



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

**PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL**

**CUATRO ESTUDIOS DE CASO SOBRE LA
ADAPTABILIDAD PSICOLÓGICA DE CUIDADORES PRIMARIOS
DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE
LEUCEMIA LINFOIDE AGUDA**

**REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL
QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
M A E S T R A E N P S I C O L O G Í A
P R E S E N T A:
I T Z E L N . B E R N A L D E A N D A**

Director del reporte: Dr. Juan José Sánchez Sosa

**Jurado de Examen: Dra. Laura Hernández Guzmán
Dr. Jorge Cruz Rico
Mtro. Arturo Martínez Lara
Dra. Gabina Villagrán
Dra. Isabel Reyes Lagunes
Mtra. Bertha Ramos**

MÉXICO, D.F.

MAYO 2007



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A la UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO por ser la máxima casa de estudios y CONACYT por el apoyo y facilidades.

Dr. Sánchez Sosa, mi tutor gracias por su apoyo y guía.

*A todos mis pacientes y sus familias que me dieron aprendizajes de vida y fortaleza.
GRACIAS.*

A mi familia, la que más aprendizaje y satisfacciones me ha dado los quiero mucho.

Héctor, espero que continuemos deleitándonos de nuestros logros TE AMO.

Dr. Cruz Rico, por su guía, estima, enseñanza y gran apoyo GRACIAS

INDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCION	3
Cáncer	3
Leucemia	
Leucemia Linfática Aguda	
Síntomas	
Diagnóstico	
Pronóstico y tratamiento	
Epidemiología	
Cáncer y Psicología	11
Disfunción Conductual de los pacientes con Leucemia	
Disfunción emocional de los pacientes con Leucemia	
Disfunción Cognitiva en los pacientes con Leucemia	
La Leucemia y la Familia	15
Ansiedad	17
Estrés y afrontamiento	20
Solución de problemas	24

Técnicas de autorregulación	26
FORMULACION DE CASOS	34
Método	36
Participantes	
Escenario	
Intervención	
RESULTADOS	74
DISCUSIÓN	85
REFERENCIAS	90
ANEXOS	98
Consentimiento Informado	
Ficha de Identificación	
Cuestionario de información general acerca de la Leucemia	
Hoja de detección de problemas asociados a partir del diagnóstico de Leucemia	
Inventario de Beck (BAI)	
Escala de salud y Vida Cotidiana de Moss (forma B)	
Autoregistro de síntomas	
Presentación audiovisual	
Recomendaciones para el cuidado del paciente fuera del hospital.	

Respiración Diafragmática

Relajación Muscular Progresiva

Relajación con Imaginación

Solución de Problemas

Rotaciones en los hospitales

RESUMEN

El cáncer actualmente ocupa una de las principales causas de muerte en México. La Leucemia Linfocítica Aguda (LLA) es un tipo de cáncer que se genera en las células hematopoyéticas, es la más frecuente en niños y se encuentra entre las primeras cinco causas de muerte de esta población. El diagnóstico de cáncer, provoca un cambio radical a nivel emocional de los pacientes y de sus familiares. Los cuidadores primarios del paciente son sometidos a demandas de diferentes tipos: dar apoyo emocional al enfermo, enfrentar un contexto diferente y un alto costo financiero. Las reacciones que se esperan en los cuidadores durante la enfermedad abarcan aspectos emocionales (ansiedad, depresión, culpa, etc.), cognitivos y conductuales (afrentamiento) que afectan su funcionamiento cotidiano. Generalmente las intervenciones psicológicas en el área de salud, centran su atención a la población de enfermos, descuidando a la contraparte que son los cuidadores primarios, con el objetivo de coadyuvar en la adaptación durante el proceso de la enfermedad y observar los efectos de una intervención psicoeducativa en la que se utilizaron técnicas cognitivo-conductuales, a cuatro cuidadoras de pacientes con LLA, se realizaron mediciones pre y post tratamiento sobre ansiedad y estilo de afrontamiento. Se observaron cambios clínicos significativos en todas las cuidadoras, se redujo el nivel de ansiedad, hubo mejorías en los estilos de afrontamiento conductual activo, búsqueda de información, solución de problemas, regulación afectiva y afrontamiento cognitivo activo. Se concluye que es benéfico para el ajuste psicológico del cuidador durante el proceso inicial de la enfermedad brindar atención psicológica.

Palabras Clave: Ansiedad. Estilos de Afrontamiento. Cuidadores. Leucemia. Cáncer.

ABSTRACT

Cancer is nowadays one of main causes of death in Mexico. Acute lymphoblastic leukemia (ALL) is one kind of cancer originated in haematopoietic stem cells, is the most frequent in children and is among top five causes of death in that population. Diagnosis of cancer produces a radical change at emotional level in patient and relatives. Primary take carers are to respond to different demands like providing emotional support to the patient, face an unfamiliar context and onerous financial burdens. Reactions expected from caregivers include emotional concerns (anxiety, depression, guilt, etc.), cognitive and behavioral (coping) that have some effect on their daily work. Usually psychological interventions in health area focus on patient population disregarding the counterparty (caregivers). Looking to contribute in adaptation to illness process and observe effects of psycho-educative intervention using cognitive-behavioral techniques to four take caregivers of patients with ALL, anxiety and coping strategy measurements were taken pre and post-treatment. It was observed significant clinical changes in all caregivers, anxiety levels were reduced, there were improvements in behavioural-active coping, information research, problem solving, affective regulation and cognitive-active coping. We arrive to the conclusion that providing psychological assistance to the caregiver in the beginning of illness has positive effects.

Keywords: Anxiety, Coping Strategies. Caregivers. Luekemia. Cancer.

INTRODUCCION

Los problemas de salud y enfermedad tienen una relación directa con factores físicos, conductuales y medioambientales, por lo que es importante, para brindar una mejor atención y satisfacer las necesidades de este proceso en los pacientes, se preste atención especializada a cada problema que se encuentre en la práctica médica. Para este propósito es indispensable la integración de las técnicas utilizadas en las ciencias médicas y conductuales, las que han demostrado ser de gran importancia en la explicación de la relación entre la conducta y la enfermedad.

La Psicología de la Salud en general y la Medicina Conductual en particular, son especialidades derivadas de la psicología experimental, la cual ha incursionado en la investigación e intervención de problemas psicofisiológicos y médicos. Se le considera como una actividad clínica que utiliza métodos de evaluación y técnicas de la terapia conductual y cognitiva, algunos autores la definen como “un campo que tiene relación con el desarrollo y conocimiento de las ciencias de la conducta y se vuelve de vital importancia para la comprensión, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación” (Donker, 1991).

Algunas razones por las cuales en los últimos años la actividad del psicólogo de la salud ha incrementado su actividad se debe, a la falta de claridad en el modelo biomédico en la explicación total de la enfermedad, de sus procesos y repercusiones, un mayor interés en el incremento de la calidad de vida y la prevención de enfermedades, el aumento de enfermedades

crónicas y su efecto en el estilo de vida de las personas y el desarrollo de la investigación en las ciencias de la conducta (Donker, 1991).

CÁNCER

El cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa que ha incrementado su incidencia en las últimas décadas, hasta ocupar varios de los primeros 20 lugares de muerte en nuestro país según el tipo (Secretaría de Salud [SSA], 2003).

El cáncer se ha definido como un crecimiento celular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos. Puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única sino un conjunto de síndromes que se clasifican en función del tejido y célula de origen. En uno de los subtipos se encuentran las leucemias y los linfomas, que incluye el cáncer de tejidos formadores de las células sanguíneas. Producen infiltración de los ganglios linfáticos, invasión del bazo y médula ósea, y sobreproducción de células blancas inmaduras (Rivera, 1994).

Leucemia

La leucemia es un grupo heterogéneo de neoplasias malignas derivadas de células hematopoyéticas (formadoras de sangre). Las células de esas neoplasias proliferan en la médula ósea y tejidos linfoides, y con el tiempo afectan a la sangre periférica e infiltran sistemas orgánicos. Esos trastornos se clasifican con base en la línea celular afectada, como mieloides o linfoides y

como agudos y crónicos dependiendo de la evolución de la enfermedad (Braunwald, Isselbacher & Petersdorf, 1989).

Las leucemias habitualmente afectan a los glóbulos blancos. La causa de la mayoría de los tipos de leucemia aún se desconoce. La exposición a la radiación y a ciertas sustancias químicas, como el benceno, y el uso de algunos fármacos anticancerosos incrementan el riesgo de padecer leucemia. Además, quienes presentan ciertos trastornos genéticos, como el síndrome de Down y el síndrome de Fanconi, son más propensos a padecer leucemia (Merck, Sharp & Dohme, 2002; Stiller & Draper, 1998).

Los glóbulos blancos se originan a partir de las células madre en la médula ósea. La leucemia se presenta cuando el proceso de maduración de la célula madre a glóbulo blanco se distorsiona y produce un cambio canceroso. El cambio a menudo supone una alteración en el orden de ciertas partes de algunos cromosomas (el complejo material genético de la célula) llamado reordenación. Debido a que las reordenaciones cromosómicas (o translocación de cromosomas) perturba el control normal de la división celular, las células afectadas se multiplican sin cesar, volviéndose cancerosas. Finalmente ocupan toda la médula ósea y reemplazan a las células que producen las células sanguíneas normales. Estas células leucémicas (cancerosas) también pueden invadir otros órganos, como el hígado, el bazo, los ganglios linfáticos, los riñones y el cerebro (Mc Kenzie, 2000).

Leucemia Linfática Aguda

La leucemia linfática aguda (linfoblástica), es una enfermedad que pone en peligro la vida, hace que las células que normalmente se transforman en linfocitos se tornen cancerosas y rápidamente reemplacen a las células normales que se encuentran en la médula ósea. Este tipo de Leucemia es el cáncer más frecuente en los niños, abarca el 25 por ciento de todos los cánceres en niños menores de 15 años. Generalmente afecta a los niños entre los 3 y los 5 años de edad pero también se presenta en los adolescentes y, con menos frecuencia, en los adultos. Estas células leucémicas se acumulan en la médula ósea, destruyendo y reemplazando células que producen células sanguíneas normales. Se liberan en el flujo sanguíneo y son transportadas al hígado, al bazo, a los ganglios linfáticos, al cerebro, a los riñones y a los órganos reproductores, donde continúan creciendo y dividiéndose. Pueden irritar la membrana que recubre el cerebro, causando meningitis y pueden causar anemia, insuficiencia hepática y renal y dañar otros órganos (Merck, et al., 2002; Stiller & Draper, 1998).

Síntomas

Los primeros síntomas aparecen habitualmente porque la médula ósea es incapaz de producir suficientes células sanguíneas normales. Estos síntomas son debilidad y disnea, como consecuencia de falta de glóbulos rojos (anemia), infección y fiebre, causadas por una escasez de glóbulos blancos normales, y hemorragia, causada por una falta de plaquetas (Gil, 2003).

En algunas personas, una infección grave constituye el primer trastorno, pero en otras, su manifestación es más sutil, con debilidad progresiva, fatiga y palidez. La hemorragia se presenta como sangrado de nariz (epistaxis), encías que sangran con facilidad (gingivorragia), manchas superficiales de tipo púrpura o tendencia a las magulladuras (petequias o equimosis). Las células leucémicas que se encuentran en el cerebro pueden causar dolor de cabeza, vómitos e irritabilidad, y en la médula ósea puede causar dolor óseo y articular (Gil, 2003).

Diagnóstico

Los análisis de sangre comunes, como el recuento completo de células sanguíneas, pueden proporcionar la primera prueba de leucemia. El número total de glóbulos blancos puede ser bajo, normal o elevado, pero la cantidad de glóbulos rojos y plaquetas casi siempre es baja. Lo más importante es que al examinar al microscopio las muestras de sangre se observan glóbulos blancos muy inmaduros (blastos). Puesto que normalmente no se deben observar blastos en la sangre, su presencia es suficiente para diagnosticar leucemia. Sin embargo, siempre se realiza un aspirado de médula ósea para confirmar el diagnóstico y determinar el tipo de leucemia (Mc Kenzie, 2000).

Pronóstico y tratamiento

Antes de que existiera un tratamiento, la mayoría de los enfermos de leucemia aguda morían en los 4 meses que seguían al diagnóstico. Hoy en día,

muchos se curan. Más del 90 por ciento de los que padecen leucemia linfática aguda (habitualmente niños), el primer ciclo de quimioterapia controla la enfermedad (remisión). La enfermedad recidiva en muchos, pero el 50% de los niños no presenta ningún rastro de leucemia 5 años después del tratamiento. Los niños entre 3 y 7 años son los que tienen el mejor pronóstico; en los mayores de 20 años no es tan bueno. Los niños o adultos cuyos glóbulos blancos iniciales son inferiores a 25 000 por microlitro de sangre tienen mejor pronóstico que aquellos cuyos glóbulos blancos iniciales son más elevados a dicha cifra.

La meta del tratamiento es lograr la remisión completa mediante la destrucción de las células leucémicas, con el fin de que las células normales vuelvan a crecer en la médula ósea. Los sujetos que reciben quimioterapia requieren hospitalización durante semanas, dependiendo de la rapidez con que se recupere la médula ósea. Antes de que el funcionamiento de la médula ósea vuelva a la normalidad, puede ser necesario realizar transfusiones de glóbulos rojos para tratar la anemia, transfusiones de plaquetas para tratar la hemorragia y administrar antibióticos para tratar las infecciones (Gil, 2003; Merck, et al., 2002; Holland & Rowland, 1989).

Para el tratamiento de las células leucémicas infiltradas en el sistema nervioso central, se inyecta directamente en el canal raquídeo donde se encuentra el líquido cefalo-raquídeo metotrexato, que es un antagonista del ácido fólico que pertenece a la clase de fármacos citotóxicos conocida como antimetabolitos, actúa por inhibición competitiva de la enzima dihidrofolato reductasa, inhibiendo la síntesis de ADN, y se aplica radiación terapéutica sobre el cerebro. Incluso cuando el médico no tiene datos ciertos de que el

cáncer se ha extendido al cerebro, habitualmente aplica el metotrexato como profilaxis en SNC (Sistema Nervioso Central), al mismo tiempo que se realiza punción diagnóstica (toma de líquido) (Gil, 2003; Merck, et al., 2002; Mc Kenzie, 2000; Holland & Rowland, 1989).

Unas semanas o meses después del tratamiento inicial intensivo dirigido a la destrucción de las células leucémicas que es la etapa de conocida como inducción a la remisión, se administra un tratamiento adicional (quimioterapia de consolidación y/o mantenimiento) a fin de destruir cualquier célula leucémica residual. El tratamiento puede durar de 2 a 3 años, aunque algunos son menos prolongados (Gil, 2003, Merck, et al., 2002; Mc Kenzie, 2000; Holland & Rowland, 1989).

Las células leucémicas pueden reaparecer al cabo de un tiempo (recidiva), a menudo en la médula ósea, el cerebro o los testículos. La recurrencia de células leucémicas en la médula ósea es particularmente grave. La quimioterapia debe aplicarse de nuevo y, aunque la mayoría de los enfermos responde al tratamiento, la enfermedad tiene gran tendencia a recurrir más adelante. El trasplante de la médula ósea ofrece a estas personas la mejor oportunidad de recuperación, pero este procedimiento sólo puede realizarse si es posible obtener las células hematopoyéticas o tallo de una persona que tenga un tipo de información compatible (HLA-compatible), casi siempre proveniente de un hermano. Cuando las células leucémicas recidivan en el cerebro, los fármacos quimioterápicos se inyectan en el fluido de la médula espinal una o dos veces a la semana hasta que el líquido quede limpio. El tratamiento de la recurrencia en el testículo consiste en aplicar

quimioterapia sistémica y radioterapia (Merck, et al., 2002; Mc Kenzie, 2000; Holland & Rowland, 1989).

Epidemiología

La importancia real de cáncer en los niños es desconocida ya que frecuentemente se estratifica dentro del total de casos de cáncer que se desarrollan en la población, los que se presentan en los niños (población menor de 15 años) y los que se presentan en adultos (mayores de 15 años) Cuando se hace esta estratificación el grupo de los niños reporta índices entre el 1% y 5% del total, por este motivo se supone que el desarrollo y evaluación de programas de atención medica enfocadas a esta población en general se ve estancada (Fajardo-Gutiérrez, Mejía-Aranguré, Juárez-Ocaña, Rendón-Macías y Martínez-García, 2001).

