales para reducir la ansiedad antes y después de la operación. Las ventajas de este segundo factor es que se pueden explicar los efectos de la preparación, los cuales son diseñados inicialmente para reducir la ansiedad postoperatoria directamente, y se puede predecir cuál preparación es la más adecuada para los pacientes con estilos particulares de afrontamiento (Rodríguez, 2000).

Los métodos de preparación cognitivo-conductual incluyen estrategias cognitivas y conductuales. Dentro de las primeras se pueden encontrar la modificación de estrategias de enfrentamiento (como enfoque de la atención y autodeclaraciones), solución de problemas y reestructuración cognitiva. Mientras que las técnicas conductuales se enfocan en ofrecer a los pacientes alguna técnica autorreguladora para reducir sus experiencias de ansiedad y para mejorar su adaptación o ajuste postoperatorio. Algunos de las técnicas que se incluyen en este rubro son: relajación muscular progresiva, respiración diafragmática, retroalimentación biológica, y relajación con imaginación guiada (Rodríguez, 2000; Buela y Moreno, 2000).

Por otro lado, se encuentra el ofrecimiento de información como técnica de intervención (Rodríguez, 2000). Los médicos son los responsables de la obtención del consentimiento informado para los procedimientos invasivos, esto incluye la información de las razones del procedimiento con los posibles resultados y efectos. La mayoría de los pacientes adultos desean ser informados en detalle acerca de las pruebas médicas que van a llevarse a cabo. La cuestión es la cantidad de información que el médico u otro profesional de la salud debe presentar para obtener el consentimiento. Para que una acción legal acerca de la negligencia sea exitosa, debe hacer pruebas de daño en el paciente. Recientemente, se ha sugerido que la necesidad primaria del paciente es tener suficiente información para considerar los pros y los contras de continuar con la decisión de seguir adelante con el procedimiento o no, a la luz de sus planes y valores. Pero también se ha discutido que dar información para cumplir un requisito legal quizá ponga en peligro el bienestar del paciente, así como puede llegar a asustarlo demasiado para someterse al procedimiento médico. Webber (1990) encontró que la educación preoperatoria era benéfica en la mejoría subjetiva y objetiva de la recuperación del paciente, particularmente cuando también se ofreció información del procedimiento y habilidades de afrontamiento.

Las técnicas más efectivas investigadas en la literatura son: las técnicas operantes de reforzamiento positivo contingente a la conducta cooperativa, técnicas de modelado filmado o en vivo, información preparatoria, ensayo conductual y cognitivo,

imaginación emotiva, distracción y visualización, hipnosis, técnicas de relajación y respiración diafragmática (Rodríguez, 2004; Saucedo, Valenzuela, Valenzuela y Maldonado, 2006; Cruzado y Olivares, 2000; Maxwell et al., 2000; Schiff et al., 2001; Runeson et. al., 2007).

Justificar el estudio de la ansiedad asociada a los procedimientos médicos invasivos, como el aspirado de médula ósea, en cualquier etapa de la enfermedad no es complicado dado que de ello depende la identificación exacta de la evolución del paciente ante su padecimiento, lo cual conlleva necesariamente perjuicios en la salud física y emocional de los pacientes. Otro punto importante a considerar es el trabajo con pacientes de edad adulta ante procedimientos médico invasivos, pues en la literatura con mayor frecuencia estos temas son estudiados con pacientes pediátricos. Finalmente, la utilidad clínica de evaluar la efectividad de técnicas psicológicas es fundamental con el fin de establecer sus ventajas y desventajas de ser empleadas en intervenciones futuras. Así como la oportunidad de diseñar planes de prevención para los pacientes que así lo requieran dependiendo de sus necesidades ante la realización de algún procedimiento médico invasivo.

Planteamiento del problema

Pregunta de investigación

¿Existen diferencias estadísticamente significativas entre los puntajes obtenidos de las variables que representan a la ansiedad ante la realización del aspirado de médula ósea en los participantes antes y después de que se sometieron a una intervención psicológica para disminuir los puntajes de la ansiedad?

Objetivo general

Disminuir los puntajes que representan a la variable ansiedad ante la realización del aspirado de médula ósea en cada participante a través de un programa de intervención psicológica.

Participantes

El muestreo será no probabilístico. Serán pacientes hospitalizados del servicio de hematología adultos del Hospital Juárez de México, de 15 años de edad en adelante. Los criterios de inclusión serán los siguientes: ser paciente en cualquier etapa de enfermedad (diagnóstico, tratamiento, recaída, vigilancia), que se les vaya a realizar el AMO, tener el consentimiento informado de tipo médico firmado para la realización del AMO, sexo indistinto. Los criterios de exclusión serán: padecer algún trastorno afectivo mayor (ejemplo: depresión), psiquiátrico o neurológico clínicamente visible y estar en algún otro tratamiento psicológico.

Escenario

Este trabajo se llevará a cabo en la zona de hospitalización del servicio de hematología del Hospital Juárez de México (tercer piso). La intervención psicológica se realizará en ambos horarios: matutino y vespertino.

Instrumentos y materiales

- 1) Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HAD) es un método de autovaloración que busca detectar estados de depresión y ansiedad en el ámbito hospitalario. Está compuesta por dos subescalas de 7 ítems cada una, que diferencia la depresión y la ansiedad, los ítems se intercalan entre ellos comenzando con ansiedad y terminando con depresión, la puntuación de la alternativa elegida en cada ítem, tanto para la puntuación de ansiedad como de depresión se considera de 0 a 7 normal, 8 a 10 dudoso y de 11 o más problema clínico. Cuestionario de elección múltiple con cuatro alternativas de respuesta que va desde 0, que representa la usencia de síntomas y 3 los máximos

síntomas. Entre más alto sea el puntaje mayor es el grado de trastorno. Las propiedades psicométricas del HADS son buenas de acuerdo con los estudios de revisión recientes (Bjelland, Haug y Neckelmann, 2002; Rico, Restrepo y Molina, 2005; Vilchis-Aguila, Secín-Diep, López-Ávila y Córdova-Pluma, 2010). Para este estudio únicamente se utilizarán los reactivos que miden ansiedad (siete reactivos). (Ver anexo 4).

- 2) Escala de Caritas Feliz–Triste. Es un autoinforme adaptado para medir aspectos emocionales de la ansiedad, instrumento que contiene 5 caritas con distintas expresiones, en donde la cara más feliz representa nada de miedo y la cara más triste representa el máximo de miedo posible (Garduño et. al., 2010; Sánchez y Vera, 1997). (Ver anexo 5).
- 3) Reporte del médico de los síntomas de ansiedad observados antes y durante el aspirado de médula ósea. (Ver anexo 6).
- 4) Tres láminas donde se proporciona información al paciente acerca del aspirado de médula ósea. (Ver anexo 7).

Variable dependiente

Índice de Ansiedad. Reacción emocional adaptativa relacionada con el estrés sentido debido a la expectativa de una amenaza futura (Buela y Moreno, 2000). En esta variable se tomarán dos dimensiones de la ansiedad: expectativa de ansiedad (EA) y medición de ansiedad real sentida (MA).

Variables independientes

Proporcionar información. Información simple, clara y real repetida varias veces, de forma oral y escrita (tríptico) proporcionada al paciente con el propósito de que éste asimile el conocimiento y la relevancia del mismo.

Respiración diafragmática. Consiste en enseñar al paciente a inhalar y exhalar para que logre la habilidad de sentir control y permanecer calmado aún ante el AMO (Rodríguez, 2000).

Diseño experimental

En este trabajo se realizarán comparaciones de la variable dependiente en un diseño N=1, donde el participante será propio control.

Es un estudio de tipo experimental, ya que se manipula intencionalmente una o más variables independientes para analizar las consecuencias que la manipulación tiene sobre una o más variables dependientes, dentro de una situación. Es longitudinal porque se pretende obtener mediciones del mismo sujeto a lo largo del tiempo. Es prospectivo, ya que la captación de información se hace hacia el futuro de la ocurrencia de los eventos, es decir, se obtiene información a lo largo del tiempo (Hernández et. al., 2006).

Procedimiento

1. Durante el pase de visita, que se realiza diariamente, identificar a los participantes que reúnan los criterios de inclusión.
2. Brindar la explicación correspondiente a los pacientes hospitalizados para la realización de la intervención psicológica.
3. Después se recaban algunos datos, tales como la edad, el tipo de padecimiento oncohematológico, escolaridad, número de hospitalizaciones, así como el número y el tipo de intervenciones médico invasivas a las que se haya expuesto el paciente.
4. Se comenzará la intervención psicológica de tres sesiones, de 60 minutos aproximadamente. La intervención está dividida en dos partes de acuerdo al momento en el que se realiza la misma: antes del AMO y durante el AMO.

5. Momento 1: antes del AMO

Sesión 1

Evaluación inicial: aplicación de cuestionarios.

Proporcionar información. Primer tema: definición de la médula ósea.

Primera sesión de relajación: respiración diafragmática. Descripción y utilidad de la técnica, comienzo de la misma.

Evaluación final: aplicación de cuestionarios.

Sesión 2

Evaluación inicial: aplicación de cuestionarios.

Proporcionar información. Segundo tema: componentes de la médula ósea.

Segunda sesión de relajación. Empleo de la técnica con ayuda del terapeuta.

Evaluación final: aplicación de cuestionarios.

Sesión 3

Evaluación inicial: aplicación de cuestionarios.

Proporcionar información. Tercer tema: definición, sensaciones que produce, así como los cuidados a seguir después del AMO.

Tercera sesión de relajación. Empleo de la técnica sin ayuda del terapeuta.

Evaluación final: aplicación de cuestionarios.

6. Momento 2: durante el AMO

Inmediatamente antes del AMO. Evaluación del terapeuta: aplicación de cuestionarios y realización de la siguiente pregunta: ¿Cuál es la emoción que siente por lo que le van a hacer? (EA) y del cero al diez ¿en qué magnitud la siente? (Escala EVA).

Inmediatamente antes del AMO. Evaluación del médico: reporte de síntomas de ansiedad del paciente.

7. Se llevará a cabo el PMI.

Inmediatamente después del AMO. Evaluación del terapeuta: aplicación de cuestionarios y realización de la siguiente pregunta: de la emoción identificada anteriormente del cero al diez ¿en qué magnitud la sintió por lo que le acaban de hacer? (MA) (Escala EVA).

Inmediatamente después del AMO. Evaluación del médico: reporte de síntomas de ansiedad del paciente.

8. De cada participante se llevará un registro en forma de bitácora para anotar aquellos acontecimientos relevantes que interfieran con la preparación psicológica ante el PMI.

Resultados

Los datos obtenidos serán examinados con el paquete estadístico SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales) versión 10.0. Éstos serán analizados en dos etapas: 1) análisis descriptivo de los datos (frecuencias, medidas de dispersión, medidas de tendencia central, coeficiente de simetría) y 2) análisis empleando la estadística inferencial para diseños N=1 con el fin de evaluar el cumplimiento del objetivo anteriormente planteado.

Se realizarán comparaciones de la variable dependiente que representa a la variable ansiedad contra las independientes de cada participante, siendo éste su propio control. Los datos se graficarán cuidadosamente para no cometer ningún error de tipo gráfico en la presentación de los mismos, pues se puede aumentar el tamaño de los efectos.

Estimación de inconvenientes y consideraciones éticas durante el estudio

La variable dependiente (respuesta a los autoinformes sobre ansiedad) es apropiada en el sentido de permitir la evaluación de los efectos de las variables independientes (técnicas de intervención empleadas durante la preparación psicológica) debido a que ambos instrumentos fueron validados con población mexicana (Sánchez y Vera, 1997; Bravo y Villegas, 2003), además éstos son muy fáciles de comprender.

Las razones que tengo para suponer la validación de la variable dependiente, es decir, de que los instrumentos que utilizaré realmente registran lo que especifiqué en el planteamiento del problema son las siguientes: ya han sido empleadas para medir en población mexicana lo que realmente dicen medir, son fáciles de comprender para contestarlas, además, me aseguraré de que la persona que los aplique explique muy bien las instrucciones a los participantes, a fin de que éstos las comprendan perfectamente bien y así puedan contestarlos.

La contaminación derivada de que los observadores o registradores del estudio conozcan el diseño experimental o el efecto probable de los procedimientos se evitarán de la siguiente manera: se entrenará a otro psicólogo para la aplicación de los autoinformes y de alguna de las técnicas de intervención, además en la bitácora de

cada participante se registrarán datos de variables extrañas que pudieran estar contaminando los resultados del trabajo de cada uno de ellos.

Aplicaré los siguientes procedimientos a fin de evitar o al menos registrar los efectos de los siguientes contaminantes:

- 1) Algún acontecimiento relevante que pueda ocurrir entre el inicio y el fin de la investigación. Para registrar y evaluar la relevancia de ese suceso, construiré un pequeño cuestionario que será administrado minutos antes de iniciar el entrenamiento de cualquiera de las técnicas de intervención, en el cual se pregunté si pasó algo que considere relevante y que pudiera afectar las tareas del trabajo en sesión. Otra opción sería simplemente hacerle una pregunta relacionado con este tópico antes de empezar la sesión propiamente de entrenamiento para después evaluar su relevancia en la ejecución de las técnicas de intervención.
- 2) Factores relacionados al tiempo o cambios con la edad (fatiga, hambre, cansancio, etc.). Para controlar este aspecto estaré muy atenta a las condiciones en las que se encuentra el participante, o bien, el otro psicólogo también podría estar observando las condiciones del paciente y si ambos lo consideramos necesario las respuestas del mismo pueden ser desechadas.
- 3) Cambios probables en la sensibilidad de los instrumentos. Se tuvo especial cuidado en la búsqueda de aquellos instrumentos que tuvieran las condiciones estadísticas aceptables para ser aplicadas en este trabajo. Es bien sabido que todo cambia con el paso del tiempo, inclusive algunos instrumentos que antes eran válidos y confiables actualmente ya no los pueden ser, de ahí que un objetivo secundario de este trabajo sea contrastar los resultados encontrados en este trabajo con las investigaciones más recientes a fin de contribuir en el desarrollo de nuevas formas de evaluación.
- 4) En este estudio no se está trabajando con población que tenga puntajes extremos en alguna característica.
- 5) Efectos reactivos derivados de que la prueba afecte la sensibilidad de los sujetos al tratamiento que se aplique. No aplica en este estudio.

- 6) Efectos reactivos que produzcan artificialmente los resultados con base en peculiaridades de la forma de recolección de los datos o de procedimientos ajenos al tratamiento. Esto se controla por medio de la utilización de otro recurso humano (psicólogo) para la recolección de las respuestas a las pruebas.
- 7) En este trabajo no se aplica la interferencia de tratamientos múltiples que se vayan a aplicar a los mismos sujetos, pues es uno de los criterios de exclusión para no pertenecer al presente trabajo.

Discusión

Dependiendo de los resultados obtenidos se analizará la congruencia de los mismos ante los encontrados por otros investigadores referentes al mismo tema. Además, se evaluará el cumplimiento o no del objetivo anteriormente planteado, así como las posibles limitaciones encontradas en el trayecto del estudio de tal forma que se puedan mencionar algunas sugerencias para mejorar intervenciones psicológicas futuras.

Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas

Académicas

- Análisis y discusión de temas psicológicos, por ejemplo los casos clínicos que fueron presentados durante el año.
- Argumentar acerca de mis opiniones sobre diversidad de temas, siempre y cuando tenga los conocimientos necesarios para hacerlo.
- Perfeccionamiento de mis habilidades de exposición de temas.
- Adquisición de conocimientos con respecto a temas médicos.
- Planeación y puesta en práctica de un plan de trabajo para la redacción y publicación de un artículo científico de corte psicológico.

Clínicas

- Observación de mi entorno y de las características del paciente, en general las intervenciones con los pacientes hospitalizados son difíciles, ya que existen factores que no podemos controlar y que influyen en el comportamiento del paciente, por ejemplo, el tipo de medicamentos que tome, la etapa de la enfermedad en la que se encuentre, así como las condiciones del propio hospital (horario de la comida), de tal forma que el psicólogo debería estar muy atento a las condiciones ambientales que estén influyendo en el actuar de su paciente.
- Perfeccionamiento de las habilidades clínicas, por ejemplo, análisis y formulación del caso clínico, identificación de la técnica psicológica adecuada según las características del paciente, así como la evaluación y/o reajuste de la técnica psicológica empleada.
- Aplicación, calificación e interpretación de algunas pruebas psicológicas debidamente validadas y confiabilizadas con población mexicana.

Personales

- Organización de mis actividades, debido a la gran variedad de actividades diarias es necesario perfeccionar la planeación y organización de las mismas para poder realizarlas eficientemente pero en poco tiempo.
- Mayor seguridad en mis conocimientos y habilidades como psicóloga, una de las actividades con los médicos del servicio de hematología es exponer clases de contenido psicológico, por lo tanto es necesario tener mayor confianza en lo que dices y haces frente al personal de salud.
- Mayor tolerancia a la frustración, es necesario reconocer que en algunos casos clínicos existen factores (principalmente económicos) que rebasan nuestro trabajo, pues aunque el psicólogo tenga el firme compromiso de ayudar al paciente, éste puede estar mayormente influido por las condiciones socioeconómicas que impiden continuar con el seguimiento del trabajo terapéutico.
- Asimilé la distinción entre el quehacer psicológico con el paciente y la relación interpersonal que en algún momento se da con el mismo paciente y con su familia.

- Aprendí la enorme lección: el paso de los días nos da la sensación de que se vive uno más, pero realmente no se valora lo que significa vivir un día más y sin estar enfermo.

Comentarios generales de la rotación

Del servicio. En general el servicio de hematología es uno de los pocos en los que los psicólogos son parte fundamental del equipo de salud al servicio del paciente; sin embargo, debido a ciertos factores (principalmente personal médico poco sensible al trabajo psicológico y falta de espacios para el mismo) se hace un tanto difícil las intervenciones terapéuticas psicológicas. Es un servicio en el que falta mucho trabajo por hacer y nuevas ideas que exponer para el mejor y más eficiente abordaje del paciente.

De las actividades diarias. La programación de las actividades diarias tiene varias ventajas para los residentes en medicina conductual: mayor organización, mejora en la capacitación, mayor integración con el demás personal del servicio, mejora en el número de pacientes atendidos, además, se gana el espacio de actuación por parte del psicólogo en el equipo de salud.

De la supervisión. Con respecto a la actuación del residente en medicina conductual es necesario que al inicio éste se encuentre respaldado por la asesoría de un profesional de la salud ya capacitado, por tal motivo considero de suma importancia la supervisión. Ésta funge como orientadora en aspectos que tienen que ver tanto con el desarrollo profesional y personal. Por ejemplo en el tipo de supervisión in situ nos orientan sobre las actividades realizadas diariamente, la interacción con el demás personal de salud, así como todo de tipo de problema relacionado con la intervención psicológica en cada servicio del hospital. Por otro lado, la supervisión académica cumple su función al guiar en la elaboración del reporte de experiencia profesional con el objetivo de terminar en poco tiempo el trabajo de titulación.

SEGUNDO AÑO DE RESIDENCIA

INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA

UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

Antecedentes generales de la Institución

El Instituto Nacional de Pediatría nació en 1970 como Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la Niñez (IMAN), cuya función fue proporcionar asistencia médica pediátrica de manera integral y desarrollar acciones de enseñanza y formación de recursos humanos para la salud. Un año después se denominó Hospital del Niño de la IMAN, donde el modelo de atención se basó en la integración de las madres con sus hijos, para mostrar conciencia en la familia sobre el padecimiento del menor y lograr mejores resultados en los tiempos de recuperación de los pequeños.

En 1976, la IMAN se fusionó con el Instituto Nacional de Protección a la Infancia (INPI) y se creó el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF). Finalmente, en 1979 el Hospital del Niño de la IMAN se convirtió en el Instituto Nacional de Pediatría DIF, pero no fue sino hasta el 19 de abril de 1983 que, por decreto presidencial, se creó el Instituto Nacional de Pediatría (INP) como organismo público descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio. Ante el reconocimiento gubernamental de su alta calidad asistencial, docente y de investigación.

Ahora, para el instituto, es una prioridad el cuidado de los enfermos con padecimientos crónicos, progresivos, avanzados, así como los que cursan con alguna enfermedad en fase terminal; esta etapa se presenta en niños que padecen cáncer que ya no recibirán tratamiento curativo, por tornarse irremediable. En el Instituto Nacional de Pediatría ha habido preocupación por crear un enfoque de cuidados paliativos desde hace aproximadamente 15 años y existe el antecedente intitulado Recomendaciones para la actuación en niños en estado terminal elaborado en ese entonces por el Comité de Ética. En el Instituto se han llevado a cabo diversas actividades educativas sobre como congresos sobre cuidados paliativos, eutanasia, clínica del dolor y otras actividades sobre los aspectos bioéticos de la situación terminal. Dentro de este marco de atención surgió el 15 de noviembre de 2005 la Unidad de Cuidados Paliativos con el nombre de Programa de cuidados paliativos para

la atención de niños con enfermedades incurables avanzadas o en estado terminal. Posteriormente adoptó el nombre de Unidad de Cuidados Paliativos en Niños.

En México existe la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Cancerología desde los años noventa, sin embargo, no hay ninguna unidad de esta naturaleza para la atención de niños, a pesar que en México 40% de su población son menores de 18 años y al hecho de que las enfermedades en fase terminal son cada vez más frecuentes a la par del avance en la ciencia y la tecnología.

La Unidad de Cuidados Paliativos se encuentra incorporada al Instituto Nacional de Pediatría, el cual se localiza en Av. insurgentes sur 3700, colonia insurgentes Cuicuilco, México, D.F. C.P. 04530. El ámbito de operación de la unidad es de tercer nivel de atención debido a que cuenta con las siguientes actividades divididas en servicios investigación, enseñanza, asistencia a la salud, administración y planeación. La infraestructura que lo respalda está compuesta por 18 laboratorios de investigación, un hospital-escuela con 235 camas censables y 70 no censables (urgencias, terapias intensivas, quirófanos y recuperación), 6 laboratorios de análisis clínicos, patología y banco de sangre; tiene un total de 10 quirófanos equipados con alta tecnología, salas de rayos X con sistemas digitales, resonancia magnética y tomógrafo de última generación. Además, cuenta con 16 aulas, 1 auditorio y 6 salas de juntas con una capacidad de 360 personas, 300 y 150 en los respectivos espacios, para reuniones, conferencias y la organización de eventos académicos.

El servicio al que se encontró adscrito el residente de Medicina Conductual durante el segundo año fue en la Unidad de Cuidados Paliativos. La cual está funcionando desde 2005. El servicio de Cuidados Paliativos tiene tres oficinas localizadas en planta principal, primer y segundo piso en el edificio de hospitalización. Actualmente el servicio está conformado al momento por un jefe de servicio, dos médicos pediatras con amplia experiencia en Bioética, cuidados paliativos y pacientes terminales, una psicóloga y una enfermera con conocimientos en tanatología. Además, en la Unidad realizan servicio social alumnas del último año de Psicología, Medicina y

Enfermería. Es importante mencionar que actualmente funciona como campo clínico de maestría para una alumna de la Facultad de Psicología de la UNAM.

El servicio de Cuidados Paliativos reúne en sus actividades, los principales propósitos del Instituto y efectúa labores asistenciales intrahospitalarias, a domicilio y de consulta externa; así como acciones de investigación y de docencia. Se han abordado al momento alrededor de 800 pacientes y familiares con un enfoque destinado a fomentar la calidad de vida del niño y a que los padres mitiguen de mejor manera la pérdida prematura de un hijo.

