

# **UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

---

---

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN  
PSICOLOGÍA**

**RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL**

**DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE “APOYO  
FAMILIAR” EN CUIDADORES DEL PACIENTE PEDIATRICO  
DIAGNOSTICADO CON CÁNCER**

## **REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE  
MAESTRÍA EN PSICOLOGÍA  
PRESENTA:**

**LIC. MIGUEL ISRAEL MARÍN TEJEDA**

**DIRECTORA DEL REPORTE: DRA. ISABEL REYES LAGUNES  
COMITÉ TUTORIAL: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS  
MTRA. SHIRLEY RUBIO CARRASCO  
DR. JUAN JOSÉ SÁNCHEZ SOSA  
DRA. LAURA HERNÁNDEZ GUZMÁN  
DRA. SANDRA ANGUIANO SERRANO  
MTRO. FERNANDO PASCUALVÁZQUEZ PINEDA**



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.

## DEDICATORIA

Dedico este trabajo a las personas más importantes de mi vida

Mis padres Emma y Miguel

Mis hermanos

Marco Antonio, Mauricio y Claudia

Por toda una historia compartida de amor, de enseñanzas, de apoyo mutuo, de alegrías y tristezas. A ustedes me debo, este logro también es suyo.

Mi novia Aída

Por enseñarme que una ilusión puede hacerse realidad, por ser mi compañera incondicional, por tu amor y energía, por iluminarme con tu sonrisa. Gracias pequeña princesa.

## **AGRADECIMIENTOS**

A mis amigos (Sin orden de importancia):

Dan, Joaquín, Eloísa, Esther, David, Israel, Teresa, Erika, Ulises, Alberto, Iliana, Carlos, Raúl, Roberto, César, Miguel, David, Mónica, Martha, Edna, Gabriela, Elizabeth, Esther, Saís.

Con ustedes he crecido, son y siempre serán parte indispensable de mí. Gracias por tantas alegrías y locuras.

A los de batalla

Joel (American Line), Vicente (Cronos), Jhony, Gerardo, Jhona, Aarón, Tito.

Por años y años de rock and roll

A mis amigos de maestría

Lilia, Carolina, Soledad, Itzel, Arturo, Alfonso, Paco

Gracias por su amistad, su apoyo, su compañía y la fiesta

## **AGRADECIMIENTOS**

### **A la Universidad**

Alma Mater, gracias por dar oportunidad de progreso, dignidad y cultura.

### **A mis maestros**

Gracias por su sabiduría

### **A mis pacientes**

Mis mejores maestros

## **DEDICATORIA ESPECIAL**

A Dios y a la vida

Y a todos aquellos que de alguna manera han estado involucrados, no solo en este trabajo, sino en integrar mi existencia. Perdón por no citarlos, también están incluidos.

# INDICE

## PRIMER AÑO DE RESIDENCIA: Hospital Juárez de México Servicio de Pediatría

<b>INTRODUCCION</b>	10
<b>Características del Hospital Juárez de México</b>	10
<b>Servicio de Pediatría</b>	10
<b>Actividades desarrolladas</b>	12
Descripción del Servicio de Pediatría	12
Efectos de la Hospitalización y la enfermedad en los niños	13
<b>TÉCNICAS Y ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN EN PISO</b>	15
<b>Fundamento inicial del trabajo clínico</b>	15
Evaluación del sistema familiar	
Procurar las necesidades familiares	15
Objetivos	16
Método	16
Programa 1 de entrenamiento en autoeficacia para pacientes pediátricos Con Insuficiencia Renal Crónica Terminal y cuidadores primarios.	18
<b>Técnicas y actividades adicionales</b>	25
Evaluación de las técnicas de afrontamiento familiar	25
La familia del niño- adolescente traumatizado	25
Apoyo a familiares de pacientes neuroquirúrgicos	26
Indicadores de abuso en menores	26
Pautas generales de apoyo a familiares del paciente pediátrico hospitalizado	
Cuidado del paciente y la familia en situación terminal	27

<b>Técnicas especiales de intervención</b>	28
Facilitación del trabajo de duelo	28
<b>Descripción de actividades</b>	29
Recursos utilizados	30
Resultados	30
<b>Estadísticas</b>	31
<b>EJEMPLO DE CASO CLÍNICO</b>	32
<b>EVALUACIÓN DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES</b>	38
Competencias profesionales alcanzadas	38
Evaluación de actividades y programas de intervención	38
<b>Evaluación del sistema de supervisión</b>	38
Del supervisor in situ	39
Del supervisor académico	39
<b>Conclusiones y sugerencias</b>	40

## **SEGUNDO AÑO DE RESIDENCIA:**

### **INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA SERVICIO DE HEMATOLOGÍA/ SALUD MENTAL**

<b>INTRODUCCION</b>	<b>42</b>
<b>Características del Instituto Nacional de Pediatría (INP)</b>	<b>42</b>
<b>Servicio de Salud Mental</b>	<b>42</b>
<b>Servicio de Hematología</b>	<b>43</b>
<b>ACTIVIDADES DESARROLLADAS</b>	<b>44</b>
Descripción del servicio de Hematología	44
Pediatría conductual	44
Leucemia	45
Procedimientos de diagnóstico y tratamiento de la leucemia	46
Investigación e intervención documentada con pacientes oncológicos	47
<b>TECNICAS Y ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN EN PISO</b>	<b>50</b>
<b>Programa 1: Inoculación de estrés en el paciente pediátrico, manejo pre y Postoperatorio</b>	<b>50</b>
<b>Programa 2: Desarrollo y validación de la escala de Apoyo Familiar en cuidadores del paciente pediátrico diagnosticado con cáncer</b>	<b>57</b>
Resumen	57
Antecedentes	57
Justificación	62
Objetivos	62
Hipótesis	62
Clasificación de la investigación	62
Criterios de inclusión y de exclusión	63
Muestreo	63
Material	63
Procedimiento	64
Análisis estadístico	64



Variables	64
Consideraciones éticas	65
Resultados	66
Discusión y conclusiones	73
<b>Evaluación de los programas de intervención desarrollados</b>	<b>74</b>
<b>EJEMPLO DE CASO CLÍNICO</b>	<b>76</b>
Descripción de actividades (diarias y semanales)	80
Descripción de actividades académicas	81
Evaluación de las actividades académicas	82
Asistencia a eventos académicos	82
<b>EVALUACION</b>	<b>83</b>
De los programas específicos desarrollados en el INP	83
Del INP	83
Del supervisor in situ	83
Del supervisor académico	84
De las competencias profesionales alcanzadas	84
<b>CONCLUSIONES</b>	<b>85</b>
<b>SUGERENCIAS</b>	<b>87</b>
<b>REFERENCIAS</b>	<b>88</b>
<b>ANEXO: Versión final del “Inventario de Apoyo Familiar” INP, Servicio de Salud Mental/ Servicio de Hematología</b>	<b>94</b>

**PRIMER AÑO DE RESIDENCIA**

**SEDE:**

**HOSPITAL JUAREZ DE MEXICO**

**SERVICIO DE PEDIATRIA**

# **1.- INTRODUCCION**

## **1.1 Características de la sede**

### **Ubicación**

El primer año de residencia lo cursé en el Hospital Juárez de México, el cual se encuentra ubicado sobre la Avenida Politécnico Nacional 5160, colonia Magdalena de las Salinas. C.P. 07760, México, D.F.

### **Nivel de atención**

Se trata de un hospital de tercer nivel, que cuenta con el servicio de consulta externa y de internamiento con 19 especialidades.

### **Servicios de la sede**

El hospital cuenta con diferentes servicios; como son: pediatría, ginecología, nefrología, medicina interna, hematología, ortopedia, cirugía, neurocirugía, estomatología, urología, transplantes, oncología, psicología, gastroenterología, neumología, otorrinolaringología, cardiología, neonatología, etc. Se compone de 7 edificios , 50 consultorios, 10 quirófanos, 4 niveles en la torre de hospitalización, 10 aulas, dos auditorios, 4 laboratorios, una cocina con dos comedores, un banco de sangre, una biblioheroteca,; una casa de máquinas y dos plantas eléctricas. Se imparten en esta sede cursos de 19 especialidades y subespecialidades (Vargas, 2000)

## **1.2 Ubicación del residente de Medicina Conductual en la sede**

### **Ubicación**

Cursé mi primer año de residencia atendiendo al servicio de Pediatría.

### **Recursos humanos**

El servicio se encuentra compuesto de varios subservicios, como son: nefrología, infectología, medicina interna, terapia intensiva, neonatología, urgencias, cirugía, neurocirugía, alto y bajo riesgo, unidad tocoquirúrgica. El servicio de Pediatría contaba con:

- Un jefe de servicio o de División
- Un médico adscrito por subservicio; a excepción de neonatología que contaba con 2; así como en cirugía, existiendo dos cirujanos y un neurocirujano.

- 6 médicos residentes de 1er año, 7 de segundo y 10 de tercer año, cursando la especialidad de pediatría.
- Una planilla de enfermeras integrada por un total de 12, y encabezada por una enfermera jefe de piso. La plantilla se renueva con 3 turnos.
- 2 trabajadoras sociales
- 1 psicólogo residente de Medicina Conductual de la UNAM
- Se integran 5 médicos internos que rotan cada 15 días

### **Líneas de autoridad**

La primer autoridad para el residente de Medicina Conductual es el jefe de servicio, en este caso, el Dr. Zamudio, jefe de la división de Pediatría. En segundo lugar, el jefe del servicio de Psicología, el Dr. Gallardo, así como la supervisora in situ, la Mtra. Psic. Bertha Molina. Adicionalmente, el residente se encuentra a cargo del titular de Enseñanza, en este caso, del Dr. Del castillo.

### **Supervisor in situ**

Mi estancia estuvo cubierta por una supervisora in situ, adscrita al servicio de psicología. Su nombre es Bertha Molina. Se cubrían 2 sesiones semanales, una de clase y otra de supervisión de casos clínicos. Adicionalmente se cubrió con el resto del servicio de psicología una sesión clínica.

## **2. ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN LA SEDE**

### **2.1 SERVICIO DE PEDIATRIA, DESCRIPCIÓN**

El servicio de Pediatría está compuesto de varios subservicios divididos por especialidades médicas, en donde se atienden problemas de diversa índole en menores de 0 a 18 años de edad. El servicio de hospitalización se encuentra ubicado en el 4° piso frente al servicio de Ginecobstetricia; se compone además del Servicio de Urgencias Pediatría ubicado en la planta baja. Se cuenta además con la consulta externa específica a cada subespecialidad la cual se atiende en el 1er piso en diferentes consultorios.

En cuanto a la disposición del espacio en sala de hospitalización, ingresando al piso por los elevadores de la entrada principal tenemos las salas dispuestas en el orden siguiente: Cirugía I (niños mayores), Cirugía II (menores y lactantes), Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), Medicina Interna, Hematología, Infectología y Nefrología. Frente a Cirugía II y a la UTIP tenemos las salas de Neonatos y Alto Riesgo (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales: UCIN). Todas son especialidades pediátricas.

De lo anterior se desprende entonces la complejidad y riqueza del servicio tanto en relación a lo que éste ofrece, como a las patologías observadas y atendidas. Se presentó entonces ante mí una magnífica oportunidad y un reto. La oportunidad de poner en práctica los conocimientos adquiridos con la mayor eficacia en beneficio siempre tanto del paciente como de la institución. Representó también un reto pues puso a prueba mi dedicación y entrega al estudio no solo de las cuestiones psicológicas, sino también de las médicas que son inmensamente amplias. El beneficio bien apreciado fue por supuesto la mayor pericia adquirida, hecho que provee de una gran ventaja. Fue sin duda toda una experiencia trabajar en un servicio tan complejo.

Lo anterior exigió esfuerzo y trabajo incondicionales. Exigió también un enfoque y habilidad terapéuticos muy especiales. No es lo mismo atender adultos que niños y adolescentes; el trabajo pudo ser más complejo y extenuante a la vez que satisfactorio, todo dependió del propio interés y entrega. Fue conveniente siempre ponerse en el lugar de un niño enfermo, dolorido, limitado, confinado y recluso; y en el de los padres, limitados la gran mayoría de todo recurso, eso sin contar con la angustia, la pena e incertidumbre de cuidar a un hijo enfermo; si a eso se aúna la ignorancia, la indiferencia del personal, la frialdad del sitio, el

cansancio acumulado ante una hospitalización prolongada, etc; puede uno hacerse una idea de la amplitud del trabajo realizado.

El trabajo clínico es delicado y bello a la vez. Éste debió abordarse sistemáticamente, sin olvidar que me encontraba en una institución pública de salud, en donde las cuestiones psicológicas pasaban a segundo término para la mayoría de los que ahí se encontraban, incluidos los pacientes. La forma de proceder se vio determinada siempre por el máximo de respeto, responsabilidad y profesionalismo posibles: representé a la Universidad y a la Disciplina.

Trabajé en conjunto con el residente de pediatría, cuya cooperación se convirtió en central para mi buen desempeño como psicólogo, y para él mismo. Al respecto, la pediatría es la rama de la medicina que estudia al individuo durante su etapa de crecimiento y desarrollo, tanto en condiciones de salud como en las de enfermedad, concibiendo al niño y al adolescente en toda magnitud biopsicosocial, integrante y dependiente de su grupo social de referencia. Es uno de los grandes campos de la medicina y de ahí su amplitud y las numerosas relaciones con otras áreas y disciplinas de las ciencias médicas, biomédicas y sociomédicas.

El objetivo de la acción del Pediatra es contribuir a que el niño llegue a la edad adulta en óptimo estado de desarrollo físico, mental y social. Por otro lado, el conocimiento de las características particulares, en cada una de las edades pediátricas permite que durante las desviaciones de la salud, las acciones médicas sean más oportunas y eficientes y por tanto, las repercusiones sobre el crecimiento y desarrollo sean mínimas.

Ahora bien, a pesar de la definición anterior, el campo de acción del pediatra generalmente se limita a la atención del cuerpo enfermo; ello en parte por su formación médica, centrada en mejorar el estado físico, resguardar la salud y la vida del menor, haciendo uso de conocimientos científicos de primer nivel. En segundo lugar, se encuentra la gran carga de trabajo, estrés y presión a que el médico en formación está sometido, hecho que redundando en el descuido de los asuntos socioemocionales que tienen para ellos una menor importancia; y que sin embargo, adquieren un primer impacto para la recuperación del menor. Generalmente se olvida la dependencia de los estados emocional y físico en el proceso salud- enfermedad.

Este hecho fundamenta por sí solo la gran importancia que tiene la presencia del personal de salud mental en una sala de hospitalización, más aun en un servicio dedicado a la atención del paciente pediátrico. La labor fue doble, pues implicó la

atención del padre o tutor responsable, así como del menor mismo; en primera instancia, como guía que vela por la atención y prevención secundaria, es decir para que las indicaciones médicas se llevaran al pie de la letra. En segundo término, ocupándome del estado emocional del menor (y sus padres) durante todo el proceso de enfermedad hasta su resolución.

### **Efectos de la hospitalización y la enfermedad en los niños**

Se han descrito un gran número de manifestaciones como consecuencia de la hospitalización y la enfermedad en los menores; la primera provoca en sí misma un grado variable de incertidumbre y aprensión en el niño, los cambios conductuales varían con la edad, diagnóstico y cronicidad del internamiento, y sin intervención psicológica pueden persistir aun después de la estancia hospitalaria (Schaefer y O' Connor, 1988).

Las manifestaciones comportamentales van desde la apatía e indiferencia al medio, la inapetencia, el mutismo, así como brotes de ansiedad en diferente magnitud; las regresiones en el desarrollo también son comunes, entre éstas se encuentran la pérdida de la continencia esfinteriana, regresiones neuromusculares, sociales y emocionales. Pueden ocurrir largos periodos de llanto y vómito; asimismo el temor a estar solos con ansiedad de separación y dificultades para conciliar el sueño. Por otra parte, la reacción puede ser de ira, con manifestación de grandes rabietas o de agresividad hacia el personal o compañeros de sala, en ocasiones pueden volverse destructivos. Finalmente y de gran importancia es la no adherencia (no cooperación) a las indicaciones y procedimientos médicos; hecho que se convierte en un grave problema.

Se han propuesto posibles causas a estas reacciones, entre las cuales se pueden citar: 1) separación y reubicación en un nuevo ambiente; 2) pérdida de la autonomía y control; 3) temor al daño, la muerte o ambas cosas; 4) patología premórbida en el niño, los padres o en ambos; 5) problemas familiares y de crianza previos; 6) y finalmente las características propias de la enfermedad, así como las limitaciones y penurias que impone (Schaefer y O' Connor, 1988).

De esta manera, al revisar los efectos de la hospitalización sobre los niños, se hace más patente la necesidad de intervención del profesional de la salud mental a efecto de menguar, eliminar y prevenir la aparición de tales reacciones indeseables. Su labor se completa al asegurar la adherencia y cooperación ante las indicaciones y procedimientos médicos, campo propio de la medicina conductual.

## **2.2 TÉCNICAS Y ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN EN PISO**

### **FUNDAMENTO INICIAL DEL TRABAJO CLÍNICO**

El psicólogo no puede trabajar si antes no se asegura del bienestar del paciente, por tanto el trabajo directo o indirecto del clínico consistió en principio en aliviar el dolor del paciente. Si su molestia era intensa, se debía solicitar el uso de fármacos a los médicos o la interconsulta a Clínica del dolor. Si esto ya se había realizado y la molestia persistía, se acudía al uso de técnicas desarrolladas al respecto, tales como el uso de escalas de medición del dolor, relajación, distracción, imaginería, placebos.

La gran mayoría de las intervenciones se realizaban con la familia de los pacientes pediátricos hospitalizados. Independientemente del motivo de estancia, existían puntos básicos que fue necesario cubrir en todos o en la mayoría de ellos. A continuación se presentan los indispensables:

1. EVALUACIÓN DEL SISTEMA FAMILIAR: Consistió en determinar las diferentes fuentes de estrés en el sistema. A través de un acercamiento cálido se exploraban los puntos siguientes:
  - 1) Lo que ocurría en la familia hasta el momento de la hospitalización.
  - 2) Se determinaba quiénes eran las personas importantes para el paciente, si eran cercanos o no y en qué medida eran afectados por lo ocurrido. Esto permitía evaluar redes de apoyo y diseñar planes. Era muy importante familiarizarse con los nombres de tales personas a fin de fungir de enlace y mantener informados de las condiciones tanto al paciente como a sus familiares.
  - 3) La existencia de conflictos previos intrafamiliares y que pudieran entorpecer su recuperación y bienestar. El clínico mediaba en tales complicaciones para su solución o suspensión temporal hasta la recuperación del paciente.
  - 4) La existencia de crisis familiares previas y la forma en que se han manejado. Se alentaron los patrones adaptativos y se modificarán los desadaptativos (Cole y Reiss, 1993).
2. PROCURAR LAS NECESIDADES FAMILIARES: Los puntos en que el clínico se interesaba especialmente al atender a la familia de un paciente



con enfermedad crónica y en situación crítica fueron los siguientes (Velasco y Sinibaldi, 2001):

- Necesidad de sentir esperanza (induciendo fe y confianza en el paciente, el personal y en ellos mismos como cuidadores).
- Necesidad de tener acceso a la información: las preguntas debían ser contestadas honestamente, en relación al progreso, proceso, pronóstico; era fundamental emplear términos claros y entendibles. De ser posible el contacto podía mantenerse vía telefónica (en caso necesario). Se podía pedir a un médico que explicara con toda claridad si el clínico desconocía cuestiones técnicas importantes. La limitante en este caso era manejar la información de forma apropiada, a fin de mantener la cooperación y la esperanza.
- Necesidad de sentir que el personal del hospital muestra verdadera preocupación por el paciente. El clínico, como parte del personal, expresaba esta preocupación con su comportamiento.

NOTA: Pequeñas variaciones en la forma en que las palabras son dirigidas cambian radicalmente la forma en que la información es entendida y cuidan de procurar las necesidades arriba descritas. Por ejemplo: “No hay ninguna esperanza para su hijo”; por: “Mientras su hijo se encuentre en condiciones críticas mantendremos juntos la esperanza de que habrá alguna forma de salvarle”. Se trató siempre de cuidar la objetividad por supuesto.

## **OBJETIVOS**

Los objetivos básicos que guiaron las intervenciones cotidianas del clínico descritas a continuación se concentraron en favorecer (Blumenfield y Schoeps, 1993):

1. Un ambiente cómodo, seguro, de confianza y bienestar para el enfermo y su familia.
2. La confianza y cooperación del paciente y su familia con el personal médico y paramédico.
3. La adherencia a los tratamientos e indicaciones médicas.

4. Que tanto el paciente como su familia se encontraran bien informados, tanto del estado de salud actual, como de los procedimientos médicos realizados, así como del probable pronóstico; cuidando todos los puntos anteriores.
5. La detección oportuna de cualquier evento psicopatológico en el niño o en sus padres; ya sea actual o previo, a fin de erradicarlo o tratarlo.

## **MÉTODO**

Dada la naturaleza diversa de los problemas afrontados en el servicio, el acercamiento a cada una de las necesidades a cubrir para cada subservicio, requirió de una gran gama de técnicas y metodologías, las cuales tuvieron que adecuarse durante la marcha; por tanto, ello permite solo esbozar una parte del trabajo realizado, a manera de generalidades, puntos en común que permiten formarse una idea general. En todos los casos, la manera de proceder ha sido en el orden lógico que sigue:

1. Documentación
2. Evaluación inicial a través de entrevista y escalas
3. Implementación del procedimiento o técnica
4. Evaluación de resultados

Se trata de un esbozo ideal para intervenciones dirigidas a manera de protocolo. La situación diaria difiere respecto a las limitaciones, tanto de tiempo, como de espacio, así como de la propia disponibilidad y cooperación de los pacientes. A continuación se realiza una descripción de las técnicas y procedimientos específicamente desarrollados.

## **2.3 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS**

### **PROGRAMA 1: PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO EN AUTOEFICACIA PARA PACIENTES PEDIÁTRICOS CON IRCT Y CUIDADORES PRIMARIOS**

**RESUMEN:** El presente trabajo buscó determinar la eficacia de un Programa de Entrenamiento en Autoeficacia dirigido a pacientes pediátricos con IRCT y sus cuidadores primarios en relación al incremento en la adherencia terapéutica, así como en la disminución de síntomas de ansiedad y depresión. Se emplearon medidas fisiológicas como determinantes de la adherencia (peso corporal intersesiones, medidas de urea y creatinina); y medidas psicológicas con el Inventario de Ansiedad Rasgo-Estado, así como el Inventario de Depresión de Beck. El programa estuvo dirigido a los pacientes de ambos sexos de 6 años en adelante que acudieron al servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Juárez de México. Se buscó comparar tales medidas con una muestra que no había sido entrenada, empleando la prueba no paramétrica U de Mann Whitney, así como la Rho de Spearman para el análisis estadístico. Se hipotetizó una diferencia significativa entre ambos grupos como resultado del programa de entrenamiento.

### **INTRODUCCION**

La Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) es una enfermedad crónica, degenerativa y terminal, que amenaza la condición vital del paciente, así como su bienestar y calidad de vida en general; antes, durante y después de que la enfermedad haya sido diagnosticada y de que el tratamiento convencional haya comenzado. Las causas de la misma son diversas, entre las más comunes se encuentran la diabetes y la presión arterial alta -causantes de hasta dos tercios de los casos- (National Kidney Foundation, 2003); se incluye además a la glomerulonefritis, a las enfermedades hereditarias, malformaciones congénitas, lupus, obstrucciones vía tumores e infección de vías urinarias de repetición.

La enfermedad se caracteriza por un daño grave y permanente en la capacidad de ambos riñones para eliminar los desechos y líquidos del cuerpo; para regular la cantidad de agua del organismo y otros químicos en sangre como el sodio, el potasio, el fósforo y el calcio; para eliminar en general las toxinas que ingresan al cuerpo, así como para producir hormonas vitales en la regulación de la presión sanguínea, en la producción de glóbulos rojos, etc. (Gordillo, Exeni y De la Cruz, 2003)

Generalmente la enfermedad es silenciosa y puede ser detectada en sus fases avanzadas. Los síntomas motivo de consulta más comunes son: el cansancio, dificultad para concentrarse, inapetencia, náusea, vómito, insomnio, edema en pies, manos y/o rostro, presión arterial alta, anemia, etc. El diagnóstico generalmente se basa en una historia clínica completa así como en estudios de laboratorio (orina y sangre) y otros más especializados como el ultrasonido y la biopsia renal. Con ello además de estudiar la condición anatómica de ambos riñones, se tiene especial cuidado en determinar la concentración de urea y creatinina en sangre, así como la cantidad de proteína en la orina.

