



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA
PROGRAMA ÚNICO DE ESPECIALIZACIONES EN PSICOLOGÍA

**TERAPIA DE GRUPO PARA MADRES Y PADRES CON HIJOS CON
OSTEOSARCOMA EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ**

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
ESPECIALISTA EN INTERVENCIÓN CLÍNICA EN
ADULTOS Y GRUPOS
PRESENTA:

JAVIER EDUARDO REYES LOBACO

JURADO DE EXAMEN DE GRADO

DIRECTORA: MTRA. MARÍA ASUNCIÓN VALENZUELA COTA
COMITÉ: MTRA. ALMA MIREYA LÓPEZ ARCE CORIA
MTRA. LAURA ÁNGELA SOMARRIBA ROCHA
DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ
MTRA. MARÍA DEL ROSARIO MUÑOZ CEBADA

MÉXICO D.F.

2014



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.



HOSPITAL INFANTIL *de* MÉXICO

FEDERICO GÓMEZ

Instituto Nacional de Salud

**ASESOR DE METODOLOGÍA EN EL HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO
FEDERICO GÓMEZ**

PSIC. CÉSAR OMAR ORTIZ NAVARRETE

Dedicatorias

A Dios por tus palabras, por tus silencios, tus enseñanzas, por crear y colocarme en la profesión más extraordinaria que existe.

A mi madre, el presente logro es tuyo, es para ti. Gracias por tus bendiciones, tus oraciones y enseñanzas. Eres una extraordinaria mujer. Mi mayor ejemplo de dedicación, de fe, amor y lucha.

Al Club Ñoño: Elena, Carolina, Xóchitl, Mariana, Mónica y Rosy. Mi más sincera amistad y gratitud por todo su apoyo, por los esfuerzos, éxitos y momentos compartidos. Se les quiere mucho ñoñas. ¡Qué gran equipo somos!

A Galletin, ¿quién lo iba a decir? Hasta donde hemos llegado y lo mucho que resta todavía. Gracias por el gran apoyo, tus palabras y por todos aquellos momentos que hemos construido y compartido juntos. ¡Vivan los animalitos!

A mis compañeros y amigos del SUA. Personas extraordinarias que contribuyeron con su experiencia de vida y profesional a darle un toque único a la carrera. Sin ustedes nada sería igual. En especial a Paty, Yola, Cristina, Adriana, Rosario, Isabel. Juntos formamos una gran generación.

A mis maestras y maestros de la Facultad. Especialmente a mis “gurús”. Gracias por sus enseñanzas, pasión y entrega al oficio de ser psicólogo: Asunción Valenzuela, Blanca Elena Mancilla, Rosario Muñoz, Karina Torres, Carlos Albuquerque, Maricarmen Montenegro, Noemí Díaz y Laura Somarriba.

A la Doctora Blanca Elena: hay todavía tantas batallas por ganar, tanto que enseñar y tanta vida por recorrer. Gracias por su gran ejemplo de lucha.

A mi asesor de metodología en el Hospital Infantil de México, César Omar Ortiz Navarrete: hermano no existe un mayor ejemplo de superación, de sensibilidad y de entrega a su trabajo como el que he encontrado en ti. Gracias por todo.

A mis amigos Ileri Garfias, Cristian Rivas, Carlos y Denisse quienes forman una pieza clave de mi vida para saber de dónde vengo y soy en la actualidad.

A las niñas y niños con cáncer y sus familiares por permitirme escuchar sus experiencias, acompañarlos y servirles en estos momentos de su vida.

A mis pacientes quienes son mis otros grandes maestros, gracias por su confianza, por su deseo y ejemplo de superación personal.

Al Sistema de Universidad Abierta (SUA), a todos quienes lo conforman. Me enorgullece haberme gestado profesionalmente en sus aulas.

A Thalía y su mamá Yolanda, grandes guerreras de las que he tomado su positivismo, honestidad y lucha por alcanzar sus metas.

Al Hospital Infantil de México (HIMFG), en especial al área de psiquiatría por todas las facilidades otorgadas. En especial, a Alejandra, Rocío y José Antonio.

A todos aquellos que directa o indirectamente formaron parte del presente proyecto.

¡GRACIAS!

Índice

Resumen	1
Abstract	2
Introducción	3
Antecedentes	6
a) Hospital Infantil de México Federico Gómez.	6
b) Cáncer.	9
c) Ansiedad.	10
d) Estrés.	11
e) Afrontamiento.	12
f) Experiencias similares.	13
Capítulo 1. El cáncer	18
1.1. ¿Qué es el cáncer?	18
1.2. Epidemiología.	19
1.3. Tipos de cáncer.	23
1.4. Osteosarcoma.	27
1.5. Etapas de la enfermedad.	29
1.5.1. Diagnóstico.	29
1.5.2. Tratamiento.	37
1.5.3. Etapa terminal.	40
1.5.4. Muerte.	40
Capítulo 2. Aspectos psicológicos asociados	43
2.1. La psicooncología.	43
2.1.1. Antecedentes.	43
2.1.2. Definición.	45
2.1.3. Campos de acción.	46
2.2. Ansiedad	47
2.2.1 Definición.	47
2.2.2. Perspectivas teóricas.	49

2.2.3. Manifestaciones fisiológicas.	50
2.2.4. Manifestaciones psicológicas.	51
2.3. Estrés	52
2.3.1. Definición.	52
2.3.2. Perspectivas teóricas del estrés.	53
2.3.3. Manifestaciones fisiológicas.	55
2.3.4. Manifestaciones psicológicas.	56
2.4. Afrontamiento	57
2.4.1. Definición.	57
2.4.2. Perspectivas teóricas del afrontamiento.	59
2.4.3. Recursos de afrontamiento.	60
2.4.4. Recursos, estrategias y estilos de afrontamiento.	63
2.5. Familia y cáncer	64
2.5.1 Reacciones ante el diagnóstico.	64
2.5.2. Transcurso de la enfermedad en la familia.	67
2.5.3. Afrontamiento familiar.	72
2.6. Cuidador primario	73
2.6.1. Definición.	73
2.6.2. Perfil del cuidador primario.	75
2.6.3. El síndrome de <i>Bornout</i> .	75
2.6.4. Cuidador primario y cáncer.	76
Capítulo 3. La intervención grupal	79
3.1. ¿Qué es un grupo terapéutico?	79
3.2. Antecedentes.	81
3.3. Tipos de grupo.	83
3.4. La terapia de grupo en las instituciones de salud.	85
3.5. La eficacia de la psicoterapia de grupo.	86

Capítulo 4. Método	89
4.1. Justificación.	89
4.2. Planteamiento del problema.	90
4.3. Objetivos.	91
4.4. Hipótesis.	92
4.5. Tipo de investigación.	92
4.6. Tipo de diseño.	93
4.7. Variables.	93
4.8. Sujetos.	95
4.9. Escenarios.	95
4.10. Muestreo.	95
4.11. Instrumentos y técnicas.	96
4.12. Procedimiento.	98
4.13. Consideraciones éticas.	99
Capítulo 5. Resultados	100
5.1. Análisis estadístico.	100
5.2. Breve análisis cualitativo de la intervención grupal.	109
Capítulo 6. Discusión y conclusiones	117
Referencias	125
Anexos	134
1. Consentimiento informado.	
2. Tríptico de Terapia Grupal.	
3. Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE).	
4. Escala de Estrés Percibido (EEP).	
5. Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).	
6. Estructura del programa de intervención grupal.	
7. Fichas de identificación de las participantes.	
8. Desarrollo de las sesiones.	

Resumen

La labor desempeñada por el cuidador primario genera consecuencias psicológicas y físicas en su estado de salud y por ende en su calidad de vida. Su papel representa un trascendente eslabón en la recuperación del menor enfermo por lo que resulta prioritario intervenir psicológicamente en dicha figura para generar un mejor afrontamiento de la enfermedad.

Objetivo: A través de la implementación de un programa de intervención grupal a cuidadores primarios se evaluaron y compararon los cambios que presentaron en su estado emocional en tres ámbitos: estrés, ansiedad y estrategias de afrontamiento.

Método: Por medio de un estudio prospectivo longitudinal y comparativo se implementó un grupo terapéutico único de corte reflexivo, de orientación, abierto y breve. La muestra del estudio se obtuvo de forma no probabilística intencional de casos consecutivos, con cuatro participantes. Los instrumentos que se utilizaron fueron: Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE), Escala de Estrés Percibido (EEP) y el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).

Resultados: La terapia de grupo resultó significativamente eficaz para disminuir el estrés y la ansiedad de los padres con hijos con osteosarcoma y generó en los progenitores estrategias de afrontamiento más eficaces lo que repercutió en una mejora de su estado emocional.

Palabras claves: cáncer, cuidador primario, psicooncología, osteosarcoma, ansiedad, estrés, estrategias de afrontamiento, terapia de grupo.

Abstract

The tasks performed by the primary caregiver have a psychological and physical impact on her/his state of health and, therefore, her/his quality of life. Given that this role represents a significant link in the recuperation of the sick child, and in order to foster better coping strategies towards sickness, it is of primary importance to provide the psychological intervention to the primary caregiver.

Objective: Through the implementation of a group intervention program, changes in the emotional state of primary caregivers in the areas of: stress, anxiety and coping strategies were evaluated and compared.

Method: A longitudinal, prospective and comparative program was implemented on a unique, reflexive, open and brief orientation therapeutic group. The study sample was obtained by intentional, non-probability, non-consecutive cases sampling with four participants. The instruments used were: the State-Trait Anxiety Inventory (STAI), the Perceived Stress Scale (PSS) and the Coping Strategies Inventory (CSI).

Results: The group therapy resulted significantly effective for reducing stress and anxiety in parents with children affected with osteosarcoma. Parents were provided with more effective coping strategies, resulting in an improvement of their emotional state.

Key words: cancer, primary caregiver, psycho-oncology, osteosarcoma, anxiety, stress, coping strategies, group therapy.

Introducción

La salud de un individuo depende del equilibrio entre los componentes internos del organismo y de su interacción con el medio exterior, cuando se presenta una enfermedad como el cáncer, cuya duración es incierta y donde su curación no puede preverse, afecta el estilo de vida no solamente de la persona que la padece, sino también de su familia, obligándolos a modificar su entorno afectando tres niveles: físico, psicológico y social.

El cáncer es una propagación incontrolada de células de cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos normales de control en cuanto a su reproducción y diferenciación. Las células cancerosas pueden esparcirse a otras partes del cuerpo por el sistema sanguíneo y por el sistema linfático (compuesto por una red de órganos, ganglios linfáticos, conductos y vasos linfáticos es uno de los componentes principales del sistema inmunitario del cuerpo). En específico, el osteosarcoma es un tipo de cáncer de hueso que afecta con mayor frecuencia a niños, adolescentes y adultos jóvenes.

Sin duda, la infancia y la adolescencia presentan etapas de constantes cambios en la vida, al momento de confirmarse una enfermedad como el osteosarcoma supondrá importantes cambios en la vida de quien la padece lo que trae consigo una serie de emociones negativas hacia su futuro. En la familia del enfermo se produce una crisis, la confrontación de esta experiencia suscita un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada integrante con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades para poder enfrentar nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta el momento de la enfermedad. Dicho padecimiento afecta no solamente al sistema familiar por largos periodos de tiempo sino que la respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

En especial los padres no se encuentran preparados para afrontar un evento traumático como lo es el osteosarcoma en un hijo, la falta de control emocional ante tales circunstancias desagradables y adversas que se presentan en la vida incitan la aparición de estados de crisis siendo un bloqueo para asimilar lo que está ocurriendo, sin embargo, existen mecanismos como la terapia de grupo que promueven las fortalezas de los individuos y que favorece el ajuste saludable ante una adversidad como lo es tener un hijo diagnosticado con osteosarcoma. Diversos estudios avalan la utilidad del dispositivo grupal en dicha población de cuidadores primarios.

Para profundizar en el tema y realizar la presente investigación se llevó a cabo un estudio prospectivo longitudinal y comparativo en donde se evaluaron y contrastaron los cambios que presentaron los padres con hijos con osteosarcoma en su estado emocional (disminución de estrés, ansiedad y cambios en las estrategias de afrontamiento), a través de la implementación de un grupo único de corte reflexivo-orientación, abierto y breve. El programa de intervención fue diseñado para doce sesiones de 75 minutos de duración.

El presente trabajo está estructurado en varios capítulos. El primero, titulado “El cáncer”, ofrece una explicación de la enfermedad así como una descripción minuciosa de su epidemiología a la vez que detalla las fases del tratamiento del osteosarcoma. Posteriormente, en el capítulo 2, denominado “Aspectos psicológicos asociados”, se aborda a la psicooncología como una especialidad que estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales, el inicio y la progresión de la enfermedad cancerosa. A su vez, se revisa la definición de ansiedad, la etiología, los tipos de ansiedad y síntomas; haciendo hincapié en el concepto de estrés, los diferentes estresores y se avoca al concepto de afrontamiento, sus funciones y sus respuestas. También comprende el transcurso de la enfermedad en la familia, las reacciones ante el diagnóstico y el afrontamiento familiar que se presenta. Finalmente, en dicho capítulo se abordan las características generales del perfil del cuidador primario y los problemas psicológicos que se manifiestan al estar a cargo del menor enfermo.

El capítulo tres “La intervención grupal” hace una descripción de los antecedentes y tipos de grupo, su aplicación en contextos hospitalarios así como su eficacia terapéutica. Posteriormente, en el capítulo 4, se efectúa una descripción del método utilizado para esta investigación. En tanto, en el capítulo 5 se describen y analizan los resultados obtenidos en el estudio. Finalmente, el capítulo 6 da lugar a la discusión, conclusiones y propuestas del trabajo realizado.

Antecedentes

A continuación se presentan los antecedentes de contexto y conceptuales así como de investigaciones análogas que irán entretejiendo el fundamento del objeto del estudio realizado.

a) Hospital Infantil de México Federico Gómez

El presente trabajo de investigación se realizó en el Hospital Infantil de México. En dicha unidad hospitalaria no existen experiencias de investigación similares a la que se propone pero resulta importante señalar las características que regulan su funcionamiento así como las particularidades de la atención de los pacientes con osteosarcoma.

Dicho hospital se inauguró el 30 de abril de 1943 por decreto del Congreso de la Unión es considerada dicha institución como un organismo descentralizado con personalidad jurídica y patrimonio propio. La Ley del Hospital Infantil de México Federico Gómez (LHIMFG, 1987), le confiere:

I.- Coadyuvar al funcionamiento y consolidación del Sistema Nacional de Salud y contribuir al cumplimiento del derecho a la protección de la salud en el área de los padecimientos de la población infantil hasta la adolescencia;

II.- Apoyar la ejecución de los programas sectoriales de salud en el ámbito de sus funciones y servicios;

III.- Prestar servicios de salud, particularmente en materia de atención médica en aspectos preventivos, curativos, incluso quirúrgicos y de rehabilitación a los niños enfermos, fundamentalmente a aquéllos de escasos recursos económicos;

IV.- Proporcionar consulta externa y atención hospitalaria a la población infantil, niños y adolescentes que requieran atención en las instalaciones que para el efecto disponga, con criterios de gratitud fundada en las condiciones socio-

económicas de los usuarios, sin que las cuotas de recuperación desvirtúen la función social del Hospital.

V.- Aplicar medidas de asistencia y ayuda social en beneficio de la población infantil y adolescente de escasos recursos económicos que ocurran a sus servicios, incluyendo acciones de orientación vocacional, reeducación y reincorporación al medio social;

VI.- Realizar estudios e investigaciones clínicas y biomédicas en el área de los padecimientos de la población infantil hasta la adolescencia, con apego a la Ley General de Salud y demás disposiciones aplicables, para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de enfermedades, así como fomentar la producción científica y promover la investigación de los problemas médico-sociales de la niñez mexicana;

VII.- Difundir información técnica y científica sobre los avances que en materia de salud registre, así como publicar los resultados de las investigaciones y trabajos que realice;

VIII.- Promover y realizar reuniones y eventos de intercambio científico de carácter tanto nacional como internacional y celebrar convenios de intercambio con instituciones afines;

IX.- Asesorar y rendir opiniones a la Secretaría de Salud, cuando sea requerido para ello;

X.- Actuar como órgano de consulta de las dependencias y entidades de la Administración Pública Federal y asesorar a instituciones sociales y privadas en el área de atención de los padecimientos de la población infantil y adolescente;

XI.- Formar recursos humanos especializados para la atención de los padecimientos de la población infantil y hasta de adolescentes, así como

aquellos que les sean afines, de conformidad con las disposiciones legales aplicables;

XII.- Formular y ejecutar programas y cursos de capacitación, enseñanza y especialización de personal profesional, técnico y auxiliar en el área de los padecimientos de la población infantil y hasta la adolescente;

XIII.- Otorgar diplomas y reconocimientos de estudios de conformidad con las disposiciones aplicables;

XIV.- Promover la realización de acciones para la protección de la salud en lo relativo a los padecimientos de la población infantil y hasta la adolescente conforme a las disposiciones legales aplicables.

En el Hospital Infantil de México Federico Gómez (2012) la principal causa de hospitalización son los tumores con un total de 841 casos que representan 26.5% del total. Así, en el caso de que el menor padezca de osteosarcoma un equipo multidisciplinario se articula para su atención. Lo anterior, es señalado en el Protocolo de Tratamiento de Osteosarcoma (HIFMG, 2010), que indica que una vez confirmado el diagnóstico y vista la extensión de la enfermedad, se presentará en sesión conjunta con ortopedia, psicología, rehabilitación, radiología y oncología para la planeación del tratamiento integral.

En el Hospital Infantil de México los pacientes en general con osteosarcoma acuden con enfermedad avanzada. Palomo, Peña, Juárez, Lezama y Cortés (2012) realizaron un estudio en donde señalaban las características clínicas en los pacientes de dicho hospital. Entre sus conclusiones apuntan que los pacientes del Hospital Infantil con osteosarcoma metastásico y pobre respuesta al tratamiento son similares a los descritos en otras series de estudios. Apuntan que el abandono al tratamiento en este grupo de niños superó el 40%. Finalmente, declaran que es necesario hacer un análisis más detallado de la toxicidad durante el tratamiento y la calidad de vida

b) Cáncer

Como se puede apreciar en el apartado anterior dicha enfermedad representa un importante problema de salud. ¿Cuáles son los antecedentes del cáncer y en particular del osteosarcoma?.

Mandal (2010), indica que una de las primeras evidencias de cáncer que se tienen registradas son de masas tumorales encontradas en los huesos fosilizados de hombres que datan de hace 1.5 millones de años. De hecho, se tienen registros de momias egipcias con carcinoma nasofaríngeo y sarcoma osteogénico que datan de hace 5,000 años aproximadamente.

La Secretaría de Salud (2011) refiere que en el año 460 A.C. Hipócrates recopiló descripciones referentes al cáncer denominándolos “karkinos”. Posteriormente, Celsus tradujo el término griego a “cáncer” utilizándolo para describir tumores. Mandal (2010) señala que diversas han sido las teorías para explicar el origen del cáncer, por ejemplo, los antiguos egipcios culparon a los dioses por su aparición. Hipócrates creyó que el cuerpo tenía 4 humores sugiriendo que un desequilibrio en ellos con un exceso de bilis negra podría causar el cáncer.

En 1860, Karl Thiersch mostró que los cánceres se extienden por metástasis. En 1824 Schwann, crea la doctrina de la estructura celular como un principio universal, mientras que Muller y Kart Von, en el siglo XIX, le otorgaron al cáncer su base como enfermedad celular. La detección del cáncer cobra un fuerte impulso en 1923 con Papanicolaou quien expone que con el examen de frotis se podría ayudar en la detección del cáncer de cuello del útero. (en Beeken, Wanger y Bland, 2007).

La cirugía como tratamiento prospero a la par de los adelantos de la anestesia en el siglo XIX, Bilioth, Handley y Halsted son considerados como los pioneros en esta área. El hecho de que los tumores sean inaccesibles, exista metástasis, así como la existencia de cánceres no sólidos despertaron la necesidad de tratamientos alternos (en Peltier, 1993). Uno de los tratamientos es la radioterapia, la cual consiste en irradiar rayos γ o rayos X en el tejido

afectado. La quimioterapia tiene capacidad para destruir células malignas a través de todo el cuerpo. La terapia hormonal es usada en tumores dependientes de hormonas. Entre los tratamientos de naturaleza experimental se encuentra la inmunoterapia. (Mehlman y Cripe, 2012).

Hablando propiamente del osteosarcoma Sánchez y Santos (2011) mencionan que dicho término fue introducido por Abernathy en 1804 y deriva de raíces griegas que significan "excrecencia carnosa". En 1805, Boyer usó por vez primera el término osteosarcoma, concluyendo que dicha enfermedad era una entidad diferente de otras lesiones del hueso. En 1847, Dupuytren indicó que era una degeneración cancerosa del hueso que se manifiesta en forma de una masa blanca o rojiza, lardácea y firme en una etapa temprana de la enfermedad, pero se presenta posteriormente con puntos de ablandamiento, materia cerebriforme, sangre, y líquido de color blanco o color paja de una consistencia viscosa en su interior. (Peltier, 1993).

A mediados del siglo pasado Jaffe y Lichtenstein establecieron prácticamente todos los criterios histológicos clave para diagnosticar la mayor parte de los tumores óseos. Jaffe, ayudó a expandir el uso de agentes quimioterapéuticos eficaces para esta patología en la década de 1970. A principios de 1980 se empleó la quimioterapia preoperatoria y Enneking en 1982 presentó su sistema de estadificación quirúrgica el cual ayudó a organizar el abordaje quirúrgico y ortopédico (en Mehlman y Cripe, 2012).

c) Ansiedad

El cáncer, como lo hemos visto en el apartado anterior, genera afectaciones físicas y emocionales tanto para quien lo padece como para quien se hace cargo de su cuidado. Una repercusión significativa lo constituye la ansiedad.

Los antecedentes del estudio de la ansiedad son remotos. Así, Gandara y Fuertes (1999) señalan que las primeras manifestaciones ansiosas, fueron descritas desde tiempos de Hipócrates con el término de histeria. Sin embargo, fue utilizado por primera vez en el siglo XVIII, por Collen, para describir una aflicción del sistema nervioso. Conti (2007) señala que los problemas de

ambigüedad conceptual para su abordaje dificultan el desarrollo de definiciones unánimes. El término que ha prevalecido es el de ansiedad, debido a la influencia de Freud, quien la introduce como palabra técnica en la psicopatología.

Sierra y Ortega (2003) realizan una síntesis acerca del devenir histórico del término en las últimas décadas del siglo pasado. En los años cincuenta, la ansiedad empezó a ser concebida como una dolencia de sobreexcitación, en tanto la exposición prolongada ante un estímulo excitante puede desembocar en una incapacidad para la inhibición de la excitación. En los años sesenta se empieza a concebir como un término referido a un patrón de conducta caracterizado por sentimientos subjetivos de tensión, cogniciones y activación fisiológica, como respuesta a estímulos cognitivos o somáticos y ambientales.

En los años setenta, se considera que constituye un estado emocional no resuelto de miedo sin dirección específica, ocurrido tras la percepción de una amenaza. Operacionalmente, se describirá como una respuesta autónoma de un organismo individual concreto después de la presentación de un estímulo nocivo y que, de forma natural, posee la facultad de provocar dolor y daño. En los años ochenta, se comienza a describir con mayor precisión las características de la ansiedad. A partir de los años noventa y hasta nuestros días, se propone que la ansiedad es un estado emocional que puede darse aisladamente o sobreañadido a los estados depresivos y a los síntomas psicósomáticos cuando el sujeto fracasa en su adaptación al medio.

d) Estrés

Otra de las repercusiones importantes a la estabilidad emocional del cuidador primario, aparte de la ansiedad, lo representa el estrés.

Los antecedentes del estudio del estrés son antiguos. Segno (2006) señala que si bien el concepto de estrés fue reconocido por Hipócrates, el término comienza a emplearse a partir del siglo XIV, para referirse a experiencias negativas, adversidades, dificultades, sufrimiento, etc. A finales del siglo XVIII, Hooke, contribuyó formulando un análisis de ingeniería sobre el estrés, éste

descubrió la ley fundamental de la fuerza externa y el resultado de la distensión elástica en un cuerpo, y no es hasta el siglo XIX que Bernard lo introduce en la medicina, al sugerir que los cambios externos en el ambiente pueden perturbar el organismo. (en Fontana y Velázquez, 1995).

En 1929, Cannon concluyó que los cambios en los procesos biológicos se deben a la activación de mecanismos homeostáticos, cuando el balance homeostático se encontraba alterado los sujetos se encontraban en estado de “estrés”. Selye, en 1936 introdujo el término como un síndrome específico constituido por cambios inespecíficos del organismo inducidos por las demandas que se le hacen. Utiliza el término estrés para designar a la respuesta, y no al estímulo causante de la misma como lo hacía Cannon. (En Oblitas, 2004).

En la década de 1960 psicólogos conductistas ejercían gran influencia sobre toda explicación de la conducta humana, que a menudo era reducida a conceptos rudimentarios como recompensa y castigo. Fue a partir de las teorías de Lazarus quien se oponía a tales enfoques reduccionistas y promovía la importancia de la emoción. (Crespo y Labrador, 2003). Así, el estrés se trata de un proceso adaptativo y de emergencia, siendo imprescindible para la supervivencia de la persona; éste es el agente generador de las emociones. (Lazarus y Folkman, 1984).

e) Afrontamiento

El creciente interés por el estudio de las estrategias de afrontamiento es producto de reconocer en ellas un particular modo de responder a las diferentes situaciones que generan estrés y ansiedad, como así también de entender su función positiva de mitigar los efectos nocivos de aquellos en el cuidador primario.

Vázquez (2009) señala que las investigaciones iniciales sobre el estrés partían del supuesto implícito de la existencia de estresores prácticamente universales. Así, de una noción más fisiológica-universal del estrés en las décadas de los sesenta y setenta, se pasó en la década de los ochenta a una perspectiva más

psicológica/idiosincrática, según la cual un suceso es estresante en la medida en que el sujeto lo percibe o lo valore como tal, sean cuales sean las características físicas objetivas del suceso.

Como se puede apreciar el transcurrir histórico del estudio del afrontamiento inicia de una visión reduccionista de estímulo-respuesta a un enfoque más psicológico que explicaba que un acontecimiento resulta estresante en la medida que la persona lo evalué como tal por lo que hace uso de ciertas estrategias para afrontar el hecho. El máximo desarrollo en el estudio del afrontamiento se ha producido a partir del trabajo de Lazarus y Folkman (1984) quienes señalan que se trata de aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

f) Experiencias similares

Una vez visto los antecedentes de contexto así como los conceptuales es momento de presentar las conclusiones o resultados de algunas investigaciones análogas a los distintos ámbitos relacionados con nuestro objeto de estudio: el estado emocional de los padres, el de la familia en su conjunto y la terapia de grupo en dicha población.

Barrón y Alvarado (2009) señalan que cuando el diagnóstico de cáncer es confirmado genera en los padres sentimientos de temor por no saber cómo cuidar a su hijo y si podrá sobrevivir por lo que es común observar que dejan de lado sus propias necesidades físicas y emocionales lo que trae consigo afectaciones en su salud física y emocional.

Moral y Martínez (2009) reportan que el estrés es común en padres de hijos con cáncer con independencia del sexo del menor como del tiempo de evolución de la enfermedad. Lanzarote (2009) señala que en los progenitores se manifiestan emociones negativas, usualmente incredulidad y bloqueo, seguidas de miedo y angustia. Méndez (2005) concluye que la angustia, rabia,

pena, impotencia y culpa son comunes ante la imposibilidad de evitar que los hijos sufran la experiencia de la enfermedad y su tratamiento.

Kazak, Cant, Jensen y McSherry (2003) indican que algunas investigaciones demuestran que hay un significativo deterioro del estado emocional de los padres que enfrentan el cáncer de los hijos. Las alteraciones emocionales pueden resultar en enfermedades como la depresión y, así, comprometer el cuidado que los padres proporcionan a sus hijos, interfiriendo además en su rol social, familiar, en su calidad de vida y en su relación con el equipo de salud.

Por su parte, Streisand, Braniecki y Tercyak (2001) refieren en su investigación “estrés parental por enfermedades de sus hijos en la infancia” diversos estudios donde demuestran que los padres con hijos con cáncer pueden exhibir síntomas físicos y emocionales, tales como la pérdida del control, de la autoestima, depresión, ansiedad, además de presentar un mayor riesgo de desarrollar enfermedades mentales. Concluyen que tales reacciones pueden interferir en el nivel de entendimiento, en la adherencia al tratamiento e influenciar negativamente el comportamiento del niño.

Wijnberg, Kamps y Klip (2006) concluyen en su investigación titulada “Sufrimiento psicológico y el impacto del apoyo social en los padres y madres de hijos con cáncer” que un número significativo de progenitores siguen teniendo niveles altos de ansiedad y estrés después de cinco años del diagnóstico. Incluso, Brown, Madan y Lambert (2003) indican que algunos padres son diagnosticados con cuadros de estrés postraumático.

En tanto Alves, Guirardello y Kurashima (2013) señalan que algunos progenitores presentan estrés y ansiedad después de que se terminara el tratamiento, incluso en los casos donde el niño se consideró curado. Los padres informan una intensa preocupación, monitorean las cuestiones de salud y son constantemente atormentados por el miedo a la muerte y la recurrencia.

En el ámbito familiar Grau (1999) indica que cuando un niño cae enfermo de cáncer, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser

integrales y referidos a todo el núcleo familiar. Sin embargo, es frecuente observar que los especialistas se avocan en el niño enfermo dejando de lado a los padres y en especial a la madre quien es la que asume cotidianamente el rol de cuidadora primaria de su hijo, por lo tanto, si ella se encuentra bien, tendrá una influencia directa en el tratamiento y evolución de su hijo. (Lafaurie y Barón, 2009).

Griffiths (1984) menciona que el tratar únicamente la enfermedad física representa una falla para asumir el papel integral de un profesional en la atención de la salud. Es esencial incluir a la familia en la atención del niño. Se requiere una valoración cuidadosa de las habilidades colectivas de cada familia para manejar el cuidado del niño, a fin de reducir el estrés y la falta de habilidad que acompañan el hecho de asumir nuevas y necesarias responsabilidades. En el momento del diagnóstico el niño, la familia y los profesionales en el campo de la salud deben iniciar una relación a largo plazo.

Dueñas, Morales, Martínez y Muñoz (2008) coinciden con lo anterior al señalar que es frecuente que los profesionales de la salud no tomen en cuenta el contexto familiar donde se generan un sinnúmero de cambios, algunos nocivos para la salud de quienes desempeñan las funciones de cuidadores.

Baider, (2003) comenta que durante las décadas de los años setenta y ochenta, diversos estudios clínicos proporcionaron evidencia de que miembros de la familia de pacientes de cáncer también sufren de ansiedad, depresión, agotamiento, resentimiento, etc. Estos estudios, documentaron de trastornos de sueño, alimentarios, ansiedad y depresión, sentido penetrante de desamparo, y miedos reales o fantaseados al cáncer y sus tratamientos.

Grau y Espada (2012) concluyeron que la enfermedad afecta la interacción de sus miembros: con la pareja se observa redistribución de roles, distintas maneras de reaccionar y de asumir responsabilidades, problemas en la comunicación y en las relaciones sexuales. Con la familia extensa se aprecia falta de comunicación y desarrollo de sentimientos inapropiados. En el caso de los hermanos del menor enfermo presentan un gran malestar emocional

manifestado con sentimientos de miedo, preocupación por la situación de sus padres y de su hermano pero también de celos al sentirse desplazados.

Litzelman, Catrine y Gangnon (2011) en su investigación titulada “Calidad de vida de los padres de niños con cáncer” determinan que algunas características clínicas de los niños con cáncer parecen estar relacionadas a una mala calidad de vida mental de los padres por lo que sugieren que un cuidado sistemático de los padres en su salud mental y física puede mejorar la salud y bienestar tanto de los padres como de sus hijos.

Por lo que respecta a los estilos de afrontamiento en los padres con hijos con cáncer, De la Huerta y Corona (2006) concluyeron en su estudio que la mayoría de los progenitores utilizan las estrategias de búsqueda de información y resolución de problemas. De la Rubia y Martínez, (2009) en su investigación hacen una diferencia por género en el afrontamiento de los progenitores señalando que las mujeres tienden a usar más que los hombres el afrontamiento focalizado en la solución del problema y la reevaluación positiva; por el contrario, los hombres usan más la evitación.

Espada y Grau (2012) en su estudio concluyen que los padres utilizan una gran variedad de estrategias de afrontamiento. Unas son activas: centrada en el problema (adecuación a la acción y calma, entereza y reflexión); regulación afectiva; búsqueda de información; adquisición de apoyo social, instrumental, informativo y/o emocional; reevaluación o reestructuración cognitiva y pensamiento positivo; y distracción. Otras son pasivas: rumiación, huida/evitación, y aislamiento social.

En relación a la terapia de grupo para padres con hijos con cáncer se ha sugerido dicha modalidad en distintas investigaciones como un medio eficaz contra la ansiedad, el estrés y en general para enfrentar de mejor manera la situación. Así, por ejemplo Gilder, Buschman y Sitarz (1978) realizaron un estudio denominado “Terapia de grupo de padres con hijos con leucemia” en donde concluyeron que la modalidad grupal resulta útil para trabajar y resolver las tensiones familiares y los estados de estrés. Es importante señalar que el

grupo en estudio estaba integrado dentro de un programa de tratamiento integral a la enfermedad del menor.

En tanto, Heiney, Wells y Cannon (1989) señalaron en su investigación titulada “Efectos de la terapia de grupo en padres de niños con cáncer” que dicha modalidad es sugerida en esta población al proporcionar un espacio para que los progenitores puedan discutir sus preocupaciones y aminorar su sensación de aislamiento con efectos positivos, especialmente en lo que respecta a la disminución del estrés que presentan.

En otra investigación realizada por Heiney, Ruffin y Goon (1995) denominada “Los efectos de un grupo de apoyo para padres cuyos hijos murieron a causa de cáncer” concluyen que el dispositivo grupal es sugerido como un medio eficaz para ayudar a los padres a expresar sus emociones sobre sus pérdidas, mejorar su afrontamiento y validar la normalidad de sus reacciones.

En tanto, García (2011) realizó un grupo para padres en su investigación llamada “estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el enfermo oncológico infantil”, señalando la presencia de niveles de ansiedad, estrés y depresión entre los progenitores. Concluye, que debería existir en todos los centros de atención oncológica infantil, la posibilidad de generar grupos funcionales entre los cuidadores, lo cual, podría repercutir en el mejoramiento de sus condiciones y fortalecería sus redes sociales, ya que podrían sentirse más acompañados en durante el proceso. No importando en qué etapa de tratamiento se encuentren sus hijos, lo importante es generar grupos de cuidadores que compartan sus experiencias.

Finalmente, De la Rubia y García (2012) implementaron el dispositivo grupal y describieron los niveles de estrés y la calidad de vida relacionada con la salud en padres con hijos con cáncer, concluyeron, que es importante reducir el estrés de los progenitores con sesiones grupales que incluyan técnicas de manejo del estrés desde etapas tempranas del tratamiento del menor.

Capítulo 1

El cáncer

1.1. ¿Qué es el cáncer?

La Organización Mundial de la Salud (2004), señala que cáncer es el término genérico para designar a un grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Ciertas características morfológicas comunes diferencian todas las formas de cáncer de otros tipos de estados patológicos, incluidas otras enfermedades no transmisibles y trastornos causados por agentes tóxicos. Los distintos tipos de cáncer tienen características biológicas comunes. Una característica definitoria es la proliferación de células anormales.

Mandal (2010) indica que el proceso de reproducción y reemplazo de células normalmente está bien controlado a lo largo de la vida por mecanismos biológicos básicos. Sin embargo, en el caso del cáncer fracasan los mecanismos de control. Las células en la parte afectada del cuerpo crecen más allá de sus límites usuales, invaden los tejidos colindantes y pueden propagarse a otros órganos o tejidos más distantes como metástasis.

El crecimiento celular es controlado por una clase de genes conocidos como protooncogenes. Si se produce una mutación o translocación de genes dentro de un cromosoma, un protooncogen puede perder su capacidad de regular la replicación de células y convertirse en un oncogen. Esos cambios, desencadenados por una variedad de factores, podrían ser la vía común final en el mecanismo biológico del cáncer. (OMS, 2008)

Beeken, *et al* (2007) señalan que estas células, pierden la necesidad de sujetarse a una superficie sólida, con lo que pueden desplazarse con facilidad. Otra característica es que la bioquímica cambia hacia el uso de vías anaeróbicas para la generación de energía. Por último, éstas células pierden la inhibición por contacto, por ello adquieren formas redondas y crecen en capas; dando lugar al largo plazo a masas tumorales. Estos tumores pueden ser

benignos, si está bien delimitado por una pared que lo separe del tejido exterior, o malignos, cuando éste no está del todo definido.

La iniciación es la etapa en la cual la célula adquiere un daño permanente y transmisible en el ADN; una mutación. La promoción es la etapa en la que se forma la neoplasia benigna. Los tumores crecen, para seguir con el proceso de expansión, las células deben producir factores de crecimiento angiogénicos. Como última etapa esta la progresión, en donde la neoplasia se hace maligna y adquiere la posibilidad de metástizar. (OMS, 2004).

El National Cancer Institute (2013) refiere que la enfermedad podría surgir como consecuencia de la exposición de los individuos a agentes carcinogénicos en lo que inhalan, comen y beben, y a los que están presentes en su lugar de trabajo o en el medio ambiente. Más que los factores genéticos hereditarios, los hábitos personales desempeñan funciones importantes en la etiología del cáncer, al igual que la exposición laboral a carcinógenos y factores biológicos. El origen por lo tanto, es multifactorial.