El trabajo realizado durante el primer año de residencia fue supervisado de manera directa por el Supervisor in situ, Dr. Armando Garduño Espinosa, el Supervisor Académico Psicooncólogo José Méndez Venegas, la responsable del servicio de psicología la Lic. Claudia Olivares, y el Tutor Académico Mtro. Arturo Martínez Lara. Es necesario especificar que el residente de medicina conductual tiene como primera autoridad al jefe de servicio; sin embargo, en el caso de solicitud de vacaciones o cualquier tipo de permiso también se debía de solicitar autorización al jefe de enseñanza.

El servicio de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría se caracteriza por el manejo integral del paciente en fase terminal. A través de sus servicios médicos, del tratamiento del dolor, enfermería, tanatología y psicología, se procura aliviar en la medida de lo posible su sufrimiento.

La atención psicológica es la responsable de la parte emocional del paciente y de los familiares, ya que pueden presentarse actitudes de culpa, dependencia, agresividad, dificultad para expresar sus sentimientos, irritabilidad, conducta demandante, ansiedad o depresión, mismas que mencionan Bello, Lara y Austrich (2008). Por tal motivo se hace necesaria la intervención psicológica, tanto al paciente como al cuidador primario. A continuación describo la justificación teórica que sustenta

la labor cotidiana del psicólogo residente del área de Medicina Conductual en el servicio de Cuidados Paliativos.

Historia y definición conceptual de los Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en su estrategia de la Equidad, el Centro Hastings de Nueva York, el Instituto Nacional de Pediatría y recientemente la Academia Americana de Pediatría proponen que los puntos básicos y, a la vez, objetivos de la calidad de la atención médica, de acuerdo a las perspectivas y necesidades de los pacientes son:

- ❖ La prevención de las enfermedades, de los traumatismos y el fomento a la salud. Este propósito indiscutiblemente es el más importante de todos, ya que permite la conservación de la salud y evita sufrimiento.
- ❖ El alivio del dolor y del sufrimiento, causados por las enfermedades. Recibir atención médica oportuna y mantener la salud. Realizar prácticas médicas seguras.
- ❖ La atención y el cuidado de las personas enfermas con padecimientos crónicos para lograr la mayor calidad de vida posible y evitar la muerte prematura.
- ❖ Ante la inminencia de la muerte, tratar que estos niños tengan el acceso a una medicina paliativa eficaz; lograr directrices anticipadas, evitar la obstinación terapéutica y perseverar en la búsqueda de una muerte apacible sea en casa o el hospital (INP, 2008).

El impacto que produce la muerte de los niños en la familia y la sociedad es de tal magnitud que puede romper los cimientos de cualquier ser humano, pues, en forma retórica se considera en todas las culturas y pueblos que es antinatural que mueran, si son la promesa de la vida, su porvenir, por lo que la huella que produce es muy grande; se piensa que en los viejos la muerte es natural, ya vivieron, pero en los niños no; esta situación tan particular hace que la fase final de la vida en los niños sea especial, diferente a la de los adultos o ancianos, muy impactante.

Los cuidados paliativos ofrecen ahora a los pacientes, ante la inminencia de la muerte, una magnífica opción de atención integral para niños y padres que confrontan esta situación, tan difícil de tratar; habitualmente se trata de pacientes que cursan con enfermedades crónico–degenerativas, progresivas, incurables y que han afectado notablemente su calidad de vida, el ejemplo clásico es el de los infantes con cáncer que no han podido curarse, con enfermedades neurológicas o malformaciones congénitas graves o síndromes genéticos letales; pero no es una situación absoluta, ya que hay enfermos con padecimientos agudos, como el caso de septicemias fulminantes, traumatismos craneales, hepatitis fulminante, entre otros, todos ellos catastróficos, que colocan al niño en la línea irreversible de las enfermedades (Garduño y Cruz, 2010).

Se considera al paciente en estado terminal como “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo o más habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”. Velis señala a esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles. En el Instituto se considera que un paciente con leucemia está en fase terminal cuando tiene tres o más recaídas (observaciones no publicadas).

El adjetivo de paciente en estado terminal sólo es aplicado a pacientes con cáncer fuera de tratamiento oncológico, es decir, cuando los médicos tratantes consideran que ya no existe ninguna posibilidad de curación; la mayoría de estos pacientes fallecen en los siguientes seis meses; pero hay pacientes que sobreviven por más tiempo. Otros niños con enfermedades avanzadas, incurables, que afectan gravemente la calidad de vida del niño, como es el caso de trastornos neurológicos como el estado vegetativo, pueden sobrevivir por meses o años. En estos niños no es correcto utilizar el término de enfermedad en la fase terminal, sino de pacientes con calidad de vida muy limitada por enfermedades avanzadas, progresivas e incurables.

Los pacientes que se atienden en una unidad o servicio de cuidados paliativos pueden ser agrupados en varias categorías:

- a) Pacientes crónicos estables, que pueden ser atendidos en su domicilio, ya que sus necesidades pueden ser subsanadas por la familia, es el caso de niños con enfermedades neurológicas, con graves malformaciones congénitas; estos pacientes se alimentan con gastrostomía, pueden tener traqueostomía y pueden ser aspirados eficientemente por sus familiares; algunos niños con cáncer u otros enfermedades se encuentran en este grupo. Pacientes con leucemias, por ejemplo, que presentan anemias severas, pueden acudir al hospital a transfusiones y regresan a casa.
- b) Pacientes graves con múltiples necesidades, que requieren cuidados mayores por cursar con hemorragias graves, insuficiencia respiratoria severa, convulsiones intratables y que los padres o familiares no pueden satisfacer estas necesidades; estos niños deben estar hospitalizados.
- c) Pacientes agónicos, cuyo pronóstico de vida es muy corto y fallecerán en las siguientes horas o días; pueden estar en el hospital o en casa.
- d) Pacientes con ventilación mecánica prolongada, como es el caso de niños con enfermedad de Werdnig-Hoffmann Tipo 1, que pueden ser enviados a su domicilio, una vez que se ha adiestrado correctamente en el uso de ventiladores que pueden ser utilizados en casa, así como en el manejo integral del niño (Garduño, et al., 2010).

Los padecimientos más frecuentes que conducen a los niños a la fase terminal y a padecer calidad de vida muy limitada son; cáncer, lesiones neurológicas diversas, fundamentalmente las enfermedades degenerativas, malformaciones congénitas o síndromes genéticos letales como la trisomía 13 o 18, cardiopatías, SIDA y hepatopatías (Garduño y Cruz, 2010).

El cáncer representa en México un grave y creciente problema de salud pública al constituir una de las principales causas de morbimortalidad y la segunda causa de

muerte en el grupo de 5 a 14 años con 1066 casos en el 2003 y representó la quinta causa de defunciones en edad preescolar con 522 fallecimientos. Se estima que para el año 2015 será la primera causa de muerte en este grupo de edad. Se considera que aparecen 8000 nuevos casos de cáncer por año en niños en México. En la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría, de los primeros 800 pacientes atendidos las enfermedades neurológicas representaron el 38%, seguido del cáncer con 31% y las malformaciones congénitas con 14% (Garduño y Cruz, 2010).

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos y no recaer en un juicio unipersonal. Se considera que alrededor del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentran en la fase terminal (Garduño, et al., 2010).

Ante la pregunta sobre quién debería hacer el diagnóstico de paciente en fase terminal se podría decir que debe realizarse por el médico tratante, de preferencia todo el equipo médico, porque es el galeno que conoce al niño, porque habitualmente lo ha seguido por mucho tiempo, en las buenas y en las malas, porque “ha sido su doctor”, en el que el paciente ha depositado su confianza y aunque resulte muy difícil, debe cumplir esta responsabilidad; los miembros del equipo de cuidados paliativos pueden colaborar en cómo se da la información, pero no es recomendable que ellos proporcionen estas noticias tan complejas, porque no conocen al paciente ni a la familia; si los médicos tratantes del niño señalan a los padres que ya no hay oportunidad de curar y que ahora el enfoque de atención será paliativo, destinado a que el niño sufra lo menos posible, facilitará en gran medida el inicio de la participación del servicio de paliativistas. Este punto, que significa en muchos casos el inicio del cuidado paliativo, tiene gran importancia para que el niño reciba las diversas medidas destinadas a mejorar su calidad de vida y a evitar el sufrimiento y promueve la confianza del niño y la familia; los médicos tratantes deben presentar a los padres el equipo de cuidados paliativos (Garduño, et al., 2010).

Con respecto a los datos clínicos (signos y síntomas) que se observan en los pacientes abordados en la unidad de cuidados paliativos menciono que éstos dependerán del tipo de enfermedad, pues las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, siendo la progresión el común denominador. Así, existe debilidad severa, malestar general, del que los niños se quejan poco, somnolencia, fatiga que ocasiona dificultad para moverse, para asearse, para alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, hemorragias, dolor que experimentan por lo menos la mitad de los pacientes de cáncer. Los tumores que se han acompañado de más dolor son osteosarcoma y tumores intracraneales; en la fase final o agónica aparecen caquexia e insuficiencia respiratoria; angustia o ansiedad, pero además de estas expresiones, la mayoría de ellas orgánicas, los pacientes terminales sufren otras como la dependencia, el atropello a su individualidad, la desfiguración de su físico, la soledad y la indiferencia, constantes que también los amenazan (Garduño, et al., 2010).

Los principales signos y síntomas, en la experiencia del Instituto Nacional de Pediatría son el mal manejo de secreciones, sobre todo en niños con trastornos neurológicos, el dolor de moderada a gran intensidad, disnea, estreñimiento y escaras de decúbito. En los adolescentes, que en la experiencia de Garduño y colaboradores constituyen el 15% de los pacientes, depresión, y el temor a la muerte son otros aspectos importantes; sin embargo, la mayoría de los niños enfrentan la fase terminal con entereza, de una manera más serena que los adultos, e incluso tienen la capacidad de solicitar a sus médicos ayuda, para que sus padres mitiguen el sufrimiento ocasionado por esta situación. Es el conjunto de estas manifestaciones, lo que hace necesario planear un equipo interdisciplinario que cubra tanto las necesidades físicas como emocionales del niño en fase terminal y de su familia (Garduño y Cruz, 2010).

La vida de los pacientes terminales en la actualidad puede prolongarse por más tiempo, sean días, semanas o meses, con lo que aparentemente se cumple el deber primordial de los médicos de prolongar la vida en cualquier circunstancia; sin embargo,

este enfoque hace que emerjan una gran cantidad de conflictos éticos relacionados a los límites de la actuación médica al utilizar todos los medios que ciencia y tecnología ponen a su alcance para mantener y prolongar la vida de pacientes que ya no tienen ninguna posibilidad de curación o recuperación y sólo conseguimos prolongar la agonía y se cae frecuentemente en obsesión u obstinación terapéutica o el mal llamado ensañamiento terapéutico.

El principio de lo Sagrado de la vida cuya base es el *Juramento Hipocrático* ha sido el rector de la práctica médica, pero en estos pacientes, regirse a él significa aplicar a estos niños una serie de medidas terapéuticas, que ya no brindan ningún beneficio, incurriendo así en un enfoque erróneo de obstinación terapéutica, de un empecinamiento en curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida y de la medicina y de no admitir que la muerte no es un sinónimo de fracaso; este enfoque de atención solo genera angustia a pacientes y familiares y equivale a una atención médica sin sentido conocido como futilidad, distanasia o ensañamiento terapéutico; este exceso de tratamiento médico que precede a la muerte a generado un creciente clamor en la sociedad a favor de la eutanasia al considerarla una forma más digna de morir y por el temor de morir en las unidades de cuidado intensivo bajo un gran arsenal de aparatos, tubos, sondas, catéteres, agujas y en muchas ocasiones en intensa soledad. Es necesario mencionar que en México no está legalizada la eutanasia.

Establecer los límites de cómo actuar en muchas ocasiones resulta complicado, por ello es necesario conocer algunos conceptos, como los que siguen:

Medidas ordinarias o proporcionadas. Son todas aquellas medidas de diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente con posibilidades definidas de curación o recuperación (ejemplo, niños con cáncer que pueden vivir varios meses o años más). Estos pequeños requieren la aplicación de todas las medidas con efecto benéfico potencial. Equivalen a soporte total.

Medidas extraordinarias, desproporcionadas o fútiles. Se consideran así todas las medidas para diagnóstico y/o tratamiento que se aplican a un paciente sin posibilidades definidas de curación o recuperación y cuyo empleo solo consigue

prolongar el proceso de morir. Ejemplos de medidas fútiles en el paciente terminal son la aplicación de un ventilador mecánico para tratar la insuficiencia respiratoria; aplicar una diálisis peritoneal al paciente terminal con hiperkalemia, utilizar nutrición parenteral en estos pacientes.

Las medidas de diagnóstico y/o tratamiento deben ser evaluadas en forma constante, pues las extraordinarias pueden pasar rápidamente a ser consideradas como ordinarias, por ejemplo, un trasplante de hígado para un paciente con cirrosis ya no es considerado como extraordinario (Garduño, et al., 2010).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el cuidado activo y total de los pacientes en el momento en que su enfermedad no responde a las medidas curativas. Su principal objetivo es el control del dolor y otros síntomas, así como los problemas emocionales, sociales y espirituales. La meta del apoyo paliativo es ofrecer la más alta calidad de vida posible al paciente y a su familia. En ocasiones es tan precaria la calidad de vida, que poco puede mejorarse.

El cuidado paliativo:

- ❖ Afirma la vida y considera el proceso de morir como normal.
- ❖ No acelera, ni pospone la muerte.
- ❖ Provee alivio del dolor y otros síntomas.
- ❖ Integra los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- ❖ Ofrece un sistema de soporte para ayudar al paciente a vivir lo más activo posible hasta el momento de su muerte.
- ❖ Ofrece un sistema de ayuda a la familia para afrontar de la mejor manera la enfermedad del paciente y el duelo.

Las medidas paliativas son específicas e inespecíficas:

a) Específicas

Son aquellas donde se puede emplear cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc. (cáncer avanzado, malformaciones congénitas como hidrocefalia en niños con síndrome de Arnold-Chiari, entre otros).

b) Inespecíficas

Analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, manejo de otros síntomas y signos orgánicos.

En el alivio de las necesidades orgánicas se incluyen la alimentación, higiene, manejo del dolor, movilización, eliminación de excretas, sondeos, etcétera, todas ellas básicas para la comodidad del niño. En esta situación, salvo en algunas excepciones, los médicos y las enfermeras experimentan una serie de profundos sentimientos de solidaridad, compasión y deseo de ayudar, proteger y evitar el sufrimiento al niño, que es la misión principal de todos los que integran el equipo sanitario pediátrico, pero al mismo tiempo experimentan frustración, desencanto e impotencia ante la muerte inminente de sus pacientes; cuando el niño está en la fase final o agónica los esfuerzos para el cuidado en los médicos se desvanecen, no así en las enfermeras, que continúan sus labores de cuidado siempre y en cualquier situación por límite que sea; se convierten en verdaderas madres adoptivas de los pequeños que sufren. En contraste, los médicos jóvenes se desalientan y muchas veces no saben cómo actuar, pero el impacto de desánimo es evidente.

Los objetivos del enfoque paliativo son:

- ❖ Proporcionar confort y calidad de vida.
- ❖ Atención integral, individualizada y continua.
- ❖ El niño y la familia constituyen una unidad.
- ❖ Promoción de la autonomía y dignidad.
- ❖ Concepción terapéutica activa y positiva.
- ❖ Promoción de la verdad.
- ❖ Control de síntomas.
- ❖ Apoyo emocional continuo.
- ❖ Enfoque terapéutico flexible.
- ❖ Atención multidisciplinaria.
- ❖ Manejo del duelo.

Considerando el valor y dignidad de los pacientes en estado terminal y con base a los derechos inalienables de los seres humanos es necesaria, según el caso, la aplicación de los siguientes cuidados mínimos para el paciente en fase terminal:

Alimentación. Se recomienda aplicarla en forma natural, de preferencia a complacencia, pero de acuerdo a la situación de cada niño, puede ser aplicada por sonda orogástrica, transpilórica, de gastrastomía, pero no se sugiere la nutrición parenteral.

Hidratación. La administración de líquidos y electrolitos hace sentir mejor a los pacientes, eliminan mejor las secreciones bronquiales y orofaríngeas, evita la sed y la sequedad de mucosas. En la fase agónica, es posible que ya no se necesite hidratar, una gasa húmeda en los labios o aplicar hielo en ellos elimina la sensación de sed.

Aire. Aplicación de oxígeno si el paciente lo requiere pero sin el apoyo mecánico de la ventilación. En su domicilio podrán recibir oxígeno por puntas nasales o mascarilla directo del tanque de O₂ o por un concentrador del mismo, que resulta menos costoso.

Tratar el dolor. Con todos los recursos necesarios y evitar así el sufrimiento, es importante recordar que cada niño necesita sus propias dosis y los rescates que sean necesarios.

La cercanía de los familiares e incluso amistades cercanas para generar un entorno lo más confortable posible. Los niños no deben estar solos.

Las unidades de terapia paliativa no evitan las muertes, pero las hacen menos dolorosas, más llevaderas y dignas. Si este enfoque de cuidado paliativo pudiera aplicarse en todos los pacientes terminales, el proceso de morir se dignificaría y se evitarían prácticas como la eutanasia activa y el suicidio asistido. Es indispensable trabajar con esmero para aprender y hacer operativo este concepto, para sensibilizar a las autoridades en salud a que el proceso de morir es parte de la vida y la medicina, y que para los tiempos actuales es prioridad desde el punto de vista de los principios básicos de la medicina, del progreso en las ciencias médicas, de la docencia y la

investigación en este campo, así como en la disminución que puede implicar en el costo de la atención a este cada vez más numeroso grupo de pacientes.

No se conocen con precisión los gastos que requieren los pacientes con enfermedades en fase terminal, ya que esta situación es variable y depende del padecimiento de base de cada paciente, así como por la duración de la estancia en el hospital. En el Hospital Internacional de París se ha señalado que el costo día-cama en la unidad de medicina paliativa era similar al de un día-cama en terapia intensiva. Lo que si se ha demostrado en las Unidades de Cuidado Paliativo es que se disminuye el costo del gasto hospitalario y de medicamentos y más cuando el cuidado se hace en el domicilio del paciente, mejorando la calidad de vida del paciente y de la familia.

El paciente en estado terminal representa uno de los grandes dilemas de la Bioética, cuyo fundamento supremo es el binomio salud-bienestar bajo una serie de principios *Prima facie*, normativos y encaminados siempre al bien del enfermo y el respeto a sus derechos y de terceros. Un propósito central de este concepto es la dignidad de las personas desde el seno materno hasta la muerte, por lo que el ser humano ha de ser tratado como tal y ha de reconocerse que sus derechos son inalienables en cualquier circunstancia. Bajo este perfil el equipo sanitario debe actuar con probidad y esmero en la atención de los pacientes en la fase terminal, sin ningún menosprecio a una vida que termina; mientras exista un halo de esperanza, el sostén de la vida es obligación médica y moral, pero cuando un paciente se encuentra en fase terminal es indispensable admitir que las intervenciones médicas son limitadas y se debe aceptar que nada se puede hacer para curar al enfermo, con el fin de evitar tratamientos inútiles y excesivos que en nada ayudan al paciente, por lo que el enfoque a seguir debe encaminarse a ayudar al niño a bien morir, sin intervenciones desproporcionadas, enfoque conocido como *Ortotanasia*, cuyo objetivo fundamental es el alivio del sufrimiento; esta forma de atención es también conocida como eutanasia pasiva, ética y legalmente permitida en la mayoría de los países del mundo. En resumen, el objetivo es brindar más vida a los días y no más días a la vida.

Son múltiples las situaciones que generan conflictos relacionados con el tratamiento de los niños con enfermedades en fase terminal, con graves malformaciones congénitas, con daño neurológico severo e irreversible; la complejidad de estas situaciones es muy alta y muy ligada también al sentimiento y valores de las integrantes del equipo sanitario, por lo que no es adecuado señalar criterios absolutos, pero si recomendaciones:

- 1) Los padres o tutores deben ser los mayores responsables en la toma de decisiones, en interacción profunda con el médico tratante, quien conoce al niño. Puede ser necesaria la participación del Comité de Ética y los Tribunales.
- 2) Se recomienda que los niños, si se encuentran en edad de hacerlo participen en la toma de decisiones o al menos den su punto de vista. Los adolescentes casi siempre pueden tomar sus propias decisiones.
- 3) Todos los pacientes con graves malformaciones, daño neurológico irreversible y los niños en fase terminal poseen una dignidad intrínseca, valores y derechos como todos los hombres y todos los cuidados médicos considerados como razonables deben ser aplicados para conducirlos a la mejor existencia posible.
- 4) El principio rector es **el del mejor interés del niño**. La decisión de retirar o no aplicar tratamiento intensivo solo se justifica cuando ayuda al bienestar del enfermo (cuando su futuro cercano es muy desalentador y lleno de sufrimiento).
- 5) Una vez que se ha determinado que el niño se encuentra en la fase terminal o se encuentra en la fase agónica, puede ocurrir que el equipo de médicos tratantes se desaliente y abandone al niño, por lo que es importante insistir a los médicos tratantes, que los niños en esta circunstancia requieren de cuidados especiales y por ningún motivo deben ser abandonados.

Se considera la aplicación de cuidados paliativos y mínimos en los siguientes casos:

- ❖ Cuando sólo se prolonga el proceso de morir.
- ❖ Cuando el niño sufre dolor intenso e intolerable.
- ❖ Cuando el niño sólo tiene vida biológica (estado vegetativo persistente).
- ❖ Fase agónica.

En la evaluación ética de estos pacientes resulta de gran utilidad la aplicación de los principios *Prima facie* del modelo bioético conocido como *Principlismo* y que son la *Beneficencia, Autonomía, Justicia y No Maleficencia* como estándares útiles para la toma de decisiones y que en síntesis significan que todas las acciones médicas tenderán al beneficio de los pacientes, con una información adecuada para los padres que en su calidad de tutores legales deben optar por las mejores decisiones para sus hijos; que los niños recibirán los mejores tratamientos existentes al momento, considerando lo bueno, lo propio y lo justo para el niño, pensando solamente en los mejores intereses del pequeño y evitarle un sufrimiento innecesario. Uno de los aspectos bioéticos en los que tendremos que avanzar en el corto tiempo es sobre la participación de los menores en la toma de decisiones, ya que la autonomía sólo puede ser ejercida por los padres, pero es un hecho que muchos menores tienen suficiente madurez para incluso tomar las decisiones que ellos consideren como las mejores para los temas relacionados con su salud.

En algunas ocasiones en las decisiones con los familiares, se confrontan los principios, pues los padres llegan a abusar de la autonomía y toman decisiones en perjuicio de los niños, por lo que en el futuro debemos trabajar sobre los límites de la autonomía cuando los padres se niegan a que sus niños reciban tratamientos curativos o paliativos.

Marco psicológico aplicado a Cuidados Paliativos

Brindar cuidados paliativos representa un instrumento valioso, ya que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de los enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y familia, mejorar en lo posible la calidad de vida, que cada vez se vuelve más precaria. Estos cuidados deben hacerse en forma individualizada, por un equipo de profesionales decididos a ayudar. Una de sus ventajas es que muchos pacientes pueden ser ayudados en su domicilio, lo que disminuye considerablemente la

carga emocional y los costos. Se mitiga en esta forma el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es inevitable y se procura también el apoyo a los padres.

Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y para cumplirlas a cabalidad se requiere la intervención de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud comprometido, que cuente entre sus miembros a un médico, enfermera, psicólogo, paramédico, trabajadora social e incluso un camillero, si es necesario puede participar un sacerdote o un tanatólogo a solicitud del niño o la familia (Garduño, et. al., 2010).

Durante la fase terminal de la enfermedad el paciente y sus familiares pueden presentar sentimientos de aislamiento y depresión profunda debido a una anticipación del duelo; cuando el paciente se enfrenta a la muerte experimenta angustia, tiende a perder autonomía y control sobre la situación, puede presentar conductas de agresión y rechazo hacia sus familiares, personal médico u otros profesionales, impedir que se le realice exploraciones físicas, exámenes de laboratorio, procedimientos médico quirúrgicos, negarse a recibir medicamentos o a continuar con su tratamiento médico. Las intervenciones psicológicas se dirigieron hacia el paciente y sus familiares, la finalidad será promover la calidad de vida de ambas partes vistas como una unidad inseparable (Velasco y Sinibaldi, 2001).

El abordaje psicológico en cuidados paliativos está orientado hacia dos objetivos: atención al enfermo y a sus familiares. Sin embargo, la intervención inicia desde el momento en que se informa a los padres que el tratamiento curativo ya no beneficiará a su hijo, y dependiendo de cómo tomen esta noticia se les ofrece apoyo. Son los padres o tutores quienes decidirán si el niño recibe o no atención psicológica directa. La labor que se realice con el infante (si tiene la capacidad cognoscitiva) será fundamental, pues le ayudará a afrontar la última etapa de su vida de la mejor forma posible, o bien, si el pequeño no es capaz de cooperar de esta manera, entonces los padres asumirán la responsabilidad ante los procedimientos que se pretendan llevar a cabo.

Con respecto a la atención al enfermo, la intervención varía de acuerdo al estado físico y cognoscitivo del paciente, ya que en ocasiones éste se encuentra en coma o estado vegetativo, lo cual imposibilita la comunicación verbal, aunque se puede interpretar las necesidades físicas y emocionales a través del tono muscular u otras respuestas. Por ejemplo, es posible observar el tono muscular tenso cuando los padres tienen un conflicto conyugal. El niño, aún con mucho daño, percibe todo. Otra técnica psicológica es la respiración, relajación e imaginación para controlar los síntomas como náuseas y dolor o simplemente para aplicar los procedimientos médicos que sean dolorosos. Cabe mencionar que específicamente para el manejo del dolor es necesario partir de lo suscrito por el médico especialista en el dolor. De acuerdo a los vínculos emocionales, es fundamental centrarse en el apego que se genera entre el paciente y los cuidadores primarios (generalmente los padres), ya que a partir de esta relación se determina en gran medida el desarrollo en la elaboración del duelo (Olivares y Rubio, 2009).

Cuando se trabaja psicológicamente con la familia es necesario considerar que la familia está compuesta por las personas que rodean al enfermo, las cuales forman una red de apoyo emocional, económico, social y cultural enfocada a la toma de decisiones que favorezcan la calidad de vida del paciente. Para lograr esto es importante considerar las necesidades y conocer los cambios que produce el padecimiento en la familia, como pueden ser las condiciones socioeconómicas, culturales, flexibilidad o rigidez de los roles, la comunicación y capacidad para resolver conflictos, los cuales permitirán controlar la ansiedad familiar e impedir la alteración emocional del paciente. Asimismo, se debe evitar la sobreprotección del menor, ya que disminuye su fortaleza. El propósito es mejorar las redes familiares (Rojas, Marinelli, Vélez, y Montes de Oca, 2004).

Otro apoyo es la atención psicológica a los hermanos y a los familiares o conocidos más allegados al paciente, ya que generalmente son parte fundamental de su vida. Este enfoque tiene dos objetivos: considerar los vínculos emocionales más importantes del enfermo para su despedida y generar una cultura del bien morir en los

demás integrantes. En caso de que los pacientes egresen del hospital es fundamental que la Unidad de Cuidados Paliativos se asegure de que los cuidadores primarios posean las herramientas necesarias para el manejo del paciente en casa, por lo que se les orienta en todos los aspectos. Generalmente, aquí es donde los familiares se encuentran ansiosos, sobre todo cuando saben que posiblemente fallezca en casa y no saben cómo actuar. En este contexto resulta esencial adiestrar a los padres en la parte técnica y propiciar que el equipo funcione como respaldo. Sin embargo, debido a la vulnerabilidad de los padres, el apoyo emocional que se les brinda tiene el objetivo de que se sientan seguros al enfrentar las adversidades de la atención en el hogar (Olivares y rubio, 2009).

Generalmente, las familias de hoy carecen de información sobre el bien morir, por lo que cuando se determina que su hijo no cuenta con un tratamiento curativo, esto puede despertar tal ansiedad que crea una barrera emocional que las paraliza o las hace actuar impulsivamente sin considerar los aspectos más importantes. Esto sucede, por ejemplo, cuando los tutores legales no toman decisiones que beneficien al niño y mantienen la ilusión o fantasía de encontrar una curación sin contemplar las necesidades reales del paciente. Una vez identificadas las características particulares de la familia, se debe establecer en qué etapa del duelo se encuentra. E. Kübler Ross habla de cinco etapas (negación, ira, regateo, depresión y aceptación) (en Díaz y Aceves, 2009).

Dentro de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría se toman en cuenta emociones que fungen como herramientas para poder intervenir de primera instancia e iniciar con estrategias psicológicas como la psicoeducación y modificación cognoscitiva. Hay que señalar que estas familias generalmente son lastimadas durante días o incluso años por todo lo que conlleva la evolución de la enfermedad. En la etapa final, tanto la esperanza como la espiritualidad son conceptos clave para un adecuado afrontamiento, pero hay que estar atentos sobre cómo lo interpretan los dolientes, ya que es muy fácil caer en falsas esperanzas, más aún cuando el tratamiento no ha funcionado como lo esperaban. Indagar acerca de la

esperanza abre la puerta para conocer de qué manera ven a la muerte: oportuna o repentina. Si la muerte es considerada oportuna, quiere decir que la familia o los cuidadores primarios están conscientes de que la enfermedad que los hace fallecer es más temible que la propia muerte, ya que ésta puede funcionar como liberación del padecimiento. En cambio, cuando los familiares toman a la muerte como un hecho repentino, se habla de un estado de negación o de enojo, ya que tal vivencia es destructiva. En esta etapa se debe recurrir a herramientas terapéuticas para su afrontamiento.

Cuando hablamos de espiritualidad no nos referimos a un aspecto religioso, sino a que los familiares pueden comprender la diferencia entre la muerte física y la transforman en una experiencia espiritual. Esta conversión se puede denominar trascendencia espiritual. Por lo tanto, la esperanza y la espiritualidad pueden transformar el significado de la muerte, ya que el fallecimiento de su hijo sólo es físico, más no espiritual. Cuando los familiares entienden el concepto de muerte desde esta perspectiva, viven en un ambiente liberador donde las decisiones no conllevan culpas o desesperación; simplemente pueden observar que el hecho de no realizar maniobras médicas que prolonguen la vida, resulta ser una opción más certera que en realidad beneficiará a sus hijos. El trabajo realizado en esta etapa puede marcar pautas sobre el porvenir del viviente, pues tanto los rasgos de personalidad pueden beneficiar, o bien, dañar la experiencia vivida, por lo que siempre es recomendable continuar con el apoyo psicológico.

Además de existir una serie de técnicas psicológicas que ofrecen la disminución de la sintomatología que se presenta, como reducción de la ansiedad, el miedo, la tristeza y la conducta inadecuada del paciente, que es difícil de entender por parte de la familia, más la difícil aceptación de la pérdida inminente de su hijo, lo que hace a la familia vulnerable y que puede presentar múltiples conflictos para enfrentar el proceso de agonía y el duelo. El contar con personal entrenado y con experiencia en este tipo de condiciones fortalece al equipo interdisciplinario.

El reconocimiento explícito de las necesidades emocionales y el interés por incorporar los aspectos psicológicos en la atención ha estado presente desde el inicio de los cuidados paliativos. Una de las intervenciones que ha mostrado mayor efectividad en el ámbito de la atención psicológica en cuidados paliativos es la intervención cognitivo conductual, la cual se basa en el análisis de tres elementos individuales interrelacionados: pensamiento, emoción y conducta. De tal manera que si alguno de estos elementos se ve alterado por la evaluación del individuo ante una situación considerada estresante, el funcionamiento global del individuo se verá afectado. Por ejemplo, si una mamá muestra patrones de pensamiento distorsionado (¿por qué a mí me pasan estas cosas?, de seguro estoy pagando con la situación de mi hijo aquello que hice antes cuando aún era soltera), repercutirá en la forma de sentirse (emoción) (triste, preocupada, angustiada, enojada) y de comportarse ante la situación de enfermo terminal que vive actualmente su hijo (la mamá puede alejarse del hospital culpándose y pensando que no volverá a hacerle más daño a su hijo) (Rojas, et al., 2004).

La intervención psicológica cognitivo conductual en cuidados paliativos plantea trabajar en la modificación de uno de los tres elementos principales (por ejemplo en el patrón de pensamiento distorsionado del caso anterior) a través de una serie de intervenciones con el fin de mejorar el estado funcional global del paciente, es decir, cambiar los otros componentes que se ven afectados por el del problema. Este tipo de atención psicológica tiene tres pasos a seguir: 1) evaluación, en esta fase se examina el caso mediante la entrevista y observación clínica, registros, autorregistros, instrumentos estandarizados a fin de formular hipótesis sobre la problemática, así como trazar los objetivos del tratamiento; 2) intervención, en ésta se emplean técnicas o estrategias terapéuticas orientadas al logro de los objetivos planteados; y 3) seguimiento, en él se evalúa la efectividad del programa terapéutico, se realizan los ajustes necesarios para el mantenimiento de los cambios positivos logrados hasta el momento de la evaluación. Estas fases de atención pueden realizarse de forma lineal o circular, además es necesario mencionar que se emplean durante todo el proceso del

plan terapéutico seguido ante determinado problema, o bien, en cada una de las sesiones.

En la segunda etapa de intervención se emplean técnicas o estrategias terapéuticas específicas para cada elemento a modificar, ya cognitivo, emocional o conductual. En el componente cognitivo están las estrategias de modificación de estilos de afrontamiento (forma de resolver un problema), solución de problemas, psicoeducación y reestructuración cognitiva. Mientras que en las técnicas para trabajar la regulación de las emociones se encuentran la identificación y expresión emocional, relajación a través de la imaginación guiada o la autorregulación emocional guiada. Finalmente las técnicas que corresponden al trabajo conductual se enfocan en ofrecer a los pacientes alguna técnica autorreguladora para reducir sus experiencias de estrés y para mejorar su adaptación o ajuste ante el diagnóstico de la enfermedad terminal, algunas de ellas son: relajación muscular progresiva, respiración diafragmática y retroalimentación biológica (Rodríguez, 2000).

La pérdida inminente de un hijo es el acontecimiento más dramático que pueda experimentar un ser humano y proporcionar la información al niño y los padres representa uno de los mayores retos para el personal de la salud. La información que precisa que el tratamiento curativo fracasó, corresponde a los médicos tratantes, sea el oncólogo, hematólogo, neurólogo, etc., puede darse a los padres en conjunto con el equipo de cuidados paliativos. La información que proporciona la unidad de medicina paliativa del instituto, se da en un ambiente privado, íntimo, donde los padres puedan estar cómodos, participa en general todo el equipo, pero esta información tan delicada la transmiten los médicos de la unidad. En la entrevista con los padres, se inicia preguntándoles lo que han entendido de la información de los médicos tratantes, se les escucha y se les explica con detalle, sin prisas, a su nivel, tratando que puedan comprender lo que se les ha informado; se les explica que una vez que ya no hay medidas curativas, iniciarán las medidas de alivio, de confort, de evitar el sufrimiento, es decir, el significado de los cuidados paliativos. Se da información completa, veraz, nada se oculta, porque tienen derecho a saber lo que vendrá, lo que hay que hacer y

las múltiples formas de ayudar. Se les enfatiza sobre el hecho de que el principio que prevalece es el del “*mejor interés de su hijo*”, para hacer todo lo que pueda ayudarle y evitarle todo aquello que le cause sufrimiento y no ayude (punciones, sondas, exámenes, etc.). Se les alienta a que le informen a su hijo, de manera natural. En nuestra experiencia el tratamiento funciona mejor cuando el niño sabe lo que está pasando con su enfermedad, que el tratamiento no funcionó y que se hará todo lo posible para evitarle sufrimiento y que el equipo de cuidados estará con él. Los padres muchas veces creen que es mejor que los niños no sepan todo de su enfermedad, por miedo a que se les lastime más; sin embargo, no sucede así, porque los niños habitualmente se dan cuenta de todo lo que sucede, de que la evolución va mal, han visto fallecer a otros niños, en ocasiones a sus amigos de la sala del hospital y en la inmensa mayoría de las ocasiones se tranquilizan cuando saben lo que pasa y adquieren control de su vida, aún en esta fase. Cuando los niños preguntan al personal de cuidados paliativos, de manera sencilla y natural se les explica; esto es lo que sucede cuando los niños son mayores de 8 años.

Esta primera entrevista con los padres, muchas veces le da sentido a la situación terrible que pasa, de la trascendencia espiritual de la vida de su hijo, sin tocar los temas de religión, que cuando es necesario, se hace, respetando las ideas de cada quien; la mayoría de los padres reciben bien esta información dura, trascendente y aceptan la atención de medicina paliativa, que ahora estará enfocada a los cuidados del niño y al manejo del duelo en los padres.

Actividades diarias en el servicio

La unidad de cuidados paliativos está compuesta por un equipo de profesionales, quienes a diario atienden al paciente y a su cuidador primario. A continuación describo las actividades realizadas durante el año de residencia en el Instituto Nacional de Pediatría.

Los días martes y jueves de 12 a 13 hrs. el instituto programa actividades para todo el personal del mismo. El martes se realizan sesiones generales en donde se presentan temas diversos por parte de los servicios del instituto. Mientras que el jueves se llevan a cabo sesiones de casos difíciles, en éstos cada servicio, a través de una calendarización revisa sus casos, ya sea complicado, especial por cualquier aspecto, o bien, por lo difícil de la situación al llegar al hospital.

Todos los días de 8 am a 9 am se realizan reuniones por parte de los integrantes de la unidad, en ellas se abordaron aspectos relevantes sobre los pacientes, logística del primer congreso de cuidados paliativos en niños, organización y evaluación de los avances con respecto a la publicación de artículos y la elaboración del primer libro de texto de la unidad de cuidados paliativos en niños.

De lunes a viernes de 9 am a 11 am se realiza el pase de visita, en éste tanto médicos (adscrito y residente), enfermera, psicólogas, tanatólogas y estudiantes de diferentes disciplinas pasamos a revisar a los pacientes hospitalizados. Durante el pase se identifican algunas de las características de los pacientes que denotan la necesidad de ayuda (física, emocional, espiritual), tanto de él como de algunos de sus familiares.

Los días martes y jueves de 12 a 14 hrs. se impartió apoyo psicoeducativo y técnica de relajación a un grupo de cuidadores primarios de pacientes hospitalizados. Después de las 14 hrs. se atienden a pacientes y/o familiares de consulta externa, aquellos que durante la hospitalización se les indicó seguir con el tratamiento psicológico aún después de salir del hospital.

Los días lunes, miércoles y viernes de 11am a 16 pm se atienden interconsultas realizadas por los demás servicios, se realizan entrevistas de primera vez, valoración psicológica del paciente y de sus familiares de primera vez, así cómo, proporcionar lo necesario al paciente a nivel físico, emocional, o espiritualmente. Es importante mencionar que todos los viernes de 8:30 a 10:00 am existen clases teóricas sobre

diversos temas relacionados a los cuidados paliativos de los distintos profesionales que componen la unidad (medicina, enfermería, psicología, tanatología).

Dos actividades necesarias e imprescindibles del servicio de cuidados paliativos son la visita a domicilio y la consulta telefónica. Éstas no tienen ni día ni horario determinado para su realización, debido a la poca disponibilidad de transporte y recursos, así como a la situación médica actual del paciente.

Independientemente de la organización y personal disponible en la unidad se consideran tres principales actividades realizadas por el equipo de Cuidados Paliativos:

1. **Atención Hospitalaria.** Atención del paciente que requiere cuidados que sólo pueden darse en el hospital (ventilación mecánica si fue implementada previamente, transfusión y otros que no pueden proporcionarse en el domicilio.
2. **Visita a domicilio.** El mejor sitio para el paciente en la fase final de su vida es permanecer en el domicilio, con su familia, en su espacio. El equipo de cuidados paliativos se traslada al domicilio y ofrece atención integral. La visita a domicilio debe ser de preferencia en transporte de la institución.
3. **Consulta telefónica.** Auxilio extraordinario para mantener comunicación directa con los familiares y detectar las necesidades. Es de gran utilidad sobretodo con pacientes foráneos a quienes es imposible realizar la visita domiciliaria (Garduño, et. al., 2010).

A continuación describo la secuencia de atención hospitalaria de cuidados paliativos:

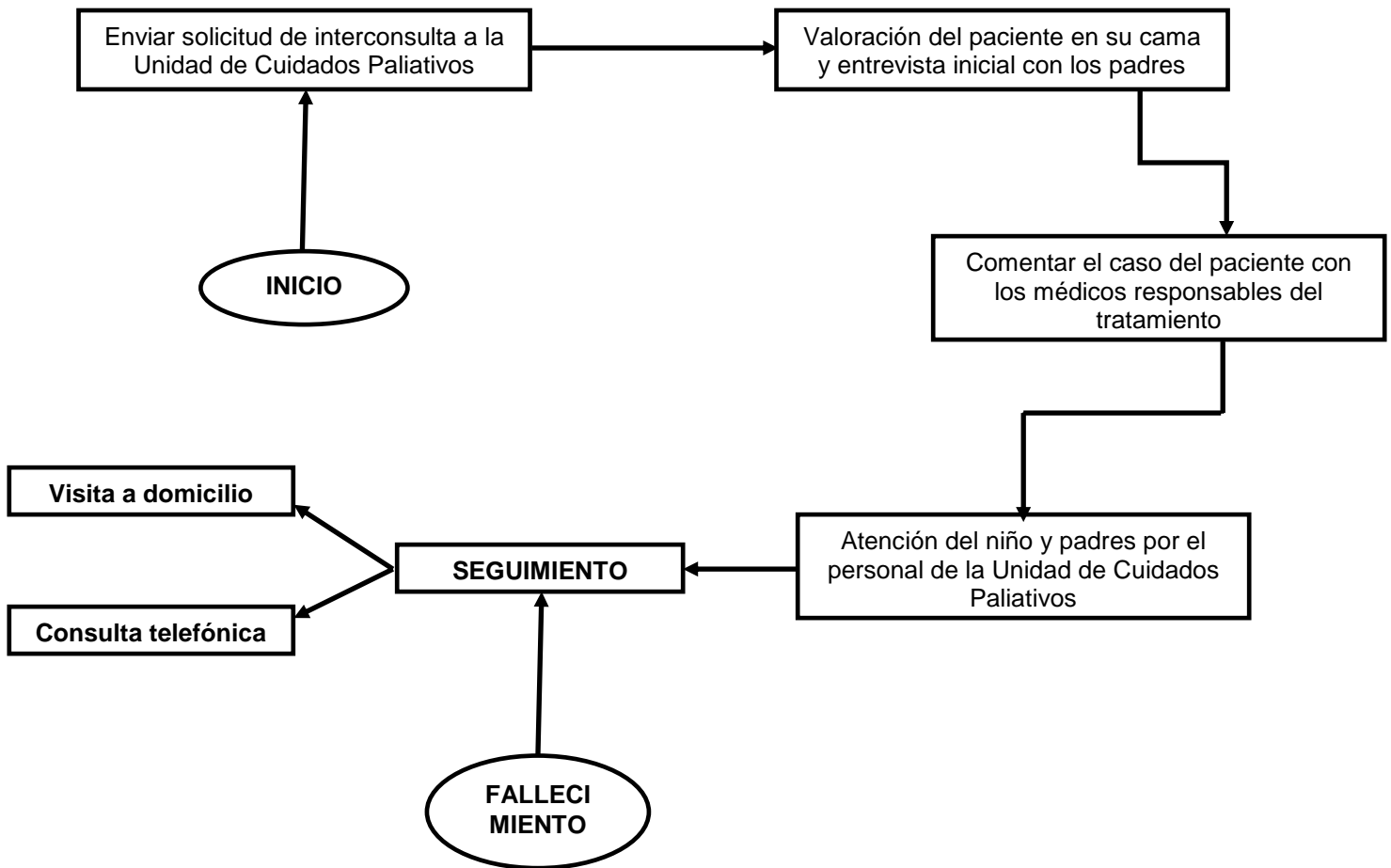


Figura 4. Modelo de atención en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría

Durante el año de Residencia en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría se dio atención psicológica desde el enfoque cognitivo conductual a un total de 173 pacientes, en los cuales las características más relevantes son que ellos son en mayor frecuencia del sexo masculino y menores de un año. A continuación muestro dos gráficos para representar tanto la distribución del sexo como el rango de sus edades.

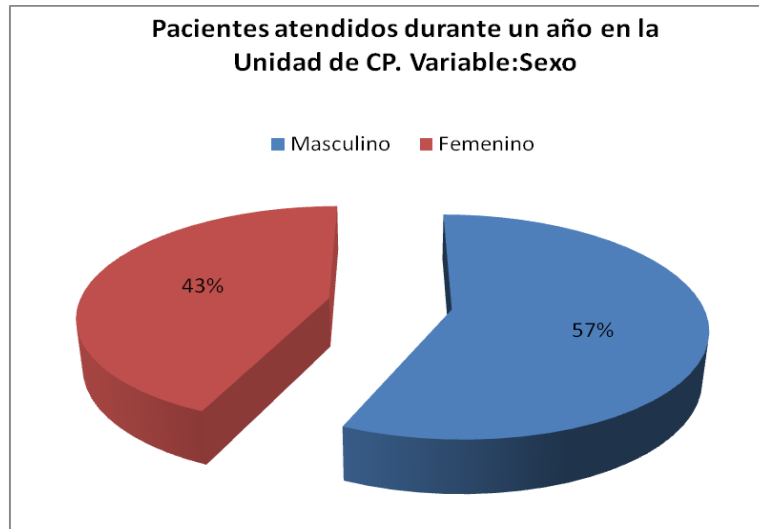


Figura 5. Porcentaje de la variable sexo de los pacientes atendidos en la Unidad de CP.

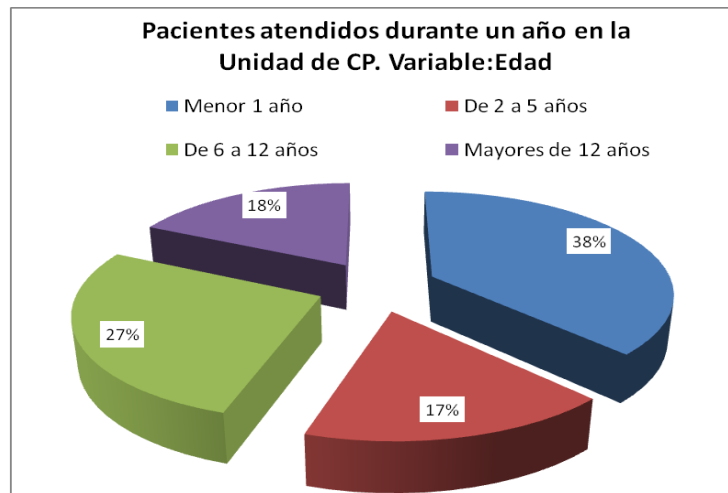


Figura 6. Porcentaje de la variable edad de los pacientes atendidos en la Unidad de CP.