En una recopilación epidemiológica realizada en México (Fajardo-Gutiérrez, et al., 2001), al comparar las principales causas de mortalidad en niños de 1 a 14 años, entre el año de 1974 y 1996, se encontró que, para el subgrupo de 1 a 4 años de edad, el cáncer pasó de no aparecer dentro de las diez primeras causas de muerte en 1974 a ocupar el sexto lugar en el año de 1996, y en los niños de 5 a 14 años cambió del quinto al segundo lugar. Cuando se analizaron a ambos grupos de manera conjunta, se observó que el cáncer cambió del noveno al cuarto lugar en el mismo periodo de tiempo. En México no existe un programa institucional para el tratamiento de los niños con cáncer y la mortalidad no ha disminuido; en niños derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social(IMSS) no hay tendencia a la disminución y para el periodo 1990-1994 la tasa de mortalidad promedio fue

de 69.2×10^6 (Hernández-Cruz, 1997, citado en Fajardo-Gutiérrez, et al., 2001).

En este estudio también se reporta que dependiendo de la etnia, existen diferentes patrones de presentación de este padecimiento. Los principales son: a) norteamericano-europeo (predominan las leucemias, tumores del SNC, linfomas); b) latinoamericano (predominan las leucemias, linfomas y tumores del SNC); c) africano (predominan los linfomas). Además la incidencia es mayor en el grupo de menores de cinco años, al parecer es mayor en el sexo masculino y en el medio urbano (Fajardo-Gutiérrez, et al., 2001).

En el último reporte publicado por la Secretaria de Salud, sobre las principales causas de mortalidad informan que las leucemias ocupan el quinto lugar de muerte en el grupo de niños entre uno y cuatro años de edad, el segundo lugar para niños entre cinco y 14 años y el tercero para la población entre 15 y 34 años (SSA, 2003).

CÁNCER Y PSICOLOGÍA

Se han descrito básicamente de dos líneas de investigación que apoyan la conexión entre parámetros psicológicos y el desarrollo del cáncer, primero, los estudios con animales en laboratorio, que establecen una relación potencial entre el estrés y los cambios que puedan afectar la patología del cáncer, y estudios con humanos que demuestran una relación estrecha entre ambos (Newberry, 1981).

La relación de los factores psicológicos y el cáncer se puede analizar desde diferentes puntos de vista. Metodológicamente podemos considerar al proceso canceroso como determinante en los procesos psicológicos, esto significa evaluar y medir los efectos que tiene esta enfermedad sobre distintos estados cognitivos, emocionales y conductuales. Por otra parte, a la inversa, se trata de descifrar qué procesos psicológicos, emocionales y conductuales contribuyen a un proceso canceroso (Seligson, Osorio y Reynoso, 1995).

Hay tres variables fundamentales a considerar que influyen en el ajuste psicológico cuando se diagnostica cáncer:

- El contexto sociocultural cuando se presenta la enfermedad. Actitudes, creencias y pronóstico, tanto del paciente, la familia y equipo de salud.
- El contexto médico. Etapa en que se detecta la enfermedad, tipo de tratamiento a utilizar y el o los sitios que afecta.
- El contexto psicológico individual en el que se presenta el cáncer.

Dentro del contexto psicológico existen tres áreas que determinan la adaptación a la enfermedad:

- Etapa de desarrollo: se refiere a la época biológica, personal y social en la que se encuentra el sujeto cuando se presenta el cáncer
- Estilo interpersonal: cómo el sujeto percibe la enfermedad, su personalidad, el modo de afrontamiento que utilice habitualmente y sus defensas.
- Recursos interpersonales: familia, amigos y asociaciones que brindan apoyo.

El conocimiento de estas características ha ayudado a diseñar y aplicar intervenciones individualizadas para promover la adaptación y funcionamiento, durante el tratamiento y después de éste. Existen áreas específicas en donde se puede apreciar disfunciones provocado por un grado elevado de estrés, es un patrón generalizado, se presenta en diferentes etapas del desarrollo de sujeto y en los distintos tipos de cáncer. Según sea la percepción del sujeto y la disfunción que de esta se produzca será el orden de importancia para cada área (Rowland, 1989).

Se agrupan en las siguientes categorías:

- *Alteración en las relaciones interpersonales*
- *Dependencia – Independencia*
- *Logros (sociales, personales, trabajo, escuela)*
- *Imagen corporal y funciones físicas*
- *Problemas existenciales (conceptuales) relacionados con la muerte.*

En los años 40, se empezó a considerar el efecto del “hospitalismo” en los niños, término utilizado por Spitz y de igual forma la “privación materna” y la “ansiedad de separación” que ésta provoca, ambos términos utilizados por Bowlby (Young, 1992).

Como resultado de la enfermedad y los procedimientos médicos invasivos para tratarla, los pacientes se enfrentan a distintos estados psicológicos que van desde la depresión, ansiedad, reacciones fóbicas, estrés y disfunciones sexuales. Estas condiciones provocan en el paciente de cáncer una inadecuada adaptación a su vida cotidiana, afectando su calidad de vida

(Rossi Ferrario, Zotti, Massara & Nuvolone, 2003; Golden, Gersh & Robbins, 1992).

Disfunción Conductual en los pacientes con Leucemia.

Debido al tipo de tratamiento que se emplea con los pacientes diagnosticados con Leucemia Aguda se presentan diversas reacciones ya sea al administrarse o como efecto acumulado de los mismos: náusea, vómito, fatiga y dolor crónico, pérdida de cabello estas reacciones limitan su vida social, laboral y afectiva; existen periodos de irritabilidad, falta de apetito, oposicionismo contra la familia y el equipo médico, todo lo cual afecta la adhesión al tratamiento, además de problemas para mantener las rutinas diarias causada por la debilidad física (White, 2001; Romero, 1997).

Disfunción Emocional en los pacientes con Leucemia

El diagnóstico, tratamiento y supervivencia a la Leucemia suelen generar diversos cambios a nivel emocional, la magnitud de estas variaciones estarán determinadas por la evolución natural de la enfermedad, la personalidad, la edad y los recursos humanos y materiales con los que el paciente cuenta. Así se observan emociones relacionadas con la ansiedad, depresión, estrés post-traumático, miedo y enojo (Eiser, Eiser & Greco, 2002; White, 2001; Romero, 1997; Clark, Streifel, Bedlington & Naiman, 1989).

Disfunción Cognitiva en los pacientes con Leucemia

Un inadecuado funcionamiento cognitivo generado de igual forma por el diagnóstico, tratamiento y supervivencia a la Leucemia estará en función de la percepción de la enfermedad y sus consecuencias. Afecta áreas como la imagen corporal, es decir cómo el paciente evalúa los que cambios provocados

por la enfermedad y su tratamiento; existen ideas negativas acerca del presente y futuro, provocando desesperanza y un gran temor a morir (White, 2001; Romero, 1997; Patterson & Geber, 1991; Clark, et al., 1989).

La Leucemia y la Familia

El diagnóstico médico de cáncer provoca un cambio radical a nivel emocional tanto de los pacientes como de sus familiares. Hay una ruptura en la rutina, y los niveles de estrés que experimenta la familia se incrementan. La familia y especialmente los cuidadores primarios del paciente son sometidos a demandas de diferentes tipos, desde proporcionar apoyo emocional a la persona enferma, hasta enfrentar un contexto totalmente desconocido y con un alto costo financiero. Además, si con anterioridad al diagnóstico había problemas dentro del ambiente familiar, estos conflictos se exacerbarán en la mayoría de los casos (Ow, 2003; Sharan, Mehta & Chaudhry, 1999; Golden, Gersh & Robbins, 1992).

Durante el tiempo en el que se diagnostica y medica a los niños con Leucemia, sus familiares y ellos mismos encaran problemas psicológicos que aparecen al tener que lidiar con la enfermedad y su tratamiento. El diagnóstico del cáncer es una experiencia dramática para una familia. Aún cuando se han logrado grandes progresos en su tratamiento y en salvar vidas, mucha gente todavía piensa en él como una, sentencia automática de muerte, ya que comparado con otras enfermedades, el cáncer tiene aún, una tasa de mortandad alta (Spinetta, 1981).

Algunas de las reacciones y efectos que se esperan en los cuidadores durante la enfermedad abarcan aspectos emocionales, cognitivos y conductuales que afectan su funcionamiento cotidiano. Diversos estudios señalan tres etapas en el proceso de la Leucemia, durante las cuales el origen de las disfunciones del cuidador varía en cada una.

- *Inicio de la enfermedad*: el diagnóstico, la hospitalización, la información sobre la enfermedad, el tratamiento, los procesos invasivos, las reacciones secundarias por medicamentos, la percepción del apoyo social y el tipo de comunicación que establezca con su familiar y con el equipo médico (Gaugler, Hanna, Linder, Given, Tolbert, Kataria & Regine, 2005; Edwards & Clarke, 2004; Ow, 2003; Dixon-Woods, Findlay, Young, Cox & Heney, 2001; Mc Grath, 2001; Patistea, Makrodimitri & Panteli, 2000; Boyer & Barakat, 1996).
- *Durante el tratamiento*: las situaciones que contribuirían al desajuste del cuidador estarían relacionadas con el agotamiento acumulado, problemas conyugales, las recaídas de la enfermedad, los costos económicos, el descuido de otros miembros de la familia y la conducta del mismo paciente ante el tratamiento (Gaugler, et al., 2005; Lavee & Mey-Dan, 2003; Baider, Walach, Perry & Kaplan, 1998; Morris, Blount, Cohen, Frank, Madan-Swain & Brown, 1997).
- *Después de la enfermedad o supervivencia*: el tema primordial suele ser el estrés post-traumático que puede haber generado la enfermedad (Fuemmeler, Mullins & Marx, 2001; Stuber, González, Meeske, Guthrie, Houskamp, Pynoos & Kazak, 1994).

Uno de los problemas más comunes a los que se tiene que enfrentar la familia son las emociones que el diagnóstico de Leucemia provoca. Las más comúnmente mencionadas en la literatura son ansiedad, culpa, enojo y depresión, que constituyen estrés, producido por diversas razones, además de la manera como afrontan esta situación nueva, inesperada y que probablemente rebase sus capacidades (Ow, 2003; Carlson, Bultz, Speca & St. Pierre, 2000; Golden, et al., 1992; Keitel, Zevon, Rounds, Petrelli & Karakousis, 1990).

Ansiedad

Es necesario comprender cómo se desarrolla específicamente la ansiedad, el estrés y la forma en que se afronta estas situaciones. La ansiedad es una reacción que se puede presentar o no, dependiendo de la propensión que las personas tengan al experimentar o sumergirse en una situación potencialmente intimidante. El proceso que experimenta el individuo, desde el momento de la percepción de un evento amenazante, se puede apreciar cuando su nivel de atención se eleva con rapidez y comienza un sondeo general, que se enfocará intensamente en la amenaza. La atención de la persona se orientará estrecha e intensamente en la situación de amenaza, con una sensibilidad y distorsión perceptual acrecentada (Rachman, 1998).

Los síntomas físicos de la ansiedad están producidos por una serie de estructuras cerebrales intermedias donde residen las bases neurofisiológicas de las emociones, siendo el hipotálamo indispensable para su expresión. Además, la ansiedad se produce por descargas de adrenalina, que pasan a la sangre

circulante y de ahí a todo nuestro organismo, sus efectos se dirigen al sistema nervioso simpático, donde se generan los síntomas físicos (taquicardia, dilatación pupilar, boca seca, tics, náuseas, opresión en el pecho, pesadillas, insomnio, etc.) (Rojas, 2000).

Así mismo, podemos también apreciar síntomas conductuales característicos de la ansiedad. Se llama conducta a todo aquello que se puede observar desde fuera en otra persona. Es lo que se registra al ver su comportamiento, tanto en el aspecto general como en el plano comunicativo (lenguaje no verbal). Como ejemplo, podemos considerar los siguientes:

- Hipervigilancia
- Dificultad para la acción
- Estado de atención expectante
- Disminución o ausencia de eficacia operativa
- Bloqueo afectivo, sorpresa, no saber que hacer
- Dificultad para llevar a cabo tareas simples
- Inquietud motora
- Expresión facial congelada
- Tensión mandibular
- Frente fruncida
- Voz cambiante y con altibajos en sus tonos, etc. (Rojas, 2000).

Por último, la ansiedad también se manifiesta cognitivamente, es decir, afecta los procesos mentales superiores (atención, concentración, memoria, juicio, raciocinio, aprendizaje, percepción, etc.). La manera en que se elaboran los pensamientos y se procesan las percepciones, dan como resultado errores o

distorsiones en el procesamiento de la información. Los más comunes se refieren a:

- Generalización
- Falsas interpretaciones de la realidad
- Pensamientos absolutistas
- Catastrofizar
- Pensamientos del todo o nada
- Problemas de memoria
- Visión de túnel
- Personalización
- Continuos juicios de valor
- Dificultad para concentrarse, etc. (Rojas, 2000)

Los objetos o situaciones amenazantes pueden ser claros, engañosos y prolongados. La localización de los detonantes y la inhibición de las conductas en proceso se pueden apreciar en forma de quietud y claridad mental. Posteriormente la información percibida puede ser interna o externa, y se interpreta como peligrosa o segura. De acuerdo con Beck y Emery (1985, p. 56), “Cuando se percibe una amenaza los esquemas cognitivos se activan, y se utilizarán para evaluar y asignar un significado a dicho evento”. Si es seguro, la persona puede reanudar su actividad, pero si hay un peligro de daño, la ansiedad surge y puede estar seguida por actitudes de escape, evitación, enfrentamiento o bloqueo (Rachman, 1998).

Estrés y afrontamiento

Las investigaciones determinantes sobre el estrés las desarrolló Hans Selye a mediados del siglo XX en la Universidad de McGill en Montreal. Estos estudios se basaron en el análisis de ciertos enfermos que sufrían preocupaciones intensas sobre situaciones importantes para ellos, manifestando síntomas como: cansancio físico muy marcado, pérdida de peso, disminución de la fuerza muscular, malestar general, entre otros. Selye investigó en animales reacciones de una inyección que producía cambios hormonales y posteriormente lo extrapolo a humanos, comprobando que se obtenían las mismas reacciones. Estos síntomas fueron definidos como *índices objetivos del estrés*, denominando al fenómeno *síndrome general de adaptación (SGA)* (Rojas, 2000).

De acuerdo al DSM-VI (1995) El estrés se diferencia básicamente de la ansiedad, por que en el periodo que se presenta es provocado por alguna experiencia traumática y en cambio la ansiedad es un estado relativamente constante de miedo y preocupación a cualquier situación o cosa.

El estrés es una respuesta adaptativa que puede resultar benéfica para incrementar y mantener el rendimiento y la salud. Sin embargo, el exceso cuantitativo o cualitativo del estrés, provocado por la exposición a múltiples o muy impactantes situaciones y, por otro lado la falta de recursos apropiados para hacer frente a tales situaciones o como resultado de agotamiento de un organismo que con frecuencia esta sobrefuncionando para manejarlas, puede perjudicar seriamente, el rendimiento y la salud de las personas, constituyendo

uno de los principales factores de riesgo para el desarrollo de enfermedades graves (Buceta & Bueno, 2000).

Son potencialmente estresantes las situaciones que pueden tener trascendencia para las personas, que implican cambios significativos en su vida cotidiana, que obligan a un sobreesfuerzo para manejarlas o adaptarse a ellas. Algunas de las características que tienen estas situaciones hacen referencia a:

- Exigir un sobreesfuerzo físico y mental
- Amenazar la seguridad de las personas
- Atentar con principios, valores y creencias fundamentales
- Implica toma de decisiones difíciles, la obligación de asumir responsabilidades y/o riesgos considerables y actuar en poco tiempo
- Plantear problemas o conflictos difíciles de solucionar
- Implica someterse a una evaluación social
- Conlleva a la exposición a algo desagradable, doloroso, molesto o incómodo.
- Suponer la restricción de la actividad normal
- Conlleva la realización de tareas monótonas, aburridas o poco interesantes o gratificantes
- Producir la aparición de sentimientos de inutilidad o fracaso (Buceta & Bueno, 2000)

Al estrés se le considera como el efecto de una relación entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o

desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar (Lazarus & Folkman, 1986).