1.2. Epidemiología

La Organización Mundial de la Salud (2008) estimó que la principal causa de muerte en el mundo es el cáncer, localizados en su mayoría en pulmón, estómago, hígado, colon y mama. En el 2030 se estima fallecerán a causa del cáncer 12 millones de personas en el mundo. Por su parte, la Organización Panamericana de la Salud (2012), reporta que de 2007 a 2009 en América Latina, la tasa de mortalidad a consecuencia de cáncer maligno es de 110.7 muertes por cada 100 mil habitantes.

Pero veamos que acontece en nuestro país, el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2012) señaló que hubo 74,685 muertes por cáncer (aproximadamente 13% de las muertes en México), 51% de las muertes en mujeres. El cáncer de mama (13.3%), cervico-uterino (CaCu) (10.4%), hígado (7.3%) y estómago (6.8%), son las cuatro principales causa de muerte por cáncer en mujeres. Cáncer de próstata (15%), pulmón (12%), estómago (8.1%)

e hígado (7%), son las cuatro principales causas en hombres. Así la tasa global de mortalidad en México es: próstata 10, mama 9.1, CaCu 6.9 y pulmón 6.

Ahora bien, ¿qué sucede en el mundo y en nuestro país respecto al cáncer en el infante?. La Organización Mundial de la Salud (2008) indica que al año se detectan cerca de 160 mil nuevos casos de esta enfermedad en niños del mundo. Dicho organismo multilateral señala que los países en desarrollo tienen el 80% de los casos de cáncer y 92% de las muertes por la misma causa.

Lo anterior es confirmado por la Organización Panamericana de la Salud (2012) al señalar que las tasas de supervivencia, próximas al 80% son significativamente más bajas para los niños que viven en entornos de bajos recursos, donde aproximadamente uno de cada 2 niños diagnosticados de cáncer fallecerá a causa de la enfermedad. Una de las principales dificultades para lograr mejores tasas de supervivencia es el abandono del tratamiento.

En México se registran cada año un total de 3 mil 800 casos de cáncer infantil, de los cuales el 45% son atendidos mediante seguridad social, 45% por la Secretaría de Salud (SSA) y 10% por el Instituto de Seguridad Social y de Servicios para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), pero, se calcula que el 15% de los niños con cáncer en México nunca reciben tratamiento especializado. El abandono de tratamiento en México es del 7% al 10% pero hay lugares donde la cifra puede llegar hasta el 30%. (INEGI, 2012)

En nuestro país, el impacto social y económico que provoca actualmente el cáncer en niños y adolescentes representa que, del 65 al 90% de las familias sin seguridad social, no cuente con recursos económicos para su atención y tengan que enfrentarse a gastos catastróficos o al abandono del tratamiento por falta de recursos. (Ramírez, 2013).

Los datos anteriores dan como resultado que dicho padecimiento represente la segunda causa más frecuente de mortalidad infantil en niños solamente precedida por los accidentes. Mientras que los tipos de cáncer más frecuentes en la adultez son: cáncer de pulmón, de colon, de mama, de próstata y de páncreas en los niños y adolescentes son la leucemia, los tumores del sistema

nervioso central y diferentes tipos de linfomas. (INEGI, 2012).

La Secretaría de Salud (2011) menciona que dentro de las leucemias el diagnóstico más frecuente es la leucemia linfoblástica aguda, le sigue la leucemia mieloide aguda, y la leucemia granulocítica; de los linfomas, el más frecuente es el linfoma Hodgkin, en segundo lugar el linfoma no Hodgkin; Respecto a los tumores de SNC el más frecuente es el astrocitoma, el meduloblastoma, el glioma, el ependimoma, y el tumor neuroectodérmico primitivo; de los sarcomas de partes blandas el más frecuente es el rhabdomyosarcoma. La leucemia junto con los tumores del sistema nervioso central y los linfomas, significan entre 60 y 70% de los casos de cáncer en niños mexicanos. Por grupo de edad y sexo, la tasa de morbilidad hospitalaria más alta en la población menor de 20 años se localiza en cáncer de los órganos hematopoyéticos, los niños de 5 a 9 años presentan la tasa más alta (65 de cada 100 mil niños y 58 de cada 100 mil niñas), seguidos de los niños de entre 0 y 4 años (51 hombres y 42 mujeres).

Entre los niños menores de 5 años, la segunda causa de morbilidad hospitalaria en varones es debida a tumores malignos en el encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (6 de cada 100 mil niños) y en las mujeres de vías urinarias (5 de cada 100 mil mujeres), invirtiéndose éstos para cada sexo en la tercer causa de egreso hospitalario (6 varones de vías urinarias y 5 mujeres de encéfalo). De igual manera en la población de 5 a 9 años, después del cáncer en órganos hematopoyéticos, el segundo lugar en los varones se ubica en tumores malignos del tejido linfático (10 de cada 100 mil niños) y en las mujeres de encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (6 de cada 100 mil mujeres). En los adolescentes (10 a 14 años), la segunda causa entre los hombres la ocupan las neoplasias malignas en el tejido linfático (9 de cada 100 mil) y en las mujeres de hueso y de los cartílagos articulares (10 de cada 100 mil). El 49.3% de los casos de cáncer infantil, son de niños menores de 6 años.

Tasa de morbilidad hospitalaria de la población menor de 20 años, por principales tumores malignos según grupo quinquenal de edad y sexo

2010

Por 100 mil habitantes de cada grupo quinquenal de edad y sexo

Principales tumores malignos	Grupo quinquenal de edad							
	0 a 4		5 a 9		10 a 14		15 a 19	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Órganos hematopoyéticos	50.93	41.67	65.52	57.89	43.95	34.16	28.60	21.16
Tejido linfático y afines	4.11	2.34	10.55	2.85	8.94	5.19	8.28	5.03
Encéfalo y otras partes del sistema nervioso central	5.89	4.96	6.33	5.99	6.35	4.43	2.64	1.67
Hueso y de los cartílagos articulares	1.91	0.85	2.91	2.55	6.35	9.87	8.51	4.87
Células germinales (testículos, ovarios)	2.92	0.21	0.77	0.75	1.21	3.06	9.42	3.89
Vías urinarias	5.57	5.19	2.89	2.33	0.40	0.48	0.33	0.36

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), códigos C40-C41, C46, C56, C62, C64-C68, C70-C72, C81-C85, C88-C95 y C96.

Fuente: SSA (2011). *Base de egresos hospitalarios 2010*; e INEGI (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010. Cubos dinámicos*. Procesó INEGI.

Por lo que respecta a la mortalidad el INEGI (2012) señala que del total de defunciones de la población menor de 20 años por tumores malignos en 2011, 54.7% de los casos fueron por cáncer en órganos hematopoyéticos, principalmente leucemia; seguido por las neoplasias malignas de encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (13.5%); en tercer lugar por cáncer en hueso y cartílago articular (7.2%) y en tejido linfático y afines (7 por ciento).

Por sexo se observa que es mayor la proporción de mujeres que fallecen por tumores malignos en órganos hematopoyéticos (56.1% mujeres y 53.6% hombres), seguidas por cáncer de encéfalo y otras partes del sistema nervioso central (13.7% niñas y 13.3% niños). Y la tercer causa de muerte varía para ambos sexos, siendo los tumores de tejido linfático y afines en los hombres (7.6%) y de hueso y cartílagos articulares para las mujeres (8.4 por ciento).

Tasa de mortalidad observada de la población menor de 20 años, por principales tumores malignos según grupo quinquenal de edad y sexo

2011

Por 100 mil habitantes de cada grupo quinquenal de edad y sexo

Principales tumores malignos	Grupo quinquenal de edad							
	0 a 4		5 a 9		10 a 14		15 a 19	
	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres	Mujeres
Órganos hematopoyéticos	2.24	2.29	2.71	2.50	2.20	2.31	4.25	2.84
Tejido linfático y afines	0.14	0.09	0.31	0.18	0.33	0.34	0.85	0.47
Encéfalo y otras partes del sistema nervioso central	0.81	0.79	0.83	0.94	0.71	0.29	0.47	0.42
Hueso y de los cartílagos articulares	0.05	0.07	0.17	0.20	0.31	0.59	0.79	0.61
Órganos digestivos	0.30	0.13	0.16	0.18	0.07	0.05	0.41	0.23
Vías urinarias	0.23	0.29	0.12	0.15	0.05	0.05	0.07	0.05

Nota: Se utilizó la Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10), C15-C26, C40-C41, C46, C64-C68, C70-C72, C81-C85, C88-C95 y C96.

Fuente: INEGI (2012). *Estadísticas de Mortalidad. Cubos dinámicos*; y CONAPO (2012). *Proyecciones de la Población de México 2010-2050*. Proceso INEGI.

Como podemos observar el cáncer en el mundo y en nuestro país representa un importante problema de salud pública en la población infantil por lo que los esfuerzos gubernamentales y de la sociedad civil deben de redoblar ya que incluso existen factores de riesgo de carácter socioeconómicos asociados a su atención que generan un alto nivel de abandono del tratamiento y del menor aquejado por la enfermedad.

1.3. Tipos de cáncer

Como lo hemos mencionado el cáncer es un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento. Sin embargo, dichos procesos clínicos comparten como característica común un crecimiento incontrolado de las células, las cuales, invaden, destruyen y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos aledaños, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al punto de origen. Veamos a continuación los tipos de cáncer.

Leucemia

Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea. Se estima que existen poblaciones de alto riesgo, cuya probabilidad de desarrollar

leucemia es mayor que en la población general, tal es el caso de los hermanos de niños con leucemia donde la frecuencia se incrementa cuatro veces en comparación con la población en general. (Rivera, 1994).

Leucemia aguda

Se desconoce la etiología de la leucemia linfoblástica aguda. En relación al sexo existe una mayor frecuencia en los hombres que en las mujeres, en cuanto a la edad, se sitúa entre los 3 y 7 años de edad. La leucemia linfoblástica aguda incluye factores de riesgo con la edad, el sexo, la cuenta de leucocitos, inmunofenotipo, hallazgos citogenéticos y algunos factores secundarios como la hemoglobina al diagnóstico. (Griffiths, 1984).

Leucemia aguda mieloblástica o no linfoblástica

Cárdenas (1994) menciona que la célula en donde ocurre la transformación leucémica se llama blasto y que puede ser un precursor linfóide, mielóide o bien una célula capaz de diferenciarse en ambos. Las células mieloides pueden originarse en una célula madre capaz de diferenciarse de células de origen eritroide, granulocitos, monocito y megacariocítico. Actualmente los pacientes con este tipo de leucemia logran una curación entre el 25% al 50%.

Linfomas

Son cánceres de los ganglios linfáticos que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas. Las neoplasias del sistema linfóide forman el grupo más frecuente de procesos neoplásicos malignos durante la niñez ya que constituyen la mitad de los tumores malignos en pacientes menores de 15 años. (Grau, 2012).

Linfoma no Hodgking

Es un cáncer que comienza en las células llamadas linfocitos, el cual es parte del sistema inmunológico del cuerpo. Los linfocitos se encuentran en los ganglios linfáticos y en otros tejidos linfáticos. Se han reportado múltiples factores predisponentes entre las que se encuentran las inmunodeficiencias congénitas o adquiridas, virus de Epstein Barr, exposición a radiación y uso de

drogas. Los sitios más frecuentes de presentación son la región abdominal, el cuello y el mediastino. Se divide en linfoma de Burkitt, linfoblástico, de células grandes, pleomórfico indiferenciado y el folicular. (Rivera, 1994).

Linfoma Hodgking

Es un cáncer que se origina en los glóbulos blancos, llamados linfocitos. Los linfocitos son parte del sistema inmunológico del organismo. Ocupa el cuarto lugar de frecuencia de presentación con respecto a las neoplasias malignas. Dicha enfermedad es el padecimiento con mayor curación en pediatría. (Griffiths, 1984).

Linfoma de Burkitt

Es un linfoma maligno indiferenciado de linfocitos B, es la neoplasia monoclonal de mayor crecimiento en el humano. Debido a que es un tumor de crecimiento extremadamente rápido pueden presentarse complicaciones agudas de tipo obstructivo por la afección respiratoria, gastrointestinal o genitourinaria. La edad media de su aparición es a los 6 años. (Griffiths, 1984).

Sarcomas

Cárdenas (1994) menciona que el sarcoma es un tumor sólido maligno, de las células del mesénquima primitivo que se encuentran esparcidas en todo el organismo. Normalmente dichas células dan origen al tejido del sostén como el tejido fibroso, músculo, cartílago y hueso.

Osteosarcoma

Sánchez y Santos (2011) señalan que una neoplasia maligna primaria del hueso y que produce de forma característica hueso inmaduro. Los huesos largos son los más afectados y de éstos, el tercio distal de fémur, proximal de tibia, así como de húmero, con respecto a éste último se ha podido observar en pacientes escolares, momento en el cual, el crecimiento acelerado de las extremidades superiores rebasa el de las inferiores. El sexo masculino es el más afectado por este padecimiento.

Sarcoma de Ewing

Se presenta en huesos planos y cortos, siendo la pelvis el área más afectada, La incidencia es de 1.5 de casos por millón de habitantes el 70% de pacientes son menores de 20 años. El pico de incidencia esta entre los 11 y los 12 años de edad para las mujeres y de 15 a 16 para los hombres. Los varones predominan en una proporción de 2 sobre 1 con las mujeres. (Cárdenas, 1994).

Neuroblastoma

Se trata de un tumor que aparece en las células nerviosas del sistema nervioso autónomo. La localización más frecuente es la abdominal y, dentro de ella, en la glándula suprarrenal, seguida de los ganglios simpáticos paravertebrales, celiacos, etc.; también es frecuente la localización mediastínica, y, en menor medida, la pélvica y cervical. Es el tumor congénito más común y el tumor que se presenta con más frecuencia durante el primer año de vida. Es poco común que aparezca pasados los 14 años de edad. (Grau, 2012).

Tumor de Wilms

Es un cáncer que se origina en los riñones. Suele afectar con más frecuencia a niños entre 1 a 5 años de edad y rara vez a los mayores de 8 años, la incidencia está cerca de 7 por millón en el grupo de edad infantil. Se han descrito grupos de familias particularmente en pacientes con tumor de Wilms bilateral. (Grau, 2002).

Rabdomiosarcoma

Es el sarcoma de partes blandas más frecuente en personas menores de 21 años y representa del 5% al 8% de todos los casos de cáncer en los niños, se presenta con mayor frecuencia en niños que en niñas, la edad media de presentación es de 4 años. El sitio más común donde se presenta es la cabeza y el cuello, le siguen en frecuencia los tumores intrabdominales y el tracto genitourinario y posteriormente los que se originan en tórax, tronco y extremidades. Existen aproximadamente 8 casos por millón de habitantes. (Griffiths, 1984).

Retinoblastoma

Es un tumor intraocular maligno. Se presenta aproximadamente en uno de 25,000 recién nacidos. El promedio de edad son 18 meses y más del 90% son menores de 5 años. Los pacientes tienen en elevado riesgo de padecer otras neoplasias, particularmente los osteosarcomas inducidos por radiaciones que se originan en los campos tratados. (Cárdenas, 1994).

1.4. Osteosarcoma

La Organización Mundial de la Salud (2008), define al osteosarcoma como una neoplasia maligna de alto grado, primaria de hueso, más común del esqueleto apendicular (huesos largos del brazo o una pierna) caracterizada por la formación directa de hueso inmaduro u osteoide, en casos más raros el osteosarcoma puede originarse en tejidos blandos. El Instituto Mexicano del Seguro Social (2013) señala que la evolución natural del osteosarcoma es una progresión local, con pérdida de la función de la extremidad afectada, con metástasis a distancia con mayor frecuencia a nivel pulmonar.

Por lo que respecta a su clasificación, Covarrubias y López (2000) señalan que por el tipo de célula por la cual se forman los tumores óseos pueden ser: sarcoma osteogénico, sarcoma de Ewing, linfoma óseo, condrosarcoma, fibrosarcoma, histiocitoma fibroso maligno, cordoma, adamantinoma, angiosarcoma.

Otra clasificación es la propuesta por Cerda y Orlando (2013)

I) osteosarcomas primarios y secundarios.

- 1) primarios son todos de alto grado de malignidad y se subclasifican en:
 - a) OS clásico o convencional, que aporta el 85% de los casos.
 - b) OS yuxtacortical (7%), que puede ser parostal (5%) o periostal (2%).
 - c) OS telangectásico, que representa 3%, de menor grado y de mejor pronóstico.

d) OS varios, que no representan más allá de 1% cada uno: OS multicéntrico, de células pequeñas, fibrohistiocítico y OS central de bajo grado.

2) Los OS secundarios pueden aparecer a partir o con quimioterapia o radioterapia por otros tumores previos, lesiones benignas que se irradiaron, como el tumor de células gigantes, o por su asociación con otras patologías.

II) Desde el punto de vista de la localización, se distinguen los OS del esqueleto axial y los del esqueleto apendicular.

III) Desde el punto de vista histológico, según el predominio celular, puede ser un OS de tipo fibroblástico, condroblástico u osteoblástico.

IV) Según sean únicos o múltiples son conocidos como unifocales o multifocales.

A nivel internacional se reporta que el osteosarcoma ocupa entre el 5 y 6% de todas las neoplasias malignas en edad pediátrica y aproximadamente el 60% de todos los tumores óseos malignos. Ocurre comúnmente en personas jóvenes afectando más frecuentemente a hombres. Cuenta con una mediana para la edad al diagnóstico de 16 años, presenta un segundo pico de incidencia al final de la edad adulta. (OMS, 2008).

En nuestro país, su incidencia es de 2-3/1000,000/año, esta incidencia es mayor en la adolescencia registrándose 8 11/1000,000/año entre los 15 y los 19 años. Se reporta una mortalidad de 0.15/100,000/año para el OS. En niños residentes de la Ciudad de México, el OS representó un 4.5% del total de las neoplasias correspondiendo a un 74% de los tumores óseos. EL OS ocupa el 2do lugar de frecuencia en las neoplasias óseas malignas en niños, adolescentes y adultos jóvenes. Es infrecuente su presentación en < de 6 años y > de 60 años. (IMSS, 2013).

El osteosarcoma no posee una etiología conocida como tal, por lo que se propone sea multifactorial. Se han identificado algunos factores de riesgo. Siguiendo a Mehlman y Cripe, (2012) dichos factores son:

a) Las radiaciones ionizantes. En algunos estudios que evaluaron radio fármacos empleados en medicina nuclear en la detección de enfermedades óseas.

b) Se ha propuesto la participación de virus en el desarrollo de cáncer óseo que alteran el DNA celular favoreciendo la aparición de la neoplasia ósea.

c) Existen enfermedades hereditarias asociadas al desarrollo de tumores óseos como: síndrome de Rothmund-Thomson, síndrome de Bloom y síndrome de Li-Fraumeni.

d) Se proponen defectos genéticos: con mutaciones del gen supresor p53; reportándose presente en un 30% a 50% de los casos de osteosarcoma.

e) Se ha identificado otras alteraciones moleculares asociadas con el desarrollo y comportamiento clínico del OS como el de síntesis de factores de crecimiento.

f) El osteosarcoma se puede presentar en lesiones óseas benignas preexistentes.

1.5. Etapas de la enfermedad

1.5.1. Diagnóstico

a) síntomas

Los síntomas pueden presentarse durante semanas o meses antes del diagnóstico de los pacientes. El más común es el dolor, sobre todo con la actividad. Las fracturas patológicas no son particularmente comunes. Sánchez y Santos (2011) señalan que la excepción es el tipo telangiectásicos, que se asocia más comúnmente con fracturas patológicas. Puede o no haber una

historia de hinchazón, dependiendo del tamaño de la lesión y su ubicación. Los síntomas sistémicos, como fiebre y sudores nocturnos, son raros.

La historia clínica debe enfatizar en los síntomas como la duración, intensidad y tiempo de presentación. Es necesario tomar en cuenta las características epidemiológicas: edad del paciente, sitio anatómico de afección y su evolución, existencia de dolor óseo persistente en el mismo sitio anatómico, progresivo y continuo, sin mejora con el reposo y la administración de analgésicos. La presencia de dicho síntoma es constante durante el descanso y la noche y no se relaciona con las actividades físicas ni con el reposo lo que lleva al paciente a la limitación de la función. (Cortes, Castañeda y Tercero, 2010).

Al examen físico se observa aumento de volumen del hueso afectado, debilidad con limitación para la deambulación, afectación variable de tejidos blandos adyacentes y neoformación vascular, sensibilidad a la presión. Las venas superficiales se hacen visibles; puede presentarse calor local, piel adelgazada y brillante. Otros síntomas que se presentan en etapas avanzadas son pérdida de peso, astenia, adinamia, palidez, anorexia, así como insuficiencia respiratoria por presencia de metástasis pulmonares.

Palomo (2012) señala que el diagnóstico diferencial al osteosarcoma incluye:

- **Osteomielitis** -> Puede tener reacción perióstica pero nunca hay formación de hueso (osteóide).
- **Otros tumores:**

Fibrosarcoma

Condrosarcoma

Sarcoma de Ewing

- **Lesiones benignas**

Osteoma, Condrioblastoma, Osteoblastoma

b) Exámenes de laboratorio

Se tienen que realizar una serie de pruebas que tienen por objetivo descartar o confirmar la enfermedad.

Los principales estudios de laboratorio comprenden la biometría hemática, velocidad de sedimentación globular, pruebas de función hepática y renal, química sanguínea con calcio y fósforo; fosfatasa alcalina y ácida, proteína C reactiva, factor reumatoide y antiestreptolisinas. Se reporta que sólo la fosfatasa alcalina y la dehidrogenasa láctica tienen valor pronóstico; cuando estos valores son superiores de 900 se asocia un desenlace fatal (muerte) a corto plazo. (Cortes, *et al*, 2010).

c) Exámenes de gabinete

Frente a una sospecha de osteosarcoma fundada se practica radiografía de extremidades o esqueleto central siempre en dos planos: anteroposterior y lateral. Las características radiológicas de los osteosarcomas son variables dependiendo de la cantidad de hueso que genere el tumor. Los hallazgos radiológicos pueden variar desde: a) áreas radio opaca y radio lúcidas con formación de hueso nuevo y levantamiento del periostio imagen en “*piel de cebolla*” que se observa previo a la invasión del tumor a partes blandas b) conjuntamente con la formación del Triángulo de Codman o imagen en “*Rayos de Sol*”. Figuras 1 a 6. (IMSS, 2012).

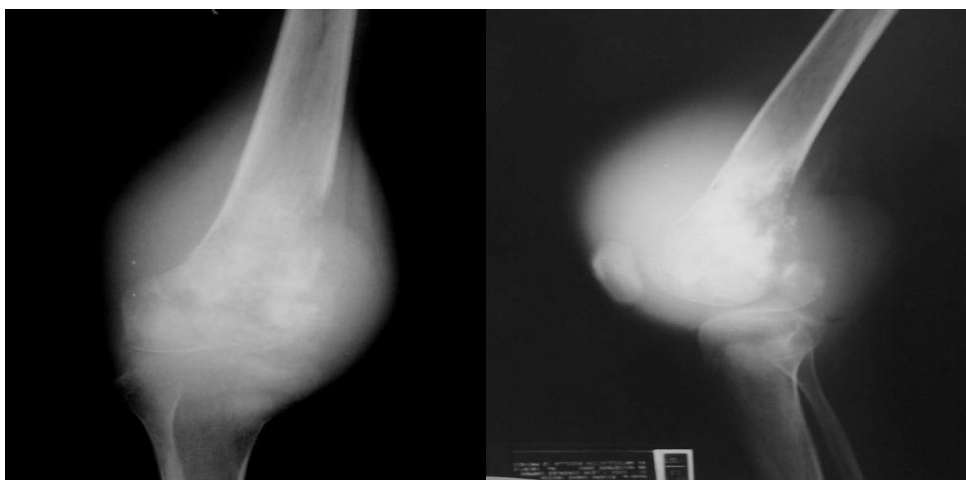


Fig. 1. Proyecciones radiográficas en AP y Lateral de fémur distal con lesión lítica y compromiso de los tejidos blandos aledaños.



Fig. 2. Presencia de reacción periosteal tipo “Triángulo de Codman”



Fig. 3. Reacción periosteal: espículas perpendiculares a la longitud del hueso afectado, lo cual constituye los “Rayos de Sol”

Morrison (cit. IMSS, 2012) señala que ante datos radiológicos positivos de osteosarcoma, se debe de solicitar radiografía simple de tórax AP y lateral, en busca de metástasis pulmonares. Otros lugares donde se producen metástasis son en huesos, ganglios linfáticos y el SNC. Sin embargo, el 20% de las metástasis no son visibles en las radiografías simples de tórax, pero pueden ser detectadas en su mayoría por tomografía computarizada y la resonancia magnética son útiles para objetivar la extensión intraósea e intramedular del tumor, así como la infiltración a nivel muscular, articular o en tejido subcutáneo y estructuras neurovasculares así como en la planeación del tratamiento.



Fig. 4. La Tomografía Axial Computada (TAC), delimita el grado y extensión de la lesión así como la destrucción y compromiso a tejidos blandos aledaños.



Fig. 5. Estudio de Resonancia Magnética muestra el involucro intramedular del húmero y el compromiso extra óseo en los tejidos blandos.

En la gammagrafía ósea se utilizan radio fármacos que rastrean las estructuras músculo esqueléticas, con evaluación de sitios difíciles de visualizar mediante estudio radiográfico simples. La Tomografía por emisión de positrones (PET) resultan útiles para diferenciar las lesiones malignas de las benignas. La tomografía por emisión de positrones (PET) ha sido utilizada con éxito para la detección de lesiones metastásicas o recurrencias, y para la evaluación preoperatoria de los sarcomas ya diagnosticados. (Shekelle, 1986).



Fig. 6. Gammagrafía ósea muestra aumento de captación o concentración del radio fármaco a nivel del fémur distal con extensión tumoral hasta la región subtrocantérica femoral derecha.

d) Biopsia

El diagnóstico es necesario confirmarlo con la realización de una biopsia. El National Cancer Institute (2013) indica que durante una biopsia se extraen células y tejidos para que un patólogo los pueda observar al microscopio y determinar si hay signos de cáncer. Es importante que la biopsia la realice un cirujano con experiencia en el tratamiento del cáncer del hueso. Es mejor que ese cirujano también extirpe el tumor. En general hay dos tipos de biopsia:

Biopsia por incisión: extracción de una parte de una masa o de una muestra de tejido cuya apariencia no es normal.

Biopsia por escisión: extracción de una masa completa o un área de tejido que no tiene apariencia normal.

El tipo de biopsia a realizarse debe ser determinado por la evaluación del tamaño y localización del tumor, por el diagnóstico diferencial y la edad del paciente. La biopsia debe hacerse al final del estudio completo del paciente y por el cirujano que realizará el procedimiento definitivo. Se pueden realizar las siguientes pruebas en el tejido que se extrae:

Microscopía óptica y electrónica: se observan las células de una muestra de tejido para verificar si hay ciertos cambios en las células.

Análisis citogenético: se observan las células de una muestra de tejidos para verificar si hay ciertos cambios en los cromosomas.

Estudio inmunohistoquímico: prueba de laboratorio en la que se agrega una sustancia, como un anticuerpo, un tinte o un radioisótopo, a una muestra de tejido canceroso para verificar si tiene ciertos antígenos. Este tipo de estudio se usa para determinar la diferencia entre distintos tipos de cáncer.

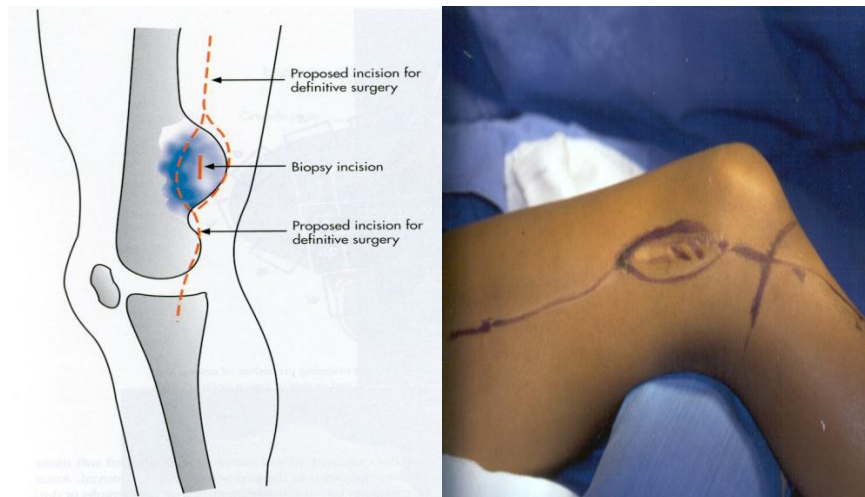


Fig. 7. La biopsia ósea es el procedimiento fundamental para realizar el diagnóstico definitivo (Palomo, 2013).

e) clasificación de etapas

Ahora bien, una vez que se ha determinado la presencia de osteosarcoma el examen siguiente consiste en establecer si existe metástasis y en qué extensión se presenta. Dicho proceso es conocido como clasificación por etapas. Su importancia radica en la utilidad que representa para la adecuada planeación del tratamiento. Siguiendo a Rivera (1994) la clasificación es:

1- Localizado: Las células cancerosas no se han diseminado más allá del hueso o del área de tejido donde se originó.

2- Metastásico: Las células cancerosas se han diseminado del hueso donde se originó a otras partes del cuerpo. El cáncer se disemina a los pulmones con más frecuencia. También puede diseminarse a otras partes del cuerpo.

3- Recurrente: Significa que el cáncer apareció después de haber sido tratado. Puede aparecer en el tejido donde comenzó o en otra región del cuerpo.

Arrollo (2010) señala que la estadificación se basa en el grado, sitio y la presencia de metástasis.

Con respecto al grado histológico:

G1 es de bajo grado

G2 es de alto grado

Para la localización:

T1 es intracompartimental

T2 es extracompartimental

En cuanto a las metástasis:

M0, sin metástasis

M1, con metástasis

Con estos tres parámetros, se clasifica al tumor en una determinada etapa, con su correspondiente pronóstico asociado:

Estadio I: Son tumores de bajo grado y sin metástasis.

Ia es intracompartimental, **Ib** es extracompartimental

Sobrevida a 5 años 80%-85%

Estadio II: No tiene metástasis, pero es de alto grado.

Ila intracompartimental, **Ilb** extracompartimental

Sobrevida a 5 años 60%

Estadio III: Tiene metástasis y puede ser de alto o bajo grado.

IIIa es intracompartimental y **IIIb** es extracompartimental.

Sobrevida a 5 años no pasa de 35 a 40%

Ahora bien, por razones prácticas hay dos tipos de pacientes: 1. Aquellos que se presentan sin enfermedad metastásica clínicamente detectable (osteosarcoma localizado). 2. Los que se presentan con enfermedad metastásica clínicamente detectable (osteosarcoma metastásico).

1.5.2. Tratamiento

Hasta hace algunas décadas el pronóstico de los pacientes con osteosarcoma era muy limitado en lo que a sobrevivencia respecta. Su calidad de vida se encontraba seriamente afectada por la necesaria amputación de la extremidad afectada. En la actualidad, podemos señalar dos eventos que vinieron a revolucionar el tratamiento, el primero es la introducción de la quimioterapia adyuvante, el segundo se refiere a la mejora de las técnicas quirúrgicas que permitieron en muchos casos la conservación de la extremidad afectada.

a) quimioterapia

Arrollo (2010) señala que la quimioterapia prequirúrgica permite un ataque temprano de la enfermedad micrometastásica y reduce el tamaño del tumor. Este tipo de quimioterapia además permite una valoración histológica detallada de la respuesta del tumor al tratamiento.

Así, con la introducción de los protocolos de quimioterapia neoadyuvante (preoperatorio) y adyuvante (postoperatoria) se ha conseguido una inducción tumoral efectiva, con un incremento en la posibilidad de conservar la extremidad en un 90-95% de los casos con una sobrevida a 5 años de 60 a 80%. En promedio se aplican cuatro ciclos antes de la cirugía y ocho después para reducir los restos tumorales que pudieran haber quedado. (Picci, 2007).

La quimioterapia se administra por vía intra-arterial o intravenosa. Las drogas antineoplásicas (AD) utilizadas son: Cisplatino, Carboplatino, Ifosfamida, Ciclosfosfamida, Doxorubicina y altas dosis de Metotrexate. (Palomo, 2012)

Leal-Cavazos (2012) indica que existen varias clasificaciones para describir el efecto de la quimioterapia a nivel histológico en el tumor. Una de ellas es la descrita por Rosen y Huvos en 1979, donde establecen criterios de respuesta histológica a la quimioterapia neoadyuvante.

Grado I: Nula o mínima. Poco o ningún efecto de la quimioterapia.

Grado II: Necrosis extensa con más del 10 % del tumor viable. Respuesta parcial.

Grado III: Necrosis extensa con menos del 10% del tumor viable. Necrosis de más del 90% del tumor pero con algunos grupos de células viables.

Grado IV: Necrosis completa. No se observan células.

b) Cirugía

El objetivo principal consiste en la resección del tumor a la vez de preservar la mejor función posible del miembro afectado. Comúnmente se realiza luego de la tercera o cuarta semana de finalizada la quimioterapia neoadyuvante.

Cortes *et al* (2010) señalan que el principal método para la erradicación es la cirugía porque dicha enfermedad es relativamente resistente a la radioterapia. Para su realización deben de considerarse tres elementos, el tipo de tumor, la localización del mismo y la extensión de la enfermedad. El tratamiento estándar es la preservación de la extremidad para poder proceder se considera la edad del menor, la localización del tumor, el compromiso de las estructuras neurovasculares y de la presencia o ausencia de fractura patológica antes o durante la inducción de la quimioterapia neoadyuvante.

.

Ahora bien, para lograr la reconstrucción del miembro afectado existen tres opciones. La elección entre algunos de los procedimientos de reconstrucción dependerá básicamente de la localización del tumor y de la edad del paciente:

- a) Autoinjerto de hueso.
- b) Aloinjerto de hueso estructural.
- c) Endoprótesis metálica.

En el caso de la cirugía radical es llevada a cabo en caso de que exista compromiso extenso de partes blandas y del paquete vásculo nervioso. De ser así los procedimientos son:

- a) Amputación (a través del hueso).
- b) Desarticulación (en articulación proximal al compromiso óseo).

c) Psicología

Una vez que el equipo médico ha dado la información al paciente y sus familiares, inicia la intervención psicológica; su duración depende de cada caso y del tiempo que se tenga disponible según las condiciones del paciente. Los aspectos que se manejan van en relación al diagnóstico (características de la enfermedad y evolución natural, causas y asociación con aspectos genéticos, exámenes de laboratorio, gabinete y biopsia); tratamiento (quimioterapia neoadyuvante y adyuvante, cirugía radical *versus* cirugía conservadora), y pronóstico (dolor de miembro fantasma, supervivencia, toxicidades por quimioterapia, metástasis, calidad de vida y muerte). (Cortes, *et al*, 2010).

d) Rehabilitación

Cerda y Orlando (2013) señalan que la rehabilitación tanto como las ayudas técnicas de órtesis (bastones, andador, silla de ruedas, entre otros) deben mantenerse por el tiempo suficiente hasta lograr la recuperación funcional en lo posible completa (autonomía con calidad de vida). Para los pacientes con amputación deberá confeccionarse prótesis externa y realizar un programa de entrenamiento a fin de adaptar la prótesis y reeducar la marcha.

e) Vigilancia

Arrollo (2010) señala que la vigilancia debe llevarse a cabo no sólo por la posibilidad de metástasis pulmonares y/o extra-pulmonares sino que también para verificar la calidad de vida de éste. Se citará al paciente para examen físico completo con los siguientes estudios mensuales durante el primer año: radiografía de tórax, TAC de pulmón por lo menos dos veces al año, gammagrafía de función renal, hepática, cardíaca y auditiva, así como asesoría psicológica.

Durante el segundo y tercer año la vigilancia se realizará cada 3 meses con los mismos estudios, siendo el 4to y 5to año cada 6 meses. A pesar que después de los 5 años de vigilancia la posibilidad de recaídas se reduce potencialmente, es necesario continuar con exámenes por lo menos dos veces por año, con un enfoque principal a la calidad de vida.

En relación a la sobrevida López (2007) señala que la posibilidad de una sobrevida libre de enfermedad en pacientes con resección quirúrgica completa de todos los sitios del tumor y que reaccionan en forma favorable a la quimioterapia de inducción es de un 50%-60%. En aquellos que se presentan con metástasis al diagnóstico, la posibilidad de sobrevida es muy baja.

Ahora bien, entre los factores de mal pronóstico el más importante es:

- a) La extensión de la enfermedad en el momento del diagnóstico.
- b) La localización del tumor primitivo: tumores del esqueleto axial tienen peor pronóstico que en los miembros.

En los pacientes sin metástasis, la reacción histológica manifestada por el alto grado de necrosis tumoral en la pieza de resección (grados III y IV de la clasificación de Huvos) luego de la quimioterapia pre-operatoria se asocia a mejor pronóstico que los grados I y II. Osteosarcomas secundarios en lesiones preexistentes o por radiaciones, tienen un pronóstico muy sombrío.

1.5.3. Etapa terminal

Llegado el momento en el que los tratamientos para erradicar a la enfermedad han sido infructuosos y su avance compromete la vida del paciente se considera que inicia la etapa terminal. El establecimiento de dicha etapa debe de ser confirmado por el grupo de atención médica del menor. Garduño, Cruz y Díaz (2010) comentan que en general, se considera a un 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.