Además, se efectuaron en total 560 consultas psicológicas, con respecto a éstas las características sobresalientes son que se dio con mayor frecuencia el tipo de consulta psicológica subsecuente. Con respecto a los tipos de intervención se muestra a continuación que validación emocional e intervención en crisis son las más utilizadas para este tipo de pacientes.

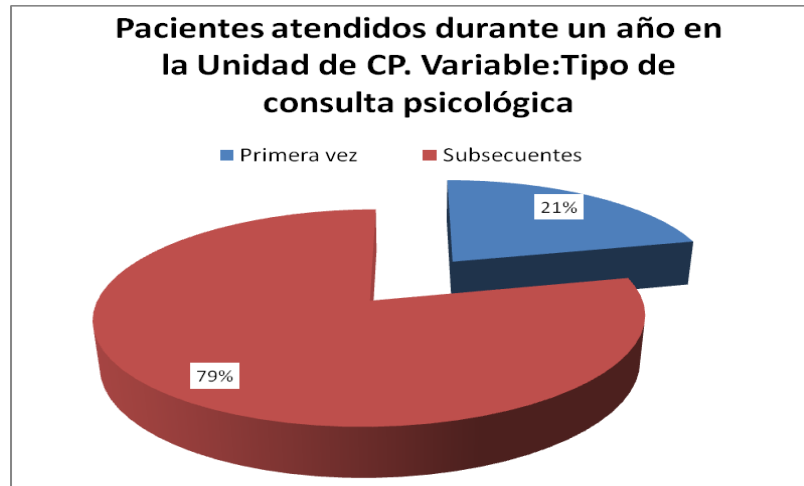


Figura 7. Porcentaje de la variable tipo de consulta psicológica de los pacientes atendidos en la Unidad de CP.

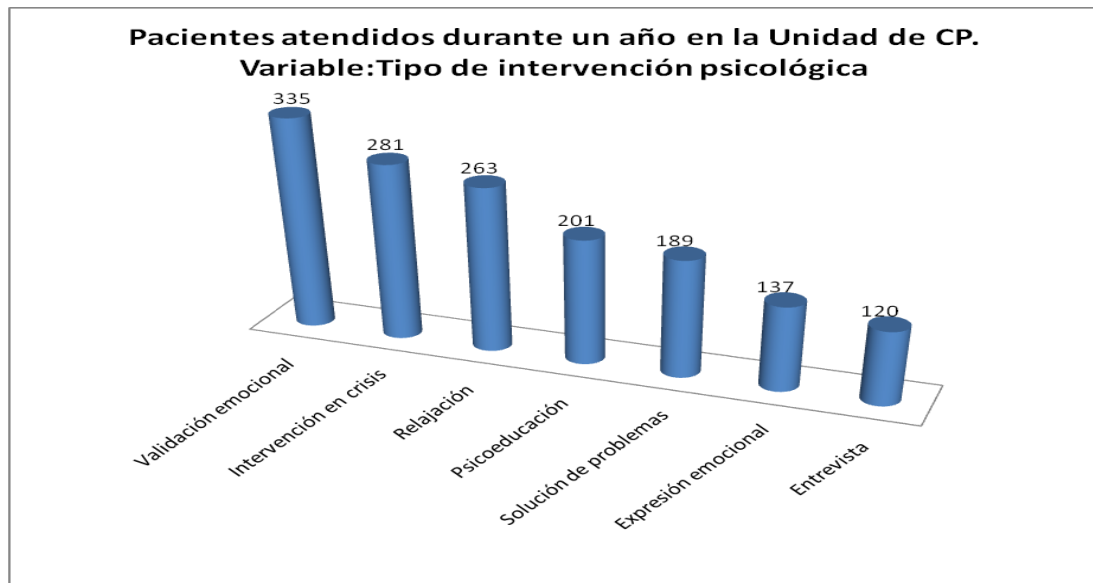


Figura 8. Frecuencia de la variable tipo de intervención psicológica de los pacientes atendidos en la Unidad de CP.

Aunque el trabajo de la residente sólo es de un año, es importante mencionar que desde el 2005 a la fecha la Unidad de Cuidados Paliativos lleva un total de 800 niños atendidos. Siendo 426 del sexo masculino (55%) y 345 del femenino (45%). Predominando los pacientes en etapa preescolar (pacientes con edades de 1 a 6 años) con 252 niños (33%) y los menores de 1 año con 205 casos (27%); los escolares (niños de edades entre 7 y 12 años) con 173 casos (22%) y los adolescentes (edades entre

13 y 18 años) con 107 casos, los cuales forman un grupo importante de trabajo (14%). Los trastornos neurológicos conforman el grupo con mayor frecuencia, siendo 301 pacientes los que integran el 39% de su prevalencia. En este grupo de trastornos se presentan etiologías diversas, entre las principales destacan la disgenesia del cuerpo calloso, las enfermedades degenerativas y las secuelas de asfixia perinatal o por otra causa, por ejemplo el paro cardiorrespiratorio o asfixia por inmersión, las infecciones del sistema nervioso, entre otras. El cáncer ocupa el segundo lugar en frecuencia con 237 pacientes que representan el 31% del total de pacientes. Los tipos más frecuentes son las leucemias con 77 casos (32% de todos los tipos de cáncer); los tumores del SNC ocupan el siguiente lugar en frecuencia de 52 casos (22% de todos los tipos de cáncer); osteosarcoma, rhabdomiosarcoma y retinoblastoma son los otros tipos más frecuentes de cáncer.

En estos cinco años la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría ha brindado en total 14,079 atenciones divididas en los siguientes rubros: consultas de seguimiento (10,741), llamadas telefónicas (2,090), consultas a la clínica de dolor (1,078), visitas a domicilio (166), apoyo a los padres con técnicas de relajación (60), y capacitación a cuatro cuidadores primarios para que sus hijos fueron a casa con apoyo ventilatorio. Sin embargo, uno de sus principales problemas es la disgregación de la familia por separación o divorcios durante la enfermedad o después del fallecimiento del niño, lo anterior ocurrió en 120 parejas (45%).

Actividades extracurriculares

Asistencia al 5° Congreso Nacional de Psicooncología: La Psicooncología frente al Siglo XXI

En este congreso presenté dos trabajos en la modalidad de comunicación libre, una referente a las intervenciones psicológicas llevadas a cabo con pacientes con cáncer en la unidad de Psicooncología del Hospital Juárez de México, y la otra fue sobre las características de intervención de pacientes en fase terminal de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría.

Resumen del trabajo (Ver anexo 8)

Título:

Análisis descriptivo de las Intervenciones Psicológicas realizadas en una Unidad de Psicooncología en México

Autor o autores:

Claudia Iveth Astudillo García, psiquiveth@yahoo.es, tel. 57362643, cel. 5527101944

Alejandra Cruz Cruz, cruzalecha@yahoo.com.mx, tel. 53231689, cel. 5539381750

Elizabeth Peña Fernández, liz280682@hotmail.com, tel. 56310467, cel. 5513932544

Maestría en Medicina Conductual, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF.

Cinco palabras clave:

Psicooncología, cáncer, psicología, intervenciones psicológicas, psicología de la salud

Área a la que se sugiere suscribir el trabajo:

Psicología Clínica y de la Salud

Texto (200 palabras) El cáncer es una enfermedad que demanda atención específica del psicólogo debido al impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente. Dentro del Servicio de Oncología del Hospital Juárez de México se crea la Unidad de Psicooncología cuyos objetivos institucionales son de tipo asistencial, docente y de investigación. Las intervenciones realizadas son ajustadas a la fase de la enfermedad que se encuentre el paciente: diagnóstico, tratamiento, libre de enfermedad, recaída o etapa terminal o en el lugar donde se ubique: consulta externa u hospitalización. El objetivo de este trabajo fue describir las características demográficas y psicológicas de la población atendida a dos años de la formación de la Unidad de Psicooncología. Se observa que existen diferencias en las necesidades de atención por tipo de tumor (sólido o líquido) y el lugar donde se atiende (consulta y hospitalización). Por lo que se concluye que las intervenciones psicológicas debieran estar ajustadas a las necesidades específicas del paciente tomando en cuenta el diagnóstico médico y la fase de la enfermedad, ya que el hecho de estar hospitalizado suma otra problemática causada por la larga estancia hospitalaria, los procedimientos invasivos a los que son sometidos y la poca percepción de apoyo social.

Características de intervención de pacientes en fase terminal de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría (Ver anexo 9)

*Cruz Cruz Alejandra, Rubio Gutiérrez Erika, Claudia Olivares Díaz, Estela Díaz García, Armando Garduño Espinosa, Méndez Venegas José.

*Maestría en Medicina Conductual, Facultad de Psicología, UNAM.

Unidad de Cuidados Paliativos, Instituto Nacional de Pediatría.

Datos de localización:

Cruz Cruz, Alejandra. Domicilio: Calle Juan Gabriel # 9. Colonia: Compositores Mexicanos. Delegación: Gustavo A. Madero. C.P. 07130, México D.F., Núm. Teléfono: 53231689, Correo Electrónico cruzalecha@yahoo.com.mx

Palabras clave

Intervención psicológica, trabajo multidisciplinario, fase terminal, cuidados paliativos, psicología de la salud.

Modalidad: Cartel, estudio descriptivo.

Población: Niños y adolescentes.

Problemática: Enriquecer el campo de la divulgación en cuanto a la atención brindada al paciente en fase terminal en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Pediatría.

Resumen

Los asombrosos progresos en la ciencia y la tecnología han sido para muchos enfermos una esperanza, pero para otros, los que se encuentran al final de su vida, pueden vivirlo como una condena, lo que conlleva mayores problemas para los pacientes. En la actualidad uno de los propósitos fundamentales de la Organización Mundial de la Salud es la atención de los pacientes incurables, de aquellos que se encuentran en la fase terminal, buscando que tengan una muerte apacible, lo anterior ha provocado numerosas discusiones éticas con respecto al papel que juega la medicina ante cualquier enfermo. Sin embargo, no debemos olvidar las consideraciones emitidas por Gómez Sancho (2003).

Gómez Sancho mencionó que las tres fases de la medicina no se deben contraponer, más bien deben complementarse, los primeros esfuerzos deben ir dirigidos a la prevención de enfermedades. Cuando la enfermedad se produce habrá

que intentar curarla, y cuando esto no es posible habrá que intentar aliviar o paliar la situación, el mayor o menor énfasis en uno u otro de estos aspectos de la medicina dependerá de números factores, como el nivel cultural o económico.

Un paciente en estado terminal es “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo, habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible reciba o no tratamiento y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”. Las causas principales de enfermedad incurable y progresiva en la niñez son el cáncer, las lesiones neurológicas, las malformaciones congénitas y síndromes genéticos, el SIDA, las hepatopatías y las enfermedades renales y del sistema inmunológico, cada una con características propias pero en la fase avanzada comparten múltiples semejanzas.

Es gracias a los avances de la medicina que hoy en día es más difícil morir víctima de una enfermedad, esto ha conducido a un aumento considerable de la expectativa de vida, y un incremento de la enfermedad crónica degenerativa, y por lo tanto, más posibilidades de morir lentamente. Se ha considerado que la medicina paliativa es ahora la única opción para los enfermos terminales.

La medicina paliativa surgió en Reino Unido como una respuesta a las necesidades de los enfermos con cáncer, definiendo los cuidados paliativos como: el cuidado integral del paciente preservando su dignidad y la de la familia, dando atención a todas sus necesidades. No se intenta prolongar la vida, ni tampoco acelerar la muerte, sino procurar que los últimos días transcurran con dignidad, con la mayor comodidad y en un ambiente propicio.

Debido a la necesidad de atención a pacientes en fase terminal, desde hace cuatro años se creó la Unidad de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría, institución de tercer nivel de atención de la Ciudad de México. Este trabajo representa la experiencia de los integrantes que conforman la Unidad al atender a los

enfermos y a sus familiares. La unidad está constituida por un equipo de trabajo que funciona como un grupo de soporte con un enfoque integral e integrado con los diversos servicios del Instituto, se cuenta con dos médicos pediatras, algólogo, tanatólogo, enfermeras y psicólogos con experiencia en el manejo de los niños al final de la vida, así como de sus familiares.

En este trabajo se presenta el análisis descriptivo que incluye 550 pacientes con enfermedades incurables en fase avanzada o en la fase terminal. El objetivo del estudio fue describir las características (médicas, demográficas, sociales, emocionales) de la población atendida a cuatro años de la formación de la Unidad de Cuidados Paliativos. El procedimiento de recolección de datos se inició a través de una solicitud de interconsulta por los servicios tratantes, el equipo de cuidados paliativos se dirigió al paciente, donde a través de entrevistas frecuentes, tanto al niño como a sus padres o tutores, se logró realizar la valoración pertinente (condición clínica, familiar, social, económica, emocional y espiritual).

Después de efectuar la primera valoración clínica del paciente, se llevó a cabo la primera entrevista con ambos padres, en la cual se les explicó, clara y sencillamente, la situación del niño, se les informó ampliamente hasta que pudiesen comprenderlo, el nivel de la enfermedad, el significado de los cuidados paliativos y lo que el niño requeriría en ese momento. Además, se les insistió en el trato de máxima consideración, respeto y amor que merece el menor en cualquier circunstancia, se les explicó que el mejor escenario para la situación terminal de una enfermedad es el hogar propio, y finalmente, que serían apoyados por este equipo de trabajo, tanto en el hospital como en su casa a través del programa de visita domiciliaria. En todos los casos se solicitó el consentimiento informado de los padres para el tratamiento de su niño bajo el enfoque de cuidados paliativos con una hoja especial para esta situación. Si el paciente era un niño mayor de 6 años se le dijo, a su nivel, la gravedad de la enfermedad, y a los adolescentes, se les explicaron a plenitud todo lo que quisieran conocer de su enfermedad y el pronóstico de la misma. El apoyo psicológico y tanatológico continuó diariamente durante toda la estancia hospitalaria para el niño y

sus familiares, e incluso después del fallecimiento. En cada caso el tratamiento fue individualizado, de acuerdo a las necesidades del paciente y su familia. Para realizar el análisis estadístico a nivel descriptivo se necesitó crear una base de datos en el programa Excel, a través del cual se realizaron los análisis estadísticos pertinentes de acuerdo al objetivo del presente trabajo.

Al revisar cada una de las variables que componen la base de datos de las intervenciones realizadas a los pacientes en fase terminal de la Unidad de Cuidados Paliativos, se logró categorizarlas en tres dimensiones: características demográficas, de intervención médica (cuestiones médicas y de enfermería), y de intervención psicológica. En cuanto a las variables demográficas se puede mencionar lo siguiente: la mayor frecuencia de niños que llega a la fase final de su vida son del sexo masculino, el rango de edad va de 1 a 6 años, y la mayor cantidad de los pacientes requiere la atención integral de todos los profesionales de la unidad.

En cuanto a la categoría de intervención médica, mencionaré que las enfermedades que con mayor frecuencia producen ese estado son las oncológicas, seguidas de los trastornos neurológicos. Además, los pacientes que llegan a la unidad de cuidados paliativos, con mayor frecuencia, están en estado vegetativo persistente y daño cerebral. Finalmente, en cuanto a la intervención psicológica, ésta se centró en el manejo de técnicas como intervención en crisis, identificación y control emocional, reestructuración cognitiva y técnicas de relajación. El promedio de sesiones por paciente es de 5 a 8 sesiones (depende de la estancia hospitalaria).

Asistencia al XIV Congreso Nacional y IV Internacional de Psicología. Desafíos de la Psicología en el Siglo XXI. Lima, Perú

Resumen del trabajo 1 (Ver Anexo 10)

Autor o autores:

Claudia Iveth Astudillo García, psiquiveth@yahoo.es, tel. 57362643, cel. 5527101944

Alejandra Cruz Cruz, cruzalecha@yahoo.com.mx, tel. 53231689, cel. 5539381750

Elizabeth Peña Fernández, liz280682@hotmail.com, tel. 56310467, cel. 5513932544

Maestría en Medicina Conductual, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México. México, DF.

Título:

Análisis descriptivo de las Intervenciones Psicológicas realizadas en una Unidad de Psicooncología en México

Cinco palabras clave:

Psicooncología, cáncer, psicología, intervenciones psicológicas, psicología de la salud

Área a la que se sugiere suscribir el trabajo:

Psicología Clínica y de la Salud

Texto (200 palabras):

El cáncer es una enfermedad que demanda atención específica del psicólogo debido al impacto que tiene sobre la calidad de vida del paciente. Dentro del Servicio de Oncología del Hospital Juárez de México se crea la Unidad de Psicooncología cuyos objetivos institucionales son de tipo asistencial, docente y de investigación. Las intervenciones realizadas son ajustadas a la fase de la enfermedad que se encuentre el paciente: diagnóstico, tratamiento, libre de enfermedad, recaída o etapa terminal o en el lugar donde se ubique: consulta externa u hospitalización. El objetivo de este trabajo fue describir las características demográficas y psicológicas de la población atendida a dos años de la formación de la Unidad de Psicooncología. Se observa que existen diferencias en las necesidades de atención por tipo de tumor (sólido o líquido) y el lugar donde se atiende (consulta y hospitalización). Por lo que se concluye que las intervenciones psicológicas debieran estar ajustadas a las necesidades específicas del paciente tomando en cuenta el diagnóstico médico y la fase de la enfermedad, ya que el hecho de estar hospitalizado suma otra problemática causada por la larga estancia hospitalaria, los procedimientos invasivos a los que son sometidos y la poca percepción de apoyo social.

Protocolo de Intervención Cognitivo Conductual para la reducción del estrés en el cuidador primario del niño en Cuidados Paliativos

Antecedentes

Los asombrosos progresos en la ciencia y la tecnología han sido para muchos enfermos una esperanza, pero para otros, los que se encuentran al final de su vida, pueden vivirlo como una condena, lo que conlleva mayores problemas para los pacientes. En la actualidad, con base a su profunda tradición histórica, los objetivos primordiales de la medicina son: la prevención de las enfermedades y el fomento a la salud; el alivio del dolor y el sufrimiento causados por las enfermedades; la asistencia y el cuidado de las personas enfermas, así como a la atención de las incurables; y el evitar la muerte prematura y perseverar en la búsqueda de la muerte apacible. Este conjunto de objetivos lleva consigo algunas prioridades, se hace hincapié en la prevención de la enfermedad y la conservación de la salud; en el impulso de los servicios básicos de la atención primaria y en un renovado compromiso en la atención que debe prestarse a los que no se pueden curar, requisito clave para el cuidados de los enfermos crónicos. La medicina moderna que es capaz de prolongar la vida, debe volver a su premisa fundamental de ayudar al paciente en cualquier condición; de aliviar el dolor y el sufrimiento con una medicina paliativa eficaz, para contribuir al modelo moderno de la equidad (Garduño, 2006).

La medicina tiene tres objetivos básicamente, los primeros esfuerzos deben ir dirigidos a la prevención de enfermedades. Cuando la enfermedad se produce habrá que intentar curarla, y cuando esto no es posible habrá que intentar aliviar o paliar la situación, el mayor o menor énfasis en uno u otro de estos aspectos de la medicina dependerá de numerosos factores, como el nivel cultural o económico. Así, Gómez Sancho (2004) mencionó que los tres objetivos no deben contraponer, más bien deben complementarse. Enfocándonos en el último de los objetivos es necesario determinar cómo se denomina al paciente cuando es imposible curarle de su enfermedad.

Un paciente en estado terminal es “aquel enfermo con un padecimiento agudo, subagudo, habitualmente crónico, de curso inexorable y sujeto sólo a manejo paliativo”. El Manual de Ética del American College of Physicians lo considera como “paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de tres a seis meses”. Velis (Gómez, 2004)

señala a esta fase como un proceso evolutivo y final de las enfermedades crónicas cuando se han agotado los recursos disponibles. Aún con estos conceptos y el hecho de que la mayoría de los enfermos terminales fallece en el primer mes después de efectuado el diagnóstico, otros pacientes rebasan la expectativa de seis meses. Uno de los propósitos fundamentales de la Organización Mundial de la Salud es la atención de los pacientes incurables, de aquellos que se encuentran en la fase terminal, buscando que tengan una muerte apacible (Gómez, 2004).

Las causas principales de enfermedad incurable y progresiva en la niñez son el cáncer, las lesiones neurológicas, las malformaciones congénitas y síndromes genéticos, el SIDA, las hepatopatías y las enfermedades renales y del sistema inmunológico, cada una con características propias pero en la fase avanzada comparten múltiples semejanzas (Garduño, 2006).

La fase terminal de las enfermedades es una experiencia destructora para el niño y sus familiares, sobre todo en los pacientes con enfermedades crónico-degenerativas, de curso inexorable, donde las opciones de la medicina curativa dejan de ser una realidad. Por esta razón el enfoque de atención debe cambiar radicalmente y encaminarse a ayudar a los pacientes y a su familia, a tener la mejor calidad de vida posible el tiempo que queda de vida, a través de un esfuerzo interdisciplinario y calificado (Garduño, 2006; Velasco y Sinibaldi, 2001; Williams, et. al., 2002).

Es gracias a los avances de la medicina que hoy en día es más difícil morir víctima de una enfermedad, esto ha conducido a un aumento considerable de la expectativa de vida, y un incremento de la enfermedad crónica degenerativa, y por lo tanto, más posibilidades de morir lentamente. Se ha considerado que la medicina paliativa es ahora la única opción para los enfermos terminales.

La medicina paliativa surgió en Reino Unido como una respuesta a las necesidades de los enfermos con cáncer, definiendo los cuidados paliativos como: el cuidado integral del paciente preservando su dignidad y la de la familia, dando atención

a todas sus necesidades. No se intenta prolongar la vida, ni tampoco acelerar la muerte, sino procurar que los últimos días transcurran con dignidad, con la mayor comodidad y en un ambiente propicio.

La Organización Mundial de la Salud define a los cuidados paliativos como “Los cuidados activos y totales a pacientes con enfermedades que no responden al tratamiento curativo”. Es una estrategia holística que incluye terapia sintomática, psicológica y espiritual para pacientes y familiares. Los niños en estado terminal tienen necesidades orgánicas, psicológicas, familiares, sociales y espirituales específicas y para poder cumplirlas en lo posible, es necesaria la participación de un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud.

Rojas (2004) define a los cuidados paliativos como el conjunto de las acciones destinado a mantener o mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden a tratamiento curativo. El área de trabajo de los cuidados paliativos tiene que ver con el cuidado total, es decir, con el control de síntomas, el control del dolor, el apoyo emocional y espiritual al paciente y a su familia y al mismo tiempo con el apoyo del equipo de salud que experimenta fenómenos de estrés. Tienen algunas características especiales, como es el hecho de que toman nota de que la curación del enfermo no es posible, asumen como objetivo la calidad de vida, más que la supervivencia, y tratan de controlar los síntomas de la enfermedad con el fin único y fundamental de garantizar al enfermo el máximo bienestar posible. La vida física es, pues, condición para el desarrollo del individuo y garantía de su posibilidad de presencia en el tiempo y en el espacio, pero su prolongación a toda costa no puede ser un bien en absoluto, si no es considerado y valorado en el contexto de la globalidad de la persona.