La presencia de situaciones potencialmente estresantes no es condición suficiente para que se manifieste el estrés, se debe de considerar la interacción que tengan con variables personales que han demostrado ser relevantes en este contexto (Buceta & Bueno, 2000).

Las variables personales van a ser determinadas por los patrones de conducta y estilos de afrontamiento relativamente estables, valores, creencias y actitudes que pueden afectar la atención selectiva, el procesamiento de la información y el juicio sobre los propios recursos, la existencia o ausencia reales de recursos eficaces para controlar las situaciones estresantes y la disponibilidad o ausencia de apoyo social (Buceta & Bueno, 2000).

Como se menciona anteriormente, un proceso psicológico de gran importancia en cualquier transición vital o situación estresante (matrimonio, nacimiento de hijos, enfermedad, etc.) es la forma en cómo nos adaptamos, es decir cómo afrontamos estos momentos. Las estrategias de afrontamiento (coping) son conductas, cogniciones y percepciones en las que se ocupa la gente cuando encara los problemas de la vida. En este sentido, los recursos psicológicos representan características que posee la gente independientemente de los roles particulares que juega, piensa y siente. Así, y las estrategias de afrontamiento representan algunas de las cosas que la gente hace, son los esfuerzos concretos para manejar las tensiones de la vida que surgen en diferentes roles. Tales estrategias pueden estar influenciadas por los

recursos psicológicos de los individuos, pero estos parecen ser conceptual y empíricamente independientes (Pearlin & Schooler, 1978).

Las teorías que buscan explicar los mecanismos utilizados para afrontar el estrés destacan la apreciación del individuo y la autorregulación que ejerza sobre la situación estresante (Lazarus, 1981). La teoría de la crisis (Moos & Schaeffer, 1984) aborda cómo el individuo afronta sus crisis y transiciones vitales, así como las perturbaciones en patrones establecidos de identidad personal y social. Cuando las personas enfrentan un evento que altera sus patrones característicos de conducta y estilos de vida, requieren emplear mecanismos de solución de problemas para restaurar el equilibrio. Una persona no puede permanecer en un estado extremo de desequilibrio, por eso la crisis por definición es autolimitada, aún cuando el equilibrio alcanzado sea temporal. Este nuevo equilibrio puede representar una adaptación saludable que promueve el crecimiento y la maduración personal o puede ser una respuesta poco adaptativa anticipada del deterioro psicológico.

Las habilidades de afrontamiento pueden organizarse en tres áreas (Moos & Billings, 1982):

1. *Afrontamiento centrado en la apreciación.* Incluye los intentos para lograr entender y encontrar un patrón de significado en la crisis, tal como el análisis lógico, redefinición cognitiva y evitación cognitiva o negación.
2. *Afrontamiento centrado en el problema.* Busca confrontar la realidad de la crisis, lidiando con las consecuencias tangibles e intentando construir una situación más satisfactoria. Incluye acciones como la búsqueda de

información y apoyo, tomar acción en la solución de problemas e identificar consecuencias positivas alternas.

3. *Afrontamiento centrado en la emoción.* Busca manejar las emociones provocadas por la crisis y mantener un equilibrio afectivo. Incluye la regulación afectiva, descarga emocional y aceptación.

Solución de problemas

Los problemas a los que no se encuentran soluciones resultan en un malestar crónico. Cuando las estrategias de afrontamiento ordinarias fracasan aparece un sentimiento de indefensión que dificulta la búsqueda de nuevas soluciones. Disminuye la posibilidad de alivio, el problema empieza a parecer sin solución y la ansiedad o la desesperación pueden llegar hasta niveles paralizantes (Mc Kay, Davis & Fanning, 1985).

Las técnicas para la resolución de problemas incluyen habilidad para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibilidades alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Estas técnicas se derivan de otros recursos, como experiencias previas, almacenamiento de información, habilidades cognitivas intelectuales para aplicar esa información y capacidad de autocontrol (Lazarus & Folkman, 1986).

En 1971 Thomas D’Zurilla y Marvin Goldfried idearon una estrategia de solución de problemas en cinco pasos (SOLVE), para hallar soluciones nuevas a cualquier tipo de problema. Definiendo al problema como el fracaso para encontrar una respuesta eficaz.

La habilidad para solucionar problemas ha sido considerado cómo un proceso metacognitivo a través del cual los pacientes entienden la naturaleza de los problemas que viven y encaminan sus esfuerzos de afrontamiento hacia la alteración de la situación, las reacciones que les puedan generar o ambas (Nezu, Nezu & Perri, 1989, Nezu, Nezu & D’Zurilla, 2000).

Los problemas son situaciones específicas de la vida que exigen respuestas para un funcionamiento adaptativo, pero que no pueden ser afrontados por las personas de manera efectiva debido a la presencia de ciertos obstáculos. Estos obstáculos pueden implicar ambigüedad, incertidumbre, contradicciones, carencia de recursos o novedad. Las soluciones son respuestas de afrontamiento dirigidas a cambiar la naturaleza del problema, las reacciones emocionales o ambas. Una *solución eficaz* son aquellas respuestas de afrontamiento que no solo cumplen con lo anterior, simultáneamente maximiza los beneficios y reduce los costos, además de obtener beneficios a corto y largo plazo (Nezu, Nezu & D’Zurilla, 2000).

Cinco procesos son suficientes para lograr una solución de problemas efectiva:

1. Orientación hacia el problema
2. Definición y formulación del problema
3. Generación de alternativas
4. Toma de decisiones
5. Puesta en práctica de la solución y verificación (Nezu, Nezu & D’Zurilla, 2000)

Técnicas de Autorregulación

El sentimiento de incertidumbre que genera el proceso de la enfermedad, se encuentra entre las principales demandas emocionales que requieren ser atendidas. En varios estudios se encuentra que en las etapas de diagnóstico, cuidados paliativos y muerte, los padres reportan niveles elevados de ansiedad (Kerr, et al., 2004). Las técnicas de autorregulación han sido especialmente eficaces para el manejo de este tipo de efectos y simples de enseñar. Es suficiente ayudar a distinguir las sensaciones opuestas de un estado de relajación y un estado de tensión con instrucciones sencillas y fáciles para practicarlas, provocando que el paciente logre identificar cambios fisiológicos como en la temperatura periférica y el tono muscular de su cuerpo. (Belar, et al., 1997).

La influencia para el desarrollo de estas técnicas inicia con estados hipnóticos, que se definen como estados alterados de la percepción. Antiguamente a la hipnosis se le relacionaba con rituales religiosos y magia. Mesmer fue el que retomó a mediados del siglo XIX este tipo de terapia, pasando trozos magnéticos sobre el cuerpo del paciente para restaurar los campos magnéticos. En ese mismo siglo Braid introdujo el término de hipnosis, definiéndola como “determinada inducción a un trance a través de la focalización en un objeto o idea”. En Francia a finales de el siglo XIX, Charcot comienza su uso para la histeria y Freud de igual forma se interesa en su aplicación y descubre por esa vía el “inconsciente”, posteriormente abandona esta práctica y la sustituye por la asociación de ideas (Holland & Rowland, 1989).

Derivado de la hipnosis el entrenamiento autogénico fue desarrollado por Shchultz en 1920. Esta técnica sirve para reducir el nivel de estrés y la atención se dirige hacia funciones internas, provocando cambios en situaciones lúcidas. Este método fue desarrollada a mediados del siglo XX para el tratamiento de desordenes como la migraña y control de temperatura periférica (Holland & Rowland, 1989).

La relajación muscular progresiva, relajación progresiva y la relajación progresiva de Jacobson son todos términos de la más fácil y popular de las terapias de autorregulación. Fue creada por Jacobson en 1938 como tratamiento para el insomnio, tensión nerviosa y desordenes psicofisiológicos. Basaba su objetivo terapéutico en la tesis de que la ansiedad y la relajación por su naturaleza son estados mutuamente excluyentes. Esta técnica fue modificada por Wolpe en 1958, combinándola con desensibilización sistemática para el tratamiento de fóbias (Holland & Rowland, 1989).

En la actualidad y específicamente para el cáncer, las técnicas de autorregulación fisiológicas son empleadas para controlar o disminuir las molestias que el tratamiento produce como: náusea y vómito anticipatorio, dolor, desordenes en la alimentación y sueño. Además de generar una sensación de control y bienestar sobre las disfunciones emocionales, cognitivas e instrumentales que se generan de la enfermedad (Holland & Rowland, 1989).

Hay número aceptable de investigaciones han buscado detectar maneras en que la familia y los cuidadores podrían adaptarse de mejor forma a la situación de un diagnóstico de Leucemia. A continuación se citarán algunos,

en los que consideran a la ansiedad, el estrés y el modo de afrontamiento como reacciones frecuentes durante el proceso de enfermedad y destacan la importancia de su manejo.

Con entrevistas y valoración a través de cuestionarios algunos estudios con padres de niños con leucemia han documentado la necesidad de apoyo o soporte que los padres y el niño enfermo requieren en las primeras fases de la enfermedad como intensa y proporcionada por diferentes fuentes (Lähteenmäki, Sjöblom, Coronen & Salmi, 2004; Mc Grath, 2001b).

Un estudio realizado al término del tratamiento, a madres de niños con Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL), en general expresaron alivio por no tener que continuar con las demandas y angustia que requiere el tratamiento, además de referir un nivel más alto de ansiedad en los meses que duró el tratamiento en comparación con el término de éste (Stevens, 2000).

Un estudio realizado a padres de pacientes pediátricos con Leucemia al final de su tratamiento reveló que los padres se benefician de procedimientos que reduzcan el nivel de ansiedad experimentado durante el tratamiento, ya que existe riesgo en que desarrollen síntomas de estrés postraumático cuando los padres experimentan un nivel elevado de ansiedad no manejado (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001).

Otros estudios revelaron que algunos de los recursos que padres de niños con Leucemia reportaron serles de mayor utilidad al inicio de la enfermedad de su hijo, incluyeron la esperanza, el apoyo social (comunidad, amigos equipo de salud), la calidad de la relación con su pareja, el optimismo,

la percepción de la eficiencia del equipo médico, la evitación de pensamientos negativos y la confianza en Dios (Patistea, et al., 2000; McGrath, 2001).

Otros análisis han documentado que las percepciones y expectativas de los padres de niños con cáncer, afectan la manera en que se comunican con su hijo, pudiendo perjudicar a la larga la conducta que éste pueda tener con respecto a su enfermedad y su adhesión al tratamiento. Sugieren que sería importante entrenar a los padres para incrementar la información que tienen sobre la enfermedad y ayudarlos para que la comunicación que manejen sea efectiva (Clarke, et al., 2005). Si el equipo médico brinda una información directa y clara al momento del diagnóstico y en los inicios del tratamiento a la familia, contribuirá a disminuir la ansiedad (Edwards & Clarke, 2004). De igual manera se ha visto que incrementar la información acerca del manejo del sistema que se emplea en el hospital, ya que la mayoría de los hospitales públicos son utilizados como escuela, disminuye el desconcierto y la ansiedad que la familia experimenta cuando cambia el médico que atendía habitualmente a su paciente (Patistea, et al., 2000).

Una revisión analizó diversas investigaciones realizadas de 1992 al 2002, con base en el modelo de *apoyo asistido para personas que viven con cáncer* de Fitch (1994), que se refiere a la disposición de servicios necesarios para aquellas personas que viven con o son afectadas por el cáncer. Se busco identificar sus necesidades físicas, de información, psicosociales, emocionales, prácticas y espirituales durante el diagnóstico, tratamiento y demás fases que involucra la enfermedad. Si bien no existe un solo estudio que abarque todas estas áreas o necesidades y la mayoría de los estudios limitan su alcance a cubrir necesidades de información y apoyo emocional; el

papel que juegan las intervenciones psicoeducativas con el fin de involucrar al paciente y su familia para facilitar la adaptación a problemas de enfermedades crónicas y adherencia al tratamiento ha ido incrementándose. Se sabe que este tipo de intervenciones aumentan el conocimiento y habilidades de autoayuda sobre la enfermedad (Kerr, Harrison, Medies & Tranmer, 2004).

Una revisión analizó programas psicoeducativos para niños con cáncer, intervenciones para aprender sobre la enfermedad y tratamiento, y generar habilidades para su batalla. Los hallazgos condujeron a un modelo de clasificación en donde los objetivos incluyen: 1) abarcar la literatura actual y den avances para futuras investigaciones, además de extender las limitaciones actuales, y 2) usar terminología y estructura actual con la teoría psicoeducativa sobre cómo los niños adquieren y usan el conocimiento. Se propusieron tres categorías de investigación sobre cáncer que utilizaron intervenciones psicoeducativas:

1. Estudios que relacionan información dada al paciente, la necesidad de información percibida por ellos y su conocimiento correspondiente.
2. Estudios de los efectos del conocimiento del paciente sobre resultados relativos al tratamiento.
3. Estudios de los efectos de entrenamientos específicos en habilidades relativas al tratamiento sobre resultados relativos al tratamiento (Bradlyn, Beale & Kato, 2003).

Un estudio piloto realizado en tres sesiones a padres o cuidadores de pacientes pediátricos recién diagnosticados con cáncer, buscó: 1) identificar creencias acerca del cáncer, su tratamiento y el impacto en la familia; 2) cambio de creencias para incrementar el funcionamiento familiar; 3) el

desarrollo familiar y el futuro. Los resultados mostraron que la intervención utilizada, redujo el nivel de ansiedad y los síntomas de estrés post-traumático en los padres (Kazak, Simms, Alderfer, Rourke, Crump, McClure, Jones, Rodríguez, Boeving, Hwang & Reilly, 2005).

Aparentemente sólo hay un estudio realizado en la Cd. de México en el 2003 de tipo informativo sobre las características de los cuidadores realizado a familias de niños con Leucemia de bajos recursos derechohabientes del IMSS. En el que se reporta que un 82% de los participantes mencionan que la principal manera de sobrellevar la situación que viven es percibiendo unión entre padres y que la tristeza y esperanza son las emociones que prevalecen al momento del diagnóstico. Al igual que otros estudios se encontró que los sentimientos de ansiedad, depresión, culpa y enojo se presentan en las familias mexicanas y que el diagnóstico de Leucemia provoca estrés, frustración y una sensación de pérdida de control. El estilo predominante de afrontamiento que reportaron los padres fue activo y enfocado al problema lo que se relaciona con una actitud positiva, el mantenimiento de la unión familiar y un alto índice de religiosidad. También se encontraron, aunque en menor medida, estilos de afrontamiento centrados en la minimización del problema y pensamientos mágicos. Esto se asociaron con un nivel de depresión mayor y una menor unión familiar, además de la carga del costo financiero de la enfermedad (Rocha-García, Álvarez del Río, Hernández-Peña, Martínez-García, Marín-Palomares y Lazcano-Ponce, 2003).

Estos mismos autores sugieren que dos factores determinantes a considerarse juntos pero de manera independiente para un buen funcionamiento de los padres de niños con Leucemia en México de bajos

recursos, incluyen: a) la enfermedad por si misma y las creencias que tengan sobre la misma y b) la comunicación que exista entre el equipo médico y los padres. Estos suelen ser de gran ayuda para incrementar la cooperación en el proceso de tratamiento, para disminuir el nivel de estrés y mantener la esperanza (Rocha-García, et al., 2003).

Así, si la Psicología de la Salud ha tenido una participación exitosa dentro del tratamiento interdisciplinario y multidisciplinario de numerosas enfermedades en diferentes niveles de detección o prevención, puede disponer de técnicas y métodos que coadyuven en el proceso de cáncer, en este caso de Leucemia.

La familia es un apoyo fundamental para el tratamiento de cualquier enfermedad grave. Específicamente los padres (mamá y/o papá) se convertirán en cuidadores directos (primarios) de los pacientes pediátricos y serán los responsables de proporcionar cuidados básicos, información sobre la enfermedad y tratamiento, administración de algunos medicamentos y apoyo emocional a sus hijos. Al mismo tiempo continuarán siendo proveedores de recursos económicos para sufragar gastos y tendrán que aportar información clara de signos y síntomas que su hijo pueda presentar durante el proceso de la enfermedad al equipo médico que le atiende, además de reorganizar la dinámica que se mantenía dentro de su familia. Dentro del proceso de enfermedad y específicamente al inicio, la familia y principalmente los padres (cuidadores) estarán expuestos a momentos de gran tensión, por lo que es importante brindarles una atención específica e inmediata, esperando que estas acciones se vean reflejadas en actos específicos dentro del hospital que los ayuden a enfrentar el diagnóstico de la enfermedad de su hijo.