El tratamiento médico ofrece 3 alternativas de intervención a fin de salvar la vida: la diálisis, la hemodiálisis y el trasplante renal. Cada uno de ellos tiene ventajas y desventajas, pero es importante aclarar que ninguno de ellos es la cura, además de que se imponen una serie de cambios drásticos al régimen de vida ordinario del paciente que comúnmente incluyen: disminución importante de la ingesta de líquidos, modificación dietética (hiposódica, restricción de alimentos diversos, etc.), régimen de medicamentos, asistencia constante al hospital, restricción de actividades, etc.

El impacto para toda la familia es considerable, y dado que como enfermedad crónica los cambios descritos se imponen de forma permanente, las complicaciones diversas debido a la no adherencia a las indicaciones médicas son comunes. Entre éstas se encuentran la peritonitis, la disfunción del cateter de diálisis- hemodiálisis, la anemia, el edema- anasarca, alteraciones peligrosas de la química sanguínea, incremento de la presión arterial, etc. Todas ellas ponen en riesgo la vida del paciente, además de que constituyen un derroche de recursos, agravan el cuadro, producen más molestias en el paciente y su familia; aunado a que minan la confianza tanto en ellos mismos respecto a su capacidad para seguir adelante como en el equipo médico y el tratamiento que éste les ofrece, agravando aun más el cuadro y produciendo cronicidad de las condiciones (Velasco y Sinibaldi, 2001).

De esta forma queda claro que la mortalidad y morbilidad de estos pacientes está mediada en gran parte por determinantes psicológicos de diversa índole, campo de interés y acción de la medicina conductual. Las intervenciones psicológicas son efectivas en la prevención de tales complicaciones dado que focalizan sobre la conducta no adherente, los mediadores cognitivos disfuncionales, la depresión, el estrés y la ansiedad, fomentando además la confianza en el equipo médico y las disposiciones del mismo (Christensen, Moran, Wiebe, Ehlers y Lawton, 2002).

Los factores psicológicos involucrados en la no adherencia al tratamiento son entre otros: Percepción de Redes Sociales, Factores de Personalidad, Estilo de Afrontamiento, así como Factores Cognitivos.

Respecto al primero, el constructo de Red Social, puede ser integrado en dos componentes principales: como un grupo de interacción con el paciente con vínculos de distinta naturaleza; así como su función de ayuda o soporte, que puede ser de tipo instrumental, emocional, económico, etc. (Nava, 2001). Los componentes de dicho apoyo incluyen el bienestar subjetivo y de cuidado, con la percepción de que uno es amado y valorado, protegido, así como el sentido de pertenencia al grupo (Fang, Manne y Pape, 2001).

La importancia del concepto radica en que una percepción importante de Apoyo Social se ha asociado por diversos autores y en diferentes estudios con poblaciones clínicas diversas a un incremento en la calidad de vida en general (Christensen y Ehlers, 2002; Christensen, Ehlers, Wiebe, Moran, Raichle, Fereneyhough y Lawton, 2002) como amortiguador de índices de depresión y ansiedad (Allgöwer, Wardle y Steptoe, 2001; Moran y Lawton, 1999; Sorkin, Rook y Lu, 2002), lo cual incide directamente en la adherencia terapéutica, la satisfacción con la calidad del servicio de salud prestado, así como los esfuerzos por continuar con el tratamiento programado (Manne, Redd, Jacobsen, Gorfinkle, Shorr, 1999). Por su parte, Bandura (1997) añade que el constructo se asocia al fortalecimiento de la capacidad de autorregulación y recuperación ante las recaídas. Se trata entonces de un predictor importante del curso de una enfermedad crónica, pero desgraciadamente de difícil manipulación.

Respecto a los Factores de Personalidad, Christensen, Ehlers y cols. (2002) hallaron en un estudio prospectivo con enfermos de IRCT, sobre un periodo de 49 meses que los predictores de la sobrevivencia fueron la edad, el estado diabético y el nivel de hemoglobina. Una vez controlados tales predictores, se halló que los rasgos de Personalidad del tipo “Neuroticismo” (expresión emocional desorganizada, disruptiva, poco adaptativa, ansiosa), así como rasgos disminuidos de “Personalidad Consciente” (autodisciplina, autocontrol, deseo de cooperar, capacidad para depender, dejarse conducir, etc.) se asociaban fuertemente a la mortalidad del paciente en el periodo mencionado en un porcentaje del 37 y 36 % respectivamente. La Personalidad tipo A se presenta también como factor agravante.

Respecto al Estilo de Afrontamiento, Lazarus y Folkman (1985) lo definen como “los esfuerzos cognitivos y conductuales permanentemente cambiantes dirigidos a manejar las demandas internas/ externas, vistas como excedentes de la propia

capacidad de control” (pág.12). Tal como Macrodimitris y Endler (2001) han puntualizado, el estilo de afrontamiento óptimo no es siempre aquel dirigido al problema, a su solución. Por ejemplo, el estilo de regulación emocional puede ser más adecuado cuando la solución al problema estresante es vista como no viable. Ellos destacan la presencia de un tercer estilo de afrontamiento: el de evitación o escape. En términos generales, puede argumentarse que el mejor estilo es situacional y que la ejecución de alguno de ellos y su efectividad dependerá de la percepción de “controlabilidad” de la situación estresante.

Este es el campo para el último factor destacado, el cognitivo, donde ha de prestarse especial atención al concepto desarrollado por Bandura (1997) denominado Autoeficacia (AE). Para él, un factor central para el inicio, mantenimiento y duración del cambio conductual es la capacidad percibida en uno mismo para hacer las cosas intencionalmente, de acuerdo a propósitos dados (Agency). Las creencias en la AE son la clave para ello, es decir, la creencia de que uno es capaz de producir los resultados, ejecutar ciertos patrones deseados; ambos conceptos quedan enmarcados en su Teoría Sociocognitiva de descripción, predicción y cambio conductual.

De acuerdo a esta teoría, existe una interdependencia funcional entre el medio ambiente, la conducta y el sujeto (cogniciones, afecto y variables biológicas), no puede hablarse de determinismo en este sentido, sino de autoinfluencia para acceder a los resultados deseados; tal autoinfluencia sí incide determinísticamente sobre la conducta, pero precisamente por tal relación es posible conceptualizar cierto control sobre las variables externas, el “propio destino” (Bandura, 1977).

La teoría de expectativas de resultados explica que el aprendizaje consiste en desarrollar expectativas de que cierto contexto y conducta producirán ciertos resultados (Baumeister, Heatherton y Tyce, 2000). La AE se erige como la creencia en que las propias acciones producirán los resultados. De esta manera la relación de la AE con el control percibido no es simple, ya que las expectativas funcionarán como incentivos o desalentadores conductuales e implica cómo los resultados se ven mediados por la AE. Cabe destacar sin embargo que la AE es ejecución, se manifiesta conductualmente e implica más que poseer un conjunto de significados sobre control ambiental. De esta forma, una persona autoeficaz seguirá intentando aun cuando su conducta se vea poco o nulamente retribuida, sobre todo si las condiciones ambientales escapan realmente al propio control (Bandura, 1997).

La importancia del constructo es que se le ha asociado en gran cantidad de investigación clínica con cambios conductuales de interés diverso. En relación al cuidado del enfermo crónico se han reportado los siguientes componentes: decremento en la activación autónoma general, disminución de la activación catecolaminérgica, disminución en la secreción de opioides consecuencia de la mayor tolerancia al dolor, disminuye la percepción del mismo y predice el uso de mecanismos cognitivos para su control; es predictor confiable de una conducta adherente al tratamiento, además de constituirse como un factor protector a corto y largo plazo contra la depresión y el estrés, y con ello, contra la inmunosupresión (Bandura, 1997).

La ventaja que el constructo presenta es que éste es factible de intervención por procedimientos de modificación de conducta y de técnicas cognitivas. Al respecto, se ha realizado investigación aplicada con enfermos de IRCT (Tsay, 2003); generalmente, aun cuando se trata del mismo constructo, el programa de manejo incluye procedimientos de intervención distintos, que van todos desde la psicoeducación (Klang, 1997; Klang, Hjördis, Clyne, 1999) hasta el empleo de técnicas más complejas como son el automonitoreo y el autocontrol (Kutner, 2001; Tsay, 2003). Los programas implementados tienen como objetivos en común informar a los pacientes sobre la enfermedad renal y el tratamiento médico, sobre el manejo dietético, así como el posible impacto de la enfermedad en la economía, la familia y vida social en general.

Siendo la modificación dietética y la ingestión de líquidos uno de los componentes más complicados de las indicaciones médicas de la IRCT, se ha intervenido al respecto con diferentes técnicas cognitivas. Wilson, Friend, Teasley, Green, Reaves y Sica (2002) emplearon técnicas motivacionales, complementadas con las derivadas de la teoría Sociocognitiva (fortalecimiento de la AE) a fin de promover la ingesta saludable y el ejercicio físico en adolescentes. Demostraron que el cambio conductual deseado era producto de una autorepresentación estratégica, es decir, una autoimagen positiva que inducía elementos positivos en el autoconcepto y la autoeficacia. El programa de entrenamiento incluyó educación, entrenamiento conductual específico, así como retroalimentación y reforzamiento.

Por lo arriba descrito se evidencia la importancia de incluir un programa de intervención psicológica primaria para pacientes con IRCT. Las ventajas inmediatas son que reduce la ansiedad, el dolor, la incertidumbre y mejora el pronóstico y evolución. Dado que evita las complicaciones por una mala adherencia evita el derroche de recursos, tanto del personal médico como del propio paciente.

## **METODOLOGIA**

**PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:** La cuestión general del presente estudio fue determinar si una intervención psicológica particular (entrenamiento en AE) incidía efectivamente sobre las variables descritas (adherencia terapéutica, ansiedad, depresión), cuando el programa era destinado a pacientes pediátricos con IRCT de 6 a 18 años; esto al comparar tales medidas con las de una población a quien no se destinaba el programa.

**HIPÓTESIS:** El Programa de Entrenamiento en Autoeficacia (PEAE) propuesto producirá un efecto positivo en el incremento en la adherencia terapéutica, así como un decremento en los índices de ansiedad y depresión de la población pediátrica (de 6 a 18 años) con IRCT del Hospital Juárez de México.

**OBJETIVO GENERAL:** Determinar la efectividad de un PEAE en el fortalecimiento de la adherencia terapéutica, así como en la disminución de los índices de depresión y ansiedad en población pediátrica con IRCT; cuando la muestra entrenada era comparada con una muestra no entrenada.

**VARIABLE INDEPENDIENTE:** Programa de Entrenamiento en Autoeficacia, variable nominal de una sola categoría, considerándose solo su presencia o ausencia.

**VARIABLE DEPENDIENTE:** Variable ordinal de tres categorías:

1. Adherencia Terapéutica
2. Ansiedad
3. Depresión

**DISEÑO DE INVESTIGACIÓN:** Se trata de un estudio transversal, prospectivo, para el cual se plantea un diseño cuasi experimental de 2 grupos

**ANÁLISIS ESTADÍSTICO:** Se usará la prueba U de Mann Whitney para comparar grupos (nivel ordinal por rangos); y la Rho de Spearman para correlación de rangos a nivel ordinal.

## **METODO**

### **Sujetos**

Se incluirá a todos los pacientes que acudan al servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Juárez de México y que cuenten con un diagnóstico de IRCT.



#### CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

1. Diagnóstico médico de IRCT
2. Edad de 6 a 18 años
3. Pertenecer al Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Juárez de México

#### CRITERIOS DE EXCLUSIÓN:

1. Diagnóstico psiquiátrico en el paciente o cuidador primario que lo limite para su integración al programa
2. Rebasar el límite de edad de 6 a 18 años
3. No pertenecer al Servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Juárez de México.

MUESTREO: No probabilístico, por cuota. La muestra no entrenada se reclutó al azar entre pacientes ya atendidos por el servicio. La evaluación se realizó tanto en retrospectiva (a través del expediente) como en prospectiva.

#### **Material**

1. Se hizo uso de diagramas para el curso informativo
2. Copias del inventario de ansiedad Rasgo Estado (IDARE)
3. Copias del inventario de Depresión de Beck
4. Hojas blancas

#### **Procedimiento**

1. El servicio de Nefrología Pediátrica del Hospital Juárez de México captó a los pacientes que cubrían con los criterios de inclusión especificados arriba y eran enviados con el terapeuta que guió el entrenamiento.
2. Se iniciaba el programa de intervención en su primer etapa correspondiente a la Intervención en crisis.
3. Consecutivamente se administraban los inventarios de Depresión y Ansiedad.
4. Se programaron 4 sesiones grupales de 90 minutos cada semana como parte del programa de intervención.

5. Se pedía durante cada sesión una autoevaluación de la AE (en escala del 0 al 10), además de que se tomaban las medidas de la adherencia terapéutica por medio del expediente clínico con una frecuencia de 1 por semana. Las variables a considerar para tal efecto eran las variables fisiológicas de control: peso corporal, de urea y creatinina.
6. Se realizó una evaluación final con ambos inventarios mencionados.
7. La muestra no entrenada se formó al azar; en donde las mediciones se tomaban directamente del expediente clínico, excepto de los inventarios de Depresión y el IDARE que eran aplicados.
8. Todos los datos se reunieron para su análisis posterior. Se compararon ambos grupos y se correlacionaron diversas medidas.

## **COMPONENTES BÁSICOS DEL PROGRAMA**

1. Intervención en crisis
2. Psicoeducación (salón de clases):
  - Riñones y su función
  - IRCT: causas, síntomas, tratamientos
  - Impacto de la enfermedad en la vida normal
  - Modificación dietética y alternativas
  - Programa de diálisis como primera opción
  - Transplante renal como meta
  - Medidas fisiológicas de control
3. Autoevaluación:
  - De la autoeficacia
  - Frecuencia de síntomas específicos
  - Salud percibida
  - Impacto de la enfermedad
4. Evaluación:
  - Inventario de Depresión de Beck
  - Inventario de Ansiedad Rasgo- Estado (IDARE)
5. Entrenamiento en Solución de Problemas:
  - Entrenamiento en control anticipatorio

- Autorregulación práctica de la conducta
6. Autoregistro:
    - Ingesta de líquidos
    - Ingesta alimenticia por horarios, tipo y cantidad
  7. Retroalimentación(medidas fisiológicas de autocontrol):
    - Urea y Creatinina
    - Calcio
    - Potasio
    - Fósforo
    - Albúmina, etc.
  8. Seguimiento:
    - Focalizar la atención sobre cómo la conducta adherente- no adherente produce resultados específicos.
    - Supervisión de problemas prácticos emergentes
    - Apoyo emocional uno a uno
    - Apoyo y supervisión por contacto telefónico
    - Afrontamiento de las recaídas

### **2.3.1 TÉCNICAS Y ACTIVIDADES ADICIONALES**

#### **EVALUACIÓN DE LAS TÉCNICAS DE AFRONTAMIENTO FAMILIAR**

1. MINIMIZAR: La familia niega abierta y consistentemente la condición real del paciente y se muestra hostil ante cualquier intento de aclaración del punto. El trabajo inicial del clínico no es provocar que encaren la realidad (como suele solicitársele), sino fomentar en el personal médico y paramédico la transmisión de apoyo sólido y objetivo al familiar a fin de fortalecerle y obtener de esta forma la confianza suficiente para afrontar el problema en su dimensión real.
2. INTELECTUALIZAR: El familiar se familiariza con la jerga médica y consulta a médicos allegados. Cuestiona los diagnósticos y procedimientos. Dado que es una protección, era conveniente permitirle si no era extrema. El clínico podía servirse de ella asignando tareas para casa, estimulando el intercambio de cartas de apoyo y fomentando la confianza en el personal médico.

3. **AUTOASEGURARSE:** El familiar alaba en forma desmedida al personal, hospital y procedimientos, además de esperar rígidamente una recuperación total. El clínico se aseguraba que tal idealización no se rompiera abruptamente previniendo reacciones extremas; sobre todo si la condición del paciente era crítica o inestable. Era útil introducir en el discurso los: “no obstante” y “lo deseábamos de verdad”, a fin de provocar la disonancia.
4. **FORTALECERSE:** Se refiere a la respuesta de fortaleza, dureza e impenetrabilidad de la familia ante los acontecimientos dolorosos. Pueden negarse directa e indirectamente a la intervención del psicólogo. El clínico respondía con un máximo de respeto, pero asegurando que la fortaleza proviene de asumir las emociones para eventos estresantes recurrentes. No hay emociones “malas”, (Thompson y Gustafson, 2002).

### **LA FAMILIA DEL NIÑO- ADOLESCENTE TRAUMATIZADO**

Dado el carácter dependiente de los niños, suele encontrarse en una gran cantidad de casos de niños traumatizados que algún adulto o cuidador primario se encuentra involucrado, por lo tanto el trabajo del clínico se centraba en los puntos siguientes: alivio de la culpa, ajuste a la deformidad permanente y transitoria y aceptación de algunas conductas regresivas subsecuentes. Resultaba vital fomentar la integración familiar en el bien común del trabajo de apoyo al menor hospitalizado; dado que se ha demostrado que la familia que falla en brindar una estabilidad cohesiva fomenta los sentimientos de desesperanza, depresión y autoestima (Blumenfield y Schoeps, 1993).

### **APOYO A FAMILIARES DE PACIENTES NEUROQUIRURGICOS**

Se centraba en ayudar al familiar a entender que: a) la conducta del paciente no se encuentra enteramente bajo su control; b) que no forma parte de un error suyo las mínimas respuestas que el paciente ofrece ante las intervenciones. Además, c) era importante mantenerlos informados de la condición y procedimientos de que el menor era sujeto; d) debían prevenirse los brotes de ira, frustración y culpa. El clínico no debía focalizar su atención en prever a la familia las consecuencias futuras en relación a pérdida de funciones y de rehabilitación; sino de fortalecer las interacciones entre ellos, favorecer las estrategias de afrontamiento más eficaces y en las de preparación de recursos para el futuro. Dada la hospitalización prolongada y la incertidumbre de la evolución, el clínico debía estar siempre presente para cuando la familia necesitara ser escuchada con paciencia, atención y respeto (Mc Nelly y Horton, 1994).

## **INDICADORES DE ABUSO EN MENORES**

Ocasionalmente el clínico era requerido para la evaluación de menores con lesiones aparentemente intencionales. Se trataba de casos legales donde su opinión se solicitaba a fin de integrar el expediente. Los puntos siguientes podían ser de utilidad para detectar casos de abuso infantil:

1) Demora de más de 24 horas en la búsqueda de atención; 2) hallazgos en la exploración física incongruentes con la historia del evento; 3) lesiones incompatibles con el estadio de desarrollo del menor, 4) huellas de golpes en extremidades, nalgas o perineo; 5) Huellas de quemaduras con instrumento eléctrico, especialmente en extremidades; 6) huellas de quemaduras con cigarro, especialmente en las plantas de los pies, manos, espalda, nalgas y perineo; 7) Huellas de lesiones y quemaduras siguiendo el patrón simétrico de “imagen en espejo”; 8) Huellas de lesiones no relacionadas, tales como mordeduras, hematomas, laceraciones, fracturas, etc; 9) Huellas de fracturas antiguas y heridas ya sanadas no necesariamente reportadas; 10) El menor demuestra temor extremo ante figuras de autoridad o ante ciertos cuidadores (Blumenfield y Schoeps, 1993).

El trabajo de intervención se dificultaba dado el seguimiento legal de los casos; sin embargo era prudente recordar que el clínico no debía perder objetividad y que los padres mismos eran candidatos a recibir evaluación y apoyo psicológico.

## **PAUTAS GENERALES DE APOYO A FAMILIARES DEL PACIENTE PEDIÁTRICO HOSPITALIZADO**

1.- El clínico debía informarse diariamente de la condición, avance, procedimientos y pronóstico de cada paciente del piso, especialmente de los crónicos. Con tal base debía proporcionar directamente tal información tanto al paciente como a la familia. Era importante no entrar en detalles a menos que fuera necesario; debía añadir además una comprensión de la necesidad de las indicaciones médicas, transmitiendo esperanza y confianza en el médico al mismo tiempo que una sensación de apoyo.

2.- En caso de un ingreso de emergencia, se monitoreaba constantemente la condición del paciente y se transmitía la información con frases breves. Todos los puntos anteriores debían cubrirse. Se debía estar familiarizado con los procedimientos a fin de explicar a la familia (y paciente si es posible) el proceso.

3.-En caso de un primer encuentro, era importante anticipar a los familiares las condiciones físicas en que encontrarían a su paciente.

4.- Se estaba alerta en todo momento de situaciones que constituyeran posibles riesgos psicológicos. Se evaluaba: 1) la reacción del paciente y familiares a la enfermedad y la hospitalización; 2) la existencia de problemas psicológicos ya existentes al momento de la hospitalización, es decir el rubro psicopatológico.

### **CUIDADO DEL PACIENTE Y LA FAMILIA EN SITUACIÓN TERMINAL**

- Antes de asumir cualquier intervención con el paciente, se consultaba con el equipo médico y con la familia las condiciones del caso. Siempre se respetó la actitud de la familia respecto a asumir una actitud abierta o discreta frente al menor.
- Se debía tener en mente: a) que los niños son sensibles a los cambios emocionales en su entorno y que notan cualquier cambio de actitud en el equipo de salud y en su familia, si no se le explicaba al menor lo que pasaba, trataría de formar su propia idea; b) los niños además son capaces de entender y enfrentar las pérdidas eficientemente.
- Debía monitorearse y reforzar la aproximación de los padres al menor, a menos que ésta produjera estrés innecesario o fuera absolutamente no recomendable. Algunas vías útiles al respecto fueron: 1) se evitó el uso de la metáfora del “sueño eterno”, ya que podía producir miedo; 2) se indagó sobre experiencias pasadas de pérdidas a fin de emplear tal información para formular una aproximación.
- Fue importante tomar en cuenta la edad del menor, ya que la concepción de la muerte cambia entre diferentes grupos de edad.
- No resultaba necesariamente nocivo que un menor testificara la expresión dolorosa ante una muerte inminente, sin embargo debía protegerse ante una exposición constante de tal naturaleza; no obstante era necesario conducirse ante ellos con la mayor honestidad respecto a lo que estaba pasando, al mismo tiempo que se les brindaba una sensación de seguridad. Se señalaba oportunamente también la diferencia entre intensidad de emociones: tristeza- desesperación, enojo- ira, etc. La emoción (en los padres/ familia) así como su causa inmediata se explicaba en frases cortas y sencillas.

- Era útil asumir una perspectiva filosófica a fin de rescatar la valía de la vida y la coherencia de la muerte. Debía partirse para ello del alivio de las tensiones entre familiares a fin de asegurar el confort del paciente en situación terminal (Carballido, 2003).

### **2.3.2 TÉCNICAS ESPECIALES DE INTERVENCIÓN**

#### **FACILITACIÓN DEL TRABAJO DE DUELO**

La enfermedad y el ambiente hospitalario promueven muchos cambios en el estilo de vida de los pacientes y sus familias; si a ello aunamos los diagnósticos recientes de enfermedades crónicas, enfermedades terminales, pérdida de funciones y aún más la de seres queridos, podremos entender la lógica de intervención en el trabajo de duelo. El proceso de duelo se compone de varias reacciones encadenadas que demandan una intervención dirigida. El clínico tomaba en consideración los puntos siguientes:

- FASES DEL TRABAJO DE DUELO (Kubler- Ross, 1969): negación, asimilación, ira, depresión y aceptación. No aparecen necesariamente todas las fases ni existe un orden particular; de hecho en ocasiones pueden confundirse.
- FASES (Westberg, 1962 en Blumenfield y Schoeps, 1993): Este autor delinea 10 fases que conducen hasta la recuperación de la pérdida: shock, expresión emocional, depresión, síntomas físicos (somatización del dolor), pánico (sin poder pensar en nada más), culpa acerca de la pérdida, ira y resentimiento (contra Dios, un ser querido, el médico, la vida, etc.), resistencia al ajuste (manteniendo la memoria viva); esperanza (por algo mejor venidero, menos doloroso); afirmación de la realidad: aceptación de la absoluta imposibilidad de recuperar lo perdido.