Las medidas paliativas son de dos tipos, específicas e inespecíficas. Las primeras se refieren a aquellas donde se puede emplear cirugía, radioterapia, quimioterapia, etc.; mientras que las inespecíficas se refieren a la analgesia, tratamiento de la depresión, ansiedad, insomnio, anorexia, infecciones, vómitos,

constipación, escaras, rehabilitación física, psicológica y social, así como el manejo de otros síntomas y signos orgánicos.

La medicina paliativa tiene una visión integral de la persona y responde satisfactoriamente a las diversas necesidades de los pacientes en fase terminal y ofrece al moribundo la posibilidad de morir dignamente, de muerte natural, y sus objetivos son: proporcionar confort; brindar atención integral, individualizada y continua; dar tratamiento al niño y su familia como una unidad; impulsar los valores y humanismo; promover decir la verdad; controlar los síntomas; apoyar emocionalmente y de forma continua; brindar un enfoque terapéutico flexible; atender al paciente interdisciplinariamente; y tratar adecuadamente el dolor total (Garduño, 2006).

Los principios básicos de los que parten los cuidados paliativos son los siguientes:

1. Reafirmar la importancia de la vida, considerando la muerte como un proceso normal.
2. Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prolongue.
3. Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
4. Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.
5. Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
6. Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo. Estos principios están centrados en tres aspectos: comunicación, control de síntomas y apoyo a la familia (Rojas, 2004).

Cuando se diagnostica una enfermedad seria, la vida cambia para siempre, no sólo porque comienza un largo peregrinar entre médicos, tratamientos difíciles y costosos, intervenciones, operaciones eventuales, etc. Sino porque cambia la percepción de la vida y de la muerte, cuando esta enfermedad se hace crónica surgen diversos sentimientos que hacen aparecer entre otras cosas angustia y cansancio por lo interminable, el enfermo siente que su vida se rompe y sufre por la añoranza de ya

nunca será el que fue. A su vez, una enfermedad terminal nos acerca a la idea de nuestra finitud o la de los seres queridos. Enfermar supone enfrentarse a un mundo hasta entonces desconocido y negado. Todo individuo cuando enferma experimenta una serie de reacciones emocionales ante la enfermedad que deben ser consideradas por el personal de salud con el cual se relaciona. Existen muchos factores que intervienen en esas reacciones, entre los que destacan la personalidad del paciente, su edad, el tipo de enfermedad, la forma de afrontar anteriormente situaciones difíciles, la familia y los amigos, el hospital, y la personalidad del equipo de salud con el que convive (Rojas, 2004).

El diagnóstico de enfermedad terminal produce una grave distorsión en la vida de la persona, teniendo repercusión sobre el área personal, familiar y social del individuo. En el área personal el individuo presenta: malestar físico y emocional, cambios en los patrones de sexualidad, pérdida de independencia, modificaciones en la escala de valores y filosofía de vida, alteraciones en la autoimagen, sentimientos de impotencia y desesperanza, miedo a lo desconocido, así como respuestas depresivas, de negación o de agresividad. En el área familiar se produce una pérdida del equilibrio familiar, pérdida del rol del enfermo, cambios en el rol de los demás miembros de la familia, separación del entorno familiar, problemas de comunicación. Finalmente, en el área social los problemas que surgen son cambio o pérdida de estatus social por la falta o pérdida del trabajo, aislamiento social, cambio en el nivel socioeconómico y cambio en la utilización del tiempo libre (Rojas, 2004).

Durante el proceso de adaptación al diagnóstico de una enfermedad terminal el paciente atraviesa una serie de etapas (negación y aislamiento, indignación o ira, regateo o negociación, depresión y aceptación), estos estadios no son siempre secuenciales, pues se pueden dar uno y otro sin distinción a lo largo de la etapa final de la enfermedad, y las puede cruzar no sólo el paciente, sino su familia y el equipo de salud también.

Son cuatro los aspectos importantes que determinan las reacciones de cada uno ante la inminencia de su muerte: la historia y las características personales, el contexto

en el que aparece el enfermo, el curso de la enfermedad y la naturaleza de la propia enfermedad. La mayoría de los moribundos sufren reacciones emotivas como la cólera, la culpabilidad, la vergüenza y el miedo al pensar su propia muerte. Así, la enfermedad terminal supone al menos, un reto que obliga a enfrentarse al dolor, al miedo a la soledad y a la sensación de pérdida de la vida (Rojas, 2004).

Las necesidades de un paciente con enfermedad crónica y terminal se acentúan dada su condición, entre ellas las principales son: las necesidades biológicas, psicológicas, búsqueda de un sentido de vida, despedida de la familia, medicación en los últimos momentos, necesidades normales asistenciales del enfermo en su fase última de vida. Los temores más comunes en el proceso de terminalidad son: al dolor físico, al deterioro físico, psicológico y moral, al cambio de identidad corporal, a la pérdida de identidad, miedo al abandono y rechazo, a la alteración de la sexualidad, problemas económicos y legales, a morir con culpa, rencor, etc., a dejar proyectos inconclusos, a lo que hay después de la muerte, a dejar en el desamparo a sus seres queridos y en edad de dependencia económica y emocional (Arrivillaga, Correa y Salazar, 2007). Todas estas condiciones son explicadas por el modelo que propone Lazarus y Folkman en 1986, en donde sus estudios sobre las estrategias de afrontamiento condujeron a una definición de las distintas estrategias de afrontamiento del estrés. Los autores señalan que es difícil definir la estrategia que el sujeto va a usar desde el momento en que la elección parece estar determinada por factores personales y situacionales y no por predisposiciones específicas del individuo. De esto se deduce que cada interacción estresante con el medio pone en marcha estrategias diferentes.

Según Lazarus y Folkman (1986), el afrontamiento son los esfuerzos cognitivos para manejar los eventos disruptivos que limitan la capacidad de las personas para ajustarse. Las emociones estresantes y el afrontamiento son debidos a las cogniciones asociadas a la forma en que las personas evalúan y perciben su relación con el medio ambiente. Los autores identifican una serie de componentes determinantes del afrontamiento: 1) las evaluaciones del daño y las pérdidas producidas por el estresor, 2) la evaluación de lapso de tiempo en que el estresor esté activo o presente, y 3) la

evaluación del resultado de los esfuerzos de afrontamiento y expectativas de éxito al enfrentar el estresor. Estos juicios evaluativos conducen a cambios en los tipos de afrontamiento empleados y definen el rol del sujeto en su adaptación psicológica y ambiental. Así se visualiza el estrés como una evaluación de daño/pérdida, de amenaza y de desafío. En el primer caso, el sujeto evalúa hechos consumados, en el segundo los anticipa y en el tercero se mueve ante la posibilidad de perder o ganar. Se debe destacar que la teoría postula que las emociones estresantes y el afrontamiento son debidos a las cogniciones asociadas con la manera en que una persona evalúa y percibe su relación con el medio ambiente.

Lazarus y Folkman (1986) distinguen seis estrategias de afrontamiento con base a dos criterios. El primero está basado en las formas de afrontamiento: de aproximación y evitación. El segundo se refiere a tres niveles que contemplan las estrategias de afrontamiento: instrumental, cognitivo y afectivo. Los seis que se desprenden de la combinación de estos criterios son:

1. Aproximación cognitiva. El sujeto se responsabiliza del problema y elabora la experiencia como forma de crecimiento personal.
2. Aproximación afectiva. El sujeto busca apoyo y descargar las emociones.
3. Aproximación instrumental. El sujeto hace cosas concentrando los esfuerzos en la solución del problema.
4. Evitación cognitiva. El sujeto no se permite elaborar el problema y niega la experiencia como posibilidad de crecimiento.
5. Evitación efectiva. El sujeto se guarda las emociones, reprime su manifestación y aparenta no estar afectado.
6. Evitación instrumental. El sujeto deja de hacer cosas en relación con el problema y en su lugar realiza actividades distractoras, como ver televisión, trabajar, tomar alcohol, salir con amigos, etc.

Lazarus (1986) enfatizó la contribución del individuo en su interacción con un ambiente para que un evento o estímulo sea estresor. Lazarus y Folkman (1986) argumentaron que la gente percibe y reacciona a estresores y que hay considerables

variaciones individuales en la experiencia de la situación. La sola ocurrencia de un evento no es suficiente para inducir estrés. En lugar de eso, la noción de evaluación, o interpretación cognitiva del estresor, fue introducida e integrada en un modelo transaccional. Para que el estrés sea experimentado, es necesario que el individuo evalúe el evento como amenazante o peligroso. La evaluación de la situación como estresante (amenazante, peligrosa o desbordante) por lo tanto produce las emociones negativas, pero a diferencia de otros modelos, es la evaluación del evento y no la reacción emocional, lo que determina las subsecuentes respuestas fisiológicas y comportamentales. Procesos de evaluación adicionales serán usados por los individuos para juzgar las posibles estrategias de acción para manejar la situación, ya sea para atacar o acomodarse. La evaluación primaria y el estrés percibido en esta teoría son importantes porque sugieren que variables psicológicas median la relación entre los eventos estresantes y las reacciones corporales. Lazarus y Folkman (1986) conceptualizan el estrés como un proceso dinámico, en el cual un individuo está continuamente re-evaluando la situación con cada nueva información obtenida. Estos autores se enfocan en el proceso transaccional entre el individuo y el ambiente. La vivencia subjetiva del estrés es el resultado de un proceso de evaluación del medio.

Por otro lado, Moral de la Rubia y Martínez (2009) describen el afrontamiento como las acciones que la gente lleva a cabo para evitar o aminorar el impacto de los problemas de la vida. El afrontamiento, independientemente de la naturaleza del estresor, sirve para modificar el significado de la situación, reducir el grado de amenaza, o bien para disminuir los síntomas generados por el estrés.

Sandín (1995) indica que el concepto de afrontamiento del estrés hace referencia a los esfuerzos conductuales y cognitivos que lleva a cabo el individuo para hacer frente al estrés, es decir, para tratar tanto con las demandas externas o internas generadoras de estrés, como con el malestar psicológico que suele acompañar al estrés. El afrontamiento es el esfuerzo cognitivo y conductual dirigido al manejo de las demandas internas o externas que exceden los recursos de la persona.

Rodríguez (1995) refiere una distinción entre afrontamiento aproximativo y el evitativo. El primero incluye todas aquellas estrategias de confrontación y enfrentamiento del problema que están generando las emociones negativas concomitantes. El afrontamiento evitativo incluye todas aquellas estrategias cognitivas o comportamentales que permiten escapar o evitar la consideración del problema o las emociones negativas concomitantes. El afrontamiento activo es más efectivo para evitar estrés, depresión y problemas psicosomáticos.

Martín, Jiménez y Fernández (2005) definen las respuestas de afrontamiento como los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes, no obstante, los estilos de afrontamiento muestran más estabilidad.

El afrontamiento forma parte de los recursos de cualquier individuo y es una de las variables personales que intervienen en la calidad de vida percibida, a la cual se atribuye un gran valor e importancia en las investigaciones sobre bienestar psicológico y calidad de vida. Sandín y Chorot (2003) definen siete estrategias básicas de afrontamiento: búsqueda de apoyo social, expresión emocional abierta de ira, religión, focalización en la solución del problema, evitación conductual, evitación cognitiva y el focalizarse negativa en sí mismo. El empleo de estrategias inadecuadas de afrontamiento es posible que mantenga el problema sin resolverse. Los sujetos expuestos a altos niveles de estrés usan con frecuencia la evitación, la expresión abierta de ira y la focalización negativa en sí mismos, asimismo están menos orientados a definir el problema, generan menos alternativas de solución y buscan menos el consuelo e información de otras personas.

Existen algunas medidas que facilitan la adaptación a una enfermedad crónica y en fase terminal: control de síntomas, explicar y discutir el tema, escuchar, estimular la comunicación familiar, ofrecer terapia ocupacional y rehabilitación, ofrecer apoyo en crisis, enseñar técnicas de relajación y visualizaciones, emplear música terapia,

estimular ejercicios realistas en poco tiempo, estimular el pensamiento positivo, ayudar a resolver los pendientes y el dolor espiritual (Rojas, 2004).

Cuando nos acercamos al paciente en agonía, es crucial asumir que no existe ningún secreto o fórmula mágica, no existen dos formas iguales de morir. No obstante, es interesante conocer una serie de principios comunes.

1. Afrontarlo. El temor de hacerlo o no hacerlo bien suele aparecer cuando nos acercamos al enfermo agonizante o al doliente. Esto tiene como resultado el aislamiento del individuo en el preciso momento en que puede estar buscando compañía desesperadamente. Es probable que los pacientes tengan una idea más clara de lo que el asistente debe hacer, y si se les concede tiempo pueden facilitarnos el camino mientras les ayudamos.
2. No evitar el tema. Si se siente incómodo no sirve de nada aparentar no estarlo tratando de distraer el tema y desviar la conversación. Demuestre que está accesible y déjese guiar por el enfermo. Ellos pueden querer hablar o no de la situación, si así lo desean, dejemos que lo hagan, si no es así, intente no imponerle la necesidad de discutir su muerte. Si no se sabe qué decir, no importa, a veces las personas sólo quieren sentirse acompañadas. Resulta bastante más útil permanecer allí y decirles que no se sabe que decir que retirarse y evitar la situación. No les hace ningún daño comentar lo que se siente.
3. Siempre puede haber algo que podamos hacer. No se debe pasar por alto que con frecuencia estas cosas son pequeños detalles prácticos que pueden pasar desapercibidos ante la amenaza de muerte. Pueden estar relacionados con los últimos deseos, peticiones, testamentos. Cuidar de este aspecto puede ser de gran beneficio para las personas.
4. No hay reglas. Lo mejor que se puede hacer en este momento es responder a la persona y escuchar lo que el paciente solicita. No se necesita tener autorización para tocarlas, ayudarlas o simplemente acompañarlas.
5. Informar al paciente. Se ha demostrado que la sensación de control del paciente aumenta la capacidad para responder de forma adecuada a la enfermedad. Se ha demostrado que pacientes con un grado moderado de temor frente al ingreso

son más capaces de procesar mejor la información que recibían sobre su enfermedad y tienen más posibilidades de recuperación. Posteriormente diversos estudios han demostrado que los que son informados con antelación sobre qué esperar, tienen una sensación mayor de control y son capaces de tomar decisiones correctas, lo que mejorará los resultados. También se ha comprobado que educando psicológicamente a los pacientes quirúrgicos, disminuye el tiempo de estancia hospitalaria, la incidencia de complicaciones médicas, el grado de dolor quirúrgico y la necesidad de analgésicos (en Rojas, 2004).

En concreto, la intervención psicológica en el paciente en fase terminal deberá dirigirse a cumplir los siguientes objetivos: contacto inicial, primera entrevista con la familia y con el paciente, identificar las necesidades del paciente, así como implementar programas de entrenamiento en habilidades para enfrentar mejor esta etapa que genera estrés tanto en el paciente como en los familiares. Siendo estos últimos la población meta para la intervención psicológica, ya los pacientes en el servicio de Cuidados Paliativos no pueden ser abordados dada su condición médica.

Uno de los programas de tratamiento psicológico con mayor reconocimiento y mayor efectividad, son las estrategias que forman parte de la intervención cognitivo-conductual. Dentro de las técnicas cognitivas se encuentran la modificación de estilos de afrontamiento (como enfoque de la atención y autodeclaraciones), solución de problemas, psicoeducación y reestructuración cognitiva. Mientras que las técnicas conductuales se enfocan en ofrecer a los pacientes alguna técnica autorreguladora para reducir sus experiencias de estrés y para mejorar su adaptación o ajuste ante el diagnóstico de la enfermedad. Algunos de las técnicas que se incluyen en este último rubro son: relajación muscular progresiva, respiración diafragmática, retroalimentación biológica, y relajación con imaginación guiada (Rodríguez, 2000). Como ejemplo, la técnica de psicoeducación o proporcionar información es brindar información simple, clara y real repetida varias veces, de forma oral y escrita (tríptico) al paciente con el propósito de que éste asimile el conocimiento y la relevancia del padecimiento o de

algún aspecto que requiera conocer; por otro lado la respiración diafragmática consiste en enseñar al paciente a inhalar y exhalar para que logre la habilidad de sentir control y permanecer calmado aún ante una amenaza que considere estresante (Rodríguez, 2000).

Justificación

Actualmente, el número de enfermedades crónicas, incurables y en fase terminal están aumentando, de allí la preocupación por encontrar alguna forma de ayudar a los familiares para afrontar la noticia que aqueja su realidad ante la inminente muerte de su hijo. La forma en la que los padres afronten la situación servirá para modificar el significado del evento, reducir el grado de amenaza, o bien para disminuir los síntomas generados por el estrés.

Justificar el estudio de la percepción de estrés, carga emocional y estilos de afrontamiento reportados por el cuidador primario del paciente pediátrico no es complicado dado que de ello dependerá la estructuración de un plan de intervención cognitivo conductual individualizado con el propósito de encontrar alternativas que le permitan disminuir sus niveles de estrés y percepción de sobrecarga, así generará alternativas de solución ante sus problemas.

Preguntas de investigación

¿Cuál es la relación entre los puntajes obtenidos de las variables estrés percibido, carga emocional y estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños en fase terminal de su enfermedad?

¿Cuál es el impacto de una intervención cognitivo conductual en un grupo de cuidadores primarios identificados a través de los puntajes obtenidos en las escalas de carga emocional y estrés percibido?

Objetivo general

Evaluar la eficacia de una intervención cognitivo conductual dirigida al cuidador primario del niño en fase terminal de su enfermedad, con el fin de brindarle estrategias (psicoeducación, relajación diafragmática, solución de problemas y expresión emocional) que le sirvan para disminuir los puntajes de carga emocional y estrés percibido ante la noticia de pertenecer a Cuidados Paliativos.

Objetivos específicos

- 1) Determinar los niveles de carga emocional percibida, estrés percibido y estilos de afrontamiento reportados por el cuidador primario ante el diagnóstico de su hijo en fase terminal.
- 2) Contrastar diferencias entre las variables sexo y carga emocional percibida, estrés percibido y estilos de afrontamiento entre los cuidadores primarios de los niños en cuidados paliativos.
- 3) Determinar si existe relación entre los puntajes obtenidos de las variables estrés percibido, carga emocional y estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños en fase terminal de su enfermedad.
- 4) Evaluar la eficacia de una intervención cognitivo conductual dirigida al cuidador primario del niño en fase terminal de su enfermedad al brindarle entrenamiento en relajación diafragmática, solución de problemas y expresión emocional, con el fin de disminuir los puntajes de carga emocional y estrés percibido ante la noticia de pertenecer a Cuidados Paliativos.

Clasificación de la investigación

Se trata de un estudio de tipo pre-experimental, ya que se manipula intencionalmente una o más variables independientes para analizar las consecuencias que la manipulación tiene sobre una o más variables dependientes, dentro de una situación. Corresponde al diseño específico de medición de un solo grupo con pretest y postest.

Es diseño N=1 con réplica del tipo B-A, es decir, el experimento se realiza con un solo sujeto o un solo grupo de sujetos, se denomina con réplica del tipo B-A porque primero se realiza una intervención y después se realizará la evaluación para verificar o constatar los resultados que se obtuvieron después del programa de intervención.

Es prospectivo, ya que la captación de información se hace hacia el futuro de la ocurrencia de los eventos, es decir, se obtiene información a lo largo del tiempo (Hernández et. al., 2006).

Métodos y materiales

Participantes. El muestreo será no probabilístico. Los participantes serán aquellos cuya función esté dada como cuidador primario del paciente pediátrico recientemente diagnosticado con enfermedad incurable y en cuidados paliativos, ya sea que se encuentre hospitalizado o en casa y que sólo haya acudido a consulta externa del Instituto Nacional de Pediatría.

Cuidador primario. Consideraré a éste como aquella persona que por diferentes motivos, asumen inicialmente y de manera voluntaria, la responsabilidad de cuidar a un paciente cuya enfermedad le impide ser independiente y autosuficiente en el cuidado de su enfermedad, dedicándole gran parte de tiempo y esfuerzo (García-Calvante, Mateo-Rodríguez, Maroto-Navarro, 2004; en Alpuche, 2007).

Criterios de inclusión. Cuidador primario que sepa leer y escribir, que su hijo (a) se encuentre con diagnóstico médico de enfermedad incurable y que requiera de cuidados paliativos, deberá firmar el consentimiento informado para aprobar su participación en el protocolo de investigación.

Criterios de exclusión. Cuidador primario que no sepa leer y/o escribir, padecer algún trastorno afectivo mayor (ejemplo: depresión), psiquiátrico o neurológico clínicamente visible. O bien, que el cuidador primario forme parte de algún otro protocolo de intervención psicológica.

Escenario. Este trabajo se llevará a cabo en la zona de hospitalización y en la oficina de consulta externa de la unidad cuidados paliativos del Instituto Nacional de Pediatría.

Variables dependientes. Definición conceptual

Carga emocional percibida. Evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio (propias de su rol como cuidador) y los recursos con los cuales cuenta (información, apoyo social, habilidades sociales, etc.) para satisfacer dichas demandas (Zarit, Reever y Bach Peterson, 1980; en Alpuche, 2007).

Estrés percibido. Evaluación individual de un evento como amenazante o peligroso, produciendo emociones negativas. Es la evaluación del evento lo que determina las subsecuentes respuestas fisiológicas y comportamentales Lazarus y Folkman (1986).

Respuesta de afrontamiento. Según Lazarus y Folkman (1986) es la manera en que cada individuo responde o reacciona ante un problema, buscando encontrar una solución y disminuir la tensión que genera una situación de esta naturaleza.

Variables dependientes. Definición operacional

Carga emocional percibida. Determinar la sumatoria de los ítems correspondientes de la Entrevista de carga del cuidador de Zarit (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998), a fin de evaluar los niveles de carga emocional reportados por el cuidador primario.

Estrés percibido. Determinar la sumatoria de los ítems correspondientes a la Escala de Estrés Percibido (PSS) (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; adaptación de Rojas, 2001), a fin de evaluar el nivel de estrés percibido por parte del cuidador primario.

Respuesta de afrontamiento. Determinar la sumatoria de los ítems correspondientes a la Escala de Modos o Estilos de Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986), a fin de evaluar las distintas respuestas de afrontamiento reportados por parte del cuidador primario del niño en fase terminal de su enfermedad.

Variables independientes. Definición conceptual

Proporcionar información. Información simple, clara y real, repetida varias veces, de forma oral y escrita (tríptico) proporcionada al paciente con el propósito de que éste comprenda la naturaleza de la reacción emocional ante estresores externos del cuidador primario ante la falla de tratamiento (Rodríguez, 2000).

Respiración diafragmática. Consiste en enseñar al paciente a inhalar y exhalar para que logre la habilidad de sentir control y permanecer calmado aún ante una situación que considere estresante (Rodríguez, 2000).

Técnica de Solución de problemas. Proporcionar al paciente una serie de cinco pasos para lograr la solución de determinado problema: identificación del problema, definición del mismo, búsqueda de opciones de solución, identificación de la mejor opción de resolución y evaluación de la puesta en marcha de la alternativa elegida (Rodríguez, 2000).

Identificación y expresión emocional. Reconocer la emoción generada ante situaciones consideradas estresantes, mencionarla y expresarla de alguna forma que el individuo considere adecuada según sus características personales (Rodríguez, 2000).

