



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL

“Efectos de una intervención cognitivo-conductual en pacientes con Osteocondromatosis Múltiple Congénita del Instituto Nacional de Rehabilitación”

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
MAESTRA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

LAURA CECILIA ÁLVAREZ LEÓN

TUTOR PRINCIPAL:

MTRA. NELLY FLORES PINEDA

Facultad de Psicología

MIEMBROS DEL COMITÉ:

DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS

DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS

DR. EDGAR LANDA RAMÍREZ

Programa de Maestría y Doctorado en Psicología

DR. ROBERTO GONZÁLEZ GUZMAN

Instituto Nacional de Rehabilitación

MÉXICO, D.F. FEBRERO 2016



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.

Índice

Abstract:.....	4
INTRODUCCIÓN:.....	5
CAPÍTULO 1: LA MEDICINA CONDUCTUAL EN EL ESCENARIO HOSPITALARIO	11
CAPÍTULO 2: EL INR COMO SEDE HOSPITALARIA	15
Médicos Adscritos al Servicio.....	15
Función del Servicio.....	16
Líneas de Investigación	16
CAPÍTULO 3: LA OSTEOCONDROMATOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA.....	17
Definición y características	17
Diagnóstico.....	18
Implicaciones de la enfermedad.....	22
Tratamiento	24
Aspectos emocionales	26
ANSIEDAD	28
DEPRESIÓN	30
CALIDAD DE VIDA	32
Método.....	36
Caso 1	42
Caso 2	47
Caso 3	52
Limitaciones y Sugerencias	57
Referencias.....	58
ANEXOS	63

RESUMEN

El presente estudio examinó los efectos de una intervención Cognitivo – Conductual en los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida de pacientes con Osteocondromatosis Múltiple Hereditaria del Servicio de Tumores Óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación de la Ciudad de México. Estos pacientes, a pesar de tener tumores clasificados como benignos por su característica no oncológica, sufren tanto por su condición médica como por los efectos psicológicos de la enfermedad. Se realizó una investigación $n = 1$ con dos réplicas, con un diseño pre experimental pre test, post test debido a las condiciones para la realización del estudio. Los participantes contaban con diagnóstico confirmado de Osteocondromatosis Múltiple Hereditaria. Las mediciones incluyeron los inventarios de ansiedad y depresión de Beck y el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) con escalas sobre preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia y relación con el médico. Una vez que el paciente decidió someterse al tratamiento quirúrgico se expuso a cada paciente a un proceso de psico-educación seguido de procedimientos encaminados a identificar y substituir pensamientos desadaptativos, tomar las decisiones más adecuadas, mejorar su autorregulación emocional e implementar técnicas de relajación con la finalidad de mejorar su calidad de vida a pesar de la enfermedad y los procedimientos que conlleva sobre todo en los momentos cruciales del proceso quirúrgico. Los resultados revelaron que hubo cambios significativos en las 12 áreas del Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) distribuidos entre los participantes. Así mismo, los niveles de ansiedad y depresión presentaron reducción en algunos casos.

Palabras clave: Osteocondromatosis Múltiple Hereditaria, ansiedad, depresión, calidad de vida, cognitivo – conductual.

Abstract:

The present study examined the effects of a cognitive behavioral intervention on the levels of anxiety, depression and quality of life of Hereditary Multiple Exostoses patients of the Instituto Nacional de Rehabilitación in Mexico City. In spite of these patients' having benign tumors (classified as such due to their non- oncological characteristics), they suffer due to their medical condition as well as from the psychological effects of the disease. A total of three patients diagnosed with Hereditary Multiple Exostoses participated. Measurement included The Beck Anxiety Inventory (BAI), The Beck depression Inventory (BDI) and The Quality of Life and Health Inventory (InCaViSa for its acronym in Spanish), the latter with scales on: worrying, physical performance, personal isolation, body perception, cognitive functioning, attitude toward medical treatment, recreation, family interaction, social network/support, medical dependence and relationship with the health team. Measurement involved pre-test and post-test. Once ethical requirements were met, each patient was exposed to a psycho-education module and then to procedures aimed at: identifying and substituting distorted or dysfunctional cognitions, proper decision making, improving emotional self-regulation and implementing relaxation techniques to improve their quality of life in spite of the illness and the surgical procedures involved. Results reveal there were significant changes in the 12 areas of The Quality of Life and Health Inventory (InCaViSa) distributed among the participants. Likewise, the anxiety and depression levels dropped in some cases.

Key words: Hereditary Multiple Exostoses, anxiety, depression, quality of life, cognitive – behavioral

INTRODUCCIÓN:

El estudio tiene la característica de dirigirse a una población muy específica dada la poca incidencia de la enfermedad y las implicaciones del tratamiento a pesar de la benignidad de las tumoraciones. En consecuencia, su contribución es la de proporcionar evidencia sobre la importancia de una intervención cognitivo-conductual en pacientes portadores de una patología benigna, que contrariamente a lo que se cree, puede ocasionar mucho deterioro en la calidad de vida de los pacientes, a pesar de no tener características oncológicas de malignidad.

La Osteocondromatosis Múltiple Congénita (OMC) es una enfermedad que se presenta en alrededor del 3% de los pacientes que acuden a la consulta del Servicio de Tumores Óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) en un mes, es decir, de cada 400 pacientes, aproximadamente 12 la padecen. Debido a lo elevado del porcentaje de pacientes tanto foráneos¹ (alrededor de 40%), como locales que acuden al servicio de Tumores Óseos del Instituto y al impacto de padecer y manejar la enfermedad sobre los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida, es relevante realizar esta investigación para así, poder generar intervenciones efectivas basadas en evidencia.

Es muy importante estudiar el tratamiento de los efectos generados por la enfermedad ya que, por sus condiciones deformantes, el paciente suele mantenerse retirado de la interacción social adecuada (The Multiple Hereditary Exostoses (MHE) Research Foundation, 2012). Es común enfrentar gran dificultad para realizar los movimientos normales ya que las tumoraciones crecen cerca de las articulaciones. La cirugía puede ser un medio para corregir algunos problemas de movilidad, siendo este tratamiento el de mayor frecuencia en las personas con esta enfermedad, sin embargo, otros tumores pueden convertirse en limitaciones permanentes. Algunas personas requieren el uso de aparatos externos que sirven

¹Incluye Estado de México

como ayuda o soporte (órtesis), tales como muletas o bastones, las cuales pueden resultar penosas, en particular para las personas jóvenes. Cuando una persona padece OMC, una de las áreas de mayor afectación es la autoestima (The MHE Research Foundation, 2012). La cual está altamente relacionada con la ansiedad, la depresión y la calidad de vida. Los individuos cuya autoestima se encuentra devaluada se muestran ansiosos o deprimidos ante la auto percepción de poca eficacia y frente al temor de la no inclusión en las diferentes esferas de su vida, afectando de manera importante la calidad de ésta (Oblitas, 2008).

Al referirnos a niños, en ocasiones crecen pensando que son “seres raros” por presentar este desorden, ya que es poco probable que conozcan a personas con el mismo padecimiento a menos que acudan a alguna asociación u hospital especializado en el tema. Aquellos que lo padecen pueden tornarse cohibidos por la apariencia de los bultos de sus huesos, extremidades “arqueadas” o más cortas que el promedio, o su inhabilidad para caminar, correr o desempeñar otras actividades deportivas relacionadas, en la misma forma que sus pares (Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos (AEOMC) y The MHE Research Foundation, 2012).

A medida que los niños crecen, advierten cada vez más que son diferentes en algunos aspectos, lo que, sin una adecuada intervención puede desencadenar en alteraciones psicológicas que alteran de manera significativa la calidad de vida.

Los desafíos de vivir con OMC se pueden intensificar cuando comienza la adolescencia aunado a las implicaciones ya conocidas de esta etapa del desarrollo como son los ajustes psicológicos y sociales que normalmente se enfrentan en esta etapa del ciclo vital, generando situaciones importantes para el desarrollo de habilidades adaptativas (Craig y Don Baucum, 2001).

Algunas personas se tienen que someter a numerosas cirugías, lo que representa un fuerte impacto que regularmente genera ansiedad así como algunas ideas irracionales (Folkman, 1997).

Otros disparadores de ansiedad pueden ser la serie de estudios requeridos previos a la cirugía, ya que algunos les causan dolor aunado a la incertidumbre que puede implicar el resultado (Flores Pineda, Velázquez y Sánchez Sosa, 2014).

Por otra parte, las múltiples cicatrices que la mayoría de estos pacientes presentan como consecuencia de las cirugías impactan de manera importante los aspectos físico y emocional. Las cicatrices no sólo se limitan a la marca que puedan dejar en la piel, sino que también tienen implicaciones a nivel sub cutáneo, donde el proceso de regeneración y funcionalidad es igualmente importante que el que salta a la vista. El proceso de cicatrización implica sensaciones incómodas como picazón y “toques eléctricos” resultantes del proceso de regeneración de las redes nerviosas que frecuentemente son cortadas transversalmente en las intervenciones quirúrgicas. Las implicaciones a nivel emocional se relacionan de manera directa con la calidad de la cicatrización, el tamaño y número de marcas y, sobre todo, la importancia que el paciente le otorga a éstas (Torra, Arboix, Rueda, y Soldevilla, 2004).

Los múltiples procedimientos, la incertidumbre ante un diagnóstico, el dolor, y la preocupación por la apariencia física suelen presentarse acompañados de un factor de gran peso: el impacto a la economía familiar.

El INR es una institución perteneciente al sector salud, por lo que el pago que hacen los pacientes a cambio de los servicios recibidos depende del nivel socio-económico que el área de Trabajo Social del Instituto le asigne. Aun obteniendo el nivel más bajo, donde las cuotas son las mínimas, las consultas, hospitalizaciones, materiales y medicamentos requeridos para el tratamiento representan un gasto importante en la economía de la familia (INR, Tumores Óseos, Trabajo Social, 2015).

En los casos en que el tratamiento conste de una intervención quirúrgica, la resección marginal es el tipo de cirugía aplicable; por lo tanto, se deberán tomar

en cuenta los costos a continuación según el nivel socio-económico asignado por el área de Trabajo Social.

Tabla 1 Costos de cirugía de acuerdo a nivel socioeconómico

Nivel	Costo cirugía
Exento	\$0
1	\$432
2	\$1,058
3	\$1,932
4	\$4,317
5	\$17,836
6	\$23,781

Fuente: INR, Servicio de Tumores Óseos, Trabajo Social

Es relevante considerar que el 90% de los pacientes que acuden al servicio corresponden a los niveles Exento, 1 y 2 y el 10% restante al nivel 3 de acuerdo con los datos del Instituto.

Al gasto anterior, debemos sumar el costo diario de la cama general por el internamiento, el cual, se distribuye de la siguiente manera:

Tabla 2
Costos de servicios de hospitalización de acuerdo a nivel socioeconómico

Nivel	Costo cama general por día
Exento	\$0
1	\$55
2	\$100
3	\$180
4	\$500
5	\$1,692
6	\$2,256

Fuente: INR, Servicio de Tumores Óseos, Trabajo Social

El tiempo promedio de estancia de un paciente sometido a resección de osteocondroma(s) es de tres días si la evolución es la adecuada. Suponiendo que se le asigna el Nivel 1, el gasto es de \$597 (\$432 de la cirugía + \$165 de la cama). A esto, debemos agregar los gastos del familiar o cuidador primario (principalmente alimentos), más el gasto de los traslados, medicamentos y de los insumos que se puedan requerir para la intervención. Si consideramos que el salario mínimo diario es de la zona geográfica A es de \$70.10 pesos al día y de la zona B es de \$68.28 (Servicio de Administración Tributaria, 2015), y que, además, el paciente no está percibiendo ingresos y que normalmente hay más gastos generados por el resto de los miembros de la familia, el impacto económico del tratamiento puede ser muy gravoso, aun contando con el apoyo de los albergues asignados para el apoyo a familiares.

La OCM es una enfermedad crónico-degenerativa, cuya atención y tratamiento estará presente a lo largo de la vida del paciente.

La complicación más grave es la transformación del osteocondroma en un condrosarcoma secundario periférico (tumor maligno), se estima que esto ocurre en un 0.5 al 5% de los casos (Sabadotto y Mansur, 2000).

En el caso de los pacientes del INR se estima que, de 144 pacientes con OMC que se reciben al año, solo entre 0,72 y 7,2 pacientes pueden desarrollar esta malignización.

Bajo las circunstancias previamente mencionadas, este estudio pretende comprobar la efectividad de un tratamiento psicológico breve de corte cognitivo – conductual a aquellos que sufren de OMC para el control de los niveles de calidad de vida, ansiedad y depresión que presenten. De tal manera que el objetivo específico de este estudio es medir los efectos de una intervención cognitivo – conductual en pacientes con Osteocondromatosis Múltiple Congénita en los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida en pacientes del Servicio de Tumores Óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación.