#### **INTERVENCIONES (el trabajo consistía en):**

1. Evaluar rápidamente lo que el paciente y familiares *piensan* que han perdido o perderán.
2. Facilitar que el paciente hable de los sentimientos que ello le ocasiona. Solía ser útil una frase como: “esto debe significar una pérdida muy dolorosa para usted”.

3. Se evitaba inicialmente la anulación de los afectos del paciente, y por el contrario se generaba todo el flujo posible de emociones. Debía transmitirse seguridad, empatía, calidez y cercanía.
4. Debían explicarse las conductas y expresiones del paciente como reacciones normales ante la pérdida. Idealmente deberían anticiparse; por ejemplo en relación a la ira, las somatizaciones, la culpa, etc.
5. Se exploraban pérdidas anteriores y las respuestas generadas. Este paso tenía varios objetivos: 1) reasegurar su capacidad para hacer frente a situaciones dolorosas y difíciles; 2) determinar la existencia de redes de apoyo; 3) Determinar posibles estresores extras; 4) determinar la existencia de duelos no resueltos que podrían generar una reacción intensa.
6. Exploración de indicadores de un duelo mal manejado: 1) Ideas persistentes autodestructivas (incluidas las suicidas que nunca deben tomarse a la ligera); 2) Fallas para cubrir sus necesidades básicas: no comer, no dormir; 3) persistencia del luto y/ o depresión (gran parte de la energía es perdida en “rumiaciones” o pensamientos relacionados a la pérdida); 4) abuso de sustancias; 5) Recurrencia de enfermedades mentales o síntomas asociados a un Trastorno de ansiedad.
7. En caso de ser necesario, la interconsulta a Psiquiatría estaba indicada.

## **2.4 DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES**

### **ACTIVIDADES DIARIAS (Clínicas)**

#### **1.- Visita en sala de hospitalización (horario):**

- Nefrología: 8:30 am (Dr. Okón- Dra. Mora)
- Infectología: 9:00 am (Dr. Rojas)
- Medicina Interna: 8: 15 am (Dr. Narváez)
- UTIP: 8:00 am (Dr. Torres)
- Cirugía I y II: 8:00 am (Dr. Cabrilla)
- Revisión de todos los expedientes clínicos

NOTA: El resto de salas sólo eran vistas por interconsultas o peticiones directas.

#### **2.- Atención en piso de acuerdo a necesidades**

- Pacientes referidos directamente por médico adscrito, residente o enfermera
- Pacientes crónicos o de hospitalización prolongada
- Pacientes en crisis
- Pacientes con psicopatología confirmada o a descartar



- Pacientes de recién ingreso
- Pacientes de diagnóstico reciente (enfermedad terminal)
- Pacientes traumatizados
- Pacientes de probable abuso
- Pacientes programados para cirugía
- NOTA: La intervención incluía el trabajo con familiares invariablemente

### **3.- Consulta externa**

- Referidos por los médicos para evaluación y manejo (interconsulta).
- Captados para consulta externa en la sala de hospitalización.
- Citados de acuerdo a la agenda propia.

## **ACTIVIDADES SEMANALES (Académicas)**

### **1.- Sesión de supervisión**

- Horario: Todos los MARTES a las 10:00 am
- Acuden todos los residentes y la coordinadora del Servicio Bertha Molina
- Sitio: Consultorio de la Coordinadora (Servicio de Psicología)

### **2.- Clase**

- Horario: Todos los MARTES a las 12:00 hrs.
- Acuden todos los residentes y la coordinadora del Servicio Bertha Molina
- Sitio: Consultorio de la Coordinadora (Servicio de Psicología)

### **3.- Sesión de casos clínicos**

- Horario: todos los MIERCOLES a las 10:00 am
- Acuden: todo el Servicio de Psicología
- Sitio: Aula 8 del edificio de Enseñanza
- NOTA: Los residentes estaban programados para presentar su caso correspondiente en fecha asignada.

### **4.- Caso clínico de pediatría**

- Horario: Todos los lunes a las 12:00 hrs
- Acuden: todo el servicio de pediatría
- Sitio: aula 6 del edificio de Enseñanza

### **5.- Visita general del Servicio de Pediatría**

- Horario: Viernes a las 10:00 hrs
- Acuden: todo el servicio de pediatría
- Sitio: Subservicio correspondiente

## **RECURSOS UTILIZADOS**

Los recursos empleados consistieron en la disposición de un espacio de trabajo, que incluyó tanto un consultorio como aulas de clase; incluso se utilizó el propio pasillo del piso del servicio para atender a los pacientes y sus familias. Se empleó material visual, obtenido vía internet, hojas blancas y bolígrafos.

## **RESULTADOS**

Los resultados se ponderan en cuanto a criterios clínicos, es decir, en relación al bienestar subjetivo del paciente y su familia; objetivamente en relación a la mayor adherencia y cooperación ante los procedimientos e indicaciones médicas. En realidad se dispuso de poco tiempo para evaluar de forma precisa los cambios observados. No obstante, la retroalimentación positiva del propio paciente, su familia, de los compañeros médicos y del personal de enfermería son los mejores indicadores del cambio favorable que nuestra intervención ha producido. Personalmente la satisfacción, así como el aprendizaje y mayor pericia demostrada para uno mismo es tanto el mejor resultado como el mayor incentivo.

## ESTADÍSTICAS

En piso se atendió una cantidad incuantificable de pacientes; actividad que consumió la mayor parte del tiempo del residente del servicio. Realizando un estimado por servicio, se obtienen los datos siguientes:

**NEFROLOGÍA:** En piso, un total aproximado de 40 pacientes. Los diagnósticos variaban desde: Síndrome nefrótico, Síndrome Nefrítico, Insuficiencia Renal Crónico- Terminal, Insuficiencia Renal Aguda y Derrame pleural. Se captaron 4 pacientes para consulta externa. El rango de edad fue de 3 años hasta los 17

**INFECTOLOGÍA:** Se atendieron un total aproximado de 20 pacientes. Los diagnósticos comunes fueron: abscesos, bronconeumonías, neuroinfecciones, un probable VIH, meningitis. No se captaron pacientes para consulta externa. El rango de edad fue de 1 mes de vida hasta los 17 años.

**MEDICINAS:** Se atendieron un total de 40 pacientes. Los diagnósticos comunes fueron las diabetes, insuficiencia respiratoria, crisis convulsivas de difícil control, cardiopatías, síndromes congénitos, RDPM, ERGE, IVU y anemia. Se captaron aproximadamente 10 pacientes para la consulta externa.

**TERAPIA INTENSIVA:** Se atendió a un total aproximado de 20 pacientes. Los diagnósticos eran diversos, generalmente eran muchos a la vez. En especial, los casos de cetoacidosis diabética de repetición, así como 4 intentos de suicidio fueron vistos en seguimiento .

**CIRUGÍA:** Se atendió a un total aproximado de 50 pacientes, incluidos los de neurocirugía. Generalmente se trató de Apendicectomías, neoplasias, traumatismos, malformaciones congénitas, incluidos los mielomeningocele, malformaciones arteriovenosas, linfangiomas, fistulas, abscesos, etc. Se captaron para consulta externa un aproximado de 8 pacientes.

**URGENCIAS:** Se atendieron 2 intentos de suicidio, se trató de 2 jovencitas de 14 y 15 años respectivamente. Una con un trastorno de personalidad y otra con un trastorno de estrés postraumático.

**CONSULTA EXTERNA:** Referidos por los propios médicos y/ o captados en piso o a solicitud directa del paciente: Un aproximado de 30 pacientes; entre los diagnósticos se incluyen intentos de suicidio, Retraso en el Desarrollo Psicomotor (RDPM), trastornos conductuales, trastornos de ansiedad, incontinencias, fobias, conducta no adherente, etc.

## 2.5 EJEMPLO DE CASO

### HISTORIA CLINICA

#### **I. Ficha de identificación**

NOMBRE: F.H.O.

EDAD: 15 años

FECHA DE NACIMIENTO: 23 de julio 1987

EDO CIVIL: Soltera

SEXO: Femenino

ESCOLARIDAD: Secundaria

OCUPACION: Actualmente no estudia

RELIGION: Católica (no practicante)

LUGAR DE NACIMIENTO/ RESIDENCIA: México, D. F.

No. DE HERMANOS: 2

POSICION QUE OCUPA: 1°.

#### **II. Motivo de consulta**

II a. Referencia de Urgencias Pediatría:

- Intoxicación por benzodiazepinas
- Intento de suicidio

II b. Paciente (pc):

"Quiero aprender a sentirme mejor conmigo misma, a controlar mi enojo y a relacionarme mejor con las personas" (sic)

#### **III. Impresión y actitud general**

F es una menor de apariencia física acorde a su edad cronológica; de estatura baja, su complexión es delgada y presenta una palidez facial característica. Acude siempre puntual a sus sesiones en buen estado de higiene y aliño, es traída por sus papás. Habitualmente tiene el cabello sobre el rostro. Su actitud es cooperadora aunque cambia entre sesiones, sonríe poco durante las primeras y dice no gustarle hablar ni reír, pero paulatinamente se contradice conductualmente. Su actitud durante las 4 primeras sesiones no es de una persona triste, sino de alguien que cuestiona el sentido de lo establecido socialmente.

Hacia la 3<sup>a</sup> y 4<sup>a</sup> su actitud hacia el terapeuta es seductora. En la 5<sup>a</sup> sesión (la última tras las vacaciones del terapeuta) la paciente se encuentra molesta, triste y sin ganas de hablar.

#### **IV. Antecedentes Personales Patológicos**

El padre y la madre tienen 40 años, ambos vivos; niegan toxicomanías así como promiscuidad, se refieren sanos. Se reporta al abuelo materno finado por úlceras en el estómago, abuela materna finada por secuela de Hipertensión arterial (HAS). Los abuelos paternos se encuentran vivos, la abuela con HAS y Diabetes Mellitus (DM) II. El hermano se refiere sano.

F niega la existencia de antecedentes quirúrgicos, así como alérgicos. Padeció varicela a los 4 años, el resto carece de interés.

#### **V. Antecedentes Personales No Patológicos**

F proviene de una familia nuclear, integrada por el padre de 40 años, la madre también de 40 años, un hermano menor de 9 años y ella misma. La familia sufrió la muerte de un hijo de 2 semanas de nacido hace 13 años. El padre trabaja como empleado, en tanto que la madre se dedica al hogar. El hermano menor cursa el 4o. grado de primaria.

Un día normal de vida familiar inicia con la partida de los hijos a la escuela, así como la del padre mismo. La madre se levanta a hacer el desayuno para todos y queda sola en casa realizando sus labores domésticas hasta que los hijos llegan, les da de comer y les ayuda a realizar sus tareas. El padre llega hasta la noche, generalmente interacciona más con el hermano menor que con F.

La relación de pareja en apariencia es estable; existen desacuerdos en cuanto a la disciplina, en donde el padre aboga por mayor calidez. A pesar de la aparente estabilidad, existen problemas de comunicación, tanto a nivel parental como filial. No se acostumbra la expresión franca de los afectos, sobre todo de los positivos. Ocurren peleas entre los padres, donde ambos se gritan y se insultan sin llegar a los golpes. Durante las sesiones se les observa irritados entre sí y con resentimientos, la relación conyugal aparentemente ya no es cálida.

F retoma esta dinámica cuando comenta que no puede platicar con nadie, que le gustaría tener mayor cercanía con su mamá, pero que la siente lejana: "no es alguien con quien se pueda platicar" (sic) de asuntos íntimos, emotivos. La

comunicación con su papá tampoco es buena, es de hecho casi nula. Con el hermano tiene pleitos constantes, está celosa de él y siempre alega un trato diferencial injusto. La familia es como un grupo de personas que desconocen lo que le pasa al resto. Esto es evidente cuando el intento de suicidio (actual y el previo) ocurre como algo sorprendente, aun ante las señales de alarma aparentemente evidentes.

F ha cursado la educación primaria y secundaria en instituciones públicas con algunos problemas de indisciplina pero no graves. Su rendimiento ha sido regular (7-9 de calificación). Hacia los dos últimos años de la secundaria ha reprobado algunas materias, las cuales acredita con exámenes finales. Se considera mala para las matemáticas: "las odio, no sé para qué sirven, por qué tengo que estudiarlas si yo quiero ser periodista" (sic). Dice estudiar mucho y fallar porque se le olvidan cosas al momento del examen o se distrae. Se considera mala para la escuela y ya no quiere asistir. Al salir de la secundaria estuvo un año sin estudiar ni trabajar. Perdió el examen único de ingreso al bachillerato el cual presentaría el lunes, dado que el incidente ocurrió el domingo en la noche. Aunque ella comentaba no importarle, en la tercer sesión reporta que consiguió presentarlo después por propia iniciativa. Es inestable respecto a sus intereses vocacionales, mencionando hasta 10 carreras en orden sucesivo, desistiendo de la carrera que anteriormente deseaba.

Respecto a sus relaciones interpersonales, se describe a sí misma como "una persona extraña, me gustan cosas distintas" (sic) respecto a las jóvenes de su edad. No le gusta hablar de las relaciones de pareja ni de ningún otro tema común a las jóvenes de su edad; no le gusta sonreír, ni abrazar ni que la abracen. No le gusta la música que escuchan sus pares; no le gusta ver TV, le gusta leer.

Después aclara que en realidad no sabe qué hacer cuando sus amigas la abrazan y le dicen que la quieren. Cuando ello ocurre rehuye las relaciones y deja de hablarles sin explicaciones. Comenta que la buscan los pares para platicar sus cosas y pedirle consejos. Ello le da risa, viendo a sus compañeros como infantiles.

Ha tenido relaciones un tanto más profundas con amigas con quienes comparte aspectos más íntimos. Generalmente son chicas con intereses comunes, que tienen problemas en casa, con anorexia, bulimia, que se van de su casa, etc. La pérdida de una de ellas la llevó hace 3 años a tomar pastillas para dormir porque se sentía triste; pero nadie lo notó y ella solo tuvo somnolencia.

No ha tenido novio y no le gusta hablar de ello. Dice que no le gusta vestir con ropa ajustada, sino por el contrario, con ropa holgada y desaliñada, hecho que no concuerda con lo observado; dice que no le gusta llamar la atención. Comenta que cuando algún joven le hace plática se decepciona rápidamente puesto que su conversación es tonta y ya no sabe qué más decir.

## **VI. Padecimiento Actual**

Inicia el pasado 15 de junio, estando la pc con toda su familia en casa, aproximadamente hacia las 12:00 a.m. cuando todos dormían, tomó una caja de pastillas que ella sabía eran para dormir e ingirió algunas; sin embargo, ésta no se encontraba llena, ni vació su contenido. Comenta que el incidente era planeado, que hacía tiempo lo venía meditando, pero que en ese momento no tenía nada en mente, todo surgió de improviso.

La familia se percata hasta el otro día, en que notan su habla lenta, incoherente, así como incapacidad para sostenerse; por lo cual es llevada al Hospital Juárez para su atención. Es importante notar que al otro día lunes presentaría su examen único de ingreso al bachillerato. Si embargo ella no asocia este hecho al momento de tomar la decisión, niega cualquier otro evento asociado.

Hace dos años ocurrió un incidente similar, cuando una amiga cercana a F se muda, ello provoca una gran decepción por lo que decide tomar algunas pastillas para dormir durante la noche, con lo cual se sintió un poco somnolienta al otro día pero nadie lo notó. F se describe a sí misma como: " soy una persona extraña, no tengo amigos, siento que nadie me comprende, ya no quiero ir a la escuela, no soy buena para la escuela, me gustan cosas diferentes a los demás" (sic). Cuestiona lo que dictan las autoridades, los adultos; se queja de la preferencia hacia el hermano, no cree en el amor "porque después es una farsa y solo se están amargando la vida" (sic); no cree en Dios, etc. Tiende hacia el aislamiento generalizado, tanto en casa como en la escuela, dice no confiar y prefiere callarse dado que se siente incomprendida.

El estilo cognitivo, sus estrategias de afrontamiento y sus dificultades para entablar relaciones se remontan a años atrás, así como los afectos de tristeza resultantes. Ella se describe con estas dificultades "desde que iba en la primaria, a los 11 años" (cita). Es decir, al cursar el 6o grado y a punto de pasar a la secundaria. Menciona también un cambio en sí misma al nacer su hermano (ella tenía 6 años), quien nace el mismo día que ella y lo describe como "el origen de

todos mis problemas" (sic). Estas dificultades se acentúan aun más al entrar a la secundaria.

## **VII. Examen Mental**

La paciente se encuentra orientada en tiempo, lugar y persona. No se encuentran alteraciones en el curso de su pensamiento; aunque éste suele ser de tipo rígido en cuanto a opiniones (del todo o nada). Su estado de ánimo sesión tras sesión se torna más alegre, y éste es coherente con la expresión conductual hasta la última sesión. Su lenguaje es fluido. No se encuentran alteraciones perceptuales; sus funciones mentales superiores se hallan conservadas. Su nivel de inteligencia parece corresponder al promedio, así como su capacidad de memoria.

## **VIII. Conceptuación**

Gran parte de la problemática en casa de acuerdo a F ocurre dados los conflictos con el hermano. Parece que su nacimiento marca una pauta crucial respecto al curso de su desarrollo. Aparece no solo un gran enojo, sino una tendencia al aislamiento, así como una serie de ideas de poca capacidad de socialización. Las ideas de ineficacia, aunadas a una evitación de las relaciones sociales, refuerzan tanto la pobre capacidad de relacionarse, como el propio estilo de pensamiento en forma de círculo vicioso. Se generan además un cúmulo de afectos en que predominan la ansiedad y tristeza.

Aparece además dada esta dinámica, un estilo cognitivo rígido y absolutista: todo es malo o todo es bueno; además de centrado en sí misma: "yo no soy buena". A pesar de insistir en una orientación de querer pasar desapercibida, su actitud dice todo lo contrario, pues suele ser de comportamiento exhibicionista.

Se complica este cuadro no solo por la adolescencia que F actualmente vive, sino también por la dinámica familiar descrita. Sobre todo con unos padres que permiten pasivamente tanto la evitación de la escuela, como de que ésta se relacione con pares.

## **IX. Conclusiones**

La paciente presenta muchas ideas de ineficacia, de poca capacidad de control de las situaciones estresantes, con un estilo de afrontamiento de evitación, lo cual ha reforzado tanto la incompetencia conductual como los estilos cognitivos descritos. Es una adolescente con un estilo de pensamiento absolutista y poco



flexible, centrado en sí mismo. El intento de suicidio es poco eficiente y aparentemente con la intención de llamar la atención tanto sobre la problemática al interior de la familia, como la de ella misma. Es una paciente frágil emocional y conductualmente, quien presenta una apariencia de hostilidad y autosuficiencia, y a quien le cuesta mucho hablar de lo que siente, acumulando contenidos afectivos los cuales pueden irrumpir de forma inapropiada. Su comportamiento es típico de una persona que busca llamar la atención por medios directos e indirectos, a pesar de que argumenta por lo contrario, teniendo un estilo de pensamiento rígido (dicotómico) que le impide asumir su propia problemática.

## **X. INTEGRACIÓN COGNITIVA**

### *1.- Lista de problemas:*

Intento de suicidio, introversión, ansiedad, enojo, impulsividad recurrente, tristeza, estilo de pensamiento rígido y dicotómico, afectación del funcionamiento social

### *2.- Problema principal:*

Pensamiento dicotómico + déficit en la regulación emocional

### *3.- ABC:*

- A. MEDIADORES AMBIENTALES: situaciones familiares, situaciones escolares, pares del mismo y del sexo opuesto, dinámica familiar, etc.
- B. CREENCIAS: Para ser valiosa debo ser vista y aceptada, pero es importante no darlo a entender, no soy buena, no se que hacer, nadie me comprende, nadie me escucha, a nadie le gusta lo mismo que a mí, para qué hablo?, para qué me esfuerzo?
- C. CONSECUENTE: aislamiento, desesperanza aprendida (inmovilidad conductual), enojo, ansiedad, evitación de situaciones estresantes, impulsividad recurrente, intento de suicidio, fragilidad emocional.

## **XI. Propuesta de Intervención**

1.- Se trabajó inicialmente en sala de hospitalización y en la segunda sesión en consulta externa con la Técnica de Terapia Racional Emotiva; tanto en la evaluación como en la intervención. Se manejaron los componentes siguientes:

a) Evaluación de estilos cognitivos, estilos de afrontamientos, ideas irracionales y afecto subyacente

b) Se flexibilizó la neutralidad terapéutica

c) Se apuntó no a cambiar las ideas irracionales, sino a discutir las, con perspectiva de cuestionar la visión filosófica vital ("todo debo hacerlo bien; los demás deben entenderme y tratarme bien; las condiciones en que vivo deben ajustarse a mis necesidades para que yo esté bien").

d) Se intentó incidir sobre los consecuentes conductual- emotivos: catastrofizar, intolerancia, desesperanza aprendida.

2.- Interconsulta con Psiquiatría

3.- Discusión y elaboración del estado afectivo

4.-Entrenamiento en Habilidades Sociales. Los componentes del entrenamiento son los siguientes:

a) Especificación de los componentes conductual- emotivos que se deseen cambiar

b) Fase motivacional. Consiste en desarrollar una actitud positiva, entusiasta hacia el tratamiento, antes de inicial el entrenamiento.

c) Relajación. Reducción de la ansiedad ante situaciones sociales si fuera necesario.

d) Cambio del sistema de creencias. A través de una intervención dirigida se intenta que el paciente incluya la visión de los otros, en una dirección de respeto por los propios derechos y por los derechos de los demás, desde una visión humanista.

e) Distinción entre respuestas asertivas, no asertivas y agresivas

f) Reestructuración cognitiva. Implica señalar cómo las cogniciones influyen sobre la conducta y el afecto. Se discute también cómo las respuestas asertivas son situacionales

g) Ensayo conductual se respuestas asertivas en situaciones determinadas. Los componentes del manejo son: el ensayo conductual, el modelado, las instrucciones, la retroalimentación/ reforzamiento y las tareas para casa.

### **3. EVALUACIÓN DE LOS PROGRAMAS Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS**

#### **COMPETENCIAS PROFESIONALES ALCANZADAS**

Considero imposible describir y aun enumerar, la gran cantidad de competencias tanto personales como profesionales que adquirí en este primer año de residencia. Ha sido una de las experiencias más enriquecedoras, que más ha aportado a mi vida en general. Sin embargo, a manera de esbozo, intentaré mencionar algunas:

- Manejo práctico de los conocimientos teóricos adquiridos
- Experiencia y pericia clínica
- Mejor manejo del manual diagnóstico
- Mejor comprensión de la importancia del trabajo interdisciplinario
- Desarrollo extenso del sentido de responsabilidad y de autosuperación constante ante la responsabilidad de un servicio.
- Desarrollo del sentido de competitividad, ante la solución a las demandas cotidianas de atención
- Actualización permanente en el área de psicología pediátrica, cognitivo-conductual y médico- pediátrica
- Adaptación a la limitante del espacio físico y simbólico para el residente de Medicina Conductual, y por ende, desarrollo de la habilidad para solucionar problemas
- En general, y siendo lo más valioso, desarrollo del sentido de competencia personal y profesional

#### **EVALUACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN DESARROLLADOS**

En general, los programas fueron desarrollados a fin de dar respuesta a las demandas de atención, hechas tanto por los compañeros médicos, como por el personal de enfermería y los propios pacientes. Se procedió, tal como se indica entonces, de una manera empírica; en primer lugar, realizando una breve documentación, así como la planeación de la parte operativa, que consiste en procedimientos, tanto de evaluación como de intervención. Habitualmente lo más importante es la mejora clínica inmediata, más que una evaluación y seguimiento preciso de los cambios. A excepción del programa de manejo para pacientes pediátricos con IRCT, en el cual se propone una guía explícita para la evaluación de la intervención. En suma, pues, se trata más de guías de intervención que de programas perfectamente estructurados, se trata de una guía que explicita con

claridad mis actividades cotidianas frente a frente con el paciente, y que por tanto, requieren de ajustes y de un desarrollo más completo, quedando la posibilidad abierta para los residentes venideros.