Procedimiento

1. Recibir la interconsulta por parte de los servicios del Instituto Nacional de Pediatría, para identificar la situación del paciente, esto con el fin de determinar si se encuentra fuera de tratamiento médico curativo y, por lo tanto, está en cuidados paliativos.
2. Se realiza la entrevista de primera vez por parte del personal de la Unidad de Cuidados Paliativos.
3. Explicar al cuidador primario la naturaleza del presente estudio y solicitar firme el consentimiento informado. (Ver anexo 11).

4. Se le pide al cuidador primario del niño en cuidados paliativos conteste las tres escalas. En caso de que no se encuentre presente se le proporcionará una cita o se le buscará en otro momento.
5. Se calificarán las escalas con el propósito de identificar puntajes altos tanto en la escala de percepción del estrés y/o en la de carga emocional, y así implementar un programa de entrenamiento en habilidades cognitivo conductuales para cada cuidador primario del paciente con enfermedad incurable.
6. El plan de intervención psicológico se diseñó con un número de 5 sesiones. La duración de cada sesión fue de 50 a 60 minutos, se programaban una vez por semana. A continuación se especifica el contenido de cada una de ellas.

Sesión 1

Firma del consentimiento válidamente informado.

Evaluación Pretest.

Brindar información acerca de los Cuidados Paliativos, así como del trabajo de cada uno de los integrantes de la misma.

Sesión 2

Brindar información acerca de las características de la intervención cognitivo-conductual enfocándonos en el control del estrés.

Relajación: respiración diafragmática.

Técnica de solución de problemas.

Sesión 3

Brindar información acerca de las características del estrés.

Relajación: respiración diafragmática.

Técnica de identificación y expresión emocional.

Sesión 4

Brindar información acerca de las características del estrés.

Relajación: respiración diafragmática.

Técnica de solución de problemas.

Sesión 5

Brindar información acerca de las características del estrés.

Relajación: respiración diafragmática.

Técnica de identificación y expresión emocional.

Evaluación Pretest.

7. Después de las sesiones individuales de entrenamiento en habilidades cognitivas conductuales se evaluó nuevamente a cada cuidador primario con el objetivo de identificar la efectividad de la intervención realizada.
8. A través del Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS) versión 15.0, se procedió a la captura y análisis de los datos obtenidos, con el propósito de concluir y discutir los mismos.

Instrumentos y materiales

- 1) Formato de entrevista de primera vez (Garduño, et. al., 2009). (Ver anexo 12). Serie de datos demográficos y de situación médica del paciente, los cuales se recopilan en la primera sesión del servicio de cuidados paliativos. Además de recabar datos, en la primera entrevista, se explica la naturaleza de los cuidados paliativos y de la atención brindada en el mismo.
- 2) Entrevista de carga del cuidador de Zarit (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998). (Ver anexo 13). Se utilizó la versión española, la cual consta de 22 ítems que miden la carga percibida por el cuidador. El instrumento consta de una escala Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre) de los primeros 21 reactivos, mientras que el 22 ofrece una valoración global de la sobrecarga que percibe el cuidador primario. Sumando los ítems se obtiene un rango de puntuación que va 0-88. No hay puntos de cohorte establecidos, por ello suelen variar los rangos. Se utilizó una muestra de 62 cuidadores primarios de personas mayores dependientes y 45 personas receptoras de los cuidados de éstos últimos. Los resultados muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador, a continuación se exponen las propiedades psicométricas del estudio.

Factor	Definición	Alpha	Varianza %	Items
Impacto del cuidador	Valoración del cuidador respecto de la prestación de cuidados, falta de tiempo libre e intimidad, deterioro de la salud y vida social, sensación de pérdida de control.	0.90	33.2	1,2,3,7,8,10,11,12,13,14,17,22
Carga interpersonal	Aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con su paciente, como sentimientos de vergüenza, tensión y enfado.	0.71	11.4	4,5,6,9,18,19
Expectativas de autoeficacia	Creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el deber de hacerlo, el si podría hacerlo mejor, la falta de recursos económicos y la creencia de que sólo él puede hacerlo.	0.69	9.7	15,16,20,21

Tabla 1. Propiedades psicométricas de la Entrevista de carga del cuidador de Zarit (Montorio, Izal, et. al., 1998).

- 3) Escala de Estrés Percibido (PSS) (Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; adaptación de Rojas, 2001) (Ver anexo 14). Es un autoinforme que evalúa el grado en que los participantes valoran las situaciones del último mes como impredecibles y fuera de control, es decir, evalúa el nivel de control de estrés percibido por el individuo. Consta de 10 reactivos con formato de respuesta tipo Likert de cinco opciones de respuesta que varían desde 0 nunca hasta 4 siempre. La sumatoria de los ítems tiene un rango de puntuación que va de 0-40. En esta adaptación del instrumento a población mexicana se obtuvo un Alpha de 0.83.
- 4) Escala de modos o estilos de Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986) (Ver anexo 15). La traducción al español y estandarización en población mexicana se llevo a cabo por Sotelo y Maupone presentada como tesis de licenciatura en la Facultad de Psicología de la UNAM en el 2000, la cual arrojó un valor Alpha general de 0.90; así mismo la discriminación por reactivo en la comparación de puntajes altos y bajos mediante la Prueba t arrojó una significancia $P=0.00001$ en cada uno de ellos. Esta escala consta de 66 reactivos, cuya respuesta es evaluada a través de una escala tipo Likert que va de 0 (no, de ninguna manera) a 3 (siempre, en gran medida). Son seis modos de afrontamiento: flexibilidad de

afrontamiento, afrontamiento dirigido a lo positivo, para pensamiento mágico, para distanciamiento, afrontamiento dirigido al problema y revaloración positiva. El valor obtenido en cada una de las respuestas se suma con el valor de otros reactivos que se agrupan en uno de los seis modos de afrontamiento, esta suma es el puntaje natural. Este puntaje natural se normaliza de acuerdo a las tablas. El puntaje normalizado en cada una de estas subescalas de los modos de afrontamiento representa el nivel de afrontamiento, el cual puede ser alto, medio y bajo. El nivel alto representa que dicho modo de afrontamiento predomina. La suma total de los puntajes naturales en cada una de las subescalas nos puede dar el nivel de afrontamiento en general de la persona si normalizamos este puntaje en la escala total de afrontamiento. Así se obtiene el modo de afrontamiento predominante y el nivel de afrontamiento en general de la persona.

Factor	Definición	Reactivos	Alpha
Flexibilidad de afrontamiento	Se asocia con altos niveles de desarrollo del yo, con procesos maduros, como toma de decisiones de alta calidad y adaptabilidad.	3,6,7,8,9,10,11,12,14,15,16,17,18,19,20	0.90
Afrontamiento dirigido a lo positivo	Describe los esfuerzos para crear resultados positivos, enfocándose al crecimiento personal, manifestando una sensación positiva de su propio valor, como vista positiva hacia los demás y en general una sensación de optimismo.	5,37,38,39,41,42,43,44,45,46,48,49, 51	0.84
Pensamiento mágico	Fantasías involuntarias y conscientes que realiza un individuo para solucionar el problema sin tener una participación activa.	55,56,57,58,59,60,61,62	0.73
Distanciamiento	Evasión de todo contacto con el problema y su solución, para de esta manera reducir la angustia que provoca.	2,33,34,40,47,50, 53	0.59
Afrontamiento dirigido al problema	Asociaciones conductuales que van dirigidas a confrontar activamente el problema y tienen efectos positivos en el bienestar de la persona.	22,23,25,26,27,29,30,31,35	0.63

Revaloración positiva	Esfuerzo para crear resultados positivos en su crecimiento personal, teniendo una visión positiva hacia el problema.	63,64,65,66	0.57
------------------------------	--	-------------	------

Tabla 2. Escala de modos o estilos de Afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1986)

Resultados. Análisis estadístico e interpretación de los datos

Los datos obtenidos fueron examinados con el paquete estadístico SPSS (Paquete Estadístico para las Ciencias Sociales) versión 15.0. Éstos fueron analizados en dos etapas: 1) análisis descriptivo de los datos y 2) análisis inferencial. Para la primera etapa los análisis estadísticos que se realizaron fueron los siguientes: tablas de frecuencias, para representar la distribución de las variables; media, mediana, moda y desviación estándar para describir la distribución de las variables numéricas.

Para la segunda etapa se requirieron los siguientes análisis estadísticos: correlación lineal de Pearson para estudiar la relación entre los puntajes de carga emocional percibida, estrés percibido y estrategias de afrontamiento; t de Student para muestras relacionadas con el fin de contrastar diferencias de medias entre estrés percibido y estilos de afrontamiento después de haber recibido la intervención psicológica.

El nivel de significancia de las pruebas de contraste para rechazar la hipótesis nula se fijó en p menor o igual a 0.05. Los datos se graficarán cuidadosamente para no cometer ningún error de tipo gráfico en la presentación de los mismos, pues se puede inflar el tamaño de los efectos.

Descripción de la muestra: edad, sexo, tipo de padecimiento

La muestra se compuso de 19 cuidadores primarios: 76% mujeres y 24% hombres, con una edad promedio de 30.2 años (D.E.=9.65) teniendo un rango de 17 a 51 años. La mayoría de ellos con educación secundaria (47.4%), casados (52.6%) y dedicados principalmente al hogar (78.9%). Las personas que asumían el rol de cuidadores fueron principalmente la madre (68.4%), el padre (21.1%) y los abuelos

(10.5%). El tipo de padecimiento de su paciente fue 100% enfermedad neurológica, la mayoría correspondiente al rango de edad de 1 a 3 años (63.2%).

Carga emocional percibida, estrés percibido y estilos de afrontamiento en la muestra conjunta de padres y madres

N= 19	Puntajes altos	Media	Mediana	Moda	Desviación estándar
Carga emocional percibida	58.1% (punto de corte 45)	48.26	45	58	10.24
Estrés percibido	58% (punto de corte 30)	29.63	30	30	2.94
Estilos de afrontamiento dominante	57.9% (punto de corte 47)	49.63	47	45	12.33
Flexibilidad de afrontamiento	63.2% (punto de corte 45)	41.31	45	45	13.06
Afrontamiento dirigido a lo positivo	52.6% (punto de corte 42)	39	42	42	11.98
Pensamiento mágico	57.9% (punto de corte 56)	54.10	56	56	9.37
Distanciamiento	68.4% (punto de corte 47)	51.89	47	47	11.32
Afrontamiento dirigido al problema	57.9% (punto de corte 39)	39.31	39	33	9.86
Revaloración positiva	57.9% (punto de corte 41)	43.31	41	34	8.17

Tabla 3. Análisis descriptivo de las variables dependientes de la muestra total de padres.

Analizando los datos de la tabla 3 se observa que las variables Distanciamiento y Flexibilidad de afrontamiento reportan mayores porcentajes en cuanto a la distribución de sus casos.

Contraste de diferencias por sexo entre carga emocional percibida, estrés percibido y estilos de afrontamiento entre los cuidadores primarios de los niños en cuidados paliativos.

A través de un análisis de t de Student para muestras independientes se determinó que sólo existe diferencia estadísticamente significativa en la variable correspondiente al puntaje total del estrés percibido ($t=-2.16$, $gl=17$, $P<0.05$), siendo mayor el puntaje de medias en las mujeres. Lo cual significa que este grupo está percibiendo con mayor frecuencia sus eventos cotidianos como estresantes a diferencia de los hombres.

Determinar si existe relación entre los puntajes obtenidos de las variables estrés percibido, carga emocional y estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños en fase terminal de su enfermedad.

A continuación se mostrará una tabla con las principales correlaciones encontradas como estadísticamente significativas. Con respecto a este análisis se demuestra que la variable de edad correlaciona con el factor afrontamiento dirigido al problema. El puntaje de carga total con el factor pensamiento mágico. Estos son sólo un ejemplo de la variedad de variables con los que pueden relacionarse los diferentes factores; sin embargo, lo importante es tener un marco teórico que respalde tal asociación.

		Edad	TOTALCARGA	IMPACTO	CARGAINTERPER	UTOEFICACIA	TOTALES TRES	NORMA 1	NORMA 2	NORMA 3	NORMA 4	NORMA 5	NORMA 6	TOTALNORMAL
Edad	Correlación de Pearson	1	.415	.453	.131	.327	-.165	-.350	-.191	-.421	-.228	-.650**	-.316	-.534*
	Sig. (bilateral)		.078	.051	.594	.172	.500	.141	.434	.072	.348	.003	.188	.019
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
TOTALCARGA	Correlación de Pearson	.415	1	.912**	.760**	.651**	-.258	.056	-.443	-.457*	.103	-.326	.266	-.233
	Sig. (bilateral)	.078		.000	.000	.003	.287	.821	.057	.049	.674	.173	.272	.336
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
IMPACTO	Correlación de Pearson	.453	.912**	1	.540*	.417	-.325	-.071	-.403	-.502*	.038	-.311	.370	-.255
	Sig. (bilateral)	.051	.000		.017	.076	.175	.772	.087	.029	.878	.195	.119	.292
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
CARGAINTERPER	Correlación de Pearson	.131	.760**	.540*	1	.327	.070	.211	-.385	-.341	.490*	-.278	.016	-.110
	Sig. (bilateral)	.594	.000	.017		.172	.776	.387	.104	.153	.033	.249	.950	.654
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
EXPECTAUTOEFICACIA	Correlación de Pearson	.327	.651**	.417	.327	1	-.290	.099	-.236	-.125	-.297	-.149	.119	-.141
	Sig. (bilateral)	.172	.003	.076	.172		.229	.686	.331	.610	.218	.543	.626	.563
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
TOTALES TRES	Correlación de Pearson	-.165	-.258	-.325	.070	-.290	1	-.252	-.140	.012	.242	-.103	-.327	-.167
	Sig. (bilateral)	.500	.287	.175	.776	.229		.298	.568	.963	.319	.675	.172	.493
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA1	Correlación de Pearson	-.350	.056	-.071	.211	.099	-.252	1	.409	.384	.488*	.583**	.438	.853**
	Sig. (bilateral)	.141	.821	.772	.387	.686	.298		.082	.105	.034	.009	.061	.000
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA2	Correlación de Pearson	-.191	-.443	-.403	-.385	-.236	-.140	.409	1	.387	-.012	.379	.216	.616**
	Sig. (bilateral)	.434	.057	.087	.104	.331	.568	.082		.101	.960	.110	.375	.005
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA3	Correlación de Pearson	-.421	-.457*	-.502*	-.341	-.125	.012	.384	.387	1	.064	.481*	.318	.677**
	Sig. (bilateral)	.072	.049	.029	.153	.610	.963	.105	.101		.795	.037	.185	.001
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA4	Correlación de Pearson	-.228	.103	.038	.490*	-.297	.242	.488*	-.012	.064	1	.193	.166	.381
	Sig. (bilateral)	.348	.674	.878	.033	.218	.319	.034	.960	.795		.429	.497	.107
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA5	Correlación de Pearson	-.650**	-.326	-.311	-.278	-.149	-.103	.583**	.379	.481*	.193	1	.580**	.783**
	Sig. (bilateral)	.003	.173	.195	.249	.543	.675	.009	.110	.037	.429		.009	.000
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
NORMA6	Correlación de Pearson	-.316	.266	.370	.016	.119	-.327	.438	.216	.318	.166	.580**	1	.624**
	Sig. (bilateral)	.188	.272	.119	.950	.626	.172	.061	.375	.185	.497	.009		.004
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
TOTALNORMAL	Correlación de Pearson	-.534*	-.233	-.255	-.110	-.141	-.167	.853**	.616**	.677**	.381	.783**	.624**	1
	Sig. (bilateral)	.019	.336	.292	.654	.563	.493	.000	.005	.001	.107	.000	.004	
	N	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).* . La correlación es significante al nivel 0,05 (bilateral).

Tabla 4. Análisis correlacional de las variables dependientes de la muestra total de padres.

Evaluación de la eficacia de una intervención cognitivo conductual dirigida al cuidador primario del niño en fase terminal

A través de un análisis de t de Student para muestras relacionadas se determinó la efectividad de la intervención cognitivo conductual, para lo cual se analizó la variable tiempo (antes-después de la intervención) y los puntajes totales de estrés percibido obteniéndose que existe diferencia estadísticamente significativa ($t=-7.67$, $gl=18$,

P=0.00), siendo menor el puntaje de medias antes de la intervención, lo que significa que cada uno de los padres incrementó su percepción de control de las situaciones que evalúan como estresantes.

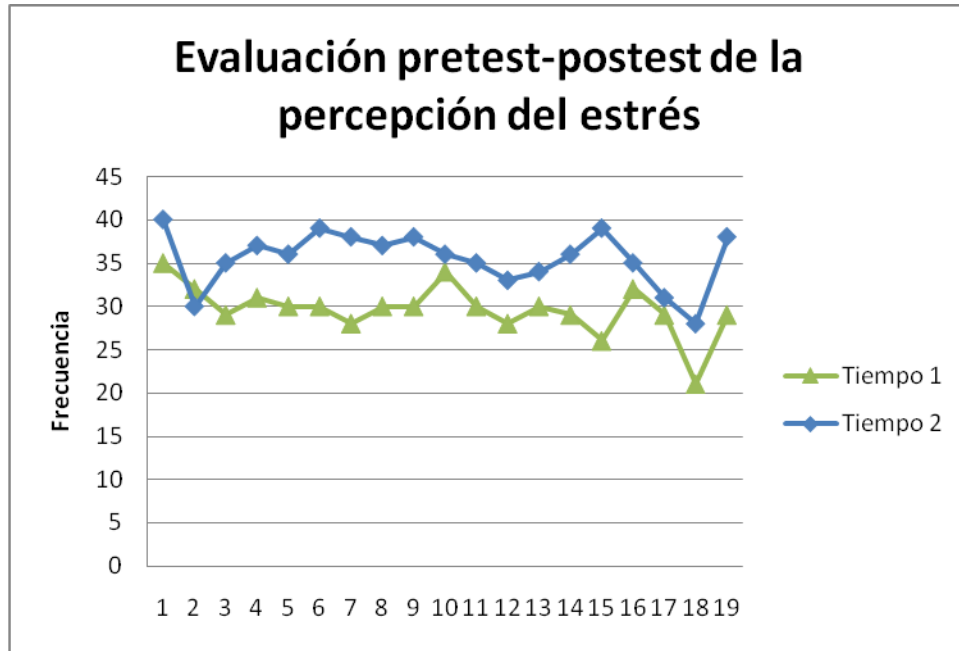


Figura 9. Frecuencia de la variable tipo de intervención psicológica de los pacientes atendidos en la Unidad de CP.

Discusión

Al describir las características demográficas y psicosociales de los cuidadores primarios es posible percatarse de la correspondencia con la literatura existente. Sin embargo, existen otros factores que quizás actúen como variables extrañas, tales como las diferencias en la enfermedad crónica del paciente que están a cargo.

La deseabilidad social es otro factor a considerar, pues existen preguntas como ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente? que puede comprometer emocionalmente la respuesta del cuidador y, por lo tanto, hacer que dé una respuesta socialmente deseable.

Con respecto a la evaluación de la efectividad de la intervención cognitivo-conductual, es imprescindible mencionar que los datos del figura 9 permiten identificar que los padres de niños en cuidados paliativos aumentaron su percepción de control ante los eventos que éstos consideraban estresantes. De igual forma se observaron cambios clínicamente significativos en 18 de los 19 pacientes atendidos en el presente estudio. Lo anterior es un dato para alentar a los psicólogos a continuar con el trabajo cotidiano en los hospitales de diferentes niveles de atención.

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, una de ellas es la falta de instrumentos que evalúen la capacidad funcional básica e instrumental del paciente, así como el deterioro cognitivo y la severidad de los problemas de conducta de la persona cuidada. No está por demás mencionar incrementar el número de participantes, con el objetivo de tener mayor posibilidad de análisis de la muestra total.

El sector del cuidado de los cuidadores informales es ignorado por los profesionales de la salud, elaborar y difundir trabajos como el presente contribuirá al entendimiento del por qué se necesitan espacios donde los cuidadores reciban información, atención o incluso entrenamiento en habilidades para cuidar mejor, primero su persona, y así al otro.

Consideraciones éticas

Dada la naturaleza de los participantes que colaborarán en este estudio se decidió elaborar una carta de consentimiento informado (ver anexo 11), en la cual se explica la naturaleza de la investigación, así como las condiciones en las cuales participarán. Además, es importante mencionar que ninguna de las técnicas de intervención psicológicas dañó la integridad del cuidador primario ni del paciente en cuestión. Los participantes tienen la opción de dejar de colaborar en cualquier momento en este trabajo, sin recibir ninguna represalia al respecto.

Con respecto a las variables dependientes (respuesta a las escalas sobre carga emocional, estrés percibido y estilos de afrontamiento) son apropiadas en el sentido de permitir la evaluación de los efectos de las variables independientes (técnicas de intervención cognitivo conductual) debido a que los instrumentos fueron han sido validados con población mexicana, además éstos son muy fáciles de comprender para contestarlos. Me aseguré de que la explicación de las instrucciones estuvo dada correctamente, a fin de que los participantes comprendieran perfectamente bien y así pudieran contestarlos.

La contaminación derivada de que la psicóloga del estudio conociera el diseño experimental o el efecto probable de los procedimientos no lograron evitarse, dado que se carece de personal capacitado para tal efecto; sin embargo, se llevó un registro diario de cada variable extraña que pudiera contaminar los resultados del presente trabajo.

Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas

Académicas. Adquisición de conocimientos con respecto a temas médicos relacionados a la fase final de la vida. Perfeccionamiento de las habilidades necesarias para exponer temas en sesiones internas y externas del instituto. Analizar, argumentar y discutir acerca de temas controversiales como la eutanasia, únicamente cuando se cuenta con los conocimientos necesarios para hacerlo. Análisis y discusión de casos clínicos con base en los principios de la bioética, los mismos que fueron presentados durante el año como sesiones académicas. Además se planteó, organizó y se puso en práctica un plan de intervención psicológica para disminuir el nivel de estrés del cuidador primario del niño hospitalizado en fase terminal de su enfermedad. Con los resultados obtenidos se planea la divulgación a través de la publicación de un artículo científico en alguna revista de corte psicológico, nacional o internacional.

Clínicas. Perfeccionamiento de las habilidades clínicas: análisis, formulación y discusión del caso clínico, aplicación, calificación e interpretación de algunas pruebas psicológicas debidamente validadas y confiabilizadas en población mexicana, realización del examen mental y evaluación psicológica para determinar alguna psicopatología que obstaculizara la adaptación a la situación en que se encuentra su hijo (paciente en cuidados paliativos), a través de la evaluación se identifica la necesidad de atención psicológica, se determina la técnica psicológica a emplear según las características del paciente, así como la intervención de algún otro profesional de la salud, tal como el psiquiatra.

Analizar y encontrar la forma de adaptar mis conocimientos del enfoque de la psicología con el que trabajo, modelo cognitivo-conductual, hacia los niños y sus familiares, que se encuentran en fase final de la vida, pues dada su condición médica, en frecuentes ocasiones no se puede trabajar directamente con ellos.

Agudizar mi sentido de observación del entorno y características del paciente, de tal forma que pueda estar atenta a las condiciones ambientales y sociales que estén influyendo en el actuar del paciente, sus familiares y del personal de salud.

Personales. El pasar día con día con los cuidadores de los niños atendidos en cuidados paliativos me mostró el amor desmesurado que se puede tener a otro ser humano, el verdadero amor que significa incluso dejar que ellos mueran y ya no hacer más por retenerlos en este mundo. Buscar y promover que un niño en la fase final de la vida tenga los mismos derechos y oportunidades que cualquier otro niño enfermo me ha hecho valorar el significado de vivir día a día y en buenas condiciones o de la mejor forma posible, buscando siempre ser feliz.