Con la presente investigación se recolectará evidencia para responder: ¿La intervención con Terapia Cognitivo Conductual para pacientes del Instituto Nacional de Rehabilitación diagnosticados con Osteocondromatosis Múltiple Congénita tiene efectos positivos en su calidad de vida y niveles de ansiedad y depresión?

CAPÍTULO 1: LA MEDICINA CONDUCTUAL EN EL ESCENARIO HOSPITALARIO

Dentro de la Psicología, existen áreas relacionadas con la salud, una de ellas es la Medicina Conductual (Phares, 1996). Sin duda se han acuñado otros términos para hacer referencia a este campo de la psicología, sin embargo, en este trabajo se utilizó el término Medicina Conductual.

La concepción de la medicina conductual surge gracias al descubrimiento de procedimientos eficaces para lograr la modificación conductual desde un punto de vista clínico por medio de la aplicación del análisis experimental de la conducta y sus efectos sobre personas con diversas enfermedades (Reig, 1989).

De acuerdo a Pormeleau y Brady (1974) la medicina conductual : utiliza, de modo clínico, las técnicas que resultan del análisis del comportamiento y modificación conductual para evaluar, prevenir, manejar o tratar las enfermedades físicas. Así mismo, hace uso de la investigación conductual dirigida al análisis funcional y comprensión de la conducta asociada con los trastornos físicos. Bajo la lente de la medicina conductual, tanto la salud como la enfermedad, (especialmente las enfermedades crónico-degenerativas) tienen su origen en múltiples factores que juegan un papel determinante ya sea en su génesis, desarrollo o en su evolución. Dichas variables pueden ser somáticas o biofísicas: genéticas, anatómicas, bioquímicas, fisiológicas, endocrinas e inmunológicas. También las hay del tipo comportamental o psicológico: emociones, cogniciones, conducta instrumental, habilidades, conductas de riesgo y recursos, en cuanto a las ambientales o externas las hay demográficas y sociales (Phares, 1996).

El principal recurso terapéutico dentro de la medicina conductual son las técnicas encaminadas a la modificación de conducta. Dichos mecanismos han demostrado su eficacia por más de 50 años para el tratamiento de entidades psicológicas que interfieren con el proceso de enfermedad de una persona, al igual que con la necesidad de adherencia al tratamiento médico (OMS, 2004).

El modelo cognitivo-conductual proporciona a las instituciones de salud un alto beneficio dadas sus características de modelo centrado en las metas. Bajo dicha estructura, el modelo en cuestión tiende, en la mayoría de los casos, a resolver problemas enfocados a metas inmediatas; reflejándose en una economía de presupuesto y tiempo, dando lugar a la posibilidad de atención a una mayor población demandante de atención psicológica adyuvante (González Menéndez, 2004).

A continuación se mencionan de manera muy breve solo algunos de los trabajos realizados sobre Medicina Conductual y sus efectos en pacientes portadores de enfermedades crónico-degenerativas.

En el tema de la obesidad, un estudio revela que factores psicológicos como la ansiedad y el déficit de auto-control, conllevan a la mala elección de hábitos relacionados con el estilo de vida, que inevitablemente impactan en la salud. La Terapia Cognitivo Conductual trabaja la regulación emocional y el desarrollo de habilidades funcionales para lograr un estilo de vida saludable que impacte de manera positiva en la salud (Hernández-González, 2013). De acuerdo con el estudio realizado por Casado, Camuñas, Navlet, Sánchez y Vidal en 1997, la aplicación de un programa cognitivo-conductual mostró eficacia en la modificación de hábitos de alimentación lo que mejoró la vida de las personas que tenían conflictos relacionados con la alimentación no saludable.

En lo que respecta a diabetes e hipertensión se han reportado los efectos de las intervenciones cognitivo-conductuales en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. La mayoría de los pacientes hipertensos mostró cambios de entre 10 y 40 mmHg en presión sistólica y de entre 10 y 20 mmHg en diastólica (Riveros, Cortázar-Palapa, Alcázar y Sánchez Sosa, 2005).

En el caso de los diabéticos se observó una importante mejoría en los índices de glucosa antes y después del tratamiento. Los beneficios se pueden atribuir a la combinación de la reducción en la toma de refrescos o alimentos

azucarados y del aumento en la práctica de ejercicio, es decir, en la modificación de hábitos saludables (Riveros, Cortázar-Palapa, Alcázar, Sánchez-Sosa; 2005).

López (2009), de la Universidad Complutense de Madrid, revela que un programa de intervención de corte cognitivo-conductual es una herramienta eficaz para reducir la ansiedad: una de las principales emociones de riesgo para la hipertensión.

En cuanto al cáncer se refiere, hay estudios realizados con pacientes con cáncer de mama no terminal. Dado el fuerte impacto de la propia enfermedad como los efectos colaterales del tratamiento, la calidad de vida se ve sumamente afectada. Bajo estas condiciones se evaluó la calidad de vida previa y posterior a una intervención Cognitivo – Conductual. La muestra fue de 60 pacientes. El Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) constituyó el medio principal de medición, abarcando todas sus áreas; preocupaciones, desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, funciones cognitivas, actitud ante el tratamiento, tiempo libre, vida cotidiana, familia, redes sociales, dependencia y relación con el médico. El diseño utilizado fue pre-test, post-test con seguimientos a 1 y a 3 meses. Las pacientes recibieron un procedimiento de psico-educación en modalidad individual. Tras ese proceso, recibieron entrenamiento en el establecimiento de habilidades para favorecer la adherencia terapéutica, identificación y modificación de pensamientos disfuncionales y, mejoría de la autorregulación emocional. Los resultados revelaron mejorías estadística y clínicamente significativas en prácticamente todas las áreas que convergen en la calidad de vida para la gran mayoría de las participantes (Garduño, Sánchez Sosa, Riveros, 2010).

De igual forma, se realizó un estudio en La Habana, Cuba con pacientes sometidas a mastectomía tanto radical como conservadora. En las pacientes que recibieron psico-educación como parte de la terapia cognitivo conductual, se encontró una relación significativa entre el nivel de conocimientos relativos a la

enfermedad y estilos funcionales de afrontamiento en comparación con las que no recibieron intervención psicológica (Suárez Vera, 2005).

En el 2011, el estudio de Araña Suárez sobre trastornos musculoesqueléticos, patología y dolor reveló que tanto los trastornos del estado de ánimo como los de ansiedad tienen una alta prevalencia en la artritis, reumatismo y el resto de los trastornos musculoesqueléticos diagnosticados en la población general. Así mismo, reporta que los Trastornos Musculoesqueléticos tienen una más fuerte asociación con la ansiedad que con la depresión.

En ambos estudios, se ha probado la eficacia de las técnicas cognitivo-conductuales y la manera tan importante en la que impactan en el bienestar emocional y la funcionalidad de los pacientes.

Prosiguiendo con el tema de ortopedia, León Mateos (2009) menciona la importancia de una intervención cognitivo-conductual temprana para la recuperación funcional en la lumbalgia incapacitante. Los hallazgos revelan que la eficacia del programa fue más notoria en los episodios de recaída y que los pacientes con baja laboral que reciben la intervención temprana continúan mejorando a lo largo del tiempo.

De aquí, sin duda, se desprende la importancia de la Medicina Conductual en el escenario hospitalario y, más aún, en un servicio que atiende padecimientos del sistema óseo-músculo-esquelético, donde la Calidad de Vida del paciente se ve mermada de manera significativa, generando altos niveles de ansiedad y depresión. El psicólogo especialista en Medicina Conductual cuenta, en este caso, con un área de intervención infinitamente amplia, donde todas y cada una de las estrategias cognitivo-conductuales que ponga en práctica de la manera correcta, llevará, sin duda, al paciente y a sus familiares, de la mano hacia un estado emocional más funcional; permitiéndole así, manejar de la mejor manera posible todos los inconvenientes que implica tener una enfermedad del sistema músculo-esquelético.

CAPÍTULO 2: EL INR COMO SEDE HOSPITALARIA

El Instituto Nacional de Rehabilitación Dr. Luis Guillermo Ibarra Ibarra (INR), se encuentra ubicado en la Calzada México Xochimilco No. 289, Col. Arenal de Guadalupe, Distrito Federal. Es una Institución única en su género en México y América Latina, cuya misión es disminuir la incidencia de discapacidad y sus secuelas. La atención médica en el Instituto brinda, a través de la investigación científica, eficaces modelos de prevención, y curación definitiva dirigidos a un alto porcentaje de discapacidades.

El INR se divide en tres grandes áreas que son Ortopedia, Rehabilitación y Comunicación Humana. El Servicio de Tumores Óseos, donde se realizó la presente residencia de maestría (Agosto 2013 a Julio 2015), pertenece al área de Ortopedia.

El 23 de junio de 2005 obtuvo la denominación actual de Instituto Nacional al ser publicado en el Diario Oficial, ya que anteriormente se denominaba Centro Nacional de Rehabilitación; así el proceso para integrarse al grupo de los Institutos Nacionales culminó finalmente con la publicación del decreto en el Diario Oficial de la Federación, del día 22 de junio 2005 en la página 15.

A continuación se encuentra la información general del Servicio de Tumores Óseos:

Jefe de Servicio:

Dr. Genaro Rico Martínez

Médicos Adscritos al Servicio:

Dr. Luis Miguel Linares González

Dr. Ernesto Andrés Delgado Cedillo

Dr. Roberto González Guzmán

Función del Servicio:

Servicio de alta especialidad que atiende a pacientes de ambos sexos y de cualquier edad portadores de neoplasias músculo-esqueléticas benignas y malignas localizadas en extremidades y pelvis.

Los tratamientos que ofrece incluyen la resección y reconstrucción del segmento afectado y quimioterapia.

Entre los principales objetivos del servicio se encuentra:

- La investigación de nuevos métodos terapéuticos para el tratamiento de las neoplasias.
- El desarrollo de prótesis.
- La formación de recursos humanos de alta especialidad.
- Consulta externa.
- Cirugía ortopédica-oncológica.

Líneas de Investigación:

Tratamiento de tumores óseos benignos o malignos mediante hipertermia, prótesis no convencionales de hombro, codo, cadera rodilla, osteosíntesis no convencional en huesos largos.

Los psicólogos que forman parte de la residencia en Medicina Conductual dentro del Servicio de Tumores Óseos en el INR, tienen como objetivo intervenir, junto con los especialistas en ortopedia y oncología para que los pacientes se ajusten al tratamiento y al estilo de vida resultante de su padecimiento. Los efectos psicológicos asociados con la enfermedad y sus secuelas son abordados para que se logre una adaptación adecuada a las limitaciones biopsicosociales que resultan del diagnóstico y tratamiento. De tal manera que las modificaciones emocionales, cognitivas y conductuales permitan el ajuste a la enfermedad y, en consecuencia una mejor calidad de vida para los pacientes y aquellos a su alrededor.

CAPÍTULO 3: LA OSTEOCONDROMATOSIS MÚLTIPLE CONGÉNITA.

Definición y características

La Osteocondromatosis Múltiple Congénita (OMC) Descrita por Bessel - Hagen en 1891 es un trastorno heredado del crecimiento del hueso. Las personas que presentan OMC desarrollan osteocondromas o bultos en sus huesos que pueden variar en tamaño, localización y número dependiendo del individuo. Si bien cualquier hueso puede ser afectado, los huesos largos: piernas, brazos, dedos de pies y manos, costillas, pelvis y omóplatos son los que con mayor frecuencia desarrollan tumoraciones. La OMC puede también ser denominada: Exostosis Múltiple Hereditaria, Exostosis Cartilaginosa Múltiple, Osteocondromatosis Múltiple Hereditaria, Enfermedad Exostosante Múltiple o Aclasia Diafisaria (Greenspan, 2002).

Un osteocondroma es un crecimiento benigno del hueso que es anormal o diferente de la arquitectura subyacente del hueso. Estos crecimientos del hueso se desarrollan generalmente hacia afuera o formando un ángulo con el hueso normal. Al crecimiento anormal de cualquier tipo de tejido se le llama “tumor” o “exostosis”.

Es importante recordar que no todos los tumores son cáncer. La mayoría de los tumores como la exostosis de la OMC son benignos. Los osteocondromas se desarrollan cercanos a los centros de crecimiento de los huesos, los cuales están próximos a los extremos de los mismos; es por esta razón que muchos bultos se desarrollan cercanos a las articulaciones. Los osteocondromas pueden ser pediculados (de base estrecha, a manera de “tallo”) y sésiles (de base ancha) y continuarán su crecimiento mientras el niño está creciendo. Cuando el niño ha culminado su crecimiento, los osteocondromas también pararán de crecer (Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos (AEOMC) y The MHE Research Foundation, 2012).

Algunas personas pueden presentar múltiples tumoraciones en diferentes partes del cuerpo, mientras que otras pueden tener solamente una o dos. Hasta la fecha no se sabe con exactitud por qué la afectación puede ser tan diferente de persona a persona (Binetti, Barrera, y Labayén, 2003).