Por su parte, Gómez (1999) señala que los pacientes que se atienden en una unidad o servicio de cuidados paliativos pueden ser agrupados en varias categorías:

a) Pacientes crónicos estables. Pueden ser atendidos en su domicilio, ya que la familia puede subsanar sus necesidades.

b) Pacientes graves con múltiples necesidades. Requieren de cuidados mayores por cursar necesidades que los padres o familiares no pueden satisfacer; por esta razón, estos niños deben estar hospitalizados.

c) Pacientes agónicos. Pacientes 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. Es el caso de niños que pueden ser enviados a su domicilio una vez que se ha adiestrado correctamente a los familiares en el manejo integral del niño.

Las manifestaciones de la fase terminal son vagas e imprecisas, aunque la progresión es el común denominador. Existe debilidad severa, somnolencia, fatiga, para asearse, para alimentarse, incontinencia, incapacidad para efectuar actividades cotidianas, insomnio, constipación, vómitos, depresión, mal manejo de secreciones, hemorragias, dolor. En la fase agónica aparecen caquexia e insuficiencia respiratoria; angustia o ansiedad. (Garduño, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (2004) señala que los cuidados paliativos prestados a los niños consisten en la atención total activa prestada al cuerpo del niño, su mente y espíritu, y también incluyen dar apoyo a la familia. Empiezan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento para combatirla, además:

- Los prestadores de servicios de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.

- Los cuidados paliativos eficaces requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y use los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse a cabo con éxito, aunque los recursos sean limitados.
- Pueden ser prestados en los establecimientos de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad y aun en los hogares de los niños.

1.5.4. Muerte

Pedreira y Palanca (2001) señalan que la clave de la ayuda para el niño está en transmitir seguridad, predictibilidad y normalidad ante la muerte. Por parte de los padres pueden aparecer fuertes sentimientos de culpa por los deseos de anticipar la muerte como forma de acabar con la agonía.

En la práctica, hemos podido observar que la mayoría de los padres deciden que los últimos días u horas de vida de sus hijos sean en casa en vez de permanecer en el hospital por lo que se hace necesario entrenar a los padres en el manejo de los cuidados paliativos del menor.

Garduño, (2010) señala que para algunos, la seguridad del hospital es más importante que la calidad o la cantidad del tiempo que puedan permanecer juntos. El grado de cohesión familiar y de implicación en el cuidado del hijo o del hermano enfermo y el hecho que muriese en casa, se ha relacionado con una buena elaboración del duelo familiar.

Capítulo 2

Aspectos psicológicos asociados

2.1. La psicooncología

2.1.1. Antecedentes

DeMaría (2012) señala que la intervención de los profesionales de la salud mental en el campo de la oncología encuentra un fuerte impulso con los avances en el tratamiento de las enfermedades oncológicas. Es entonces cuando se originan nuevas necesidades para el paciente, su familia y el equipo de salud lo que generó un cambio en el paradigma de la atención del enfermo oncológico.

En efecto, consideramos que una visión más transdisciplinaria se comienza a plantear con los avances en el tratamiento del cáncer por lo que hace necesario convocar a profesionales de otras áreas del conocimiento con el objetivo de afrontar los problemas hasta entonces inéditos, lo que dio paso al surgimiento de nuevas especialidades, como en el caso que nos ocupa: la psicooncología.

Holland (2000) señala que en la década de los setenta se intenta responder las siguientes preguntas: ¿Cuáles son las respuestas normales al cáncer?, ¿Cuál es la prevalencia de los problemas psicológicos que indican la necesidad de la psicoterapia?, ¿Las reacciones emocionales afectan el curso de la enfermedad negativa o positivamente?. En la década de los ochentas la psicooncología comienza a ser considerada como rama de la psicología.

En 1984 se constituye formalmente la Sociedad Internacional de Psicooncología, dentro de sus objetivos se encuentran agrupar a los profesionales de todas partes del mundo que estén interesados en el tema y aporten sus diferentes visiones socioculturales al mismo. Se considera a Hiromi Kawano, como el responsable de la institucionalización de la materia. Bajo sus auspicios se organiza en 1995 el Segundo Congreso de Psicooncología,

generándose durante el mismo una serie de consideraciones que aún hoy en día pueden considerarse objetivos centrales de la Sociedad.

Bayés (1991) señala que los factores importantes que contribuyeron al desarrollo de un mayor impulso e interés en los aspectos psicológicos del cáncer fueron varios:

a) se produjo un cambio en la actitud hacia el cáncer debido a que dejó de verse como una enfermedad necesariamente mortal.

b) se realizó un esfuerzo para ofrecer un cuidado más humano y espiritual a las personas con cáncer terminal, y,

c) se comenzó a reconocer que determinadas variables psicológicas y del estilo de vida de las personas constituían factores de riesgo para el origen y desarrollo del cáncer.

En el ámbito nacional, Alvarado, Genovés y Zapata (2009) señalan algunos eventos que van forjando el devenir de la psicooncología en nuestro país:

1) En 1980 el Dr. Juan Ignacio Romero es uno de los iniciadores de las clínicas del dolor y de las unidades de cuidados paliativos en el país en el Instituto Nacional de Cancerología.

2) En 1987 es fundada la Sociedad Mexicana de Psicooncología.

3) En 1988 inicia la primera generación en la especialidad de psicooncología.

4) En 1993 se firman convenios de intercambio con diversas instituciones como el Hospital Psiquiátrico “Fray Bernardino Álvarez”, El Instituto Nacional de Psiquiatría, Facultad de Psicología de la UNAM y algunos centros oncológicos.

5) En 1997 se reafirman los criterios para establecer líneas de manejo integral para los pacientes con cáncer, la familia y equipo médico, fortalecimiento del apoyo para el desarrollo de los programas académicos de la SMPO.

6) En 2003, se establece el Comité de Psicooncología en la Sociedad Mexicana de Oncología.

Como hemos podido observar la participación del psicólogo en el ámbito de la oncología constituye un elemento trascendente. El cáncer representa un problema de salud pública que demanda la inclusión de profesionales de muy variadas disciplinas. En el caso de la psicooncología, se intenta responder a afectaciones de carácter biopsicosociales relacionadas con la prevención de la enfermedad y su tratamiento por lo que se propone que su participación intente dar respuestas a las necesidades de los enfermos, sus familiares y del personal de atención oncológica.

2.1.2. Definición

Holland (1990) connota a la psicooncología como una subespecialidad de la oncología, que trata dos dimensiones psicológicas presentes en el diagnóstico de cáncer: 1) el impacto del cáncer en el funcionamiento emocional de los pacientes, sus familias y los profesionales de la salud involucrados en su atención, 2) el papel de las variables psicológicas y de comportamiento en la incidencia y supervivencia del cáncer.

Por su parte, Alarcón (2010) señala que la psicooncología es una especialidad que se encuentra dentro de la psicología, que atiende y trata a los pacientes afectados de cáncer y a sus familias. Estudia las relaciones entre las variables psicológicas y sociales, el inicio y la progresión de la enfermedad cancerosa.

Podemos señalar que la psicooncología es una subespecialidad emanada de la psicología y la oncología. Cuyos objetivos se centran en la prevención, atención, enseñanza e investigación de los diversos aspectos o ámbitos psicológicos de los pacientes oncológicos, de sus familias pero también del

equipo terapéutico. Así, dicha subespecialidad se avoca al estudio de los factores emocionales que intervienen en el proceso de la enfermedad.

2.1.3. Campos de acción

Almanza y Holland (2000) señalan las dos grandes dimensiones psicológicas en las que debe incidir la psicooncología: Una es atender a la respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas del cuidado del paciente a lo largo del proceso de enfermedad (psicosocial). La segunda es detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento, y aspectos sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer.

Por su parte, Mondragón y Trigueros (1999) señalan que la psicooncología tiene las siguientes áreas de acción:

- 1) Llevar a cabo una atención integral que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales, que forzosamente llevarán a una atención individualizada.
- 2) El enfermo y la familia son la unidad a tratar. Soporte emocional y comunicación con el enfermo, la familia y el equipo terapéutico a través de una relación franca y honesta.
- 3) Promoción de la autonomía y de la dignidad del enfermo en el sentido de conservar y restaurar todas las capacidades tanto prácticas como afectivas y relacionales de los enfermos.
- 4) Concepción terapéutica activa incorporando una actitud rehabilitadora y activa.
- 5) Importancia del ambiente, atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas.

Finalmente, Midleton (2002) menciona que la psicooncología es reactiva y proactiva:

a) Reactiva porque se preocupa del apoyo al paciente, su familia y el equipo. Cubre aspectos relacionados con la psicoprofilaxis de los tratamientos, manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad (cuidados paliativos), elaboración del duelo y asesoría y apoyo a la familia y al equipo de salud.

b) Proactiva porque implica colaborar con el paciente, para descubrir las características de su estilo de vida que puedan haber influido en la presentación de su enfermedad y su curso, y, ayudarlo a revertir estas características, así como desarrollar políticas de prevención.

Como podemos apreciarlo la psicooncología tiene un campo muy amplio de acción, porque no solamente se circunscribe a la atención del paciente oncológico en estricto sentido sino que engloba una atención al ámbito familiar, social y al equipo de oncología permitiendo una mayor coordinación e integración.

Sin duda, dicha disciplina hace especial énfasis en los estados emocionales del paciente y de la familia en su conjunto quienes suelen vivir estados de ansiedad y de estrés y afectaciones en su manera de enfrentar la enfermedad conforme transcurre las diferentes etapas del tratamiento. Veamos a continuación las tres áreas de nuestro estudio: ansiedad, estrés y afrontamiento.

2.2. Ansiedad

2.2.1 Definición

Es cierto que la ansiedad representa una experiencia emocional en la que todos estamos familiarizados, pero también lo es que no es fácil definirla. Sin lugar a dudas, es un fenómeno que permite el conocimiento de uno mismo y que también moviliza los recursos defensivos del organismo, motiva a logros y

representa una base para el aprendizaje. Sin embargo, cuando llega a ser una carga excesiva desborda la capacidad del individuo generando una serie de consecuencias negativas tanto en lo físico como en lo psicológico.

Para Sierra y Ortega (2003) la ansiedad alude a un estado de agitación e inquietud desagradable caracterizado por la anticipación del peligro, el predominio de síntomas psíquicos y la sensación de catástrofe o de peligro inminente, es decir, la combinación entre síntomas cognitivos y fisiológicos, manifestando una reacción de sobresalto, donde el individuo trata de buscar una solución al peligro, por lo que el fenómeno es percibido con total nitidez.

Por su parte, Sandín y Chorot (1995) mencionan que es un estado anticipatorio, además, tiene una función activadora y facilitadora de la capacidad de respuesta del individuo, concibiéndose como un mecanismo biológico adaptativo de protección y preservación ante posibles daños presentes en el individuo desde su infancia.

Existen diversas clasificaciones, por mencionar algunas:

1) Rojas (2001) hace la diferencia entre la ansiedad patológica y la normal. La diferencia entre una y otra consiste que la primera se relaciona con el grado en que se manifiestan las dimensiones relevantes.

2) Spielberger (2001) considera la ansiedad como rasgo y como estado a la vez traduciéndose en el trastorno en sí mismo por la presencia de síntomas irracionales y perturbadores para el individuo.

3) Finalmente, Sandín y Chorot (1995) indican que la ansiedad se puede dividir en primaria, cuando no deriva de otro trastorno psíquico u orgánico subyacente, o secundaria, cuando acompaña a la mayoría de las afecciones primarias psiquiátricas.

2.2.2. Perspectivas teóricas

Enfoque psicoanalítico

Sierra y Ortega (2003) señalan que dicho enfoque sostiene que la ansiedad es producto del conflicto entre un impulso inaceptable y una contrafuerza aplicada por el ego. Freud concibió la ansiedad como un estado afectivo desagradable en el que aparecen fenómenos como la aprensión, sentimientos desagradables, pensamientos molestos y cambios fisiológicos que se asocian a la activación autonómica. Freud identifica elementos fenomenológicos subjetivos y fisiológicos, siendo los primeros más relevantes bajo su punto de vista, añadiendo que es el componente subjetivo el que implica, en sí mismo, el malestar propio de la ansiedad.

Enfoque conductual

La ansiedad es entendida como un impulso que provoca la conducta del organismo. Desde esta perspectiva se conceptualiza la ansiedad como un impulso motivacional responsable de la capacidad del individuo para responder ante una estimulación determinada. Se relaciona con un conjunto de estímulos condicionados o incondicionados que eliciten a la misma en forma de respuesta emocional; además, ésta se concibe como un estímulo discriminativo, considerando que la ansiedad conductual está mantenida a partir de una relación funcional con un refuerzo obtenido en el pasado. (Conti, 2007).

Enfoque cognitivo-conductual

Desde dicho enfoque existen básicamente tres teorías:

- 1) Teoría de la red asociativa (Bower),
- 2) Teoría del esquema (Beck) y,
- 3) Teoría tridimensional de la ansiedad (Lang).

La teoría de Bower y la de Beck coinciden en que la ansiedad es el resultado de una estructura cognitiva disfuncional que genera un sesgo en el procesamiento de la información, generando que los sujetos otorguen mayor

atención a los aspectos amenazadores del entorno en el que se desenvuelven. (cits. Oblitas, 2004).

La teoría tridimensional de Lang (cit. Oblitas, 2004) señala que estos eventos tienen una relación directa con la memoria emocional, la cual, produce un estado de hipervigilancia en el que el individuo se encuentra en un constante rastreo de estímulos ambientales con la finalidad de detectar cualquier posible amenaza. Esto genera un estado de alerta que produce manifestaciones tanto a nivel fisiológico, como cognitivo y conductual.

Como hemos podido observar existen tantas definiciones de la ansiedad como modelos teóricos pero la pregunta surge de manera inevitable: ¿existirán elementos en común que les permitan llegar a coincidir en algunos aspectos? Y bien, podemos señalar que están de acuerdo en que la ansiedad consiste en una respuesta emocional compleja, adaptativa y fenomenológicamente pluridimensional.

2.2.3. Manifestaciones fisiológicas

Es de advertir, a grandes rasgos, que las respuestas fisiológicas que presentan los individuos ante la ansiedad no son las mismas, tampoco en lo que respecta a su intensidad. Cada persona, según su predisposición biológica y/o psicológica, se muestra más susceptible a unos u otros.

Así, Gándara, y Fuertes (1999) mencionan que a nivel fisiológico se presenta la activación, principalmente, del sistema nervioso autónomo y el sistema nervioso motor. Lo que trae como consecuencia el aumento en la frecuencia cardíaca, en la frecuencia respiratoria, sudoración, tensión muscular, temblores, dificultad respiratoria, sequedad de la boca, dificultad para tragar, sensaciones gástricas, micción frecuente, manos y pies fríos, mareos entre otros.

Si tales cambios se mantienen pueden acarrear dolores de cabeza, insomnio, náuseas, mareos, disfunción eréctil, contracturas musculares, disfunciones gástricas, etc.

2.2.4. Manifestaciones psicológicas

Una persona ansiosa se ve asaltada por autovaloraciones negativas, sintiéndose incapaz de enfrentar la situación. Las manifestaciones pueden ser desde una leve preocupación hasta el pánico, temor de perder el control sobre las funciones corporales, disminución de la atención, vivencias de amenaza, sensación de vacío, de que va a suceder algo, respuesta de alarma exagerada, melancolía, dificultad para concentrarse, para conciliar el sueño, irritabilidad, inseguridad. (Varela, 2002).

En el ámbito de la asertividad las personas no saben qué decir a otros, no son capaces de iniciar una conversación, tienen dificultad para decir en lo que no está de acuerdo, bloquearse al hacer preguntas o al responder, adoptar una postura pasiva, etc.

Rojas (2001) señala que la ansiedad se puede presentar en cuatro formas:

- 1) En forma de crisis, la ansiedad aparece de manera repentina.
- 2) Como episodio. Cuando el acontecimiento ansioso, con una intensidad moderada, una duración no tan breve y una instalación progresiva y uniforme.
- 3) Como temporada. Donde la aparición de la ansiedad es más lenta y progresiva.
- 4) Como estado: cuando la totalidad de síntomas se presentan en un momento concreto de una enfermedad.

Podemos situar en el siguiente cuadro las principales manifestaciones de la ansiedad en las personas que padecen cáncer y que se encuentran presentes también en el cuidador primario en diferentes ámbitos:

Físicos	Psicológicos	Conductuales	Cognitivos	Sociales
Taquicardia	Inquietud	Inhibición	Dificultad para concentrarse	Irritabilidad
Palpitaciones	Inseguridad	Huida	Rumiaciones	Verborrea
Opresión en el pecho	Sensación de extrañeza o despersonalización	Estado de alerta e hipervigilancia	Susceptibilidad	Evitación o aislamiento
Falta de aire				
Temblores		Impulsividad		Ensimismamiento
Sudoración	Incertidumbre		Pensamientos distorsionados	
Molestias digestivas	Dificultad para tomar decisiones	Movimientos lentos y/o torpes		Inhibición verbal
Nauseas			Sobrevaloración de detalles desfavorables	
Sensación de obstrucción en la garganta				
Sensación de mareo				

2.3. Estrés

2.3.1. Definición

La palabra estrés parece haber llegado al idioma inglés entre los siglos XII y XVI del término francés antiguo destresse, que significaba ser colocado bajo estrechez u opresión. Su forma inglesa original era distress, pero a través de los años se perdió el “di” por la mala pronunciación quedando la palabra como stress; sin embargo se ha conservado también la palabra original, por lo que actualmente en el idioma inglés se encuentran dos términos: stress y distress, teniendo significados diferentes. (Fontana y Velázquez, 1995).

Crespo y Labrador (2003) definen al estrés como una exigencia a las capacidades de adaptación de la mente y del cuerpo. Si estas capacidades permiten que la persona tome el control de la situación y disfrute de la

estimulación implicada, el estrés será positivo, pero si las exigencias sobrepasan las capacidades de la persona y ésta no logra el control de la situación, el estrés será negativo.

Para Fernández-Pellitero (2001) el estrés es la condición que resulta cuando las transacciones entre una persona y su ambiente la conducen a percibir una discrepancia entre las demandas de la situación y sus recursos biológicos, psicológicos y sociales.

Por su parte Sierra y Ortega (2003) indican que el término estrés hace referencia a una sobrecarga emocional que experimenta el individuo, vinculada a una exigencia desproporcionada del ambiente, y que se manifiesta en un estado de nerviosismo porque requiere un sobreesfuerzo por parte del individuo, poniéndole en riesgo de enfermar. En definitiva, el estrés es la respuesta fisiológica y psicológica del cuerpo ante un estímulo, que puede ser un evento, objeto o persona.

Podemos señalar que el estrés representa una respuesta a un estado de tensión excesiva y prolongada que va más allá de las propias fuerzas del individuo y que se va a manifestar en dos grandes ámbitos: el físico y el psicológico. Sin embargo, debemos de señalar que no existe en la actualidad un consenso general sobre la definición de estrés.

2.3.2. Perspectivas teóricas del estrés

Existen principalmente cuatro perspectivas teóricas:

a) Enfoque fisiológico del estrés

Como exponente podemos señalar a Cannon (1935) quien indica que existen ciertas condiciones ambientales que actúan sobre el individuo y que son capaces de producir en las personas sentimientos de tensión y/o se perciben como amenazantes o peligrosas (estresores) por lo que el estrés representa una característica ambiental. (cit. en Oblitas, 2004).

b) Enfoque centrado en la respuesta producida en el organismo

Como representante del presente enfoque tenemos a Selye (1956) quien considera al estrés como un conjunto coordinado de reacciones fisiológicas ante cualquier forma de estímulo nocivo. La agresión que el organismo recibe y su reacción conduce a Selye a revelar que la secuencia de respuestas que se presenta hace que el organismo supere o no esa estimulación perturbadora del equilibrio interno llamada estrés. (cit. en Oblitas, 2004).

c) El estrés como estímulo

Desde esta perspectiva se entiende al estrés en términos de características asociadas a los estímulos del ambiente, es decir, desde este enfoque encontraremos que el estrés se localiza fuera del sujeto, al cual, simplemente le corresponde el efecto producido por el estímulo estresor. Los sucesos vitales serán considerados como experiencias objetivas que tienen la capacidad de alterar las actividades cotidianas del sujeto, causando un reajuste sustancial en su conducta.

d) Enfoque interactivo o transaccional

Los autores representativos de este enfoque son Lazarus y Folkman (1984) quienes señalan que el estrés es el resultado de una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar. Dichos autores argumentan que el estrés se trata de un proceso adaptativo y de emergencia, siendo imprescindible para la supervivencia de la persona; se considera al estrés como agente generador de las emociones.

En consecuencia, podemos decir que previo a que la emoción tenga lugar, los individuos realizan una evaluación de lo que está ocurriendo y de lo que va a suponer, de su resultado se determina que el acontecimiento sea percibido como estresante o irrelevante, el sujeto tendrá que hacer frente a ellas, y dependiendo de los mecanismos que ponga en acción, se adaptará o no se adapta.

2.3.3. Manifestaciones fisiológicas

Nogareda (2013) menciona que ante una situación de estrés, el organismo tiene una serie de reacciones fisiológicas que suponen la activación del eje hipofisopararrenal y del sistema nervioso vegetativo. Este sistema mantiene la homeostasis del organismo. La activación simpática supone la secreción de catecolaminas, que son:

- La adrenalina
- La noradrenalina

Estas hormonas son las encargadas de poner el cuerpo en estado de alerta preparándolo para luchar o huir. Ambas intervienen en los siguientes procesos:

- Dilatación de las pupilas.
- Dilatación bronquial.
- Movilización de los ácidos grasos.
- Aumento de la coagulación.
- Incremento del rendimiento cardíaco.
- Vasodilatación muscular y vasoconstricción cutánea.
- Reducción de los niveles de estrógenos y testosterona.
- Inhibición de la secreción de prolactina.
- Incremento de la producción de tiroxina, que favorece el metabolismo energético, la síntesis de proteínas, etc.

Como lo podemos observar, ante una situación de estrés, existe un compromiso de todo el organismo. Fernández (2009) menciona que existe una relación entre el estrés y enfermedades somáticas como lo son hipertensión arterial, úlcera péptica, colon irritable, alergias, artritis, colitis, diarrea, asma, enfermedades respiratorias, diabetes mellitus, arritmias cardíacas, trastornos circulatorios, enfermedades cardiovasculares, infecciones, alteraciones del sistema inmune e incluso también cáncer. En tanto que, García y Leza (2008) señalan que la exposición a ciertos estímulos de naturaleza estresantes puede originar un proceso neuroinflamatorio, que en exceso, favorece el daño funcional y estructural relacionado a enfermedades como lo son el síndrome de

estrés postraumático, isquemia cerebral, Alzheimer, Parkinson y también esquizofrenia.

2.3.4. Manifestaciones psicológicas

Como veremos a continuación las respuestas psicológicas al estrés implican tres ámbitos: emocional, cognitivo y de comportamiento, los cuales no aparecen en el sujeto de manera aislada, sino en conjunto porque todos ellos forman parte del individuo y del medio que lo rodea y, en consecuencia, pueden alterar su estado salud. La siguiente tabla que elaboramos muestra, de manera resumida, algunas de las principales señales de advertencia y síntomas comunes del estrés en pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios y que fueron tomadas de Crespo y Labrador (2003) y Fernández-Pellitero (2001).

Emocional	Cognitivo	Comportamiento
Apatía, pesimismo.	Incapacidad para tomar decisiones.	Tartamudear o hablar rápido.
Pérdida de la autoestima. Temor a padecer enfermedades.	Bloqueo mental.	Risa nerviosa.
Volubilidad emocional.	Vulnerabilidad ante las Críticas.	Arrancarse el pelo/ Morderse las uñas.
Inestabilidad, inquietud.	Confusión.	Comer más o menos.
Tensión.	Problemas de memoria	Dormir demasiado o muy poco.
Mal humor.	Incapacidad para concentrarse.	Aislarse de los demás.
Incapacidad para relajarse.	Juicio pobre.	Descuidar las responsabilidades
Sentirse abrumado.	Sensación de irrealidad.	Uso de alcohol, tabaco o drogas para relajarse.
Tristeza.		
Depresión.		

Fernández (2001) indica que un estado con niveles altos de estrés disminuye la capacidad intelectual y el modelo de pensamiento es repetitivo. Sube el nivel de indecisión y aumentan los tiempos de pasividad e incluso indiferencia. Una manera gráfica de mostrar lo que sucede en las personas cuando el estrés es prolongado y sobrepasa sus niveles óptimos es la curva del estrés y rendimiento de Loocker. (fig. 8).

En dicha curva se puede apreciar la presencia de un nivel de estrés (positivo) para desempeñar adecuadamente las demandas y expectativas de nuestro entorno, pero, al momento de llegar a un nivel alto origina un bajo rendimiento que ocasiona efectos negativos que impedirán un afrontamiento adecuado así como el no cumplimiento de las demandas.

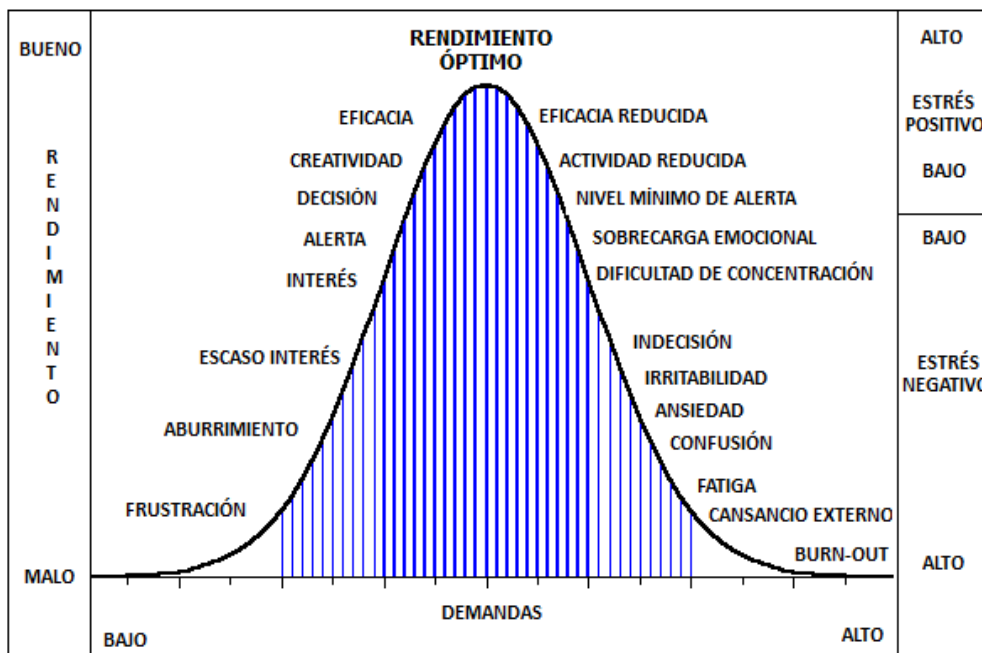


Fig. 8. Curva del estrés y rendimiento de Loocker.

2. 4. Afrontamiento

2.4.1. Definición

El efecto del estrés en la salud dependerá del empleo de estrategias efectivas de afrontamiento que emplee el sujeto por lo que el afrontamiento representa un papel trascendente como mediador entre las circunstancias estresantes y el estado de salud. Así, cuando el individuo emplea estrategias de afrontamiento adecuadas la situación estresante se retorna a un estado de equilibrio, lo que

trae aparejado una disminución en la reacción emocional negativa. Veamos a continuación algunas definiciones de afrontamiento:

Para Solís (2006) el afrontamiento es entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés. El afrontamiento actúa como regulador de la perturbación emocional. Si es efectivo, no se presentará dicho malestar; en caso contrario, podría verse afectada la salud de forma negativa, aumentando el riesgo de mortalidad y morbilidad.

Por su parte, Vázquez (2009) señala que el afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible las demandas internas y ambientales.

En tanto que para Lazarus y Folkman (1984) es un conjunto de respuestas emocionales, cognitivas y conductuales que se definen como modos de afrontamiento que median la experiencia de estrés y que tienen como finalidad reducir la respuesta fisiológica y emocional del mismo. Es un conjunto de acciones encubiertas o manifiestas que el sujeto pone en marcha para contrarrestar los efectos de las situaciones que valora como amenazantes y mediante las cuales trata de restablecer el equilibrio roto en la transacción persona-ambiente. Son los esfuerzos, tanto cognitivos como conductuales, que hace el individuo para hacer frente al estrés.

Dichos autores señalan que para la conceptualización de afrontamiento, es importante considerar tres elementos: (a) no necesita ser una conducta llevada a cabo completamente, puede considerarse como afrontamiento al intento o esfuerzo realizado; (b) dicho esfuerzo puede consistir en cogniciones; y finalmente (c) la evaluación cognitiva de la situación como amenazante representa un prerrequisito para comenzar los intentos de afrontamiento.

Finalmente, Fernández (2009) señala que existen tres aspectos a considerar en el concepto de afrontamiento, primero, se trata de un proceso que cambia

dependiendo de si el sujeto ha experimentado resultados exitosos o no cuando se enfrentó a una situación estresante; segundo, no sólo es una respuesta automática o fisiológica, si no también aprendida por la experiencia; y tercero, requiere de un esfuerzo para manejar la situación y restablecer la homeostasis o adaptarse a la situación.

2.4.2. Perspectivas teóricas del afrontamiento

Principalmente existen dos enfoques teórica y metodológicamente diferentes sobre el afrontamiento. El primero se fundamenta en la noción de dicho constructo como un estilo personal de hacer frente a diferentes circunstancias estresantes (estilos de afrontamiento), el segundo, se refiere al afrontamiento como proceso. Dentro del primer enfoque se encuentran los modelos de:

a) Estilos represor/sensibilizador de Byrne (cit. Guevara y Ortega 2001). El primero tiende a la negación y evitación, mientras que el segundo es más vigilante y expansivo. Se trata de un constructo unidimensional del afrontamiento con dos polos.

b) Estilos cognitivos incrementador (monitoring) / atenuador (blunting) de Miller (cit. Guevara y Ortega 2001). El presente modelo se fundamenta en el modo en que las personas procesan cognitivamente la información de amenaza. El término monitoring indica el grado con que un individuo está alerta y sensibilizado con respecto a la información relacionada con la amenaza, blunting se refiere al grado con que la persona evita o transforma cognitivamente la información de la amenaza.

c) Modo vigilante-rígido de Kohlmann (cit. Guevara y Ortega 2001). El modo vigilante rígido se podría asimilar al sensibilizador de Byrne, el modo evitador rígido al represor de este mismo autor, el modo flexible se refiere a personas no defensivas que hacen un uso flexible de estrategias relacionadas con la situación y el modo inconsistente se refiere al que presentan las personas ansiosas, es un afrontamiento ineficaz.

El segundo enfoque connota al afrontamiento como proceso. Lazarus y Folkman (1984) señalan la existencia de dos procesos, evaluación cognitiva y afrontamiento, como mediadores de la interacción constante individuo-ambiente, que resulta difícil separar. La evaluación se realiza en dos fases: La primera hace referencia al proceso de evaluación de la situación y del impacto para la persona. Si el resultado es conceptualizarla como daño y/o desafío, la situación podrá catalogarse como estresante y da lugar a que la persona elabore una respuesta potencial de afrontamiento, conllevando efectos emocionales.

En la evaluación secundaria se analizan las disponibilidades del sujeto, se valoran las habilidades personales de afrontamiento y la persona percibe los recursos que tiene para resolver la situación de manera efectiva. Hecho lo anterior se pasa a generar las estrategias de afrontamiento que puedan resolver el problema y/o controlar las emociones.

2.4.3. Recursos de afrontamiento

Ahora bien, los recursos de afrontamiento, comprenden todas aquellas variables personales y sociales que permiten que las personas manejen las situaciones estresantes de manera más eficiente, lo cual se debe a que experimenten pocos o ningún síntoma al exponerse a un estresor o que se recuperen rápidamente de su exposición. (Zeidner y Hammer, 1992). Pero, ¿cuáles serán dichos recursos?. Para una mejor exposición y comprensión de los recursos de afrontamiento los presentaremos agrupados por áreas:

a) Recursos personales

Algunos estudios concluyen que a mayores recursos personales menos síntomas como pena, depresión, síntomas psiquiátricos, síntomas físicos y psicológicos. (Hammer y Marting, 1985).

Kobasa, Maddi y Kahn (1982) señala que las personas que poseen alta fortaleza individual, cuentan con mayores habilidades para resistir los efectos negativos de los estresores cotidianos y en consecuencia tienen menos

probabilidad de desarrollar una enfermedad comparativamente con las personas con baja fortaleza individual.

Florian, Mikulincer y Taubman (1995) concluyen que la fortaleza personal se encuentra positivamente vinculada al bienestar y al ajuste porque modera la aparición de otros disturbios psicológicos. Las investigaciones demuestran que la fortaleza personal es tanto un recurso de resistencia ante el estrés como un mecanismo psicológico por medio del cual se pueden aliviar los deterioros ocasionados por periodos de vida estresante.

b) recursos cognitivos

Las personas con un pobre pensamiento constructivo reportaron más síntomas físicos y emocionales en la vida diaria. (Katz y Epstein, 1991). Algunas investigaciones demuestran que, quienes reportan hacer uso de locus de control interno reportan una menor sintomatología que quienes reportan un locus de control externo. Por lo que el locus de control externo se encuentra correlacionado positivamente con el reporte de síntomas de depresión, desorden obsesivo-compulsivo y sensibilidad interpersonal. (Vitaliano, *et al*, 1993).

Un sentido de control personal sobre las circunstancias de la vida reduce los síntomas psicológicos de manera directa y amortigua los efectos psicosociales de los eventos negativos. Existe evidencia que los sentimientos de autoeficacia y la habilidad para ejercer control sobre los eventos estresantes influyen menos en el sistema inmune. (Taylor, 1991).

Uno de los factores de personalidad asociados a salud ha sido el optimismo. Numerosas investigaciones sostienen que las personas optimistas experimentan una variedad de eventos de vida positivos y evitan satisfactoriamente una variedad de eventos adversos. (Peterson y De Ávila, 1995).

Taylor y Brown (1988) sugieren que un optimismo real acerca del futuro es generalmente adaptativo en promover criterios normales asociados a salud

mental, los cuales incluyen sentimientos de valía personal, habilidad de autocuidado y de cuidado hacia los demás, persistencia y creatividad en el logro de las metas y la habilidad de afrontar efectivamente el estrés.

Las personas optimistas son menos probables de experimentar sentimientos de abandono, desesperanza y pasividad que caracterizan a las respuestas de desamparo ante situaciones percibidas como inmanejables (Carver, Pozo, Harris, Noriega, y Scheier, 1993). Las personas optimistas emplean más estrategias focalizadas en el problema y menos la negación, tienden a ser menos ansiosas, reportan menores síntomas físicos y menos depresión. (Zeidner y Hammer, 1992).

c) Emocionales

Un nivel bajo de ansiedad fue asociado a pocos síntomas y a un mayor funcionamiento cognitivo. (Zeidner y Hammer, 1992). Distintas investigaciones señalan que las personas que poseen un gran número y una gran variedad de recursos de afrontamiento ante situaciones estresantes experimentan menores dificultades emocionales. (Thoits, 1995).

Las personas que no manifiestan respuestas agresivas hacia situaciones que provocan cólera o frustración tienden a reportar síntomas de corta duración, mientras que los sujetos que responden agresivamente presentan síntomas de larga duración. (Larsen y Kasimatis 1991).

d) Recursos físicos

La salud física está asociada a la salud emocional y mental. Una persona cansada, enferma o débil tiene menos energía para aportar al proceso de afrontamiento que otra persona saludable y robusta. La salud, es importante cuando hay que resistir problemas y situaciones estresantes que exigen cierta cantidad de energía. (Lazarus y Folkman, 1984).

e) Recursos sociales

Las investigaciones actuales indican que los recursos sociales que facilitan la resistencia al estrés se derivan del esfuerzo personal y del soporte emocional.

Lin y Ensel (1989) reportaron que el soporte social permite manejar el estrés proveniente del ambiente psicológico y social y afrontarlos de manera satisfactoria.

La habilidad de confiar en otros o el confrontar conscientemente estos sentimientos y percepciones puede eliminar el pensamiento obsesivo o la preocupación constante. En general, las personas con un elevado nivel de soporte social tienen pocas complicaciones durante el embarazo, menor susceptibilidad para el ataque de herpes, baja tasa de infartos al miocardio y baja tasa de malestar psicológico. También parece influir en los hábitos de salud de manera directa, por ejemplo existe una mayor posibilidad de adherencia al tratamiento. (Taylor, 1991).

2.4.4. Recursos, estrategias y estilos de afrontamiento

Ahora bien, existe cierta confusión al hablar sobre recursos, estrategias y estilos de afrontamiento por lo que es pertinente establecer su conceptualización, sus diferencias y notas distintivas en cada uno de ellos.

Los estilos de afrontamiento son aquellas predisposiciones personales para hacer frente a diversas situaciones y son los que determinarán el uso de ciertas estrategias de afrontamiento, así como su estabilidad temporal y situacional. (Rodríguez, 2010). En efecto, aunque en teoría es posible utilizar una gran variedad de estrategias para manejar una misma situación estresante, cada individuo tiene una propensión a utilizar una serie particular de estrategias en situaciones diversas.

Por su parte, las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes. Pueden agruparse en dos categorías llamadas afrontamiento combativo o preventivo. a) El afrontamiento combativo se refiere a una reacción provocada ante algún estímulo estresante. El propósito es suprimir o terminar con un estímulo estresante. b) el

afrontamiento preventivo es proactivo. Intenta activamente evitar que aparezcan los estímulos estresantes. (Fernández-Abascal, 1997).

Podría pensarse que existen estrategias de afrontamiento que son más convenientes que otras, sin embargo, consideramos que todos los modos pueden ser útiles dependiendo de las situaciones y del problema en particular, por lo que las estrategias de afrontamiento no deberían de ser categorizadas como buenas, malas, positivas o negativas, más bien, en la efectividad de las mismas, la cual, depende de la situación específica en la que son empleadas.