## **1.1 EVALUACIÓN DEL SISTEMA DE SUPERVISIÓN**

### **Del supervisor in situ**

Mi supervisora fue la psicóloga Bertha Molina, quien cuenta con dos maestrías, una de ellas en terapia cognitivo- conductual. Se trata de una profesional en toda la extensión de la palabra, eficiente como terapeuta, cálida, interesada y comprometida como maestra. Obtuve de ella una excelente guía, su presencia fue vital para mi formación profesional. Siempre se distinguió como una trabajadora persistente e interesada por nuestra formación, sin importarle el esfuerzo extra que nosotros demandábamos. La caracterizó además una gran capacidad para la enseñanza, basada en los amplios conocimientos que su trayectoria, tanto académica como clínica le han dejado. Su trabajo estuvo basado además en el respeto, así como en una gran capacidad de liderazgo. Se tomó la molestia de impartir clases extra, fuera del hospital sede para aquellos interesados. Sin duda, su propia dedicación ha sido también un aliciente a manera de modelo para el propio desarrollo y autosuperación. Su presencia fue algo absolutamente insustituible y el haber contado con ella, ha dejado en mí una marca imborrable, además de una deuda de gratitud importante, que solo puede saldarse al intentar emular un tanto a tan extraordinaria profesionista.

### **Del supervisor académico**

Mi supervisión académica estuvo a cargo del Dr. Leonardo Reynoso Erazo, asignado para asistir a supervisión conjunta (con 3 residentes más) aproximadamente cada 15 días. El Dr. siempre se presentó puntual, dedicando tiempo y escucha a cada uno de los problemas planteados, tanto clínicos, como de investigación; así como las dificultades institucionales a que todos nos enfrentamos. Conforme el tiempo transcurrió, la supervisión se convirtió en más esporádica hasta casi desaparecer. Por tanto, mi propuesta consiste precisamente en regularizar este proceso, que por supuesto resulta de vital importancia para el psicólogo residente en formación.

## 4. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

Recién entrando al Hospital, hace ya casi dos años no imaginé lo importante que sería mi experiencia en el mismo. Ya había tenido la oportunidad de trabajar en una institución de este tipo, sin embargo las cosas en este momento fluyeron diferentes; nuestro estatus de Residentes, el cursar un nivel de maestría y sobre todo el contar con Bertha, nuestra supervisora, lo hicieron especial. Me considero comprometido y procuro ser independiente respecto a lo que hago, ya sea responsabilizándome de mi trabajo con mis pacientes a través del propio estudio; como con mis obligaciones formales para el Hospital. Sin embargo no fue suficiente; necesitamos de la guía, orientación y calidez de profesionales y académicos experimentados para formarnos como buenos terapeutas.

Considero que he aprendido mucho y que he afinado muchas cosas que pensaba obstaculizaban mi comprensión de la terapia, sobre todo en su parte práctica. Hoy, puedo decirlo con orgullo me siento capaz y seguro para atender con eficiencia a mis pacientes. Sin saberlo del todo, mi supervisora ha sido una parte muy importante de esta comprensión y quiero agradecer profundamente su dedicación, su tiempo e interés.

Mi estancia en el HJM, me ha capacitado enormemente, en el rubro profesional y personal. La urgencia de responder a necesidades de atención inmediatas, basado en un profesionalismo, respeto, dedicación y capacidad de trabajar en equipo, debe complementarse con una sólida fundamentación teórico- científica. El hacerse cargo de ello, además de la responsabilidad de solventar las necesidades psicológicas de un servicio, son experiencias imborrables que forjan un fuerte sentido de responsabilidad y capacidad. Estoy profundamente agradecido con la Universidad, mis profesores, mis pacientes, mis supervisora, y en general, todos a quienes debo esta maravillosa experiencia.

Por supuesto, considero que la parte más descuidada corresponde a la supervisión por parte de la Universidad. Somos demasiados residentes, lo cual se convierte en una carga de trabajo innecesaria para el supervisor in situ, hecho que puede aliviarse con la presencia constante del supervisor académico. Considero además que es necesaria la existencia de normas de conducta rígidas para los residentes, así como sanciones específicas; y es que precisamente por ser tantos, la vigilancia se convierte en algo imposible. Idealmente todos debemos hacernos responsables de nuestra formación, pero no todos tenemos el mismo nivel de compromiso. Esta sugerencia es un intento por resguardar la imagen de la Universidad y la disciplina, importante en este ámbito y precisamente como sede abierta a generaciones venideras.

**SEGUNDO AÑO DE RESIDENCIA**

**SEDE:**

**INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

**SERVICIO DE HEMATOLOGÍA**

**SERVICIO DE SALUD MENTAL**

## **3. INTRODUCCIÓN**

### **3.1 CARACTERÍSTICAS DE LA SEDE**

#### **Ubicación**

El INP se encuentra ubicado en Av. Insurgentes Sur 3900- C, Colonia Cuicuilco, Delegación Coyoacán

#### **Nivel de Atención**

El INP es un hospital de tercer nivel

#### **Servicios que ofrece el INP**

El Instituto ofrece 21 cursos de especialidades médicas, reconocidas por la Universidad Nacional Autónoma de México y cursos diversos de posgrado y de nivel técnico. Cuenta con los servicios de anatomía patológica, hemodinámica, rayos X, medicina nuclear, neurofisiología, tomografía computada y los laboratorios clínicos para apoyar las labores de atención médica. Asimismo se cuenta con 10 salas de cirugía, las cuales están equipadas con modernos sistemas integrales de anestesia en las cuales se realizan complejas operaciones, como las de transplantes de riñón y médula ósea. En las instalaciones del INP anualmente se proporcionan aproximadamente 200,000 consultas, se hospitalizan alrededor de 8,000 pacientes, realizándose más de 6,000 intervenciones quirúrgicas y 500,000 estudios de laboratorio y gabinete.

Además, tal como lo indica su nombre, el INP está dedicado a la labor de investigación, generación y divulgación de conocimiento científico, con una torre destinada para dicho fin.

### **3.2 Ubicación del residente de Medicina Conductual en la sede**

#### **Ubicación**

Realicé mis actividades atendiendo el servicio de Hematología, perteneciendo al servicio de Salud Mental

## **SALUD MENTAL**

#### **Recursos humanos**

- Una jefa de servicio
- 3 psiquiatras



- 11 psicólogos
- 1 secretaria
- 1 recepcionista.

## **HEMATOLOGÍA**

### **Recursos humanos**

- Un jefe de servicio
- 4 médicos adscritos hematólogos pediatras
- 2 médicos residentes de hematología pediátrica de 2º año
- 2 médicos residentes de hematología pediátrica de 1er año
- 3 médicos residentes de pediatría, rotando cada mes
- Dos trabajadoras sociales
- Una jefe de enfermeras
- 5 enfermeras de base
- Estudiantes de enfermería rotando por el servicio

### **Líneas de autoridad**

La primer línea de autoridad para el residente de medicina conductual fue una psicóloga Adscrita al Servicio de Salud Mental. Adicionalmente, el residente se encontró a cargo de la jefa (encargada) del servicio, en este caso, una paidopsiquiatra.

### **Supervisor *in situ***

Durante mi estancia en el hospital, el Supervisor *in situ* fue la Psic. Shirley Rubio Carrasco, adscrita al servicio de Salud Mental del hospital. La formación de la Supervisora es Cognitivo- Conductual, hecho que facilitó mi estancia y favoreció la comunicación y el apoyo.

### **Supervisor *ex situ* (académico)**

Estuve a cargo del Psic. Isaac Seligson . Con él se comentaron dificultades, contratiempos y dudas en relación a nuestra estancia. Asimismo proporcionó bibliografía necesaria para ampliar los conocimientos sobre los pacientes oncológicos.

## **4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN LA SEDE**

### **4.1 SERVICIO DE HEMATOLOGÍA, DESCRIPCIÓN**

El Instituto Nacional de Pediatría (INP) nace con el nombre de Hospital Infantil de la Institución Mexicana de Asistencia a la niñez (IMAN). Este abrió sus puertas en 1970, después de dos años de intenso trabajo médico-arquitectónico, con el concepto de ofrecer a la niñez mexicana una atención pediátrica integral. Han pasado más de 30 años desde entonces, en los cuales han ocurrido muchos cambios, creciendo sobre todo en calidad de atención y formación de recursos humanos (Rubio, 2003).

La misión del INP es contribuir al desarrollo científico y tecnológico con el objeto de aportar nuevos conocimientos en las áreas que conforman la pediatría, formar recursos humanos que se dediquen al cuidado de la salud de la niñez mexicana, y brindar atención médico-quirúrgica de elevada complejidad.

El servicio de Hematología nació en 1970, en la actualidad cuenta con 14 espacios para hospitalización, un laboratorio de Hematología y un área para aplicación de quimioterapia ambulatoria. El servicio de Hematología del INP es en la actualidad el de mayor experiencia en el diagnóstico, clasificación y tratamiento de los niños con Leucemia Aguda en el país, ya que cuenta con el mayor número de pacientes que han alcanzado la etapa de terminación electiva de la terapia, el mayor tiempo de sobrevida libre de enfermedad y el mayor número de pacientes sanados.

Actualmente el servicio de Hematología cuenta con un jefe de servicio y 4 médicos adscritos, 2 residentes de segundo año de hematología pediátrica, 2 residentes de primer año; y 3 médicos residentes haciendo la especialidad de pediatría. En hospitalización se cuenta con una trabajadora social, una jefe de enfermeras y 5 enfermeras de base que cubren los servicios de inmunología y hematología; así mismo existen enfermeras que acuden a prácticas al hospital o bien que rotan por el mismo.

### **PEDIATRÍA CONDUCTUAL**

Dentro del desarrollo de esta nueva disciplina enmarcada por el campo de la Psicología de la Salud, se ha derivado un área denominada Psicología Pediátrica que surge con el propósito de prevenir y mantener en estado óptimo de salud a los

niños con el fin de elevar su nivel de calidad de vida. La Pediatría Conductual se desprende de esta área que se ha venido desarrollando en respuesta al esfuerzo multidisciplinario de atención al niño (Rubio, 2003).

El papel del psicólogo dedicado a la Pediatría Conductual es, entre otros, fungir como colaborador o asesor en la elaboración tanto de la evaluación como del tratamiento de un caso pediátrico en conjunción con otros profesionales de la salud. Como investigador, se dedica a aplicar los diferentes principios de la psicología a distintas enfermedades, en diversos ámbitos y circunstancias para: primero, producir datos o nuevas preguntas que puedan retroalimentar a la teoría; y segundo, mejorar la calidad de vida del paciente tanto en los ámbitos institucionales (hospitales, clínicas, centros de rehabilitación, etc.) como en su hogar.

Dentro de la investigación e intervención que se lleva a cabo en la Psicología Pediátrica un área esencial son los frecuentes problemas de ajuste en el niño a la enfermedad crónica o con dolor y/o a los procedimientos médicos estresantes del tratamiento. Los trastornos de ansiedad y depresión derivados de las limitaciones físicas y sociales que provoca la enfermedad; así como los trastornos mentales conductuales secundarios a daño en Sistema Nervioso Central (SNC) cuando la enfermedad ataca este importante órgano.

## **LEUCEMIA**

Para Ham y Cormark (en Salas, 1988), normalmente las células de un organismo presentan una reproducción ordenada, de modo que los tejidos gastados son reemplazados y las lesiones reparadas, a la vez que el crecimiento del organismo prosigue. Sin embargo, en ocasiones ciertas células experimentan un cambio anormal y se inicia un proceso de crecimiento incontrolado. A la masa de tejido que prolifera sin relación con el tipo o la velocidad de crecimiento de los tejidos normales y que es capaz de crecimiento independiente después de que cesa el estímulo que la ha producido se le denomina neoplasia. Dependiendo del comportamiento biológico de esta neoplasia, podemos hablar de neoplasias benignas o malignas; a las neoplasias malignas se les llama cáncer. Así, bajo el término de cáncer se agrupan las afecciones en las cuales un conjunto de células, en el seno de un organismo pluricelular, escapan a los mecanismos de regulación que aseguran un equilibrio entre los tejidos compatible con la vida. (Sierrasesumaga, Calvo, Villa y Cañadell, 1992).

La leucemia ha sido definida como una proliferación neoplásica generalizada de uno de los tejidos leucopoyéticos (generadores de leucocitos), habitualmente acompañada de invasión de la corriente sanguínea y producción temprana o tardía de metástasis, con mayor o menor grado de desorganización de los tejidos invadidos (Bello, 1983; Salas, 1988). La leucemia por tanto, no es una enfermedad de la sangre sino de los tejidos formadores de la sangre. Sin tratamiento presenta una alta tasa de mortalidad debido, principalmente, a la insuficiencia medular.

Las leucemias se clasifican desde el punto de vista morfológico, tomando en cuenta la predominancia de la línea celular implicada, en linfocítica, mielocítica y monocítica. Las más frecuentes son las dos primeras, predominando la linfocítica. Conforme al grado de supervivencia de los pacientes, se consideran las formas aguda y crónica, siendo la aguda la más frecuente. Es así que las leucemias más comunes son: Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) y Leucemia Aguda Mielocítica (LAM).

# PROCEDIMIENTOS DE DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN LA LEUCEMIA

La oncología como todas las ramas de la medicina, requiere de procedimientos médicos invasivos que permitan establecer un diagnóstico y pronóstico precisos; algunos de estos procedimientos son indispensables durante el tratamiento del cáncer pediátrico. De estos procedimientos los que se repiten con mayor frecuencia son: la venopunción, la punción lumbar y el aspirado de médula ósea. Estos procedimientos invasivos son parte esencial del manejo y fuente importante de dolor y ansiedad en los niños.

Cualquier persona que forme parte del equipo de salud puede ser testigo de que durante estos procedimientos los niños manifiestan estrés en forma de llanto, gritos, hostilidad, conducta poco cooperativa y agresión, incluso es común que presenten ansiedad anticipatoria y es común que estos síntomas se incrementan conforme se le somete a más procedimientos y la evolución se hace más crónica (Rubio, 2003).

McGrath y Hnru (1990 en Schechter, Berde y Yaster, 1993) reportaron que el aspirado de médula ósea es percibido por los niños como el procedimiento más doloroso y estresante seguido por la punción lumbar y las venopunciones (Ellis y Spanos, 1994).

- **VENOPUNCIÓN**

Este es el procedimiento más frecuente en el diagnóstico y tratamiento de la leucemia. Es necesaria para realizar el estudio de biometría hemática y se lleva a cabo por lo menos cada tres semanas. Por otro lado, muchos de los medicamentos del tratamiento antineoplásico se administra por vía endovenosa y dado que los ciclos de quimioterapia se aplican cada mes durante todo el tratamiento (de dos a tres años), la venopunción es uno de los procedimientos que más incrementa la respuesta de ansiedad en el niño con el paso del tiempo. Es importante mencionar que las venas sufren un deterioro que dificulta su localización conforme aumenta el número de abordaje en éstas. En este sentido se debe recordar que la respuesta fisiológica de estrés normal implica vasoconstricción, por lo que frente a situaciones de ansiedad, realizar una venopunción es mucho más difícil y requiere de mayores intentos, lo cual hace que el niño sea sometido a una situación de tensión y dolor prolongada,

generando una experiencia negativa que posteriormente se reactiva frente a cualquier indicio del medio que anteceda una venopunción.

- PUNCIÓN LUMBAR

A través de el espacio intervertebral se toma una muestra de líquido cefalorraquídeo para: descartar infiltración al SNC, para estadificar tumores sólidos con origen dentro y/o fuera del SNC, para dar seguimiento al tratamiento de neoplasias con origen dentro y fuera del SNC y para administración de quimioterapia intratecal (Rivera, 1994).

Aunque este procedimiento se lleva a cabo aproximadamente cada mes como monitoreo, cuando en el protocolo de tratamiento es necesaria la administración de medicamento vía intratecal, este procedimiento se llega a realizar hasta cada tercer día durante dos semanas, lo cual aumenta considerablemente la ansiedad y dolor en el niño. Al respecto es frecuente observar que en casos de ansiedad anticipatoria la sedación no es suficiente y el niño se torna poco cooperador por lo que en ocasiones es necesario sujetarlo. Esto implica una acción aversiva por lo que el niño se muestra más renuente. Además, frecuentemente se observa que el personal médico y paramédico no explica los procedimientos en forma clara y consistente, por lo que el niño no tiene la posibilidad de elaborar la información y la incertidumbre es mayor.

- ASPIRADO DE MÉDULA ÓSEA

Los objetivos de este procedimiento son: diagnóstico de leucemia o metástasis, estadificación de tumores sólidos, realización de estudios citogenéticos, citoquímicos o inmunológicos en células neoplásicas y evaluar la respuesta de la neoplasia ante el tratamiento. Consiste en aspirar el material del canal medular mediante una jeringa para obtener una muestra de sangre sinusoidal en la que se encuentran suspendidas las células hematopoyéticas.

Este procedimiento es considerado entre los más dolorosos, dado que es necesario perforar el hueso para obtener el material de estudio y se aplica con una alta frecuencia, es por eso que debe llevarse a cabo siempre bajo anestesia local. Hay autores que recomiendan sedación e incluso anestesia endovenosa, sin embargo, según Rivera (1994) esto no es necesario cuando se sigue una técnica adecuada y más aún si se toma que los niños se someten al procedimiento en repetidas ocasiones y que el riesgo de la anestesia no es

despreciable. Esto plantea la necesidad de una serie de técnicas para disminuir la percepción del dolor.

## **INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN DOCUMENTADA EN PACIENTES ONCOLÓGICOS.**

Los niños con enfermedades oncológicas están sometidos a procedimientos médicos repetitivos, invasivos y dolorosos; el malestar puede persistir, a pesar de las intervenciones farmacológicas a fin de aliviar el dolor. Desde la perspectiva del menor, la estimulación aversiva es intermitente, impredecible e incontrolable (Cohen , Blont, Cohen, Schaen y Saff, 1999). Asimismo, un gran repertorio de respuestas conductuales puede desplegarse, incluido una ansiedad condicionada, aplanamiento emocional, intento de escapar del tratamiento, autoagresiones, etc.

La línea de intervenciones documentadas, dirigidas a manejar y controlar el dolor de los menores se dividen en los puntos siguientes: implantación quirúrgica de cateter central; uso de anestésicos locales; así como los procedimientos no farmacológicos, tales como las intervenciones cognitivo-conductuales, las intervenciones basadas en la distracción, empleo de realidad virtual, reafirmación de memoria y análisis conductual empleando diversa técnicas (Slifer, Tucker y Dahlquist, 2002)

El acceso vascular es necesario en pacientes con enfermedades crónicas, especialmente en aquellos que padecen algún tipo de cáncer, tanto para evaluación como para administración de quimioterapia, productos sanguíneos, terapia de antibióticos de larga duración; así como apoyo nutricional. Dificultades con tal acceso producirán intentos repetidos y dolorosos de canalización; lo cual puede resultar altamente traumático, con consecuencias emocionales adversas previsibles. La inserción de cateter central se introdujo por vez primera a la práctica clínica a mediados de los 70 (Shapiro, 1995); desde entonces, la tecnología al respecto ha evolucionado rápidamente, incluyendo mejoras en la calidad y durabilidad de los materiales. Estos han demostrado ser seguros, bien tolerados e indispensables para el tratamiento del cáncer infantil. Sin embargo, no han eliminado la necesidad de algunos piquetes, lo cual se convierte en doloroso y genera respuestas emocionales y conductuales disruptivas en los niños

El uso de anestésicos locales se ha empleado con el propósito de penetrar la piel, a fin de bloquear la percepción del dolor a nivel cutáneo y del tejido subdérmico durante diferentes incisiones quirúrgicas. El uso de anestésicos locales ha incluido lidocaína, benzocaína, ketocaína, cocaína, etc. (Cohen , Blont, Cohen, Schaen y Saff, 1999). Muchos de estos fármacos locales no han sido ampliamente utilizados debido a una inadecuada reducción del dolor, necesidad de piquetes adicionales para inserción, irritación, riesgo de toxicidad, etc. A últimas fechas, un preparado de lidocaína se emplea más ampliamente debido a su corto rango de acción, así como a su utilidad terapéutica variada. Un número creciente de estudios han reportado los beneficios de tal preparado en el decremento del estrés emotivo- conductual en los niños sometidos a intervenciones dolorosas repetidas (Slifer, Tucker y Dahlquist, 2002).

Las intervenciones cognitivo- conductuales tales como el control de la respiración, relajación muscular progresiva, imaginación visual guiada y distracción se han empleado con el fin de suplir el manejo médico durante los procedimientos médicos dolorosos. El formato incluye generalmente modelado y/o role playing, in vivo o videograbado; tanto los padres como el menor son entrenados a través de sesiones clínicas, y son guiados por el terapeuta, enfermera o familiar durante el procedimiento doloroso.

Las técnicas de realidad virtual se emplean a fin de producir distracción en menores sometidos a intervenciones dolorosas. Para implementarlo debe contarse con un aparato que proporcione estimulación visual, auditiva y propioceptiva de forma tridimensional. Esta idea ha comenzado a ser investigada en tratamientos dentales y en menores sometidos a rehabilitación tras sufrir quemaduras severas (Sullivan, Schnider, Musselman, Dummett y Gardiner, 2000).

Puede concluirse que se necesita más investigación a fin de determinar las variables que influyen en el mantenimiento de la efectividad de la distracción en tales intervenciones, administradas durante procedimientos dolorosos de repetición. A fin de generar la máxima efectividad, el factor de distracción probablemente debe incluir saliencia, variedad/ novedad y sugerencias automáticas, a fin de facilitar la manipulación interactiva; en tanto que debe ser económico, portable, y estructurado de forma apropiada para el nivel de desarrollo del niño.

Por otra parte, un análisis conductual de las variables que controlan la conducta del menor durante los procedimientos dolorosos, puede basarse en la literatura básica del control aversivo (Baron, 1991 en Slifer, Tucker y Dahlquist, 2002). Se ha encontrado que son tres tipos de manipulaciones las que atenúan los efectos conductuales a la estimulación negativa. En primer término, el contracondicionamiento, implementado al parear a la estimulación negativa o sus antecedentes con reforzamiento; o bien, con una respuesta competitiva; por ejemplo, la relajación. Se ha publicado una gran cantidad de literatura al respecto, demostrando la efectividad de tal procedimiento.

En segundo término, tenemos al entrenamiento en discriminación de estímulos; el cual consiste en presentar una señal- estímulo antes del estímulo doloroso (ya sea una luz o tono), el cual se presenta nuevamente durante la estimulación dolorosa. Este procedimiento conduce en una inhibición aprendida de los movimientos (congelamiento), en respuesta a la señal del estímulo doloroso (Baron, 1991 en Slifer, Tucker y Dahlquist, 2002).

Langer, Janis y Wolfer (1975) observaron que pacientes que reciben entrenamiento en revaloración cognitiva y atención selectiva para centrarse en los aspectos más positivos de su hospitalización, requieren menos anestesia para el dolor postquirúrgico que los pacientes que solo reciben información sobre la cirugía.

Edgar, Rosberger y Nowlis (1992) en un estudio con pacientes con cáncer encontraron resultados favorables al implementar un tratamiento que consistió en cinco sesiones y estuvo enfocado a mejorar las estrategias de afrontamiento del paciente para dar un sentido de control personal a través de relajación, reestructuración cognoscitiva y solución de problemas.

McGrath y Unruh (1990 en Schechter, Berde y Yaster, 1993) reportaron correlaciones positivas entre los niveles de endorfinas y los estados de relajación en un estudio con 25 niños con leucemia que sufrieron de punción lumbar rutinaria. Spirito, Stark y Gil (1995) observaron por su parte que pacientes pediátricos con enfermedades crónicas entrenados en estrategias de afrontamiento activas como distracción atencional y autoafirmaciones positivas tienen menos visitas de emergencia al hospital que los que utilizan estrategias pasivas como rezar.