Los osteocondromas pueden causar dolor, problemas funcionales y deformaciones que pueden ser indicativas de tratamiento quirúrgico. La complicación más grave es la transformación del osteocondroma en un condrosarcoma secundario periférico (tumor maligno), se calcula que esta transformación ocurre en un 0,5-5% de los casos (Sabadotto y Mansur; 2000).

Este padecimiento no es contagioso, la OMC es una afección que es transmitida por los genes de los padres afectados a sus hijos. Esta transmisión es llamada *autosómica dominante*, lo que significa que si un padre presenta esta condición existe un cincuenta por ciento de probabilidad que el niño pueda desarrollar OMC. En alrededor del 90% de los pacientes afectados de OM se han encontrado mutaciones de línea germinal de los genes supresores de tumores, EXT1 o EXT2. Ocasionalmente una persona puede desarrollar osteocondromatosis múltiple sin historia familiar de OMC. La situación es descrita como una mutación espontánea significando un problema genético que se manifiesta en una persona sin ser heredada de uno de sus padres (Greenspan, 2006).

Diagnóstico:

Es difícil diagnosticar esta enfermedad al nacimiento a pesar de lo conocido de su naturaleza hereditaria y familiar, puesto que las lesiones evidentes comienzan a aparecer clínicamente con cada brote de crecimiento y tienden a estabilizarse hacia el final del desarrollo. La consulta suele ser tardía, en primer lugar, porque las tumoraciones se notan a partir del segundo o tercer año de vida; en segundo lugar, porque siempre hay alguien en la familia que las padece y les conoce su característica de benignidad. El diagnóstico se basa en la documentación clínica y radiográfica, complementada, si es posible, con un

análisis histológico de los osteocondromas (Greenspan, 2006; Manual de Guías Clínicas INR, Subdirección de Ortopedia, 2012.).

Un diagnóstico de OCM se hace a las personas que, con base en un estudio clínico o radiológico, presentan exostosis múltiples. La edad promedio de identificación de una exostosis primaria es a los 3 o 4 años, en donde un 96% de las personas lo presentan antes de los 12 años de edad. Una ligera disminución en la estatura también es una característica típica de la condición, con una altura media de 1.70 m para hombres y 1.55 m para mujeres (Escobar, Molina, 2013).

Los cálculos de la prevalencia de la OCM van de 0.9 en 100,000 en la población Europea a 100 en 100,000 en una pequeña población cerrada de los Chamorros de Guam. Un estudio más reciente en el estado de Washington encontró una prevalencia de por lo menos 1 en 50,000, sin embargo, esta cifra se cree que puede ser más alta ya que muchas personas no acuden a los servicios médicos debido a que las molestias son ligeras. La mayoría de la gente con OCM tiene una historia familiar de la condición mientras que estudios más recientes han aumentado este cálculo al 70 – 90 % (Francannet, Cohen-Tanugi, Le Merrer, Munnich, Bonaventure, Legeai-Mallet, 2001).

Desafortunadamente, no se pueden incluir estimaciones de prevalencia en México, dada la falta de investigación sobre la patología.

Dada la situación en que la OMC, se considera una enfermedad poco común, la literatura, en su mayoría, se refiere a este padecimiento desde los puntos de vista genéticos y ortopédicos en el área de tumores musculoesqueléticos.

Para el diagnóstico clínico y tratamiento no quirúrgico de la OCM solo se requiere de Rayos-X, ya sean localizados o una serie ósea para descartar la posible aparición de nuevas exostosis.

A la exploración física, las principales manifestaciones son:

- Masas palpables, es lo más frecuente.
- Deformidades, sobre todo arqueamiento de los huesos por alteración del crecimiento (crecimiento desigual de huesos largos adyacentes).

Miembros Superiores:

- Acortamiento cubital (acortamiento del cúbito, es decir, del hueso más largo y grueso de los dos que unen el codo con la mano).
- Incurvación del radio (encurvamiento del hueso más fino del antebrazo).
- Deformidad de Madelung (la deformidad de Madelung (DM) es una anomalía de la muñeca, predominantemente bilateral, caracterizada por un acortamiento y arqueamiento de radio y cúbito, lo que conlleva una dislocación y movilidad limitada de muñeca y codo).
- Desviación cubital de la mano (posición de la mano con la muñeca doblada hacia el dedo meñique, es decir, hacia el cúbito).
- Traslación ulnar (cubital) del carpo (deslizamiento del carpo hacia el cúbito. El carpo reagrupa los huesos de la muñeca - ocho en total - que forman un canal a través del cual pasan los tendones, los ligamentos y las arterias. Este grupo de huesos se desliza hacia el cúbito).
- Luxación de cabeza radial (se "salta" la parte del radio próxima al codo).

Miembros Inferiores:

- Coxa valga (deformidad del cuello del fémur que provoca rotación externa del miembro inferior que puede llevar a subluxación, es decir, desplazamiento de una articulación por estiramiento de tejidos blandos. Este tipo de trastornos aprisionan nervios, desencadenando múltiples problemas físicos, reduciendo la movilidad articular, pues afectan directamente la biomecánica corporal de la cabeza femoral).
- Genu valgo (rodilla hacia adentro).
- Tobillo valgo (tobillo hacia adentro).
- Dismetría de miembros (afectación del cartílago de crecimiento, que puede dar lugar a restricción de movimientos y artrosis prematuras secundarias a la alteración de la articulación).

Los hallazgos radiológicos que deben llamar la atención son:

- Alteraciones en la tubulización (conducto cilíndrico donde se encuentra la médula ósea) en las metáfisis, es decir la zona cercana a la cabeza de los huesos largos con presencia de ensanchamientos.
- Excrecencias óseas múltiples (osteochondromas), sésiles (de base ancha y plana) o pediculados (conectados al tejido subyacente por un pequeño tallo), unidos a la cortical ósea (pared del hueso).

Cuando el tratamiento es de índole quirúrgico se requiere, además, del diagnóstico por patología. En este sentido, el análisis del patólogo experto debe concluir, para un osteochondroma, que la lesión está constituida por un núcleo óseo esponjoso parcialmente revestido por un capuchón de cartílago hialino (cubierta de un conjunto de tejido de origen común, de consistencia dura, no calcificado que carece de nervios y vasos sanguíneos).

Implicaciones de la enfermedad:

Debemos tener presente que la OMC es una enfermedad que por sus condiciones deformantes, mantiene al paciente retirado de una interacción y desenvolvimiento social adecuados. Debido a que los crecimientos óseos se pueden agrupar alrededor de las articulaciones, es común enfrentar gran dificultad para ejecutar movimientos normales como lo son el caminar, correr, levantar, cargar, doblar las articulaciones, arrodillarse, empuñar y rotar las extremidades

La cirugía puede ser un medio para corregir algunos problemas de movilidad, sin embargo, otros se pueden convertir en limitaciones permanentes. (AEOMC y The MHE Research Foundation 2012).

A continuación, se hace un recuento de las áreas de aparición de las tumoraciones y de sus efectos funcionales:

Cuando las tumoraciones aparecen en las **manos y piernas** se manifiestan problemas para manipular objetos pequeños, lo que se refleja en las habilidades necesarias para vestirse y también se manifiestan problemas para escribir por períodos largos.

En relación a los **brazos**, cabe dar una breve explicación de los huesos que los componen.

Los dos huesos que lo conforman son el cúbito y el radio. El radio se extiende desde la muñeca del lado del dedo pulgar, mientras que el cúbito está del lado del dedo meñique. En las personas que padecen OMC, el crecimiento del cúbito se ve afectado, por lo que su longitud es bastante menor a la del radio. Lo anterior muchas veces ocasiona que el radio se “arque”, lo que hace que la mano forme un ángulo con respecto al antebrazo, provocando así severos problemas de muñeca.

Cuando los hombros se ven rodeados por osteocondromas, la rotación de los mismos es imposible. Ciertos movimientos pueden ser no solo afectados o

limitados por la presencia de tumoración, sino en ocasiones ser totalmente bloqueados.

Con respecto a los **tobillos y pies**, es relevante mencionar que la mayoría de los múltiples huesos que conforman el pie se consideran “huesos largos”, por ende, sujetos al desarrollo de osteocondromas.

La longitud del hueso se puede ver seriamente disminuida ante la formación y crecimiento de una tumoración. Las personas con OMC en estas zonas pueden tener pies de aspecto extraño: con protuberancias, mínimas o uñas inexistentes, dedos más largos o más cortos de lo normal. Paralelamente, existe dolor e incomodidad en la marcha, ya que ésta es dispareja debido a los crecimientos óseos alrededor de la tibia o peroné, lo que provoca que el tobillo se doble hacia afuera.

Ante la existencia de osteocondromas en las **piernas**, la tibia o el peroné pueden ser más cortos y causar que el otro hueso se “arquee” hacia afuera. Ante tal situación se puede colocar un fijador externo como medida quirúrgica, logrando un alargamiento del hueso tras unos meses. Los niños que no son candidatos para esta intervención pueden calificar para otro procedimiento que consiste en la colocación de grapas dentro de la placa del crecimiento en la punta del hueso más largo para así disminuir su crecimiento y permitir que el más corto llegue al mismo nivel.

En las **rodillas**, las tumoraciones a su alrededor pueden limitar la flexibilidad e incluso inhabilitar por completo su flexión; el arrodillarse puede causar mucho dolor. Debido al crecimiento óseo, las rodillas se hacen voluminosas y más grandes de lo normal.

Los crecimientos en **cadera y pelvis** pueden imposibilitar el acto de sentarse en el suelo con las piernas cruzadas así como otros problemas de movilidad. El inclinarse hacia adelante, tocarse los dedos de los pies o separar las piernas son movimientos que se pueden ver igualmente afectados.

A pesar de que los crecimientos óseos en costillas, cráneo, cuello y columna vertebral son extremadamente inusuales, pueden llegar a presentarse. En costillas, es posible que causen derrame pleural y en el resto de las estructuras la compresión de nervios o complicaciones vasculares de importancia.

Las personas que padecen OMC se cansan fácilmente ya que las tumoraciones, en ocasiones, presionan de manera significativa las estructuras vitales, lo que le obligará a detener la actividad por cierto tiempo. La persona se enfrenta a ciertos movimientos que le producen dolor, cuestión que por sí misma, produce fatiga (Fernández, 2005).

Ante las bajas temperaturas y la humedad, muchas personas refieren un incremento importante del dolor. Se presenta igualmente el dolor nocturno, el cual llega a interferir con su patrón de sueño y, en consecuencia, afectará el desempeño al día siguiente. Existe el dolor agudo como resultado de golpearse en uno de los crecimientos óseos y un dolor menos intenso, que puede llegar a ser solo una incomodidad que va de suave a severa y puede tener una duración de minutos, horas, días o semanas. Los dolores se deberán manejar bajo el esquema analgésico indicado por el médico o bien con la ayuda de fuentes de calor (AEOMC y The MHE Research Foundation 2012).

Tratamiento:

Algunas de las personas afectadas y, dependiendo de la severidad de las manifestaciones, requieren el uso de órtesis, es decir, soportes, tablillas, yesos, andaderas, muletas, etc. Para las personas jóvenes, el uso de estos equipos puede resultarles penoso, además de la limitación en la movilidad que provocan. En muchas ocasiones, el tratamiento es de índole quirúrgico (Sabadotto y Mansur; 2000).

Se emplea la cirugía en los siguientes casos:

1. Al comprometer la dinámica de una articulación: **movilidad**.
2. Por la compresión de algún nervio periférico: **dolor**.

Es decir, el tratamiento es quirúrgico en presencia de fenómenos cosméticos, funcionales, compresivos y degenerativos. En el tratamiento quirúrgico se reseca (retira) uno o más osteocondromas aprovechando la localización y la incisión realizada. La intervención se hace en quirófano. Las implicaciones de este tratamiento se relacionan con todo lo que someterse a una cirugía conlleva. Cabe recalcar la importancia del estado emocional que manifiestan los pacientes ante la noticia de que el tratamiento más indicado es someterse a una cirugía, si es el caso. Recordemos que un proceso quirúrgico implica los estudios pertinentes con carácter de pre-operatorios, someterse a anestesia, la cual puede ser general, regional o local, según las indicaciones del médico anestesista de acuerdo a la pertinencia del caso, el riesgo de infección o de dañar algún otro nervio o entidad angiológica circundante según la localización de la(s) exostosis, la recuperación de la cirugía y la terapia de rehabilitación. La recuperación dependerá mucho del número de exostosis resecadas, su localización, la extensión de la(s) incisiones y de la integridad de las estructuras alrededor de la tumoración. Todos estos son factores que van implícitos ante la presencia de un evento quirúrgico a pesar de todas las precauciones que se tomen. Lo anterior, provoca niveles de ansiedad, depresión y posibles restricciones en la calidad de vida relacionados con las interrogantes que se plantea el paciente con respecto funcionalidad, aspecto físico, tiempo de reincorporación a las actividades laborales o escolares, entre otras. (AEOMC, 2015; Agudelo Vélez, 2008).