Finalmente, los recursos de afrontamiento constituyen una línea de suministro de las estrategias de afrontamiento. Son las ventajas físicas personales y sociales que una persona lleva consigo a la situación. Los recursos se refieren a las ventajas físicas, personales y sociales que una persona lleva consigo a la situación. La forma en que el individuo afronta la situación, dependerá de los recursos de que disponga. (Rodríguez, 2010).

2.5. Familia y cáncer

2.5.1 Reacciones ante el diagnóstico

El diagnóstico de cáncer ocasiona, un impacto en la familia de la persona acometida por la enfermedad. Lleva a un momento de crisis familiar, reflejándose en el ambiente social en que está inserta. No es fácil aceptar un diagnóstico de cáncer, independientemente de los conocimientos que se pueda tener sobre la enfermedad. Desde una perspectiva familiar, como veremos, la presencia de cáncer en el menor genera comúnmente un desequilibrio en el sistema, por asociar comúnmente el cáncer a una enfermedad que usualmente provoca la muerte pero también por el miedo a los procedimientos terapéuticos y los cambios físicos y psicológicos en el menor enfermo.

Die-Trill (2003) señala que las reacciones de cada familia ante el diagnóstico están influidas en gran medida por la personalidad de sus miembros, la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas

de apoyo con que cuenta, sus creencias religiosas, y el curso de la enfermedad y de su tratamiento.

Méndez (2005) indica que al escuchar el diagnóstico de sus hijos los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación; posteriormente aparecen rasgos depresivos. Todas ellas son emociones normales, pero si son muy intensas pueden afectar a la comprensión de la enfermedad. Los padres pueden sentirse culpables e impotentes por no poder proteger a su hijo del cáncer. Asimismo, suelen experimentar inseguridad porque desconocen si el tratamiento será exitoso y si el niño se curará.

Espada y Grau (2011) señalan que en pocos minutos los padres deben asimilar una gran cantidad de información. Los padres pueden sentirse confundidos y suele ser necesario repetir la información numerosas veces, hasta que logren asimilar que la enfermedad se trata de una realidad que no se puede cambiar.

Grau (2002) indica que muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte. Las reacciones más comunes en los padres al recibir el diagnóstico son: a) choque emocional y aturdimiento b) negación ante el diagnóstico c) ira d) culpa, e) incertidumbre. Los progenitores buscan razones y tratan de explicar por qué su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptar que no hay ninguna razón por la que el niño sufra cáncer. Pueden, mostrarse sobreprotectores o mostrar resentimiento al pensar que su hijo está enfermo mientras que otros niños están sanos.

Los problemas a los que se tienen que enfrentarse los padres son de diferente índole: Se produce un fuerte choque emocional y aturdimiento, unidos a sentimientos de negación de la realidad, de ira hacia todo lo que le rodea, de culpabilidad, de ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y de falta de control de las situaciones. (Ramírez, 1999).

Neder (cit. Chacín y Chacín, 2011), plantea que el diagnóstico de cáncer en un hijo representa un momento de catástrofe. Son comunes las reacciones iniciales de cuestionamiento sobre la validez del diagnóstico que puede llevar a

los padres a procurar otros médicos para que le realicen a su hijo nuevos exámenes, en busca de la confirmación de la enfermedad o de la reversión de la realidad.

Velasco y Sinibaldi (2001) indican que los padres en su afán por darle una explicación al sufrimiento y a la frustración que les produce la enfermedad en su hijo, por lo general experimentan dos tipos de sentimientos: culpa y enojo. La primera puede llevarlos a situaciones autodestructivas, mientras que el segundo los conduce a culpar a otros, sobre todo a la pareja, presentándose conflictos abiertos o encubiertos con ésta, o bien, manifestarse contra las instituciones, el médico o los servicios de salud.

Kübler-Ross (2006) señala que cuando la familia se entera de que uno de sus miembros sufre de una enfermedad crónica y posiblemente mortal responde al choque a través de una serie de etapas que van desde la negación hasta la aceptación. La negación funciona como amortiguador ante las noticias no esperadas y permite con el tiempo movilizar defensas menos radicales.

En los padres se presentan reacciones desadaptativas que pueden agravar el problema, convirtiéndose en alteraciones patológicas, sino reciben tratamiento específico y que pueden afectar el curso de la enfermedad. (De la Huerta y Corona, 2002). Los más frecuentes son:

Cuando se observan conceptos erróneos e ideas irracionales en torno al cáncer, a pesar de recibir la información oportuna.

Cuando la ansiedad y la angustia es difícil de manejar para ellos y puede interferir en la relación con el niño, de modo que se transmiten al paciente incrementando sus tensiones y entorpeciendo su colaboración.

En el caso de que persistan dificultades de comprensión o se realice una interpretación inadecuada de los aspectos de la enfermedad o los tratamientos.

Cuando los padres no comunican el diagnóstico al niño, generalmente por el temor que el cáncer genera en ellos mismos.

Los padres empeoran en ocasiones la situación, sobreprotegiendo al niño, restringiendo actividades necesarias para su desarrollo y centrando su vida alrededor de la enfermedad dejando de realizar actividades gratificantes.

El disponer de un exceso de información médica, puede crear estados de angustias, algunos padres muestran actitudes de desconfianza con el tratamiento médico, lo que tiene serias repercusiones para el paciente.

2.5.2 Transcurso de la enfermedad en la familia

Debemos de considerar que la aparición del cáncer no sucede en un contexto aislado de una persona sino que la identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por la enfermedad en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social. Así, los integrantes de la familia cercanos al paciente quedan inmersos en una realidad que les resulta abrumadora, cada miembro se hace parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta impacta a cada integrante emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la rutina cotidiana, pero también en los planes para el futuro, el significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso el sentido de la vida.

DeMaría (2012) menciona que la confrontación de esta experiencia crea dentro de la familia un nuevo sistema de demandas y constricciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos.

Tringali (1986) hizo una encuesta acerca de las necesidades de los miembros de la familia y notó que la familia, más que el paciente, es el cliente. Señaló que la familia necesita apoyo social, información médica, de aspecto acerca del estado y tratamiento del enfermo, la creencia de que el personal del hospital se ocupa del paciente y un sentimiento de esperanza.

De la Garza (2006) señala que el padecimiento afecta a todos aquellos que rodean al paciente por lo que se le considera una enfermedad familiar. El cáncer pondrá a prueba la capacidad de adaptación de la familia ante un conflicto de meses o años.

Lo anterior es confirmado por Soler (1996) al indicar que las familias del paciente documentan claramente agotamiento físico y mental, trastornos del sueño, conflictos no resueltos, depresión y ansiedad exacerbada por los problemas crónicos del paciente. Las familias son vistas como "pacientes de segundo orden". Esto es consistente con la teoría conceptual de los sistemas familiares que postula que todo cambio de roles en un miembro de la familia impacta sobre el bienestar de los otros miembros.

Reyes, Garrido y Torres (2010) señalan que las enfermedades crónico-degenerativas ponen en riesgo la vida de quien la sufre y alteran las actividades diarias de los otros integrantes de la familia. Dichos autores identificaron variaciones en la alimentación, horarios de comidas, gastos, actividades compartidas, comunicación y forma de afrontar la enfermedad y sus consecuencias, tanto en el paciente como en la familia.

Sin lugar a duda, la respuesta de afrontamiento familiar al desafío de la enfermedad implicara un efecto en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma y, en muchos casos, a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar. Durante la trayectoria del padecimiento oncológico, es común observar que las familias transiten por ciclos repetitivos de enojo, desamparo, esperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación.

La enfermedad afecta a la familia de maneras diferentes, todo depende de la fase del ciclo vital de la familia y de la etapa de desarrollo individual de los miembros de la familia. Rolland (2000) señala que cuando una enfermedad impacta en la familia, la situación puede visualizarse como el solapamiento, la interferencia o la interrelación de tres cursos evolutivos. El de la enfermedad, el de la familia y el de sus individuos.

Ciertas familias tienen una base más vulnerable a la crisis recurrente de la enfermedad que otras. Se puede describir el proceso de ajuste familiar como un proceso continuo, multicomplejo de un ciclo de cambios inesperados e incontrolados. La enfermedad puede percibirse entonces como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad para el fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y las expectativas de cada miembro familiar. (Baider, 2003).

Velasco y Sinibaldi (2001) indican que aquellas familias que presentan poca cohesión antes del diagnóstico de una enfermedad, la presencia de un padecimiento puede llegar a producir un mejor funcionamiento familiar. Sin embargo, en aquellas familias que presentan una mínima cohesión puede acelerar su desintegración. Dentro de este último grupo se encuentran familias donde la presencia de un niño enfermo rebasa las posibilidades para su manejo y el menor es abandonado en una institución.

Pittman (1990) menciona que la presencia de una enfermedad crónica se puede comparar con la aparición de un nuevo integrante en el grupo familiar. Si la enfermedad se origina durante un periodo centrípeto de vida familiar puede producirse una prolongación del mismo, o bien, la familia se congela en esta etapa. Por otro lado, si la enfermedad se manifiesta dentro de una fase centrifuga se ocasiona un trastorno en los roles, planes y expectativas.

Por su parte, Espada y Grau (2012) indican que las características de la enfermedad influyen en la forma de reaccionar de las familias. Las reacciones son diferentes en función de: si la enfermedad es aguda o gradual; su curso es progresivo, constante o con recaídas; su resultado supone un acortamiento de la vida o la muerte; si deriva en discapacidad o no; y si está en la fase de crisis, crónica o terminal. La familia responde de manera diferente según las fases de enfermedad:

- Diagnóstico: la reacción es de shock y pánico.
- Fase de desintegración: depresión, cólera y culpa.

- Fase de ajuste: búsqueda de información, control emocional y comunicación con el entorno la sociedad.
- Fase de reintegración familiar: integración de la enfermedad en la vida familiar.

Fernández (2010) menciona que con independencia de la fase de la enfermedad, los problemas comunes a los que se enfrenta una familia con un paciente oncológico son:

Desorganización: se pueden quebrantar los recursos adaptativos que antes resultaban exitosos.

- Ansiedad: puede expresarse en conductas de irritabilidad, intolerancia y rupturas o alteraciones en la comunicación.
- Labilidad o fragilidad emocional: surge cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas resulta insuficiente.
- Tendencia a la introversión a la enfermedad y muerte son poderosas fuerzas que ejercen un efecto de muralla en la familia (secretos familiares).

Por su parte, Reyes, *et al* (2010) indica que la familia responde a la enfermedad de una manera emocionalmente compleja. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar y, al mismo tiempo sentirlo como una carga), injusticia, temor al futuro, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico, físico o el abandono del enfermo.

Rolland (2000) menciona que existen necesidades de reajuste debido a que cada etapa de la enfermedad plantea demandas diferentes en cada uno de los miembros del sistema.

Dicho autor señala que en la fase de crisis inicial, el enfermo y la familia: a) deben aprender a manejar el dolor incapacidad o síntoma relacionado con la enfermedad, b) aprender a manejarse dentro del ambiente médico-hospitalario y enfrentar a los procedimientos necesarios para tratarla, c) crear un significado para la enfermedad que incremente el sentido de competencia y de comprensión y que permita el duelo por la identidad perdida.

En la fase crónica el paciente como su familia deben de aprender a vivir “día a día” con la enfermedad. La habilidad de la familia para llevar a cabo una vida normal ante lo “anormal”, hace que está viva como si se sintiera en el “limbo”.

En la fase terminal. La familia entra en un proceso que le hace sentir dos tipos diferentes de emociones: la primera consiste en la tristeza de la separación o distanciamiento alejándose y despidiéndose emocionalmente del enfermo. La segunda es la tristeza porque “la familia” que hasta entonces habían conformado ya no existirá más.

Navarro (2004) menciona que cuando la disfunción se apodera de la familia su dinámica puede presentar las siguientes características:

1. Las necesidades de la familia se someten a las del enfermo, con el consiguiente aumento del resentimiento y la frustración.
2. Se desarrollan pautas rígidas. Viviendo su cambio como una amenaza a la estabilidad familiar. Por ejemplo, se estabilizan coaliciones, singularmente entre el enfermo y la cuidadora que excluyen a los restantes miembros.
3. La mayoría de estas familias han tenido malas experiencias con el sistema médico. Las razones pueden ser varias. Se sienten frustradas y abandonados, a veces perciben que la actitud de los profesionales es de “quitárselos de encima”, concentrados como están en resolver aquellos que seas efectivamente resoluble, es decir, los problemas agudos.

Grau (2002) señala que las visitas al hospital y los periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros, generando ausencias prolongadas en el trabajo, y la imposibilidad de planificar la vida familiar, social y profesional. Asimismo, se produce un aislamiento social y se interrumpen la mayoría de las actividades recreativas. El cáncer supone un gran reto, incluso para los matrimonios más estables. El futuro de la familia es incierto y los padres deben encontrar fortaleza para salir adelante y para salvar su matrimonio y familia.

Los padres deben armonizar los esfuerzos por el cuidado de su hijo con la atención de sus propias necesidades y las de su familia. Esto es difícil de conseguir, ya que les preocupa descuidar a su cónyuge y a sus otros hijos, pero, a su vez, les preocupa pasar menos tiempo con el enfermo. De igual forma, se preocupan por ayudar a sus otros hijos a adaptarse a la situación (Maguire, 1983).

Por su parte, Méndez (2005) señala que los hermanos del enfermo renuncian a ser atendidos por los padres todo lo que hubieran deseado, a los juegos, han de superar el rechazo y la curiosidad, inofensiva o no, de los amigos, compañeros o de la gente en general. Renuncian a una vida plena e intensa fuera de casa.

2.5.3. Afrontamiento familiar

Como hemos podido apreciar resulta indiscutible que no es fácil aceptar un diagnóstico de cáncer de un hijo, independientemente de los conocimientos que se pueda tener sobre la enfermedad. El impacto del diagnóstico afecta no sólo al paciente, sino a todos los miembros de la familia. Es entonces inevitable la pregunta: ¿de qué manera afronta el sistema familiar dicha situación?, ¿cuál será la forma de respuesta familiar ante la enfermedad?. González (2004) ha identificado dos estilos opuestos de respuesta:

a) Tendencia centrípeta: expresada en el desarrollo de una extrema cohesión interna entorno al enfermo quien absorbe la energía y monopoliza la atención

del resto de la familia que gira a su alrededor restando posibilidades de desarrollo y crecimiento a cada uno de los integrantes del grupo.

b) Tendencia centrífuga: es expresada por el desarrollo de conductas evitativas en torno a la situación enfermedad. Este tipo de conductas por parte de la familia en general se hace efectivo a expensas de la dedicación de uno de ellos al enfermo. Se favorece así la dependencia de este con un miembro de la familia habitualmente la madre o esposa, quien asume el control de la evolución de la enfermedad evitando que sea el enfermo mismo quien en medida de sus posibilidades se haga cargo de los cuidados que requiere.

Espada y Grau (2012) señalan que se puede distinguir dos tipos de familias en cuanto a los estilos de afrontamiento:

Vulnerables: magnifican las dificultades de los tratamientos; son desconfiadas o con tendencias paranoides respecto al equipo médico; y sufren pérdidas importantes de autoestima debidas a su falta de formación, a que su hijo presente otro tipo de discapacidad adicional al cáncer, y a que tengan varios miembros afectados por cáncer u otra enfermedad crónica.

Con resiliencia: familias que superan la situación y salen fortalecidas. Se caracterizan por su capacidad para adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de apoyos sociales, tienen recursos económicos y sociales, y mantienen una comunicación abierta con la familia y con el personal del hospital. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas, valoran el hecho de que su hijo esté superando la enfermedad, y reorganizan prioridades y roles.

2.6. Cuidador primario

2. 6.1 Definición

Es momento de adentrarnos en la figura del cuidador primario. Consideramos que es aquella persona que se hace cargo de la atención de un enfermo, el

cual, por su condición se encuentra imposibilitado para realizarlas de manera propia, por lo que, el cuidado tiene como objetivo facilitar la vida y complementar la falta de autonomía de dicha persona, quien comúnmente es un familiar.

Por su parte, Astudillo y Mendieta (2003) indican que es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

Carretero, Garcés y San José (2006) señalan que los cuidadores informales:

- a) Dispensan cuidados sin percibir compensación económica.
- b) No poseen formación formal para suministrar los cuidados.
- c) Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos.
- d) Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades.
- e) Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día.

Resulta importante señalar algunos datos sobre la figura del cuidador primario proporcionados por la Organización Mundial de la Salud (2008), que nos permiten dimensionar de mejor manera dicha figura:

1. No reciben ayuda ni de la familia ni de amigos 65%
2. Dan apoyo emocional como primera tarea 88%
3. La frustración en la emoción más asociada al rol del cuidador primario (le sigue la tristeza). 69%
4. Asocian paz y alegría como sentimientos propios del rol de cuidador primario 2%
5. Padecen una depresión prolongada 49%
6. Buscan ayuda en familiares y amigos (aunque no la consiguen) 59%
7. Se dirigen al médico en busca de ayuda 35%

8. Se dirigen a un psicólogo clínico 28%
9. Requieren más comprensión de la familia 46%
10. Piden una comunicación mejor con médicos y expertos en salud 27%

2.6.2. Perfil del cuidador primario

Alves, *et al* (2013) señala que al estudiar las características sociodemográficas de los padres con hijos con cáncer reportaron que las madres son las principales responsables por el cuidado del niño, mismo cuando tienen pareja y que 50% de los cuidadores dependen de la renta de otros miembros de la familia, ya que no ejercen ningún tipo de actividad remunerada. Algunos estudios señalan que el diagnóstico obliga al cuidador abandonar su vínculo laboral por no lograr conciliar las rutinas del tratamiento del niño con el trabajo y, así, se compromete también el ingreso familiar.

Por su parte, Armstrong, (cit. Barrón y Alvarado, 2009) señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura (Europa y Norteamérica): en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituyen individuos sin estudios (17.1%) y con parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración. Conforme a lo anteriormente expuesto y de acuerdo a la mayoría de los estudios estadísticos consultados sobre dicha figura podemos señalar que el término más apropiado es el de “cuidadora primaria” ya que la distribución del ejercicio del cuidado del enfermo recae en gran medida en las mujeres.

2.6.3. El síndrome de *Bornout*

Este síndrome fue descrito en Estados Unidos en 1974 por Freudenberg quien lo definió como un estado de fatiga o de frustración que se produce por la

dedicación a una causa, una forma de vida o de relación que no genera el esperado refuerzo. (Nisebe, 2005).

Ruiz y Nava (2010) indican que dicho síndrome consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que cuida a un enfermo crónico, el cuidador que suele sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo al paciente, actuando por lo general en forma solitaria y empleando estrategias inadecuadas de resolución de problemas. Se considera que se produce por el estrés permanente de tipo crónico en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.

Según Maslach y Jackson (1996) las dimensiones clave de esta respuesta son tres. El cansancio emocional (CE), que se caracteriza por la pérdida progresiva de energía, el desgaste, el agotamiento físico y psicológico abrumador, etc. La despersonalización (DP), manifestada por irritabilidad, actitudes negativas, impersonales e insensibles hacia las personas destinatarias del cuidado. La falta de realización personal (RP), caracterizada por respuestas negativas hacia sí mismo y la labor desempeñada. Nisebe (2005) señala que dicho síndrome se desarrolla evolutivamente. En la primera etapa tiene lugar un desbalance entre las demandas y los recursos, se produce un estrés psicosocial. En la segunda etapa se produce un estado de tensión psicofísica. En la tercera aparecen una serie de trastornos en la conducta.

2.6.4. Cuidador primario y cáncer

Antes de continuar en este apartado, resulta importante señalar el concepto de “carga”, el cual, se encuentra íntimamente asociado al de cuidador primario. Así, para Carretero, *et al* (2006) la carga puede definirse como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio personal, clasificándose en: 1) Carga objetiva, que es la cantidad de tiempo o dinero

invertido en cuidados, problemas conductuales del sujeto, etcétera y, 2) en carga subjetiva que es la percepción del cuidador de la repercusión emocional de las demandas o de los problemas relacionados con el acto de cuidar.

El cuidador se encuentra frente algunas demandas, que están mediadas por procesos psicológicos, principalmente la valoración del cuidador de esos eventos y a través del uso del apoyo social y de las estrategias de afrontamiento. Como resultado pueden experimentar carga subjetiva y tener consecuencias negativas físicas y mentales. En este sentido, el cuidado informal ha sido conceptualizado como un evento vital estresante. (Zarit, 1996).

En efecto, como podemos observarlo, las demandas de cuidado no son propiamente estresantes en sí mismas sino que depende de la evaluación que hace el cuidador primario de la circunstancia y de los recursos de afrontamiento que posee lo que determina que el cuidado sea percibido o no como una carga.

Ríos y Nava (2010) señalan que cuando es uno de los hijos se convierte en una persona dependiente, el impacto emocional es mayor, presentándose regreso a un rol que ya se entendía superado; se caracteriza por modificación de planes de futuro, reevaluación de la relación interpersonal, sentimientos de ambivalencia y reajuste de la vida social.

Por su parte, Bayés (2008) señala que los cuidadores se encuentran sometidos a una situación estresante y al peligro de agotamiento de sus recursos que puede repercutir también en el estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo.

Todo esto origina problemas como la desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, esto aumenta el cansancio y hace la situación más difícil, el cuidador mantiene los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis a los largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, lo que provoca un mayor desgaste. (De la Huerta y Corona, 2006).

Barrón y Alvarado (2009) señalan que en algunas ocasiones, los cuidadores son quienes rechazan la colaboración, convencidos de que como ellos, nadie más va a soportar tan dura carga. Los cuidadores, refieren haber renunciado a su propio bienestar, no desean que nadie más arrastre este sacrificio. Dueñas, *et al* (2006) concluyen que es importante anotar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnosticadas en los cuidadores.

En tanto, Lafaurie y Barón (2010) señalan que las madres cuidadoras de niños con cáncer han debido asumir cambios en su estilo de vida. Se identifican, entre los cambios que han surgido, el traslado de su lugar de vivienda, el dejar a un lado su vida laboral y tener que asumir actividades de cuidado prácticamente permanentes. La expresión de sus sentimientos es una necesidad que posponen; su rutina diaria no da lugar a su desarrollo personal.

Diversas investigaciones realizadas en el marco del cuidado informal han demostrado que el afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas están relacionados con un menor nivel de malestar emocional, mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción están asociadas con mayores niveles de malestar psicológico. (Espada y Grau, 2011).

Como podemos apreciarlo resulta importante hacer una evaluación de factores que inciden en la tarea del cuidador primario tales como la gravedad de la enfermedad, la ausencia o falta de apoyo que recibe, su estado de salud física y mental para determinar el grado de peligro que se encuentra ante un colapso de su estado general de salud. Detrás de situaciones de falta de adherencia al tratamiento o abandono del menor enfermo suele haber estas circunstancias que deben de ser detectadas a tiempo a manera de prevención.

Capítulo 3

La intervención grupal

3.1. ¿Qué es un grupo terapéutico?

El término grupo es reciente, las lenguas antiguas no disponían de ningún término que designara una asociación de pocas personas con objetivos comunes, este término parece provenir del término italiano *gruppo* o *gruppo*, que designa a varios individuos, pintados o esculpidos, que componen un tema. (Gómez, 2013). Ahora bien, distintos autores han definido la terapia de grupo en función de distintas características que poseen, a continuación nombraremos algunos:

a) *Interacción*: a través de ésta se puede apreciar cómo se modifica, tanto el sistema interno de un grupo como el externo. La interacción implica una dimensión espacio-temporal, ya que los integrantes permanecen en un espacio determinado donde se comunican unos con otros frecuentemente y donde tienen el tiempo necesario para que cada uno sea capaz de comunicarse con los miembros del grupo cara a cara. Se pueden encontrar muchos tipos de interacción, la física, emocional, la intelectual, etcétera. (González, 1992).

b) *Percepciones y conocimiento de los miembros del grupo*: Smith (cit. González, 1992) plantea que un grupo es una unidad conformada por personas que tienen una percepción colectiva de su unidad y la habilidad de actuar en una forma integral en ese ambiente. De modo que los miembros del grupo se dan cuenta de sus relaciones entre sí, perciben que existe el grupo al que pertenecen y que toda esa conducta tiene una influencia o acción en el medio ambiente, y el ambiente de igual forma percibe a esa unidad grupal como tal.

c) *Motivación y necesidad de satisfacción*: se considera que los individuos generalmente se incorporan a un grupo porque creen que van a satisfacer alguna necesidad. Hay diversas necesidades que pueden ser satisfechas en un grupo: de afiliación, pertenencia, éxito, cariño, poder, estatus, autoevaluación reconocimiento, seguridad y aceptación entre otros. (González, 1992).

d) *Metas de grupo*: Mills (cit. González, 1992) se refiere al grupo como unidades compuestas por dos o más personas que se encuentran en contacto con un motivo o meta. Los integrantes consideran ese contacto como significativo. Las metas que se pretenden lograr pueden ser de diversa índole: escolares, sociales, laborales, deportivas, de pertenencia, etcétera.

e) *Organización del grupo*: Sherif y Sheriff (cit. González, 1992) señalan que se habla del grupo como una unidad social que consta de un número de individuos que permanecen en un estado definido y en su relación jerárquica entre unos y otros, los cuales poseen valores y normas que regulan la propia conducta. Esta organización les sirve para mantener la permanencia del grupo.

f) *Interdependencia de los miembros del grupo*: McDavid (cit. González, 1992) define a un grupo como un sistema de dos o más individuos que están interrelacionados tanto en sistemas de ejecución de funciones como en un rol determinado de relaciones entre sus miembros con determinadas normas que establecen la función del grupo y de cada uno de sus integrantes.

Zrebiec (2013) señala algunas de las múltiples ventajas con las que cuenta la terapia de grupo:

- El paciente recrea las dificultades características en el grupo. Las interacciones con el grupo permiten rápidamente exponer los patrones de comportamiento.
- El concepto del 'pasillo de los espejos' se refiere a la habilidad del grupo a confrontar a un individuo con su comportamiento, el cual había sido incapaz previamente de reconocer. Cada individuo del grupo acepta más fácilmente reacciones de su comportamiento si las observaciones sobre ellas provienen de un grupo de observadores.
- El hecho que múltiples individuos que se sientan identificados con la lucha del paciente, puede hacer el enfrentamiento con el problema más tolerable y poder tratar mejor la intensidad con que le afecta el problema.
- Las interacciones entre el grupo favorecen respuestas e intercambios socialmente aceptables.

- El grupo ofrece modelos de comportamiento alternativos.

3.2. Antecedentes

Los antecedentes de la terapia de grupo son amplios por lo que nombraremos aquellos que consideramos los más importantes y que dan fundamento remoto a lo que conocemos hoy en día como terapia de grupo.

Iniciamos en 1905, con Joseph Pratt, médico de Boston, quien reunió a sus pacientes de tuberculosis para hacer semanalmente intercambios de opiniones en grupo y encontró que las sesiones favorecían un soporte mutuo, aliviaban las depresiones y hacían decrecer la sensación de aislamiento. Posteriormente encontraremos a Chapel y Low. El primero trabajó con pacientes ulcerosos, el segundo con psicóticos. En todos ellos encontramos la técnica conocida como *represiva*, donde lo fundamental era seguir las instrucciones del líder (médico o terapeuta), y en función de eso, premiar o castigar. (Zrebiec, 2013).

Más adelante, en 1920, Burrow comenzó a realizar grupos en la práctica privada. Desde 1928 veía al grupo como una totalidad. Acuñó el término "análisis de grupo". Para Burrow el mayor mérito del grupo es su capacidad para disminuir la resistencia del paciente, al descubrir que su problema no es único. Daba mayor importancia al "aquí y ahora" del material grupal que a los recuerdos. En los años veinte llevó talleres intensivos de análisis grupal, precursores de los grupos de encuentro y grupos T. Dentro de esta misma línea se encuentran los grupos constituidos por pacientes y ex pacientes de hospitales psiquiátricos iniciados por Lazell, Marsh, Snowden, Low y Wender. (Díaz, 2011).

Moreno, fue el primero que utilizó el término "terapia de grupo" en 1920. Más adelante, en el periodo entre guerras, Louis Wender en 1936 y poco después Paul Schilder, se planteó manifiesta e intencionalmente la realización de grupos terapéuticos "psicoanalíticos". Su técnica era centrada en el individuo, sobre su pasado histórico y sobre sus características personales, su objetivo era conseguir el "insight" del paciente sobre ello. (Zrebiec, 2013).

Por su parte Freud, partiendo de los estudios de Le Bon, Tardé y Mac Dougall, se interesó por la función de las masas sociales, intentó ofrecer una explicación alrededor del concepto de "identificación con el líder" y la supuesta relación libidinal con él.

Con la Segunda Guerra Mundial la terapia de grupo cobró un gran impulso; debido a los numerosos casos psiquiátricos, los pocos psiquiatras militares se vieron obligados a utilizar los métodos grupales. Así, los hospitales militares británicos y americanos se encontraron con los mayores expertos en psicoterapia de grupo (entre los británicos destacan, E. James Anthony, S.H. Foulkes, y entre los segundos, A. Wolf y Eric Berne. (Gómez, 2013)

Slavson, en 1950 hace especial hincapié en el análisis de la transferencia, señalando que en el grupo es multilateral y tiende a diluirse. Su contribución más original, se sitúa en el campo de los grupos de niños, con técnicas basadas en la actividad extraverbal y el juego. Poco a poco se fueron acumulando experiencias y un nuevo lenguaje empezó a surgir, tomando ya al grupo como un todo. Sobre todo a partir de Bion y Foulkes se empezó a escribir la auténtica historia de la psicoterapia *de grupo*.

En el caso de Bion, sus trabajos han sido pioneros de la concepción organísmica del grupo y sobre todo en la consideración del liderazgo como función de la praxis grupal. El grupo determina al líder y éste surge de la atmósfera emocional de aquel. Supera la fase psicoanalítica anterior basada en la personalidad magnética del líder (Le Bon). (González, 1992).

Foulkes conceptualiza al grupo como un "todo social", mayor que la suma de sus partes. Su modelo se basa en el paradigma biológico-organísmico; es un sistema abierto, holístico, gestáltico, que se define en términos de la información significativa que recibe de las fuerzas psicológicas sociales. (Díaz, 2011).

3.3. Tipos de grupo

Nos vamos a ocupar ahora de revisar qué dispositivos grupales se han generado a partir del modelo clásico del grupo terapéutico, organizándolos sistemáticamente en modalidades técnicas que han ido adquiriendo una diferenciación suficiente hasta lograr la singularidad que justifica su mención.

Grupo terapéutico. Se trata de la modalidad *princeps* de grupo, cuya finalidad es promover o contribuir a la curación de los trastornos psíquicos de los pacientes - integrantes. Lo distintivo del encuadre del grupo terapéutico radica en el énfasis que se pone al subrayar la demanda de tratamiento y/o ayuda para la resolución de los trastornos y conflictos psíquicos individuales, introduciendo inicialmente al grupo en cuanto *situación* y no como idea totalizadora o *tarea*. (Espada y García, 2013).

Grupo intensivo periódico. Es una oferta técnica que puede permitirnos insertar la situación grupal como espacio de movilización y elaboración en el proceso psicoterapéutico individual de personas que no están disponibles para participar en grupo periódico de una o dos sesiones semanales. Esta indisponibilidad la estimamos principalmente de tipo estructural y no como mera dificultad formal (horarios, etc.), es decir que el momento particular en el proceso terapéutico del paciente no haga aconsejable primar a la situación de grupo como espacio interpretativo y elaborativo. (Espada y García, 2013).

Grupo laboratorio. Concebido inicialmente como una modalidad terapéutica en sí misma, de carácter catártico intensivo, o actividad terapéutica en gran dosis. Se puede denominar grupo laboratorio a experiencias intensivas superiores a diez horas de trabajo grupal, divididas en dos o más unidades. Técnicamente es conducido de manera que se facilite en los integrantes la tarea de síntesis y reflexión personal, elaboración de lo movilizado, y puesta en escena afuera del tratamiento (individual o grupal) de su proceso personal actual. (Gómez, 2013).

Grupos de encuentro. El grupo de encuentro tiende a enfatizar el desarrollo personal y el aumento y mejoramiento de la comunicación, así como las

relaciones interpersonales, a partir de un proceso basado en la experiencia. Este tipo de grupo pasa por una serie de pautas durante el proceso de desarrollo del mismo: a) etapa de rodeos. b) resistencia c) descripción de los sentimientos del pasado. (González, 1992).

Grupo de discusión. Es un dispositivo utilizable para la facilitación de la tarea de enseñanza/aprendizaje individual en situación de grupo, particularmente para inducir o facilitar la motivación individual hacia el aprendizaje, al tiempo de ser una de las técnicas princeps en la investigación social. (González, 1992).

Grupo operativo. Es una técnica de intervención grupal, creada por Pichón Rivière. Un grupo operativo es un conjunto de personas con un objetivo en común, que intentan abordar “operando” como equipo. Es un grupo centrado en la Tarea, con la finalidad de resolver las dificultades que un grupo en cuanto tal tiene para realizar una tarea, y accionando esta en dos dimensiones: El sujeto como portavoz del grupo y la fantasía inconsciente grupal en torno a la tarea. Para la consecución de las finalidades del grupo (abordar, desarrollar y resolver la tarea; establecer un proyecto grupal) es necesario construir un Esquema Conceptual, Referencial y Operativo (ECRO grupal). La Tarea es el líder del grupo operativo, como resultante del proceso grupal. (Gómez, 2013).

Grupo de reflexión. Se trata de un grupo orientado a la toma de conciencia por parte de sus integrantes de los fenómenos que se dan en la implementación de proyectos de trabajo en equipo, grupales o institucionales, mediante una elaboración reflexiva. Por sus características, el grupo de reflexión es un dispositivo de acción y cambio, utilizable como herramienta de trabajo en una intervención institucional o como formación permanente de los profesionales que trabajan en y con instituciones.

La tarea que se realiza en los grupos de reflexión permite revisar los conocimientos y creencias consideradas desde siempre como únicas y verdaderas, y poder pensar e incluir lo que hasta ahora no había sido pensado, es decir: lo “omitido”. Este tipo de grupos son propicios para revisar prejuicios, modificar estereotipos, transformar vivencias y conocimientos intuitivos en

conceptualizaciones factibles de ser instrumentadas y abrirse a nuevas alternativas, la tarea implica reflexionar sobre ciertos temas que a partir de la vida cotidiana cuestiona las creencias, mitos y actitudes, este cuestionamiento resulta muy movilizador, donde la participación en un grupo de reflexión demanda una tarea interna muy intensa, requiriendo una cantidad de energías disponibles y cierto grado de equilibrio emocional, ya que por debajo de cierta estabilidad emocional, las movilizaciones resultan intolerables y pueden construir situaciones internas desestructurantes (Coria, cit. Valenzuela, 1996).

3.4. La terapia de grupo en las instituciones de salud

Díaz (2007) señala que en las instituciones de salud con frecuencia la demanda de atención psicológica rebasa su capacidad. Indica que la asistencia psicoterapéutica grupal en las instituciones de salud debe tener las siguientes características: ser breve, dinámica, con objetivos limitados, de atención semanal, con una duración de 90 minutos, organizada en grupos abiertos y especializados en una problemática. Este tipo de atención psicológica permite tener una atención psicoterapéutica de calidad y cubrir la demanda de atención psicológica.

En efecto, es una realidad que los centros de atención de salud mental se encuentran saturados, generando una larga lista de espera que es incompatible con las necesidades de una creciente población que demanda cada día dichos servicios. Los espacios, el personal y los recursos económicos asignados en dichas instituciones son insuficientes. Por lo que el tratamiento grupal resulta una opción viable para poder dar respuesta al gran número de pacientes que solicitan ser atendidos. .

Yalom (1996) señala que aunque la terapia de grupo es más rentable, sus ventajas van más allá de las consideraciones económicas: es una forma de tratamiento que utiliza propiedades terapéuticas que no comparten otras psicoterapias. La terapia grupal es una modalidad sin parangón de psicoterapia porque se apoya en una herramienta terapéutica muy poderosa, es decir, en el

escenario grupal. El poder de este instrumento proviene de la importancia que tienen las interacciones interpersonales en nuestro desarrollo psicológico.

Ahora bien, el Sistema Nacional de Salud de nuestro país comprende a las entidades públicas —federales y estatales—, del sector social y del privado que prestan servicios de salud a la población que reside en el territorio. En diversas instituciones agrupadas en dicho Sistema se encuentra implementado el dispositivo grupal como instrumento de atención integral a los distintos objetivos que cada entidad persigue, por nombrar solamente algunos ejemplos:

- a) Trastorno oposicionista desafiante (INPRFM, Hospital Psiquiátrico Infantil “Dr. Juan N. Navarro”).
- b) Trastornos alimenticios. (SSA).
- c) Mujeres mastectomizadas. (IMSS).
- d) Padecimiento renal. (IMSS).
- e) Tratamiento y prevención de adicciones. (CONADIC).
- f) Rehabilitación cardiaca en cardiopatía isquémica valvulopatías y grupos especiales. (IMSS, ISSSTE, SEDENA, SEMAR, SSA).
- g) Tratamientos de ayuda para dejar de fumar. (SSA).
- h) Asistencia, orientación y rehabilitación de los pacientes alcohólicos y sus familiares. Centro de Ayuda al Alcohólico y sus Familiares (CAAF).

3.5. La eficacia de la psicoterapia de grupo

La modalidad terapéutica de grupo ha mostrado ser tan eficaz como la psicoterapia individual, a condición de que los profesionales que la apliquen estén debidamente entrenados (Campuzano, 2011). En efecto, la psicoterapia de grupo es un tratamiento eficaz, al menos tan eficaz como la psicoterapia individual, a la hora de tratar diversos trastornos psicológicos.