El trabajar con este tipo de pacientes y sus familiares implica una fuerte preparación académica, y sobre todo, emocional, pues se trabaja cotidianamente con temas como la muerte, el duelo, los miedos, altos niveles de desgaste físico y emocional de los cuidadores primarios, entre otros.

Otra habilidad que logré desarrollar fue incrementar mi tolerancia a la frustración, pues aunque la psicóloga tenga el firme compromiso de ayudar al paciente, éste puede estar mayormente influido por las condiciones socioeconómicas en las que cotidianamente se desenvuelve, las cuales impiden dar seguimiento al trabajo terapéutico. Sin embargo, también identifiqué que otra herramienta útil es el contacto telefónico con los pacientes, ya que a través de este medio se puede seguir trabajando con ellos.

Una de las actividades semanales fue dar clases de diversos temas psicológicos, por tal motivo conseguí desarrollar mayor seguridad en mis conocimientos y habilidades como psicóloga.

Finalmente, logré ampliar mi capacidad de observación, por ejemplo, en cuanto a mis deficiencias en conocimiento académico o a identificar algunas posturas corporales que ante los pacientes no me ayudan en el proceso terapéutico, además alcancé a distinguir entre el quehacer psicológico con el paciente y la relación interpersonal que en algún momento se da con él, lo anterior puede auxiliarme a determinar hasta qué momento puedo ayudarlos psicológicamente.

Evaluación del sistema de supervisión. Competencias profesionales alcanzadas

Del servicio. El área de Cuidados Paliativos es el primer servicio que conozco en el que la psicología es considerada parte fundamental del equipo de salud al servicio del paciente y sus familiares. Es fundamental que el ser humano sea apreciado como un ser total, física, emocional y espiritualmente, en este servicio la atención es integral, tanto al niño enfermo como a su cuidador primario y/o familiares, lo cual es fundamental para lograr tener el impacto deseado. Este servicio, a pesar de que tiene poco más de cinco años de haberse creado, posee los recursos de personal, materiales y de estructura física mínimos-necesarios para funcionar, está en desarrollo

y se necesitan nuevas ideas, proyectos para mejorar la atención del paciente y de la familia.

De las actividades diarias. Dada la condición médica de este tipo de pacientes es verdaderamente difícil tener actividades planeadas. La poca organización en cuanto a la programación de las actividades diarias tiene varias desventajas: hay poca capacitación interna con respecto a temas de cuidados paliativos, hay desorganización en cuanto a lo que tiene que hacer cada integrante de la unidad, pérdida del recurso tiempo, desgaste del personal de salud de la unidad. Por tal motivo, es necesaria mayor programación y respeto por la misma para que ésta llegue a cumplirse y así mejorar la calidad de la atención al paciente. Es poco el tiempo empleado en la actividad de investigación, faltan propuestas de nuevos proyectos de investigación para divulgar y dar a conocer en diversos sectores las actividades y resultados de tener una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica.

De la supervisión. En este ámbito, y tratándose del trabajo psicológico con temas tan fuertes emocionalmente, es necesario contar con el respaldo de un profesional de la salud ya capacitado y que se encuentre directamente vinculado al servicio de cuidados paliativos, de nada sirve contar con las buenas intenciones de apoyo de alguien que no forma parte integral de la Unidad de Cuidados Paliativos. La supervisión debe fungir como orientadora en aspectos que tienen que ver tanto con el desarrollo profesional y personal, durante mi rotación por el instituto en ninguna ocasión presencié la supervisión ni en las actividades académicas, ni en mi intervención psicológica, aunque sí en mi trabajo terapéutico diario al asimilar la experiencia de haber estado en ese lugar de trabajo.

Referencias bibliográficas

- Agras, W. S. (1982). Behavioral Medicine in the 1980s: Nonrandom connections. *Journal of consulting and clinical psychology*, 50 (6), 797-803.
- Alpuche Ramírez, V. (2007). Tesis para obtener el título en licenciado en Psicología: *Validación de la entrevista de carga del cuidador en una población de*

cuidadores primarios informales. Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM. México, Distrito Federal.

Amigo, V. I. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide Ediciones.

Amigo, V. I., Fernández, C. y Pérez, M. (1999). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide Ediciones.

Ardila, R. (2000). Prevención primaria en psicología de la salud. En Oblitas, G. L. A. (2000). *Psicología de la salud*. México: Plaza y Valdés Editores.

Arranz, P., Ulla, S. y Coca, C. (en prensa). Leucemias, linfomas y mielomas. En M. Die Trill (Ed.), *Psico-Oncología*. Madrid: ADES.

Arranz, P. y Coca, C. (2003). Intervención psicológica en un servicio de hematología-oncología. En Remor, E., Arranz, P. y Ulla, S. (Eds.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Biblioteca de Psicología. Desclée de Brouwer. Cap 24 pp 641-678.

Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. (2007). *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Bogotá, Colombia: Manual Moderno.

Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. España: Editores.

Bello, C. S., Lara, S. A. y Austrich, S. E. (2008). Aspectos psicoafectivos de los pacientes con dolor crónico. *Revista Mexicana del Dolor*, 2, 8-10.

Bjelland, I., Dahl, A., Haug, T. T. y Neckelmann, D. (2002). The validity and interpretation of The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Journal Psychosom Res*, 52, 69-77.

Blanchard, E. B. (1982). Behavioral Medicine: Past, present and future. *Journal of consulting and clinical psychology*, 50, 795-796.

Buendía, J. (1999). *Psicología clínica: perspectivas actuales*. México: Pirámide Ediciones.

Buela, C. G. y Moreno, D. S. (2000). Tratamiento psicológico del dolor asociado al cáncer en adultos y niños. En G. L. Oblitas y I. E. Becoña (Eds.), *Psicología de la salud*. (pp. 199-213). México: Plaza y Valdés Editores.

Cohen, L. M., McCharge, D. E. y Collins, F. L. (2003). *The health psychology handbook. Practical issues for the behavioral medicine specialist*. EUA: Sage publications. 3-28.

- Cruzado, J. A. y Olivares, M. E. (2000). Evaluación y tratamiento psicológico del cáncer. En J. M. Buceta, A. M. Bueno y B. Mas (Eds.), *Intervención psicológica en trastornos de salud* (pp. 341-398). Madrid: Dykinson.
- Dakoff, G.A., y Taylor, S.E. (1990) Victims' perceptions of social support:What is helpful from who? *Journal of Personality and Social Psychology*, 58 (1), 80-89.
- Díaz, G. E. y Aceves, S. B. (2009). El manejo del duelo. *Revista mexicana de algología y terapia. Clínica dolor*, 6, 4-6.
- Espinosa, S. I. (2005). Tesis para obtener el título de psiquiatra infantil y de la adolescencia: *Afrontamiento de los padres de adolescentes con consumo de alcohol en el Hospital Psiquiátrico Infantil Dr. Juan N. Navarro*. Facultad de Medicina, UNAM. México, Distrito Federal.
- Garduño, E. A. y Cruz, C. A. (2010) en prensa.
- Garduño, E. A., Ham, M. O., Méndez, V. J., Niembro, Z. A., De Pando, C. J., Martínez, B. R., Xóchihua, D. L., Ramírez, M. J., Sólon, S. G. y Sevilla, M. L. (2006). Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con enfermedades en estado terminal. *Acta Pediátrica Mexicana*, 27 (5), 307-318.
- Garduño, E.A., Méndez, V.J., Ham, M.O., Rodríguez, G. J. Díaz, G.E., Reyes, L.C., Jiménez, M.S. y Castillo, J.Y. (2010). *Guía práctica de cuidados paliativos en pediatría. Atención integral en la fase terminal*. México: Corinter.
- Gastón, S., Olmedo, M., Bermúdez, J., García, C. y Ciccotelli, H. (2003). Estrés por desempleo y salud. *Cuadernos de medicina psicosomática*, 66, 9-18.
- Gil, R. N. (1999). Apoyo social y enfermedad crónica: una perspectiva funcional. En J. Buendía (Ed.), *Psicología clínica. Perspectivas actuales*. (pp. 165-183). México: Pirámide Ediciones.
- Gómez, B. L., Pérez, M. y Vila, J. (2001). Problemática actual del apoyo social y su relación con la salud. Una revisión. *Psicología conductual*, 9 (1), 5-38.
- Gómez, R. M. T. (2007). La psicología de la salud en un hospital de cuarto nivel de complejidad. *Psychologia: avances en la disciplina*, 1 (2), 159-179.
- Gómez, S. M. (2004). Cuidados paliativos: atención integral para pacientes con enfermedad terminal y a sus familiares. *Acta Pediátrica Mexicana*, 25, 39-47.

- Guías de tratamiento para pacientes. Linfoma no Hodgkin. (2003). Sociedad americana de cáncer.
- Guillen, M. L. y Palomares, R. T. (1999). *Las estrategias de afrontamiento y el apoyo social en pacientes con cáncer de mama, cervicouterino y testicular*. Tesis para obtener el grado de Licenciatura en Psicología, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México.
- Hernández, S. R., Fernández, C. C. y Baptista L. P. (2006). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Pediatría 2005 Academia Americana de Pediatría Pediatrics (2008). México, 6, 94.
- Klee, M., Thranov, I. y Machin, D. (2006). Potencial de adherencia y afrontamiento en pacientes con cáncer tratados en interconsulta psiquiátrica. *Journal Psychiatry in Medicine*, 36 (2), 211-229.
- Lakey, B. y Cohen, S. (2000). Social support theory and measurement. In *Social Support Measurement and Intervention: A Guide for Health and Social Scientists* eds S Cohen, LG Underwood & BH Gottlieb, pp 29–52. Oxford: Oxford University Press.
- Lakey, B. (2003). Social support and social integration. *Social support models and measurement*, 15 (1), 1-23.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Editorial Martínez Roca.
- López, R.S., Pastor M.A. y Neipp, M.C. (2003). Aspectos psicológicos asociados a la hospitalización. En Remor, E., Arranz, P. y Ulla, S. (Eds.). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. España: Biblioteca de Psicología. Desclée de Brouwer. Cap 1 pp 31-48.
- Marín, T. M. (2006). *Desarrollo y validación de la escala de apoyo familiar en cuidadores del paciente pediátrico diagnosticado con cáncer*. Tesis para obtener el grado de Maestría en Medicina Conductual, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México.
- Martín, M. D., Jiménez, M. P y Fernández, E. G. (2005). Estudio sobre la escala de estilos y estrategias de afrontamiento. México: *Revista Electrónica de*

- Motivación y Emoción*, 3 (4). Consultado el día 20 de septiembre de 2009, de <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>
- Martínez, A. A. (2004). *Evaluación de la confiabilidad de dos escalas de apoyo social: escala de apreciación del apoyo social (SS-A) y la escala de conductas de apoyo social (SS-B)*. Tesis para obtener el grado de Licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Iztacala, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México.
- Matarazzo, J. D. (1980). Behavioral health and behavioral medicine: Frontiers for a new health psychology. *American Psychologist*, 35, 807-817.
- Maxwell, J. R., Bugbee, M. E., Wellisch, D., Salmón, A., Sayre, J. & Bassett, L. (2000). Imaging-guided core needle biopsy of the breast: study of psychological outcomes. *Breast Journal*, 6 (1), 53-61.
- Méndez, V. J. (2004). Psicooncología pediátrica: un modelo de intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer. En G. Rodríguez (Coord.), *Medicina conductual en México*. (pp. 265-294). México: Sociedad Mexicana de Medicina Conductual.
- Montes, L. M., Mullins, M. J. y Urrutia, M. T. (2006). Calidad de vida en mujeres con cáncer cérvico uterino. *Revista Chilena Obstétrica Ginecología*, 7 (12), 129-134.
- Montorio C., I., Izal F. T., López L., y Sánchez C., M. (1998). La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14 (2), 229-248.
- Moral de la Rubia, J., y Martínez, R. J. (2009). Estrés y afrontamiento de los padres frente al diagnóstico de cáncer del hijo. En B. Álvarez, J. Moral de la Rubia y R. Martínez (Eds.), *Psicología e investigación en enfermedades degenerativas crónicas* (pp. 41-101). Monterrey, México: Universidad Autónoma de Nuevo León.
- Morales, C. F. (1999). *Introducción a la Psicología de la salud*. Argentina: Paidós. 139-191.
- Oblitas, G. L. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thompson.

- Olivares, D. C. y Rubio, G. E. (2009). El psicólogo en cuidados paliativos. *Revista mexicana de algología y terapia. Clínica dolor*, 6, 8-10.
- Ortega-Andeane, P., Irepan-Aguilar, M., Cantú de León, D. y Estrada-Rodríguez, C. (2010). Modelo de privacidad en pacientes con cáncer. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 1, 91-98.
- Ortego, M. M. C. (2004). La adherencia al tratamiento. Variables implicadas. *Educare 21 enseñando a cuidar*, 8, 1-8.
- Ortigosa, Q. J. M. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Pirámide Ediciones.
- Ortiz, V. G. R. (1996). Modelos y conceptos en psicología de la salud. En V. G. R., Ortiz, (Coord.), *Psicología y Salud. La experiencia mexicana* (pp. 17-40). México: Editorial Universidad Veracruzana.
- Pomerleau, O. F. & Brady, J. P. (1979). *Behavioral Medicine: Theory and Practice*. Baltimore: Williams and Wilkins.
- Rico, J., Restrepo, M. y Molina, M. (2005). Adaptación y validación de la escala hospitalaria de ansiedad y depresión (HAD). En una muestra de pacientes con cáncer del Instituto Nacional de Cancerología de Colombia. *Revista del Laboratorio de Psicometría*, 3, 73-86.
- Rodríguez, J. (1995). *Psicología social y de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S. A.
- Rodríguez, O. G. y Rojas, R. M (1998). *La psicología de la salud en América Latina*. México: Facultad de Psicología, UNAM.
- Rodríguez, O. G. (2000). *Preparación de pacientes para procedimientos médicos invasivos y quirúrgicos: aspectos cognitivos y conductuales*. México: Miguel Ángel de Porrúa.
- Rodríguez, M. J. (2001). *Psicología social de la salud*. España: Síntesis psicología.
- Rodríguez, O. G. (2004). *Medicina Conductual en México. Sociedad Mexicana de Medicina Conductual*. México: Miguel Ángel de Porrúa.
- Rojas, S. C., Marinelli, Z. S., Velez, H. M. y Montes de Oca, P. B. (2004). *Cuidado del enfermo crónico terminal*. México: Cuadernos del Centro San Camilo Religiosos, 1, 141-161.

- Rojas, M. E. (2001, junio). *Inventario para medir el estrés basado en la percepción de control*. Memorias del I Congreso Latinoamericano de Psicología de la Salud. Veracruz, Ver., México.
- Runeson, I., Martenson, E. & Enskar, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, 33 (6), 505-511.
- Sánchez, M. y Vera, L. (1997). *La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico*. Tesis para obtener el grado de Licenciatura, Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México, Distrito Federal, México.
- Sandín, B. (1995). El estrés. En A. Bellock, B. Sandín y F. Ramos (Eds.), *Manual de psicopatología*, (Vol. 2) (pp. 3-52). Madrid: Mc-Graw-Hill.
- Sandín, B. y Chorot, P. (2003). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 8 (1), pp. 39-54.
- Sauceda, G. J., Valenzuela, A. J., Valenzuela, A. J. & Maldonado, D. J. (2006). Estrés ante la venopunción en niños y adolescentes. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 63 (3), 53-61.
- Schiff, W. B., Holtz, K. D., Peterson, N. & Rakusan, T. (2001). Effect of an Intervention to reduce procedural pain and distress for children with HIV infection. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (7), 417-427.
- Schwartz, G. E. & Weiss, S. M. (1978.). Yale Conference of Behavioral Medicine: A Proposed Definition and Statement of Goals. *Journal of Behavioral Medicine*, 1 (1), 3-12.
- Secretaría de Salud (2007). Programa Nacional de Salud 2007-2012. Por un México sano: construyendo alianzas para una mejor salud. México, Distrito Federal. Primera edición.
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*. 6ª edición. México: Mc Graw Hill.
- Vargas, M. C. (2000). Secretaria de Salud Hospital Juárez de México: 11 años de operación. *Revista del Hospital Juárez de México*. 67 (3): 136-138.
- Vázquez, I. A. (1998). *Manual de psicología de la salud*. Madrid: Pirámide. Pp. 51-57.

- Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. J. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México: Manual Moderno.
- Vilchis-Aguila, I. A., Secín-Diep, R., López-Ávila, A. y Córdova-Pluma, V. H. (2010). Frecuencia de ansiedad y depresión en pacientes adultos en la sala de urgencias de un hospital general no gubernamental y detección por el médico de urgencias. *Med Int Mex*, 26 (1), 5-10.
- Viveros, C. C. (2000). CLIII Aniversario del Hospital Juárez de México. *Revista del Hospital Juárez de México*, 67 (3), 134-135.
- Webber, G. C. (1990). Patient education: a review of the issues. *Medical care*, 28 (11), 1089-1103.
- Williams, P., Williams, A., Graff, C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., Liebergen, K., Setter, R., Ridder, C., Bernard, M. y Sanders, S. (2002). Interrelationships among variables affecting well siblings and mothers in families of children with a chronic illness or disability. *Journal of Behavior Medicine*, 25 (5), 411-424.
- Wood, M. M. y King, N. J. (1989). Preparation for medical procedures. En N. J. King y A. G. Remenyi (Eds.), *Psychology for the health sciences*. Pp. 235-244.
- World Health Organization, WHO (2005). WHO cancer control programme. Recuperado el 12 de abril de 2005, de <http://www.int./cáncer/en/>

ANEXOS

Anexo 1 Censo diario de pacientes. Hospital Juárez de México

HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO

Residencia en Medicina Conductual

CENSO DIARIO

Fecha: _____

R1 Medicina Conductual: _____

Co-responsable: _____

Cama	Nombre	Expediente	Sexo	Edad	Ingreso	Reingreso	Subse.	Dx. Médico	Impresión Psicológica Observaciones

Anexo 2 Escala de percepción de apoyo social para el paciente con cáncer

Abajo hay una lista de enunciados que describen la posible relación entre usted y sus familiares y amigos durante su hospitalización. Por favor marque con una **X** la opción que mejor describa su situación. Responda de la manera más honesta posible, recuerde que no hay respuestas buenas o malas. Si tiene alguna duda, pídamela ayuda.

Sexo _____ Edad _____ Último año escolar _____ Estado civil _____ Religión _____ Vivo en _____
 Nació en _____ Vivo con _____ Mi enfermedad es _____
 La persona que más me apoya es _____ Número de hospitalizaciones _____

.DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN...	Nunca	Raras veces	Pocas veces	Muchas veces
1. Mis amigos (as) me dicen qué debo hacer para solucionar algún problema.	1	2	3	4
2. Mi familia habla con otras personas para arreglar algo por mí.	1	2	3	4
3. Mi familia cuida mis pertenencias (casa, mascotas, etc.).	1	2	3	4
4. Soy importante para mis amigos (as).	1	2	3	4
5. Mis amigos (as) se organizan para conseguir dinero cuando lo necesito.	1	2	3	4
6. Mis amigos (as) me ayudan a buscar soluciones a mis problemas.	1	2	3	4
7. Mi familia me consuela cuando estoy triste.	1	2	3	4
8. Mis amigos (as) me aprecian.	1	2	3	4
9. Mi familia me demuestra que me ama.	1	2	3	4
10. Mis amigos (as) me distraen para olvidar mis problemas.	1	2	3	4
11. Mis amigos y yo somos unidos.	1	2	3	4
12. Cuento con mi familia para que cuiden de mí mientras estoy en el hospital.	1	2	3	4
13. Ante un problema siento el apoyo moral de mi familia.	1	2	3	4
14. Mi familia me dice qué debo hacer ante algún problema.	1	2	3	4
15. Me siento cercano (a) a los miembros de mi familia.	1	2	3	4
16. Mi familia me ayuda a buscar soluciones a mis problemas.	1	2	3	4
17. Mis amigos (as) me dicen a quién solicitar ayuda.	1	2	3	4

DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN...	Nunca	Raras veces	Pocas veces	Muchas veces
18. Mi familia sugiere hacer una actividad para olvidar mis problemas.	1	2	3	4
19. Me siento valorado (a) por los miembros de mi familia.	1	2	3	4
20. Mis amigos (as) me explican cuando no entiendo algún problema.	1	2	3	4
21. Cuento con mis amigos (as) para cuidar a algún familiar mientras estoy hospitalizado (a).	1	2	3	4
22. Mi familia me ayuda a entender algún problema.	1	2	3	4
23. Cuento con mi familia para obtener dinero cuando lo necesito.	1	2	3	4
24. Mis amigos (as) me compran lo que necesito cuando no tengo dinero.	1	2	3	4
25. Cuento con mi familia para donar sangre, plaquetas o algún otro requerimiento médico.	1	2	3	4
26. Mis amigos (as) hacen lo que sea para que me sienta bien.	1	2	3	4
27. Mis amigos (as) me escuchan cuando necesito hablar de lo que me pasa.	1	2	3	4
28. Mi familia me demuestra respeto.	1	2	3	4
29. Cuento con mis amigos (as) para que cuiden de mí mientras estoy hospitalizado (a).	1	2	3	4
30. Mis amigos (as) se preocupan por mi bienestar emocional.	1	2	3	4
31. Mi familia me dice por qué debo o no elegir una determinada solución.	1	2	3	4
32. Mis amigos (as) me llaman para saber cómo estoy.	1	2	3	4
33. Mis amigos (as) me muestran que entienden cómo me siento.	1	2	3	4
34. Cuento con mi familia para enseñarme a hacer algo si no sé cómo hacerlo.	1	2	3	4
35. Mis amigos (as) me dicen las consecuencias al decidir una u otra opción de solución a mis problemas.	1	2	3	4
36. Mi familia me da ánimos ante alguna situación difícil.	1	2	3	4
37. Cuento con mis amigos (as) para donar sangre, plaquetas o algún otro requerimiento médico.	1	2	3	4
38. Mi familia me señala las consecuencias de tomar alguna decisión al solucionar mis problemas.	1	2	3	4

¡GRACIAS POR SU COOPERACIÓN!

Anexo 3 Criterios de selección de reactivos en el análisis de validación psicométrica

Reactivos	Opciones	Sesgo >/< -.5 a +.5	t de Student	Direccionalidad	r reactivo/total	r cuadrada	Factor al que pertenece	Decisión
1	Si	No	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
2	Si	Si	Si	No	Baja	Si	Ninguno	Fuera
3	Si	Si	Si	No	Baja	Si	II	Dentro
4	Si	Si	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
5	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
6	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
7	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
8	Si	Si	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
9	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
10	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
11	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
12	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
13	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
14	Si	Si	Si	Si	Baja	Si	Ninguno	Fuera
15	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
16	Si	Si	Si	No	Media	Si	Ninguno	Fuera
17	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
18	Si	Si	Si	Si	Baja	Si	Ninguno	Fuera
19	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
20	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
21	Si	No	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
22	Si	Si	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
23	Si	Si	Si	Si	Media	Si	II	Dentro
24	Si	Si	Si	Si	Baja	Si	I	Dentro
25	Si	Si	Si	No	Baja	Si	Ninguno	Fuera
26	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
27	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
28	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
29	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
30	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro

31	Si	Si	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
32	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
33	Si	No	Si	Si	Media	Si	I	Dentro
34	Si	Si	Si	No	Media	Si	Ninguno	Fuera
35	Si	Si	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
36	Si	Si	Si	No	Media	Si	II	Dentro
37	Si	No	Si	Si	Media	Si	Ninguno	Fuera
38	Si	Si	Si	No	Baja	Si	Ninguno	Fuera

Anexo 4 Escala de Ansiedad y Depresión en el Hospital (Vilchis-Aguila, Secín-Diep, López-Ávila y Córdoba-Pluma, 2010)

Este cuestionario ha sido confeccionado para ayudar al personal de salud sepa cómo se siente usted afectiva y emocionalmente. No es preciso que preste atención a los números que aparecen a la izquierda. Lea cada pregunta y subraye la respuesta que usted considere que coincide con su propio estado emocional en la última semana. No es necesario que piense mucho tiempo cada respuesta: en este cuestionario las respuestas espontáneas tiene más valor que las que se piensan mucho.