Cuando el tratamiento es meramente conservador, es decir, bajo una conducta de observación, es porque el paciente no refiere dolor ni incapacidad limitantes, en esos casos, se deberá dar un seguimiento adecuado al caso dada la lejana pero posible malignización de la capa condroide (cartilaginosa) del osteocondroma. La sospecha de malignización se basa en la aparición de dolor, el crecimiento del osteocondroma después del cierre del cartílago y los hallazgos en los estudios por imágenes, dentro de los cuales la resonancia magnética es el de

mayor sensibilidad como indicador de un engrosamiento en la capa condroide (Cory, Czaika y Di Caprio, 2015).

Se debe controlar siempre la evolución de estos pacientes, sobre todo si una tumoración comienza a crecer en forma desproporcionada cuando el cuadro parecía calmado (Sabadotto y Mansur; 2000).

Es por eso, que ante el estado de alerta constante en cualquiera de los casos, es de suma relevancia que el paciente cuente con las herramientas tanto cognitivas como emocionales para ser funcional.

A pesar de ser un síndrome relacionado con tumoraciones benignas, es decir, no cancerígenas, el impacto que produce en el individuo es significativo en cuanto a la afectación funcional, social y emocional (Olivari, 2007).

En muchas ocasiones, la incertidumbre ante la posibilidad de que las tumoraciones muestren signos de malignidad, aunado al probable hecho de ser un paciente multi-operado provoca niveles de estrés igual o mayores que en los casos de quienes padecen tumores malignos. De hecho, hay pacientes que rechazan tanto la posibilidad quirúrgica, que a pesar de las recomendaciones del médico, deciden no operarse y llevar un muy minucioso seguimiento a pesar de saber que las características de sus tumoraciones se encuentran muy cerca de la conversión a malignos.

Aspectos emocionales:

La autoestima en los pacientes con OMC se ve afectada, aunque quizá de diferente manera, tanto en adultos como en niños. Los adultos, en ocasiones se muestran retraídos, especialmente cuando la estatura es muy baja, o las extremidades se ven muy cortas o arqueadas; o simplemente por la protuberancia de las exostosis y qué tan visibles sean éstas.

Otro aspecto que se ve alterado es el hecho de la posible necesidad de ayuda para reintegrarse a su actividad escolar o laboral después de una cirugía.

En cuanto a algún otro aspecto que no sea el meramente ortopédico o genético, y que se relacione de alguna manera con lo que a nosotros nos compete, existe un estudio observacional y de caso único bajo el nombre de “Calidad de vida en relación con la salud de pacientes con Exostosis Múltiple Hereditaria” (AEOMC y The MHE Research Foundation 2012).

Desafortunadamente, el estudio ha suspendido el reclutamiento de participantes (se menciona que están en el proceso de determinar si se necesitan más participantes). El patrocinio corre por cuenta de la Universidad de British Columbia, contando con la Coalición HME (Hereditary Multiple Exostoses), por sus siglas en inglés. El documento se actualizó y verificó por última ocasión en febrero de 2014. El propósito de dicho estudio era evaluar la calidad de vida relacionada con la salud de personas con OMC y desarrollar un instrumento dirigido a la calidad de vida dada una enfermedad específica. Los investigadores suponen que existe una amplia variedad de experiencias de calidad de vida para pacientes que padecen este síndrome. Sin embargo, a pesar de contar con lo que se podría considerar un buen patrocinio, el estudio se ha visto suspendido, lo que denota la marginación que sufren ciertos síndromes, simplemente por el hecho de ser poco comunes. Pareciera que las enfermedades ‘raras’ no ameritan tanta investigación como las comunes, en relación con el ámbito emocional de aquellos que las padecen (AEOMC y The MHE Research Foundation 2012).

Es por eso, que este trabajo resalta las tres variables de estudio de la siguiente manera: ansiedad, depresión y calidad de vida como variables psicológicas relevantes en pacientes ortopédicos.

ANSIEDAD

La clasificación de la OMS (2010) ubica la ansiedad clínica entre los “trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos”.

Según Páez (2009), la ansiedad es un estado emocional que se caracteriza por ser displacentero. Sus componentes principales son sentimientos subjetivos de tensión, aprensión o preocupación, y la activación del sistema nervioso autónomo.

La Asociación Psiquiátrica Americana (APA), en 1975, la define como “aprensión, tensión o dificultad que surge por la anticipación de un peligro cuya fuente es desconocida.”

En el DSM-V (2013): “anticipación aprensiva de un futuro peligro o adversidad, acompañada por un sentimiento de disforia o síntomas somáticos de tensión. El foco del peligro anticipado puede ser interno o externo”.

Los altos niveles de ansiedad se manifiestan a través de indicadores fisiológicos como la hipertensión, cefalea, dermatitis, enfermedades infecciosas y enfermedades inmunológicas relacionadas con altos niveles de cortisol. Cabe mencionar, que esta hormona, secretada en las glándulas suprarrenales inhibe la formación ósea, factor que afecta directamente a los pacientes ortopédicos que requieren obtener densidad en el hueso afectado para evolucionar satisfactoriamente.

La ansiedad afecta, sin duda, al ser humano de diferentes maneras, causando principalmente: preocupación, aprensión, sensación de agobio, miedo a perder el control, sensación de muerte inminente, dificultad para concentrarse, pérdida de memoria, irritabilidad, inquietud y conductas de evitación. Estas consecuencias interfieren en el bienestar emocional de la persona, lo cual afecta

significativamente la evolución y pronóstico de la enfermedad o evento quirúrgico (Folkman, 1997).

Las enfermedades ortopédicas, independientemente de su etiología (traumatismo, genético o idiopático) producen afectaciones muy relacionadas con los conceptos que se manejan en las definiciones.

El diagnóstico produce ansiedad por el temor natural que se tiene ante lo desconocido o ante lo que se ha escuchado al respecto. La evolución y el tratamiento de este tipo de patologías normalmente requieren de mucho tiempo y de seguimiento constante en el mejor de los casos. En otros, eventos quirúrgicos que cambiarán en número y frecuencia según se vaya presentando la evolución. En el caso muy particular de los tumores, la mayoría tienen un comportamiento muy incierto, por lo que aún los médicos de alta especialidad no pueden definir con certeza cuál será la evolución de la patología. La rehabilitación es, sin duda alguna, una adyuvancia primordial para la recuperación de los pacientes; sin embargo, un buen proceso de rehabilitación requiere, además de un buen terapeuta, un estado anímico favorable en el paciente, que le permita tolerar los inconvenientes del proceso rehabilitatorio para después gozar de sus amplios beneficios. En cuanto a su pronóstico, las emociones que surgen son de tensión y preocupación, ya sea por los efectos de la enfermedad en sí como por el grado de impacto que tienen en los niveles de funcionalidad del paciente (The MHE Research Foundation, 2012).

Como ejemplo, tomemos un estudio realizado en el 2012 en el Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente (Jalisco). Éste evaluó los efectos de técnicas cognitivo conductuales como la imaginación guiada y la psicoeducación en los niveles de ansiedad pre-quirúrgica y de cortisol salival de pacientes ortopédicos (Camacho, Espinosa y Vega). Se realizó un registro pre y post operatorio dentro del internamiento basado en la medición de cortisol salival, presión arterial, pulso cardíaco y temperatura. Se aplicó la escala de "Estado" del IDARE (Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado) en su versión en español del State-Trait-Anxiety Inventory (Spielberger y Díaz-Guerrero, 1975) en tres ocasiones. El grupo experimental conformado por 16 pacientes mostró cambios significativos en

los resultados del Inventario de la primera a la segunda aplicación, mostrando así menores niveles de ansiedad. Dado que en el post-operatorio se elevaron los puntajes del Inventario y los niveles de cortisol en ambos grupos, se concluyó que la aplicación de las técnicas tuvo un impacto favorable pero momentáneo en la disminución de la ansiedad reportada por los pacientes.

En general, el repertorio de estrategias cognitivo- conductuales ofrece al psicólogo una serie de opciones eficaces y moldeables al caso particular de cada paciente, tomando en cuenta su estatus médico y condiciones muy particulares, siempre respetando las indicaciones y restricciones dependientes de los médicos tratantes.

DEPRESIÓN

La depresión es un trastorno mental frecuente, que se caracteriza por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. La depresión puede llegar a hacerse crónica o recurrente, y dificultar sensiblemente el desempeño en el trabajo o la escuela y la capacidad para afrontar la vida diaria. En su forma más grave, puede conducir al suicidio. Si es leve, se puede tratar sin necesidad de medicamentos, pero cuando tiene carácter moderado o grave se pueden necesitar medicamentos y psicoterapia profesional (OMS, 2012).

Llevando estos conceptos al tema que nos compete, podemos concluir que los estados depresivos son hasta cierto punto comunes en los pacientes ortopédicos.

Las razones para sentir tristeza, falta de interés y gusto por las cosas, culpa o decremento en la autoestima van estrechamente ligadas a las cogniciones relacionadas con auto-concepto, imagen corporal, auto-eficacia, funcionalidad, re-inserción laboral, educativa o social y economía resultantes de la enfermedad y su

tratamiento, cualquiera que éste sea. Valdrá la pena la intervención del psicólogo experto para lograr hacer una distinción entre los síntomas depresivos considerados dentro de los parámetros normales, y los que ya no lo sean. Es importante hacer el diagnóstico diferencial teniendo claro que una parte importante de ésta se debe a los efectos secundarios de los fármacos indicados y a la postura corporal restringida que genera imposibilidad para realizar diversas actividades, impactando en el ámbito emocional de la persona. Por otra parte, estar hospitalizado impacta de manera importante en diferentes áreas de la vida del paciente.

En el estudio titulado “Evaluación de la depresión en pacientes hospitalizados por distintas enfermedades médicas en la ciudad de Bucaramanga”, Colombia (Agudelo, 2008), se evaluó la presencia de depresión en pacientes hospitalizados por distintas enfermedades médicas. La muestra estaba conformada por 82 pacientes con un rango de edades entre 22 y 76 años, a quienes se les aplicó el Inventario de Depresión de Beck (BDI-II) y la escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS). Los datos fueron procesados a través de SPSS 11.5, el cual arrojó los siguientes resultados:

- 1) Una prevalencia del 41.5% de depresión en la muestra, de acuerdo con el BDI-II.
- 2) Una prevalencia de trastorno depresivo del 11% de la muestra según el HADS.
- 3) Mayor prevalencia de síntomas somático-motivacionales, frente a los síntomas cognitivo-afectivos. Estos hallazgos corresponden a lo referido en la literatura al señalar la alta prevalencia de depresión en contexto hospitalario; igualmente, confirma la importancia de la evaluación de síntomas cognitivo-afectivos para determinar la presencia o no de episodios depresivos en este tipo de pacientes.

CALIDAD DE VIDA

Según la OMS (2011) la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".

La calidad de vida emocional va de la mano con la física y entre ellas se percibe una interacción importante. Es importante destacar, que aún padeciendo ciertas enfermedades ortopédicas, es posible desarrollar y conservar niveles satisfactorios de calidad de vida. Ésta, para su adecuado desarrollo deberá conjuntar múltiples factores alrededor del paciente. Son múltiples las circunstancias que le pueden ayudar a un paciente a tener cierto nivel de calidad de vida a pesar de sus limitaciones. La cuestión es que si el paciente no se encuentra emocional y cognitivamente funcional, no tendrá la capacidad de ver las oportunidades para desarrollarla y mantenerla, y las definirá como detalles insignificantes sin potencial de conversión. El apego al tratamiento, la actitud del paciente, la información sobre el proceso, las redes de apoyo, la modificación ambiental, aunadas a las herramientas que el psicólogo le brinde al paciente, conforman, sin duda, el andamio sobre el que se construye la calidad de vida para el paciente y aquellos a su alrededor.