La eficacia de la terapia de grupo han sido revisados en varios meta-análisis:

1. Según las fuentes consultadas por Yalom (2001), se han analizado treinta y dos estudios en los que se contrastaban directamente el tratamiento individual

y el tratamiento de grupo de problemas interpersonales. En veinticuatro de los estudios no se encontraron diferencias significativas entre ambas modalidades. En los ocho restantes, se halló que la psicoterapia de grupo era más eficaz que la psicoterapia individual. En estudios de resultados múltiples se ha comprobado la eficacia del tratamiento grupal de un amplio abanico de problemas psicológicos y trastornos de comportamiento.

2. Burlingame (2003) llevó a cabo un meta-análisis de 111 estudios experimentales y cuasi-experimentales publicados en los últimos 20 años, comparó diversas terapias de grupo con los grupos de control y encontró pruebas sustanciales que indican los beneficios del trabajo en grupo. Por ejemplo, la terapia de grupo en general frente al grupo de control indica que la persona promedio que asiste a un grupo era mejor que el 72% de las personas que no recibieron la intervención grupal.

3. Tillitski (1990), realizó un meta-análisis con los resultados de las terapias de grupo. Los resultados sugieren que la forma de tratamiento en grupo es más eficaz ($d = 1,35$) comparada con el grupo de no intervención (control).

4. En los años 90, se realizaron un conjunto de meta-análisis para repasar cuantitativamente los resultados de las intervenciones psicológicas de grupo. En tales meta-análisis la magnitud del efecto de las intervenciones psicológicas ha oscilado entre 0,67 y 0,85, es decir, que las personas objeto de la intervención tendrán mejores resultados que las que se encuentren en el rango del 66-73% de las personas no tratadas. (Shadish, *et al*, 2000).

5. En el meta-análisis realizado por Golding (cit. Do Ceu, 2009), revisa 11 estudios del trastorno por estrés postraumático en víctimas de violencia doméstica ha concluido que las personas objeto de la intervención tienen mejores resultados que las del grupo de control. Por su parte, Méndez (cit. Do Ceu, 2009), en un meta-análisis de 20 estudios identificados en el periodo 1980-1999, ha demostrado que el tratamiento psicológico de la depresión infantil y adolescente es más eficaz, según el post-test ($d = 0,84$) y la media del seguimiento ($d = 0,78$), que el grupo de no intervención (control).

6. McRoberts, Burlingame y Hoag (1998) llevaron a cabo un meta-análisis de 23 estudios de resultados que compararon directamente la eficacia de los formatos. Sus resultados indican que las intervenciones grupales e individuales son igualmente eficaces.

Como podemos apreciarlo existe considerable evidencia para concluir que la terapia de grupo es generalmente tan eficaz (y ocasionalmente más eficaz en términos de algunos de los beneficios), como la terapia individual.

Capítulo 4

Método

4.1. Justificación

Existe una diversidad de estudios que tratan sobre los efectos psicológicos y tratamiento de padres con hijos con cáncer pero son nulos en nuestro país los que señalan la intervención grupal como modo de tratamiento a la sintomatología que presentan los padres con hijos con osteosarcoma y que estudien la ansiedad, el estrés y los estilos de afrontamiento en esta población.

El papel de los padres es importante debido a que representan uno de los eslabones en la recuperación del menor porque en ellos recae la responsabilidad de la atención y cuidado del niño. Si consideramos que el menor enfermo de osteosarcoma depende del cuidador para enfrentarse y entender su enfermedad, cuando se sitúa bajo el cuidado de personas ansiosas o bloqueadas por la situación difícil, esto ira en detrimento de su recuperación por el contrario si el cuidador cuenta con un soporte durante la intervención y cuidado del enfermo se podrá generar un vínculo positivo con él lo que combinara los recursos del menor y de su cuidador para el tratamiento y afrontamiento de la enfermedad. El osteosarcoma se trata de un tipo de cáncer que tiene una sobrevida baja (5 a 7 años) y que en muchos de los casos los menores tienen que ser sometidos a cirugía radical (amputación) de la extremidad afectada lo que deriva en afectaciones psicológicas importantes para ellos y sus padres. Es importante considerar también que se trata de un padecimiento muy específico por lo que la información que tienen los padres o a la que tienen acceso es limitada y en ocasiones insuficiente para aclarar sus dudas lo que genera una fuente importante de incertidumbre en ellos.

La importancia del tratamiento grupal acarrea múltiples beneficios en este campo porque permite a las personas a ejecutar modificaciones en sus actitudes, opiniones sobre sí mismo y los otros incluyendo sentimientos y conductas. Diferentes estudios han demostrado los amplios beneficios de la psicoterapia de grupo. A través de la interacción grupal las personas pueden encontrar un espacio de apoyo, ganando fuerza a medida que comparten sus

sentimientos y experiencias con otras personas que se enfrentan con los mismos obstáculos. La intervención grupal permite también desarrollar una red de apoyo lo que posibilita al individuo a no sentirse aislado por su estado y obtener una mayor sensación de bienestar.

4.2. Planteamiento del problema

El osteosarcoma es una enfermedad que cuando es diagnosticada afecta al paciente y a la familia entera en sus interacciones al sobrevenir una serie de cambios derivados de múltiples conflictos que se llegan a presentar.

La estructura familiar ante una enfermedad de tal magnitud sufre modificaciones que desencadenan un desequilibrio que viene acompañado por nuevas demandas de sus miembros por lo que se buscan formas de adaptarse a la situación. Durante el desarrollo de la enfermedad los padres juegan un papel vital porque de sus interacciones con el menor enfermo influirá de manera significativa el afrontamiento de la enfermedad, es decir, la forma en que los padres enfrenten la enfermedad influirá en el modo en que los pacientes lo hagan, en consecuencia, las estrategias de solución a conflictos que los padres empleen, así como la expresión y manejo de sus propios sentimientos, aumentará la fortaleza para hacer frente a las decisiones que se habrán de tomar. Sin embargo, los padres no se encuentran preparados para enfrentar un evento como lo es la enfermedad del osteosarcoma en un hijo propiciando la aparición de estados de crisis, bloqueos emocionales y conductuales así como afectaciones en la salud física principalmente en el cuidador primario.

El papel que tiene la familia pero, en especial el cuidador primario, es fundamental e intervenir psicológicamente en dicha figura puede mejorar la atención al paciente. Por ello, surge la importancia de implementar estrategias de intervención como lo es la terapia grupal con dicha población que proporcionen los recursos y las habilidades necesarias para enfrentar los retos que implica la enfermedad principalmente en aquellas áreas donde se manifiesta de manera más evidente el desgaste emocional que involucra el

cuidado del paciente oncológico como lo son el estrés, la ansiedad y las estrategias de afrontamiento.

Conforme lo anterior surge la siguiente pregunta: ¿la intervención grupal resultará eficaz para disminuir el estrés y la ansiedad de los padres con hijos con osteosarcoma y generará en los progenitores estrategias de afrontamiento más eficaces?

1. ¿La intervención grupal disminuye el nivel de estrés y ansiedad en los padres con hijos con osteosarcoma?
2. ¿Existen cambios favorables en las estrategias de afrontamiento de los padres con hijos con osteosarcoma después de la intervención grupal?

4.3. Objetivos

Objetivo general

Evaluar y comparar los cambios que presenten los padres con hijos con osteosarcoma en su estado emocional (disminución de estrés, ansiedad y cambios en las estrategias de afrontamiento) a través de la implementación de un programa de intervención grupal.

Objetivos específicos

1. Conocer la frecuencia de ansiedad en padres con hijos con osteosarcoma.
2. Determinar el nivel de estrés en padres con hijos con osteosarcoma.
3. Conocer las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres con hijos con osteosarcoma.
4. Evaluar y comparar los cambios que presenten los padres con hijos con osteosarcoma en su estado emocional (ansiedad, estrés y estrategias de afrontamiento), una vez implementada y concluida la intervención clínica grupal.

4.4. Hipótesis

De trabajo

Posterior a la intervención grupal en padres con hijos con osteosarcoma los progenitores presentarán disminución en su nivel de ansiedad y de estrés así como estrategias de afrontamiento más eficaces lo que repercutirá en una mejora en su estado emocional.

Estadísticas

H₁ Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

H₁₀ No existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

H₂₁ Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

H₂₀ No existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de ansiedad de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

H₃₁ Existen diferencias estadísticamente significativas en las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

H₃₀ No existen diferencias estadísticamente significativas en las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

4.5. Tipo de investigación

Es prospectivo longitudinal y comparativo.

4.6. Tipo de diseño

Pretest-Posttest de un solo grupo.

4.7. Variables

1) De estudio

La intervención grupal, ansiedad, estrés y estrategias de afrontamiento.

2) Variables conceptuales y operacionales

Intervención grupal

Definición conceptual

Tratamiento de varios pacientes simultáneamente mediante reuniones, en una habitación con un reducido número de ellos y durante un tiempo previamente especificado, con el propósito de aliviar. (Berne, 1983).

Definición operacional

Proceso interpersonal grupal que se lleva a cabo con los padres de los pacientes con osteosarcoma, enfocado a la reflexión-orientación y sensibilización de sus integrantes.

Osteosarcoma

Definición conceptual

Neoplasia maligna de alto grado, primaria de hueso, más común del esqueleto apendicular (huesos largos del brazo o una pierna) caracterizada por la formación directa de hueso inmaduro u osteoide. (OMS, 2008).

Definición operacional

Determinada de acuerdo al diagnóstico médico del menor.

Ansiedad

Definición conceptual

Modelo complejo y variable de conductas, desarrolladas por el ser humano ante situaciones de amenaza o de peligro ante la propia integridad física o a la

autoestima, ante acontecimientos futuros o situaciones de incertidumbre y la posibilidad de pérdida o fracaso, en el que quedan incluidas tanto respuestas objetivas, motoras y fisiológicas, como estados emotivos y subjetivo-cognitivos de preocupación, temor y desasosiego. (González, 1992).

Definición operacional

La ansiedad en padres de familia será evaluado por el “Inventario de Ansiedad Rasgo Estado” (IDARE) de Charles D. Spielberg y R.L. Gorsuch, utilizado por Martínez y Tello (1998).

Estrés

Definición conceptual

Conjunto de relaciones particulares entre la persona y la situación siendo está valorada por la persona como algo que agrava o excede sus propios recursos y que pone en peligro su bien estar personal. Es una relación dinámica y direccional entre la persona y el entorno. Lazarus y Folkman (1984).

Definición operacional

Proceso en el cual las demandas ambientales exceden la capacidad adaptativa de un organismo produciendo diversos cambios psicológicos y biológicos que están objetivamente asociados con fuertes demandas adaptativas. Se aplicará la Escala de Estrés Percibido de Cohen, Kamarak y Mermelstein (1983) adaptada a México por González y Landero (2007). La versión empleada consta de 14 ítems.

Estrategias de afrontamiento

Definición conceptual

Aquellos esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. (Lazarus y Folkman,1984).

Definición operacional

El Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) por Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación española por Cano, Rodríguez y García, (2006).

4.8. Sujetos

El estudio se plantea realizar con un mínimo de cuatro participantes ya sea que se encuentren en el área de hospitalización o en consulta externa del Hospital Infantil de México Federico Gómez. Por consideraciones éticas se permitirá el acceso a la terapia de grupo a aquellos cuidadores primarios que deseen hacerlo aun sin formar parte del número de participantes del estudio.

Criterios de inclusión

- Participantes que hayan aceptado voluntariamente participar en el estudio y hayan firmado el consentimiento escrito.
- Que tengan un hijo con diagnóstico de osteosarcoma y que cumplan funciones de asistencia al paciente.
- Sino es el padre o madre, el cuidador (a) principal siempre y cuando sea familiar.

Criterios de exclusión

- Que el participante cuente con otro familiar enfermo con padecimiento crónico.
- Que no sepa hablar español.

Criterios de eliminación

- Que el participante deje de asistir a las sesiones.
- Que durante el periodo que dure la investigación ocurra el deceso del menor.

4.9. Escenario

Hospital Infantil de México Federico Gómez, consultorio de terapia familiar. Servicio de psiquiatría.

4.10. Muestreo

Es de forma no probabilística intencional de casos consecutivos.

4.11. Instrumentos y técnicas

1. Hoja de recolección de datos sociodemográficos. Cumple el objetivo de captar información general de los padres y del menor enfermo.

- a) Nombre de la madre/padre.
- b) Edad.
- c) Sexo.
- d) Estado civil.
- e) Número de hijos.
- f) Escolaridad.
- g) Ocupación.
- h) Lugar de residencia.
- i) Nivel de ingresos/mensuales.
- j) Meses/años de cuidado al paciente.
- k) Tiempo de horas al día dedicadas al cuidado.
- l) Nombre del paciente.
- m) Edad.
- n) Escolaridad.
- o) Tiempo de diagnosticada la enfermedad.

2. Ansiedad. El Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE) fue construido por Spielberger, Gorsuch y Lushene (1970) con el propósito de disponer de una escala relativamente breve y confiable para medir dos dimensiones básicas de la ansiedad: como rasgo y como estado, es decir, los estados de ansiedad pueden variar en intensidad y fluctuar a través del tiempo; pero cuando la ansiedad se presenta como una diferencia individual, relativamente estable, se constituye como rasgo de la personalidad. Se pretende medir dos dimensiones de ansiedad: Estado (se refiere a cómo se siente el sujeto en ese momento), y Rasgo (cómo se siente generalmente).

Dicho instrumento está constituido por dos escalas separadas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: 1. La llamada Ansiedad-Rasgo (A-Rasgo), y 2. La llamada Ansiedad-

Estado (A-Estado). Consta de 40 reactivos en total y tiene un índice de confiabilidad por arriba de 0.83.

La distinción de ansiedad rasgo-estado (ser-estar) como se siente el sujeto "ahora", "en este momento", y que indican intensidad en 4 categorías (1-no totalmente, 2-un poco, 3-bastante, 4-mucho) responden a la subescala de Ansiedad-Estado, y siempre debe ser presentada primero a los sujetos, antes que la subescala de Ansiedad-Rasgo, que se refiere a como se sienten "por lo general", "habitualmente", y se contestan también en 4 puntuaciones de frecuencia (1-casi nunca, 2-algunas veces, 3-frecuentemente, 4-casi siempre). Las puntuaciones para ambas escalas varían desde una puntuación mínima de 20 a una máxima de 80 en progresión con el nivel de ansiedad.

3. Estrés. Para medir el nivel de estrés en los padres con osteosarcoma se empleara la Escala de Estrés Percibido de Cohen, Kamarak y Mermelstein (1983) adaptada para nuestro país por González y Landero (2007). La versión utilizada consta de 14 ítems con puntuación de nunca -0- a muy a menudo -4-. Invertiéndose la puntuación en los ítems: 4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13. La mayor puntuación corresponde a mayor estrés percibido. Los resultados de los autores indican una adecuada consistencia interna ($\alpha=.83$) y se confirma una estructura monofactorial de la escala original, al utilizarse análisis factorial confirmatorio.

4. Afrontamiento. Con el objetivo de evaluar las estrategias de afrontamiento de los padres de familia se aplicara el Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989) adaptado por Cano, Rodríguez y García (2006), presenta coeficientes de consistencia interna entre 0.63 y 0.89. Consta de 40 reactivos cada uno se responde con la escala tipo likert del 0 al 4, donde 0 corresponde "en lo absoluto", 1 "un poco", 2 "bastante", 3 "mucho" y 4 "totalmente", esto define la frecuencia de lo que hizo en la situación estresante. Al final de la escala contesta un reactivo adicional acerca de la autoeficacia percibida del afrontamiento. Este inventario posee una estructura de carácter jerárquico compuesta por ocho estrategias:

- a) Resolución de problemas. -Estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce.
- b) Reestructuración cognitiva.- Estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante.
- c) Apoyo social.- Estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional
- d) Expresión emocional.- Estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés.
- e) Evitación de problemas.- Estrategias que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante.
- f) Pensamiento desiderativo.- Estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante.
- g) Retirada social.- Estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y Personas significativas asociadas con la reacción emocional en el proceso estresante.
- h) Autocrítica.- Estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la Ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo.

5. Técnica del grupo de orientación-reflexión. Orientación. Comprende el proceso interpersonal, dinámico centrado en el pensamiento y la conducta conscientes, donde se revisan actitudes y situaciones compartidas por los integrantes, orientación hacia la realidad, catarsis, confianza, cuidado, comprensión, aceptación y apoyos mutuos, planteando la búsqueda de soluciones a su problemática. Duncan y Meadows (1967. cit. Hansen, Warner y Smith. 1981). Reflexión. Ir hacia un objeto, aprehenderlo, comprender su significado dentro de la situación, desbrozar e incluir la carga emocional y los significados que ésta agrega. Dellarosa (1979). El programa de intervención será de un solo grupo de carácter abierto y breve, diseñado en doce sesiones de 75 minutos de duración.

4.12. Procedimiento

Se plantea invitar a los padres telefónicamente. Una vez iniciadas las sesiones grupales, la primera y la doceava serán para la aplicación de pruebas psicométricas.

4.13. Consideraciones éticas

En el documento sobre consentimiento informado para los participantes se les estableció los propósitos del estudio señalándoles que la información que proporcionen será confidencial y que podrían, independientemente de haber firmado el consentimiento, retirarse de la investigación en cualquier momento si así lo desearan.

La presente investigación se considera que tiene riesgo tipo I por lo que no se daña la integridad física o mental de los individuos que participan en ella. A su vez, cumple con la normatividad ética vigente en el ámbito internacional como lo son los códigos éticos consagrados en la Declaración de Hensinsky de la Asociación Médica Mundial adoptada en 1964 y enmendada en 1975. A su vez, se cumple con la normatividad en la materia en el ámbito nacional al apearse a las disposiciones generales del Reglamento de la Ley General en Materia de Investigación para la Salud que en su numeral 13 señala: en toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio deberá prevalecer el criterio de respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

Capítulo 5

Resultados

5.1. Análisis estadístico

Existen 25 niños y adolescentes aquejados por osteosarcoma en el Hospital Infantil de México. El total de familiares de los enfermos atendidos durante las doce sesiones fue de 19. Por ética, se abrió el espacio grupal a todos aquellos familiares, distintos a la muestra, que se encontraban al cuidado de los menores hospitalizados en ese momento y que por razones, principalmente de lejanía de sus hogares, no podían acudir regularmente al grupo.

El perfil sociodemográfico de los participantes de la muestra así como las características del paciente y de su cuidado, fueron analizados descriptivamente; esta etapa de análisis comprende el abordaje de los detalles más importantes que caracterizan la muestra. Después de ello, los resultados de las escalas y cuestionarios empleados en el pre y post test orientados a medir las estrategias de afrontamiento, la ansiedad y el estrés de los participantes fueron analizados descriptiva y estadísticamente, reportando medidas de tendencia central y dispersión además de emplear una prueba no paramétrica (T de Wilcoxon) para determinar si las diferencias de puntajes en el pre y post test son o no estadísticamente significativas.

Inicialmente la muestra estuvo constituida por cinco diadas, sin embargo, una de ellas, que concluyó el proceso pero que, desafortunadamente, falleció el paciente al poco tiempo de concluir la intervención, no pudo ofrecer la firma del consentimiento informado de sus pruebas, razón por la cual sus datos se presentarán únicamente en la primer etapa de análisis de resultados y se excluirán del análisis estadístico de pruebas psicométricas.

I. Perfil sociodemográfico de la muestra

La muestra estuvo constituida por cinco pacientes diagnosticados con osteosarcoma, cuatro de ellos adolescentes entre los 11 y 16 años de edad y un niño de 6 años; tres son hombres y dos mujeres. La muestra también

comprende la participación de sus cuidadores principales, que, en este caso fueron las madres de los menores, cuyas edades oscilan entre los 32 y 55 años de edad. En la figura 1 se pueden apreciar a detalle dichas características de la muestra, presentando por diadas (cuidador – paciente) las edades de los pacientes. Asimismo se indica en color naranja la paciente de sexo femenino y en verde los de sexo masculino.

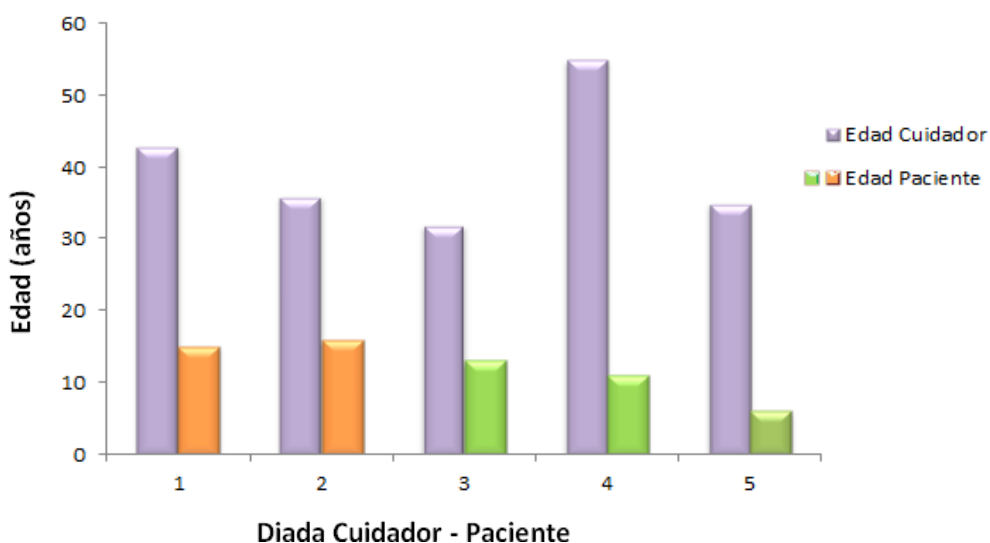


Figura 1. Características de edad y sexo de los participantes. En naranja se indican los pacientes de sexo femenino y en verde los de sexo masculino.

Todos los pacientes provenían de la Ciudad de México y área metropolitana y su nivel económico se ubicó en un ingreso diario entre 1.5 y 3.6 salarios mínimos (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Detalle de procedencia e ingreso diario de los pacientes

Paciente	Procedencia	Ingreso diario (salario mínimo)
1	Distrito Federal	1.5
2	Ciudad de México	1.5
3	Ecatepec	1.5
4	Ciudad de México	3.3
5	Ciudad de México	2.1

El estado civil de los cuidadores es variado en todos los casos, observándose situaciones de unión libre, viudez, estar casados o separados, sin embargo la

mayoría de ellos reportaron estar viviendo con su pareja e hijos, tal y como se observa en la tabla 2

Tabla 2. Estado civil y convivencia cotidiana

Cuidador	Estado civil	Vive con
1	Con pareja	Pareja e hijos
2	Casado	Pareja e hijos
3	Separado	Padres
4	Viudo	Hijo
5	Casado	Pareja o conyugue

Respecto al número de hijos el 60% de los cuidadores entrevistados reportó tener 2 hijos, un 20% 3 hijos y el restante 20 % sólo un hijo (Ver figura 2).

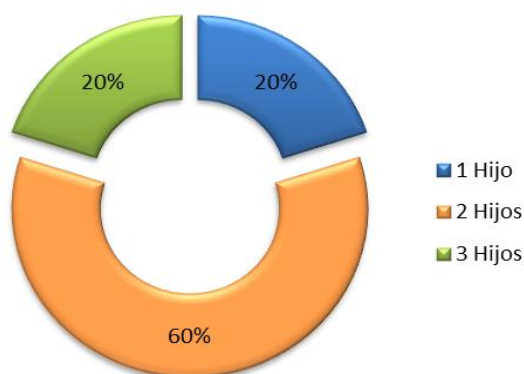


Figura 2. Número de hijos por cuidador.

En la tabla 3 se puede observar lo referente a la escolaridad de los cuidadores principales, siendo que dos de ellas tiene grado profesional, una ha terminado el bachillerato, una de ellas ha concluido la secundaria y la restante únicamente la primaria. Sus actividades laborales se concentran básicamente en labores del hogar y sólo una de ellas reporta dedicarse a trabajar por su cuenta.

Tabla 3. Escolaridad y actividad laboral de los cuidadores

Cuidador	Escolaridad	Actividad Laboral
1	Profesional	Labores del Hogar
2	Primaria	Labores del Hogar
3	Secundaria	Labores del Hogar
4	Bachillerato	Trabaja por su cuenta
5	Profesional	Labores del Hogar

II. Características de los pacientes y de su cuidado

Como ya se ha mencionado, las edades de los cuatro pacientes oscilaron entre los 6 y los 16 años de edad. De los tres adolescentes que cursan la secundaria solo uno de ellos aún asiste a clases. La paciente de 16 años cursaba el segundo grado de bachillerato sin asistir ya a la escuela, y el pequeño de seis años tampoco acude a su institución educativa.

En la tabla 4 se puede apreciar que el tiempo que llevan los pacientes con su diagnóstico varía considerablemente: dos de ellos llevan entre un año siete meses y dos años con el diagnóstico, mientras que los otros dos llevan relativamente poco tiempo sabiéndolo (entre dos y cinco meses). En casi todos los casos se observa una concordancia entre el tiempo de diagnóstico y el tiempo que las madres dedican al cuidado del niño. De igual manera, se observa que la mayoría de las madres dedican gran parte de su tiempo al cuidado del menor (haciendo evidentes excepciones al momento de dormir).

Tabla 4. Características de escolaridad, diagnóstico y cuidado de los pacientes

Paciente	Escolaridad	Asiste a clases	Tiempo de Diagnóstico (meses)	Tiempo de cuidado (meses)	Horas diarias de cuidado
1	Secundaria	No	5	5	24
2	Bachillerato	No	2	2	24
3	Secundaria	No	2	2	8
4	Secundaria	Si	19	19	18
5	Primaria	No	24	6	24

III. Resultados de pruebas psicométricas

- a. **Adaptación de Cano, Rodríguez y García (2006) al Inventario de estrategias de afrontamiento (CSI) de Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal (1989)**

Los datos obtenidos de la aplicación del Inventario de estrategias de afrontamiento, en el pre y post test se muestran en la tabla 5, donde se puede apreciar además, las desviaciones estándar y la puntuación percentil, promedio, correspondiente a cada una de las escalas del Inventario.

Tabla 5. Puntuaciones obtenidas de las aplicaciones pre y post test del Inventario de estrategias de afrontamiento

	Pre –Test			Post –Test			Diferencia de Medias
	Media	DE	Puntuación Percentil	Media	DE	Puntuación Percentil	
Resolución de Problemas (REP)	17.00	1.15	65	20.00	0.00	99	3.00
Autocrítica (AUC)	9.50	5.92	80	2.00	1.83	40	-7.50
Expresión de Emociones (EEM)	10.00	4.24	60	12.50	2.38	75	2.50
Pensamiento Desiderativo (PSD)	16.75	1.50	75	13.00	6.98	55	-3.75
Apoyo Social (APS)	7.50	4.04	25	12.75	1.50	55	5.25
Reestructuración Cognitiva (REC)	12.00	5.03	60	12.50	6.03	65	0.50
Evitación de Problemas (EVP)	6.50	6.95	55	6.50	5.32	55	0.00
Retirada Social (RES)	12.25	5.38	98	5.25	3.30	65	-7.00

En cada una de las ocho escalas del inventario, la puntuación directa se transformó en puntuación percentil, en la cual se estima que el rango percentil de 1 a 33 corresponde a una puntuación baja, de 33 a 66 es una puntuación media y de 66 a 99 es alta.

Así se puede observar que los puntajes en la mayoría de las escalas experimenta una marcada diferencia de puntuación percentil en la medición post test, orientadas al mejoramiento de estrategias de afrontamiento, elevándose el puntaje de aquellas escalas en la que se espera su aumento, y disminuyendo, en aquellas en las que su disminución es esperada. Tal es el caso de las escalas de Resolución de Problemas (REP), Expresión de Emociones (EEM) y Apoyo Social (APS), en las que es evidente que la mayoría de las personas elevó sus puntajes pasando de una puntuación percentil media a una alta, en el caso de las dos primeras escalas (65 a 99 y 60 a 75 respectivamente), y de una puntuación baja a una alta, en el caso de la tercera (25 a 55). Lo cual sugiere que hubo un cambio positivo orientado al

mejoramiento de estrategias cognitivas y conductuales encaminadas a eliminar el estrés modificando la situación que lo produce, de estrategias encaminadas a liberar las emociones que acontecen en el proceso de estrés y de estrategias referidas a la búsqueda de apoyo emocional.

En ese mismo orden, es posible notar que las escalas de Autocrítica (AUC), Pensamiento Desiderativo (PSD) y Retirada Social (RES), presentan una notable disminución en el puntaje percentil durante la medición realizada después de la intervención, pasando, en todos los casos, de una puntuación alta a una media (80 a 40, 75 a 55 y 98 a 65 respectivamente). Lo cual significa que, después de la intervención, disminuyó el uso de estrategias basadas en la autoinculpación y la autocrítica por la ocurrencia de la situación estresante o su inadecuado manejo, de estrategias cognitivas que reflejan el deseo de que la realidad no fuera estresante, y de estrategias de retirada de amigos, familiares, compañeros y personas significativas asociadas con la reacción emocional en dicho proceso.

Finalmente, se observa que únicamente hubo dos escalas que reportaron una mínima o nula variación antes y después de la intervención, las cuales son: Reestructuración Cognitiva (REC) y Evitación de Problemas (EVP), ya que las puntuaciones percentil tanto en el pre como en el post test se mantuvieron similares (60 a 65 y 55 a 55 respectivamente) dentro de un rango percentil medio alto. Cabe destacar que la mantención en el puntaje de dichas escalas indica estabilidad tanto en el manejo de estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante, como de las que incluyen la negación y evitación de pensamientos o actos relacionados con el acontecimiento estresante. En este caso es de suponerse que, dicha estabilidad en puntaje se debe a que desde el pre test las participantes reportaron tener un buen manejo de ambas estrategias, mismas que, al reportar poca sensibilidad a la intervención, se infiere que es una herramienta que está bien consolidada.

Por otra parte resulta importante mencionar que la dispersión de puntajes, en la mayoría de las escalas, resulta ser menor después de la intervención que antes de la misma, es decir, que los puntajes tienden a agruparse más cerca de la

media, significando con esto que el efecto de cambio fue similar en la mayoría de las escalas.

La escala PSD curiosamente reporta una DE mucho mayor en el post que en el pre test, indicando con esto que las respuestas de las personas fueron mucho más variadas en el post test, y dejando en evidencia, que el efecto de la intervención fue igualmente distinto para cada caso.

Posteriormente, con el objetivo de verificar si las diferencias de puntajes son estadísticamente significativas se aplicó una prueba T de Wilcoxon para muestras relacionadas, con un nivel de significancia de 5% ($p=0.05$). Los datos arrojados por esta prueba se pueden apreciar en la Tabla 6, e indican que las diferencias que hay entre los puntajes pre y post test resultan ser estadísticamente significativas en la mayoría de las escalas, rechazando en estos casos la hipótesis nula y asumiendo que existen diferencias significativas en las estrategias de afrontamiento empleadas por los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal. Por otro lado, las escalas REC y EVP, no presentan diferencias significativas, debido a que los puntajes en dichas escalas presentaron poca o nula variabilidad. En estos casos, se acepta la hipótesis nula y se asume que no hay diferencias significativas en dichas escalas.

Tabla 6. Resultados de Wilcoxon para cada par de aplicaciones en cada escala

	Post_REP Pre_REP	Post_AUC Pre_AUC	Post_EEM -Pre_EEM	Post_PSD Pre_PSD	Post_APS Pre_APS	Post_REC Pre_REC	Post_EVP Pre_EVP	Post_RES Pre_RES
Z	-1.857	-1.604	-1.461	-1.342	-1.826	-.535	.000	-1.841
Asymp. Sig. (2- tailed)	.043	.039	.031	.036	.048	.593	1.000	.046

b. Inventario de Ansiedad Rasgo – Estado (IDARE) (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1970)

Con el objetivo de conocer el nivel de ansiedad Estado (cómo se siente el sujeto en ese momento) y Rasgo (cómo se siente generalmente) de los cuidadores de los pacientes, se aplicó el Inventario de Ansiedad Rasgo – Estado (IDARE). Para su interpretación, se calificó el cuestionario y una vez que se hubieron obtenido los puntajes correspondientes a cada una de las dos escalas, se ubicaron en una escala de interpretación, que es la misma para Ansiedad Rasgo y ansiedad Estado, en la que se indica que un puntaje menor a 30 es equivalente a baja ansiedad, de 30 a 44 equivale a una ansiedad media, y mayor a 45 es equivalente a un ansiedad alta.

En la tabla 7 se pueden apreciar los resultados promedio del IDARE, indicando que la mayoría de las personas presentó una disminución en sus niveles de ansiedad de tipo estado, pasando de un nivel alto obtenido en el pre test, a uno medio en el post test (pasando de 46.5 puntos a 35 respectivamente). Igualmente se registró una disminución en los puntajes de la ansiedad rasgo, aunque en este caso la diferencia entre medias fue de apenas 5.5 puntos (pasando de 44.5 a 38.75), generando una mantención del nivel medio de ansiedad rasgo tanto en el pre como en el post test.

Cabe destacar que después de la intervención, los puntajes del cuestionario tendieron a presentar menor dispersión, disminuyendo en gran medida las DE. Para el caso de ansiedad estado, la desviación estándar disminuyó 8.73 puntos, y para ansiedad rasgo 4.48, respecto a la medición pre test. En todo caso, la escala de ansiedad estado fue la que mejor respuesta tuvo por parte de los participantes (ver tabla 7).

Tabla 7. Resultados promedio del IDARE en las condiciones de Pre y Post test

	Media	Desviación Estándar (DE)	Nivel promedio de Ansiedad
Pre test Estado	46.50	17.861	Alto
Post test Estado	35.00	9.129	Medio
<i>Diferencia de medias</i>	11.5	8.73	
Pre test Rasgo	44.50	10.661	Medio
Post test Rasgo	38.75	6.185	Medio
<i>Diferencia de medias</i>	5.5	4.48	

Posteriormente se aplicó una prueba T de Wilcoxon, para corroborar si las diferencias de medias son estadísticamente significativas, utilizando un nivel de significancia de 5% ($p= 0.05$). Los resultados indican que las diferencias de medias son estadísticamente significativas en ambas escalas, ansiedad Estado ($T= -1.82$, (0.048), $p<0.05$) y ansiedad Rasgo ($T= -1.84$ (0.46), $p<0.05$), pues en ambos casos, el nivel de significancia es menor a 0.05, por lo cual se rechaza la hipótesis nula y se asume que existen diferencias significativas en el nivel de ansiedad de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

c. Adaptación de González y Landero (2007) a la Escala de Estrés Percibido de Cohen, Kamarak y Mermelstein (1983).

Con la finalidad de medir y conocer el estrés de los participantes, se utilizó la Escala de Estrés Percibido de Cohen, Kamarak y Mermelstein (1983), adaptada por González y Landero (2007). En dicha escala se establece que a mayor puntaje mayor estrés.

Los resultados de la aplicación indican que después de la intervención el nivel de estrés promedio disminuyó en 10.25 puntos respecto de la medición pre test (pasando de 31 a 20.75), y la dispersión de datos se redujo considerablemente, llegando a reportar una DE 1.258 (Ver tabla 8).

Tabla 8. Resultados promedio de la Escala de Estrés

	Media	Desviación Estándar (DE)
Pre test Estrés	31.00	4.243
Post test Estrés	20.75	1.258
<i>Diferencia de medias</i>	10.25	2.985

A fin de corroborar si dicha diferencia de medias es estadísticamente significativa, se aplicó la prueba T de Wilcoxon para muestra relacionadas, con un nivel de significancia del 5% ($p= 0.05$). Los resultados obtenidos indican que las diferencias de puntajes son estadísticamente significativas ($T= -1.82$, (0.048), $p<0.05$) (ver tabla 9), por lo cual se rechaza la hipótesis nula y se asume que existen diferencias significativas en el nivel de estrés de los padres de menores con osteosarcoma antes y después de la intervención grupal.

Tabla 9. Prueba T de Wilcoxon para los datos pre y post test de la Escala de estrés.

	Post_Estres - Pre_Estres
Z	-1.82
Asymp. Sig. (2-tailed)	.048

5.2. Breve análisis cualitativo de la intervención grupal

Si bien es cierto que el análisis cualitativo no es parte de nuestro estudio, se decidió, ante la riqueza de dicho material, no dejarlo de lado y hacer un breve estudio sobre el mismo.

Sesión 1. Pretest.

Los padres se presentan a evaluación, algunos llegan tarde. Se proporciona la explicación sobre el llenado de los documentos. Se notan expectantes y un tanto nerviosos. Entregan los instrumentos.

Sesión 2. Tema: Iniciando un viaje (encuadre, exposición de la problemática, deseos, fantasías, expectativas del trabajo grupal)

Hechos significativos: GR acude al grupo, el menor se encuentra hospitalizado. Dos padres faltan a sesión debido al fallecimiento de sus hijos en aquella semana. Dos más no se presentan, se desconoce el motivo. **Tipo de intervención:** Por parte de los participantes: comentarios acerca de su participación grupal, exposición del motivo de consulta, deseos y fantasías en relación al trabajo grupal y descripciones sobre su función de cuidador. Alternativas de solución. Por parte del psicólogo: presentación del encuadre, objetivos del grupo, esclarecimiento de dudas, contención emocional.

Se presentó el encuadre. Expusieron el motivo de consulta así como sus deseos y expectativas. Se percibe un marcado tono emocional debido a la necesidad de habla y escucha de la problemática que enfrentan, de su dinámica familiar, de su rol como padres y de la situación en pareja. Se observa una rápida identificación. Se aprecia una comunicación multidireccional (del psicólogo al grupo, del grupo al psicólogo y del grupo al grupo). No se identifican roles pero existe una mayor participación de LE y una menor de GR. Nombres asignados a la sesión: esperanza (dos ocasiones), tranquilidad, apoyo, fuerza y luchar.