Dahlquist, Gil, Armstrong, Ginsberg, y Jones (1985) entrenaron a un grupo de niños con cáncer con técnicas de relajación, control de la respiración, imaginación guiada y autoafirmaciones positivas; observando una disminución significativa en la ansiedad de éstos. Manne, Redd, Jacobsen, Gorfinkle y Shorr (1990) utilizaron exitosamente cuatro elementos para una



intervención dirigida a disminuir el estrés durante la venopunción en niños con cáncer: distracción atencional, sustituir una respuesta indeseable por una conducta positiva, reforzamiento positivo y el involucramiento de los padres.

La mayoría de los estudios reportados son de un solo caso, pero generalmente se encuentran bien documentados. Habitualmente se trata de intervenciones con una eficacia a corto- mediano plazo. A últimas fechas se ha focalizado sobre la exposición previa a la estimulación sensorial durante el proceso doloroso. Sin embargo, esta técnica no funciona con menores ya intervenidos y puede generar en éstos ansiedad condicionada y evitación conductual. No obstante, el uso de diferentes técnicas de distracción está ampliamente difundido, así como documentada su eficacia; entre éstas se encuentran el uso de videojuegos, realidad virtual, juguetes electrónicos, etc. (Dahlquist, 2002).

## **4.2 TÉCNICAS Y ACTIVIDADES DE INTERVENCIÓN EN PISO**

### **PROGRAMA 1: INOCULACIÓN DE ESTRÉS EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO, MANEJO PRE Y POSTOPERATORIO INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

#### **INTRODUCCIÓN**

Los efectos de la hospitalización, la enfermedad, la cirugía y demás procedimientos médicos invasivos en los niños es un tema de gran relevancia para los profesionales de la salud en general. Se describen reacciones de ansiedad con sus manifestaciones conductuales que va de ligero a grave. Tales expresiones varían de acuerdo a la edad del niño y sin intervención pueden persistir durante la hospitalización y aun continuar después.

Dentro de las reacciones observadas pueden mencionarse regresiones en el desarrollo que incluyen pérdida de las habilidades higiénicas y sanitarias, neuromusculares, sociales y de madurez emocional apropiada. Se describen casos de niños aislados que permanecen en cama, y que se vuelven inmóviles y callados, rehusándose a comer y con la mirada perdida.

Se sabe también que los niños pueden presentar largos periodos de llanto y vómito, se aferran a los adultos y protestan enérgicamente cuando los sueltan o se alejan. Son frecuentes también las descripciones de niños que despiertan con pesadillas y que no quieren permanecer solos. Por el contrario, se ha mencionado también que los niños actúan en forma resentida y con ira; se observan grandes rabietas y en ocasiones pueden volverse destructivos. Surgen también actitudes de no cooperación rehusándose a tomar los medicamentos, a dejarse inyectar, seguir las indicaciones del cirujano, etc. Otros quizá cooperen, pero se sienten temerosos, haciendo muchas preguntas que denotan su confusión y falta de conocimiento.

#### **OBJETIVOS**

De esta manera, la respuesta psicológica a la intervención quirúrgica no es un aspecto periférico carente de interés. Se erige por el contrario como un aspecto central en cuanto a economía y maximización de recursos; ya que su manejo

reduce la necesidad de estancia intrahospitalaria, rehospitalizaciones y complicaciones diversas derivadas de la no adherencia al tratamiento.

Al identificar y atender las necesidades psicológicas de los pacientes quirúrgicos, interviniendo en el control y modificación de la respuesta a la cirugía, se potencializa la obtención de los siguientes beneficios, tanto en el niño como en los padres:

- 1.- Pueden estar más satisfechos y menos estresados por el proceso y resultado de la cirugía o procedimiento.
- 2.- Pueden mostrar altos niveles de comprensión y compromiso con el proceso, así como con el personal clínico.
- 3.- Consecuentemente, puede observarse mayor rapidez en la recuperación de la cirugía, mostrando significativamente menos complicaciones psicológicas postoperatorias.
- 4.- Por ende, cabe esperar una reducción en las demandas subsecuentes de atención a los servicios quirúrgicos y de cuidado de la salud en general.
- 5.- De esta forma se maximiza el uso eficiente de los recursos, optimizando el tiempo de los cirujanos, se amplía la disponibilidad del quirófano y otras disposiciones intrahospitalarias.

Para llegar a ello, es necesario poner en práctica principios psicológicos en vías de implementación efectiva, basados en datos empíricos con un sólido fundamento teórico. En este punto, es la TERAPIA COGNITIVO- CONDUCTUAL el recurso que responde a estos requerimientos. Su enfoque parte de una orientación científica, iniciando con una evaluación y objetivos bien definidos, intervención específica y bien delineada, así como la evaluación postest en donde se revisa si los objetivos han sido efectivamente cubiertos. Esta será la línea que guíe el tratamiento propuesto.

Es importante enfatizar antes de describir el programa, que los pacientes responden de formas distintas a la hospitalización y cirugía. De gran importancia son las variables edad, personalidad, el concepto de locus de control, estilo de afrontamiento; así como la percepción de apoyo social en los aspectos familiar, profesional y financiero. El tipo de cirugía es también importante, sobre todo por la percepción de riesgo e idiosincrasia frente a la misma. Todas estas son consideraciones que no deben perderse de vista.

## **METODO**

### **1. EVALUACIÓN**

1.- El primer paso consiste en realizar una pequeña entrevista con los padres y el menor mismo. Los objetivos de la misma se centran en:

- a) Establecer un primer contacto y desarrollar la empatía, a fin de generar la confianza y obtener información y cooperación.
- b) Determinar el conocimiento particular que ambas partes tengan respecto a la enfermedad, cirugía y procedimientos médicos en general.
- c) Determinar el grado de ansiedad y probable depresión.
- d) Determinar el tipo particular de estilo de afrontamiento y locus de control en los padres y el menor.
- e) Evaluar la percepción de apoyo social
- f) Evaluar la probable presencia de psicopatología
- g) Evaluar los factores estresógenos externos a la situación hospitalaria.
- h) Evaluar y fomentar el grado de confianza en el personal médico y paramédico.
- i) Establecer un contrato para futuros encuentros y de consentimiento para el protocolo de manejo psicológico.

2.- Posteriormente, y en caso de ser necesario se administrarán escalas de evaluación específicas a fin de determinar objetivamente lo anterior.

### **2. INTERVENCIONES**

1.- A partir de lo anterior, se comienza a intervenir incluso desde el primer momento. Se busca:

- a) Fomentar la adherencia terapéutica y confianza en el médico
- b) Se proporciona la información sobre la que haya dudas o desconocimiento, en relación al proceso patológico y de la intervención médica. Esto se realiza en función del nivel de comprensión del paciente y sus padres; así como del tipo particular de estilo de afrontamiento, proporcionando la información que el paciente está apto para escuchar y le es más benéfica.

2.- En caso de agentes estresantes externos, con los padres se inicia la Técnica de Solución de Problemas. Esta consiste en los pasos siguientes:

- a) Orientación general
- b) Definición y formulación del problema

- c) Generación de alternativas
- d) Toma de decisiones
- e) Verificación.

Se busca monitorear y controlar la ansiedad en los padres, ya que se ha demostrado que la ansiedad de los mismos moldea y determina la reacción de los menores a la hospitalización y manejo médico.

3.- Se empleará material concreto a fin de hacer más vivencial el proceso a que será el menor sometido.

- a) El uso de muñecos y de material quirúrgico de juguete puede ser requerido.
- b) Se implementará un JUEGO DE ROLES, en donde el terapeuta u otro participante asumirá el papel de enfermo y el paciente el de médico. Ello con el propósito de hacer más claro para él el procedimiento a que será sometido, fomentando además la identificación con el papel que desempeña el médico.

### **3. ENTRENAMIENTO**

1.- Se parte de una fase llamada CONCEPTUACIÓN, en la cual se explica la naturaleza de la respuesta ansiosa. Se desarrolla una relación de cooperación, en la cual el menor es el experto en "su ansiedad", se pide la explicación y ejemplos de su propia respuesta ansiosa a fin de entrenar en la identificación de la misma. De ello se deriva lógicamente la atención a las propias señales, así como el uso de las técnicas de control de la ansiedad que siguen.

2.- De esta forma, se inicia la instrucción en la técnica de RELAJACIÓN, la cual se realiza en presencia de los padres, quienes fungirán después como guías o instructores de sus hijos. Los pasos son los siguientes:

a) Entrenamiento en RESPIRACIÓN DIAFRAGMÁTICA:

- Se pide al paciente que se ponga lo más cómodo posible y que cierre los ojos.
- Se pide que éste se concentre en su respiración.
- Esta debe hacerse lo más profunda posible, con expiraciones por la boca.
- Se realizan instrucciones tendientes a hacerle notar el proceso. La inspiración y expiración debe ser lenta, se hace notar la sensación muscular, el llenado del abdomen y la irrigación corporal.
- El proceso se continúa hasta automatizarse. Se emplean frases que refuerzan el seguimiento de instrucciones.

b) IMAGINERÍA GUIADA: Toda vez que se ha conseguido la automatización del proceso (bien llevado), se pide la visualización de una imagen previamente determinada, la cual es asociada a una sensación de bienestar.

- Se dan instrucciones específicas respecto a lo que el paciente debe visualizar en función de la temática escogida. Se busca una recreación vívida, por lo que se hace alusión a material de naturaleza perceptual.

- En todo momento se refuerza el seguimiento de instrucciones, notando especialmente el ritmo de respiración lenta y profunda, así como la sensación corporal de relajación y bienestar.

c) En casos especiales, y cuando la terapéutica médica no lo contraindique, se administrará el entrenamiento en RELAJACIÓN MUSCULAR PROGRESIVA. Este consiste en tensar y relajar en forma progresiva y predeterminada grupos musculares gruesos. Esta se realiza sustituyendo la imaginería guiada. Los grupos musculares en orden progresivo son los siguientes:

- Cabeza y cuello
- Hombros
- Brazos y manos
- Pecho y abdomen
- Cintura y glúteos
- Piernas

En todo momento se refuerza el seguimiento de instrucciones, y se hace hincapié en la diferencia de sensación entre el periodo de tensión (3 segundos), y la sensación de relajación y bienestar sustitutiva. Se señala la necesidad de continuar con la respiración y de prestar atención a las sensaciones corporales.

3.- Uso de FRASES AUTODIRIGIDAS o AUTOINSTRUCCIONES. Estas consisten en una secuencia de verbalizaciones relacionadas al problema específico del menor; son modeladas por el terapeuta y luego ensayadas por el paciente. De esta forma, el menor aprende a hablar consigo respecto al problema. La secuencia es como sigue:

a) El terapeuta modela la tarea, hablando en voz alta mientras el menor observa.

b) El menor realiza la tarea, autoinstruyéndose en voz alta con asistencia del terapeuta.

- c) El menor realiza la tarea en voz alta sin asistencia
- d) El menor realiza la tarea susurrando la instrucción a sí mismo
- e) El menor realiza la tarea empleando verbalizaciones para sí mismo, sin voz.

Las verbalizaciones modeladas son de 5 tipos:

- a) **Definición del problema** (¿Qué es lo que debo hacer en esta situación?). En este punto debe decidirse la tarea a realizar, en específico para el problema definido.
- b) **Aproximación al problema**. Con la definición anterior, deben considerarse los diferentes aspectos del problema, así como pensar en todas las posibilidades.
- c) **Focalizar la atención**. Lo cual implica concentrarse y "hacer lo que se supone debo hacer". Esto implica prever las consecuencias de la alternativa de acción.
- d) **Autoreforzamiento**. Este consiste en dirigirse frases de autorecompensa a manera de gratificación: "Bien, lo hice y estuvo bien", "Bien, lo hice bien"; esto después de hallar una solución plausible.
- e) **Autoinstrucción de afrontamiento**. Este tiene la finalidad de que el menor siga trabajando en una solución, cuando una opción ha fracasado; a fin de prever una solución razonable a esfuerzos continuados: "Bueno, fallé pero lo intentaré de nuevo".

4.- Finalmente, y de manera ideal, se presentará de forma vivencial las condiciones a que el menor será sometido. Esto puede incluir desde el conocimiento de las instalaciones, hasta del personal médico quien lo atenderá. De ser posible, se buscará también la familiarización con el instrumental, si es que no se poseen réplicas en la sala de juegos.

#### **4. PERIODO POSTOPERATORIO Y DE RECUPERACIÓN**

1.- Se parte de una EVALUACIÓN, la cual debe estar dirigida a lo siguiente:

- a) Se harán mediciones del autoreporte de dolor a través de la ESCALA DE ROSTROS de Wong (edición, 1999), a fin de contar con mediciones objetivas durante todo el proceso.
- b) Determinar el estilo e incidencia de las cogniciones del menor, así como su relación con la conducta maladaptativa y reportes subjetivos de dolor.
- c) Determinar de esta forma el contenido de las cogniciones, pensamientos e imágenes que pueden conducir a una conducta más adaptativa, reduciendo la intensidad del dolor reportado

d) De esta forma, la evaluación de los pensamientos, imágenes y autoafirmaciones pueden ser usados directamente para enseñarle la forma de confrontar al estresor que ataca al bienestar físico.

2.- INTERVENCIÓN. Realizado lo anterior, se procede a realizar las modificaciones necesarias a fin de incidir sobre el malestar reportado:

a) FASE EDUCACIONAL, en la cual se explica de forma comprensible las reacciones de estrés y dolor:

- Llevarlo a entender que sus reacciones de estrés- dolor son de tipo idiosincrásico, e incluyen componentes de naturaleza cognitiva, fisiológica y conductual.

- Señalarle rápidamente los vínculos cognitivo- conductuales en la respuesta encadenada de dolor.

- Y lo más importante, yace en la habilidad del terapeuta para reforzar la noción de que el menor posee o puede aprender la capacidad de controlar la conducta y cogniciones que le ayuden a mejorar su estado subjetivo; así como generar la confianza en las técnicas que hayan de aprenderse.

b) TÉCNICAS COGNITIVAS.

- **Prepararse para el estímulo estresor**, recordándose a sí mismo que puede hacer frente al dolor y a la ansiedad que puede experimentarse: "¿Qué tengo que hacer?", "Puedo manejarlo".

- **Autoreforzamiento** por un afrontamiento exitoso diciéndose a sí mismo: "¡Lo hice!", "¡Puedo manejarlo!"

- Transformación imaginaria del dolor**, asumiendo las sensaciones, pero minimizándolas al verlas como triviales o tolerables. Por ejemplo, ante una inyección, se puede imaginar el piquete de un mosquito.

- Transformación imaginaria del contexto**, asumiendo el dolor, pero imaginando que se da en un contexto diferente. Por ejemplo, que es el hombre araña peleando con su enemigo, o un futbolista jugando lesionado, etc.

- **Autodistracción**, que consiste en enfocar la atención en un proceso totalmente ajeno, ya sea externo o interno. Por ejemplo, contar objetos, cantar su canción favorita, relatar un programa de televisión, etc. Entre más vívida sea la imagen o distracción, menos serán atendidos los otros eventos y por tanto se experimentará menos dolor.



### c) TÉCNICAS CONDUCTUALES:

- Incluye la técnica de **relajación** tal como se describió arriba, con sus componentes de respiración diafragmática e imaginería guiada. Se excluye la relajación muscular progresiva.
- Asimismo, puede solicitarse la ejecución de una **conducta incompatible** con la respuesta de ansiedad- dolor; por ejemplo, inflar globos, leer un cuento, etc.

## 5. CONSIDERACIONES FINALES

Será crucial tomar en cuenta los puntos siguientes:

- 1.- Las técnicas deben flexibilizarse de acuerdo a la edad y preferencias del menor.
- 2.- Muy importante será considerar los patrones de afrontamiento, a fin de implementar la técnica más apropiada.
- 3.- El involucramiento de los padres es importante. No se ha aclarado si su presencia mejora o empeora la respuesta ansiosa durante los procedimientos; pero sí que su rol educacional, de apoyo, y sobre todo, directivo respecto al patrón de afrontamiento suele ser determinante.
- 4.- De la anterior se deriva la necesidad de incluir a los padres en los entrenamientos, dadas necesidades detectadas de antemano.
- 5.- Todos los procedimientos deben realizarse de la forma más vivencial posible.
- 6.- Será muy importante el reforzamiento social ante la aproximación paulatina a la respuesta deseada. Además de hacer el procedimiento interesante favoreciendo además la relación con el menor.
- 7.- Un punto de gran importancia será el promover la generalización de la respuesta recién adquirida; por ejemplo, intercalando instrucciones a situaciones concretas con otras más generales.
- 8.- El programa aplica para menores de 4 hasta 17 años, siempre atendiendo a su capacidad cognitiva.

## RECURSOS UTILIZADOS

Los recursos empleados consistieron en la disposición de un espacio de trabajo, que incluyó tanto un consultorio, aulas de clase, como incluso el propio pasillo

del piso del servicio. Se empleó material visual, hojas blancas, bolígrafos; así como fotocopias de las escalas de evaluación en los casos necesarios.

## **RESULTADOS**

Toda intervención tiene la intención de mejorar la estancia hospitalaria de los menores, a pesar de la situación estresante que viven al padecer algún tipo de cáncer. El programa desarrollado se concentra solo en una modalidad de manejo para situaciones particulares, en este caso las intervenciones quirúrgicas, y demás procedimientos médicos dolorosos, tales como la punción lumbar, el aspirado de médula ósea y la biopsia de hueso. Los resultados no son ponderables sino en términos clínicos; es decir, en términos del bienestar subjetivo, de la disminución de las respuestas emocionales disruptivas e indeseables, tales como la ansiedad, depresión y abandono del tratamiento. Es en estos términos que puede hablarse de una intervención exitosa, no cuantificada sino indirectamente a través de las indicaciones de los compañeros médicos de mayor cooperación y disposición.

**DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE  
“APOYO FAMILIAR” EN CUIDADORES DEL PACIENTE  
PEDIATRICO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER**

## **PROGRAMA 2: DESARROLLO Y VALIDACIÓN DE LA ESCALA DE “APOYO FAMILIAR” EN CUIDADORES DEL PACIENTE PEDIATRICO DIAGNOSTICADO CON CÁNCER**

**RESUMEN:** Se ha demostrado que la cantidad y calidad de apoyo familiar percibido por parte del paciente con enfermedad crónica, es un buen predictor del ajuste a la enfermedad y de la adherencia al tratamiento médico. El objetivo del presente trabajo consistió en el desarrollo y validación de una escala que mida la percepción de apoyo familiar en cuidadores de pacientes pediátricos con cáncer; dado que los menores son totalmente dependientes de otros a fin de hacer frente a la enfermedad, se pretende también medir y predecir de esta forma indirecta el ajuste de los menores a la misma. Se administró la escala a 154 cuidadores primarios (26 hombres y 128 mujeres; familiares o no) de los pacientes pediátricos que asistieron al Instituto Nacional de Pediatría (INP), siendo el diagnóstico principal de estos últimos el de Cáncer, su edad osciló entre los 0 y 18 años de ambos sexos; se requirió que el cuidador fuera el responsable principal y que supiera leer y escribir, sin importar su edad ni su sexo. Se realizó un muestreo no probabilístico (por cuota). Los datos se analizaron con el paquete estadístico SPSS 11 a fin de discriminar los reactivos útiles y de afinar el instrumento. Se obtuvo una escala de un solo factor con 17 reactivos y una confiabilidad de .959. Al final se reportan las propiedades psicométricas del instrumento obtenido.

**PALABRAS CLAVE:** Apoyo familiar, enfermedad crónica, cáncer, ajuste a la enfermedad

### **ANTECEDENTES**

Al constructo de red social se le atribuye la propiedad de contribuir al deterioro o bienestar psicológico de los individuos. El supuesto básico es que las relaciones personales promueven cambios conductuales y emocionales específicos, en donde la mayor cantidad y calidad de apoyo percibido por parte del grupo social se asocia a un ajuste psicológico más favorable (Heckman, 2003; Nava, 2001).

Esto es particularmente cierto al hablar del paciente con enfermedad crónica cuyo grupo de referencia en cuestión es la familia. Ha sido demostrado que la característica del grupo familiar como proveedor de apoyo favorece el ajuste a la enfermedad, promueve la resistencia al estrés, depresión y ansiedad; además de ser un predictor de una buena adherencia a los tratamientos médicos (Cole y Reiss, 1993; Velasco y Sinibaldi, 2001).

De esta forma, el constructo adquiere preponderancia en su uso práctico en la clínica, ya sea como herramienta, tratamiento o técnica; de ahí que se generen en cuanto a tecnología, tanto tratamientos específicos, como formas sistemáticas de evaluar las redes de apoyo del paciente (Shen, Mc Creary y Myers 2004).

No obstante el uso diverso que se realiza de los constructos de red y apoyo social, Nava (2001) menciona que no existe una validación apropiada de los mismos. Por tal motivo, resulta importante realizar una revisión de los conceptos, a fin de consensuar los usos y significados de los mismos.

Autores diversos plantean diferentes tipos de apoyo, por ejemplo, Symister y Friend (2003). Sin embargo, con fines de simplificación, puede especificarse a una de las fuentes de apoyo tanto familiar como individual, por una parte como una dimensión emocional o de soporte afectivo; la otra fuente se refiere al soporte instrumental, o de recursos materiales en forma de dinero, comida, ropa, asistencia en el vivir y tareas de trabajo. De esta forma los conceptos de red y apoyo social quedan anclados al campo de la salud mental, en donde los componentes de uno se integran al de la otra (Christensen y Ehlers, 2002).

Debe aclararse, además, que generalmente tiende a confundirse los conceptos de red y apoyo social, los cuales son usados por algunos autores como sinónimos; de hecho el concepto mismo de red social no está bien delimitado. En el marco del concepto de redes de apoyo y familia, se ha supuesto: a) que la red afecta al individuo y a su vez él también la modifica y, b) la red puede promover o deteriorar el bienestar psicológico y la salud (Kalichman, Di Marco, Austin, Luke y DiFonzo, 2003).

Nuestra definición de red social basada en lo anterior es la siguiente: la red social presupone la interacción de sus miembros a partir de intercambios sistemáticos, que son los que dan pie para la creación de vínculos e incluye la extensión de la misma; la cual cumple entre otras funciones el dar apoyo o soporte al sujeto en formas diversas.

El concepto de apoyo social deriva en importancia a partir del uso clínico del de red social, esto a partir del reconocimiento que los factores sociales tienen sobre la salud. Fang, Manne y Pape (2001) apuntan al respecto de los componentes del apoyo social: el bienestar subjetivo y de cuidado, que incluye la percepción de que uno es amado, valorado, protegido; así como el sentido de pertenencia al grupo.

Respecto a la forma de evaluar la red social, existen entrevistas y cuestionarios estructurados. El interés al estudiar y medir el apoyo social se concentra en determinar la percepción de soporte, el tipo de apoyo (material, emocional), frecuencia y tipo de relación, afinidad de las relaciones y su efecto sobre la salud física y psicológica. Al respecto, la orientación de tales investigaciones hace referencia al término apoyo social definiéndolo como *percepción de soporte* (Vitaliano, Scanlan, Zhang, Savage, Brummett, Barefoot y Siegler, 2001).

El proceso de construcción de los instrumentos psicométricos inicia con la elaboración de reactivos, lo cual consta de tres pasos: 1) conceptualización, que implica el muestreo de contenido, así como definición del significado de los reactivos; 2) selección del tipo de reactivo, que consiste en la adaptación del lenguaje a la población meta; 3) selección del tipo de respuesta, e implica considerar la posible automatización de la respuesta, la aquiescencia, así como la deseabilidad social, a fin de controlarlas (Nunnally y Bernstein, 1995).

El proceso continúa con la Estandarización, el cual consta a su vez de 6 fases: 1) Piloteo, que consiste en la purificación de los reactivos, así como en la reconfiguración de los mismos; 2) Selección y Aplicación de la muestra, que consiste en la administración del primer formulario de reactivos; 3) Análisis de reactivos, que consiste en evaluar la distribución, la dirección, así como el poder discriminativo de los mismos; 4) Determinar la Confiabilidad, que implica obtener tanto la temporal como la interna; 5) Validez, tanto convergente como discriminante; y 6) Obtención de normas (Nunnally y Bernstein, 1995).