Considerando los antecedentes y realidades mencionadas fue de interés para el presente estudio realizar una intervención psicoeducativa dirigida a cuidadores de pacientes con Leucemia Linfocítica Aguda en la que se utilizaron técnicas cognitivo-conductuales que fueron eficaces para reducir el nivel de ansiedad que se experimenta durante el proceso inicial de la enfermedad, así como lograr modificar la manera en que afrontaron la situación

FORMULACIÓN DE CASOS

Como se mencionó anteriormente, la ansiedad que la familia experimenta al momento de recibir el diagnóstico de Leucemia es muy elevada y afecta de múltiples maneras a cada integrante, pero de modo especial al cuidador primario, del que se espera cargue con la responsabilidad de los cuidados del paciente, que enfrente situaciones que muy probablemente le son desconocidas y además estresantes. Este tipo de situaciones provocan diferentes reacciones en el cuidador, las cuales pueden poner en riesgo su salud. Debe recordarse que salud no sólo es la ausencia de enfermedad, sino que incluye varios elementos, físicos, psicológicos e interpersonales, que ayudan a un buen funcionamiento durante la vida (World Health Organization [WHO], 2002). Si ocurre algo que los altere, puede provocar deterioro o enfermedad, lo cual a su vez generará mayor estrés e interferirá con el desarrollo personal o actividades del quehacer humano (Sánchez-Sosa, 2002).

Dentro de las condiciones que contribuyen a perder, recuperar o mantener la salud se encuentra la conducta humana, objeto de estudio de la psicología. En lo complejo de la conducta humana existen al menos cuatro aspectos que la integran. Uno de ellos son las emociones, identificables por aquellas cosas que “sentimos” y conseguimos definir las con palabras, como temor, culpa, tristeza. etc. Otro lo integran los pensamientos, “diálogos” internos que mantenemos con nosotros mismos en palabras o imágenes, como “por qué me está pasando esto”, “es un castigo” Un tercero incluye la conducta instrumental, que serían aquellos comportamientos observables del individuo que actúan como instrumentos para alterar el ambiente físico, social

o interpersonal y un cuarto componente está representado por cambios o síntomas físicos. (Sánchez-Sosa, 2002).

La familia y especialmente los cuidadores están sometidos a demandas de diferentes tipos, desde proporcionar apoyo emocional al paciente, enfrentar un contexto totalmente desconocido, solucionar problemas sobre la enfermedad y un alto costo financiero, además de interrumpir las actividades y responsabilidades que normalmente realizaban (Golden, Gersh & Robbins, 1992). Esta situación es estresante, como cualquier evento de este tipo y la manera de adaptarnos a ella es de suma importancia. Las estrategias de afrontamiento que utilice el cuidador en esta etapa de la enfermedad influirán en el proceso de adaptación de su familiar y en la percepción que tenga de la situación (Moos & Schaeffer, 1984).

El presente estudio se enfocó en ayudar a identificar las reacciones emocionales, instrumentales, cognitivas y fisiológicas que el cuidador del niño con Leucemia padecía al momento del diagnóstico y entrenarlo en su manejo.

Para ayudar a regular estas reacciones en el presente estudio se diseñó una intervención psicoeducativa con técnicas cognitivo-conductuales dirigidas especialmente al control de estas respuestas en sus diferentes aspectos. El propósito principal fue examinar el efecto de su instrumentación sobre la ansiedad y el estilo de afrontamiento ante el proceso de enfermedad.

METODO

Participantes

Para captar y empezar a reunir la información inicial se requirió que los participantes tuvieran un familiar atendido y hospitalizado en el servicio de Hematología del Hospital Juárez de México con diagnóstico de leucemia linfocítica aguda hasta de 3 meses, por que durante este periodo es que los cuidadores requieren de mayor información y apoyo, y se ha visto que presentan niveles de ansiedad más elevados (Couzinj, et al., 1990); que supiera leer y escribir, ya que la intervención requería lectura y llenado de formatos; que no estuviera participando en otras investigaciones y que su familiar enfermo tuviera entre 1 mes y 23 años de edad. El espectro de edad de los pacientes hospitalizados fue designado arbitrariamente, pues las necesidades del servicio así lo requerían.

El total de cuidadores que acepto participar durante el periodo que se instrumentaba la intervención fue de 15, de los cuales cinco sufrieron la pérdida de su familiar durante el primer mes, seis abandonaron el tratamiento por diferentes causas (eran cuidadores foráneos y no podían regresar a las citas, no querer separarse de su familiar enfermo, pensar que no les iba a beneficiar el tratamiento) y cuatro concluyó la intervención.

Todos los participantes que concluyeron la intervención, fueron del sexo femenino. Tres cuidadoras eran las madres de los enfermos y una la abuela, pero a cargo del paciente desde que tenia pocos años de edad.

Antes de iniciar la captación de los participantes los médicos encargados del servicio de Hematología indicaban a la terapeuta que paciente y familia iba a recibir el diagnóstico o en su defecto si tenían tres meses o menos diagnosticados con la enfermedad, sólo se procedía a la captación hasta que los médicos daban el diagnóstico. Fue necesario antes de la intervención reunir datos para conocer el estado inicial del participante. En una reunión inicial se invitaba al cuidador a participar y se iniciaba la entrevista, si accedía, se continuaba con la lectura, explicación y firma del Consentimiento Informado (véase el Anexo 1). Posteriormente se tomaban datos sociodemográficos en la Ficha de Identificación, como nombre, edad, parentesco con el paciente, entre otros (véase el Anexo 2).

En esta misma sesión, se entregaba para su llenado el Cuestionario de Información General Acerca de la Leucemia, que consta de seis preguntas abiertas sobre conocimientos que tuviera de la LLA, se le pedía al participante que contestara con sus propias palabras las preguntas que conociera y las que no las dejara en blanco. Al término continuaba respondiendo la Hoja de Detección de Problemas Asociados al Diagnóstico de Leucemia, consistente en una lista de problemas que inician o se incrementan cuando se da el diagnóstico y se le pedía que calificara qué tan problemáticos eran en ese momento en una escala del 0 al 10. Si bien los cuestionarios carecen de validez formal, se construyeron con base en la experiencia adquirida en los servicios hospitalarios por la residente y en la literatura revisada (véanse los Anexos 3 y 4).

Para medir el nivel de ansiedad del participante se utilizó el Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en su versión estandarizada en México (Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001) constituido por 21 reactivos de los síntomas más comunes de la ansiedad en opción múltiple, con un índice de consistencia interna de 0.83 (véase el Anexo 5). Un reactivo muestra del instrumento es el siguiente:

7. OPRESIÓN EN EL PECHO, O LATIDOS ACELERADOS.	POCO O NADA	MAS O MENOS	MODERADAMENTE	SEVERAMENTE
--	-------------	-------------	---------------	-------------

Adicionalmente, se utilizó la Escala de Salud y Vida Cotidiana de Moos (forma B) (Moos, Cronkite, Billings & Finney, 1986) un cuestionario que contiene 24 reactivos de opción múltiple que proporciona información sobre la manera en que el participante reacciona comúnmente cuando tiene problemas. Un reactivo del instrumento es:

9. Hago otras cosas para no pensar en el problema.	NUNCA	CASI NUNCA	POCAS VECES	A VECES SI, A VECES NO	FRECUENTEMENTE	SIEMPRE O CASI SIEMPRE
--	-------	------------	-------------	------------------------	----------------	------------------------

En un estudio realizado en México con pacientes hipertensos y diabéticos (Riveros, Cortazar-Palapa, Alcazar y Sánchez-Sosa, 2005), el instrumento arrojó valores de consistencia interna aceptables para las ocho formas de afrontamiento que abarca, con coeficientes alfa de Cronbach oscilando entre 0.54 y 0.77 (véase el Anexo 6).

Por último, se entregaba una lista de autorregistro de síntomas de ansiedad, pidiéndole que anotara la frecuencia con la que se presentaba alguno

de ellos, por día, durante una semana. Se leía en conjunto el contenido de la hoja, revisando cada uno de los síntomas y explicando cómo se debía llenar. Al final del registro se anotaba el nombre del participante, la fecha de inicio y fin, junto con el número de autorregistro que correspondía. Se explicaba al participante, que la hoja se le cambiaría por una nueva cada semana durante toda la intervención (véase el Anexo 7). Esta lista contiene en total 30 signos, síntomas y conductas que se relacionan con estados de estrés y ansiedad con un espacio para indicar la frecuencia de presentación por cada día de la semana.

Escenario

La instrumentación de la intervención se llevó a cabo en el Hospital Juárez de México ubicado en Av. Instituto Politécnico Nacional 5160 Col. Magdalena de la Salinas C.P. 07760, específicamente en el consultorio de consulta externa del Servicio de Hematología. Sin embargo habitualmente en el momento de captar a los participantes se acudía a las salas de hospitalización del servicio ubicadas en el tercer y cuarto piso del hospital.

Para las sesiones de respiración diafragmática y de relajación muscular progresiva se utilizó mobiliario del consultorio como sillas y una cama de auscultación para realizarlos en postura recostada.

En la relajación inducida por imaginación guiada se preparó un cassette grabado, con instrucciones y música de fondo seleccionada, con duración

aproximada de 30 minutos. Para que el participante lo escuchara. Se le proporcionaba al cuidador una grabadora portátil y audífonos.

Durante las sesiones, principalmente en las secciones sobre solución de problemas se utilizaban hojas blancas, plumas y plumones de colores.

Intervención

Al inicio del proceso, la terapeuta era avisada por el equipo de salud de los pacientes y familiares que iban a recibir el diagnóstico de Leucemia Linfocítica Aguda (LLA). Inmediatamente se revisaba el expediente para verificar si los cuidadores reunían los requisitos para su participación. Únicamente después de que el responsable médico diera la noticia a familiares y paciente se procedía a su captación.

La terapeuta se presentaba y comenzaba una entrevista para hacer una invitación al cuidador del paciente a que participara en el estudio, posteriormente se explicaba el objetivo del protocolo, sus alcances, las formas de intervención y lo que se le pediría en las distintas etapas. Se hacía énfasis en que su participación sería voluntaria y podría declinar su participación o retirarse en cualquier momento sin consecuencia alguna como usuario de los servicios del hospital.

Si su respuesta era afirmativa se procedía a la lectura y explicación de la “Carta de Consentimiento Informado” para recolectar su firma. Se hacía la aplicación de los inventarios: el “Cuestionario de Información General Acerca

de la Leucemia”, la “Hoja de Detección de Problemas Asociados a partir del Diagnóstico de Leucemia”, el “Inventario de Ansiedad de Beck (BAI)”, la “Escala de Salud y Vida Cotidiana (forma B) de Moos” y la “Lista de Autorregistro de Síntomas de Ansiedad”, en esta última se explicaba su llenado y la importancia de su uso diario y se le citaba en una semana para iniciar la intervención. Si declinaba su participación, como parte de las actividades del servicio de Salud Mental del Hospital Juárez de México, se le canalizaba con las psicólogas responsables del servicio para su atención institucional habitual.

Se generó una lista por cuidador de los problemas específicos que resultaban de las escalas y la entrevista realizada, para diseñar un plan de trabajo individual. Se procedió una semana después a instrumentar la intervención terapéutica que consistía en reuniones semanales de una hora de duración en el consultorio de Hematología de consulta externa.

A continuación se detalla por cuidador el análisis que se realizó para determinar la forma de su intervención:

Cuidadora 1

N. de 35 años de edad, dedicada al hogar, radicaba en el Edo. De México. Con escolaridad de tercero de primaria, madre de un paciente masculino de 15 años, con tiempo de diagnóstico de 3 días. La cuidadora en ese momento se encontraba casada y con otra hija de 10 años.

De la primera entrevista y aplicación de los instrumentos los principales problemas que se detectaron fueron:

- *Falta de información:* refería dudas sobre las reacciones que la quimioterapia pudiera ocasionar a su hijo y temor a no saberlas manejar, también tenía cierta confusión sobre cuanto duraría el tratamiento y sus etapas.
- *Desorganización familiar:* dificultad para que su otra hija se acoplara a su ausencia, había dificultad para que siguiera sus actividades escolares, sentía que la descuidaba y se empezaban a presentar berrinches continuos y rebeldía
- *Cambios bruscos en su carácter:* tenía periodos en los que no sabía como comportarse, estaba irritable y lábil. Podía sentirse por momentos muy enojada, nerviosa o triste. Como consecuencia no podía relacionarse con las demás personas como habitualmente lo hacía.
- *Fallas en su concentración:* Se le olvidaban las cosas que le decían o las que tenía que hacer o preguntar. En algunas ocasiones que requería poner atención en algún procedimiento se distraía y se ponía a pensar en lo malo que podía pasar.
- *Desesperanza:* refería tener mucho miedo de que su hijo muriera y lo que podía pasar si eso sucediese.
- *Miedo a perder el control:* tenía que realizar un gran esfuerzo para que su hijo no percibiera que estaba muy nerviosa y temerosa.
- *Sentía culpa y fracaso como mamá:* por no haberse dado cuenta de lo que estaba pasando con su hijo y no poder brindarle más cuidados como “debe ser”. Además de que estaba descuidando a su otra hija.
- *Inseguridad y nerviosismo la mayor parte del tiempo:* cada vez que los doctores daban algún aviso le temblaba el cuerpo, sentía opresión en el pecho. Cuando su hijo empezaba a tener reacciones que ella desconocía.

Con esta información se pudo identificar que la vida de la cuidadora se veía afectada en función de la ansiedad (el cambio brusco en su carácter, fallas en su concentración, miedo a perder el control e inseguridad y nerviosismo la mayor parte del tiempo, pensar que no tenía la información suficiente sobre la enfermedad) y depresión (sentir culpa y fracaso como mamá, desesperanza, desorganización familiar).

Análisis funcional descriptivo

Para el problema de ansiedad se realizó el siguiente análisis funcional:

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
<p>Cuando no podía estar en casa. Cuando no podía estar en el hospital. Pensar en su hija sola. Pensar en el dolor que siente su hijo. Pensar que le van a dar una mala noticia. Pensar en la muerte de su hijo.</p>	<p>Cognitivas</p> <p>Esquemas cognitivos:</p> <p>1)Sobrevigilancia e inhibición: negatividad y pesimismo privación emocional</p> <p>2)Deterioro de la autonomía y ejecución: fracaso</p> <p>Distorsiones cognitivas:</p> <p>Catastrofización: “Esto es terrible y no voy a poderlo superar”</p> <p>Debo/tengo: “debería poder hacerme cargo de mis dos hijos, es lo que tiene que hacer una madre”</p> <p>Culpa: “si lo hubiera llevado antes al médico o le hubiera echo caso a tiempo no estaría aquí”</p>	<p>Mayor deterioro en las relaciones con su hija</p> <p>Descuido personal, no comía, dormía poco, abandonó su tratamiento médico</p> <p>Sobreprotección de ambos hijos</p> <p>Poca comunicación con su pareja</p>

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
	<p><i>Somáticas/fisiológicas</i></p> <p>Entumecimiento y hormigueo</p> <p>Bochornos</p> <p>Dificultad para relajarse</p> <p>Suspiros excesivos</p> <p>Tensión en la espalda, hombros y cuello.</p> <p>Debilidad</p> <p>Tics</p> <p>Poca concentración y memoria</p> <p><i>Motoras</i></p> <p>Llorar</p> <p>Bloquearse</p> <p>Regaños a su hija</p> <p><i>Afectivas/emocionales</i></p> <p>Miedo</p> <p>Frustración</p> <p>Culpa</p> <p>Enojo</p> <p>Negación de lo que pasa</p>	

Para el problema de depresión se realizó el siguiente análisis funcional:

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
Cuando estaba sola	<p><i>Cognitivas</i></p> <p>Esquemas cognitivos: 1)</p> <p>Sobrevigilancia e inhibición: negatividad y pesimismo</p> <p>Privación emocional</p> <p>2) Deterioro de la autonomía y ejecución: fracaso, negativismo</p>	<p>Mayor deterioro en las relaciones con su hija</p> <p>Descuido personal, no comía, dormía poco, abandonó su tratamiento médico</p> <p>Se aisló de las demás cuidadoras.</p> <p>No se organizaba en</p>

		actividades y no las terminaba.
Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
	<p>Distorsiones cognitivas:</p> <p>Adivinar el futuro: “yo sé que se va a morir”</p> <p>Comparación falsa: “no puedo estar tranquila como las demás mamás, soy muy débil”</p> <p>Catastrofización: “Esto es terrible y no voy a poderlo superar”</p> <p>Maximizar/minimizar: “no estoy haciendo nada que cualquier madre tendría que hacer”</p> <p>Somáticas/fisiológicas</p> <p>Opresión en el pecho</p> <p>Debilidad</p> <p>Nudo en la garganta</p> <p>Motoras</p> <p>Llorar</p> <p>Bloquearse</p> <p>Regaños a su hija</p> <p>No separarse de su hijo enfermo</p> <p>Afectivas/emocionales</p> <p>Miedo</p> <p>Frustración</p> <p>Culpa</p> <p>Enojo</p> <p>Negación de lo que pasa</p>	

Análisis histórico

N. proviene de una familia de estrato socioeconómico bajo, con ocho hermanos y desestructurada. El padre tenía problemas de alcoholismo y los abandonó cuando eran muy pequeños. Su madre asumió la responsabilidad de todos, sin embargo no había mucho tiempo para que brindara atención y cuidados de calidad. Desde muy pequeña se hizo cargo de sus cosas y de otros hermanos. No tuvo la posibilidad de continuar con sus estudios pues la necesidad económica era mayor y trabajó desde los 13 años. Recuerda que de niña tenía que estar pendiente de muchas cosas y que sus hermanos mayores la agredían continuamente. También que la criticaban demasiado y que en los momentos que ella necesitaba hablar con alguien era ignorada.