Sesión 3. Tema: Exposición sobre la enfermedad

Hechos significativos: Acude CE, su hijo se encuentra hospitalizado, no acude a las sesiones por la lejanía en la que se encuentra el hospital. **Tipos de intervención:** Por parte de las participantes: reflexión, relatos y descripciones sobre sus experiencias, dudas y sentimientos de miedo sobre la enfermedad. Por parte del psicólogo: orientación, aclaración, reflejo.

Se pregunta sobre las dudas que se tienen sobre la enfermedad. Coinciden en preguntar las causas del padecimiento. Comentan que ante la falta de información confundían algunas de las reacciones del tratamiento con un agravamiento del padecimiento. Cada uno comparte sus dudas, anécdotas y

responden preguntas de otros. El clima grupal es de colaboración y de apoyo. Los padres reflexionan que es importante conocer más sobre el padecimiento. El tono emotivo se percibió adecuado permitiendo el momento reflexivo y la vinculación como grupo. Se presenta una buena comunicación multilateral, entre las asistentes y de ellas al psicólogo. Roles: LE líder, LI facilitadora, LA monopolizadora, Y aclaradora, CE observador y A alentadora. Nombres otorgados a la sesión: motivante, revelador, gracias, interesante, importante e información.

Sesión 4. Tema: Aceptando la enfermedad

Hechos significativos: Acude JU, esposo de A quien fue al hospital porque darán de alta a su hija. Y no acude. GA asiste al grupo, por cuestiones de lejanía no puede ir regularmente al grupo, su sobrino se encuentra hospitalizado. **Tipos de intervención:** Por parte de las participantes: descripciones sobre la dinámica realizada, relatos acerca de sus vivencias, reflexiones sobre ejes temáticos. Por parte del psicólogo: orientación, aclaración, señalamientos a nivel grupal, exposición de ejes temáticos.

Los padres manifiestan su tristeza por la situación de sus hijos, señalan que si fuera posible intercambiarían el lugar con ellos, comentan que por momentos la situación los rebasa y piensan que no pueden más pero que “no queda de otra” y deben de seguir adelante. Se percibe una transferencia lateral (de participantes, hacia participantes) permitiendo una mayor apertura en un clima de confianza para compartir, reflexionar, vivenciar e identificar aspectos de ellas relacionados a sus hijos. Reflexionan que uno de los beneficios de aceptar la situación es dejar de pensar en cosas negativas y no perder más el tiempo para emplearlo ahora en cosas más útiles y que son prioridades. Establecen alternativas.

Roles: LE líder, LI optimista, LA estimuladora, GA observadora, A espiritual, JU opinante. Nombres a la sesión: optimismo, saber más, aceptación (dos veces), echarle ganas y calma.

Sesión 5. Tema: Hablando sobre las consecuencias de la enfermedad

Hechos significativos: Al dar de alta a la hija de A y J no acuden a sesión. Se presenta AL quien reside en San Luis Potosí por lo que no puede acudir a las sesiones, su hijo se encuentra hospitalizado. **Tipo de intervenciones:** Por parte de las participantes: relatos de los eventos que generan miedo y dolor respecto al cambio físico del menor, reflexión, alternativas de solución. Por parte del psicólogo: orientación, confrontaciones grupales, señalamientos a nivel grupal y exposición de ejes temáticos.

Las participantes hablan sobre la amputación o la probable amputación del miembro de sus hijos. Señalan que les duele observar la reacción de sus hijos y les incomoda la manera en la que otros los ven. Reflexionan que la autoestima de sus hijos se afectó pero su valor continúa inalterable. Quienes no saben si sus hijos tendrán amputación señalan que el escuchar a quienes han pasado por ello les da cierta esperanza. No se percibieron resistencias que impidieran la reflexión, percibiéndose una comunicación multidireccional y un tono emocional adecuado que les permite la reflexión dentro de un clima cooperativo y accesible, dándose una transferencia lateral en una identificación grupal, al reconocer que todas pasaban por las mismas o casi las mismas conflictivas. Propusieron alternativas de solución. Roles: LE líder, LI facilitadora, LA observadora, Y opinante, LU espiritual. Nombres otorgados a la sesión: Soltar, fuerte, esperanza, adelante y Dios dirá.

Sesión 6. Tema: Enfrentado al estrés y la ansiedad

Hechos significativos: Dan de alta a la hija de AL, no acude a sesión. Se integra GE quien reside lejos del Hospital y por ello no acude a las sesiones. **Tipo de Intervenciones:** Por parte de las participantes: relatos de los eventos estresantes y ansiosos, reflexión. Identificación de pensamientos erróneos, alternativas de solución. Por parte del psicólogo: orientación, reflejo, exposición de ejes temáticos, dinámica de relajación.

Los padres señalan que son múltiples los hechos relacionados con la enfermedad de sus hijos que los llegan a poner estresados y ansiosos. Identifican momentos en donde lo que pensaban no sucedió, tratan de identificar los pensamientos erróneos de aquellas situaciones. Reflexionan que es importante lograr ubicarlos dichos pensamientos porque les permitirá estar más tranquilos y ver las cosas más claras. Proponen alternativas de solución. Roles: LE líder, LI facilitadora, LA facilitadora, Y aclaradora, GE observadora. Los nombres que le otorgan a la sesión: fuerza, pensar, estar tranquila, calma y paz.

Sesión 7. Tema: Hablando sobre mis necesidades. (Autocuidado)

Hechos significativos: AL no acude al ser dado de alta su hija. Se integra MA, su hijo es recientemente diagnosticado. **Tipo de Intervenciones:** Por parte de las participantes: Reconocimiento de sus necesidades, reflexión y asociaciones de su función parental y de pareja, alternativas de solución. Por parte del psicólogo: orientación, aclaración, reflejo, señalamientos a nivel grupal y exposición de ejes temáticos.

Los participantes mencionan que se sienten cansados, incomprendidos, con poco o nulo reconocimiento a su tarea. Manifiestan no comer, descansar o dormir adecuadamente. No se percibieron resistencias que impidieran la reflexión. Se aprecia una comunicación multidireccional con un tono emocional adecuado. Se observan cooperadores, atentos al discurso de los demás dándose una transferencia lateral. Se aprecia una rápida identificación al reconocer que han pasado a pasan por problemáticas similares. El clima grupal es reflexivo, se presentan momentos de tristeza y de enojo. Piensan sobre la importancia del autocuidado y sus consecuencias. Proponen alternativas de solución.

Roles: LE líder, LI facilitadora, LA monopolizadora, MA aclarador, Y opinante. Nombres asignados la sesión: libertad, esperanza, descansar, cuidarse y recuperarse.

Sesión 8. Tema: Mi hijo y yo. (Relación cuidador primario-hijo)

Hechos significativos: MA no acude al grupo por encontrarse en su trabajo. GU asiste a la sesión, su hijo se encuentra hospitalizado. A continúa con los cuidados de su hija en casa por lo que tampoco acude. **Tipo de Intervenciones:** Por parte de las participantes, recuerdos, relatos, exposición de dudas, alternativas de solución. Por parte del psicólogo, orientación, confrontación, contención emocional, aclaración de dudas, dinámica de relajación.

Se mantuvieron atentos, concentrados y participativos en un clima de confianza, fluido y de apertura. Se observa una comunicación multidireccional (del psicólogo hacia el grupo, del grupo hacia el psicólogo y de grupo al grupo). Los participantes señalan que con la enfermedad de sus hijos la situación cambio, reconocen que existe sobreprotección con ellos lo que generó que en algunos casos, se volvieran más demandantes y se apreciaban con mayores temores, con menos iniciativa para realizar actividades. A su vez, reflexionan que con la sobreprotección se hace una diferencia con el menor lo que no favorece su estado anímico ni la manera en la que se relaciona. Piensan que los subestiman o limitan. Señalan alternativas. Roles: LE líder, LI facilitadora, LA monopolizadora, MA aclarador, Y opinante. Nombres a la sesión: libertad, esperanza, descansar, cuidarse y recuperarse.

Sesión 9. Tema: Mi familia (cambios en la dinámica familiar)

Hechos significativos: La presencia de A quien acude por encontrarse su hija en hospitalización. Asiste GO quien tiene a su hija en hospitalización. La inasistencia de LI. Los participantes se identifican como una familia. **Tipo de intervención:** Por parte de las participantes: retrospectiva de hechos del pasado, dudas acerca de los ejes temáticos, reflexiones y propuestas de alternativas de solución. Por parte del psicólogo: orientación, exposición de los ejes temáticos, aclaración a dudas, reflejo, dinámica de relajación.

Los participantes señalan que la situación familiar cambió con la enfermedad. El grupo dirige su atención a describir más la situación de los hermanos del menor enfermo. Señalan que se sienten culpables por no darles la atención que también necesitan y reconocen que también ellos sufren. Reflexionan acerca del mensaje que intentan enviar sus otros hijos a través de su conducta de rebeldía o de demanda que llegan a presentar. Se observa una transferencia lateral al identificarse como grupo al coincidir en las vivencias familiares después de la enfermedad. Se percibe un ambiente de confianza y contención encontrando nuevas formas de comunicación más asertivas y resaltando la importancia del diálogo en las relaciones con su familia, especialmente con sus otros hijos. Roles: LE líder, LA monopolizadora, MA observador, A alentadora, GO pasiva, Y motivadora. Nombres a la sesión: libertad, conciencia, familia, fortaleza, tranquilidad y familia.

Sesión 10. Tema: Papá, mamá ¿están bien? (Afrontamiento)

Hechos significativos: Dos madres que tienen a sus hijos internados no pueden acudir por indicación médica debido a la situación delicada de salud de sus hijos. **Tipo de Intervenciones:** Por parte de las participantes: dudas acerca del tema, narración de acontecimientos del pasado, reflexiones, propuestas de soluciones. Por parte del psicólogo: orientación, aclaración, señalamientos a nivel grupal.

Los participantes observan el cortometraje y señalan que encuentran varias cosas que han hecho y algunas otras que no. Algunos comentan que se centran en la parte espiritual, que se mantienen optimistas a través de pensamientos positivos. Coinciden en su mayoría que se han abierto espacios para la realización de actividades alternativas más agradables pero consideran que falta todavía. Reflexionan sobre la importancia de contar con otras maneras más positivas de afrontar la enfermedad. Señalan alternativas de solución. Roles: LE líder, LI facilitadora, LA motivadora, A orientador, Y opinante, MA observador. Nombres a la sesión: soluciones, compromiso, caminos, confianza, atención y tarea.

Sesión 11. Tema: Cerrando un ciclo. (Cierre de grupo)

Hechos significativos: LI no asiste, días después nos enteramos del fallecimiento de su hija. JA acude por primer a vez, es hermana del paciente hospitalizado. MA no asiste, busca una segunda opinión médica. **Tipo de Intervenciones:** Por parte de las participantes: reflexión, reflejos, integración del trabajo grupal. Por parte del psicólogo: aclaración de dudas, reflexión, integración del trabajo grupal.

La dinámica propició la participación y la comunicación multidireccional, haciendo un recuento y una recopilación de lo aprendido y lo trabajo. Los participantes se comunican entre ellos de manera más fluida. Señalan las habilidades que consideraron habían adquirido y reflexionan que les hace falta aprender más. Expresan su deseo por seguir con la labor del grupo. El clima grupal es afectivo. La trasferencia lateral se reafirma nuevamente al observarse como una familia. Tratan de apoyar a JA en el relato de la enfermedad de su hermano. Se despiden con un abrazo. Roles: LE líder, LA optimista, Y orientadora, A consoladora, JA reflexiva. Nombres a la sesión: hasta pronto, gracias, unión, guerreras y seguir.

Sesión 12. Postest

Se presentan las participantes. Se les proporciona nuevamente la explicación sobre el llenado de las pruebas. Se notan con cierta prisa. Una vez contestadas las entregan al terapeuta.

Capítulo 6

Discusión y conclusiones

Mediante lo experimentado durante la estancia en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, en cuanto al conocimiento de sus necesidades, se observó una marcada necesidad de atención psicológica para los padres que tienen un hijo enfermo de osteosarcoma, la cual, fue detectada mediante las actividades realizadas en la institución y revisando las propuestas de autores como Barrón y Alvarado (2009), Alves, *et al* (2013), Bayés (2008), Grau (1999), Dueñas, *et al* (2008), Moral y Martínez (2009), Lanzarote (2009), Méndez (2005), Kazak, *et al*, (2003), Wijnberg, *et al* (2006), Brown, *et al* (2003) y Espada (2012), quienes señalan el profundo impacto psicológico en los padres cuando uno de sus hijos padece de cáncer.

Siguiendo a algunos autores como Streisand, *et al* (2001) Lafaurie y Barón, (2009) quienes indican la relación entre el estado emocional de los padres y la manera de afrontar la enfermedad de los menores se pudo apreciar en nuestro estudio que cuando un padre o madre se encuentra en un estado de estrés y ansiedad no les permite afrontar de manera adecuada un evento de tal magnitud lo que genera afectaciones en la manera en la que el menor enfrenta la enfermedad. Retomando la propuesta de Díaz Franco (2007) el cual plantea la realización de grupos psicoterapéuticos para dar solución a las necesidades de las Instituciones de salud y considerando los múltiples beneficios del dispositivo grupal señalados por Yalom (1996) y Zrebiec (2013) en contextos hospitalarios y apreciando las experiencias grupales en dicha población por parte de Heiney, *et al* (1989), Heiney, *et al* (1995), García (2011), De la Rubia y García (2012), se implementó un grupo terapéutico para padres y madres con hijos con osteosarcoma.

Se decidió el trabajo con un grupo único de corte reflexivo-orientación, abierto y breve, al considerarse que este tipo de grupo se amoldaba a la situación en la presente investigación, tanto por los participantes que no eran los demandantes de la ayuda psicológica como por las mismas limitaciones de espacio físico de la institución. Se considera que este tipo de grupo brinda

elementos nuevos y aporta beneficios en cuanto a que los ejes temáticos no son meramente expositivos. Los temas tienen como objetivo promover la reflexión generando así, un aprendizaje significativo, además de imprimir la parte emotiva y afectiva de cada circunstancia mediante las vivencias y dinámicas que se llevaron a cabo. Esto permite reelaborar y simbolizar situaciones relacionadas con diversas condiciones y conflictos. Este tipo de grupo exigió un involucramiento y un conectar consigo mismos, a diferencia de otro tipo de participación grupal, como pueden ser talleres para padres, guías para padres o escuelas para padres que son mayormente de corte psicoeducativo, de apoyo o meramente informativo, donde no se pueden vivenciar ciertos aspectos.

Además, el encontrarse en grupo les permite sentirse contenidos los unos a los otros e identificarse mediante lo que denomina Foulkes (1973) como reacción de espejo, de igual manera dándose cuenta de la universalidad de sus problemas, disminuyendo así ansiedades y temores hacia el trabajo grupal (Yalom y Vinogradov, 1996). Con base a la literatura revisada acerca del trabajo con grupos, en los aspectos de duración, de intervención y del tiempo de las sesiones y al ser una institución del sector salud de carácter público con una alta demanda de sus servicios, se propuso un trabajo de 12 sesiones con duración de 75 minutos cada una.

Algunas dificultades se presentaron para la conformación y continuación del proceso de grupo. Una de ellas se debió a la asignación de un espacio apropiado para la realización de las sesiones. El hospital se encuentra saturado en este aspecto. Los que eran apropiados se encontraban programados con meses de anticipación para otras actividades. Dicho obstáculo se resolvió llegando a un acuerdo con el Instituto de la Familia A.C. (IFAC) quienes amablemente facilitaron su sede en el hospital los días lunes.

Otro impedimento a la conformación y la asistencia al grupo se debe a la lejanía del Hospital respecto al domicilio de los progenitores quienes residen a horas de distancia o incluso viven en otros estados. La participación esporádica de este segmento de padres se daba en los casos en que el menor se

encontraba hospitalizado ya sea por agravamiento de la enfermedad, por cirugía, por recibir quimioterapia o por algún estudio programado con anterioridad. Pero aun estando internados en el hospital los menores, algunos padres no podían asistir al grupo si el personal médico y/o de enfermería indicaban que por la condición de salud de sus hijos no podían ausentarse, situación claramente comprensible.

Finalmente, el contacto se formalizó con aquellos progenitores que residían en la ciudad y en áreas conurbadas. De los 12 padres contactados se inscribieron 9, de la primera a la segunda sesión fallecieron 2 de los menores y un tercero durante la semana de la onceava sesión lo que propició que los padres ya no acudieran al grupo. Dos no regresaron después de la primera sesión. Asistieron regularmente 5, en total 4 concluyeron el trabajo de grupo.

Tres eventos se aprecian: el primero es la deserción que puede ser atribuida a la resistencia al trabajo grupal expresada como dificultad de hablar, temor a verse expuestos ante más personas; (Privat, 2003). El segundo se refiere a la mortalidad asociada a la enfermedad ya que en el Hospital Infantil de México los pacientes en general con osteosarcoma acuden con enfermedad avanzada. (Palomo-Colli, *et al*, 2012). El tercero, íntimamente relacionado con el anterior, consiste en las difíciles condiciones físicas en las que se encuentran los hijos de los participantes, lo cual, genera que los progenitores, en ocasiones, no se puedan separar por el momento del menor.

A lo largo de las sesiones se pudo apreciar que la ardua labor de atención que realizan los cuidadores primarios ha generado en ellos cambios profundos en su estilo de vida, principalmente, porque les limita la posibilidad de contar con redes de apoyo, han debido, en muchos de los casos, abandonar su trabajo para dedicarse exclusivamente al cuidado del menor enfermo, dejando de lado su vida personal, incluso su lugar de residencia, generando en ellos estados de ansiedad y estrés elevados. Lo anterior concuerda con las observaciones realizadas en investigaciones como las de Kazak, *et al* (2003), Streisand, *et al* (2001) y Wijnberg, *et al* (2006) quienes coinciden en el significativo deterioro del estado emocional de los padres que enfrentan el cáncer de los hijos

A través de la expresión de sus experiencias, se hizo presente que la atención constante que proporcionan les origina diversos inconvenientes porque consideran que han abandonado a otros hijos que tienen bajo su cuidado y que han descuidado el vínculo con sus parejas, observándose diversos conflictos familiares confirmando con ello lo que autores como Reyes, *et al* (2010), Soler (1996) y Rolland (2000) señalaban al nombrar a la familia del menor enfermo de cáncer como “pacientes de segundo grado”.

La falta de autocuidado fue apreciado a través de la ausencia de espacios para la alimentación adecuada, la recreación, el descanso y el ocio, entre otros ámbitos, haciendo más propicio que el agotamiento, el estrés y la ansiedad hagan presa fáciles de ellos generándoles un desajuste emocional y físico en su vida cotidiana. Conforme transcurrían las sesiones estos aspectos comenzaban a ser reflexionados y asumidos como algo que es necesario procesar y superar por el bien de ellos y de sus propios hijos lo que llevó al establecimiento de algunos límites en el papel de cuidador principal.

Se apreció lo enriquecedor que fue contar con padres y madres cuyos hijos se hallaban en diferentes periodos de la enfermedad, desde la etapa del diagnóstico, las cirugías, los ciclos de quimioterapia, la fase de vigilancia hasta el proceso de adaptación de la prótesis lo que permitió a los que se encontraban en el impacto inicial del diagnóstico contemplar que había un futuro esperanzador y los que se ubicaban en fases más adelantadas hacer un alto y reflexionar y valorar el camino que han transitado y el que todavía tienen que transitar. También se presenció a lo largo del proceso terapéutico que la identificación, la empatía y la solidaridad era palpable, su vivencia silenciosa y dolorosa por fin pasaba ahora a ser escuchada, compartida y comprendida con otros cuidadores. Lo anterior, confirma lo que Heiney, *et al* (1989), De la Rubia y García (2012) y García (2011) señalan en las conclusiones de sus investigaciones al considerar el dispositivo grupal como un espacio propicio para que los progenitores puedan discutir sus preocupaciones y aminorar su sensación de aislamiento con efectos positivos, especialmente en lo que respecta a la disminución del estrés que presentan. Sin lugar a dudas los

resultados indican que los aspectos psicosociales son prioritarios en lo referente a la atención de las necesidades de este grupo de cuidadores.

Considerando la limitación de sesiones y observando que el problema es complejo con múltiples variantes, 12 sesiones pueden parecer pocas, al no poder abarcar y profundizar todas aquellas cuestiones que les aquejan. Sin embargo, en el grupo lograron reflexionar diversos aspectos desde temas de autocuidado, de educación del menor enfermo, de información de la enfermedad, de duelo, afrontamiento, de las distintas formas de combatir el estrés y la ansiedad. A su vez, pudieron identificar y reflexionar los cambios individuales, de pareja y familiares que se generaron a partir del diagnóstico propiciando acciones concretas que tuvieron como fin adaptarse de una mejor manera a la realidad que viven, logrando nuevas formas de percibir las situaciones y conflictos, para encontrar con ello nuevas alternativas de afrontamiento. Lo anterior, se encuentra acorde con los resultados de las investigaciones llevadas a cabo por Heiney, *et al* (1995) y Gilder, *et al* (1978), al coincidir en sus conclusiones que la terapia de grupo resulta útil para trabajar y resolver las tensiones familiares además de ser un medio eficaz para ayudar a los padres a expresar sus emociones, mejorar su afrontamiento y validar la normalidad de sus reacciones.

Se considera de gran importancia la aceptación de participar en el grupo por parte de los padres y madres quienes aprovecharon el espacio terapéutico para formular con base en reflexiones y vivencias una idea real de la problemática que presentan así como elaborar alternativas de afrontamiento distintas que les permitieron mostrarse con mayor motivación y esperanza al final del tratamiento. No se puede dejar de señalar que finalmente se trata también de una intervención inmediata e indirecta para los niños, pues a pesar de no trabajar directamente con ellos, la labor realizada con los padres es también sobre ellos. No hay que olvidar que cuidador primario, enfermo y familia son parte de un mismo esquema de funcionamiento interaccional por lo que todos se ven beneficiados, en mayor o menor grado, de un esfuerzo de esta naturaleza. A pesar de las dificultades que se presentaron, creemos en los resultados que se lograron y en los beneficios que cada participante tuvo

globalmente en su trabajo en el grupo, dejando presente la motivación de seguir promoviendo este tipo de intervención, no solamente cuando exista una demanda clínica sino también como un trabajo preventivo a nivel institucional, comunitario y privado.

El presente trabajo representa el primero de su tipo que se realiza en esta institución hospitalaria lo que refleja el largo camino que está por recorrerse pero que sin duda representa un antecedente oportuno para que nuevas iniciativas sean propuestas, recibidas y puestas en marcha. Todo lo que se haga en este sentido será en beneficio de una población que se encuentra en una situación de vulnerabilidad constante y que, como profesionales de la salud mental y conforme a una ética que guía nuestras acciones, no podemos ni debemos de permanecer ajenos.

➤ Se concluye:

- Un grupo terapéutico de reflexión-orientación, abierto y breve, resulta eficaz para disminuir el estrés y la ansiedad de los padres con hijos con osteosarcoma y genera en los progenitores estrategias de afrontamiento más eficaces.
- La terapia de grupo permite a los cuidadores conocerse entre ellos, compartir sus experiencias, fortalecerse mutuamente, sentirse más acompañados durante el proceso y generar el fortalecimiento de sus redes sociales lo que repercute en el mejoramiento de sus condiciones al propiciar un espacio para que puedan reflexionar, discutir y validar sus preocupaciones así como aminorar la sensación de aislamiento.
- Conocer las estrategias de afrontamiento, los niveles de ansiedad y de estrés de los progenitores con hijos con osteosarcoma proporciona a los especialistas en salud (psicólogos, médicos, enfermeras, etc.) importantes herramientas para manejar y brindar una ayuda integral, eficaz y oportuna a los familiares durante todo el proceso de la

enfermedad. Apoyando al cuidador primario se apoya también al menor enfermo.

- El proceso de adaptación a la enfermedad crónica en algún miembro de la familia, conlleva a cambios internos y externos en todos sus integrantes. Dependerá cómo se adapten y afronten estos cambios para que exista el menor deterioro en su calidad de vida, para que el enfermo pueda dedicar sus recursos a su recuperación, y el resto de la familia, pueda ver, en la medida de lo posible, cumplidas sus propias expectativas familiares y sociales.
- Un cuidado efectivo y amoroso debe ser conceptualizado como aquel que se suministra para tratar de satisfacer las necesidades del menor enfermo sin que por ello se descuiden las propias. Si quien cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar atención de buena calidad.
- El perfil del cuidador primario del paciente pediátrico con osteosarcoma coincide con la mayoría de los estudios realizados a nivel internacional y nacional que describen a dicha figura.

➤ **Se propone:**

- El proceso de la enfermedad del osteosarcoma puede durar meses o años lo que propicia una necesidad de atención permanente en la población de cuidadores primarios por lo que debe de existir en el Hospital Infantil de México Federico Gómez el establecimiento formal y permanente de grupos terapéuticos para los cuidadores dentro del programa de atención integral al menor enfermo como sucede en otros sistemas hospitalarios en el mundo que atienden a la población infantil oncológica.

- Las intervenciones grupales deben de flexibilizar la experiencia, es decir, explorar nuevas y mejores formas de afrontamiento a partir de sus propios recursos reconociendo que cada individuo y familia asimila y afronta las situaciones difíciles de manera diferente con sus propias ideas y emociones particulares.
- Se sugiere la utilización de otras pruebas o técnicas psicológicas que sirvan tanto para indagar la problemática, la dinámica y los roles de la familia, así como los avances y resultados de la intervención del grupo constantemente. También es oportuna la elaboración de materiales informativos sobre temas relacionados con la enfermedad del menor y de apoyo al cuidador principal.
- Una asignatura que no puede quedar pendiente es la de aquellos padres que viven en otras entidades federativas quienes por evidentes razones solamente pueden asistir al grupo cuando se encuentra su hijo hospitalizado. Para ellos, sería importante, ofrecerles una alternativa terapéutica en sus lugares de residencia y que vendría a ser complementada con el grupo dentro del hospital cuando se encuentren en él.
- La presente investigación aportó una importante riqueza de material cualitativo, el cual, se propone sea empleado a profundidad para futuras investigaciones y poder tener una visión más panorámica de la problemática que se abordó.

Referencias

Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer. (2012). *Estimación sobre la incidencia, mortalidad y prevalencia alrededor de mundo en 2012*. Recuperado de <http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>

Alarcón Sequeiros, D. (2010). *Psicooncología*. Tesis de licenciatura no publicada. Universidad Mayor de San Marcos. Perú.

Alvarado, S., Genovés, S., y Zapata, M. R., (2009). La psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Cancerología, 4, (47)*. p. 53.

Alves D, Guirardello E, Kurashima A. (2013). *Estrés relacionado al cuidado: el impacto del cáncer infantil en la vida de los padres*. Rev. Latino-Am. Enfermagem. Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n1/es_v21n1a10.pdf

Arrollo, E. (2010). *Osteosarcoma, Experiencia y elaboración de estrategias actuales de mejoría en su tratamiento*. Tesis de especialidad no publicada. Universidad Michoacana de San Nicolás Hidalgo. México.

Astudillo, W, Mendinueta, C. (2003). *Necesidades de los cuidadores de los pacientes crónicos*. España: Guía de recursos socio sanitarios en el final de la vida en Guipúzcoa.

Baider, L., (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud, 1 (3)*, 505 – 520.

Barrón, B. S. y Alvarado, S., (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología, 4*, 39 – 46.

Bayés, R. (1991). *Psicología Oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.

Bayés R. Cuidando al cuidador. (2008). *Evaluación del cuidador y apoyo social. Análisis de los recursos psicológicos y soporte emocional del cuidador*. México: FCE.

Beeken, S., Wanger, F., Bland, K. (2007). *Historia del tratamiento del cáncer de mama*. Argentina: Editorial Médica Panamericana.

Berne. E. (1983). *Introducción al tratamiento de grupo*. Barcelona: Grijalbo.

Brown, R., Madan-Swain, A. and Lambert, R. (2003). Posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16 (1)* 309-318.

Burlingame, GM. (2003). The Differential Effectiveness of Group Psychotherapy: A Meta-Analytic Perspective. *Group Dynamics: Theory, Research, and Practice. Educational Publishing Foundation. Vol. 7, No. 1*, 3–12

Chacín, M. y Chacín. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista venezolana de oncología*. 23 (3)199-208.

Carretero, S., Garcés, J. Ródenas, F. y San José, V. (2006). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes. Análisis y propuesta de intervenciones psicosocial*. Valencia: Tirant Lo Blanch.

Carver, CH.; Pozo, C.; Harris, S.; Noriega, V.; Scheier, M. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375-390.

Cerda, B. Orlando, W.C. (2013). *Osteosarcoma en personas de 15 años y más*. Santiago: Minsal.

Conti, A. (2007). *Historia de la Ansiedad*. Textos Escogidos. Buenos Aires: Polemos.

Cortes, Castañeda y Tercero. (2010) Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Archivos de investigación materno infantil*. II (2). 60-66.

Die-Trill, M. (2003). *Psicooncología*. Chile: Ades.

Covarrubias, G., López, G. (2000). Osteosarcoma. Quimioterapia pre y postoperatoria. Informe de 10 casos Hospital Infantil del estado de Sonora. *Cancerología*; 46 (4): 251-254.

Crespo, M., y Labrador, F.J (2003). *Estrés*. España: Síntesis.

De la Garza, F. (2006). *Cáncer: guía para médicos, pacientes y familiares*. México: Trillas.

De la Huerta, R., Corona, J. (2003). *Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer*. Tesis de licenciatura no publicada. Facultad de Psicología, UNAM.

DeMaría, V. (2012). *Impacto frente al diagnóstico de cáncer y su afrontamiento*. Tesis no publicada. Facultad de psicología. Universidad del Aconcagua. Colombia.

De la Rubia, I., García, T. (2012). Estrés y calidad de vida relacionada con la salud en padres de niños con leucemia linfoblástica aguda. *Psicogente*, 15 (28): 249-261.

Díaz, Franco. E. (2010). Guía clínica de intervención psicológica del embarazo en la adolescencia. *Perinatol Reprod Hum* 2007; 21: 100-110.

Díaz Portillo, I. (2000). *Bases de la Terapia de Grupo*. México: Pax.

Díaz A., Yaringaño L. (2010). Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *IIPSI. Vol. 13 - N.º 1*.

Do Ceu, T. (2009). *Eficacia del consejo vocacional en años de transición escolar*. Behavioral Psychology/Psicología Conductual. Recuperado de <http://www.thefreelibrary.com/Eficacia+del+consejo+vocacional+en+anos+de+tr+ansicion+escolar.-a0314254955>

Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viafara A, Herrera J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Rev. Colomb Med*; 37: 31-38.

Endler, N.S. y Parker, J.D. (1990). Stress and anxiety: Conceptual and assessment issues: *Special issues II-1. Stress Medicine*, 3, 243-248.

Espada, A y García, A. (2013). De las concepciones del grupo a sus aplicaciones psicosociales. En J.M. Delgado y J. Gutiérrez (Eds.) *Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Síntesis.

Espada, C., y Grau, C. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. *Psicooncología*. 9, (1). 25-40.

Espada, C., y Grau, C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*. 9, (1), 125-136.

Epstein, S. y Katz, L. (1992). *Coping ability, stress, productive load and symptoms*. *Journal of Personality and Social Psychology*, 62(5), 813-825.

Fernández-Abascal, E. G. (1997). *Cuaderno de prácticas de motivación y emoción*. Madrid: Pirámide.

Fernández Martínez, M. (2009). *Estrés percibido, estrategias de afrontamiento y sentido de coherencia en estudiantes de enfermería: su asociación con salud psicológica y estabilidad emocional*. Tesis de doctorado no publicada. Universidad de León, México.

Fernández-Pellitero, M. (2001). *El estrés humano, un problema individual con solución*. Salamanca: Universidad Pontificia Salamanca.

Florian, V.; Mikulincer, M. y Taubman, O. (1995). Does hardiness contribute to mental health during a stressful real-life situation?. The roles of appraisal and coping. *Journal of Personality and Social Psychology*, 68(4), 687-695.

Fontana, D., y Velázquez, A. (1995). *Control del estrés*. México: El Manual Moderno.

Foulkes S. y Anthony E. (1973). *Group Psychotherapy. The Psycho-Analytic Approach*. Great Britain, England: Penguin Books.

- Gandara, J., y Fuertes, J. (1999). *Angustia y ansiedad. Causas, síntomas y tratamiento*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- García, J., y Leza, J. (2008). Mecanismos inflamatorios/antiinflamatorios en el cerebro tras la exposición a estrés. *Rev Neurol*; 46 (11): 675-683.
- Garduño E., Ham M., Cruz C., Díaz G., Reyes L. (2010). Decisiones médicas al final de la vida de los niños. *Acta Pediátrica*. 67: 12-45.
- Garduño E. (2004). Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal. *Acta Pediatra*. 25: 1-3.
- Gilder, Buschman y Sitarz. (1978). Terapia de grupo de padres con hijos con leucemia. *Psychother*. 32 (2). 57-87.
- Gómez, B. (1999). *Principios y modelos de organización de los servicios de cuidados paliativos*. Medicina Paliativa en la Cultura Latina: Madrid.
- González, J. (1992). *Interacción grupal*. México: Planeta Mexicana.
- González, P. (2004). Estilos de afrontamiento y nivel de ansiedad. Departamento de personalidad, Evaluación y tratamientos Psicológicos. México: Universidad de la Laguna.
- Grau, C. (2002): Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*. 5 (2). 67-87.
- Griffiths, M. (1984). *Oncología Básica: Fisiopatología, Evaluación y Tratamiento*. Nueva York: Springer.
- Hammer, A y Marting, S (1988). Manual for the Coping Resources Inventory. California: Consulting Psychologist Press, Inc.
- Heiney, SP., Wells, AP., Cannon. J. (1989). Efectos de la terapia de grupo en padres con hijos con cáncer. *Pediatric Oncol Nursing*. 6 (3). 9-26.
- Heiney, SP., Ruffin J., Goon, K. (1995). The effects of a support group on selected psychosocial outcomes of bereaved parents whose child died from cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 12(2):51-8.
- Holland JC. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del instituto nacional de cancerología*. 46 (3). 196-206.
- Hospital Infantil de México Federico Gómez. (2013). *Informe de rendición de cuentas de la administración pública federal 2006-2012. Etapa 2*. Recuperado de <http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/transparencia/RENDICIONDECUENTASA.pdf>

Hospital Infantil de México Federico Gómez. (2010). *Protocolo de Tratamiento de Osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Recuperado de <http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/guiasclinicasHIM/Osteosarcoma.pdf>

Instituto Mexicano del Seguro Social. (2013). *Diagnóstico oportuno de osteosarcoma en niños y adolescentes en primer y segundo nivel de atención médica*. Guía de referencia rápida.

Instituto Nacional del Cáncer (2011). *¿Qué es el cáncer?*. Recuperado de: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>.

Instituto Nacional de Geografía y Estadística (INEGI). (2012). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer*. México. INEGI.

Kazak, AE., Cant, M., Jensen M., McSherry M. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *J Clin Oncol*. 21(17): 20-32.

Kobasa, S; Maddi, S y Kahn, S (1982). Hardiness and Health: A prospective study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 168-177.

Kübler-Ross, E. (2006). *Sobre el duelo y el dolor: Cómo encontrar sentido al duelo a través de sus cinco etapas*. Barcelona: Luciérnaga.

Lafaurie M., Barón L., (2010). Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. *Inbiomed. Rev. Col. V (5) 41-52*.

Lanzarote, M. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27(2-3), 457-471.

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1984/1986). *Stress, appraisal and coping / Estrés y procesos cognitivos*. Nueva York / Barcelona: Springer / Martínez Roca.

Leal-Cavazos, C. (2012). Tratamiento del osteosarcoma no metastásico. *GAMO*. 11 (5): 45-53.

Litzelman K, Catrine K., Gangnon R. (2011). Calidad de vida de los padres de niños con cáncer o tumores cerebrales. *Res. Qual vida*. 20 (8). p.126.

Looker, T. (1998). *Superar el estrés*. Madrid: Pirámide.

López, F. (2007). *Manual de oncología clínica*. Valladolid: Universidad de Valladolid.

Mandal, A. (2010). *Historia del cáncer en pecho. Manual de apoyo para personas que brindan cuidados a otras*. México: Centro oncológico integral.

Maslach C., Jackson SE. (1996). *Burnout Inventory Manual*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press: USA.

Middleton, Jennifer. (2002). Psico-oncología en el siglo XXI. *Actualidad Psicológica. Sociedad Chilena de Psicooncología*. (32): 23-45.

McRoberts, C, Burlingame, G., Hoag, M. (1998) Comparative efficacy of individual and group psychotherapy: A meta-analytic perspective. *Group Dynamics: Theory, Research and Practice*, 2, 101-117.

Mehlman, C., y Cripe, T. (2012). *Osteosarcoma*. Recuperado de <http://emedicine.medscape.com/article/1256857-overview#a0112>

Méndez, J., (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *GAMO*, 3 (4), 60 - 65.

Mondragón, J., Trigueros, I. (1999). *Manual de prácticas de trabajo social en el campo de la salud*. Madrid: Siglo XXI.

National Cancer Institute. (2013). *Osteosarcoma e histiocitoma fibroso maligno óseo: Tratamiento*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/osteosarcoma/Patient>

Navarro, J. (2004). *Enfermedad y Familia: manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós Ibérica.

Nisebe, M. (2005). *Síndrome del cuidador: Cuando atender enfermos, enferma*. Argentina: Clarín.

Nogareda, S. (2013). *Fisiología del estrés*. España: Ministerio de trabajo y asuntos sociales.

Oblitas, L. (2004). *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thomson.