Paralelamente, el contexto actual de la atención médica ha contribuido al desarrollo de la investigación en el rubro de calidad de vida relacionada con la salud. La esperanza de vida ha aumentado y con ella, las patologías degenerativas han tomado un lugar preponderante en la consulta y en los avances terapéuticos. Es por eso, que el trabajo se ha dirigido de manera importante a

paliar las consecuencias del envejecimiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un claro ejemplo de tratamiento definitivo de la gonartrosis avanzada y de las enfermedades reumáticas inflamatorias es la artroplastia total de rodilla, ya que su objetivo básico es reducir la incapacidad funcional derivada del dolor y la limitación de movilidad, mejorando la calidad de vida de los afectados, es por eso que La Escuela Valenciana de Estudios para la Salud realizó un estudio titulado “Calidad de Vida, resultados funcionales y satisfacción en la rehabilitación tras artroplastia de rodilla” (Navarro, Peiró, Moltó y Royo, 2003). No se puede pasar por alto una consideración muy importante en el estudio mencionado. Los autores hablan de que la tradicional valoración anátomo-funcional resulta insuficiente dado que contempla exclusivamente los aspectos objetivos como resultado de un agente externo y no considera otros factores que interactúan e impactan en el proceso de enfermar. Estos factores son los aspectos psíquicos, sociales y familiares, así como el impacto global de la enfermedad en la vida del paciente. Tales aspectos solo se pueden valorar con base en las percepciones subjetivas de los pacientes. Para el abordaje de estos aspectos se requiere de instrumentos con la capacidad de cuantificar estas dimensiones, valorando el impacto de la enfermedad y su tratamiento en todos los aspectos de la vida basándose en la calidad de vida relacionada con la salud. El concepto que se maneja en este caso es subjetivo y multidimensional ya que incorpora componentes de la función física (capacidad para las actividades de la vida diaria y para el esfuerzo) función psicológica (afectiva y cognitiva), interacción y función social, sensaciones somáticas, limitaciones y auto-percepción de salud.

Diversos trabajos en los últimos años han valorado la calidad de vida de los pacientes intervenidos de artroplastia de rodilla. Se trata de trabajos desde la perspectiva de la cirugía ortopédica que utilizan diversas escalas para valorar la calidad de vida antes de la intervención y tras periodos variables de seguimiento y que, en conjunto, han demostrado la efectividad de esta intervención para mejorar

la calidad de vida de los pacientes sometidos a ella. Sin embargo, no existían trabajos que realizaran esta valoración desde el punto de vista de la rehabilitación, esto es, una vez que el paciente ha sido intervenido y accede a esta modalidad de tratamiento.

Navarro y colaboradores (2003), en una muestra de pacientes tratados en las unidades de Rehabilitación del Área de Salud, analizan los resultados funcionales, de calidad de vida y la satisfacción con la atención recibida. En conjunto se produjo una importante mejora -objetiva y subjetiva- en los tres meses siguientes al inicio del tratamiento rehabilitador tras la artroplastia de rodilla, tanto en estado funcional como en calidad de vida. Igualmente los pacientes mostraron una amplia satisfacción con la atención recibida, especialmente cuando ésta se realizó en el ámbito extra hospitalario. Los autores señalan la existencia de un subgrupo de pacientes de peor pronóstico en los que tal vez fuera de interés desarrollar tratamientos más intensivos.

Este trabajo muestra el interés de ampliar nuestro conocimiento sobre el impacto de los tratamientos en la calidad de vida de los pacientes, pero también en la satisfacción con la atención recibida.

La Calidad de Vida de los pacientes con OCM es claramente mermada, así como la de aquellos que padecen Enfermedad de Ollier y Síndrome de Mafucci. Ambas patologías son solo un par de los diagnósticos diferenciales más comunes de la OCM. A continuación se expone una breve explicación de ambas para comprender mejor el por qué el impacto sobre la Calidad de Vida es considerable, así como en los niveles de ansiedad y depresión de aquellos que las padecen.

La Enfermedad de Ollier fue descrita por primera vez en 1899 por el cirujano del mismo nombre como una “rara” enfermedad no hereditaria de desarrollo esquelético caracterizada por la presencia de múltiples encondromas con predominio unilateral. Esta enfermedad es una discondroplasia causada por error en el desarrollo y en la osificación encondral con afección de metáfisis y diáfisis. En su evolución lleva a deformidad y acortamiento de extremidades. Con el

tiempo, los encondromas pueden evolucionar a condrosarcomas y a su vez presenta un riesgo potencial de desarrollar tumores de diferentes capas germinales al igual que el síndrome de Mafucci (encondromas múltiples y hemangiomas de tejidos blandos).

La enfermedad de Ollier es una osteocondrodisplasia (crecimiento simultáneo de cartílago y hueso, de carácter congénito) con desarrollo anárquico de tejido cartilaginoso que lleva a deformidades esqueléticas. El diagnóstico se efectúa por la combinación de signos clínicos, radiológicos e histológicos. Requiere un enfoque multidisciplinario y un seguimiento a largo plazo por el riesgo potencial de desarrollar tumores mesodérmicos y no mesodérmico (Ance, 2007).

Si bien enfermedades como la OMC y otras relacionadas, tienen relativamente baja incidencia y prevalencia, su impacto en áreas sensibles del bienestar y la funcionalidad cotidiana es amplio e importante, y aún bajo las mejores circunstancias de recuperación física, las secuelas permanecen a lo largo de la vida. La poca información con que se cuenta y el sufrimiento extremo del padecimiento y el tratamiento, pueden beneficiarse de las aportaciones desde el área de la psicología de la salud en general, y de la medicina conductual en particular. La consideración del sufrimiento adicional que genera el malestar psicológico y la afectación que éste produce en las decisiones y colaboración con el equipo de salud, ameritan un abordaje especializado y basado en evidencia.

Dadas las circunstancias resultantes de estas patologías y el impacto en la vida de quienes las padecen; se justifica la relevancia estudiar el efecto de intervenciones dirigidas a la mejora de variables como ansiedad, depresión y calidad de vida; el presente trabajo muestra el impacto de una intervención cognitivo conductual en pacientes portadores de OCM.

Método:

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

¿Los pacientes con diagnóstico de Osteocondromatosis Múltiple Congénita pueden aumentar el nivel de calidad de vida y disminuir los niveles de ansiedad y depresión tras una intervención cognitivo – conductual?

HIPÓTESIS:

Los pacientes diagnosticados con Osteocondromatosis Múltiple Congénita disminuirán sus niveles de ansiedad y depresión, y aumentarán su nivel de calidad de vida tras una intervención cognitivo – conductual.

OBJETIVO GENERAL:

Medir los efectos de una intervención cognitivo – conductual en pacientes con Osteocondromatosis Múltiple Congénita en los niveles de ansiedad, depresión y calidad de vida.

TIPO DE INVESTIGACIÓN:

Estudio n = 1 con un diseño Pre experimental pre test, post test.

PARTICIPANTES:

Pacientes con diagnóstico de Osteocondromatosis Múltiple Congénita, mayores de 14 años que acudieron al Servicio de Tumores Óseos del INR.

Criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres de 14 años en adelante
- Pertenecientes al Servicio de Tumores Óseos del INR
- Diagnosticados con Osteocondromatosis Múltiple Congénita
- Que se internaran para cirugía

- Que firmaran el consentimiento informado (ver anexo 1)

Criterios de eliminación:

- Que decidieran abandonar el protocolo.
- Fallecimiento.

Criterios de exclusión:

- Que se encontraran recibiendo intervención psicológica al momento del estudio.
- Que fueran pacientes psiquiátricos.

Los participantes fueron tres, dos femeninos, un masculino, de entre 17 y 21 años.

Pruebas psicométricas:

Inventario de Ansiedad de Beck (BAI por sus siglas en inglés), adaptado para población mexicana. El instrumento consta de 21 reactivos en escala Likert con cuatro opciones de respuesta, evalúa sintomatología fisiológica y cognitiva (Robles, Varela, Jurado, y Páez, 2001).

Inventario de Depresión de Beck (BDI por sus siglas en inglés), adaptado para población mexicana. El instrumento consta de 21 reactivos en escala Likert con cuatro opciones de respuesta, evalúa sintomatología fisiológica y cognitiva. Alfa de Cronbach de 0,87 (Jurado, Villegas, Méndez., Rodríguez, Loperena, y Varela, 1998).

Inventario de Calidad de Vida y Salud (Riveros, Sánchez Sosa y Del Águila, 2009). El Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) evalúa 12 áreas relacionadas, con un total de 68 reactivos para los diferentes aspectos de la vida de los participantes, reportando cada una de ellas un nivel muy aceptable de confiabilidad (Consistencia interna): Preocupaciones ($\alpha=.8392$), Desempeño Físico ($\alpha=.8238$), Aislamiento ($\alpha=.7985$), Percepción corporal ($\alpha=.8474$), Funciones

cognitivas ($\alpha=.8779$), Actitud ante el tratamiento ($\alpha=.6831$), Tiempo Libre ($\alpha=.8743$), Vida Cotidiana ($\alpha=.9337$), Redes Sociales ($\alpha=.8174$), Dependencia Médica ($\alpha=.8101$) y Relación con el Médico ($\alpha=.7586$).

Los datos serán recolectados en el Servicio de Tumores Óseos: hospitalización y consulta externa sin requerir de ningún equipo en particular.

Diseño de investigación:

Es un diseño *intra-sujeto con evaluación pre y post intervención*

Variable independiente

Intervención Cognitivo Conductual

Las técnicas de intervención no se aplicaron en ningún orden en particular (a excepción de la psicoeducación al inicio), ya que el tratamiento se diseñó a la medida de las necesidades de cada paciente atendido, siendo la prioridad la sintomatología clínicamente significativa. A partir de ese punto se eligieron las técnicas más necesarias para cada paciente; éstas fueron aplicadas por una terapeuta específicamente entrenada para ese fin.

Tal diseño de intervención se basó en el hecho de que la estancia de los pacientes en el hospital fue breve y en función de la logística de las actividades en el hospital de tal manera que no se afectaran los aspectos médicos en beneficio del usuario.

Aplicación de técnicas cognitivo conductuales y su procedimiento:

Psicoeducación

Objetivo: Que el paciente tenga toda la información pertinente con respecto al padecimiento; para que así, logre comprender de mejor manera las características

e implicaciones de éste y su rol activo en el proceso y desarrollo de hábitos de cuidado.

Procedimiento: Se le proporciona al paciente información confiable, con lenguaje claro y conciso, respecto a su padecimiento y sus implicaciones a nivel físico y emocional para que pueda afrontar la situación de una manera más funcional, (Vera-Villarroel, 2004). Al finalizar, se verificó de manera verbal si el paciente había comprendido la información.

Re-estructuración cognitiva

Objetivo: Identificar los pensamientos disfuncionales inherentes al padecimiento y desarrollar un proceso de cambio generando cogniciones funcionales que favorezcan estrategias de adaptación eficaces.

Procedimiento: Se le ayuda al paciente a identificar los pensamientos desadaptativos que le perturban emocional y/o conductualmente. Una vez identificados, éstos se cuestionan para después substituirlos por otros más funcionales que deberán ser descubiertos por el propio paciente bajo la guía del terapeuta. El cuestionamiento de los pensamientos disfuncionales se logra recogiendo evidencias que los sometan a prueba para apoyar su eliminación o aceptación (Beck, 2007; Beck, y Ubal dini, 2007; De Good, Crawford y Jongsma Jr, 1999). Se verificaron los cambios obtenidos mediante los registros correspondientes (ver anexos 2 y 3).

Regulación emocional

Objetivo: Identificar las emociones que genera el padecimiento como tal, y las implicaciones en el contexto de la vida cotidiana. Una vez identificadas, desarrollar estrategias para favorecer los cambios necesarios a nivel emocional que permitan un adecuado nivel de calidad de vida.

Procedimiento: Se le enseña al paciente a identificar sus emociones y las situaciones, frecuencia e intensidad de las mismas. El enfoque se dirige a regular

sus emociones extremas, para así evitar las conductas desadaptativas que se originan y modificar sus pensamientos, conductas y emociones (Eysenck, 1997). Se verificaron los cambios obtenidos mediante los registros correspondientes (ver anexos 2 a 5).

Entrenamiento en solución de problemas y toma de decisiones

Objetivo: Que el paciente genere una estrategia de balance decisional y toma de decisiones que le permita desarrollar estrategias de afrontamiento para encontrar las soluciones más funcionales a los problemas subyacentes al padecimiento en la vida cotidiana.

Procedimiento: Se le ayuda al paciente a definir el problema, fijarse una meta realista, generar múltiples opciones de solución por medio de una lluvia de ideas, evaluar y comparar las posibles soluciones, elegir la mejor solución, implementarla y evaluar los resultados (Nezu, 1991). Se verificaron los cambios obtenidos mediante los registros correspondientes (ver anexos 2 y 3).

Respiración diafragmática

Objetivo: Entrenar al paciente en una estrategia de regulación emocional de carácter fisiológico, enfocada principalmente al manejo de la ansiedad; tanto la que resulta en la vida cotidiana como la pre-operatoria.

Procedimiento: Se le explica al paciente que este tipo de respiración facilita que el aire llegue de manera más efectiva a nuestro cuerpo, “limpiándolo” mejor y provocando una sensación de tranquilidad. Se le explica al paciente que deberá estar relajado y en una posición cómoda para hacerlo. Se le dice que deberá inhalar aire por la nariz y llevarlo todo hacia el abdomen, el cual se “infla” como un globo, y que después deberá soltar el aire por la boca de manera fluída y moderada. Se modela la acción varias veces, Se le invita al paciente a que lo haga primero bajo supervisión, y después independientemente (Gevirtz y Schwartz,

2003). Se verificaron los cambios obtenidos mediante la presión arterial sanguínea.