El interés por medir el constructo radica en que, la familia se erige como una de las redes y fuentes de apoyo principales para las personas en nuestra sociedad. La familia es una organización única, que constituye la unidad básica de la sociedad. Desde el punto de vista sociológico, el ser humano es gregario por naturaleza, es decir, necesita vivir en un grupo y la familia es su grupo natural. Sin embargo, la organización familiar así como sus funciones pueden presentar una enorme diversidad cultural y social (Minuchin y Fishman, 1992).

Minuchin y Fishman (1992) definen a la familia como un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Tales pautas constituyen la estructura familiar, la cual rige el funcionamiento de sus miembros, además de definir la diversidad de conductas y facilitar su interacción recíproca. La familia necesita por tanto de una organización para desempeñar sus tareas esenciales; esto es, apoyar la individuación de los miembros y al mismo tiempo proporcionar a todos un sentimiento de pertenencia al grupo o institución que es la familia.

Con lo anterior se sugiere además la existencia de un ciclo vital de la misma, el cual atraviesa por varias etapas.

La vida familiar queda íntimamente ligada a múltiples estereotipos que la propia cultura popular integra y genera a través del sentido ideológico de quienes son sus beneficiarios. Tal como menciona Díaz Guerrero (1986) es importante señalar que en México se observa el estereotipo que considera que los lazos de parentesco son la base de la seguridad y el canal natural para la socialización de la persona, de modo que la familia mexicana se constituye en la unidad básica del individuo por tradición popular.

Velasco y Sinibaldi (2001) mencionan que es a partir de este concepto de familia mexicana, en que se hace referencia a la unión por lazos de parentesco, que se tiende un puente entre el grupo nuclear y la familia extensa, es decir, con los abuelos, tíos, primos, compadres e incluso con las personas más cercanas a la familia. Tal puente extiende la percepción de apoyo y la seguridad de contar siempre con ellos; pero por otra también la de intromisión en la propia vida privada.

Allgöwer, Wardle y Steptoe (2001) proponen que los problemas familiares, especialmente aquellos relacionados con la forma en que los miembros de la familia se pueden organizar con el apoyo de su red para solventar los cuidados de un miembro enfermo, se enfrentan a través de una reorganización estructural de la misma. En este proceso las familias reviven relaciones personales que habían perdido fuerza, flexibilizan los lazos simbióticos, exorcizan antiguos problemas familiares y se abren las puertas a una comunicación más amplia, franca y cooperativa con el exterior.

En algunos casos, la enfermedad viene a desestructurar negativamente al sistema, ocasionando conflictos e incluso rupturas. A este respecto, las *enfermedades crónicas* reciben particular interés, puesto que su extensión en tiempo promueve cambios profundos en la familia. Una enfermedad crónica es un padecimiento cuyo desarrollo se prolonga a través del tiempo, causando un continuo deterioro físico y mental en el individuo que la padece, llevándolo incluso a la muerte (Christensen, Ehlers, Wiebe, Moran, Raichle, Fereneyhough, Lawton, 2002; Williams y cols., 2002).

Considerando el papel preponderante del grupo familiar en el manejo de su paciente enfermo, es importante mencionar los aspectos siguientes: las familias varían en cuanto a su tolerancia al estrés, tendiendo además a repetir patrones de

conducta efectivos o no; la familia participa alentando o desalentando al enfermo crónico para seguir los tratamientos; muchas tienen dificultades para adaptarse a la enfermedad debido a estar mal informadas respecto a la misma (Kalichman, Di Marco, Austin, Luke y DiFonzo , 2003). Christensen y cols. (2002) mencionan que en algunos aspectos, sus expectativas respecto a la enfermedad y el enfermo no están ajustadas. Pero sobre todo, la percepción que la familia tiene sobre la enfermedad ejerce una gran influencia sobre su habilidad para manejarla.

Puede verse entonces al grupo familiar como un amortiguador del efecto que produce la presencia de una enfermedad crónica en uno de sus miembros. Un medio ambiente familiar percibido como más favorable - proveedor de mayor apoyo, ha sido identificado como una fuente particularmente importante de apoyo social (Williams y cols., 2002); especialmente en las personas con enfermedades crónicas.

Christensen, Shawna, Ehlers y Bertolatus (2002) examinaron los efectos de la percepción de apoyo familiar, la gravedad de la enfermedad y el ajuste psicológico en una muestra de 57 pacientes de trasplante renal. Los pacientes más enfermos percibieron un medio ambiente familiar menos aportador de apoyo (menos cohesión, expresión de afectos y muchos conflictos), mostraron mayores niveles de depresión y ansiedad, que los pacientes con un medio ambiente percibido como más aportador de apoyo. No obstante, entre los pacientes menos graves (y presumiblemente, con menos estrés), el efecto del medio ambiente familiar no fue significativo.

En una muestra de 75 pacientes con Insuficiencia Renal Crónico- Terminal esperando un trasplante, Moran y Lawton (1999) examinaron la posibilidad de los efectos potenciales de un medio ambiente familiar aportador de apoyo sobre el estrés, a través de un modelo que explica la reducción de pensamientos intrusivos relativos a la enfermedad. Se encontró un efecto amortiguador del apoyo familiar percibido sobre estas variables negativas

Symister y Friend (2003) estudiaron a 86 pacientes con enfermedad crónica, encontrando que el Apoyo Familiar mediaba los efectos positivos de la Autoestima sobre el Optimismo, tanto en el momento del diagnóstico como varios meses después; en tanto que reducía el efecto de la Depresión sólo inicialmente. El apoyo familiar se asoció al Optimismo, cuyo efecto fue el decremento de la respuesta depresiva. Los autores conceptúan un tipo de apoyo llamado de Pertenencia y otro Material. El pobre Apoyo Familiar se asoció a sentimientos de



aislamiento, soledad, despersonalización; lo cual promovió un ciclo de afecto negativo- desesperanza y mal ajuste a la enfermedad.

Por su parte, Williams y cols. (2002) evaluaron a 252 díadas madre- hijo a fin de determinar las variables psicológicas que afectan al grupo familiar con un niño enfermo crónico. Se encontró que el Estatus Económico de la Familia (Ingreso económico más nivel de estudios) determinaba el Humor Materno y éste a su vez a la Cohesión Familiar. Otras variables positivamente determinantes fueron el mayor Conocimiento de la Enfermedad por parte del hermano y la mayor edad del mismo.

Los autores discuten la necesidad de evaluar oportunamente tales variables a fin de diseñar intervenciones sobre las áreas modificables. Por ejemplo el asegurar los recursos materiales para el cuidado del enfermo; al mismo tiempo que se incide sobre el fortalecimiento de la cohesión familiar. Las intervenciones cognitivas deben focalizar sobre el incremento de la Autoestima y Percepción de Apoyo Familiar- Social actual, dado que ello favorece una percepción positiva del futuro disminuyendo el índice de Depresión (Shen, Mc Creary y Myers, 2004; Williams y cols., 2002).

Los datos sugieren que los pacientes que perciben a su medio familiar como más propenso a la expresión abierta de pensamientos estresantes, así como de los sentimientos al respecto (alta expresividad), reportan significativamente menos síntomas tanto de depresión como de ansiedad (Dahlquist, Czyzewski y Jones, 1996; Manne, Pape, Taylor y Dougherty, 1999). No obstante, el efecto de este tipo de soporte sobre el estrés, se relacionó ampliamente por los autores con la reducción de las ideaciones intrusivas relativas a la enfermedad (Seth y cols., 2003).

## **JUSTIFICACION**

Tal como se ha explicado, la percepción de apoyo social, y particularmente el familiar se erige como uno de los principales predictores de la calidad de vida, adherencia terapéutica, morbilidad y mortalidad de los pacientes con enfermedades crónicas. Se asocia además negativamente a la presencia de conductas no saludables y a comorbilidad psiquiátrica.

La utilidad clínica de medir el constructo reside en la oportunidad de diseñar planes de intervención preventivos para estos pacientes y sus familias, identificar

necesidades, previniendo de esta forma la emergencia de trastornos psicológicos graves, así como el abandono del tratamiento médico.

## **OBJETIVOS**

El objetivo del presente estudio fue desarrollar y validar una escala que mida la percepción de apoyo familiar en cuidadores primarios (familiares o no) de pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer. Tras su piloteo y análisis estadístico, se buscó obtener una versión final del mismo a fin de describir de sus propiedades psicométricas.

## **HIPÓTESIS**

No se plantean hipótesis por la naturaleza del estudio

## **CLASIFICACION DE LA INVESTIGACION**

Se trata de un estudio no experimental; ex – post facto de naturaleza cuantitativa

## **CRITERIOS DE INCLUSION**

### **DEL PACIENTE**

- Edad de 0 a 18 años
- Sexo indistinto
- Sean pacientes diagnosticados con cáncer
- Pertenezcan al servicio de Hematología / Oncología del INP

### **DEL CUIDADOR\***

- Ser la persona responsable del paciente con cáncer
- Sexo indistinto
- Saber leer y escribir

## **CRITERIOS DE EXCLUSION**

### **DEL PACIENTE**

- Edad superior a 18 años
- Alivio completo del padecimiento tras 10 años de observación
- No pertenezca al INP

### **DEL CUIDADOR\***

- No saber leer ni escribir
- Padecer algún trastorno psiquiátrico diagnosticado

\*NOTA: El cuidador primario es la persona, familiar o no, a cargo tanto del aspecto legal ante el hospital, como de la satisfacción de las necesidades y demandas propias de la atención a la enfermedad del niño; rol que generalmente recae sobre la madre pero no necesariamente.

## **MUESTREO**

No probabilístico (por cuota)

## **MATERIAL**

- Fotocopias del inventario de “Apoyo Familiar”
- Hojas de “Consentimiento Informado”
- Computadora
- Software SPSS 11
- Lápices

## **PROCEDIMIENTO**

1. Se construyó una primera versión del inventario, tomado los reactivos de un instrumento previo, adaptándolos a la población a través de un estudio bibliográfico, y a un acercamiento al léxico de los pacientes y sus familiares, a través de la técnica de Redes Semánticas Naturales Modificadas.
2. Se pidió el consentimiento informado (por escrito) para participar en el estudio, asegurando la confidencialidad y la ausencia de repercusiones en caso de negativa.
3. Tras la aceptación, se administró la misma a manera de piloteo para su análisis posterior.
4. Se creó una base de datos computarizada a fin de realizar el análisis estadístico.
5. Se procedió al análisis de validez y confiabilidad a través del paquete estadístico SPSS 11.
6. El inventario se redujo a los reactivos válidos y confiables.
7. Se obtuvo una versión final del inventario construido con los reactivos válidos y confiables, describiendo sus propiedades psicométricas y normas de calificación.

## **ANALISIS ESTADISTICO**

Las pruebas estadísticas realizadas fueron:

- De frecuencia (distribución de respuesta)
- De direccionalidad (disposición de respuesta)
- Prueba t de Student (discriminación del reactivo)
- Análisis de consistencia interna a través del método Alpha de Cronbach (confiabilidad)
- Análisis factorial (validez)

## VARIABLE A MEDIR

PERCEPCION DE APOYO FAMILIAR: Se trata de una variable cuantitativa descrita por los cuidadores con las propiedades siguientes:

- **DIMENSIONES**

**1.- Conductual:** Se refiere a las pautas de acción particulares que el cuidador, su paciente y su familia asumen como parte del apoyo mutuo brindado.

**2.- Afectivo:** Se refiere a los afectos o emociones que la relación cuidador-paciente- grupo familiar producen como resultado de la interacción durante la enfermedad.

**3.- Cognitivo:** Se refiere a las ideaciones particulares, pensamientos o cogniciones que el cuidador tiene en relación a su paciente y grupo familiar, así como de la interacción que mantiene con ellos, durante el transcurso de su enfermedad.

- **AREAS DE INCIDENCIA**

**1.- Comunicación:** Se refiere a las pautas de comunicación verbal y no verbal que el cuidador mantiene mutuamente con su grupo familiar.

**2.- Solución de conflictos:** Se refiere a las estrategias que la familia asume como unidad, a fin de identificar y solucionar los problemas que como grupo enfrentan; entre ellas la enfermedad.

**3.- Expresión afectiva:** Se refiere a la capacidad que tiene la familia para expresar y aceptar abiertamente los afectos de los distintos miembros, como parte de la interacción entre si y con la enfermedad.

**4.- Integración:** Se refiere a la percepción que tiene el cuidador primario de su familia como un grupo funcional, o por el contrario como disfuncional.

**5.- Apoyo material:** Se refiere al apoyo instrumental que el cuidador recibe de su grupo familiar, a fin de solventar las necesidades propias de la enfermedad.

**6.- Apoyo emocional:** Se refiere a la percepción mutua del cuidador respecto a sentirse amado, aceptado, respetado, etc. por su grupo familiar.

**7.- Consecuencias:** Se refiere a la percepción de los efectos que la enfermedad ha tenido sobre el funcionamiento familiar.

### VARIABLES ADICIONALES

Se registraron los datos siguientes: Sexo, Edad, Estado Civil, Número de Hijos, Religión, Escolaridad, Lugar de residencia, Tiempo del Diagnóstico, Principal Persona con quien Cuenta; así como la especificación del tipo de relación que mantiene con ella.

### CONSIDERACIONES ÉTICAS

- Se pidió el consentimiento por escrito de todos los sujetos para participar
- En todo momento se respetará la decisión de negarse o retirarse
- Todos los datos se usarán confidencialmente

### RESULTADOS

**Tabla 1. Sexo del Cuidador**

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Hombre	26	16.9
Mujer	128	83.1
Total	154	100.0

A continuación se describen las características de la muestra estudiada; la cual, presentó los siguientes rasgos relevantes: se encontró que el 83.1% de los cuidadores primarios eran mujeres, principalmente la madre, pero no necesariamente; en tanto que el 19.1% correspondió a hombres; de igual manera, principalmente se trató de los padres, pero no en todos los casos. El parentesco variaba entre los hermanos, abuelos, hermanos y tíos del menor enfermo en una considerable minoría (ver Tabla 1).

**Tabla 2. Estado civil del Cuidador**

<b>Variable</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Casado	128	83.1
Soltero	25	16.2
Viudo	1	.6
Total	154	100.0

Tal como muestra la Tabla 2, el estado civil de los cuidadores fue principalmente el de casado, con una frecuencia de 83.1%; se incluyó en éste a la unión libre y en general, a toda convivencia bajo el mismo techo con una pareja. El 16% de la muestra estudiada no contaba con una pareja, en tanto, menos del 1% era viudo.

**Tabla 3. Edad del Cuidador**

<b>Medidas</b>	<b>Valores</b>	<b>Otros datos</b>
Media	32.95	Menores de 20 años: 3.2%
Mediana	33	Menores de 33 años: 45.5%
Moda	38	De 30 a 40 años: 46.8%
Mínimo	18	Mayores de 40 años: 14.9%
Máximo	59	

La edad promedio fue de 33 años, encontrando una mayor frecuencia de cuidadores cursando la década de los 30 años en casi un 50%. Una gran cantidad de cuidadores (40% aproximadamente) contaba con menos de 30 años (ver Tabla 3).

**Tabla 4. Número de hijos del Cuidador**

<b>Cantidad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>	<b>MEDIDAS</b>
.00	3	1.9	1.9	Media: 2.6  Mediana: 3  Moda: 3
1.00	20	13.0	14.9	
2.00	51	33.1	48.1	
3.00	57	37.0	85.1	
4.00	16	10.4	95.5	
5.00	3	1.9	97.4	
6.00	3	1.9	99.4	
11.00	1	.6	100.0	

El total de hijos con que contaban los cuidadores fue un promedio de poco menos de 3, siendo las cantidades más frecuentes las de 2 y 3 (ver Tabla 4)

**Tabla 5. Religión del Cuidador**

<b>Religión</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Católica	133	86.4
Cristiana	10	6.5
Evangélica	3	1.9
Creyente	7	4.5
Adventista	1	.6

En la Tabla 5, se muestra que la religión católica ocupó el 86.4% en frecuencia de aparición, desplazando de forma importante a otras formas de expresión de credo. Le siguió en una menor proporción el cristianismo y enseguida quienes se describieron como creyentes, sin religión (4.5%).

**Tabla 6. Escolaridad del Cuidador**

<b>Escolaridad</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Primaria	52	33.8	33.8
Secundaria	59	38.3	72.1
Preparatoria	24	15.6	87.7
Universidad	12	7.8	95.5
Técnico	7	4.5	100.0



Ahora bien, en cuanto a escolaridad, se encontró que predominaban en porcentajes similares tanto la escuela primaria y la instrucción secundaria como máximo nivel de estudios (33.8% y 38.3% respectivamente). El porcentaje disminuyó conforme aumentaba el nivel de estudios (ver Tabla 6).

**Tabla 7. Cohabita**

<b>Cohabita con</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Familia nuclear	104	67.5	67.5
Familia extensa	35	22.7	90.3
Solo con hijos	15	9.7	100.0

En tanto, se encontró que la mayoría de la muestra estudiada cohabitaba con su familia nuclear (67.5%), mientras que en el 22.7% los cuidadores lo hacían con la familia extensa (en la cual se incluían suegros, tíos, hermanos, padres, etc.); y un 9.7% no contaba con una pareja, viviendo solo con otros hijos (ver Tabla 7)

**Tabla 8. Lugar de Residencia del Cuidador**

<b>Estado</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Distrito Federal	44	28.6	28.6
Edo Mex	54	35.1	63.6
Otro estado	56	36.4	100.0

En la Tabla 8, se observa que el 28.6 de la muestra provenía del D. F., el 35.1% del Estado de México; y el restante 36.4% provenía de diversos estados de la República (entre éstos Veracruz, Guanajuato, Michoacán, Chiapas, Oaxaca, Guerrero, etc., entre los más representativos).

**Tabla 9. Tiempo del diagnóstico (en meses)**

<b>Medidas</b>	<b>Valores</b>	<b>Otros datos</b>
Media	15.77	Hasta 12 meses: 64.3 %
Mediana	8.50	
Moda	0	Hasta 24 meses: 80.5 %
Mínimo	0	
Máximo	108	Hasta 36 meses: 89.6 %

En la Tabla 9, se muestra que la mayoría de los pacientes estudiados habían sido diagnosticados en un periodo menor a 12 meses (64.3%), siendo la media de tiempo desde el diagnóstico a la fecha del estudio de 15.77 meses. Pocos pacientes cursaban un periodo mayor a 2 y 3 años.

**Tabla 10. Diagnóstico (tipo de cáncer) del Paciente**

<b>Cáncer</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
LAL L1	99	64.3	64.3
LAL células T	3	1.9	66.2
Tumor de Wills	5	3.2	69.5
Neurofibromatosis tipo L	1	.6	70.1
Linfoma de Burkitt	2	1.3	71.4
Osteosarcoma	11	7.1	78.6
Neuroblastoma	2	1.3	79.9
Tumor de piso pélvico	3	1.9	81.8
Histiocitosis	3	1.9	83.8
Linfoma de células grandes	5	3.2	87.0
Hepatoblastoma	2	1.3	88.3
LAM	5	3.2	91.6
Rabdomiosarcoma	2	1.3	92.9
LGC	1	.6	93.5
Otro	10	6.5	100.0

En cuanto al diagnóstico o tipo de cáncer se encontró que el más común fue la Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL), con un 64.3% de los casos; siguiendo en importancia el osteosarcoma con un 7.1%; en tanto, el Tumor de Wilms y la Leucemia Aguda Mieloide tuvieron una frecuencia de 3.2% (ambos). El resto se distribuyó entre diferentes tipos de cáncer, entre los que se encontraban los

hepatoblastomas, Linfomas, rabdomiosarcomas, etc., en porcentajes mínimos (ver Tabla 10).

**Tabla 11. La persona que más me ayuda**

<b>Me ayuda</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Porcentaje acumulado</b>
Pareja	50	32.5	32.5
Padres	28	18.2	50.6
Familia política	4	2.6	53.2
Hermanos	13	8.4	61.7
Hijos	8	5.2	66.9
Amistad	2	1.3	68.2
Tíos	1	.6	68.8
Varias personas	48	31.2	100.0

El 32.5% de la muestra reportó obtener mayor apoyo por parte de su pareja, incluyendo en ocasiones al resto de sus hijos; en tanto que el 31.2% era apoyado por la familia extensa, donde se incluía a los padres, hermanos, tíos, familia política, etc. En seguida, el 18.2% era apoyado en mayor medida por los padres del cuidador, incluyendo a algún hermano. En una minoría, se incluyó a algún tío, amistad, hermanos, la familia política y los propios hijos como principal fuente de ayuda (ver tabla 11).

**TABLA 12. RESUMEN DEL ANALISIS DE REACTIVOS**

<b>Reactivo</b>	<b>Frecuenci</b>	<b>Direcció</b>	<b>Discrimin</b>	<b>Confiabilida</b>	<b>Validez</b>
	<b>a</b>	<b>n</b>	<b>a</b>	<b>d</b>	
1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
9	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
15	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
16	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
17	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
18	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>
20	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
21	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
25	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
26	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
27	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
28	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
29	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
30	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
31	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
32	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
35	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>

37	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
38	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
39	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
40	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
41	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
42	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>

**TABLA 12 (continuación)**

<b>Reactivo</b>	<b>Frecuenci</b>	<b>Direcció</b>	<b>Discrimin</b>	<b>Confiabilida</b>	<b>Validez</b>
	<b>a</b>	<b>n</b>	<b>a</b>	<b>d</b>	
43	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
44	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
45	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
46	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
47	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
49	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
50	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
54	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
55	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>	<b>X</b>
56	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
58	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<b>X</b>
59	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
60	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>
62	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>
63	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>	<input type="checkbox"/>
67	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<b>X</b>

La tabla 12 contiene un resumen del análisis de todos los reactivos piloteados. En esta se muestra si el reactivo fue contestado al menos una vez en alguna de todas las opciones de respuesta (frecuencia), la efectividad de cada reactivo en cuanto a distribución de puntaje (direccionalidad); el poder del reactivo para diferenciar a aquellos sujetos con el rasgo de aquellos que no lo tienen (discrimina); su confiabilidad y validez. Un signo **X** representa que el reactivo no tiene esa cualidad; en tanto uno  significa que si la tiene.

**TABLA 13: Resumen del análisis factorial**

<b>FACTOR 1: Apoyo familiar</b>		<b><math>\alpha = .959</math></b>	
<b>REACTIVO</b>	<b>Numero</b>	<b>PESO FACTORIAL</b>	
Platica conmigo	R1	.69	
Me da un abrazo cuando lo necesito	R3	.74	
Me hace sentir a gusto	R4	.73	
Me apoya	R5	.54	
Me cuida	R6	.68	
Se presta para hablar	R7	.66	
Me pone contento(a)	R9	.62	
Está unida	R10	.59	
Haría cualquier sacrificio por mí	R11	.54	
Me hace sentir seguro(a)	R12	.69	
Conoce todo lo que me pasa	R13	.62	
Me da fuerza	R18	.66	
Se preocupa si me ve llorar	R21	.73	
Se lleva bien	R22	.51	
Me levanta el ánimo cuando lo necesito	R23	.71	
Me llevo bien con ella	R32	.59	
Me hace sentir capaz (fuerte)	R33	.65	
Valor propio = 25.00947			

La tabla 13 muestra un resumen del análisis factorial realizado solo con los reactivos válidos. Se encontró un total de 4 factores, donde el factor 1 explicó casi la totalidad de los datos con un valor propio de 25.00947; motivo por el cual, solo se tomó para los análisis posteriores y para delinear la escala definitiva a los reactivos pertenecientes al factor 1, con peso mayor a .4

**TABLA 14: Resumen de datos generales (escala final)**

<b>INDICADOR</b>	<b>DATO</b>
Número de casos	154
Reactivos analizados	67
Reactivos que discriminaron	63
Reactivos confiables	42
Reactivos válidos	30
Total de factores	1
Total de reactivos útiles	17
Reactivos de la escala final	1,3,4,5,6,7,9,10,11,12,13,18,21,22,23,32,33
Confiabilidad de la prueba	.959
Cuartiles 25, 50, 75 (calificación)	52, 61, 65

La tabla 14 muestra un resumen del análisis realizado con todos los reactivos piloteados, indicando los datos estadísticos finales de la escala definitiva (ver anexo).