Organización Mundial de la salud 2004. *Políticas y pautas para la gestión de los programas nacionales de control del cáncer*. (2005) Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=

Organización Mundial de la Salud. (2008). *Reporte Mundial sobre el cáncer*. Recuperado de <http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/wcr/2008/index.php>

Organización Panamericana de la Salud (2011). *Health Situation in the Americas. Basic Indicators. OPS*. Recuperado de: http://ais.paho.org/chi/brochures/2011/BI_2011_ENG.pdf

Ortega, V. Sierra, J. (2003). Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. *Revista mal-estar e subjetividad e fortaleza*. III (1) 10 – 59.

Palomo-Colli, MA. Peña, H., Juárez, L., Lezama, R., Cortés, L., Zapata, M. (2012). Resultados del tratamiento de niños con osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *GAMO*. 11 (5): 38-45.

Palomo-Colli, MA. (2012). *Osteosarcoma*. Recuperado de <http://www.censia.salud.gob.mx>

Pedreira, J. Palanca, M. (2001). *Psicooncología pediátrica*. Recuperado de <http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/pedreira.pdf>

Pérez, D. (2001). *El estrés como enfrentamiento inadaptado del hombre ante el medio*. Madrid: Intersalud.

Picci, P. Osteosarcoma (Osteogenic sarcoma). *Orphanet Journal of Rare Diseases* 2007; 2(6):1-4.

Pittman, F. S. (1990). *Momentos decisivos: Tratamiento de familias en situaciones de crisis*. Barcelona: Paidós.

Ramírez, A. (2013). Cáncer infantil en México. CENSIA. <http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/infantilmexico.html>

Ramírez, P. (1999): Ayuda a los niños con cáncer. Una relación de escucha y contención. *Entretodos*, 10, 74-77.

Reyes, A., Garrido G., Torres V. (2010) Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 20 (1) 111-117.

Rivera, R. (1994). *Diagnóstico del niño con cáncer*. México. Mosby.

Rodríguez, A. (2010). *Estilos de afrontamiento y autocontrol en drogodependientes*. Tesina de licenciatura no publicada. Universidad de Aconcagua. Colombia.

Peterson, C. y De Ávila, M. (1995). Optimist explanatory style and the perception of health problems. *Journal of Clinical Psychology*, 51(1), 128-132.

Privat, P. (2003). *El niño en psicoterapia de grupo*. Madrid: Síntesis.

Rojas, E. (2001). *La ansiedad. Cómo diagnosticar y superar el estrés, las fobias y las obsesiones*. México: Edit. Vivir mejor temas de hoy

Rolland J.S. (2000). *Familia, Enfermedad y Discapacidad: una propuesta desde la Terapia Sistémica*. Barcelona: Editorial Gedisa.

Ruiz, A. Nava, B. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol*. 11, (3): 163-169.

Sánchez L., y Santos M. (2011). Osteosarcoma. *Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica*. 13 (1) 10-19.

Sandín, B. y Chorot, P. (1995). *Concepto y categorización de los trastornos de ansiedad*. En A. Belloch, B. Sandín y F. Ramos (Eds.). Manual de psicopatología. Volumen 2. Madrid: Mc Graw Hill.

Secretaría de Salud. (2011). *Programa para la prevención y el tratamiento del cáncer en la infancia y la adolescencia*. Recuperado de <http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/infantilmexico.html>

Secretaría de Salud. (2012). *Perfil epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México 2011*. Recuperado de www.gobiernofederal.com.mx • www.salud.gob.mx • www.dgepi.salud.gob.mx

Segno, J. (2006). *Estrés y fatiga crónica*. Buenos Aires: Lea.

Soler, M. (1996). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. *Psicología y Salud*. 19 (1). 11-23.

Solís, C., Vidal, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*. VII (1) 33-39.

Spielberger, C. D. (2001). *Tensión y ansiedad*. México: Harla.

Streisand, B. Braniecki R., y Tercyak. JV. (2001). *Childhood illness-related parenting stress: the pediatric inventory for parents*. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11259517>

Valenzuela, M. (2000). *Consideraciones sobre el estudio de los grupos psicoterapéuticos*. Material inédito, apuntes para las clases "Dinámicas de Grupos" impartidas en la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Varela, P. (2002). *Ansiosa-mente. Claves para reconocer y desafiar la ansiedad*. México: La esfera de los libros.

Velasco, M. L., y Sinibaldi, J., (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia. Sistemas, historias y creencias*. México: Manual Moderno Psicología.

Vásquez, M. (2009). *Estrategias de afrontamiento*. En: Bulbena Vilarrasa Antonio, Berrios Germán E., Fernández de Larrinoa Palacios Pedro. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología*. Barcelona: Elsevier-Masson.

Thoits, P. (1995). Stress, coping and social support processes: Where are we? What next?. *Journal of health and social behavioral*, (extra issue), 53-79.

Tillitski, C. (1990). A meta-analysis of estimated effect sizes for group versus individual versus control treatments. *International Journal of Group Psychotherapy*, 40, 215-224.

Vinogradov, S y Yalom, I. (1996). *Guía breve de psicoterapia de grupo*. Barcelona: Paidós.

Wijnberg, R., Kamps, J., y Klip., W. (2006). Sufrimiento psicológico y el impacto del apoyo social en los padres y madres de hijos con cáncer: resultados prospectivos a largo plazo. *Pediatric Psychol.* 31 (8) 78-92.

Yalom, I. (2005). *Teoría y práctica de la psicoterapia de grupo*. Nueva York: Basic Books.

Zarit, S.H. (1996). *Intervention with family caregivers* en SH Zarit y BG Knight (eds). A guide to psychoteharpy and aging. Effective clinical interventions in a life stage context. Washington: APA.

Zrebiec, JF. (2013). *Terapia de grupo*. México: Familianova schola.

Dellarossa, Alejo. (1979). Grupos de reflexión. Entrenamiento institucional de coordinadores y terapeutas de grupos. Buenos Aires: Paidós.

A N E X O S

México D.F a_____ de noviembre del 2013.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DIRIGIDO A PADRES CON HIJOS CON OSTESARCOMA

Terapia de grupo para madres y padres con hijos con osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. El presente estudio tiene como objetivo analizar las consecuencias psicológicas que conlleva el impacto de la enfermedad en el cuidador primario y la eficacia del tratamiento psicológico grupal en estados de ansiedad, estrés y afrontamiento en los progenitores.

Su colaboración es voluntaria y puede rehusarse a hacerlo, aún si accediera a participar tiene absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia ninguna como usuario de los servicios del instituto o de cualquier otra índole. Los procedimientos del estudio consistirán en:

a) La evaluación de los estilos de afrontamiento, con el propósito de conocer el modo de pensar, de sentir y de actuar de los padres frente a la enfermedad de sus hijos.

b) La evaluación de la ansiedad y del estrés, con el propósito de conocer sus niveles asociados a la enfermedad de su hijo. El estrés puede provenir de cualquier situación o pensamiento que lo haga sentir frustrado, furioso o ansioso. La ansiedad es un sentimiento de miedo, de desasosiego y preocupación.

Su participación consistirá en el llenado de tres instrumentos que a continuación se mencionan: Inventario de Estrategias de Afrontamiento, Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado, Escala de Estrés Percibido y la asistencia a las sesiones de grupo.

La terapia de grupo consiste en una serie reuniones dirigidas por profesionales en psicología en donde acudirán padres y madres con hijos con osteosarcoma y cuya finalidad es generar un espacio de reflexión, comprensión y de apoyo

emocional. Su duración es de doce sesiones semanales de hora y quince minutos cada una.

Sus respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que nos proporcione será anónima y no habrá forma de identificarla a través de ella. Todo cuanto diga se utilizará únicamente para propósitos de mejorar la atención que reciben los padres de pacientes con hijos con osteosarcoma. He recibido la información completa y estoy de acuerdo en que mis datos e información proporcionada se utilicen de acuerdo a los fines que el estudio plantea. Declaro ser mayor de edad y que otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los instrumentos señalados y acudir a las sesiones de grupo.

_____ **Nombre y Firma del cuidador principal.**

Testigo

Testigo

Nombre y firma

Nombre y firma

Investigador principal

Psic. César Omar Ortiz Navarrete

Datos de localización llamar:

Psic. César O. Ortiz Navarrete.

Psic. Javier Eduardo Reyes Lobaco.

Consultorio 6. Unidad de psiquiatría. Cuarto piso.

Tel. 52 28 99 17. Ext. 2038.

Portada del tríptico de invitación a los padres y madres



HOSPITAL INFANTIL *de* MÉXICO

FEDERICO GÓMEZ

Instituto Nacional de Salud



**TERAPIA DE GRUPO PARA PADRES Y MADRES CON
HIJOS CON OSTEOSARCOMA**

NOVIEMBRE 2013

Inventario de Ansiedad Rasgo – Estado (IDARE)

IDARE INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

Nombre: _____ Fecha: _____

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente ahora mismo**, o sea, en estos momentos.

No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	NO	UN POCO	BASTANTE	MUCHO
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Me siento a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy alterado por algun posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza en mí mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Estoy agitado	1	2	3	4
14. Me siento "a punto de explotar"	1	2	3	4
15. Me siento relajado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

IDARE
INVENTARIO DE AUTOVALORACIÓN

INSTRUCCIONES: Algunas expresiones que las personas usan para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y encierre en un círculo el número que indique **cómo se siente generalmente**. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero describa cómo se siente generalmente.

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTE- MENTE	CASI SIEMPRE
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz	1	2	3	4
25. Me pierdo cosas por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy un persona "tranquila serena y sosegada"	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se amon-tonan al punto de no poder soportarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Me inclino a tomar las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mí mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de evitar enfrentar una crisis o dificultad	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Estoy satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

Estrés Percibido

Las preguntas de la siguiente escala se refieren a sus sentimientos y pensamientos durante el mes recién pasado. En cada caso, indique con que frecuencia o cuán a menudo usted se sintió o reaccionó de determinada manera. A pesar de que algunas preguntas son similares, existen diferencias entre ellas, por lo tanto, deben considerar cada pregunta en forma separada. La mejor manera de responder a cada pregunta es lo más rápido posible, es decir, no trate de contar todas las veces que se sintió de determinada manera, más bien indique la alternativa que le parezca más cercana. **Señale la opción de respuesta que más representa lo que usted sintió.**

	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
E1. ¿Con qué frecuencia has estado afectado (a) por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
E2. ¿Con qué frecuencia te has sentido incapaz de controlar las cosas importantes de tu vida?	0	1	2	3	4
E3. ¿Con qué frecuencia te has sentido nervioso (a) o estresado (a) (lleno de tensión)?	0	1	2	3	4
E4. ¿Con qué frecuencia has manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
E5. ¿Con qué frecuencia has sentido que has afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en tu vida?	0	1	2	3	4
E6. ¿Con qué frecuencia has estado seguro(a) sobre tu capacidad de manejar tus problemas personales?	0	1	2	3	4
E7. ¿Con qué frecuencia has sentido que las cosas te van bien?	0	1	2	3	4
E8. ¿Con qué frecuencia has sentido que no podías afrontar todas las cosas que tenías que hacer?	0	1	2	3	4
E9. ¿Con qué frecuencia has podido controlar las dificultades de tu vida?	0	1	2	3	4
E10. ¿Con qué frecuencia has sentido que tienes el control de todo?	0	1	2	3	4
E11. ¿Con qué frecuencia has estado enfadada porque las cosas que te han ocurrido estaban fuera de tu control?	0	1	2	3	4
E12. ¿Con qué frecuencia has pensado sobre las cosas que no has terminado (pendientes de hacer)?	0	1	2	3	4
E13. ¿Con qué frecuencia has podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)?	0	1	2	3	4
E14. ¿Con qué frecuencia has sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puedes superarlas?	0	1	2	3	4

Inventario de Estrategias de Afrontamiento” (CSI)

(Tobin, Holroyd, Reynolds y Kigal, 1989. Adaptación por Cano, Rodríguez y García, 2006)

El propósito de este cuestionario es encontrar el tipo de situaciones que causa problemas a las personas en su vida cotidiana y cómo éstas se enfrentan a estos problemas. Piense durante unos minutos en un hecho o situación que ha sido muy estresante para usted en el último mes. Por estresante entendemos una situación que causa problemas, le hace sentirse a uno mal o que cuesta mucho enfrentarse a ella. Puede ser con la familia, en la escuela, en el trabajo, con los amigos, etc. Describa esta situación en el espacio en blanco de esta página. Escriba qué ocurrió e incluya detalles como el lugar, quién o quiénes estaban implicados, por qué le dio importancia y qué hizo usted. La situación puede estar sucediendo ahora o puede haber sucedido ya. No se preocupe por si esta mejor o peor escrito o mejor o peor organizado, sólo escríbala tal y como se le ocurra. Continúe escribiendo por detrás si es necesario.

De nuevo piense unos minutos en la situación o hecho que haya elegido. Responda a la siguiente lista de afirmaciones basándose en como manejó usted esta situación. Lea cada frase y determine el grado en que usted hizo lo que cada frase indica en la situación que antes eligió marcando el número que corresponda:

0 = En absoluto; 1 = Un poco; 2 = Bastante; 3 = Mucho; 4 = Totalmente

Esté seguro de que **responde a todas las frases** y de que **marca sólo un número** en cada una de ellas. No hay respuestas correctas o incorrectas; sólo se evalúa lo que usted hizo, pensó o sintió en ese momento.

NOMBRE:	EDAD:	FECHA EVAL:	
1	Luché para resolver el problema	0 1 2 3 4	
2	Me culpé a mí mismo	0 1 2 3 4	
3	Deje salir mis sentimientos para reducir el estrés	0 1 2 3 4	
4	Deseé que la situación nunca hubiera empezado	0 1 2 3 4	
5	Encontré a alguien que escuchó mi problema	0 1 2 3 4	
6	Repasé el problema una y otra vez en mi mente y al final vi las cosas de una forma diferente	0 1 2 3 4	
7	No dejé que me afectara; evité pensar en ello demasiado	0 1 2 3 4	
8	Pasé algún tiempo solo	0 1 2 3 4	
9	Me esforcé para resolver los problemas de la situación	0 1 2 3 4	
10	Me di cuenta de que era personalmente responsable de mis dificultades y me lo reproché	0 1 2 3 4	
11	Expresé mis emociones, lo que sentía	0 1 2 3 4	
12	Deseé que la situación no existiera o que de alguna manera terminase	0 1 2 3 4	
13	Hablé con una persona de confianza	0 1 2 3 4	
14	Cambié la forma en que veía la situación para que las cosas no parecieran tan malas	0 1 2 3 4	
15	Traté de olvidar por completo el asunto	0 1 2 3 4	
16	Evité estar con gente	0 1 2 3 4	
17	Hice frente al problema	0 1 2 3 4	
18	Me critiqué por lo ocurrido	0 1 2 3 4	
19	Analice mis sentimientos y simplemente los deje salir	0 1 2 3 4	
20	Deseé no encontrarme nunca más en esa situación	0 1 2 3 4	
21	Dejé que mis amigos me echaran una mano	0 1 2 3 4	
22	Me convencí de que las cosas no eran tan malas como parecían	0 1 2 3 4	
23	Quité importancia a la situación y no quise preocuparme más	0 1 2 3 4	
24	Oculté lo que pensaba y sentía	0 1 2 3 4	
25	Supe lo que había que hacer, así que doblé mis esfuerzos y traté con más ímpetu de hacer que las cosas funcionaran	0 1 2 3 4	
26	Me recriminé por permitir que esto ocurriera	0 1 2 3 4	
27	Dejé desahogar mis emociones	0 1 2 3 4	
28	Deseé poder cambiar lo que había sucedido	0 1 2 3 4	
29	Pasé algún tiempo con mis amigos	0 1 2 3 4	
30	Me pregunté qué era realmente importante y descubrí que las cosas no estaban tan mal después de todo	0 1 2 3 4	
31	Me comporté como si nada hubiera pasado	0 1 2 3 4	
32	No dejé que nadie supiera como me sentía	0 1 2 3 4	
33	Mantuve mi postura y luché por lo que quería	0 1 2 3 4	
34	Fue un error mío, así que tenía que sufrir las consecuencias	0 1 2 3 4	
35	Mis sentimientos eran abrumadores y estallaron	0 1 2 3 4	
36	Me imaginé que las cosas podrían ser diferentes	0 1 2 3 4	
37	Pedí consejo a un amigo o familiar que respeto	0 1 2 3 4	
38	Me fijé en el lado bueno de las cosas	0 1 2 3 4	
39	Evité pensar o hacer nada	0 1 2 3 4	
40	Traté de ocultar mis sentimientos	0 1 2 3 4	
	Me consideré capaz de afrontar la situación	0 1 2 3 4	

FIN DE LA PRUEBA

	REP	AUT	EEM	PSD	APS	REC	EVP	RES
PD								
PC								

A cumplimentar por el evaluador



HOSPITAL INFANTIL *de* MÉXICO

FEDERICO GÓMEZ

Instituto Nacional de Salud

**ESTRUCTURA DEL PROGRAMA DE INTERVENCION GRUPAL PARA MADRES Y PADRES CON HIJOS CON
OSTEOSARCOMA**

HOSPITAL INFANTIL DE MÉXICO FEDERICO GÓMEZ

SESIÓN 1
Introducción

Objetivos

- Presentación del programa de intervención.
- Aplicación de pruebas psicométricas y llenado de hoja de datos sociodemográficos.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
E V A L U A C I Ó N	a) Presentación del equipo terapéutico.	-El terapeuta saludara dará la bienvenida a los participantes del grupo y se presentara por su nombre y profesión.	5 min.	-Presentación
	b) Presentación de los integrantes del grupo.	-El terapeuta pedirá que cada integrante inicie con su nombre, edad, nombre de su hijo y continúe hablando de sus gustos e intereses generales.	10 min.	-Cañón.
	c) Exposición del programa de intervención grupal.	-Los participantes conocerán y reflexionaran sobre el problema a tratar, los distintos temas, objetivos, beneficios de la intervención grupal así como las ventajas sobre el tratamiento individual.	15 min.	-Laptop.
	d) Objetivos de la evaluación.	-El terapeuta explicara a los integrantes que la evaluación es un medio para conocer cómo se encuentran al inicio del grupo, para posteriormente al terminar las sesiones poder conocer sus avances.	5 min.	-Bocinas.
	e) Evaluación.	-El terapeuta dará las instrucciones para el llenado y resolución de los documentos presentados. Resolución de dudas.	10 min.	- Lápices.
			-Se proporcionaran los siguientes documentos a los participantes: 1) Hoja de recolección de datos sociodemográficos. 2) Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE). 3) Lista de Verificación de Adjetivos Estrés y Activación. 4) Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).	25 min
f) Cierre		-El terapeuta recordara la fecha y horario de la siguiente sesión.	5 min.	-Pruebas psicométricas

SESIÓN 2
Iniciando un viaje

Objetivos

- Presentación del encuadre terapéutico para facilitar la integración y funcionamiento del grupo.
- Conocer la problemática general que presentan los integrantes del grupo a través de la expresión de sus sentimientos y pensamientos sobre el momento que viven.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
S E N S I B I L I Z A C I Ó N	a) Encuadre terapéutico.	-El terapeuta explicara a los participantes el concepto de encuadre y su contenido, señalando su importancia y características.	10 min.	Presentación.
	b) Conocer las inquietudes, fantasías y expectativas de los participantes que motivaron su integración al grupo:	-Los participantes responderán las siguientes preguntas: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Por qué decidieron ingresar al grupo?. • ¿Qué esperan que pase durante las sesiones?. • ¿Qué desean que cambie en ustedes al finalizar las sesiones?. 	10 min.	
	c) Descripción del problema del niño en tratamiento.	-El terapeuta pedirá a los participantes que compartan los diversos problemas y sentimientos a los que se han enfrentado desde el diagnóstico de sus hijos.	15 min.	-Laptop.
	d) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min,	-Hojas de papel
	e) Participación grupal.	-El terapeuta pedirá que identifiquen y reflexionen sobre los aspectos en común encontrados en los integrantes del grupo.	15 min.	-Bocinas.
	f) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Cierren los ojos y coloquen su mano derecha en el corazón, sentir los latidos. • Visualizar que el abdomen es un globo que se llena y se desinfla con la respiración. Intentar llenarlo y vaciarlo al máximo posible. • Cuenten desde 20 hasta 1 (20 inhalo, 27 exhalo, 26 inhalo, 26 exhalo, etc.). Aflojando el cuerpo, relajándolo a lo largo del conteo. • Al llegar a cero, abrir despacio los ojos. 	10 min.	- Lápices. -Kleenex.
	g) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	

Sesión 3
El osteosarcoma

Objetivo

- Que los participantes conozcan más sobre la enfermedad de sus hijos y reflexionen sobre la importancia de contar con información oportuna.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
S E N S I B I L I Z A C I Ó N	a) El osteosarcoma.	-El terapeuta expondrá información sobre la enfermedad del osteosarcoma.	15 min.	-Presentación
	b) Mis inquietudes.	-El terapeuta invitara a los integrantes del grupo a que compartan sus dudas y sentimientos sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento de sus hijos.	15 min.	
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Cañón.
	d) Participación grupal.	-El terapeuta solicitará a los participantes que reflexionen sobre las consecuencias de la falta de información en relación a la enfermedad de sus hijos y/o planteen alternativas de solución.	15 min.	-Laptop.
	e) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Cierren los ojos, inhalar y exhalar. • Visualizarse en una pantalla de televisión en una situación que genere inquietud. • Llaman mentalmente a la imagen de la pantalla y hablarle tratando de aconsejarla y tranquilizarla. • Observar cómo es ahora la nueva secuencia. Al terminar, respirar profundamente y abrir despacio los ojos. 	10 min.	-Bocinas. - Lápices.
	f) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Hojas de papel. -Kleenex.

SESIÓN 4
Aceptando la enfermedad

Objetivo

- Reconocer a la enfermedad como parte de la realidad facilitando con ello la transición a una etapa de aceptación del padecimiento del menor.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N R E F L E X I Ó N	a) El hijo sano y el hijo enfermo.	-El terapeuta expondrá los cambios conductuales y emocionales que se presentan en los hijos con cáncer.	15 min.	Presentación.
	b) La aceptación: Lo que debería de ser....pero es así.	-El terapeuta pedirá a los integrantes que escriban y expresen sus ideas respecto a lo que debería de suceder con su hijo pero en la realidad acontece de otra manera.	15 min.	-Cañón. -Laptop.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Bocinas.
	d) Participación grupal.	-El terapeuta pedirá a los miembros que reflexionen sobre la importancia y beneficios de la aceptación de la enfermedad y/o planteen posibles soluciones.	15 min.	-Hojas de papel.
	e) Dinámica de relajación	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes. <ul style="list-style-type: none"> • Cierren los ojos y elijan una situación que les genere estrés y/o ansiedad. • Controlen la respiración para hacerla más profunda (5 inhalaciones). • Imaginen la situación de estrés/ansiedad. • Resolverla de manera distinta a como la enfrentaría normalmente y/o aconteció. 	10 min.	- Lápices. -Kleenex
	f) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	

SESIÓN 5

Hablando sobre las consecuencias de la enfermedad

Objetivo

- Que los integrantes del grupo reflexionen sobre sus pensamientos y sentimientos en relación a las consecuencias de la enfermedad en sus hijos.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N	a) Cuando un hijo muere.	-El terapeuta expondrá a los integrantes del grupo algunas de las consecuencias físicas generadas por la enfermedad.	15 min.	- Presentación
	b) Escuchando....	-El terapeuta solicitará que los participantes manifiesten sus inquietudes ante las posibles consecuencias permanentes de la enfermedad en el menor.	15 min.	-Cañón.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	d) Participación grupal.	-El terapeuta pedirá a los participantes que reflexionen sobre la importancia de encontrar un sentido ante la pérdida.	15 min.	-Bocinas.
	e) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicará y guiará la dinámica. Pedirá a los participantes que: 1. Cierren los ojos y tomen una respiración profunda, mantén el aire y exhalen muy lentamente. 2. Tensen lenta y progresivamente algunas partes de su cuerpo. Exhalen y destensen despacio. (iniciar desde los pies y progresar hasta llegar al rostro). 3. Presten atención a las sensaciones que se producen. Repetirlo, al terminar abrir lentamente los ojos.	10 min.	-Hojas de papel. - Lápices.
	e) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Kleenex

Sesión 6
Enfrentado al estrés y la ansiedad

Objetivo

- Identificar e intervenir sobre pensamientos distorsionados que generan a su vez estados de ansiedad y estrés.

FASE	DESARROLLO	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N R E F L E X I Ó N	a) ¿Qué es el estrés y la ansiedad?.	-El terapeuta explicara a los integrantes del grupo los conceptos de estrés y ansiedad así como sus manifestaciones y consecuencias físicas y emocionales.	15 min.	-Presentación.
	b) Relación entre ansiedad, estrés y pensamientos erróneos.	-Que los participantes identifiquen y expresen situaciones que les generen estrés y ansiedad y que traten de identificar los pensamientos erróneos que los originan.	15 min.	-Cañón.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	d) Participación grupal.	-El terapeuta solicitara al grupo que reflexione sobre la importancia de identificar los pensamientos erróneos como una manera de enfrentar los estados de estrés y de ansiedad.	15 min.	-Bocinas.
	e) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Elijan una parte de su cuerpo tensa y estirla progresivamente. • Mantener esta posición durante unos segundos, y después relajar suavemente. • Balancear ligeramente esa parte del cuerpo. • Inhalar al momento de estirar, exhalar cuando se destense. Repetirlo. 	10 min.	- Lápices.
	f) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Kleenex.

SESIÓN 7
Hablando sobre mis necesidades

Objetivo

- Que los participantes identifiquen y reconozcan sus necesidades físicas y emocionales y reflexionen sobre la importancia del autocuidado.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N R E F L E X I Ó N	a) El descuido del que cuida.	-El terapeuta expondrá los efectos emocionales y físicos que se producen regularmente en el cuidador principal de pacientes oncológicos.	15 min.	Presentación.
	b) Mis necesidades.	-El terapeuta pedirá a los integrantes del grupo que identifiquen y expresen sus necesidades físicas y/o emocionales.	15 min.	-Cañón.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	d) Participación grupal.	-El terapeuta pedirá a los miembros del grupo que reflexionen sobre la importancia del autocuidado físico y emocional y/o proporcionen alternativas de solución.	15 min.	-Bocinas.
	e) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Visualicen el color que simbolice para cada uno la tranquilidad. Cierren los ojos y hagan respiraciones profundas de ese color. • Observen que dicho color baja y sube ahora en su cuerpo y relaja. • Permanezcan en ese estado hasta sentir total distención. Repetirlo si es necesario y abrir los ojos al terminar. 	10 min.	-Lápices. -Hojas de papel.
	f) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Kleenex.

SESIÓN 8
Mi hijo y yo

Objetivo

- Que los integrantes del grupo reflexionen la importancia de una buena relación con el menor como coadyuvante en el tratamiento de la enfermedad.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N	a) La crianza de un hijo enfermo.	-El terapeuta expondrá a los participantes los cambios en los estilos de crianza de un hijo con cáncer.	15 min.	-Presentación.
	b) Presentando a mi hijo.	-El terapeuta pedirá a los participantes que compartan a través de una fotografía cómo es su hijo y los cambios en su crianza después del diagnóstico.	15 min.	-Cañón.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	d) Participación grupal.	-Que los participantes reflexionen sobre la importancia y los beneficios de relación con sus hijos en la enfermedad que padecen y/o planteen alternativas de solución.	15 min.	-Bocinas.
	R E F L E X I Ó N	e) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica de visualización guiada. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Imaginen una escena en la que se sientan libres de tensión (una playa, un lugar favorito de la infancia, un valle etcétera). • Cerrar los ojos imaginando vívidamente el lugar. (ver, oír, oler y sentir). • Realizar tres respiraciones profundas. Al disminuir o dejar de sentir tensión abrir los ojos. 	10 min.
e) Cierre.		-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Kleenex

Sesión 9
Mi familia

Objetivo

- Que los participantes identifiquen los cambios que se suscitaron después del diagnóstico en sus relaciones familiares (roles, comunicación, conflictos) y se facilite un reajuste en su interacción.

FASE	DESARROLLO	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N R E F L E X I Ó N	a) El impacto del cáncer en la familia.	-El terapeuta expondrá las áreas en que afecta la enfermedad en la familia.	15 min.	-Presentación.
	b) Presentando a mi familia.	-El terapeuta pedirá a los integrantes del grupo que identifiquen y expresen los cambios y conflictos familiares suscitados a partir de la enfermedad del menor.	15 min.	-Cañón.
	d) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	e) Participación grupal.	-Que los participantes reflexionen sobre la importancia de un ambiente familiar más adecuado ante el momento que transitan y/o planteen alternativas de solución.	15 min.	-Bocinas.
	f) Dinámica de relajación.	El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes que: <ul style="list-style-type: none"> • Cierren los ojos e imaginen que tienen un lápiz con el que dibujaran su cuerpo. • Cuando esté completo agreguen los detalles. • Tomen conciencia de su unidad y agregar una expresión de paz y tranquilidad a la imagen. • Experimentar las sensaciones agradables de ese cuerpo. Respirar, exhalar y abrir los ojos lentamente. 	10 min.	- Lápices. -Hojas de papel. -Kleenex.
	g) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	

SESIÓN 10
Papá, mamá ¿están bien?

Objetivo

- Identificar y promover en los asistentes el desarrollo de estrategias de afrontamiento activo a la situación en la que se encuentran.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I Ó N R E F L E X I Ó N	a) ¿Qué son las estrategias de afrontamiento?.	-El terapeuta expondrá en qué consisten las estrategias de afrontamiento.	15 min.	-Presentación.
	b) ¿Cómo he enfrentado el problema?	-El terapeuta pedirá a los participantes que identifiquen y expresen las estrategias de afrontamiento que han utilizado ante la enfermedad.	10 min.	-Cañón.
	c) El terapeuta proyectara el cortometraje ¿mamá, estas bien?.	-Que los integrantes identifiquen estrategias de afrontamiento en el cortometraje.	10 min.	
	d) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Laptop.
	e) Participación grupal.	-El terapeuta pedirá a los participantes que reflexionen sobre la importancia de contar con estrategias de afrontamiento más eficaces ante la situación que viven y/o planteen alternativas de solución.	10 min.	-Bocinas.
	f) Dinámica de relajación.	-El terapeuta explicara y guiara la dinámica. Pedirá a los participantes: <ul style="list-style-type: none"> • Cierren los ojos y sientan el latido del corazón. • Imaginen un tesoro sumergido en el mar: el tesoro que esconde su corazón tiene forma de un cofre. • Sientan que entran al agua; que admiren las formas y los colores de los peces etc. • Encontrar, abrir el cofre y admirar los tesoros que allí se ocultan, regresar a la superficie con él. Respirar profundamente y abrir lentamente los ojos. 	10 min.	- Lápices. -Hojas de papel.
	g) Cierre.	-Que los miembros del grupo señalen sus conclusiones y/o darle un nombre con una palabra a la sesión.	5 min.	-Kleenex.

SESIÓN 11
Cerrando un ciclo

Objetivo

- Resumen y cierre.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
O R I E N T A C I O N R E F L E X I O N	a) Preparando el cierre.	-El terapeuta realizara un resumen sobre los temas de las sesiones anteriores.	15 min.	-Presentación.
		Que los integrantes del grupo manifiesten sus comentarios, dudas y preguntas.	15 min.	-Cañón.
	b) Haciendo un balance.	-El terapeuta solicitara a los integrantes que identifiquen y reflexionen sobre los cambios que han experimentado y sus aportaciones en el grupo a través de responder: <ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué cambió en ustedes?, • ¿Qué creen que aportaron?, • ¿Qué piensan que se llevan como experiencia del grupo?. 	15 min.	-Laptop. -Bocinas. - Lápices.
	c) Expresión emocional.	-Retroalimentación.	15 min.	-Hojas de papel.
	d) Cierre y despedida.	-Que los participantes dirijan palabras de despedida a los compañeros que elijan.	10 min.	-Kleenex.
e) Recordatorio.	-Que el terapeuta recuerde a los integrantes lugar y fecha de la sesión final de aplicación de pruebas psicológicas.	5 min.		

Sesión 12
Postest

Objetivo

- Aplicación de pruebas psicométricas.

FASE	ACTIVIDAD	DESCRIPCIÓN	TIEMPO	MATERIALES
E V A L U A C I Ó N	d) El terapeuta señalará las instrucciones para el llenado de las pruebas psicométricas.	-Proporcionar las pruebas en el siguiente orden: 1) Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado (IDARE). 2) Lista de verificación de adjetivos estrés y activación. 3) Inventario de Estrategias de Afrontamiento (CSI).	15 min. 45 min.	- Lápices. -Pruebas psicométricas.
	-Cierre.	-El terapeuta preguntará si existe alguna pregunta de los participantes y en su caso las aclarará.	15 min.	

Fichas de identificación de los participantes

Nombre: LA.

Sexo: Femenino.

Edad: 32 años.

Estado civil: Separada.

Ocupación: Labores del hogar.

Nivel máximo de estudio: Secundaria.

Edad del menor enfermo: 13 años.

Tiempo de diagnosticada la enfermedad: 2 meses.

Tiempo de horas dedicadas al cuidado diariamente: 8 horas.

La principal preocupación que vive en este momento relacionado a la enfermedad de su hijo: Señala que siente incertidumbre de no saber la reacción que su hijo pueda tener por el resultado de su cirugía (amputación).

Nombre: LE.

Sexo: Femenino.

Edad: 55 años.

Estado civil: Viuda.

Ocupación: Comerciante.

Nivel máximo de estudio: Bachillerato.

Edad del menor enfermo: 11 años.

Tiempo de diagnosticada la enfermedad: 1 año 7 meses.

Tiempo de horas dedicadas al cuidado diariamente: 18 horas.

La principal preocupación que vive en este momento relacionado a la enfermedad de su hijo: Después del tratamiento del osteosarcoma se le amputó la pierna. Señala que todavía “no se hace a la idea” por lo que le cuesta aceptarlo.

Nombre: A.

Sexo: Femenino.

Edad: 43 años.

Estado civil: Casada.

Ocupación: Labores del hogar.

Nivel máximo de estudio: Profesionista.

Edad de la menor enferma: 15 años.

Tiempo de diagnosticada la enfermedad: 5 meses.

Tiempo de horas dedicadas al cuidado diariamente: Tiempo completo.

La principal preocupación que vive en este momento relacionado a la enfermedad de su hija: Le preocupa que los médicos decidan amputarle la pierna y la reacción que tenga la menor.

Nombre: Y.

Sexo: Femenino.

Edad: 35.

Estado civil: Casada.

Ocupación: Labores del hogar.

Nivel máximo de estudio: Profesional.

Edad del menor enfermo: 6 años.

Tiempo de diagnosticada la enfermedad: 4 años.

Tiempo de horas dedicadas al cuidado diariamente: 18 horas.

La principal preocupación que vive en este momento relacionado a la enfermedad de su hijo: su enfermedad, sus quimios y tratamientos.

Desarrollo del proceso grupal

Los participantes distintos a la muestra y que acudieron ocasionalmente al grupo se reconocen con un color gris de fondo en sus iniciales.

Sesión 1

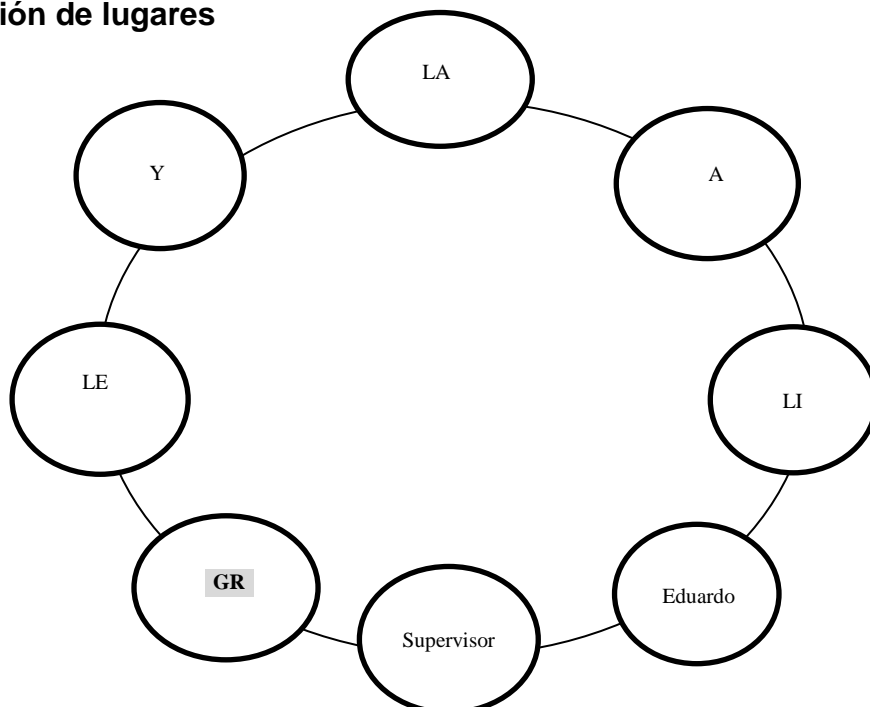
Objetivo

Aplicación de pruebas (pre-test)

Durante el desarrollo de la misma, se presentó el equipo terapéutico. Algunos padres se conocían entre ellos por haber coincidido en etapas de hospitalización de sus hijos. Se les explica sobre el objetivo de la aplicación de las pruebas así como la presentación del programa de intervención. Algunos las responden en el momento, otros piden entregarlas en la siguiente sesión por cuestiones de tiempo.