Se casó joven tenía 18 años, y tuvo 4 hijos, 3 varones y 1 mujer. Refiere que su matrimonio al principio tuvo muchos problemas, y fue hasta que su hijo mayor enfermó de cáncer y murió al poco tiempo, mejoró un poco situación, pero penosamente su segundo hijo tuvo un accidente y tenía 6 años que había fallecido. Refiere que a partir de ese momento se volcó en atenciones y cuidados para sus dos hijos restantes sin embargo, aproximadamente 6 meses antes, de que su tercer hijo enfermara de LLA a ella le diagnosticaron cáncer de mama y había estado en tratamiento hasta la fecha, con buenos resultados. Ella asumió que esta situación hizo que “descuidara” en cierta medida a sus dos hijos y esto le produjo mucha culpa. Paralelamente a su madre le diagnosticaron cáncer de estomago y estaba en tratamiento lo que limitaba su red de apoyo, pues sus hermanos ayudaban a su tratamiento y recuperación. Se considera una mujer retraída y con pocos amigos.

Factores de predisposición:

Personales	Dificultad para expresar emociones Miedo a cometer errores Evitar desaprobación de otros Perfeccionista Creer que es menos que otros
Familiares	Falta de comunicación entre miembros de la familia Pocos refuerzos y muchas responsabilidades Genética con predisposición al cáncer
Sociales	Pocas redes sociales Muerte de dos hijos

De lo anterior se concluyó que N. presentó un trastorno de adaptación con reacciones mixtas de ansiedad y depresión que se derivaron en primer lugar por el diagnóstico de cáncer de su hijo y por otra, del modelo familiar que influyó en el desarrollo de creencias perfeccionistas, búsqueda de aprobación incondicional de otros, dificultad para expresar emociones y la muerte previa de sus dos hijos.

Estas variables afectaron la autoestima y autoeficacia que tiene N. sobre sí misma y la manera como enfrenta o resuelve problemas, generando inseguridad, nerviosismo, descuido personal y poco control sobre reacciones emocionales, sociales e instrumentales de su vida.

Los objetivos que se plantearon para ayudar a N. en la adaptación de esta situación fueron encaminados hacia:

OBJETIVOS	TÉCNICAS
Disminución ansiedad	Proporcionar información sobre la enfermedad, tratamiento, reacciones y cuidados que necesita el paciente de LLA
Control de síntomas	Instruir sobre las reacciones típicas de la ansiedad, causas y entrenar con técnicas de autorregulación para su control
Incremento autoeficacia Disminución de depresión	Entrenamiento en solución de problemas

Los resultados cuantitativos de los cambios que experimento la cuidadora N. se comentaran en el siguiente apartado, sin embargo cualitativamente esta cuidadora al final de la intervención menciona que lo aprendido durante las sesiones le había ayudado a mejorar la situación que estaba viviendo y que aunque sabía que otro tipo de problemas se irían presentando en el transcurso del tratamiento, no sentía la inseguridad y miedo que tenía al inicio.

Cuidadora 2

J. de 18 años de edad, casada y dedicada al hogar, radicaba en México, D.F.. Contaba con escolaridad de primero de secundaria, era madre de un paciente femenino de 11 meses de edad, con tiempo de diagnóstico de 1 semana. Estaba casada y con otro hijo de un mes de nacido.

De la primera entrevista y aplicación de los instrumentos los principales problemas que se detectaron fueron:

- *Falta de información:* manifestaba dudas sobre lo que era la enfermedad, tratamiento, reacciones y duración.
- *Problemas con su esposo:* discusiones por que no cuidaba a su otro hijo, discusiones por que él no quería integrarse al cuidado de la niña con LLA y por que ya no platicaban como antes.
- *Problemas financieros:* no alcanzaba el dinero para el tratamiento de la enfermedad
- *Cambios bruscos en su carácter:* tenía periodos en los que no sabía como comportarse, estaba irritable y lábil. Podía sentirse por momentos muy enojada, nerviosa o triste. Como consecuencia no podía relacionarse con las demás personas como habitualmente lo hacia.
- *Problemas con su otro hijo:* lo encontraba irritable, lo dejaba de ver varios días, no la reconocía cuando llegaba a casa. Esto le causaba sentimientos de culpa, tristeza y enojo.
- *Fallas en su concentración:* Se le olvidaban las cosas que le decían o las que tenía que hacer o preguntar. En algunas ocasiones que necesitaba poner atención en algún procedimiento se distraía y se ponía a pensar en lo malo que podía pasar.
- *Inseguridad y nerviosismo:* cada vez que los doctores daban algún aviso, tenia miedo de que pasará lo peor, sentía opresión en el pecho, debilidad en las piernas y malestares estomacales.

Con esta información se pudo identificar que la vida de la cuidadora se veía afectada en función de la ansiedad, pues los problemas mencionados

alteraban su forma habitual de vida y no contaba con habilidades suficientes para controlarlos.

Análisis funcional descriptivo

Para el problema de ansiedad se realizó el siguiente análisis funcional:

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
<p>Cuando estaba en casa.</p> <p>Cuando estaba en el hospital.</p> <p>Cuando le pedía a su esposo que fuera a cuidar a su hija.</p> <p>Pensar en el dolor que siente su hija.</p> <p>Pensar que es lo que iba a decir su esposo.</p> <p>Pensar que le van a dar una mala noticia.</p> <p>Pensar en la muerte de su hija.</p> <p>Cuando le hablan en términos médicos y no entiende.</p> <p>Cuando falta dinero para los medicamentos</p> <p>Cuando su bebe no la reconocía</p>	<p>Cognitivas</p> <p>Esquemas cognitivos:</p> <p>1) Enfocado a los demás: subyugación</p> <p>2) Deterioro de la autonomía y ejecución: fracaso</p> <p>Distorsiones cognitivas:</p> <p>Lectura de la mente: “Seguramente mi marido piensa que no sirvo, me va a regresar con mis papas”.</p> <p>Catastrofización: “Esto es terrible y no voy a poderlo superar”.</p> <p>Sobre generalización negativa : “Es que al otro niño le dieron esa medicina y se puso muy mal, no quiero que le pase a mi hija”</p> <p>Comparación falsa: “Somos pobres, por eso nos pasan estas cosas”</p>	<p>Sobreprotección de la niña enferma.</p> <p>Poca comunicación con su pareja</p> <p>Molestia por no tener mas dinero para las medicinas</p> <p>No tomar muchas decisiones inmediatas y esperar a hablarlo con su esposo</p> <p>No se integraba con las demás cuidadoras en el hospital</p> <p>Algunas discusiones con enfermeras</p>

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
	<p><i>Somáticas/fisiológicas</i></p> <p>Entumecimiento y hormigueo</p> <p>Dolor de cabeza.</p> <p>Formación de gases</p> <p>Opresión en el pecho</p> <p>Poca concentración y memoria</p> <p><i>Motoras</i></p> <p>Llorar</p> <p>Comer de más</p> <p>Actuar precipitado</p> <p><i>Afectivas/emocionales</i></p> <p>Miedo</p> <p>Nerviosismo</p> <p>Frustración</p> <p>Culpa</p> <p>Enojo</p> <p>Negación de lo que pasa</p>	

Análisis Histórico

J. procede de una familia que se dedica a actividades del campo, de muy bajos recursos y con una filosofía de vida conservadora respecto a roles sociales, como el que una mujer “debe casarse joven y tener hijos” “hacer lo que le dice su marido y ya”. Su infancia la recuerda como típica de una familia de campo en donde todos colaboran con esas actividades y van a la escuela. J. es la mayor de 3 hermanos, ella es la única mujer y compartía las actividades domésticas con su mamá. Recuerda que en su casa no se hablaban de muchas cosas y que en realidad eran callados. Si alguien hacía alguna travesura los castigos eran severos. Recuerda que sus deseos de irse a otra parte y no quedarse en su pueblo los tenía desde que era niña. La forma en que

conoció a su marido fue rápida y su decisión de casarse con él también. Actualmente no tiene mucha comunicación con sus papas por que no hay teléfono y sería muy complicado que se trasladaran para poder apoyarla en este momento. Vive en la casa de la familia de su esposo. Al parecer no lleva una relación muy estrecha con ninguno de los integrantes de su familia política, prefiere ser más reservada y sea percatado que la religión que ellos adoptaron recientemente influye en la convivencia.

Refiere ser católica y este suceso la ha acercado más a Dios sirviéndole de apoyo.

Factores de predisposición:

Personales	Dificultad para expresar emociones Dificultad para tomar decisiones Cronológicamente joven e inmadura Miedo a cometer errores Impulsividad
Familiares	Aceptación condicionada Pocos reforzamientos cuando se realizaban actividades competentes Pensamientos tradicionales sobre el rol de una mujer
Sociales	Pocas redes sociales

De lo anterior se concluyó que J. presentó un trastorno de adaptación con predominio de alteraciones de otras emociones que se derivaron en primer lugar por el diagnóstico de cáncer de su hija y el estilo familiar de su infancia que predispuso la formación de esquemas que afectan a la autonomía, a la ejecución y que enfocan los esfuerzos en los demás. Estos esquemas se refuerzan pues la naturaleza de la enfermedad requiere tomar decisiones en gran cantidad y en tiempo reducido, específicamente en J. si se requería que se

actuara rápidamente dudaba en tomar una solución y quería consultarlo con su esposo, si eso no era posible ella tomaba la decisión pero con gran incertidumbre si había echo lo correcto.

Estas variables afectaron el concepto de autoeficacia que J. tuvo sobre la forma como encara los problemas generando reacciones sociales, emocionales e instrumentales que salían de su control.

Los objetivos que se plantearon para ayudar a N. en la adaptación de esta situación fueron encaminados hacia:

OBJETIVOS	TÉCNICAS
Disminución ansiedad	Proporcionar información sobre la enfermedad, tratamiento, reacciones y cuidados que necesita el paciente de LLA
Control de síntomas	Instruir sobre las reacciones típicas de la ansiedad y enojo. Explicar sus causas y entrenamiento con técnicas de autorregulación para su control.
Incremento autoeficacia	Entrenamiento en solución de problemas

Cualitativamente se puede comentar que J. al final de la intervención comento que las emociones que experimentaba al inicio de la sesiones continuaban en algunos momentos, sin embargo que no había vuelto ha sentir que se salieran de control. Había mejorado su colaboración dentro del hospital y sus relaciones en casa.

Cuidadora 3

M. de 30 años de edad, dedicada al hogar, radicaba en el estado de Guanajuato. Contaba con estudios de primaria, era madre de un paciente femenino de 3 años, con tiempo de diagnostico de diez días. Estaba casada y con cuatro hijos más, de 11 años, siete años, un año y tres meses, de edad respectivamente.

De la primera entrevista y aplicación de los instrumentos los principales problemas que se detectaron fueron:

- *Falta de información:* manifestaba dudas sobre cuanto tiempo pasaría para que las visitas al hospital no requirieran hospitalización o fueran más espaciadas. Como debía cuidar a su hija fuera del hospital y el tipo de alimentación que tendría que recibir.
- *Problemas con sus otros hijos:* los demás niños no se pueden acoplar a su ausencia y recibe quejas de mal comportamiento y berrinches. Además se siente muy culpable por haber interrumpido el amamantar a su hijo más pequeño.
- *Problemas con su esposo:* la culpabiliza de la enfermedad de la niña y de los cambios de ánimo que la niña tiene en el hospital.
- *Cambios bruscos en su carácter:* su estado de ánimo era muy cambiante y primordialmente sentía enojo, ansiedad y culpa. Esto afectaba el trato con su hija no tenía mucha paciencia, el trato con doctores y enfermeras.
- *Dificultad de comunicación con el equipo médico:* Se ponía muy nerviosa para consultar alguna duda o preguntar sobre la evolución de enfermedad de su hija.
- *Problemas con su hija enferma:* la niña se resistía al tratamiento, demandaba mucha atención de la madre y los berrinches que hacía cada vez eran más grandes.
- *Inseguridad y nerviosismo:* por pensar que puede morir su hija, cada vez que los doctores daban informes sobre la evolución de la

enfermedad, cuando su hija presentaban reacciones que no conocía. No sabía como trasladarse en la ciudad. Fisiológicamente manifestaba opresión en el pecho, formación de gases, tensión en la espalda, suspiros excesivos e incrementó ingesta de alimentos.

Con esta información se pudo identificar que la vida de la cuidadora se veía afectada en función de la ansiedad, pues los problemas mencionados alteraban su forma habitual de vida y contaba con pocas habilidades para controlarlos, además por su condición de ser foránea en comparación con las demás cuidadoras participantes, no tenía la facilidad de recurrir a las redes sociales (pareja, familiares y amigos) en las que encontraba apoyo comúnmente.

Análisis funcional descriptivo

Para el problema de ansiedad se realizó el siguiente análisis funcional:

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
<p>Cuando estaba en el hospital.</p> <p>Cuando hablaba con su esposo del comportamiento de su hija.</p> <p>Encontrarse en una Cd. que no conocía.</p> <p>Al pensar en su lugar de origen</p> <p>Pensar en el dolor que siente su hija.</p> <p>Cuando su hija hace berrinches</p> <p>Cuando su hija no quiere acceder a algún procedimiento del tratamiento</p> <p>Pensar en sus otros hijos</p>	<p>Cognitivas</p> <p>Esquemas cognitivos:</p> <p>1) Enfocado a los demás: autosacrificio</p> <p>2) Sobrevigilancia e inhibición: punitivo</p> <p>Distorsiones cognitivas:</p> <p>Lectura de la mente: “los doctores piensan soy una tonta por preguntar mis dudas”.</p> <p>Catastrofización: “Esto es terrible y no voy a poderlo superar” “si no atiende en todo momento a mi hija puede</p>	<p>Se perdía cuando tenía que salir del hospital.</p> <p>Poca tolerancia a los berrinches de su hija enferma</p> <p>No preguntaba dudas a los médicos.</p> <p>Peleaba con su esposo</p>

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
<p>Pensar que le van a dar una mala noticia.</p> <p>Pensar en la muerte de su hija.</p> <p>Cuando le hablan en términos médicos y no entiende.</p>	<p>empeorar”</p> <p>Etiquetación “soy tonta” :“soy de provincia”</p> <p>Pensamiento dicotómico: “todo el tiempo se la pasa haciendo berrinches”</p> <p>Debo o tengo que: “mis otros hijos deberían portarse bien”</p> <p><i>Somáticas/fisiológicas</i></p> <p>Entumecimiento y hormigueo</p> <p>Tensión en la espalda</p> <p>Formación de gases</p> <p>Suspiros excesivos</p> <p>Poca concentración y memoria</p> <p>Ruborizarse</p> <p><i>Motoras</i></p> <p>Llorar</p> <p>Comer de más</p> <p>Gritar</p> <p>Pegar a sus otros hijos</p> <p>Quedarse callada con los médicos</p> <p><i>Afectivas/emocionales</i></p> <p>Miedo</p> <p>Nerviosismo</p> <p>Frustración</p> <p>Culpa</p> <p>Enojo</p>	

Análisis Histórico

M. procede e integra una familia que su actividad principal es la agricultura, tiene 5 hermanos. Su infancia la describió como limitada económicamente y que invariablemente se enfocaban en las actividades que generaran un mayor ingreso para el sustento, por ese motivo no concluyó sus estudios, además que el pensamiento que sus padres tenían eran del tipo: “no sirve que las mujeres estudien si se van a casar”; “mejor aprende como se hacen las cosas en la casa”. El modelo paterno era distante y condicionado por lo bien o mal que se comportaba. No recuerda haber tenido pláticas sobre temas importantes con ninguno de sus dos padres, por el contrario eran reservados y no dejaban participar a ninguno de sus hijos en temas de adultos. Además, su madre enfermó desde que ella era muy pequeña y se hizo cargo de sus cuidados y responsabilidades, comenta “no podía verla sufrir y no hacer nada”. La filosofía de vida predominante en su discurso es de tipo conservadora, cuidando las apariencias y reprimiendo las emociones.