#### **DISCUSION Y CONCLUSIONES**

Se obtuvo una escala final con 17 reactivos válidos, compuesta de un solo factor, definido como Apoyo Familiar percibido; la escala tiene un confiabilidad de 9.59, en tanto que el único factor, un valor propio de 25.00947; lo cual nos habla de su utilidad práctica respecto al fin con que fue construida. La literatura muestra además que resulta más útil una escala unitaria que aquellas compuestas de diversos factores (Nunnally y Bernstein, 1995), por lo cual se puede afirmar que se cubrió adecuadamente el objetivo del presente estudio.

La escala se piloteó inicialmente con 67 reactivos, en una muestra de 154 cuidadores, en donde el 83.1% fueron mujeres y el resto hombres. Básicamente el cuidador primario lo constituyó la madre, más no en todos los casos, diversificando el tipo de parentesco mantenido. Ello nos puede hablar de una característica típica de la familia mexicana, referida a la distinción de papeles por género, siendo el padre el proveedor, en tanto, la madre se encarga de los hijos; además del carácter extenso de la misma, pues en la concepción de familia se integra a los abuelos, hermanos e incluso a aquellos sin relación directa (Díaz Guerrero Díaz Guerrero 1986).

Lo anterior se convierte en factor de gran importancia, dado el carácter dependiente del menor enfermo de cáncer respecto a una persona adulta que

asume el cuidado de gran parte de sus necesidades, sobre todo las de carácter emotivo; y ésta última a su vez, de la red que percibe como proveedora del sostén necesario para llevar a cabo su labor. La relación niño enfermo- cuidador, puede ubicarse en términos de una díada (Velasco y Sinibaldi, 2001), en donde el apoyo del grupo de referencia inmediato (familiar), puede ayudar a sobrellevar y a llevar a mejor término el curso de la enfermedad crónica.

El resto de características de la muestra, nos hablan de la estructura familiar típica de la díada cuidador- enfermo. Tal como se describió, la edad promedio de los cuidadores fue de 33 años, generalmente casados (83.1) y con 3 hijos; la religión preponderante fue la católica (86.4%), siendo la escolaridad básica (primaria y secundaria) el nivel máximo de estudios alcanzado en más del 70% de los casos.

Muy importante es notar que el cuidador describió a una familia nuclear como el grupo de convivencia con quien cohabita principalmente en el 67.5% de los casos; si bien, fue bastante común que por motivos prácticos y de disponibilidad, se cohabitara ocasional y conjuntamente con familiares y amigos. Tal estructura permite abstraer la forma en que la red familiar se organiza en torno al enfermo y cuidador, a fin de prestar el máximo de auxilio posible; ello se hace más patente cuando, al contar con más hijos y descuidar las necesidades de los mismos (generalmente la pareja se dedica a la obtención de recursos), el grupo cubre tales faltantes, fuente de preocupación extra para el cuidador.

Si bien, tal como se ha descrito, el grupo familiar se organiza (y reorganiza) en torno a un problema identificado, tal como es una enfermedad crónica en un hijo; el concepto de cuidador primario adquiere más importancia cuando percibe poco apoyo o sostén para su labor diaria con el hijo enfermo, dado que generalmente tal papel es visto por él como no sustituible, y demanda mayor cantidad de ajustes en él mismo, hecho que puede alterar la calidad y cantidad de sostén que da a su vez al menor enfermo (Williams y cols.,2002).

En términos generales, la labor del grupo familiar debería consistir entre otras cosas, en aminorar el estrés del cuidador, hecho que puede definirse operacionalmente en términos de las dimensiones descritas para el apoyo: existencia de buena comunicación y de solución de conflictos al interior de la familia; muy importante en ello es la capacidad de hacerlo sentir escuchado y comprendido como parte del apoyo emocional, además de la percepción de integración adecuada del grupo a pesar de la enfermedad, lo cual amortigua el sentido de omnipotencia de la enfermedad y favorece la persistencia en la lucha diaria. Resulta crucial además el sentido de que los requerimientos materiales



serán cubiertos apropiadamente, siendo éste uno de los más importantes, dado el carácter prolongado y costoso de tales demandas propias de la enfermedad.

No solo la creencia mantenida de que la curación del hijo enfermo es la meta más importante, sino también de que es alcanzable (Bandura, 1997), se convierte en el factor central; y es precisamente en ello donde la familia juega el factor decisivo a través del tiempo con el apoyo mencionado que brinda a la díada, especialmente al cuidador. Es importante notar, que si bien la familia puede fallar en cubrir algunos de los puntos descritos operacionalmente, la diferencia la hace el cuidador con la abstracción e impresión que de tal apoyo realice (cogniciones), siendo finalmente el factor medido en esta investigación.

Se necesita de más estudios a fin de determinar la relación entre el factor investigado y otros constructos psicológicos, tales como el de ansiedad y depresión en esta población; así como de determinar su papel en resultados o desenlaces de la enfermedad a mediano y largo plazo. Resulta importante además explorar el papel de constructos tales como el de Autoeficacia, como variable propia del cuidador, a fin de comparar la efectividad de ambos conceptos en estudios a corto y mediano plazo.

La presente investigación adolece en incluir una muestra suficientemente amplia; tiene la limitante importante además de que intenta medir un constructo de forma indirecta, es decir, no se realiza en el menor enfermo, tomando como supuesto la unidad de la díada. No obstante, abre la puerta para más investigación, además de que permite obtener una apreciación rápida y certera de la percepción de la estructura familiar vista por el cuidador (sin importar la edad del menor enfermo), así como de planificar intervenciones destinadas a favorecer un mejor cuidado presente y futuro del niño enfermo de cáncer.

### **4.3 EVALUACION DE LOS PROGRAMAS DE INTERVENCION DESARROLLADOS**

Todas las actividades y programas desarrollados, tal como ha sido descrito, responden a necesidades y demandas inmediatas de atención, más que a requerimientos propios de una investigación controlada. El medio ambiente predecible, estructurado, no existe en tales contextos, hecho que limita en gran medida los intentos por guiar un programa fielmente estructurado, no en todos los casos, pero sí en la mayoría. De esta manera, pueden resumirse las limitaciones derivadas en los puntos siguientes:

- Se trata de programas que generalmente no cuentan con evaluación pretest, ni postest, por lo tanto, no pueden monitorearse objetivamente los cambios.
- Habitualmente, las limitaciones propias de la situación clínica imponen cambios a los arreglos preestructurados, a fin de adaptarse a la situación; por ejemplo, en relación al número de sesiones, hecho que impone una naturaleza heterogénea de las intervenciones.
- En general, el clínico debe adaptarse al ambiente, más que el ambiente a él; este hecho es una limitante y una cualidad, ya que impone la necesidad de dar respuestas y soluciones prácticas en el aquí y el ahora, sacrificando la objetividad por la practicidad.
- Se requiere de documentación constante a fin de mejorar y superar lo propuesto
- En suma, además se requiere de material especializado, a fin de poner en práctica las propuestas de intervención más actuales.

## 4.4 EJEMPLO DE CASO

### FICHA DE IDENTIFICACION

NOMBRE: G

EDAD: 16 años

SEXO: Femenino

FECHA DE NACIMIENTO: 29 de abril de 1988

ESCOLARIDAD: Bachillerato/ puericultura (1 año)

RESIDENCIA ACTUAL: México, D.F.

RELIGION: Católica

INFORMANTE: Ambos padres y la menor misma

FECHA DE PRIMER ENTREVISTA: 30- 09- 04

#### *MOTIVO DE CONSULTA*

Madre: “Le duele la cabeza cuando tiene procedimiento (médico), se presiona mucho; además cuando tiene cosas que hacer, mucho qué hacer, exámenes; le empieza a doler muy fuerte la cabeza... cuando está tensa empieza a gritar” (cita de la madre).

Paciente: “La cabeza me duele mucho cuando estoy presionada, ya tengo mucho tiempo, es muy fuerte, no se me quita y el doctor me dijo que viniera con usted. Quisiera ser más sociable, no preocuparme mucho por la escuela y que no me duela la cabeza” (cita de la paciente).

#### *APARIENCIA FISICA Y ACTITUD ANTE EL EXAMINADOR*

G es una menor cuya apariencia física concuerda con su edad cronológica. Es de complexión delgada, de estatura baja y tez morena clara. Siempre acude puntual a sus citas y en perfecto estado de higiene y aliño, área que cuida con esmero. Se trata de una joven reservada, se conduce con cautela, generalmente sus respuestas son cerradas; inicialmente aclara abiertamente su desconfianza ante el examinador, hecho que dificulta la interacción y la cooperación. Paulatinamente la relación mejora, conservando su reserva mediada por ansiedad, pero persiste un deseo de cooperar y de ser una buena paciente. Siempre se esmera por realizar las actividades pedidas, por un temor constante a fallar, pretendiendo dar una imagen apropiada de sí; sin embargo expresa abiertamente sus desacuerdos y puede

tornarse agresiva al realizar señalamientos directos, pues es guiada por el sentido del deber, respecto a ella misma y exigiendo lo mismo a los demás.

### *ANETECEDENTES PERSONALES PATOLÓGICOS*

Tuvo fractura de cráneo a los 5 años al caerse de litera (cayó de frente y tuvo una fisura ténporo- parietal). Atendida médicamente y sin problemas aparentes hasta la actualidad. Diagnosticada con leucemia hace 4 años, actualmente en vigilancia, ya sin quimioterapia.

### **ANETECEDENTES PERSONALES NO PATOLÓGICOS**

#### **Familiar**

G proviene de una familia nuclear, integrada por el padre de 40 años, la madre de 34 años; dos hermanas menores de 15 y 16 años respectivamente, y la propia paciente. El padre es empleado, en tanto la madre es ama de casa. Los roles están bien definidos, hay buen nivel de comunicación y de solución de problemas. El papel de las hijas es el escolar; a excepción de la hermana de 15 años, quien padece retraso mental. G por su parte trabaja eventualmente, aunque el dinero lo dispone con libertad; generalmente lo guarda, se lo da a su madre, o bien compra algo para sus hermanas.

#### **Social**

Tiene un grupo reducido de amigos, solo convive con quien es responsable y estudioso. No sale a pasear, ni a divertirse, sus actividades sociales son muy reducidas dado que pasa todo el tiempo en casa. Argumenta tener mucho que hacer y estudiar. Solo menciona a una amiga cercana, con quien comparte algo de su tiempo y confidencias. Actualmente ya no convive con ella, dado que ésta se cambió de casa.

#### **Escolar**

Los padres han fomentado en G desde corta edad que se rodeara de amigos estudiosos y que fuera una buena estudiante, demandándole buenas calificaciones. Acude a preescolar sin nada destacable, pero al ingresar a educación primaria denota un gran interés por ser una buena alumna, adaptada y perfeccionista; dedicando hasta la actualidad mucho tiempo al estudio (prácticamente tiempo completo). Su intención es ganar los primeros lugares, ser excelente y presionándose mucho ante los exámenes. Actualmente cursa bachillerato técnico (puericultura).

**Laboral**

Le gusta trabajar desde pequeña a decir de sus padres y de ella misma. Consigue trabajos eventuales, ahorrando todo su dinero y/o dando una parte a su madre y hermanas. Actualmente labora (desde abril 2004) en una dulcería de una madrina. Asume una actitud de cooperación con sus padres al comprar zapatos u otros artículos a sus hermanas. Se comporta con responsabilidad y eficiencia, con actitud de respeto a sus autoridades.

**Sexual**

Se reconoce como miembro del sexo femenino, asume su rol de género y le gusta vestir con prendas acordes a ello. En casa se habla abiertamente de estos temas. El padre ha hablado directamente con ella, tratando de fomentar la confianza y la responsabilidad en la propia sexualidad. Nunca había tenido novio, sino hasta hace poco (marzo 2005); pero afirmaba no querer tener. Decía: “me quitan el tiempo, no quiero, para nada” (cita de la paciente). No se reportan problemas anexos en esta área.

**Sueño**

Tiene un patrón de sueño regular; generalmente se acuesta a las 11 ó 12 pm; si tiene exámenes se levanta a las 4:30 am a estudiar, de lo contrario a las 6 am. No reporta somnolencia diurna. No reporta problemas en esta área.

**EXAMEN MENTAL**

G se mostró orientada en las tres esferas de relación; su discurso es coherente, congruente, con buena capacidad de juicio; este se manifiesta con una velocidad apropiada y en general sin patología aparente. El estado emocional latente fue la ansiedad ante la interacción; denota tensión y éste estado es congruente con un discurso parco y conducta restringida. En general, no se hallaron problemas en esta área.

**PADECIMIENTO ACTUAL**

Inicia con dolores breves hace 6 años, de duración e intensidad variables. Hace 4 años, coincidiendo con el diagnóstico reciente de leucemia y el ingreso a la secundaria, los dolores se intensifican, presentándose diario, durando todo el día con intensidad moderada a grave (lloraba de dolor); adicionalmente, coincidía con fonofobia, fotofobia e irritabilidad. El dolor de cabeza aparecía ante la cercanía de procedimientos médicos, así como ante la inminencia de exámenes escolares y/o carga de trabajo escolar. Fue entonces diagnosticada con migraña e inició

tratamiento médico para la misma con fármaco no especificado durante 3 meses, pero sin obtener beneficio alguno. Se mantuvo en estas condiciones durante 2 años y medio, tiempo en que no recibió tratamiento adicional para su dolor de cabeza.

Posteriormente, una amiga le recomienda adicionar el uso de aceites como medicina alternativa, obteniendo una leve disminución en la duración e intensidad de los dolores, así como en la frecuencia de los mismos. En febrero 2004 sufre un ligero desmayo en el transporte público, hecho que motiva nueva visita con el pediatra, quien prescribe naproxeno, mejorando un tanto los síntomas, pero sin obtener remisión. Este médico pide la interconsulta psicológica al notar su conexión ansiógena. Al acudir a la consulta psicológica, el dolor de cabeza ocurría a razón de tres veces por semana, durando todo el día, con una intensidad alta. Se han realizado estudios de laboratorio, placas y EEG, pero no se ha hallado una causa física que explique el problema.

### **LISTA DE SINTOMAS**

- Irritabilidad
- Sudoración de manos
- Sensación de estar “fría”
- Sensación de que algo malo va a pasar
- Aislamiento social
- Rigidez conductual
- Perfeccionismo (orden, pulcritud, aliño, limpieza, calificaciones)
- Poca tolerancia a la frustración
- Campo limitado de intereses
- Dolor de cabeza

### **PROBLEMAS PRINCIPALES**

- Rasgos obsesivos de personalidad
- Dolor de cabeza crónico

### **INTEGRACION COGNITIVA**

- A. *Mediadores ambientales*: procedimientos médicos, exámenes, carga de trabajo, situaciones donde no tiene el control.
- B. *Creencias*: “debo ser perfecta, es horrible fallar, todo debe ser predecible y ordenado, estoy sola, no le intereso a nadie”.
- C. *Consecuencias*: aislamiento social, ansiedad, rigidez, dolor de cabeza. Circulo vicioso que verifica las creencias.

## **RESUMEN Y CONCLUSIONES**

Se trata de una joven con rasgos obsesivos de personalidad, muy centrada en el deber, perfeccionista y rígida. Estos rasgos se manifiestan a corta edad ya asociados a situaciones de tensión. Estos rasgos han limitado el campo de intereses y las actividades sociales de G, recrudesciendo la sintomatología a manera de círculo vicioso. Tiene un estilo de pensamiento rígido y absolutista, generalmente catastrofista y mutilante. Evalúa con rigidez tanto la propia conducta como la de los demás, y en situaciones donde pierde el control, el nivel permanente de ansiedad se eleva considerablemente hasta la aparición del dolor de cabeza, motivo principal de la consulta. El diagnóstico de leucemia agudizó la problemática, sin embargo, no explica su existencia previa, así como su permanencia tras entrar a periodo de vigilancia.

## **PROPUESTA DE TRATAMIENTO**

1. Inicialmente se desarrolló la confianza, creando una atmósfera de mutua ayuda y cooperación. Fue necesario indicarle la necesidad de su participación activa y comprometida. Se exploró además su actitud recelosa y desconfiada para con el examinador, a fin de erradicarla.
2. Se le explicó el ABC de la triada cognitiva, empleando ejemplos y pidiéndole que ella misma los propusiera. No se avanzó en este punto hasta quedar perfectamente claro.
3. Se inició con automonitoreo, a través de calendarios de seguimiento, en los cuales se le pidió que registrara diariamente: día, intensidad de la cefalea, hora de la misma, suceso desencadenante, pensamientos y finalmente los sentimientos. Se enseñó previamente la forma apropiada de realizarlo.
4. A través de ejemplos y de los calendarios de automonitoreo, se identificaron las ideas irracionales, explorándolas y cuestionándolas. Se realizó entrenamiento específico en técnicas de identificación y modificación de pensamientos disfuncionales.
5. Adicionalmente se modeló la exploración de posibles pensamientos alternativos, explicando las posibles consecuencias positivas. Se le pidieron a ella misma ejemplos al respecto.

6. Se identificaron cadenas de pensamientos problemáticos, el primer eslabón de las mismas; así como los eventos estresores principales a fin de prepararla contra éstos.
7. Se generó con su participación un grupo posible de conductas que interrumpieran efectivamente el flujo de pensamientos negativos, en caso de que no hubiera otra forma de detener su avance e influencia.
8. Se modeló constantemente el tipo de habla interna que se deseaba generar en ella.
9. Conforme se ganó en confianza, se trabajó en la generación de conductas asertivas, indicando tareas conductuales que compitieran con el aislamiento e intereses limitados.
10. Se inició con entrenamiento asertivo formal, tras obtener mejoría en los objetivos clínicos anteriores. Se empleó el modelado, la discusión, así como la lectura de textos; complementado con tareas conductuales prescritas.

### **RECAPITULACION**

Tras 6 meses de iniciado el tratamiento, se obtuvo una mejora considerable en lo que respecta a la queja principal, es decir, el dolor de cabeza; éste se presenta ahora esporádicamente, con periodos largos de ausencia, de intensidad leve, de corta duración y controlado por G en lo que respecta a su terminación. Integra así un comportamiento afectivo- asertivo, no se presiona ante exámenes y tareas, su actitud ahora es más relajada y tranquila, sin perder su sentido de responsabilidad. Se integra a actividades con amigos de su edad, incrementando el número de amigos e intereses. Finalmente decidió iniciar una relación de noviazgo, hasta la última sesión, de manera satisfactoria. Se presentó mejora general, con buen control de pensamientos catastrofistas, por lo que se inició con citas de seguimiento para dar de alta.



## **4.5 DESCRIPCION DE ACTIVIDADES**

### **ACTIVIDADES DIARIAS (Clínicas)**

#### **1.- Visita en sala de hospitalización (8am – 9:30 am):**

- Visita a la sala de hematología en el tercer piso
- Visita a los pacientes periféricos en otras salas, pero pertenecientes al servicio
- Atención de la consulta externa de salud mental

#### **2.- Atención en piso de acuerdo a necesidades**

- Pacientes referidos directamente por médico adscrito, residente o enfermera:
- Pacientes crónicos o de hospitalización prolongada
- Pacientes en crisis
- Pacientes con psicopatología confirmada o a descartar
- Pacientes de recién ingreso
- Pacientes de diagnóstico reciente (intervención en crisis)
- Pacientes con recaída y reinicio de tratamiento de quimioterapia
- Pacientes con probable abuso o negligencia
- Pacientes programados para procedimiento médico invasivo.
- NOTA: La intervención incluyó el trabajo con familiares invariablemente

#### **3.- Consulta externa**

- Referidos por los médicos para evaluación y manejo (interconsulta)
- Captados para consulta externa en la sala de hospitalización
- Citados de acuerdo a la agenda propia

NOTA: *Estas actividades ya fueron descritas anteriormente*

### **ACTIVIDADES SEMANALES (Académicas)**

#### **1.- Sesión de supervisión**

- Horario: Todos los MIERCOLES a las 12:00 hrs
- Acuden los dos residentes y la supervisora del INP
- Sitio: Consultorio de la Supervisora (Servicio de Salud Mental)

## **2.- Clase**

- Horario: MARTES a las 08:00 hrs.
- Horario: MIERCOLES a las 13:00 hrs.
- Horario: JUEVES a las 8:00 hrs.
- Horario: VIERNES: 10:30 hrs.
- Sitio: Consultorio disponible (Servicio de Salud Mental)

## **3.- Sesiones generales del INP**

- Horario: MARTES a las 12:00 hrs.
- Horario: JUEVES a las 12:30 hrs.
- Sitio: Auditorio del INP
- Asisten: Todos los residentes y médicos adscritos

### **4.6.1 DESCRIPCION DE ACTIVIDADES ACADEMICAS**

Se contó con una sesión impartida por la supervisora in situ. En esta se plantearon las dudas, se dio seguimiento a los casos, se sugirió bibliografía y se dio orientación general respecto a nuestra estancia en el hospital.

Adicionalmente, se contó con clases impartidas por profesores invitados por la Dra. Pérez, paidopsiquiatra encargada del servicio. Estas clases fueron de corte Psicodinámico. Los martes se abordó a teóricos del desarrollo de la personalidad; en tanto los viernes se tuvo alternativamente una sesión teórica y otra en vivo de teoría y técnica de la terapia de grupo. Los miércoles se alternaba entre sesión bibliográfica o revisión y comentario de película. A pesar de tener una orientación teórica ajena al marco cognitivo- conductual, el desarrollo de las clases se mantuvo en una atmósfera de armonía y respeto. Las sesiones solo duraron medio año, dado que se renovó la plantilla de residentes en psiquiatría y los temas, por tanto, se repetían.

Los residentes de Medicina Conductual estaban obligados a asistir a las sesiones generales del INP; los martes se abordaba un caso clínico; en tanto que los jueves se realizaba la sesión cultural del hospital.

#### **4.6.2 EVALUACION DE LAS ACTIVIDADES ACADEMICAS**

Ya se indicó que las clases impartidas eran de corte Psicodinámico, y por tanto, incompatibles con el marco teórico del residente en Medicina Conductual. Su valor radicó en la experiencia enriquecedora del intercambio, dado que siempre medió el respeto, tal apertura permitió la exposición de diferentes puntos de vista; y aun sin llegar a una visión integradora, fue interesante constatar que el apoyo y consideración con nuestros colegas psiquiatras es posible.

#### **4.6.3 ASISTENCIA A EVENTOS ACADEMICOS**

- **Curso de atención de enfermería al paciente pediátrico.** Hospital Juárez de México. Del 17 al 21 de mayo de 2004. Participación con ponencia: “Estrés en el personal que labora en áreas críticas”.
- **1er congreso Internacional de Neurofeedback en México.** Hacienda de San Miguel Regla, Edo. de Hidalgo. Del 28 al 31 de octubre de 2004.
- **IV Congreso Iberoamericano de Psicología Clínica y de la Salud.** FES Iztacala, México. Del 29 de noviembre al 3 de diciembre 2004.

### **5. EVALUACION**

#### **5.1 De los programas Específicos desarrollados en la sede**

La escala desarrollada adolece de serias dificultades, siendo tal vez la más seria, la cantidad limitada de población a partir de la cual se trabajó. Una escala adquiere mayor solidez cuando se cuenta con un número grande de sujetos, dado que permite realizar un análisis mucho más amplio, haciendo más precisos los indicadores de confiabilidad y validez. A mayor cantidad de aplicaciones, es posible además realizar análisis posteriores. En este caso se trabajó con la mínima cantidad indispensable de aplicaciones, tomando en cuenta la cantidad de reactivos generados para la escala. Idealmente, debió contarse con una menor cantidad de reactivos, que de hecho hubiera hecho más manejable el instrumento durante las aplicaciones y análisis del mismo. Se procedió entonces de forma inversa, hecho que dificultó el trabajo generado, pero que de ninguna manera desmerita la utilidad de la escala como instrumento de evaluación, y de obtención de información para el clínico que labora con población pediátrica, enferma de algún tipo de cáncer.