Sesión 2

Posición de lugares



Tema: Iniciando un viaje (encuadre, exposición de la problemática, deseos, fantasías, expectativas del trabajo grupal)

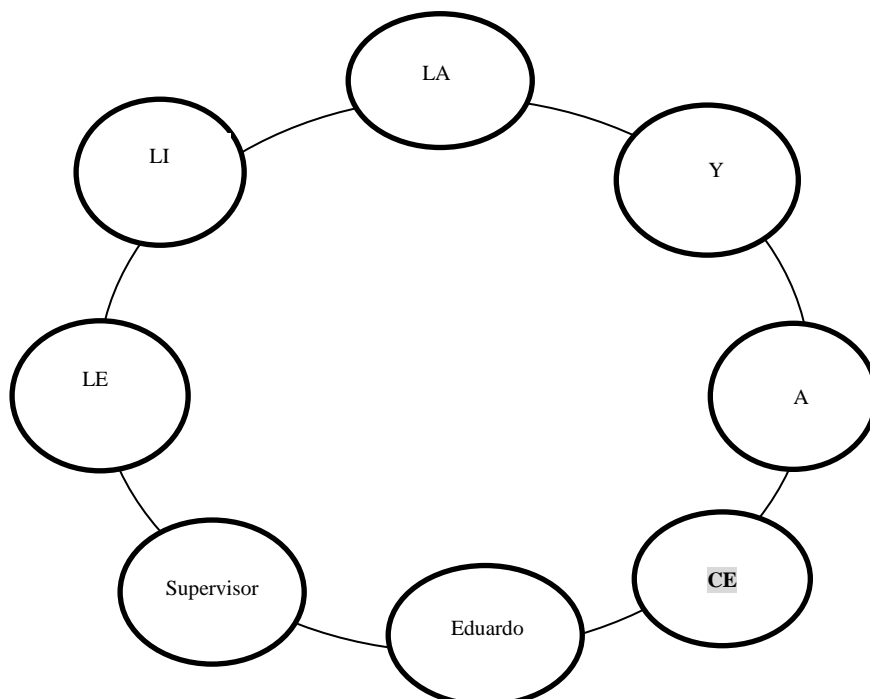
Se presentó al inicio el encuadre terapéutico. Señalan los motivos por los que decidieron acudir al grupo. La mayoría manifiesta su interés por conocer de qué maneras pueden ayudar a sus hijos, saber más acerca de la enfermedad y la forma de infundirles motivación. Reconocen la importancia del estado anímico de sus hijos en el proceso de afrontamiento de la enfermedad y el papel que como padres juegan en ello. Coinciden que durante el desarrollo de las sesiones esperan compartir soluciones y experiencias sobre la manera en la que han afrontado la enfermedad y que al finalizar desean encontrarse más tranquilos para así poder ayudar de mejor forma a sus hijos y soportar las situaciones difíciles. El momento de catarsis se desarrolló cuando los participantes compartieron los diversos problemas y sentimientos a los que se han enfrentado desde el diagnóstico de sus hijos, desde la manera en que iniciaron los síntomas, la confirmación de la enfermedad, los ciclos de quimioterapia, el poco o nulo apetito de los menores, los largos periodos en el hospital, la falta de dinero para solventar los gastos, la caída del cabello de los hijos, la noticia de la amputación y las reacciones emocionales de los menores. Señalan que no quieren que sus hijos los vean llorando por lo que a solas lo hacen y cuando se sienten mejor regresan con ellos para continuar con su labor de cuidado.

Se percibió un clima grupal altamente emocional, catártico. Cada uno de los integrantes se encuentra en momentos distintos del proceso de la enfermedad lo que permite que entre ellos surja una identificación más profunda al recordar los momentos que vivieron desde el diagnóstico hasta la etapa de vigilancia, la búsqueda y adaptación de la prótesis. Existe una notoria necesidad de hablar y de escucha de la problemática que viven. Señalan constantemente el aspecto espiritual como recurso para enfrentar la situación salvo Y quien comenta no creer en Dios porque no comprende como él puede permitir que un niño sufra una situación así. Se identifican constantemente en la descripción del momento del diagnóstico señalándolo como un “túnel oscuro”. Reafirman el sentimiento de miedo al no saber lo que ocurrirá con sus hijos. Así como de culpa por descuidar a sus otros hijos y sus parejas.

Comentan que tienen un sentimiento de soledad porque piensan que nadie las comprende también que no se explican la razón por la que sus hijos tengan la enfermedad si nunca habían sido enfermizos. Cada uno de ellos trata de encontrar una explicación y un significado al hecho de vivir una situación así. Todos encuentran puntos en común en la manera en la que han vivido y afrontado la enfermedad. Se realiza la dinámica de relajación en la que contactan adecuadamente con un estado de menor tensión. Casi al terminar cada uno dirige algunas palabras a algún participante. El común denominador de su discurso es tratar de ver lo positivo, que tener paciencia con sus hijos, que se debe de hacer lo posible por vivir feliz venga lo que venga, aprovechar estos espacios para “sacar” lo que llevan porque no lo pueden hacer frente a sus hijos. Al finalizar se despiden entre ellos. Se percibe un clima grupal más tranquilo.

Sesión 3

Posición de lugares



Sesión 3. Tema: Exposición sobre la enfermedad

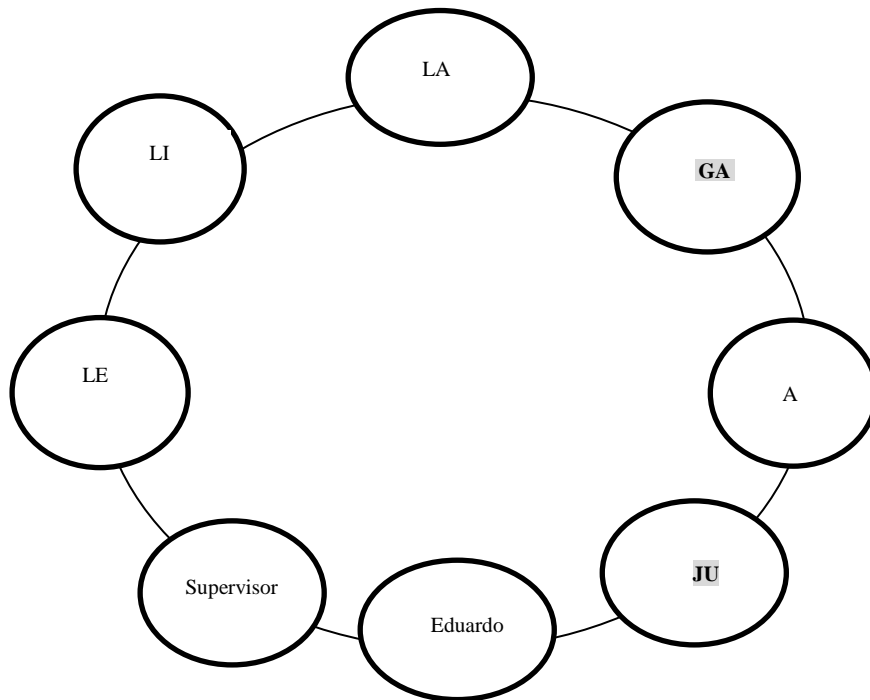
Se pregunta sobre las dudas que se tienen sobre la enfermedad. Todos los participantes coinciden en preguntar las causas del padecimiento. Comentan que ante la falta de información no sabían algunas de las reacciones propias de la enfermedad ni del tratamiento lo que las confundía y pensaban que era un agravamiento de la enfermedad y sentían miedo por no saber qué hacer. C desconocía que después de la quimio se recomienda un periodo de aislamiento a fin de evitar alguna enfermedad por la baja de defensas que suele presentarse después de la quimioterapia, comenta que al desconocerlo sacaba a su hijo incluso a jugar al parque. LA desconocía el tema relacionado con la prótesis ya que pensaba que era totalmente rígida y no flexible o articulada y que debe de ser cambiada conforme vaya creciendo el menor, así como de su precio elevado.

Comentaban de lugares y asociaciones donde conseguir algunos medicamentos e instrumental más económicos, estrategias para que los menores acepten la comida después de las quimioterapias, formas de aminorar el dolor y las molestias de las agujas, etcétera. Cada uno de ellos comparte sus dudas y responden preguntas de otros. El clima grupal es de colaboración y de apoyo. Los padres reflexionan que es muy importante conocer más sobre el padecimiento pero también sobre los efectos de la quimioterapia en sus hijos, de los medicamentos y otros aspectos relacionados a la enfermedad ya que los ayudaría a estar más tranquilos.

Señalan que la información que les proporcionan sobre la enfermedad y el cuidado del menor es abundante, muchas veces es confusa y hasta contradictoria por parte del personal médico y de enfermería. Entre las principales alternativas de solución que plantean es llevar un cuaderno a sus citas médicas en el que apunten sus dudas, volver a preguntar al personal de salud si algo no les queda claro, así como la búsqueda de información especializada en la red. Se realiza dinámica de relajación en la que los padres logran contactar adecuadamente, se muestran al final de la misma menos tensos.

Sesión 4

Posición de lugares



Tema: Aceptando la enfermedad

Las participantes coinciden en señalar que se presentaron cambios en la manera de comportarse de sus hijos, quienes antes de la enfermedad se mostraban más alegres, menos lábiles. En la actualidad, algunos de sus hijos muestran un rechazo profundo al regresar al hospital, pasan por periodos de tranquilidad a otros de aislamiento, enojo o tristeza, algunos después de los tratamientos expresan su deseo de morir lo que hace sentir ansiedad a los participantes y tratan de motivarlos pero se desesperan cuando observan que sus esfuerzos son en vano pero en ocasiones los menores reaccionan con optimismo, desean hacer las actividades que antes realizaban como acudir a la escuela, al parque a jugar, ir al centro comercial, asistir al cine, platicar con los amigos, etc. También indican que cuando sus hijos las notan tristes tratan de animarlas y de infundirles esperanza.

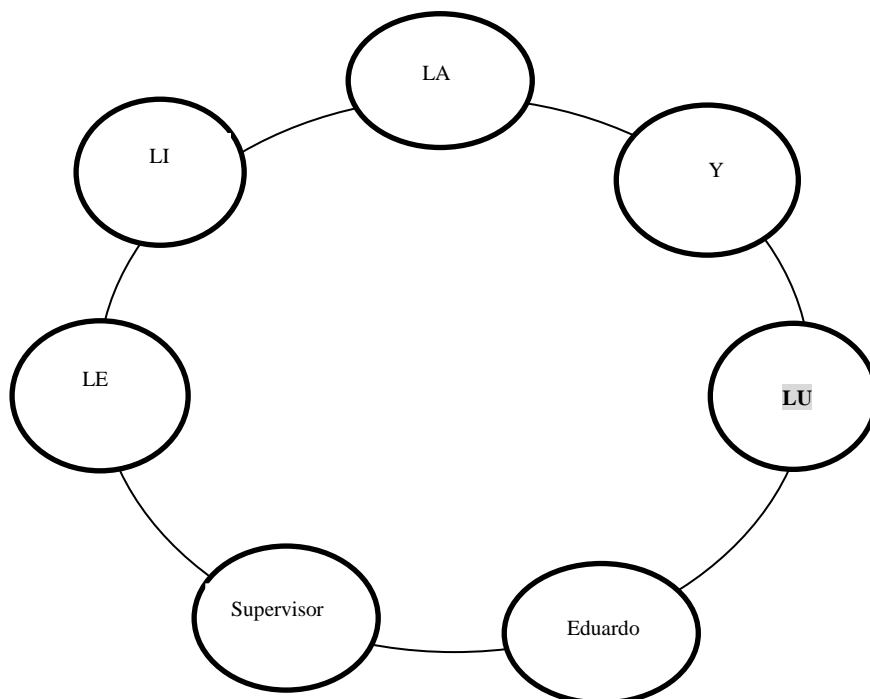
Los padres manifiestan su tristeza por la situación de sus hijos, señalan que si fuera posible intercambiarían el lugar con ellos, comentan que a veces aceptan la realidad, sin embargo, por momentos la situación los rebasa y piensan que

no pueden más por lo que lloran sin que sus hijos los vean y al regresar con ellos tratan de mostrarse con tranquilidad.

Aseveran que los niños no deberían de pasar por el sufrimiento que implica la enfermedad pero que “no queda de otra” y deben de seguir adelante todos juntos. M comenta que así son las cosas y que no son seres excepcionales como para pensar que en algún momento de su vida no vivirían algo así. Reflexionan que uno de los beneficios de aceptar la situación es dejar de pensar en cosas negativas y no perder más el tiempo para emplearlo ahora en cosas más útiles y que son prioridades para sus hijos. Entre las cosas que proponen para la aceptación es confiar y dejar las cosas en manos de Dios, ser optimistas en que todo irá mejor. Se realiza la dinámica de relajación, todos logran realizarla adecuadamente, salvo M quien se queda por momentos dormido.

Sesión 5

Posición de lugares



Tema

Hablando sobre las consecuencias de la enfermedad

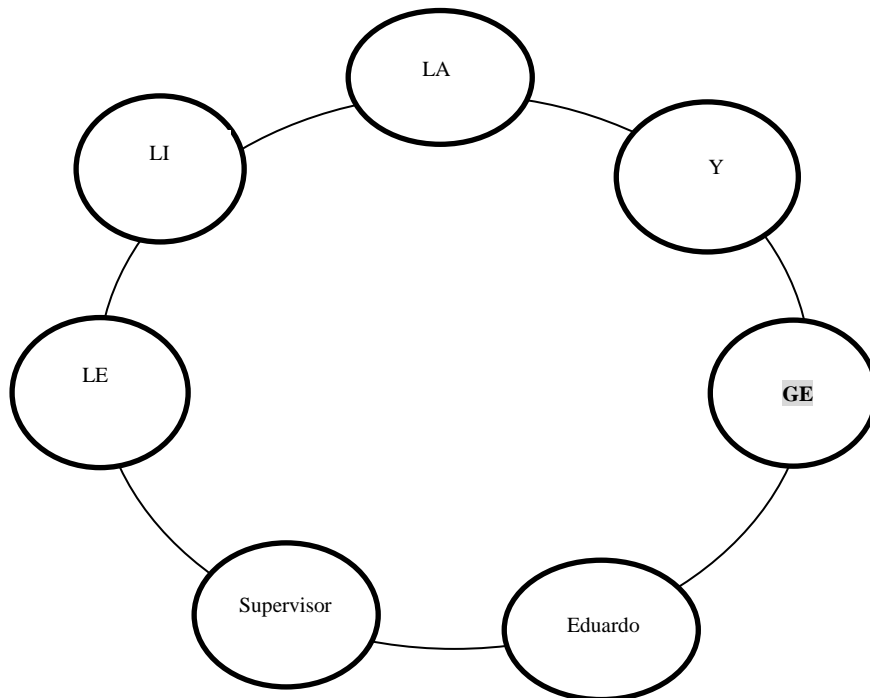
Las participantes identifican que el hecho que más les genera inquietud, más que la caída del cabello u otros, es la probable amputación o la amputación ya realizada del miembro de sus hijos. Señalan que todavía no terminan de aceptarlo, que les duele observar la reacción de tristeza de sus hijos y les incomoda la manera en la que otros los observan. Relatan las historias que vivieron desde la noticia de la amputación, de sus reacciones de enojo y de tristeza, de la búsqueda de otras opiniones médicas que le dieran una alternativa distinta a la amputación del miembro.

Comentan la manera de reaccionar de los menores, de su labor de contención, de su frustración por no poder hacer algo más por ellos. También de la adaptación que han tenido que vivir con la silla de ruedas, las muletas, incluso del acoso escolar que viven algunos de ellos quienes han tenido que regresar a la escuela así como los constantes cambios de ánimo que los menores experimentan, quienes todavía no aceptan su situación del todo y lloran o se enojan por su condición. El clima grupal es altamente emocional. Se realiza trabajo de contención emocional.

Reflexionan que su autoestima se afectó por la situación pero que piensan que son normales sus reacciones y que probablemente con el tiempo pasaran. Piensan que el valor de sus hijos continúa inalterable y que si bien han pasado por esta situación siguen siendo ellos con todas y cada una de sus características que son valiosas, connotan a sus hijos de inteligentes, de que ahora valoran más la vida, que son más maduros, que son platicadores, agradables, fuertes y que eso no cambia con la situación actual de su cuerpo. Algunos proponen enseñarles a futuro algún tipo de deporte o actividad que los haga sentirse capaces, triunfadores como algunos deportistas lo han hecho a pesar de contar con una condición física distinta. Coinciden en su esperanza que la prótesis les proporcione un apoyo para continuar con su vida lo más cercano posible a lo que era antes de la operación. Quienes no saben si sus hijos tendrán cirugía radical señalan que el escuchar a quienes han pasado por ello les da cierta esperanza pero que temen que llegue ese momento por lo que esperaran lo que determinen los médicos. Se realiza dinámica de relajación.

Sesión 6

Posición de lugares



Tema

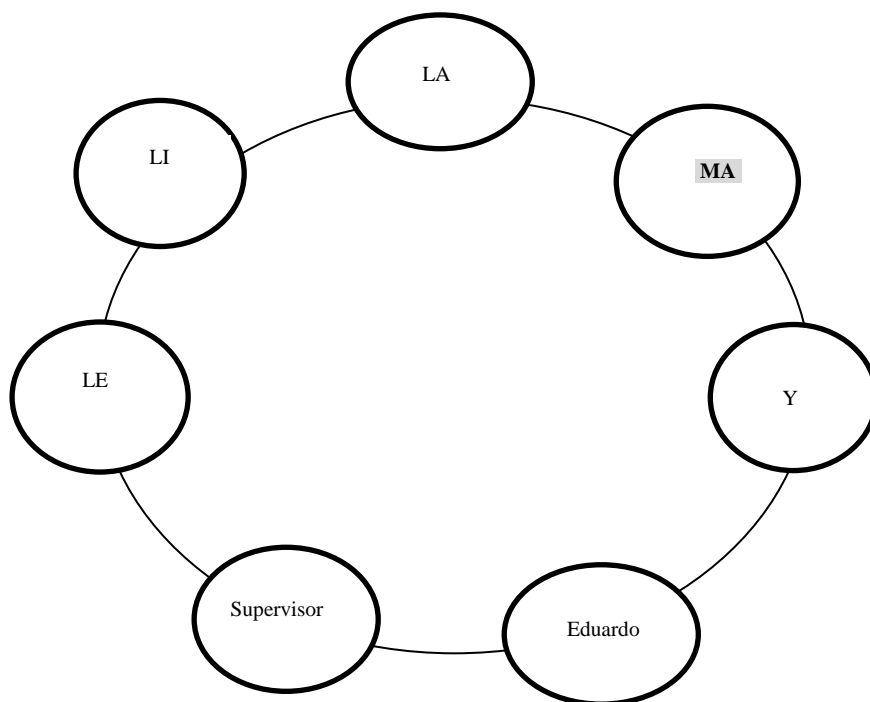
Enfrentado al estrés y la ansiedad

Los padres señalan que los hechos que los llegan a poner estresados y ansiosos con sus hijos son varios: la falta de dinero por los gastos generados por la enfermedad lo que provoca que en ocasiones no les alcance para los medicamentos, los pasajes, las comidas y demás erogaciones, el observar a sus hijos débiles después de las quimioterapias, sin deseos de comer, vomitando y/o en un estado anímico decaído; cuando van a realizar algún estudio sin que les expliquen el procedimiento, la espera de los resultados de tales estudios, el agravamiento del estado de salud del menor, el que la pareja o los hijos les exijan más tiempo o que pregunten constantemente sobre la evolución del menor, observar que el hijo se queja de dolor, con llanto, molesto o pide no acudir al hospital o en su caso solicita que ya no continúe el tratamiento. El clima grupal es de catarsis. Se realiza trabajo de contención emocional.

Los participantes identifican momentos anteriores en donde lo que pensaban no sucedió, tratan de identificar los pensamientos erróneos de aquellas situaciones, los cuales, en la actualidad los connotan como exagerados o sobredimensionados por lo que concluyen que se trata más de una creencia que de una realidad. Señalan que es importante lograr ubicarlos dichos pensamientos erróneos porque les permitirá estar más tranquilos y ver las cosas más claras sin adelantarse a los hechos. Indican que será difícil porque de momento se sienten abrumadas por la situación pero que lo intentaran, proponen “hablarse a sí mismos” (diálogo interno) para tratar de tranquilizarse y analizar su pensamiento, tener paciencia, saber esperar para tener más información, acordarse de aquellos momentos en que esperaban lo peor y no aconteció pero sobre todo tener poner las cosas en manos de Dios. Se realiza la dinámica de relajación la cual la consideran también útil para utilizarla en estados de estrés y de ansiedad. Todos logran realizarla adecuadamente.

Sesión 7

Posición de lugares



Tema

Hablando sobre mis necesidades. (Autocuidado).

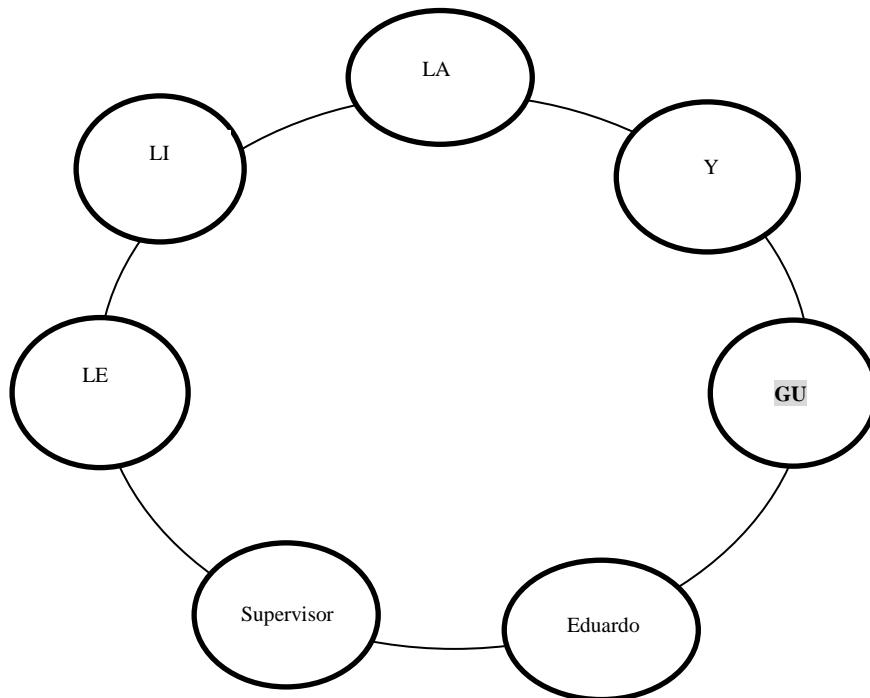
Después de la exposición las participantes identifican algunas de sus necesidades: mencionan que se sienten cansadas, que en ocasiones casi no duermen por estar al pendiente del menor. También manifiestan no comer, comer “cualquier cosa” o no hacerlo a sus horas porque no les da apetito y/o por estar al pendiente del cuidado del menor. En ocasiones comen lo que los menores dejan en sus charolas cuando están hospitalizados. Señalan no sentirse comprendidas por sus parejas, hijos o demás familiares quienes en ocasiones les piden pasar más tiempo con ellos lo que llega a generar conflictos. También hablan sobre el sentimiento de culpa por no estar con sus otros hijos lo que las hace estar con espacios limitados para el dedicarse a ellas.

Dicen sentirse a veces en soledad y carentes de apoyo, cuando llegan a solicitarla observan que no la reciben por parte de sus parejas, algunos familiares o incluso amigos por lo que se molestan con ellos y, en la medida de lo posible, no les vuelven a solicitar más su apoyo. Sin embargo, MA señala que ante el diagnóstico reciente de su hijo percibe que la familia se unió más que nunca.

Reflexionan sobre la importancia del autocuidado y las consecuencias que tiene sobre la manera en la que afrontan la enfermedad junto con su hijo. Señalan que si ellos no se encuentran bien sus hijos tampoco lo estarán. Entre las estrategias de solución que plantean es dormir aunque sea una hora más de lo que hacen, tratar de comer en horas adecuadas, hablar por teléfono con alguna amistad o salir con ellas un día y platicar de otras cosas que no sea la enfermedad del hijo, salir con la pareja por lo menos a dar una vuelta y hablar de ellos, incluso, si no pueden salir de la casa no estar todo el tiempo en la habitación del menor, dejar de preguntar constantemente a sus hijos la manera en la que se siente y permitirles que avisen cuando se sienta mal, en la medida de lo posible, dejarles a su cargo aquellas cosas que pueden realizar por ellos mismos. Se realiza la dinámica de relajación en la que contactan adecuadamente. Al final de la sesión se observan y se dicen estar más tranquilos.

Sesión 8

Posición de lugares



Tema

Mi hijo y yo. (Relación cuidador primario-hijo)

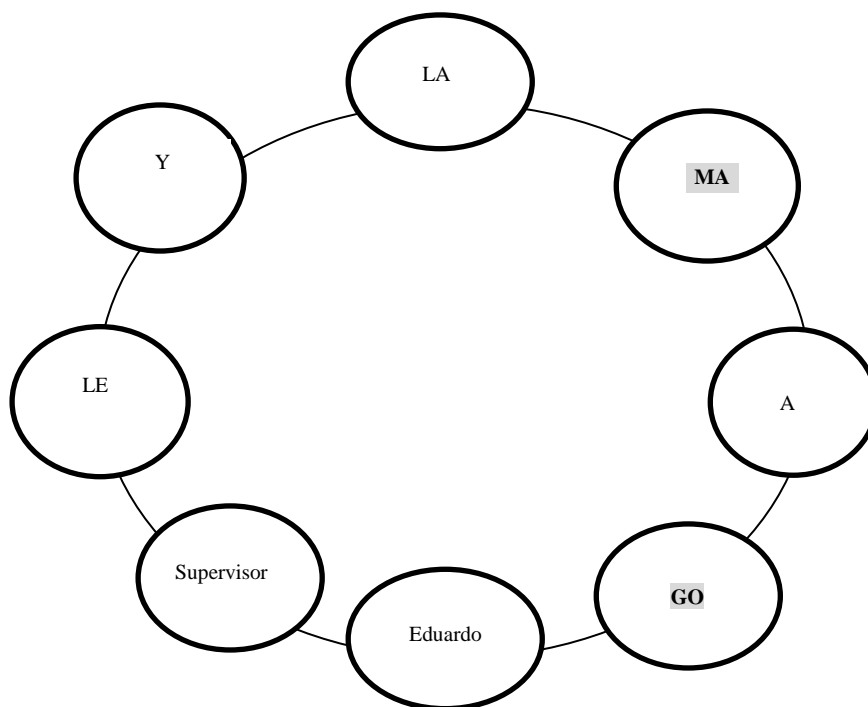
Los participantes señalan que con la enfermedad de sus hijos la situación cambio, reconocen que existe sobreprotección con ellos lo que generó que el comportamiento del menor cambiara, en algunos casos, se volvió más demandante y se apreciaban con mayores temores, menos iniciativa para realizar actividades dentro o fuera del hogar. LE señala que de principio fue así con el menor pero que después le colocó límites al percatarse que con la sobreprotección no le ayudaba, dice sentirse culpable porque piensa que fue dura con él pero reflexiona que mostrarse firme le trajo también consecuencias positivas porque permitió que el menor se esforzara y lograra salir adelante. Los demás integrantes logran identificar diversas situaciones en las que sus hijos utilizan la sobreprotección para realizar conductas permisivas y algunas que ellos consideran como manipuladoras hacia los padres y los hermanos.

A su vez reflexionan que con una conducta de sobreprotección se hace una diferencia con el menor lo que no favorece su estado anímico ni la manera en

la que se relaciona con sus pares. Piensan que en ocasiones los llegan a subestimar o limitar con la sobreprotección ya que enumeran diversas ocasiones en las que los menores los han llegado a sorprender realizando cosas que pensaban que por su condición no podrían realizar por lo que comprenden la importancia de cambiar su interacción con ellos, por ejemplo LE comenta el temor que sintió cuando el menor pidió ir al “brincolin” del parque, actividad que realizaba antes de la operación. A pesar de no tener la pierna señala que observó sorprendida y con gusto que tenía muy buen equilibrio en el juego. Entre las alternativas de solución que plantean es retirar la sobreprotección y tratarlos, en la medida de lo posible y en función de su estado de salud, parecido a como lo hacían antes. También tenerles paciencia y motivarlos a realizar las actividades que deseen, siempre y cuando las indicaciones y condiciones médicas lo hagan posible. Se realiza dinámica de relajación, casi todos la llevan a cabo adecuadamente, excepto GU quien se muestra distraída a las indicaciones.

Sesión 9

Posición de lugares



Tema

Mi familia (cambios en la dinámica familiar)

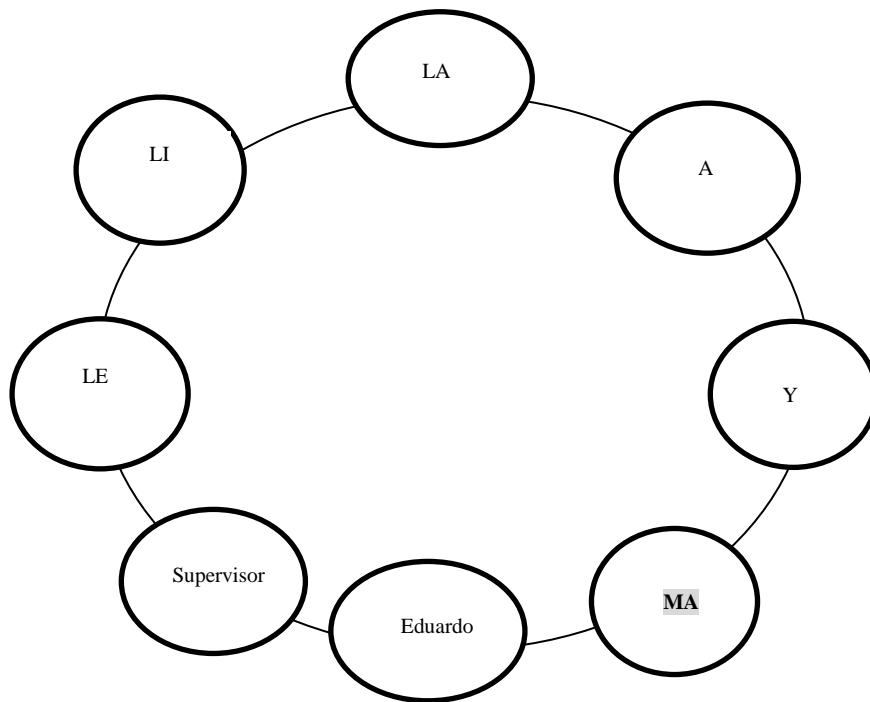
Los participantes señalan que la situación familiar cambió con la enfermedad. En el caso de sus parejas piensan que existe poco apoyo y comprensión, los llegan a sentir lejanos o poco comprometidos con la situación lo que origina que surjan problemas con su cónyuge. Con la familia extensa las hay quienes se alejaron y en otras ocasiones se acercaron más para apoyarlos. Señalan que a pesar de todo se observan entre ellos (asistentes), como una familia porque nadie más sabe la manera en la que se sienten. Comentan las ocasiones en que han recibido apoyo, donaciones de dinero, de sangre y consuelo de otros quienes pasan lo mismo que ellos.

Con los otros hijos la situación también es ambivalente, existen quienes tuvieron una baja en sus calificaciones y/o cambiaron su conducta volviéndose rebeldes cuando anteriormente no lo eran y quienes se mostraban antes de la enfermedad alejados de sus hermanos enfermos ahora se acercan más seguido a ellos. El grupo dirige su atención a describir más la situación de los hermanos del menor enfermo. Señalan que se sienten culpables como padres por no darles la atención que también necesitan y reconocen que también ellos sufren y tienen miedo por la condición de sus hermanos. Los padres indican que tratan de no involucrarlos por el temor a que les ocasione dolor o angustia. El clima grupal se torna altamente emotivo. Se realiza trabajo de contención emocional.

Reflexionan acerca del mensaje que intentan enviar sus otros hijos a través de su conducta de rebeldía o de demanda. Coinciden en que dichos mensajes significan que también ellos los necesitan y que les duele la situación de sus hermanos y de sus padres. Reflexionan sobre alternativas de solución, señalan que de acuerdo a la edad darles la información que precisen de una manera comprensible. También indican que les pueden preguntar si desean acompañarlos a las citas médicas de sus hermanos, así como dejar un espacio de convivencia exclusivamente para ellos. Comentan que es importante intentarlo y tener paciencia con ellos. La dinámica de relajación se realizó sin novedad.

Sesión 10

Posición de lugares



Tema

Papá, mamá ¿están bien? (Afrontamiento)

Los participantes observan el cortometraje y señalan que encuentran varias cosas que han hecho y algunas otras que no. Piensan que dentro de las primeras es tratar de guardar la calma, controlando su miedo y demás emociones negativas tratando de mostrarse con normalidad ante situaciones estresante y que después expresan además de centrarse en la solución del problema.

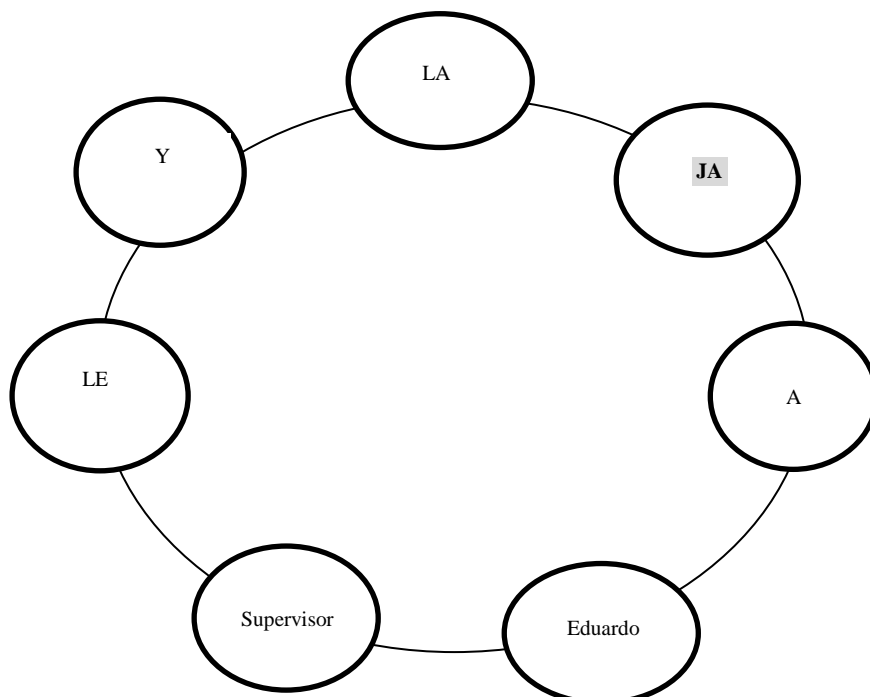
Algunos comentan que se centran en la parte espiritual, también que tratan de mantenerse optimistas a través de pensamientos positivos. Coinciden en su mayoría que se han abierto espacios para la realización de actividades alternativas más agradables ya sea con los menores o solos para tratar de distraerse pero consideran que son falta todavía. Entre los comportamientos que consideran que aún llegan a incurrir es el descuido con los otros hijos, así como la falta de comunicación con la pareja pero que han dado paso hacia ese

sentido. Señalan la importancia de contar con otras maneras más positivas de afrontar la enfermedad porque llegan a sentirse “hundidos” cuando lo hacen controlados por el enojo, el estrés y el miedo.

Entre las alternativas que proponen es conversar más con la pareja acerca de sus pensamientos y sentimientos, buscar momentos de distracción familiar aun dentro de la casa como el ver películas, comer juntos en la medida de posible, platicar de otras cosas que no sea la enfermedad del hijo. También el poder platicar acerca de sus pensamientos y sentimientos con otras personas o en el grupo como lo han venido haciendo así como tratar de encontrar algo positivo a las situaciones que van enfrentando. No se pudo realizar la dinámica de relajación debido a que no hubo tiempo suficiente, situación que fue comunicada al grupo quienes se mostraron comprensivos.

Sesión 11

Posición de lugares



Tema

Cerrando un ciclo. (Cierre de grupo)

Los pacientes se comunican entre ellos de manera más fluida, e íntima. Comentan lo rápido que paso el tiempo realizando una recopilación de lo aprendido y comparando su estado inicial con el que llegaron y hasta donde se encuentran. Señalan sus habilidades que consideraron habían adquirido a lo largo de las sesiones y reflexionan acerca del cambio en sus vidas pero también indican que el camino es largo y que todavía les hace falta aprender más. LA comenta que aportó su entusiasmo y que se lleva la esperanza que le infundieron. LE dice que aportó sus experiencias y que se lleva el no sentirse sola ya que antes pensaba que era la única que vivía una situación así. Y indica que aportó su pesimismo (ríe) pero que ahora que su hijo se encuentra en vigilancia y con la ayuda del grupo se lleva el estar más tranquila y no sobredimensionar las cosas, saber esperar. A comenta que aportó su tranquilidad y fe y que se lleva la fortaleza con que han enfrentado las otras la situación. Agradecen la dedicación al trabajo de grupo, se dirigen otras palabras de apoyo, de motivación. Expresan su deseo por seguir con la labor del grupo.

El clima grupal es afectivo, se observan y se reconocen como una familia unida por la situación de sus hijos y que pueden contar unas con las otras, señalan su deseo por intercambiar sus números de teléfono y seguir en comunicación. Recuerdan a quienes formaron parte del grupo y que no pudieron acudir desean que se encuentren bien. Todas tratan de apoyar a JA en el relato de la enfermedad de su hermano. Comentan que no es una despedida porque se volverán a ver, ya sea en hospitalización o en las citas médicas. Se despiden todos con un abrazo.

Sesión 12

Objetivo

Aplicación de pruebas (post-test)

Los participantes son evaluados, se les proporcionan las pruebas. Se reciben resueltas.