Imaginación guiada

Objetivo: Llevar al paciente a un estado de relajación por medio de escenas mentales que le evoquen contextos agradables.

Procedimiento: Se le indica al paciente que se coloque en una posición que le resulte cómoda.

Se le indica que cierre los ojos y se imagine algo que le resulte sumamente agradable (situación, paisaje, persona, evento, etc.).

Con base en lo elegido, se motiva al paciente para que perciba todas las sensaciones que pueden captar sus sentidos para lograr que el paciente realmente se sienta parte de esas escenas y las “viva” de manera placentera, al mismo tiempo que identifica como se siente en esa situación.

Se deberá utilizar una voz clara, pausada, modulada y expresiva para lograrlo.

Se puede utilizar la propia voz o grabaciones para ese propósito.

Se le instruye al paciente para respirar y abrir los ojos lentamente (Camacho, 2012). Se verificaron los cambios obtenidos mediante la presión arterial sanguínea.

Cabe mencionar que el protocolo de intervención además de ajustarse a las necesidades de cada caso clínico, contempló a su vez, interrupciones inherentes al tratamiento hospitalario al que estaban sometidos.

Ante el hecho de contar únicamente con tres casos, con base en las circunstancias previamente mencionadas, se utilizó el análisis del cambio clínico

objetivo con la fórmula de porcentaje de cambio objetivo (PCO) (Banfi; Cardiel, 1994) con este índice, $\geq 20\%$, se considera un cambio clínico significativo².

Caso 1

Participante femenino de 21 años de edad, soltera, con diagnóstico de OMC de 19 años de evolución, originaria y habitante del Estado de México con nivel de estudios medio superior trunco. Ocupación actual: ama de casa. Co-habita con sus padres, una hermana mayor, una hermana menor y un hermano menor.

La paciente ha sido atendida durante los 19 años de evolución de la patología en el INR; al cubrir los criterios de inclusión para la presente investigación se le invita a participar, accediendo y firmando el consentimiento informado correspondiente.

La paciente se presentó en la consulta externa del servicio de tumores óseos y ante la sintomatología presentada, se hacen los procedimientos requeridos para su internamiento para someterse a cirugía de resección de las exostosis presentes en fémur distal y tibia proximal ipsilateral, ya que éstas eran las que mayor sintomatología dolorosa generaban y podían ser resecadas mediante un abordaje que no involucrara incisiones distales. Una vez ingresada, se le proporciona la primera fase de evaluación del protocolo para posteriormente proceder a la intervención psicológica por parte de la terapeuta previamente entrenada para ese fin. La intervención consistió en los módulos del protocolo con base en las necesidades específicas del caso en el orden descrito a continuación:

² La fórmula del PCO es $\frac{Post\ test - Pre\ test}{Pre\ test}$, esto se aplica cuando se espera decremento en la variable intervenida.

Se invierte a $\frac{Pre\ test - Post\ test}{Pre\ test}$ cuando se busca un incremento.

- Psicoeducación
- Regulación emocional
 - Respiración diafragmática; para observar los efectos del proceso de relajación se utilizó la presión arterial como indicador fisiológico, obteniendo un Pre de 93/52 mmHg y un Post de 92/48 mmHg.
 - Imaginación guiada
- Reestructuración cognitiva

La intervención tuvo una duración aproximada de tres horas distribuidas en dos sesiones.

La primera sesión fue de aproximadamente una hora 20 minutos.

Las sesiones se llevaron a cabo a pie de cama.

Siguiendo el procedimiento del Servicio y tras no haber presentado ninguna complicación, la paciente fue egresada del hospital a los dos días de su ingreso. Se le dieron las indicaciones médicas y psicológicas para llevar un registro de cogniciones, emociones, conductas y solución de problemas (VER ANEXO 2). Se dieron instrucciones y ejemplos de cómo completar el registro en casa durante los siguientes quince días, aclarando cualquier duda o contestando preguntas al respecto (VER ANEXO 3). Se le instruye a la paciente para consultar la información impresa a manera de guía (VER ANEXOS 4 Y 5) en caso de no recordar información específica relacionada con los procedimientos para la aplicación de las técnicas cognitivo-conductuales.

Transcurridos los quince días, la paciente acude a consulta externa para revisión de la herida y funcionalidad; momento en el que se recoge el registro y se le entregan a la paciente los tres inventarios para medir resultados post intervención, mismos que fueron entregados inmediatamente que fueron contestados.

Los resultados de las evoluciones pre y post se presentan en la tabla 3 a continuación. Se utilizó el índice de cambio objetivo.

PARTICIPANTE 1, EDAD 21 AÑOS, FEMENINO

		ÁREA	PRE TEST	POST TEST	PCO	
INCAVISA		PREOCUPACIONES	8	8	SIN CAMBIO	
		DESEMPEÑO FÍSICO (D)	17	9	≥ 20%	
		AISLAMIENTO	7	8	≤20%	
		PERCEPCIÓN CORPORAL (M)	12	8	≥ 20%	
		FUNCIONES COGNITIVAS	5	5	SIN CAMBIO	
		ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO (D)	2	3	≥ 20%	
		TIEMPO LIBRE (D)	3	5	≥ 20%	
		VIDA COTIDIANA (D)	3	7	≥ 20%	
		FAMILIA (D)	18	8	≥ 20%	
		REDES SOCIALES	19	16	≤20%	
		DEPENDENCIA MÉDICA (M)	16	9	≥ 20%	
		RELACIÓN CON EL MÉDICO (M)	20	15	≥ 20%	
	INVENTARIOS DE BECK		DEPRESIÓN	20	13	≥ 20%
			ANSIEDAD	11	7	≥ 20%

D deterioro, M mejoría

Se puede observar que hubo cambios clínicos significativos en la prueba del InCaViSa en varias de sus escalas, ya que estas arrojaron un porcentaje de cambio superior al 20%. La primera de ellas es la de desempeño físico, que en el caso de la paciente habla de su percepción de poca capacidad para realizar actividad física; así mismo, el umbral del dolor que maneja es bajo y se acompaña de hiper-reactividad vascular y respiración defectuosa, factor para el cual se le instruyó en respiración diafragmática.

La paciente se percibe como físicamente desagradable y maneja atención selectiva a aparentes señales de desagrado hacia su persona. A pesar de lo anterior, hubo una mejoría en general ya que la paciente asumió que su cuerpo se ve diferente pero ha aprendido a compensarlo resaltando otras características de su persona; datos relacionados con el área de percepción corporal.

En el rubro de actitud ante el tratamiento, la paciente comprende la importancia de la adherencia a éste y asume las rutinas derivadas como necesarias, aunque en ocasiones le parecen intrusivas.

Por otra parte, el puntaje en el área de la vida cotidiana indica que el proceso y manejo de la enfermedad representa una pérdida importante en su salud y estilo de vida que merman las actividades más sencillas del día a día, lo cual le produce enojo, tristeza y desesperanza.

En el rubro de la familia, la interacción se ha visto mermada de manera importante y probablemente exista un “abandono” afectivo por parte de los familiares más cercanos.

Se observa un reconocimiento como protagonista de su condición, lo que la ha llevado a desarrollar independencia y auto eficacia a pesar de que en ocasiones llega a mostrar un poco de pasividad en cuanto a lo que ocurre con la sintomatología y tratamientos derivados (área de dependencia médica).

Paralelamente, la paciente asume la relación con su médico como parte del apoyo con que cuenta sin depositar en éste la omnipotencia curativa tan ilusamente deseada.

En relación con a las áreas de ansiedad y depresión se observa una disminución importante en ambas. La primera, se mantuvo como leve, disminuyendo de 11 a 7 puntos. En cuanto a la depresión se refiere, la disminución de 20 a 13 puntos refleja un cambio de rango de moderada a leve.

La paciente, a pesar de tener un buen nivel de adherencia al tratamiento, y de entender que los procedimientos quirúrgicos son necesarios para reducir la

sintomatología, se ve afectada de manera importante en la parte estética por las cicatrices de las operaciones y refiere no poder acostumbrarse a tenerlas a pesar de que llegan a disminuir en volumen y en nivel de pigmentación. Por este motivo y por la auto percepción que tiene de su imagen corporal, tiende a restringir su vida social por la sensación de ser observada por otros; aún cuando sabe que hay cicatrices que la gente no puede ver por el área en que se encuentran. Paralelamente, el bajo umbral del dolor que maneja y lo que para ella es un bajo desempeño físico, provocan la percepción de que toda la gente nota que en ocasiones tiene dificultad para hacer ciertos movimientos. A pesar de esas condiciones, la paciente ha tenido la capacidad de desarrollar independencia y auto eficacia para no ser percibida como una persona vulnerable ante los demás. En ocasiones se muestra pasiva ante la evolución de su patología porque está consciente de los cambios y ajustes pre y post quirúrgicos y sabe que no está en sus manos cambiar la condición pero sí el éxito de cada rehabilitación, por lo que se limita a seguir las indicaciones médicas tanto farmacológicas como de cuidado y rehabilitación. Hay plena conciencia de que la relación con su médico es parte crucial del apoyo necesario para manejar una enfermedad crónica.

El enojo, la tristeza y la desesperanza tienen su génesis en el día a día, donde realizar actividades sencillas le causa impedimento o dolor. Si bien, en ésta área es donde la familia está presente y puede ayudar, la paciente los percibe lejanos y piensa que en ocasiones se sienten sobrepasados por su condición.

En el área de preocupaciones, el puntaje y el rango se mantuvieron igual ya que la paciente, durante los 19 años de evolución de la patología ha considerado que su condición causa una molestia por el impacto que tiene en los demás, a pesar de que en muchas ocasiones a lo largo de su vida se ha sentido cómoda y apoyada. Este punto nos deja ver cierta falta de capacidad para recibir ayuda sin sentirse incómoda, a pesar de contar con redes de apoyo eficaces.

La paciente cuenta con el aprecio y afecto de los que la rodean y con habilidades sociales funcionales en su medio, por lo que los niveles en el área de aislamiento se mantuvieron bajos. A pesar de eso, el hecho de que en ocasiones

percibe al medio social como adverso, indiferente o agresivo fomentan los pensamientos de indefensión y desesperanza que se originan principalmente en las actividades de la vida diaria. Ante la expresión de lo anterior, sus redes de apoyo han mostrado capacidad para resolver contingencias cotidianas o inesperadas de manera eficaz, brindándole a la paciente un sentido de tranquilidad y certidumbre acerca de su futuro y auto-eficacia.

Tras el análisis de los factores involucrados en la calidad de vida y tomando en cuenta la disminución en las variables de ansiedad y depresión, la paciente percibe su calidad de vida como regular en general. La tendencia a la percepción negativa se origina principalmente en los tiempos cercanos a las cirugías, las cuales son, en gran parte decisión del paciente ante la exacerbación de la sintomatología. Muy probablemente, la paciente continuará manifestando incomodidad y ansiedad en fechas próximas a cirugías en un futuro; sin embargo, se espera cierta resiliencia al respecto dada la conciencia de que su padecimiento es crónico y que finalmente es ella quién decide por costo-beneficio si se somete a las cirugías o no.

Caso 2

Participante femenino de 19 años de edad, soltera, con diagnóstico de OMC de 19 años de evolución, originaria y habitante de la Ciudad de México con nivel de estudios de segundo semestre de licenciatura. Ocupación actual: estudiante. Co-habita con ambos padres.

La paciente ha sido atendida desde unos cuantos meses posteriores a su nacimiento en el INR; al cubrir los criterios de inclusión para la presente investigación se le invita a participar accediendo y firmando el consentimiento informado correspondiente.

La paciente se presentó en la consulta externa del servicio de tumores óseos y ante la sintomatología presentada, se hacen los procedimientos

requeridos para su internamiento para someterse a cirugía de resección de las exostosis presentes en la escápula izquierda (espalda alta), siendo una de ellas de tamaño considerable (3x2x1 cms. aproximadamente), la cual generaba mayor dolor al roce producido por el movimiento. Una vez ingresada, se le proporciona la primera fase de evaluación del protocolo para posteriormente proceder a la intervención psicológica. La intervención consistió en los módulos del protocolo con base en las necesidades específicas del caso en el orden descrito a continuación:

- Psicoeducación
- Regulación emocional
 - Respiración diafragmática; para observar los efectos del proceso de relajación se utilizó la presión arterial como indicador fisiológico, obteniendo un Pre de 104/63 mmHg y un Post de 101/65 mmHg.
 - Imaginación guiada
- Reestructuración cognitiva
- Toma de decisiones y solución de problemas

La intervención tuvo una duración aproximada de dos horas y media distribuidas en dos sesiones.

La primera sesión fue de aproximadamente una hora.

Las sesiones se llevaron a cabo a pie de cama.