Se casó cuando tenía 19 años y vive en la casa de los padres de su esposo. Refiere haber tenido problemas con su suegra y cuñados, en cuanto a la forma de educar a sus hijos, provocándole enojo. Adicionalmente su hija de 7 años había estado presentando lo que ella refirió como temblores (posibles eventos epilépticos) y cambios de carácter, lo que la tenía preocupada. La relación con su esposo no era muy buena, pues tenía problemas de alcoholismo y es muy dependiente de su familia (padres y hermanos). Antes del diagnóstico de LLA de su hija, ella consideraba que era más alegre y extrovertida.

Factores de predisposición:

Personales	Dificultad para expresar emociones Dificultad para tomar decisiones Tendencia a satisfacer necesidades de los demás, en detrimento de las propias Miedo a cometer errores Perfeccionista Baja tolerancia a la frustración
Familiares	Aceptación condicionada Aprobación social más valorada que los sentimientos Pensamientos tradicionales sobre el rol de una mujer
Sociales	Redes sociales poco accesibles Posible enfermedad epiléptica de otra hija Alcoholismo de su esposo

De lo anterior se concluyó que M. presentó un trastorno de adaptación con predominio de alteraciones de otras emociones, que se derivaron en primer lugar por el diagnóstico de cáncer de su hija y por otra parte, por el estilo de crianza de su niñez favoreciendo el desarrollo de creencias que se caracterizaban por la inhibición y sobrevigilancia de emociones, conductas y pensamientos, dar importancia exagerada a los deseos, sentimientos y respuestas de los demás, así como, el contexto social en el que ha vivido. El mecanismo para el reforzamiento de esquemas sucede a partir de la suposición de que el rol de un cuidador primario es proporcionar atención y ayuda al paciente, sin embargo hay limitantes implícitas dentro de esta actividad. Específicamente en el caso de M. si no se analizaban las circunstancias sobre lo que ella podía hacer en beneficio de su hija, automáticamente se sentía culpable y enojada por no desempeñarse como “debería ser” e incrementaba la cantidad y tiempo de atención, descuidando su propio bienestar.

Estas variables afectaron el autoconcepto de M., favorecieron la aparición de reacciones sociales, emocionales, instrumentales y fisiológicas difíciles de superar, pues la manera de afrontar y resolver esta situación le parecía muy complicada.

Los objetivos que se plantearon para ayudar a M. en la adaptación de esta situación fueron encaminados hacia:

OBJETIVOS	TÉCNICAS
Disminución ansiedad	Proporcionar información sobre la enfermedad, tratamiento, reacciones y cuidados que necesita el paciente de LLA
Control de síntomas	Instruir sobre las reacciones típicas de la ansiedad y enojo causas y entrenar con técnicas de autorregulación para su control
Incremento autoconcepto	Entrenamiento en solución de problemas

Los cambios que M. percibió al término de las sesiones se reflejaban en un mejor manejo de la conducta de su hija y mayor tolerancia. Capacidad para poder organizarse en la atención de sus hijos y mayor control sobre sus emociones.

Cuidadora 4

E. de 60 años de edad, dedicada al hogar radicaba en el Edo. de México. Contaba con estudios de primaria, era abuela de un paciente del sexo femenino de 11 años, con tiempo de diagnóstico de una semana. Se hacía cargo desde pequeña de su nieta y de sus dos hermanos de 15 y 9 años respectivamente.

De la primera entrevista y aplicación de los instrumentos los principales problemas que se detectaron fueron:

- *Falta de información:* expresaba dudas sobre el tratamiento y complicaciones, tiempo de duración y si era hereditario y podía afectar a sus otros nietos.
- *Problemas con su esposo:* Su esposo padecía diabetes mellitus y dependía de sus cuidados completamente, desde que ella estaba en el hospital él había descuidando su tratamiento.
- *Problemas económicos:* no podía pagar el tratamiento.
- *Cambios bruscos en su carácter:* principalmente experimentaba ansiedad y tristeza. Esto afectaba el trato que daba a sus otros nietos y esposo.
- *Nerviosismo:* representado con pensamientos catastróficos, y reacciones fisiológicas como hormigueo en diferentes partes del cuerpo, bochornos, opresión en el pecho, debilidad, sudoración, palpitaciones, calambres y suspiros excesivos.
- *Sentía culpa y frustración:* por no haberse dado cuenta que su nieta estaba realmente enferma, lamentándose de su ignorancia, edad y poca capacidad para realizar más cosas de las que estaba haciendo

Con esta información se pudo identificar que la vida de la cuidadora se veía afectada en función de la ansiedad (el cambio brusco en su carácter, problemas económicos, nerviosismo la mayor parte del tiempo, pensar que no tenía la información suficiente sobre la enfermedad, los problemas con su esposo) y depresión (sentir culpa y frustración).

Análisis funcional descriptivo

Para el problema de ansiedad se realizó el siguiente análisis funcional:

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
<p>Cuando estaba en el hospital.</p> <p>Cuando llegaba a casa y se enteraba que su esposo no había seguido el tratamiento.</p> <p>Ante cualquier malestar que veía en su otros nietos.</p> <p>Pensar en el dolor que siente su nieta.</p> <p>Pensar que le van a dar una mala noticia.</p> <p>Pensar en la muerte de su nieta.</p> <p>Cuando le hablan en términos médicos y no entiende.</p>	<p>Cognitivas</p> <p>Esquemas cognitivos:</p> <p>1) Enfocado a los demás: autosacrificio</p> <p>2) Deterioro de la autonomía y ejecución : vulnerabilidad hacia el daño o enfermedad y fracaso</p> <p>3) Desunión y rechazo: abandono/inestabilidad</p> <p>Distorsiones cognitivas:</p> <p>Catastrofización: “Esto es terrible y no voy a poderlo superar” “si mi nieta se muere yo me muero”</p> <p>Etiquetación : “soy tonta” “soy ignorante” “soy vieja”</p> <p>Debo o tengo: “tengo que hacerme cargo de mi esposo y nietos, por que nadie puede hacerlo” “debería tener más energías para hacer lo que antes hacia”.</p> <p>Personalización: “mi nieta se enfermó por que soy una ignorante y no la llevé a tiempo al doctor”</p>	<p>No dejar que la suplieran para cuidar a su nieta</p> <p>Poca tolerancia con sus otros nietos</p> <p>Peleaba con su esposo</p> <p>Descuido de su salud</p> <p>Sobreprotección a su nieta enferma</p>

Antecedentes	Respuestas	Consecuencias
	<p><i>Somáticas/fisiológicas</i></p> <p>Entumecimiento y hormigueo</p> <p>Bochornos</p> <p>Debilidad</p> <p>Suspiros excesivos</p> <p>Opresión en el pecho</p> <p>Palpitaciones</p> <p>Debilidad</p> <p>Calambres</p> <p><i>Motoras</i></p> <p>Llorar</p> <p>Comer de menos</p> <p>Gritar</p> <p>Insomnio</p> <p><i>Afectivas/emocionales</i></p> <p>Nerviosismo</p> <p>Frustración</p> <p>Culpa</p> <p>Enojo</p> <p>Miedo</p>	

Análisis Histórico

E. proviene de una familia disintegrada, vivió su infancia en condiciones de calle, no tenía un domicilio fijo y recuerda que en muchas ocasiones podían transcurrir días sin que probaran alimentos, su madre, hermano y ella. Careció completamente de un modelo paterno y desde muy pequeña se hizo cargo de sus necesidades más elementales. Recuerda que su madre hizo todo lo posible para sobrellevar tales circunstancias y la define como una “luchadora incansable”, sin embargo la situación no propiciaba un ambiente de reconocimiento de logros y prevalecía un ambiente inestable. Las

mismas necesidades orillaban a inhibir sentimientos y reacciones que generaban. Desde temprana edad conoce a su marido en condiciones parecidas y se casa cuando tenía 18 años, tuvo tres hijos. La relación con su marido la define como buena la mayoría de las veces, sin embargo desde que lo diagnosticaron con DM, se ha deteriorado su condición, además que es renuente al tratamiento y esa circunstancia lo complica aun más. De sus tres hijos el mayor es desempleado y no recibe ningún apoyo de él, su segunda hija (la madre de la paciente) ayuda económicamente para el sustento de sus hijos pero no vive con ellos desde hace 5 años aproximadamente y su hija menor es soltera, sin embargo se le había detectado recientemente una tumoración en la cabeza y estaba en espera de alternativas de tratamiento.

Anterior al diagnóstico de LLA de su nieta refiere que en general era muy estricta con ella y sus hermanos, esta conducta se recrudeció con sus dos hermanos y a pasado lo contrario con su nieta enferma, no puede negarle nada y he percibido que en ciertas circunstancias ella abusa y chantajea.

Factores de predisposición:

Personales	Tendencia a satisfacer necesidades de los demás, en detrimento de las propias Falsa expectativa de incapacidad para poder adaptarse Sentirse abandonada en la lucha Perfeccionista Inhibición de emociones y necesidades
Familiares	Aceptación condicionada Abandono Rigidez
Sociales	Enfermedad diabética de su esposo Tumor de su hija menor Haber vivido en circunstancias de calle

De lo anterior se concluyó que E. presentó un trastorno de adaptación con predominio de reacción mixta de ansiedad y depresión, producido por el diagnóstico de LLA de su nieta y por la influencia del modelo parental que favoreció el desarrollo de creencias perfeccionistas, de inestabilidad, incapacidad, de satisfacción de las necesidades de los demás en detrimento de las propias e inhibición de necesidades y emociones. La combinación de estas variables resultó en un afrontamiento defectuoso de la situación reflejándose en sobreprotección de la paciente. Estas creencias se mantienen, pues el resultado de incrementar la atención en las necesidades de los demás (específicamente en su nieta), es agotamiento y debido a la naturaleza de la enfermedad el papel que debe asumir el cuidador es limitado, todas estas variables generan percepciones de incapacidad y culpa, dando lugar a una baja autoestima y obstinación por controlar las situaciones sociales, emocionales e instrumentales de su vida.

Específicamente con esta cuidadora, las sesiones que se emplearon para su adaptación se prolongaron al doble, debido a:

- el traslado de su nieta a la UCIP (unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos), su condición era delicada y había una alta probabilidad de muerte.
- La cuidadora tuvo que ingresar al hospital para una intervención quirúrgica, producida por la mala aplicación de una inyección y descuido de la misma, generando un absceso e infección.

Los objetivos que se plantearon para ayudar a E. en la adaptación de esta situación fueron encaminados hacia:

OBJETIVOS	TÉCNICAS
Disminución ansiedad	Proporcionar información sobre la enfermedad, tratamiento, reacciones y cuidados que necesita el paciente de LLA
Control de síntomas	Instruir sobre las reacciones típicas de la ansiedad y depresión, sus causas y entrenar con técnicas de autorregulación para su control Desensibilización sistemática para el procedimiento quirúrgico.
Incremento autoeficacia Disminución de depresión	Entrenamiento en solución de problemas
Disminución de ansiedad ante el traslado de su nieta a la UCIP	Intervención en crisis

Al final de las sesiones los cambios que E. percibió se referían a un bienestar generalizado, con mejor control sobre sus reacciones físicas, cognitivas, emocionales e instrumentales. Había una mejor planeación de su tiempo, dentro y fuera del hospital.

La razón para elegir como estrategia de intervención el psicoeducativo (Lehman, 1997; Rubin, Levanthal, Sadock, Letovsky, Schottland, Clemente & McCarthy, 1986) y la terapia de solución de problemas (Nezu & D’Zurilla, 2000; D’Zurilla & Golfried, 1971) fue porque numerosos autores han propuesto que este tipo de técnica incrementa el conocimiento y capacidad para afrontar las enfermedades. Promueve la educación en salud, se enfoca en procedimientos básicos que involucren el tratamiento, información detallada de algún proceso invasivo, tipo de medicamentos y reacciones secundarias y en las emociones que éstas provoquen. Una intervención psicoeducativa,

suele incluir desde la información que se proporcione al participante de su padecimiento o reacciones en general, el conocimiento que él adquiera y la manera en que pueda aplicarlo (Bradlyn, Beale & Kato, 2003; Belar, Deardoff, & Kelly, 1997).

Varios estudios han sugerido que dar información, sobre la enfermedad, tratamiento, reacciones que genera y sobre el funcionamiento médico, al cuidador es fundamental en el periodo inicial, pues la falta de conocimiento aumenta el estrés y problemas existentes. (Kerr, Harrison, Medves & Tranmer, 2004; Couzijn, et al., 1990). La forma en que se brinde esta información debe ser clara, sencilla e impactante, para que el cuidador retenga el conocimiento y lo use con más facilidad. La información que se le brindó a cada cuidadora con respecto a la enfermedad, tratamiento y reacciones más comunes se administró con una presentación audiovisual digital, que contenía en su mayoría imágenes y explicaciones cortas sobre:

- ¿Qué es una célula?
- ¿Qué es el cáncer?
- ¿Qué es la leucemia?
- ¿Cuáles son las células de la sangre?
- ¿Dónde se generan?
- ¿Qué causa la leucemia?
- Síntomas más comunes
- Diagnóstico de la leucemia
- El tratamiento y su administración
- Etapas del tratamiento
- Efectos del tratamiento

- Medicamentos usados con mayor regularidad (véase el Anexo 8).

También, al final de estas sesiones se le proporcionaba al cuidador dos manuales, uno para conocer El Cáncer (Reynoso & Seligson, 2004 a) y otro para conocer la Quimioterapia y Radioterapia (Reynoso & Seligson, 2004 b), para este manual se le explicó al participante que era de interés solo la segunda parte que se refiere a quimioterapia.

El tratamiento de la Leucemia Aguda Linfocítica (LLA) se administra comúnmente en cuatro etapas, inducción a la remisión, consolidación, intensificación y mantenimiento, en conjunto suman alrededor de tres años. Estas etapas varían en tipos de medicamentos, duración, forma de aplicación de medicamentos que en algunas ocasiones se requiere de hospitalización para su administración y observación, y en otras los pacientes pueden regresar a sus casas después de administrar el medicamento (terapia ambulatoria).

En las primeras dos etapas, inducción a la remisión y consolidación, la meta del tratamiento es destruir todas las células cancerígenas que se encuentren en la sangre, por ese motivo y además que es la primera ocasión en la que el paciente recibe quimioterapia es necesaria su estancia en el hospital. El tiempo aproximado de internamiento se acerca a los 30 o 40 días, desde el diagnóstico hasta la finalización de la fase de consolidación, si no hay complicaciones. Es por este motivo que, para incrementar la información sobre la enfermedad, eventualmente también se le proporcionaba al cuidador una guía escrita sobre “Cuidados del Paciente con Leucemia Fuera del Hospital”, y se procuraba que coincidiera con el alta del paciente, para que fuera de mayor utilidad. Esta guía fue construida de igual forma con la

experiencia reunida en las sedes hospitalarias y por la literatura revisada, el contenido proporciona consejos útiles para sobrellevar algunas de las reacciones físicas que experimentan los pacientes derivadas del tratamiento, como higiene, prevenciones de sangrados, hemorragias y cuidados de una vía implantada (catéter) (véase el Anexo 9).