A. 1. Me siento tenso/a o nervioso/a:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D. 1. Sigo disfrutando de las cosas como siempre:

- 0. Ciertamente, igual que antes
- 1. No tanto como antes
- 2. Solamente un poco
- 3. Ya no disfruto con nada

A. 2. Siento una especie de temor como si algo malo fuera a suceder:

- 3. Sí, y muy intenso
- 2. Sí, pero no muy intenso
- 1. Sí, pero no me preocupa
- 0. No siento nada de eso

D. 2. Soy capaz de reírme y ver el lado gracioso de las cosas:

- 0. Igual que siempre
- 1. Actualmente, algo menos
- 2. Actualmente, mucho menos
- 3. Actualmente, en absoluto

A. 3. Tengo la cabeza llena de preocupaciones:

- 3. Casi todo el día
- 2. Gran parte del día
- 1. De vez en cuando
- 0. Nunca

D. 3. Me siento alegre:

- 3. Nunca
- 2. Muy pocas veces
- 1. En algunas ocasiones
- 0. Gran parte del día

A. 4. Soy capaz de permanecer sentado/a tranquilo/a y relajado/a:

- 0. Siempre
- 1. A menudo
- 2. Raras veces
- 3. Nunca

D. 4. Me siento lento/a y torpe:

- 3. Gran parte del día
- 2. A menudo
- 1. A veces
- 0. Nunca

A. 5. Experimento una desagradable sensación de “nervios y hormigueos” en el estómago:

- 0. Nunca
- 1. Sólo en algunas ocasiones
- 2. A menudo
- 3. Muy a menudo

D. 5. He perdido el interés por mi aspecto personal:

- 3. Completamente
- 2. No me cuido como debería hacerlo
- 1. Es posible que no me cuide como debiera
- 0. Me cuido como siempre lo he hecho

A. 6. Me siento inquieto/a como si no pudiera parar de moverme:

- 3. Realmente mucho
- 2. Bastante
- 1. No mucho
- 0. Nunca

D. 6. Espero las cosas con ilusión:

- 0. Como siempre
- 1. Algo menos que antes
- 2. Mucho menos que antes
- 3. En absoluto

A. 7. Experimento de repente sensaciones de gran angustia o temor:

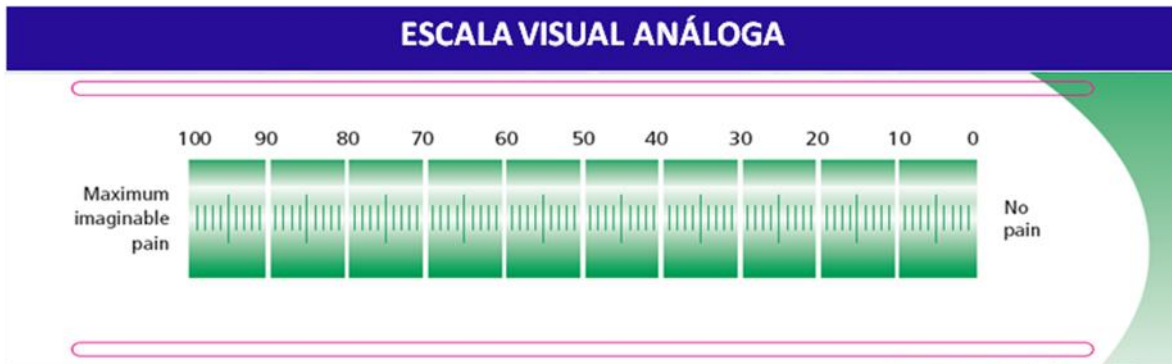
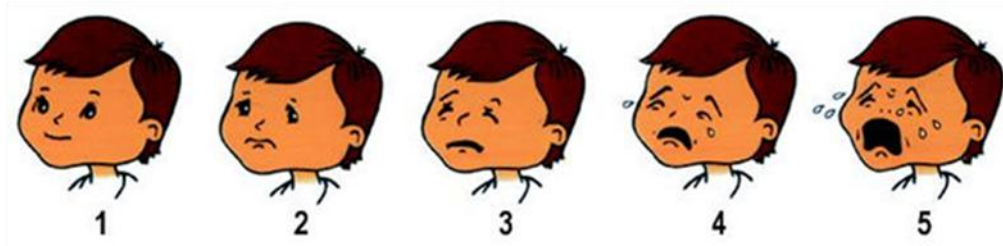
- 3. Muy a menudo
- 2. Con cierta frecuencia
- 1. Raramente
- 0. Nunca

D. 7. Soy capaz de disfrutar con un buen libro o con un buen programa de radio o televisión:

- 0. A menudo
- 1. Algunas veces
- 2. Pocas veces
- 3. Casi nunca

Valoración. Se considera que entre 0 y 7 no indica caso, entre 8 y 10 sería un caso dudoso y las puntuaciones superiores a 11 son, probablemente, casos en cada una de las subescalas.

Anexo 5 Escala de Caritas Feliz – Triste (Garduño, et. al., 2010)

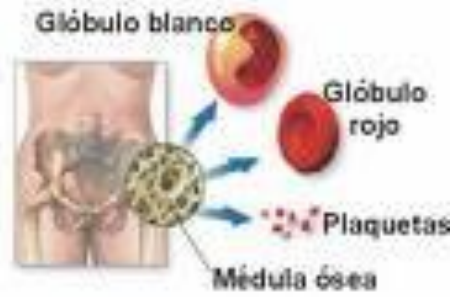
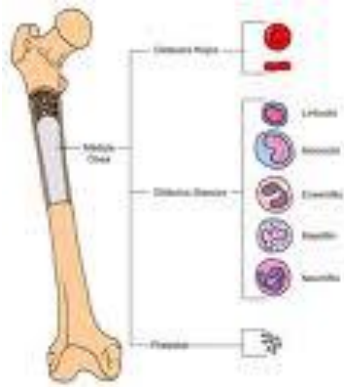


Anexo 6 Reporte de síntomas de ansiedad realizada por el médico

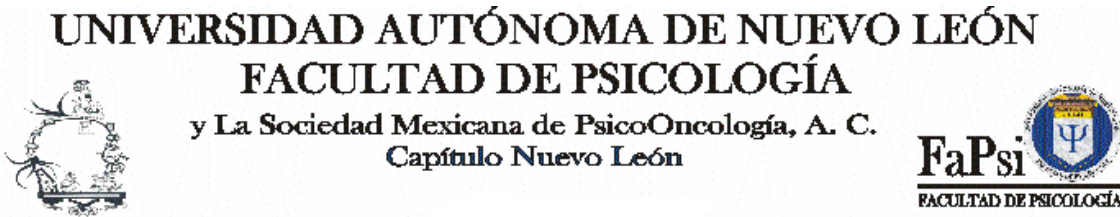
Reporte de síntomas de ansiedad

Síntomas observables de ansiedad	SI	NO
Dolores de cabeza		
Náusea		
Vómito		
Inquietud		
Irritabilidad		
Problemas de concentración		
Preocupación excesiva y persistente		
Llanto fácil		
Miedo irracional, intenso e injustificado		
Miedo exagerado cuando se separa de sus padres		
Pánico (taquicardia, mareo, hiperventilación, sudoración y sensación de muerte inminente)		
Patrón repetitivo de pensamientos y conductas irracionales		
Excesivamente precavidos de situaciones sociales como el ser observados y criticados por los demás		
Movimientos bruscos		

Anexo 7 Láminas ilustrativas. Aspiración de médula ósea



Anexo 8 Carta de aceptación. “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”



C. Alejandra Cruz Cruz
PRESENTE.-

A través de este medio le saludamos y asimismo le informamos que su trabajo:

“Análisis descriptivo de las intervenciones psicológicas realizadas en una unidad de PsicoOncología en México”

ha sido **aceptado** para su presentación en el “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”, como trabajo libre “**tipo oral**”, el día viernes 28 agosto del 2009, de las 12:45 a 13:00 horas, en la sala de Usos Múltiples de la misma sede del evento. Le solicitamos reportarse 15 minutos antes de la hora de su presentación con las señoritas edecanes.

La sede del congreso será en la *Universidad Autónoma de Nuevo León, en la Facultad de Psicología*, ubicada en Mutualismo # 110 cruz con Dr. Eduardo Aguirre Pequeño, Colonia Mitras Centro, Monterrey, Nuevo León.

Estamos seguros que su participación en este evento le dará la calidad que contribuirá a la excelencia de nuestro congreso.

Agradeciendo su atención y esperando contar con su presencia nos despedimos de usted.

ATENTAMENTE

Monterrey, Nuevo León, a 13 de agosto de 2009.

Por el comité académico científico

Mtro. Enrique García García

Gobernador del Capítulo Nuevo León
de la Sociedad Mexicana de PsicoOncología A.C.

Anexo 9 Carta de aceptación. “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”



C. Alejandra Cruz Cruz
PRESENTE.-

A través de este medio le saludamos y asimismo le informamos que su trabajo:

“Características de intervención de pacientes en fase terminal de la unidad de cuidados paliativos del INP”

ha sido **aceptado** para su presentación en el “5° CONGRESO NACIONAL DE PSICO-ONCOLOGÍA”, como trabajo libre **“tipo oral”**, el día miércoles 26 agosto del 2009, de las 12:45 a 13:00 horas, en la sala de Usos Múltiples de la misma sede del evento. Le solicitamos reportarse 15 minutos antes de la hora de su presentación con las señoritas edecanes.

La sede del congreso será en la *Universidad Autónoma de Nuevo León, en la Facultad de Psicología*, ubicada en Mutualismo # 110 cruz con Dr. Eduardo Aguirre Pequeño, Colonia Mitras Centro, Monterrey, Nuevo León.

Estamos seguros que su participación en este evento le dará la calidad que contribuirá a la excelencia de nuestro congreso.

Agradeciendo su atención y esperando contar con su presencia nos despedimos de usted.

ATENTAMENTE

Monterrey, Nuevo León, a 13 de agosto de 2009.

Por el comité académico científico

Mtro. Enrique García García

Gobernador del Capítulo Nuevo León
de la Sociedad Mexicana dePsicoOncología A.C.

Anexo 10 Carta de aceptación. “XIV CONGRESO NACIONAL Y IV INTERNACIONAL DE PSICOLOGÍA”, LIMA, PERÚ.



Lima, 11 de Junio del 2009

OFICIO N° 062-09-CDN-C.Ps.P.

Señorita Licenciada
ALEJANDRA CRUZ
México.-

De mi mayor consideración:

Me dirijo a usted para saludarle cordialmente en mi condición de Decano Nacional del Colegio de Psicólogos del Perú y Presidente del Comité Organizador del Décimo Cuarto Congreso Nacional de Psicología y Cuarto Congreso Internacional de Psicología denominado “Desafíos de la Psicología hoy: Creando Fortalezas para una Cultura de Vida”, a llevarse a cabo en la hermosa Capital de la Amistad Chiclayo-Perú del 15 al 17 de Julio del 2009, evento académico de connotación nacional e internacional que posibilita el espacio de integración, intercambio de experiencias metodológicas, institucionales y académicas entre los psicólogos del Perú y de los diversos países de Iberoamérica dentro del marco de una cultura global.

En tal sentido y por medio de la presente comunicación se le informa que la investigación enviada por usted ha sido ACEPTADA bajo la siguiente modalidad:

	NOMBRE DEL TRABAJO	MODALIDAD
1.-	“Calidad de Vida en niños con cáncer”.	Comunicación Libre

En el transcurso de la próxima semana estaremos enviándole un correo electrónico informándole la fecha y hora de su participación como EXPOSITORA.

Agradecemos anticipadamente su participación, la misma que trascenderá de manera positiva en la comunidad científica psicológica de Perú y de Iberoamérica, hago propicia la ocasión para reiterar a usted el testimonio de mi más alta estima y consideración.

Atentamente,



FERNANDO ALVARADO CIRILO
DECANO NACIONAL
- Y PRESIDENTE DE LA COMISION ORGANIZADORA DEL CONGRESO



Mateo Pumacahua 936, Jesús María
Telf: 332-9582 / Telefax: 330-5231
Lima - Perú

congreso2009@colegiodepsicologosdelperu.org
colegiopsico@colegiodepsicologosdelperu.org
www.colegiodepsicologosdelperu.org

Anexo 11 Carta de consentimiento válidamente informado

(Cruz, et. al., 2009)

México DF a ____ de _____ de 2009.

El Instituto Nacional de Pediatría en conjunto con la Universidad Nacional Autónoma de México, a través de la Maestría en Psicología de Medicina Conductual, lleva a cabo el estudio **“Percepción de estrés y estilos de afrontamiento en el cuidador primario del niño en cuidados paliativos”**.

El objetivo del trabajo es evaluar el grado de estrés percibido y los estilos que tiene de afrontar algún problema para posteriormente proporcionarle atención psicológica.

A continuación se le proporciona la siguiente información para que pueda decidir si desea participar en dicho estudio, aclarando que su colaboración es voluntaria y puede negarse a participar; aún si accediera, tiene la absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia alguna.

El estudio consta de tres fases:

1. Evaluación inicial a través de cuestionarios.
2. Colaboración en las sesiones del programa de intervención psicológica.
3. Evaluación final a través de cuestionarios.

Las actividades que me comprometo a realizar son:

- Proporcionar información veraz de lo que se me pregunte.
- Contestar un cuestionario antes y después de la intervención psicológica.
- Realizar tareas en casa tales como practicar ejercicios de respiración.

A cambio de mi participación, recibiré información en cuanto a las dudas que tenga con respecto a mi enfermedad o a la investigación, así como a la atención psicológica personalizada.

Los resultados del estudio pueden reportarse en publicaciones científicas, manteniendo la más estricta confidencialidad en lo que se refiere a su identidad personal. Si desea conocer los resultados obtenidos en esta investigación puede adquirirlos a través del investigador de este estudio.

De antemano muchas gracias por su colaboración

ACEPTO

NO ACEPTO

Nombre y firma del usuario

Nombre y firma del terapeuta

Nombre y firma del testigo

Anexo 12 Formato de entrevista de primera vez (Garduño, et. al., 2009)

Edad del cuidador: _____ Sexo: (Hombre) (Mujer)
Estado civil: _____ Ocupación: _____
Grado escolar concluido: _____

1. ¿Cuál es el diagnóstico médico por el cual su paciente recibe sus cuidados?

2. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados? _____
3. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?
 1. De 1 a 5 hrs.
 2. De 6 a 8 hrs.
 3. De 9 a 12 hrs.
 4. De 12 a 24 hrs.
4. En los últimos seis meses señale en la lista qué síntomas ha presentado:

Síntomas	SI	NO
Irritabilidad, enojo.		
Tristeza, depresión.		
Intolerancia.		
Preocupación, miedo.		
Boca seca.		
Ansiedad.		
Manos frías o sudorosas.		
Tensión muscular.		
Dificultad para concentrarse.		
Dificultad para tomar decisiones.		
Olvidos o problemas de memoria.		
Dificultad para dormir y descansar.		
Llorar.		
Falta de apetito.		
Decremento en el deseo sexual.		
Cansancio continuo.		
Comer en exceso.		
Aislamiento.		
Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
Palpitaciones.		
Temblor de manos.		

Anexo 13 Entrevista de carga del cuidador de Zarit (Montorio, Izal, López y Sánchez, 1998)

Instrucciones. A continuación se le presentan una serie de frases, marque con una **X** la respuesta que elija, una sola respuesta por pregunta. **GRACIAS.**

	Nunca	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Casi siempre
¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente?					
¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?					
¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y miembros de la familia?					
¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
¿Siente que su familiar depende de usted?					
¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
¿Siente que no tiene la vida privada que desearía por causa de su familiar?					
¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente incomodo para invitar amigos a su casa por causa de su familiar?					
¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con quien contar?					
¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar, además de otros gastos?					
¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar empezó?					
¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
¿Se siente inseguro acerca de lo que debería hacer con su familia?					
¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que ya hace?					
En general, ¿se siente muy sobrecargado (a) por tener que cuidar a su familiar?					
	0	I	II	III	IV
TOTAL					

Anexo 14 Escala de estrés percibido (PSS)

(Cohen, Kamarck y Mermelstein, 1983; adaptación de Rojas, 2001)

Instrucciones: lea con atención las siguientes preguntas, contéstelas de acuerdo a sus experiencias en el último mes. Marque con una **X** enfrente de cada pregunta la opción que mejor describa su situación actual.

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1. ¿Con qué frecuencia se sintió alterado (a) por la ocurrencia de eventos inesperados?					
2. ¿Con qué frecuencia sintió que era incapaz de controlar las cosas importantes de su vida?					
3. ¿Con qué frecuencia se sintió nervioso (a) o estresado (a)?					
4. ¿Con qué frecuencia se sintió confiado de su habilidad para manejar sus problemas personales?					
5. ¿Con qué frecuencia sintió que las cosas iban como usted las quería?					
6. ¿Con qué frecuencia se sintió capaz de controlar las irritaciones o enojos en su vida?					
7. ¿Con qué frecuencia se dio cuenta que no podía enfrentar todas las cosas que tenía que hacer?					
8. ¿Con qué frecuencia sintió que tenía las cosas bajo control?					
9. ¿Con qué frecuencia se enojó por cosas que estaban fuera de su control?					
10. ¿Con qué frecuencia sintió que las dificultades aumentaban al grado de no poder resolverlas?					

Anexo 15 Cuestionario de modos o estilos de afrontamiento de Lazarus y Folkman (Lazarus y Folkman, 1986)

Instrucciones. Este cuestionario tiene la finalidad de conocer que es lo que hacen las personas como usted cuando se enfrentan a un problema relacionado a la enfermedad de su hijo (a), para esto le pedimos que escoja una de las cuatro opciones de respuesta y la marque con una **X**. **Gracias.**

	No, de ninguna manera				En alguna medida				Generalmente, usualmente				Siempre, en gran medida			
Sólo me concentré en lo que tenía que hacer próximamente.	0				1				2				3			
Traté de analizar el problema para entenderlo mejor.	0				1				2				3			
Me puse a trabajar o a realizar otra actividad para olvidarme del problema.	0				1				2				3			
Creí que el tiempo resolvería el problema y lo único que tenía que hacer era esperar.	0				1				2				3			
Me propuse sacar algo positivo del problema.	0				1				2				3			
Hice algo en lo que no creía, pero al menos no me quedé sin hacer nada.	0				1				2				3			
Traté de encontrar al responsable del problema para que cambiara su actitud.	0				1				2				3			
Hablé con alguien para averiguar más del problema.	0				1				2				3			
Me critiqué o cuestioné a mí mismo.	0				1				2				3			
No agoté mis posibilidades de solución, sino que dejé alguna posibilidad abierta.	0				1				2				3			
Esperé a que ocurriera un milagro.	0				1				2				3			
Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte).	0				1				2				3			
Seguí adelante como si no hubiera pasado nada.	0				1				2				3			
Intenté guardar para mí mis sentimientos.	0				1				2				3			
Busqué un poco de esperanza, intenté mirar las cosas por su lado bueno.	0				1				2				3			
Dormí más de lo acostumbrado.	0				1				2				3			
Expresé mi enojo a las personas que creía responsables del problema.	0				1				2				3			
Acepté la lástima y comprensión de los demás.	0				1				2				3			
Me dije cosas que me ayudaron a sentirme mejor.	0				1				2				3			
Me inspiré para hacer algo creativo.	0				1				2				3			
Traté de olvidarme por completo del problema.	0				1				2				3			
Busqué la ayuda de un profesional.	0				1				2				3			
Cambié y maduré como persona.	0				1				2				3			
Esperé haber que pasaba antes de hacer algo.	0				1				2				3			

Me disculpé o hice algo para compensar el problema.	0	1	2	3
Desarrollé un plan y lo seguí.	0	1	2	3
Acepté la segunda posibilidad después de la que yo quería.	0	1	2	3
Hice mis sentimientos a un lado.	0	1	2	3
Me di cuenta de que yo mismo causé el problema.	0	1	2	3
Me sentí más fuerte después de resolver el problema que antes de tenerlo.	0	1	2	3
Platiqué con alguien que podía hacer algo concreto con el problema.	0	1	2	3
Me escapé un rato, traté de descansar o tomar vacaciones.	0	1	2	3
Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando o tomando drogas o medicamentos más de lo acostumbrado.	0	1	2	3
Hice algo muy arriesgado.	0	1	2	3
Intenté no actuar impulsivamente o hacer lo primero que se me ocurriera.	0	1	2	3
Tuve fe en algo nuevo.	0	1	2	3
Mantuve mi orgullo y puse "al mal tiempo buena cara".	0	1	2	3
Pensé en las cosas buenas de la vida.	0	1	2	3
Hice cambios para que las cosas volvieran a la normalidad.	0	1	2	3
Evite estar con la gente.	0	1	2	3
No permití que el problema me venciera, evitando pensar mucho en él.	0	1	2	3
Le pedí consejo a un amigo o familiar que respeto.	0	1	2	3
Evité que los demás se enteraran de lo mal que estaban las cosas.	0	1	2	3
Tomé lo positivo del problema y lo demás no lo tomé en cuenta.	0	1	2	3
Le platiqué a alguien como me sentía.	0	1	2	3
Me mantuve firme y luché por lo que quería.	0	1	2	3
Me desquité con los demás.	0	1	2	3
Pensé en mis experiencias pasadas y me di cuenta que ya había vivido algo parecido.	0	1	2	3
Sabía lo que tenía que hacer, así que me esforcé para que las cosas funcionaran.	0	1	2	3
Me negué a creer lo que estaba pasando.	0	1	2	3
Me prometí que las cosas serían diferentes la próxima vez.	0	1	2	3
Pensé en algunas soluciones al problema.	0	1	2	3
Lo acepté, no había nada que pudiera hacer al respecto.	0	1	2	3
Traté de que mis sentimientos no interfieran con otras cosas.	0	1	2	3
Deseaba poder cambiar las cosas que estaban pasando.	0	1	2	3
Cambié algo de mí mismo.	0	1	2	3

Soñé o imaginé que las cosas eran mejores.	0	1	2	3
Tuve el deseo de que el problema se acabara o terminara.	0	1	2	3
Tuve fantasías o imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas.	0	1	2	3
Recé.	0	1	2	3
Me preparé para lo peor.	0	1	2	3
Repasé mentalmente lo que haría o diría.	0	1	2	3
Pensé en lo que haría en mi lugar la persona a quien más admiro.	0	1	2	3
Traté de ver las cosas desde el punto de vista de otra persona.	0	1	2	3
Me consolé pensando que las cosas podrían ser peores.	0	1	2	3
Salí a correr o hice ejercicio.	0	1	2	3