Los resultados de las evoluciones pre y post se presentan en la tabla 4, a continuación:

PARTICIPANTE 2, EDAD 19 AÑOS, FEMENINO

	ÁREA	PRE TEST	POST TEST	PCO
INCAVISA	PREOCUPACIONES	3	3	SIN CAMBIO
	DESEMPEÑO FÍSICO	19	19	SIN CAMBIO
	AISLAMIENTO	0	0	SIN CAMBIO
	PERCEPCIÓN CORPORAL	6	5	≤20%
	FUNCIONES COGNITIVAS	0	0	SIN CAMBIO
	ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO (M)	2	0	≥ 20%
	TIEMPO LIBRE (M)	6	4	≥ 20%
	VIDA COTIDIANA (M)	4	3	≥ 20%
	FAMILIA	20	20	SIN CAMBIO
	REDES SOCIALES	12	10	≤20%
	DEPENDENCIA MÉDICA (M)	6	4	≥ 20%
	RELACIÓN CON EL MÉDICO	8	9	≤20%
	DEPRESIÓN	3	4	≥ 20%
	ANSIEDAD	4	4	SIN CAMBIO

INVENTARIOS DE
BECK

D deterioro, M mejoría

Se puede observar que hubo cambios clínicos significativos en la prueba del InCaViSa en cinco de sus escalas, ya que estas arrojaron un porcentaje de cambio superior al 20%.

En el rubro de actitud ante el tratamiento, la paciente comprende la importancia de la adherencia a éste y asume las rutinas derivadas como necesarias y poco intrusivas en general.

En cuanto al tiempo libre se refiere, su patología no es un obstáculo infranqueable para la realización de actividades recreativas. Los niveles mostrados

en esta área son indicadores de la presencia de redes de apoyo funcionales y de habilidades sociales.

El área de vida cotidiana arroja que las rutinas necesarias para el manejo de la OMC son funcionales y no representan cargas o pérdida de bienestar.

Ante la dependencia médica, la paciente muestra cierta pasividad sobre el cuidado de su salud y cierto grado de desinterés general hacia la comprensión detallada de lo que le ocurre; situación que, en éste caso, la llevan a seguir indicaciones médicas pero no hacen de su condición el punto medular de su día a día.

Los niveles de depresión y ansiedad se mantuvieron como mínimos desde la medición inicial. La depresión solo aumentó en un punto, de 3 a 4y los niveles de ansiedad se mantuvieron en 4 puntos.

La actitud ante el tratamiento en general es excelente ya que la paciente cuenta con los recursos necesarios para asumir las consecuencias de una patología como lo es la OCM. Tales herramientas contemplan la comprensión de que la adherencia al tratamiento es medular para la buena evolución post quirúrgica y para el mejor manejo de la sintomatología. Las cirugías, con todas las consecuencias que estas implican, son vistas como parte del tratamiento que la va a llevar a sentirse mejor y a no verse limitada en las actividades de la vida diaria, ni en las deportivas ni de recreación en general. Las habilidades sociales no se han visto disminuidas, tampoco la fortaleza de sus redes de apoyo, lo que le permite a la paciente desenvolverse muy bien en todos los ámbitos a pesar de su patología.

En el área de la dependencia médica la paciente muestra cierta pasividad y no interactúa completamente como protagonista de su patología. Esto es en parte, el resultado de que sus padres han tomado las decisiones terapéuticas a lo largo de toda su vida, por lo que ella se siente algo mermada en el área de toma de decisiones. Sin embargo, admite la existencia de otras muchas decisiones que han dependido completamente de ella, como por ejemplo en la elección de la

licenciatura que estudia. Por otra parte, el hecho de sentirse bien y percibir su calidad de vida como muy buena, la lleva a no preguntar mucho sobre su enfermedad, no por el deseo de ignorar como consecuencia del temor, sino que no lo considera necesario ya que está bien informada de lo básico y manifiesta que si se siente bien no tiene la necesidad de indagar más al respecto.

La presencia de temor y dolor únicamente se manifiesta ante el retiro de puntos de la(s) herida(s). La paciente refiere que en varias ocasiones los médicos le han hecho comentarios alusivos al “temor infundado” y a su baja tolerancia al dolor cuando se le han retirado puntos; razón por la cual se siente limitada ya que sabe que le va a doler y no podrá expresarse abiertamente. Para el manejo del temor y el dolor se contemplaron las técnicas cognitivo-conductuales dirigidas con ese objetivo en particular.

La carga de factores involucrados en la depresión se inclina más hacia el rubro de lo fisiológico. El manejo pertinente de los mismos permitió que el nivel de depresión se mantuviera en el rango de mínimo.

Las áreas que no presentaron cambio tienen su fundamento en la percepción que tiene la paciente de sí misma, de la enfermedad y de su entorno. Con base en el hecho de que la paciente no ha presentado múltiples exostosis en áreas del hueso que afecten su forma natural o crecimiento, la auto imagen no se ha visto mermada en lo absoluto. Dadas esas condiciones, el aislamiento no está presente en la vida de la paciente y no se preocupa por las molestias que pueda causar a los demás, ya que de hecho, éstas no existen. Por otro lado, los niveles mínimos de ansiedad no han afectado las funciones cognitivas, lo que le ha permitido desenvolverse de manera muy funcional en todos los ámbitos.

Con su familia, comparte el gusto por los deportes, tanto para su práctica como para la asistencia a eventos de esta índole. El baloncesto le apasiona, factor que de hecho se aprovechó en la técnica de imaginación guiada para el manejo del dolor y temor ante el retiro de puntos; acompañado de la respiración diafragmática que no tuvo dificultad en implementar como deportista que es.

Los cambios no significativos fueron en el rubro de percepción corporal, ya que la paciente siempre se ha sentido bien al respecto. El ligero aumento seguramente se debió a la buena evolución de la cicatriz y a la zona de la misma.

Las redes sociales con las que cuenta la paciente siempre han sido sólidas y eficaces para el manejo de posibles contingencias.

La consideración de la relación con el médico es clara: es parte del apoyo que necesita para manejar su patología de la mejor manera.

Caso 3

Participante masculino de 17 años de edad, soltero, diagnosticado con OMC hace tres años, originario y habitante de la Ciudad de México con nivel de estudios medio superior trunco. Ocupación actual: estudiante. Vive con sus padres.

El paciente ha sido diagnosticado y atendido en el INR desde hace tres años. Al cubrir los criterios de inclusión para la presente investigación se le invita a participar accediendo y firmando el consentimiento informado correspondiente.

El paciente se presentó en la consulta externa del servicio de tumores óseos y ante la sintomatología presentada, se hacen los procedimientos requeridos para su internamiento para someterse a cirugía de resección del crecimiento óseo de la tibia proximal derecha, la cual genera dolor importante. Una vez ingresado, se le proporciona la primera fase de evaluación del protocolo para posteriormente proceder a la intervención psicológica. La intervención consistió en los módulos del protocolo con base en las necesidades específicas del caso en el orden descrito a continuación:

- Psicoeducación
- Reestructuración cognitiva
- Regulación emocional

- Respiración diafragmática; para observar los efectos del proceso de relajación se utilizó la presión arterial como indicador fisiológico, obteniendo un Pre de 110/70 mmHg y un Post de 106/68 mmHg.
- Imaginación guiada

La intervención tuvo una duración aproximada de tres horas distribuidas en dos sesiones.

La primera sesión fue de aproximadamente 50 minutos.

Las sesiones se llevaron a cabo a pie de cama.

Los resultados de las evoluciones pre y post se presentan en la tabla 5, a continuación:

PARTICIPANTE 3, EDAD 17 AÑOS, MASCULINO

	ÁREA	PRE TEST	POST TEST	PCO
INCAVISA	PREOCUPACIONES (M)	2	0	≥ 20%
	DESEMPEÑO FÍSICO	20	20	SIN CAMBIO
	AISLAMIENTO	0	0	SIN CAMBIO
	PERCEPCIÓN CORPORAL	2	2	SIN CAMBIO
	FUNCIONES COGNITIVAS (D)	3	8	≥ 20%
	ACTITUD ANTE EL TRATAMIENTO	0	0	SIN CAMBIO
	TIEMPO LIBRE	0	0	SIN CAMBIO
	VIDA COTIDIANA	0	0	SIN CAMBIO
	FAMILIA	20	20	SIN CAMBIO
	REDES SOCIALES	20	20	SIN CAMBIO
	DEPENDENCIA MÉDICA (D)	10	14	≥ 20%
	RELACIÓN CON EL MÉDICO	16	15	≤ 20%
	DEPRESIÓN	3	2	≥ 20%
INVENTARIOS DE BECK	ANSIEDAD	6	4	≥ 20%

D deterioro, M mejoría

Como se observa, los cambios significativos en este paciente se dieron en cinco áreas: preocupaciones, funciones cognitivas, dependencia médica, depresión y ansiedad.

En la primera de éstas el cambio es indicador de hiper-vigilancia a lo que el paciente identificó como molestia a terceros o modificación negativa en la vida de los demás. El paciente tiende a ser retraído, por lo que en muchas ocasiones se siente apenado o avergonzado y le cuesta trabajo pedir ayuda, por esa razón, el área de preocupaciones tuvo un incremento tras la cirugía. Una vez volviendo a la vida cotidiana, esa sensación tiende a disminuir, tal como lo refirió el paciente. En lo que respecta a las funciones cognitivas la información representa capacidad de concentración, aprendizaje y recuperación de la información. Dichos aspectos

se vieron mermados como consecuencia del período de recuperación y molestia tras sentirse hiper vigilado y causante de modificaciones en la vida de personas cercanas. De igual manera, dichas funciones se llegan a alterar ante la presencia de dolor o su posibilidad de ocurrencia.

El rubro de la dependencia médica en este paciente se refleja en una actitud pasiva sobre el cuidado de su salud y desinterés general hacia la comprensión de lo que ocurre con relación a su enfermedad; sin por ello implicar que desatienda las indicaciones del médico. En ocasiones tiene la convicción de que se “curará” y que tal hecho está en las manos del médico, por lo que se le hizo hincapié en lo que significa padecer una enfermedad crónico- degenerativa como es la patología con la que cursa

El componente emocional es el de más peso en los niveles de ansiedad y depresión, por lo que el manejo de la regulación emocional demostró su funcionalidad en este paciente al mantener la depresión en sus niveles mínimos, de 3 a 2 puntos y reducir la ansiedad de leve a mínima, es decir, de 6 a 4 puntos.

Por otra parte, hubo muchas áreas en las que no se presentaron cambios. Lo anterior, como resultado de que los recursos del paciente no se han visto alterados y le permiten mantener muy buenos niveles en diversos rubros.

A pesar de que el paciente muestra un acortamiento en las cuatro extremidades, éste no le impide percibirse como funcional en el área de desempeño físico, lo que lo lleva a percibirse corporalmente normal aún consciente del acortamiento de las extremidades. Para él, la normalidad se rige más por la funcionalidad que por el aspecto.

La familia ha sido un importante apoyo para él, por lo que su vida familiar y cotidiana muestra un alto nivel de calidad de vida, reforzando paralelamente la socialización que, a su vez, promueve actividades recreativas con familiares y amigos.

La relación con el médico no tuvo cambio significativo ya que se redujo en un punto manteniendo un nivel alto en el que se deja ver un importante predictor de adherencia terapéutica.

Conclusiones generales.

Los cambios significativos a nivel general para los 3 participantes se dieron en las áreas de Desempeño físico, percepción corporal, actitud ante el tratamiento, vida cotidiana, familia, dependencia médica, relación con el médico, tiempo libre, preocupaciones, funciones cognitivas, ansiedad y depresión

En las áreas pertinentes al InCaViSa los cambios se manifestaron con toques muy específicos para cada paciente dado el contexto muy particular de cada uno de ellos; factor sin duda de mucho peso en la interpretación clínica.

En cuanto a los niveles de ansiedad y depresión, éstos se mantuvieron en leve o incluso llegaron a manifestar decremento.

Parece ser que la necesidad de la intervención del psicólogo en el ámbito hospitalario comúnmente se asocia a situaciones de enfermedades oncológicas o relacionadas con la pérdida de extremidades. Estos casos viven situaciones que impactan de una manera importante en todos los ámbitos de la vida, tanto del paciente, como de aquellos que le rodean. Sin embargo, merece la pena detenerse un poco a reflexionar sobre el impacto que puede tener en una persona el hecho de que después de una serie de estudios de imagen y de laboratorio, exploraciones clínicas y una biopsia, se les informe que padecen de una enfermedad que no es cáncer pero que sin duda los mantendrá muy cerca de médicos, hospitales, intervenciones quirúrgicas, medicamentos y deterioro en su funcionalidad. A través del presente trabajo se hace un llamado a la reflexión acerca de la poca información disponible ¿Esos casos no merecen trabajos de investigación ni intervención psicológica?, o acaso suponen que ¿no requieren manejo o atención especializada porque no estamos hablando de cáncer? Es aquí

donde me parece importante que dentro de las enfermedades crónicas, la atención se distribuya y albergue también a las enfermedades raras y hasta las llamadas huérfanas, y que las más conocidas no monopolizaran toda la atención. Más aún, si de enfermedades como la OCM hay poca investigación a nivel Latinoamérica médicamente hablando, pensar en su impacto emocional y tratamiento del mismo resulta todavía más lejano.