Posteriormente se iniciaba el entrenamiento con técnicas de autorregulación con el objetivo de que la cuidadora aprendiera a controlar reacciones fisiológicas que pudiera experimentar en cualquier momento e interfirieran en su bienestar.

Las técnicas que se utilizaron en el presente estudio fueron:

1. Respiración diafragmática de Jacobson, es una manera sencilla de ejercicio de relajación donde se enseña al paciente a respirar con su diafragma (McKay, Davis & Fanning, 1981) (véase el Anexo 10).
2. Relajación muscular progresiva, esta técnica también utilizada por Jacobson desde 1939, consiste en enseñar a los participantes a tensar y posteriormente relajar, varios grupos de músculos de todo el cuerpo. Los participantes aprenderán a discriminar entre un estado de tensión y otro de relajación (Belar, et al., 1997) (véase el Anexo 11).
3. Imaginación guiada, es efectiva para la reducción de ansiedad, el tratamiento de síntomas y el cambio conductual. La relajación por imaginación guiada ha tenido efectos positivos tanto fisiológicos como psicológicos en las personas que la practican. A los participantes se les induce que imaginen (visualicen) o recreen detalladamente, alguna escena que consideren relajante. Cuando esta imagen se hace clara, el participante suele relajarse con más facilidad (Belar, et al., 1997). Puede

clasificarse de acuerdo con la modalidad de su contenido, como visual, auditivo, verbal, etc.. Por ejemplo, si la cuidadora ha pasado muchas horas dentro del hospital, se anima a que se relaje e imagine "... me voy a ese lugar de descanso que me es agradable, me gustan los colores, el aroma, las personas que están en ese sitio...". Este tipo de relajación es empleada con frecuencia en la terapia cognitivo conductual (Ellis & Grieger, 1977; Meichembaum, 1977; Beck, 1976) (véase el Anexo 12).

La percepción de apoyo social influye en la adaptación del cuidador. Saberse apoyado por la pareja (apoyo entre esposos), familiares, amigos, equipo de salud y tener una buena comunicación entre estos, disminuye la sensación de estrés y promueve un afrontamiento eficaz a los problemas (Edwards & Clarke, 2004; Kerr, et al., 2004; Rocha-García, et al., 2003).

Con la técnica en solución de problemas se ayudó a los cuidadores a mejorar la comunicación con personas significativas, para aumentar el apoyo social y afrontar el estrés. Esta terapia desarrollada por D'Zurilla y Golfried (1971) y Nezu, Nezu y D'Zurilla (2000), consiste en ayudar al sujeto a plantearse y generar probables alternativas de solución a diversos problemas. De estas opciones el sujeto decide cuál cuenta con mayores probabilidades de éxito. Finalmente implementa un plan de acción y evalúa sus consecuencias. Las áreas que abarca la técnica en solución de problemas son: definir el problema y formularlo, generar alternativas, tomar decisiones, instrumentarlas y verificar sus consecuencias (véase el Anexo 13).

Por ejemplo si una de las cuidadoras comenzaba a tener más discusiones y peleas con su pareja, por que estaba casi todo el tiempo en el hospital y

descuidaba a su otro hijo. Se ayudaba a definir que era lo que realmente le conflictuaba de esa situación, posteriormente se le pedía que diera alternativas de solución, sin importar lo absurdas que se escucharan (lluvia de ideas), a continuación se elegían las que parecieran más viables de realizar considerando las consecuencias positivas y negativas de ejecutarlas (costo/beneficio). Finalmente se seleccionaba alguna para realizarla y se supervisaban los resultados.

A continuación se relata brevemente el contenido y estructura de las sesiones típicas que se tenían con las cuidadoras.

Sesión 1 y 2

Abarcaron la explicación detallada sobre la enfermedad, causas, diagnóstico, tratamiento, reacciones al tratamiento y medicamentos más comunes, con ayuda de la presentación que contenía esta información. En estas sesiones se aclaraban dudas, se corregía información anómala y se fomentaba la relación terapéutica. Al final se revisaba el “Autorregistro de síntomas” y se le proporcionaba uno nuevo para la siguiente sesión.

Al concluir estas dos sesiones se le obsequiaba el material impreso de los manuales para conocer “El Cáncer” y “La Quimioterapia y Radioterapia” (Reynoso & Seligson, 2004a, b).

Sesión 3

Se empezó a instrumentar la técnica en solución de problemas en las áreas de: definición y formulación, se consideraban al inicio los problemas detectados en la evaluación inicial pero si en el transcurso de la intervención surgía algún otro de mayor relevancia para el paciente se incluía en el manejo. Posteriormente se daba información sobre los signos, síntomas y mecanismos de la ansiedad para iniciar el entrenamiento en la técnica de respiración diafragmática con las instrucciones pertinentes (véase el Anexo 11), comentando inmediatamente las sensaciones que había experimentando e indicándole que este procedimiento lo tenía que realizar diariamente. Se le pedía que estuviera atento a la presencia de algún síntoma durante la semana y que lo anotara en el autorregistro. Al final se proporcionaba un nuevo “Autorregistro de síntomas”.

Sesión 4

Se comentaban los cambios que el participante hubiese experimentado durante la semana, y se continuaba la aplicación de la técnica en solución de problemas en el área de generación de alternativas. Posteriormente se entrenaba en la técnica de relajación muscular progresiva en dieciséis pasos (véase el Anexo 12), explicando el mecanismo básico de su funcionamiento, se comentaban las sensaciones que había percibido y se daba la instrucción de practicar esta técnica durante la semana en los momentos que detectara algún síntoma de ansiedad. Al final se proporcionaba un nuevo “Autorregistro de síntomas”.

Sesión 5

Se comentaban los cambios que el cuidador hubiese experimentado durante la semana, y se continuaba la aplicación de la técnica en solución de problemas en el área de toma de decisiones. Al termino continuaba el entrenamiento en relajación progresiva en ocho pasos (véase el Anexo 12), se comentaban las experiencias que había percibido al final de la sesión y se daba la instrucción de realizarla diariamente. Finalmente se proporcionaba un nuevo “Autorregistro de síntomas”.

Sesión 6

En esta sesión se finalizaba el entrenamiento en solución de problemas con la enseñanza de la instrumentación e implementación de soluciones. Se continuaba con el entrenamiento en relajación muscular progresiva en cuatro pasos (véase el Anexo 12). Al final de la sesión se proporcionaba un nuevo “Autorregistro de síntomas”.

Sesión 7

En esta sesión se comentaban los avances y resultados de la implementación de la técnica en solución de problemas y las percepciones del cuidador. Al finalizar esta etapa se le entregaba al cuidador un cassette y un reproductor de cintas con audífonos que contenía grabada una sesión de relajación con imaginación guiada (véase el Anexo 13) y música. Se le indicaba que se pusiera cómodo y que siguiera las instrucciones. En esta sesión se le comunicaba al cuidador que era la última de la intervención y se

agradecía su participación. El material grabado se le obsequiaba para que lo escuchara en casa por lo menos una vez al día durante toda la semana siguiente y se le animaba para que su uso fuera regular. Al final de la sesión se proporcionaba un nuevo “Autorregistro de síntomas”.

En algún momento de la intervención se proporcionaba “La Guía de Recomendaciones para el Cuidado de Pacientes con Leucemia fuera del Hospital”, pues se trataba que coincidiera con el alta de su primer internamiento del paciente, por lo que no se programaba su entrega en una sesión específica.

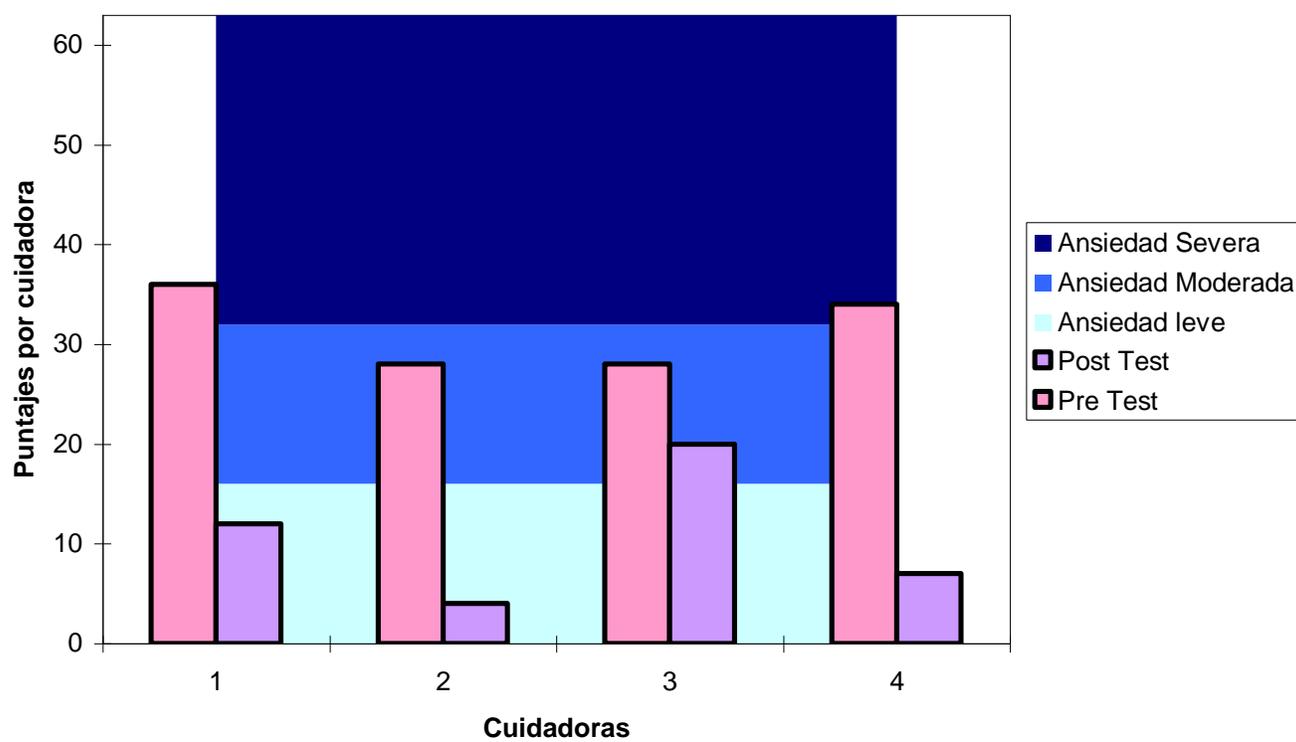
Una semana después de la última sesión de la intervención se aplicaban nuevamente los instrumentos seleccionados y se recogía el “Autorregistro de Síntomas”.

RESULTADOS

Cuatro fueron los participantes que completaron la intervención. Para identificar el cambio clínico por paciente se consideraron los datos normativos del Inventario de Ansiedad de Beck (BAI) en población mexicana (Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001). Siendo los puntos de corte para ansiedad leve de 6 a 15, para ansiedad moderada de 16 a 30 y para ansiedad severa de 30 a 63. El porcentaje de cambio se computo como la diferencia entre las puntuaciones de post test y pre test dividida entre el pre test.

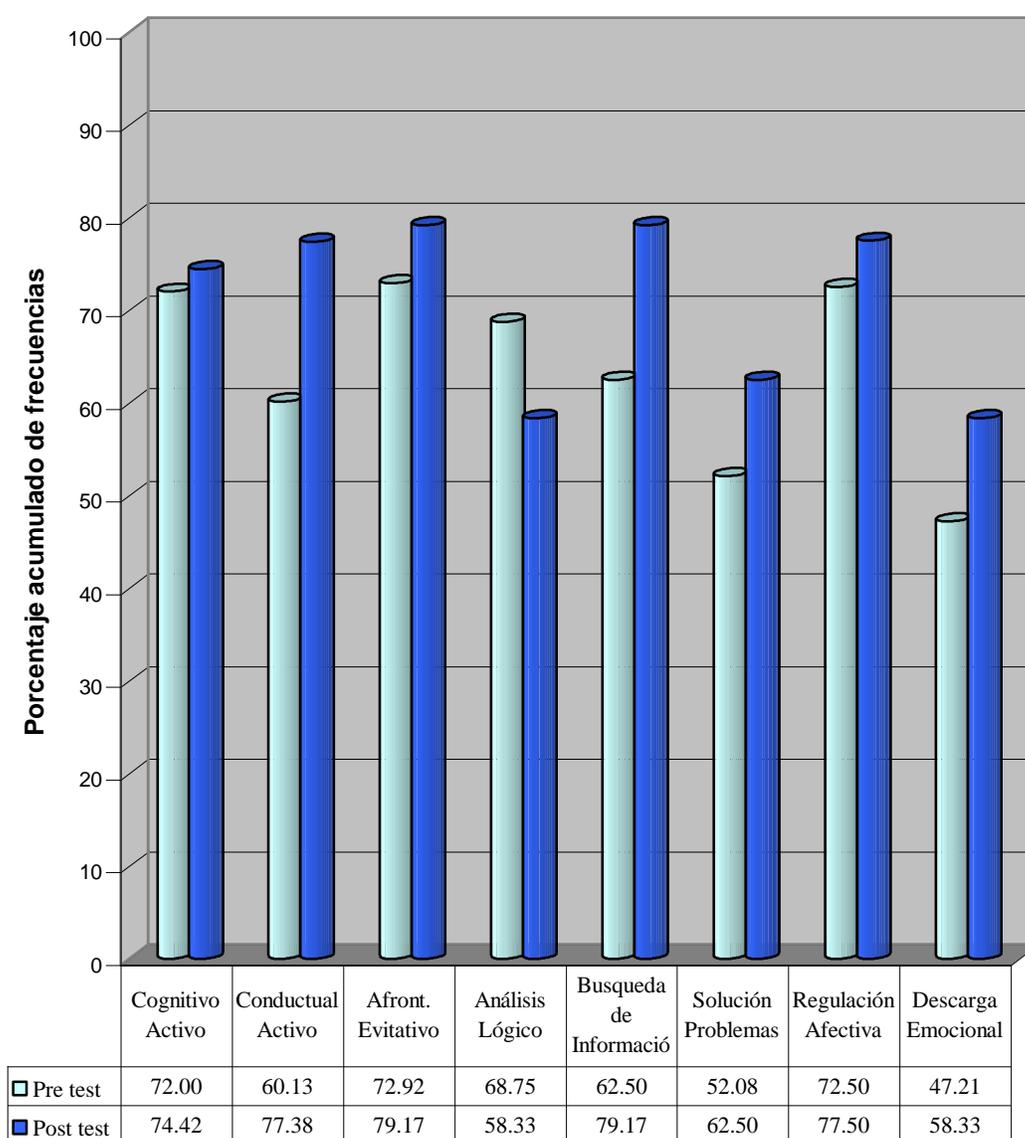
La Figura 1 muestra el efecto de la intervención sobre la ansiedad para cada una de las participantes antes y después de la intervención. La ordenada representa los puntajes donde 63 es la máxima puntuación posible, y los puntos de corte para identificar el grado de ansiedad (leve, moderada y grave), están representados como áreas totales posteriores a las columnas. La abcisa representa las cuatro participantes. Las columnas representan las puntuaciones de pre y post test para cada una. La participante 2 fue la que mostró un mayor cambio (85%) y pasó de tener una ansiedad moderada a una mínima. A continuación la participante 4 mostró un porcentaje de cambio de 81%, y pasó de una ansiedad grave a leve después de la intervención. La primera participante mostró un 66% de cambio y pasó de una ansiedad grave a un nivel leve. Sólo la participante 3 se mantuvo en el mismo nivel de ansiedad que se registró como moderado, sin embargo hubo variaciones dentro de la escala y mostró una mejoría de 28%.