## **5.2 De la sede**

Se trató de una gran experiencia de aprendizaje y trabajo, en donde entró la dedicación, el esfuerzo y el compromiso, tal como siempre se le es exigido al residente en Medicina Conductual. Lamentablemente, las condiciones de la sede no siempre responden a la gran gama de recursos que se puede aportar. Comúnmente se topa no solo con la indiferencia e incompreensión hacia su labor, sino incluso con el franco rechazo. Existe un desconocimiento pleno en lo que respecta a nuestro trabajo y su importancia; por tanto la responsabilidad se duplica, dado que es menester no solo dar respuesta pronta y tangible a las demandas de atención hechas, sino también demostrar el valor y pertinencia de nuestras intervenciones. Adicionalmente, la falta de un espacio físico siempre dificulta aun más la labor realizada. En general, se trata de un hospital médico altamente especializado, el cual otorga poco espacio a la labor psicológica en lo que respecta a su importancia. Esto impone una reflexión, pues este espacio corresponde a nosotros, psicólogos, ganarlo a favor de la generaciones que nos sucederán.

## **5.3 Del supervisor in situ**

Mi supervisora fue la Psic. Shirley Rubio Carrasco, egresada de la Maestría en Psicología, especialista en Medicina Conductual; este hecho facilitó un entendimiento mucho más completo e inmediato, gracias a lo cual se inició un intercambio y retroalimentación fructífero para ambas partes, se trató de una feliz coincidencia. En mi supervisora siempre encontré apoyo y orientación en lo que respecta a mi estancia en el hospital, su presencia hizo más cálida y agradable mi estancia.

## **5.4 Del Supervisor académico**

Se trató nuevamente del Psic. Isaac Seligson, quien acudió eventualmente al INP con la finalidad de asegurar nuestra estancia, así como vigilar nuestro trabajo, y en general, hacer más cómoda y productiva nuestra presencia en el Instituto. En general, solo adoleció de continuidad, dado que paulatinamente las visitas se hicieron cada vez más esporádicas. Sin embargo, siempre respondió con interés y profesionalismo a cada una de nuestras requisiciones.

## **5.5 De las competencias profesionales alcanzadas**

- Búsqueda de información y documentación computarizada
- Desarrollo de planes de intervención en estancias hospitalarias superespecializadas
- Desarrollo de trabajo interdisciplinario
- Adecuación a las limitaciones prácticas del servicio
- Evaluación de las limitaciones de las propias intervenciones y adecuación a las mismas
- Desarrollo del sentido de responsabilidad y capacidad profesional
- Reconocimiento de las propias limitaciones y el solicitar ayuda
- Pericia en el desarrollo de escalas de evaluación psicológicas
- Manejo del programa computarizado SPSS
- Aprender a visualizarme como un terapeuta cognitivo- conductual, y a defender mi postura teórica ante colegas de otros marcos conceptuales
- Perfeccionamiento de la técnica de entrevista e intervención dirigida
- Desarrollo de la capacidad para realizar investigación.

En general, cada año de residencia constituye uno más de experiencia, la autosuperación, el deseo de crecer y aprender van de la mano y dependen de uno. No se termina de aprender nunca, por tanto, las competencias descritas solo constituyen un escalón, que incluso debe superarse, es decir, debe cuestionarse lo que ya se considera adquirido para perfeccionarlo. Al mirar los logros, uno debe hacerlo con humildad, por tanto, constituye un compromiso afirmar lo que uno ha logrado; el compromiso es hacerlo cada vez mejor, ser el mejor terapeuta, afirmar con orgullo que se es egresado de la Facultad de Psicología de la UNAM. El aprendizaje entonces, apenas inicia.

## CONCLUSIONES

Cursar la maestría en la UNAM ha sido una de las experiencias más importantes de mi vida. La gama de experiencia, conocimiento y formación que ha imprimido en mi persona resulta de incalculable valor. Considero mucho más productivo, vital y trascendente el primer año de trabajo en el Hospital Juárez de México. Creo que fueron dos las razones principales para ello; en primer lugar, el haber estado a cargo de un servicio, en este caso, el de pediatría. Tal responsabilidad obliga al residente interesado a la documentación constante, a la generación de programas continuos y de utilidad práctica, a fin de dar respuesta a las demandas de atención que se le realizan. Impera además a su integración, al trabajo cordial y de comunicación constante con el equipo médico y paramédico.

En segundo lugar, durante el primer año conté con la presencia de la Psicóloga Bertha Molina, cuya presencia en sí misma fue importantísima. Ella aportó interés, apoyo constante, dedicación, conocimiento; ella misma es una muestra de trabajo, responsabilidad y superación constante. Creo que compartir el marco teórico con ambas supervisoras ha sido una gran ventaja, dado que permite y facilita la comunicación, la crítica constructiva y en general, la guía, vital para nuestro proceso de formación.

Durante mi estancia hospitalaria di atención a una gran cantidad de pacientes, cifra en sí innumerable, pero que habla de la experiencia y pericia adquirida. Considero que efectivamente, todos los conocimientos fueron no solo puestos en práctica, sino también cuestionados y reorganizados a fin de ser usados, de ser de alguna utilidad. Esto se convierte en sí mismo en un proceso creador, arraigando los conocimientos de forma permanente y conveniente.

Durante mi estancia en el Hospital Juárez, tuve la oportunidad de atender a menores afectados de una gran variedad de patologías, desde cirugías simples, hasta enfermedades crónicas y terminales. Atendí a menores hospitalizados durante largos periodos. La atención informal, es decir, no protocolizada fue la constante. Con el tiempo, desarrollé un programa de atención para el paciente pediátrico con IRCT; adicionalmente desarrollé pautas de intervención dirigidas para problemas específicos, se trató de guías de intervención documentadas, a manera de esquemas mentales, con la finalidad de organizar planes de manejo determinados. Todos estos esquemas han sido descritos en este reporte.

Por otra parte, el INP me abrió la posibilidad de trabajar con pacientes pediátricos con cáncer, específicamente con leucemia. Esta población ya había

sido atendida por mí en el Hospital Juárez aunque solo en un primer momento (el del diagnóstico). La constante en esta experiencia es el dolor de los menores ante los procedimientos médicos invasivos de repetición; y por tanto, la demanda se concentra en mitigarlo. Desarrollé un programa de manejo basado en técnicas cognitivo- conductuales, el cual fue difícil instaurar formalmente, pero que sí se implementó con los menores programados para tales procedimientos.

Además de lo anterior, las consecuencias emocionales típicas de tales enfermedades, que van desde las respuestas depresivas, ansiosas, los shocks, el abandono del tratamiento; son temas comunes en esta población. Con el fin de contar con un instrumento que facilite la identificación de los menores en riesgo para tales brotes, se desarrolló una escala de evaluación del sistema familiar, específicamente, el área de apoyo en cuidadores primarios. Aun con los problemas mencionados en relación al desarrollo de la misma, se trata de una escala validada para esta población, basada tanto en literatura actual, como en procedimientos estadísticos estandarizados. Se comenta que la debilidad de la escala es la cantidad limitada de aplicaciones realizadas; pero que sin embargo, ello no impide su utilidad práctica. En todo este proceso, conté siempre con mi supervisora, la Psic. Shirley Rubio, de quien siempre obtuve apoyo.

## SUGERENCIAS

La maestría en Psicología que ofrece la UNAM es, sin duda, una de las más importantes del país, tanto en calidad como en reconocimiento nacional e internacional. Con la finalidad de mantener altos los estándares de excelencia, considero muy importante tomar en cuenta las observaciones y sugerencias siguientes:

1. Se proporciona una cantidad importante de información, pero se descuida que ésta se conecte apropiadamente con la práctica clínica diaria. Es decir, uno aprende rápidamente que es necesario ajustarse a las limitantes del terreno práctico, repleto de variables incontrolables. De tales ajustes no se habla en los textos; el problema radica en cómo uno ajusta los tratamientos y si lo hace de forma apropiada, si se evita hacer cualquier cosa menos lo que se debe. Por supuesto, la forma de aprender esto es observando trabajar a un terapeuta más experimentado en estos menesteres. Creo que este aspecto se descuida.
2. El verdadero trabajo clínico implica mucho más que aprender una guía de tratamiento, implica tomar en cuenta una totalidad de aspectos muy finos que cambian minuto a minuto. Aprender ello implica por supuesto no solo leer muchos textos teóricos y técnicos, implica por supuesto interés y práctica clínica supervisada. Con el tiempo se desarrolla el propio estilo, pero para este proceso, el mentor resulta de importancia vital. Este aspecto debe de tomarse mucho más en cuenta, dado que considero que también se descuida.
3. El residente necesita de una guía paso a paso, y de un guía experimentado, interesado y comprometido con su formación. Necesita que se le dedique el tiempo, que se le observe trabajar y que se le retroalimente en relación a sus errores y aciertos. Creo que la maestría se concentra en dar mucha información brindando la oportunidad de aplicarla. Pero llega un punto en que queda demasiado solo, a expensas de su propia iniciativa, y creo que para un profesional en formación esto aun no debe ocurrir, sobre todo por la delicadeza de nuestro trabajo. Esto puede favorecer la indisciplina y los desaciertos técnicos.
4. Creo que la responsabilidad de los supervisores in situ es abrumadora, sobre todo por la gran cantidad de personas que tienen a su cargo. Esto refuerza el sentido de lo dicho anteriormente.



5. En suma, considero muy importante que cada residente cuente con un supervisor *clínico* experimentado, o que cada supervisor tenga a su cargo a máximo 3 terapeutas en formación. Los asuntos a tratar deben ser exclusivamente en relación al trabajo clínico, dudas técnicas, diagnósticas, etc. Idealmente debe observar trabajar a sus supervisados a fin de corregirlos. Este trabajo debe incluir la sugerencia de lecturas adicionales. No debe olvidarse que se está formando a terapeutas, no a teóricos.
6. Los asuntos institucionales, es decir, los relacionados a nuestra estancia hospitalaria deben tratarse con los supervisores académicos.
7. Finalmente, puede resultar de ayuda limitar la cantidad de aspirantes aceptados para cursar el programa de maestría, ello con el fin de cubrir a plenitud las sugerencias mencionadas.
8. Concluyo agradeciendo el enorme apoyo y esfuerzo recibido por profesores, supervisores y administrativos, sin su ayuda, orientación e interés nada de este sueño hubiera concluido, como ahora, con un final feliz.

## REFERENCIAS

- Allgöwer, Wardle, Steptoe (2001). Depressive Symptoms, Social support, and Personal Health Behaviours in Young Men and Women. *Health Psych*, 20: 223- 227
- Anderson K, Masur F (1983). *Psychological preparation for invasive medical and dental procedures*. Journal of Behavioral Medicine; 6: 1- 41.
- Bandura A (1997). Self Efficacy: The Exercise of Control. New York: W. H. Freeman
- Bandura A (1977). Self Efficacy: Toward a Unifying Theory of Behavior Change. *Psychological Review*, 84: 191- 215
- Baumeister R, Heatherton T, Tyce D (2000). *Losing Control: How and Why People Fail at Self Regulation*. San Diego: Academic Press
- Bello A (1983). *Hematología Básica*. México; Editoriales Médicas
- Blumenfield y Schoeps (1993). *Psychological Care of the Burn and Trauma Patient*. USA. Williams & Wilkins
- Broome A, Chapman, Hall (1989). *Health Psychology. Processes and Applications*. New York; cap 23.
- Carballido J (2003). *Calidad de vida en pacientes crónicos y adherencia terapéutica: un estudio exploratorio*. Tesis de licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México. Dirigió: Dr Juan José Sánchez Sosa
- Christensen A, Moran P, Wiebe J, Ehlers S, Lawton W (2002). Effect of a Behavioral Self- Regulation on a Patient Adherence in Hemodialysis. *Health Psychology*, 21: 393- 397
- Christensen A, Ehlers S, Wiebe J, Moran P, Raichle K, Fereneyhough K, Lawton W (2002) Patient Personality and Mortality: a 4 year Prospective Examination of Chronic Renal. *Health Psychology*, 21: 315- 320

- Christensen y Ehlers (2002). Psychological Factors in End Renal Disease: An Emerging Context for Behavioral Medicine Research. *J of Cons and Cli Psy*. Vol 70, no. 3: 712-724
- Christensen, Shawna, Ehlers y Bertolatus (2002). Effect of Family Environment and Donor Source on Patient Quality of Life Following Renal Transplantation. *Health Psychology*. Vol 21; no. 5: 468- 476
- Cohen L, Blount R, Cohen R, Schaen E, Saff J(1999). Comparative study of distraction versus topical anesthesia for pediatric pain management during immunizations. *Health Psychology*; 18: 591- 598
- Cole R, Reiss D (1993). *How do Families Cope with Chronic Illness? USA*; Ed. LEA, caps: 1,5,8.
- Dahlquist L, Czyzewski D, Jones C. (1996). Parents of Children with Cancer: A longitudinal Study of Emotional Distress, Coping Style, and Marital Adjustment Two and Twenty Months After Diagnosis.*J of Ped Psy*; Vol 21, No. 4: 541- 554
- Dahlquist L, Gil K, Armstrong D, Ginsberg A, Jones B (1985). Behavioral Management of Children Distress During Chemotherapy. *Journal of Behaviour Therapy and Experimental Psychiatry*;16: 325- 329
- Díaz Guerrero (1986). *Psicología del mexicano*. México. Ed Trillas.
- Edgar L, Rosberger Z, Nowlis D (1992). Coping With Cancer During the First Year After Diagnosis. *Cancer Assessment and Intervention*;69:817- 828
- Ellis A, Spanos N (1994). Cognitive Behavioral Interventions for Children's Distress During Bone Marrow Aspirations and Lumbar Punctures: A critical Review. *Journal of Pain and Symptom Management*; 9: 96- 108
- Fang, Manne, Pape( 2001). Functional Impairment, Marital Quality and Patient Psychological Distress as Predictors of Psychological distress Among Cancer Patients' Spouses. *Health Psychology*; 20: 452- 457

- Finch A, Nelson W, Ott E (1993). *Cognitive - Behavioral Procedures with Children and Adolescents, a Practical Guide*.USA; ed. Allyn and Bycon, caps: 3,4,8,11.
- Gelfand y Hartmann (1984). *Child Behavior Analysis and Therapy*. New York. Pergamon General Psychology Series
- Gil K (1984). Coping effectively with invasive medical procedures: a descriptive model. *Clinical Psychology Review*; 4: 339- 362.
- Heckman T (2003). The Chronic Illness Quality of Life (CIQOL) Model: Explaining Life Satisfaction in People Living With HIV Disease. *Health Psychology*. Vol 22, No. 2: 140- 147
- Kalichman S, Di Marco M, Austin J, Luke W, DiFonzo K (2003). Stress, Social Support, and HIV Status Disclosure to Familiy and Friends Among HIV- Positive Men and Women. *J of Behav Med*.Vol 26, No 4: 315- 332
- Klang B, Hjärdís B, Clyne N (1999). Predialysis Edcation Help Patients Choose Modality and Increases Disease- Especific Knoledge. *Journal of Advanced Nursing*, 29: 869- 876
- Klang y cols (1997). Predyalisis Patient Education: Effects on Functioning and Well Being in Uraemic Patients. *Journal of Advanced Nursing*, 28: 36- 44
- Kübler- Ross (2003). *La rueda de la vida*. Barcelona. Ediciones B.
- Kübler- Ross (1969). *On death and dying*. New York. MacMillan
- Kutner N (2001). Improving Compliance in dialysis Patients: Does Anything Wokk? *Seminars in Dialysis*, 14: 324- 327
- Langer E, Lanis I, Wolfer J (1975). Reduction of Stress in Surgical Patients. *Journal of Experimental Social Psychology*; 11: 155- 165
- Lazarus R S, Folkman S (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer

- Macrodimitis D, Endler S (2001). Coping, Control, and Adjustment in Type 2 Diabetes. *Health Psychology*, 20: 208- 216
- Manne S, Redd W, Jacobsen P, Gorfinkle K, Shorr O (1990). Behavioral Intervention to Reduce Children and Parent Distress during Venipuncture. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*; 58: 565- 572
- Mc Neill, Horton A (1994). *Behavioral Interventions with Brain- Injured Children*. New York; ed Plenum Press, cap 5.
- Minuchin y Fishman (1992). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona; Paidós
- Moran y Lawton. (1999). Family Environment, Intrusive Ideation, and Adjustment Among Renal Transplant Candidates. *Annals of Behavioral Medicine*; 21: 311- 316
- National Kidney Foundation (2003)..*Acerca de la Insuficiencia Renal Crónica: una guía para los pacientes y sus familias*. Documento obtenido vía internet NKF/DOQI.
- Nava Q (2001). *Redes de interacción social en la familia mexicana: la búsqueda de un modelo*. Tesis doctoral. UNAM, Fac de Psic; Dir Dra. Isabel Reyes Lagunas
- Nunnally J y Bernstein I (1995). *Teoría Psicométrica*. México. Ed. Mc Graw Hill
- Palermo T, Drotar D (1996). *Prediction of children's postoperative pain: the role of presurgical expectations and anticipatory emotions*. *J Pediatr Psychol*; 21: 683-698.
- Rivera L (1994). *Diagnóstico del niño con Cáncer*. Madrid; Mosby/ Doyma
- Ross A (1981). *Child Behavior Therapy*. New York. Willey & Sons
- Rubio S (2003). *Reporte de Experiencia Profesional*. Tesis de Maestría, Dir. Mtro. Leonardo Reynoso Erazo; Fac. de Psicología, UNAM.
- Salas M (1988) *Neoplasias malignas en niños*. México; Interamericana

- Sierrasesumaga L, Calvo F, Villa I, Cañadell J (1992). *Oncología Pediátrica*. México; Interamericana
- Schaefer C, O' Connor K (1988). *Manual de terapia de juego*. México; ed El Manual Moderno, cap 11.
- Schechter N, Berde Ch, Master M (1993). *Pain in Infants, children and Adolescents*. USA; Williams and Wilkins
- Seid M, Varni J (1999). *Pediatric Day Surgery Outcomes Management: The Role of Preoperative Anxiety and a Home Pain Management Protocol*. JCOM; Vol 6, No. 2: 24-30.
- Shapiro B (1995). Treatment of Chronic pain in children and adolescents. *Pediatric Annals*; 24: 148- 150, 153- 156
- Shen B, Mc Creary C, Myers H (2004). Independent and Mediated Contributions of Personality, Coping, Social Support, and Depressive Symptoms to Physical Functioning Outcome Among Patients in Cardiac Rehabilitation. *J of Behav Med*. Vol 27, No. 1: 39- 62
- Slifer K, Tucker C, Dahlquist L ( 2002). Helping Children and Caregivers Cope With Repeated Invasive Procedures: How Are We Doing? *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*; 9:131- 151
- Sorkin, Rook, Lu (2002) Loneliness, Lack of Emotional Support, Lack of Companionship and the Likelihood of Having a Heart Condition in a Elderly Sample. *Ann Beh Med*, 24: 290- 298
- Spirito A, Stara L, Gil K (1995). Doping With Every Day and Disease-Related Stressors by Chronically ill Children and Adolescents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 34:283- 290
- Sullivan C, Schnider P, Musselman R, Dummett C, Gardiner D (2000). The effect of virtual reality during dental treatment on child anxiety and behavior. *ASDC Journal of Dentistry for Children*; 67: 193- 196
- Squires V (1995). *Child- focused perioperative education: helping children understand and cope with surgery*. *Sem Perioper Nurs*; 4: 80- 87.

- Symister P, Friend R (2003). The Influence of Social Support and Problematic Support on Optimism and Depression in Chronic Illness: A prospective Study Evaluating Self- Steem as Mediator. *Health Psychology*. Vol 22, No. 2: 123- 129
- Thompson R, Gustafson K (2002). *Adaptation to Chronic Illness*. USA; ed APA, cap 12.
- Tsay S (2003). Self Efficacy Training for Patients with End- Stage Renal Disease. *Journal of Advanced Nursing*, 43: 370- 375
- Vargas Martínez C (2000) Secretaría de Salud Hospital Juárez de México. *Revista del Hospital Juárez de México*. 67 (3): 134- 135
- Velasco y Sinibaldi (2001). *Manejo del Paciente crónico y su familia*. México: El Manual Moderno, Caps 1- 4
- Vernon D, Thompson R (1993). *Research on the effect of experimental on children after hospitalization: a review and synthesis*. *J Dev Behav Pediatr*; 14: 36-44
- Vitaliano P, Scanlan J, Zhang J, Savage M, Brummett B, Barefoot J, Siegler I (2001). Are the Salutogenic Effects of Social Supports Modified by Income? A test of an “Added Value Hypothesis”. *Health Psychology*. Vol 20, no. 3: 155- 165
- Williams P, Williams A, Graff C, Hanson S, Stanton A, Hafeman C, Liebergen K, Setter R, Ridder, Curry H, Bernard M, Sanders S (2002). *Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children With a Chronic Illness or Disability*. *J of Behav Med*. Vol 25, No. 5: 411- 424
- Wilson D, Friend R, Teasley N, Green S, Reaves I, Sica D (2002). Motivational Versus Social Cognitive Interventions for Promoting Fruit And Vegetable Intake and Physical Activity. *Ann of Beh Med* , 24: 310- 319
- Wong D (1988). *Pain in children: Comparision of Assesment Scales*. *Pediatr Nurs*; 14: 9-17

- Wriqth (1985). *Behavior Therapy in Terminal Care*. New York. Psychological Series



# Anexo: Versión Final del Inventario de Apoyo Familiar

## INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA SERVICIO DE SALUD MENTAL

Sexo \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_ Edo. Civil \_\_\_\_\_

Numero de hijos \_\_\_\_\_ Religión \_\_\_\_\_ Escolaridad \_\_\_\_\_

Con quien vive \_\_\_\_\_ Lugar donde vive (estado) \_\_\_\_\_

Su hijo está enfermo desde hace \_\_\_\_\_ Fecha de hoy \_\_\_\_\_

**INSTRUCCIONES:** A continuación se presentan afirmaciones respecto a lo que usted piensa de su FAMILIA. En este cuestionario no hay respuestas buenas o malas, ni tampoco una calificación; solo se le pide que conteste honestamente a cada afirmación, ya que sus respuestas serán de utilidad para conocer la forma en que usted se relaciona con su familia (padres, abuelos, hijos, hermanos, etc.)

Lea atentamente cada afirmación y responda tachando de acuerdo a la frecuencia con que eso sucede en su familia, desde un NUNCA hasta un SIEMPRE. Todas sus respuestas son confidenciales.

**EJEMPLO:**

AFIRMACIONES	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
--------------	-------	---------------	-----------------	---------

“La comida del hospital es mejor a la de mi casa”                                                                                               

Usted probablemente marcará con una X en NUNCA

**MI FAMILIA:**

AFIRMACIONES	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
--------------	-------	---------------	-----------------	---------

- |  |                       |                       |                       |                       |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| 1.- Platica conmigo                    | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2.- Me da un abrazo cuando lo necesito | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3.- Me hace sentir a gusto             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4.- Me apoya                           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5.- Me cuida                           | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**MI FAMILIA:**

AFIRMACIONES	NUNCA	CASI NUNCA	CASI SIEMPRE	SIEMPRE
6.- Se presta para hablar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7.- Me pone contento(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8.- Está unida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9.- Haría cualquier sacrificio por mí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10.- Me hace sentir seguro(a)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11.- Conoce todo lo que me pasa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12.- Me da fuerza	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13.- Se preocupa si me ve llorar	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14.- Se lleva bien	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15.- Me levanta el ánimo cuando lo necesito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16.- Me llevo bien con ella	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17.- Me hace sentir capaz (fuerte)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

LA PERSONA QUE MÁS ME APOYA ES:

\_\_\_\_\_

NUNCA =1 punto	CASI NUNCA = 2 puntos	CASI SIEMPRE =3 puntos	SIEMPRE = 4 puntos
----------------	-----------------------	------------------------	--------------------

<b>PUNTUACION</b>
0- 51: Nulo
52- 60: Mediano bajo
61- 64: Mediano alto
65-68: Alto, adecuado

**Puntaje total:** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico:** \_\_\_\_\_

**Observaciones:** \_\_\_\_\_