Vale la pena valorar la importancia de la práctica de la Medicina Conductual en todos los niveles de enfermedades crónico-degenerativas, para así, generar más investigación, y por ende, mayores recursos para el tratamiento multidisciplinario de las mismas.

Limitaciones y Sugerencias

Este estudio en particular, se trabajó con base en el diseño pre test - post test; dado que el objetivo fue hacer una interpretación, no solamente numérica por el puntaje arrojado por los inventarios, sino una verdadera evaluación e interpretación de los resultados representados a través de de la acción e interacción de los ámbitos fisiológicos, emocionales y cognitivos involucrados en los resultados. Bajo estas condiciones, los inventarios para las mediciones Pre y Post fueron exactamente los mismos; sin embargo, se sugiere que para investigaciones futuras se consideren pruebas psicométricas equivalentes para la medición de las variables, lo que permitiría evitar el posible efecto de acarreo dadas las condiciones de temporalidad entre las mediciones que se tuvieron que enfrentar en esta investigación. Así mismo, es importante considerar el acceso a un mayor número de participantes para así poder realizar diferentes diseños de investigación que se reflejen en un sustento más sólido de los resultados, esto permitirá tener más opciones para medir otras variables importantes como autoestima y habilidades sociales.

Referencias

- Agudelo Vélez, L. A. (2008). Evaluación de la depresión en pacientes hospitalizados por distintas enfermedades médicas en la ciudad de Bucaramanga. *Pensamiento Psicológico*, pp. 59-83.
- Ance, A. (2007). Enfermedad de Ollier: Reporte de un caso. *Cuadernos Hospital de Clínicas*.
- Araña-Suárez. (2011). Trastornos musculo-esqueléticos, psicopatología y dolor. Madrid: Secretaria de Estado de Seguridad Social, Gobierno de España.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM 5*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos (abril 2015). Guía de apoyo psicológico. Recuperado el 2015, de Asociación Española de Osteocondromas Múltiples Congénitos: <http://aeomc.blogspot.mx/>
- Abello-Banfi, M., Cardiel, M. H., Ruiz-Mercado, R., & Alarcón-Segovia, D. (1994). Quality of life in rheumatoid arthritis: validation of a Spanish version of the Arthritis Impact Measurement Scales (Spanish-AIMS). *The Journal of Rheumatology*, 21(7), 1250-1255.
- Beck, J. (2007). *Terapia cognitiva: teoría y práctica*. Artmed.
- Beck, J. S. (2007). *Terapia cognitiva para la superación de retos*. Gedisa.
- Binetti, J., Barrera, R., y Labayén, D. (2003). Osteocondromatosis múltiple hereditaria . *Temas de ortopedia y traumatología*.
- Camacho, E. (2012). Efectos de la imaginación dirigida y suministro de información en ansiedad y cortisol de pacientes ortopédicos. *Enseñanza e investigación en psicología*.

- Casado, C. N., Camuñas, Navlet, Sánchez y Vidal (1997). Intervención cognitivo-conductual en pacientes obesos: implantación de un programa de cambios en hábitos de alimentación. *Psicología.COM*.
- Cory M. Czajka MD, M. R. (2015). What is the Proportion of Patients With Multiple Hereditary Exostoses Who Undergo Malignant Degeneration? *Clinical Orthopaedics and Related Research; The Association of Bone and Joint Surgeon*.
- Craig, G. J., y Don Baucum. (2001). Desarrollo psicológico. Pearson Educación.
- De Good, D. E. (1999). *The behavioral medicine treatment planner*. John Wiley & Sons Inc.
- Eysenck, M. W. (1997). *Anxiety and Cognition: A Unified Theory*. London Psychology Press.
- Fernández, H. J. V., Hernández, L. N., y Leonori, R. C. (2005). Tratamiento quirúrgico de las deformidades del cúbito en osteocondromatosis múltiple. *Acta Ortopédica Mexicana*, 19(2), 61-66.
- Flores, R. G., y Sosa, J. J. S. (2013). Efectos de la entrevista motivacional en el tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2. *Psicología y Salud*, 23(2), 183-193.
- Flores - Pineda, N., Velazquez - Jurado, H., y Sánchez - Sosa, J. J. (2014). Estrés, conducta de afrontamiento y creencias relativas a conducta adaptativa en pacientes con tumores óseos. *Revista mexicana de análisis de la conducta*, 40, 82 - 99.
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science & Medicine*, 8(45), 1207-122.
- Francannet, C., Cohen-Tanugi, A., Le Merrer, M., Munnich, A., Bonaventure, J., Legeai-Mallet, L(2001). Genotype-phenotype correlation in hereditary multiple exostoses. *J. Med. Genet.* 38: 430-434

- Garduño, Sánchez Sosa y Riveros. (2010). *Calidad de vida y cáncer de mama: efectos de una intervención cognitivo-conductual*. Revista Latinoamericana de Medicina Conductual.
- Gevirtz, R. N., y Schwartz, M. S. (2003). The respiratory system in applied psychophysiology. *Biofeedback: A practitioner's guide*. 212 - 244.
- González, M. C. B., y Mora-Miranda, M. A. (2004). Análisis Funcional y diseño de intervención en el ámbito hospitalario. *MEDICINA CONDUCTUAL: Teoría y Práctica*, 101.
- Greenspan. (2006). *Differential diagnosis in orthopaedic oncology*. Lippincott williams & wilkins.
- Hernández-González. (2013). Asociación de la ansiedad y el autocontrol con la calidad de vida en adultos con sobrepeso u obesidad. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*.
- Instituto Nacional de Rehabilitación. (2012). *Manual de guías clínicas INR*. México, D.F.: Instituto Nacional de Rehabilitación.
- Jurado S, V. M. (1998). La Estandarización del Inventario de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud mental*.
- León Mateos L, J. J. (2009). Recuperación funcional en la lumbalgia incapacitante: eficacia de una intervención cognitivo-conductual temprana. *Servicio de Reumatología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid*. .
- López Madrid, V. (2009). *Eficacia de una intervención cognitivo-conductual*. Madrid España: Tesis doctoral Universidad Complutense De Madrid.
- Navarro Collado, P. M. (2003). Calidad de vida, resultados funcionales y satisfacción, en la rehabilitación tras artroplastia de rodilla. *Escuela valenciana de estudios para la salud*.

- Nezu, A. M. (1991). *Entrenamiento en solución de problemas. Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. Manual Moderno.
- Oblitas, L. A. (2008). El estado del Arte de la Psicología de la Salud. *Revista de Psicología*, 219 - 254.
- Olivari Medina, C., y Urra Medina, E. (2007). Autoeficacia y conductas de salud. *Ciencia y enfermería*, 13(1), 9-15.
- OMS. (2004). Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Ginebra, Suiza: OMS.
- Páez, A., Jofré, M., y de Bortoli, M. Á. (2009). Ansiedad y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de diálisis. *Universitas Psychologica*, 8(1), 117-124.
- Phares, E. J. (1996). *Psicología clínica: Conceptos, métodos y práctica*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Pormealeu, O. F., y Brady, J. P. (1974). Health psychology, *Applied Psychology*, 213- 230.
- Reig, A. (1989). La psicología de la salud en España. *Rev. de Psicología de la Salud*, 1 (1): 5-49.
- Robles R, V. R. (2001). Inventario de Ansiedad de Beck (Beck Anxiety Inventory) "Versión Mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck": Propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología* .
- Sabadotto, E. L. (2000). Exostosis Cartilaginosa Múltiple. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 388.
- Servicio de Administración Tributaria. (30 de marzo de 2015). Servicio de Administración Tributaria - SAT. Recuperado el 11 de julio de 2015, de Salarios Mínimos 2015:

http://www.sat.gob.mx/informacion_fiscal/tablas_indicadores/Paginas/salarios_minimos.aspx

Spielberger, C. D., y Díaz-Guerrero, R. I. (1975). *Inventario de ansiedad: rasgo-estado*. México: El Manual Moderno.

Suárez Vera, . (2005). *Mastectomía, afrontamientos y autopercepción corporal*. PSICOLOGIA.COM.

The MHE Research Foundation. (20 de junio de 2015). Recuperado el julio de 2015, de The MHE Research Foundation:
<http://www.mheresearchfoundation.org/>

Torra, J. E., Arboix, M., Rueda, y Soldevilla, J. (2004). El proceso de cicatrización en las heridas crónicas. *Atención integral de las heridas crónicas*, 31 - 45

Vera-Villarroel, P. E. (2004). *Estrategias de intervención en psicología clínica: las intervenciones apoyadas en la evidencia*. Liberabit.

ANEXOS

ANEXO 1: Carta de consentimiento informado:

México, D.F. a ____ de _____ de _____

Yo, _____ (nombre del paciente o cuidador), como paciente o cuidador del Servicio de Tumores Óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación de la Ciudad México doy consentimiento a el (la) Psic. _____ (Nombre del psicólogo(a)) para que me brinde intervención psicológica y me proporcione un cuestionario al cual responderé de manera voluntaria.

El apoyo psicológico lo recibiré, igualmente, de manera voluntaria y se llevará a cabo en cualquier momento del proceso o estancia en este Instituto.

La duración de las intervenciones dependerá de otras situaciones, ya que se le dará prioridad a la atención médica por parte del Servicio.

Las técnicas aplicadas no constituyen, de ninguna manera una amenaza para mi salud e integridad física o emocional.

Cabe aclarar que estoy en plena libertad de rechazar la intervención psicológica en el momento que desee y que no se me otorgó ningún tipo de recompensa por mi participación en la misma.

Estas actividades son meramente con fines de Investigación en Psicología como parte de los estudios de Posgrado de la facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México.

Atentamente:

Firma del paciente: _____

Firma del terapeuta: _____

Testigo: _____

ANEXO 2:
HOJA DE REGISTRO DE
PENSAMIENTOS/EMOCIONES/CONDUCTAS/SOLUCIÓN DE PROBLEMAS.
DÍA # 1 (AL 15)

Situación	Emociones	Pensamientos automáticos	Estrategias de solución	Nueva emoción

**ANEXO 3: GUIA PARA REGISTRO DE
PENSAMIENTOS/EMOCIONES/CONDUCTAS/SOLUCIÓN DE PROBLEMAS**

SITUACION	EMOCIONES	PENSAMIENTOS AUTOMÁTICOS	ESTRATEGIAS DE SOLUCIÓN	NUEVA EMOCIÓN
<p>¿Quién?</p> <p>¿Qué?</p> <p>¿Cuándo?</p> <p>¿Dónde?</p>	<p>Describa la emoción con una palabra</p> <p>Estime la intensidad de la emoción (1-10)</p>	<p>¿Qué estaba pasando por su mente en ese momento?</p> <p>¿Imágenes?</p> <p>¿Qué temo que suceda?</p> <p>¿Qué otros recuerdos o imágenes tengo de esta situación?</p>	<p>Identifique el evento y cómo respondió ante eso</p> <p>Piense cómo preferiría responder ante esa situación.</p> <p>Piense en opciones de solución (lluvia de ideas)</p> <p>Detecte las opciones más útiles</p> <p>Ponga la solución en práctica</p> <p>Evalúe cómo funcionó esa solución</p>	<p>Describa la emoción con una palabra</p> <p>Estime la intensidad de la emoción (1-10)</p>

ANEXO 4

INSTRUCCIONES PARA RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA:

Para esta práctica deberá estar relajado y en una posición cómoda para hacerlo.

Inhale (jale) aire por la nariz y llévelo todo hacia el abdomen, el cual se “infla” como un globo. (NO INFLAR EL PECHO)

Suelte el aire por la boca de manera fluída y moderada.

Repita tantas veces como usted quiera (POR LO MENOS DURANTE 5 MINUTOS CADA VEZ QUE LO HAGA)

ANEXO 5

GUÍA PARA IMAGINACIÓN GUIADA

Colóquese en una posición que le resulte cómoda en un lugar y momento tranquilo y relajado

Cierre los ojos e imagine algo que le resulte sumamente agradable (situación, paisaje, persona, evento, etc.).

Perciba todas las sensaciones que pueden captar sus sentidos (imagínese los olores, sabores, el aire en su cara, el canto de los pájaros, la persona que “está con usted”, etc.)

Identifique cómo se siente

(PARA LOGRAR MEJORES RESULTADOS, PUEDE ACOMPAÑAR ESTA ACTIVIDAD CON LA RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA, LUZ BAJA Y CON MÚSICA DE SU AGRADO COMO FONDO)