FIGURA 1. Efectos de la intervención de ansiedad



La Figura 2 muestra los cambios en las áreas de afrontamiento después de la intervención: los porcentajes de cambio fueron el producto de los índices totales de cada una de las áreas del instrumento entre los índices máximos posibles, multiplicado por 100. Esta medida permite mantener el peso relativo de las áreas aún con diferentes números de reactivos u opciones de respuesta en su composición.

FIGURA 2 Efectos de la intervención en Afrontamiento

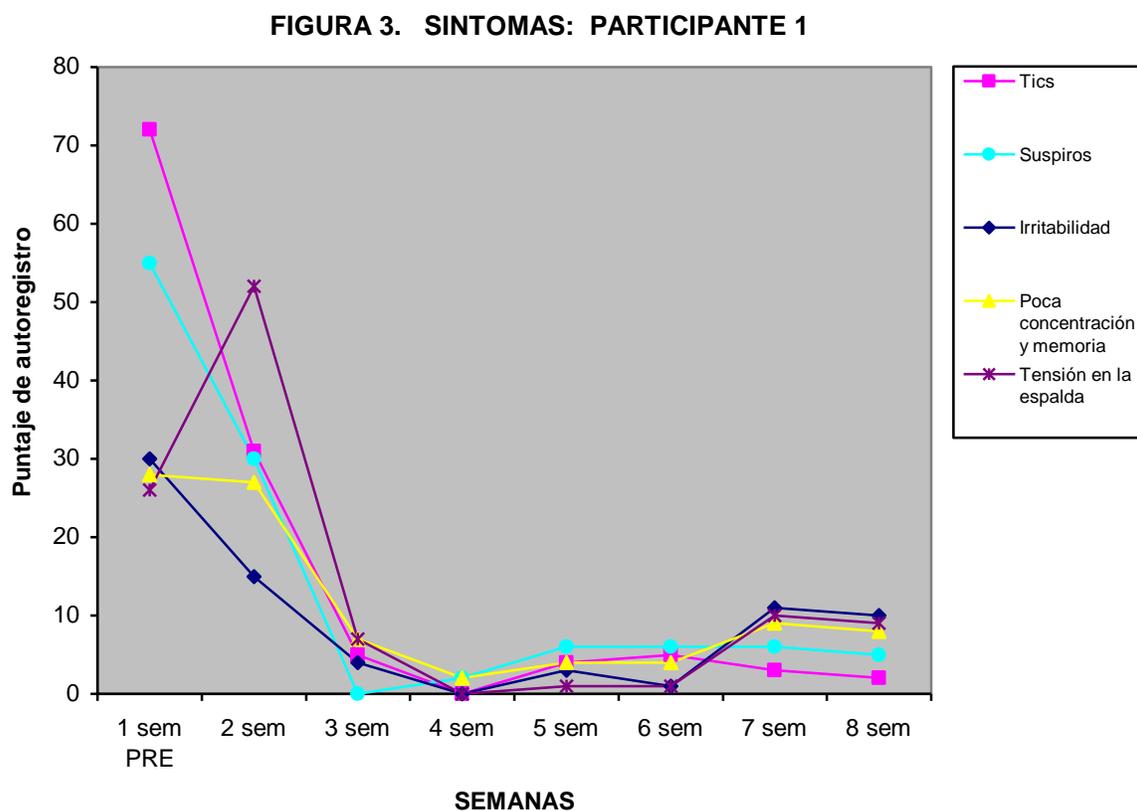


Las áreas con mayor porcentaje de cambio fueron, afrontamiento conductual activo y búsqueda de información ambas con más de 17% de cambio, seguidas de solución de problemas con 10% de cambio, regulación afectiva con un 5% de cambio y afrontamiento cognitivo activo con 2% más de cambio. En el área análisis lógico el porcentaje bajó 10%. Aumentaron las áreas de estilos poco adaptativos como descarga emocional y afrontamiento evitativo, en 11% y 7% respectivamente.

Las siguientes figuras, indican los cambios para cada una de las participantes a lo largo de la intervención con la lista de autorregistro de síntomas psicósomáticos de ansiedad. Se representan los cinco síntomas que se presentaron con mayor frecuencia durante la intervención para cada cuidadora. En la abscisa de la figura, se observan los puntajes crudos que se obtuvieron en los autorregistros y en la ordenada las semanas que duró la intervención.

La Figura 3 muestra los cambios en los síntomas de la participante uno. Los cambios presentan una disminución consistente en los cinco síntomas más frecuentes. Los síntomas incluyeron en orden descendente: los tics, los suspiros, dificultad para concentrarse y fallas de memoria, irritabilidad y tensión muscular, especialmente en la espalda. Todos los síntomas presentados mostraron más de 50% de reducción con respecto a sus registros

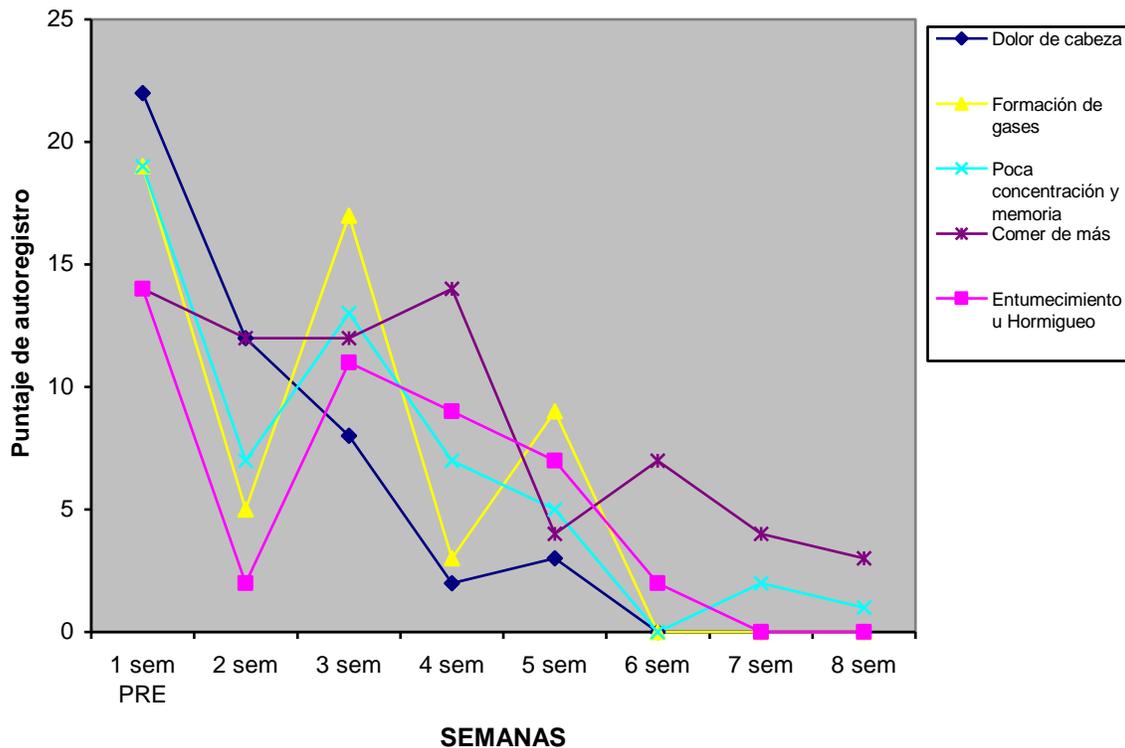
iniciales. El síntoma que presentó un mayor cambio fue el de “tics”, con una variación de 97% respecto a su registro inicial.



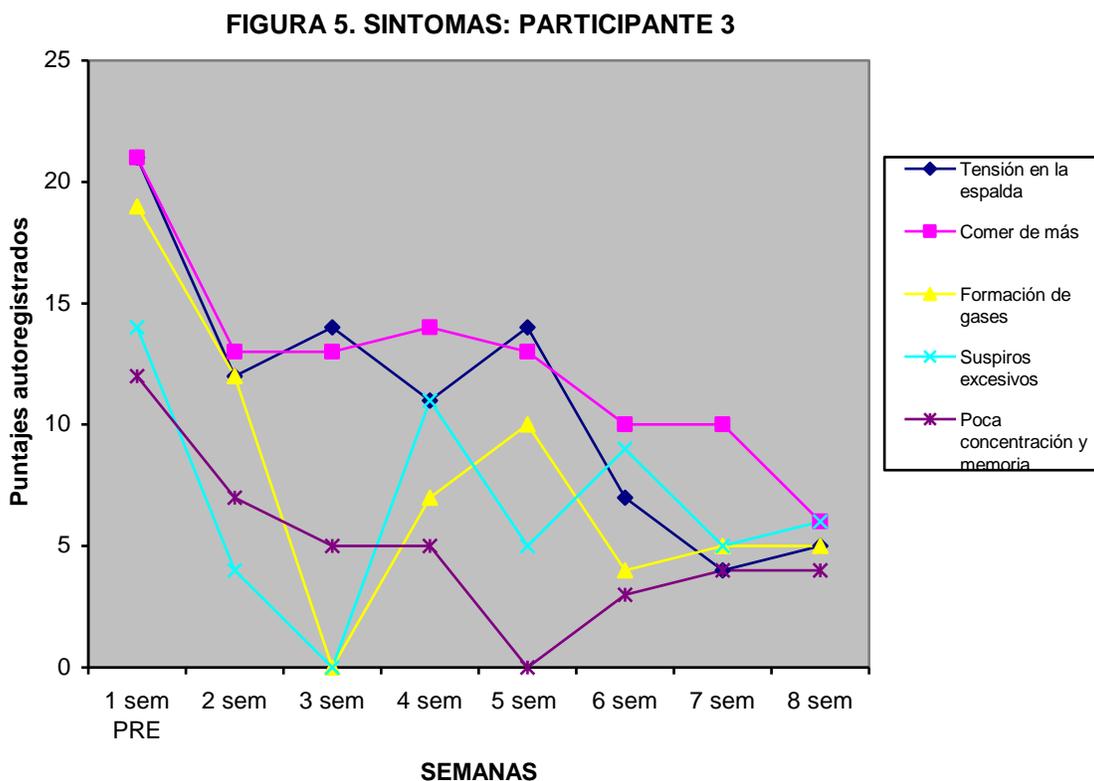
La Figura 4 muestra los cambios que obtuvo el participante dos durante la intervención. Para este participante los síntomas predominantes fueron, de mayor a menor frecuencia: dolor de cabeza, formación de gases intestinales, dificultad para concentrarse, fallas en la memoria, comer en exceso y entumecimiento u hormigueo de extremidades. Todos los síntomas

disminuyeron a partir del inicio del entrenamiento. Todos los síntomas disminuyeron en más de 50%, específicamente para los síntomas “dolor de cabeza”, “formación de gases” y “entumecimiento y hormigueo”, su reducción llegó a cero al final de la intervención.

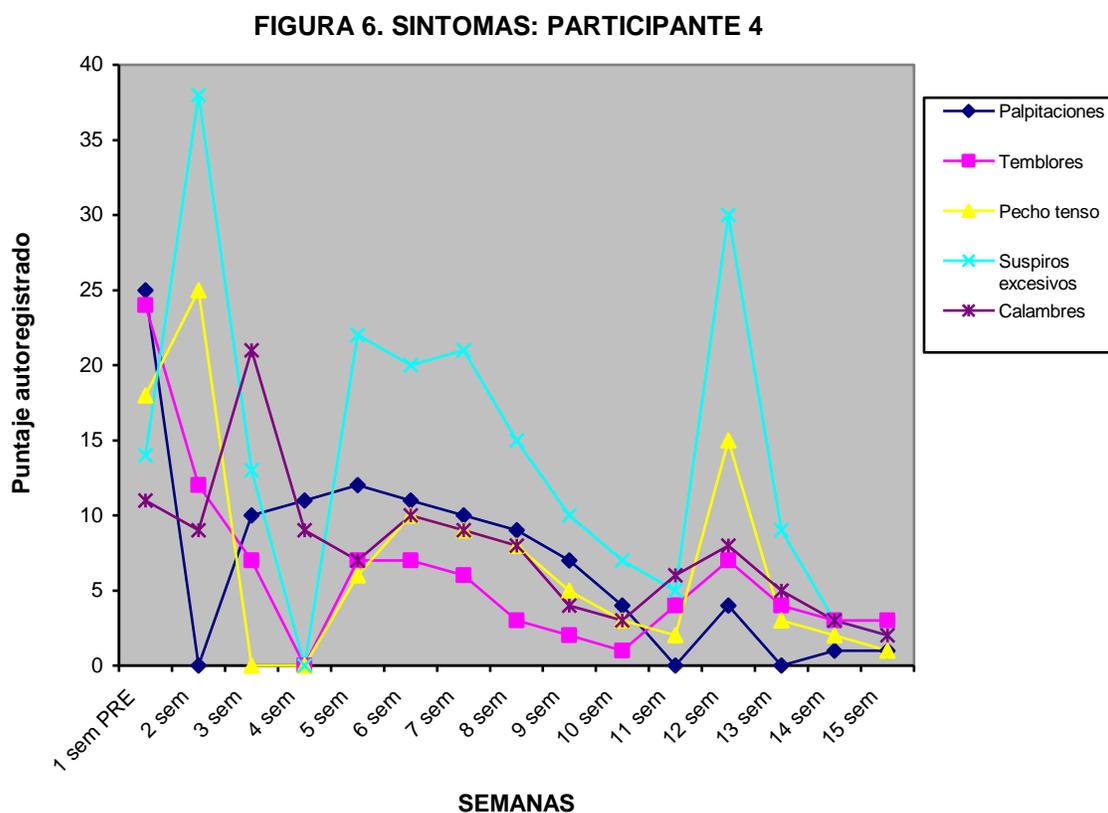
FIGURA 4. SINTOMAS: PARTICIPANTE 2



La Figura 5 ilustra los cambios de la participante tres. Los síntomas preponderantes para ella, fueron: tensión muscular especialmente en la espalda, comer en exceso, formación de gases intestinales, suspiros excesivos y dificultad para concentrarse y fallas en la memoria, mencionados de mayor a menor frecuencia inicial. Todos los síntomas mostraron un porcentaje de disminución de más de 50%. El síntoma mostró mayor reducción fue “tensión en la espalda” con 76%, seguido de “formación de gases” y “comer de más” con 74% y 71% menos de registro respectivamente



Finalmente la Figura 6 muestra los cambios para la participante cuatro. Los síntomas que se presentaron con mayor regularidad fueron, de forma descendente: palpitaciones, temblores, pecho tenso, suspiros excesivos y calambres. La mayoría de los síntomas disminuyeron más de 50% con respecto a su observación inicial. Los síntomas que más disminuyeron con la implementación del tratamiento fueron: “palpitaciones” con 96% y “pecho tenso” con 94%.



La Tabla 1 muestra la “Hoja de detección de problemas a partir del diagnóstico de Leucemia” por cuidadora antes y después de la intervención. El valor que se le otorgó a cada problema fue en una escala de 0 a 10, donde 0 equivalía a “nada problemático” y 10 “lo más problemático”.

TABLA 1. Problemas reportados por las cuidadoras antes y después del tratamiento a partir del diagnóstico de Leucemia

PROBLEMAS	SUJETO 1		SUJETO 2		SUJETO 3		SUJETO 4	
	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post	Pre	Post
¿Ha tenido problemas con su esposo(a)?	0	0	8	3	7	7	8	4
¿Ha tenido problemas para comprar las medicinas?	0	10	8	9	0	5	8	4
¿Sus hijos le reclaman, lloran o no obedecen?	4	5	10	10	9	6	0	10
¿Ha peleado o discutido con sus hermanos, papas, tíos u otros familiares?	0	0	0	0	0	0	0	5
¿Ha tenido cambios de carácter y siente que no los puede controlar (enojo, tristeza, angustia)?	10	6	9	4	9	5	8	3
¿Se le dificulta hablar con los doctores acerca de la enfermedad y preguntar sus dudas?	0	0	0	0	6	0	0	0
¿Se le dificulta llamar a la enfermera cuando necesita algo su familiar enfermo?	0	0	0	0	0	0	0	0
¿Quisiera saber más de la enfermedad y su tratamiento?	10	10	5	5	9	7	10	10
¿Tiene problemas con su familiar enfermo, no sigue indicaciones, mal humor, etc?	5	0	0	0	7	5	0	8
¿Ha tenido pensamientos que lo angustien, lo pongan triste, lo hagan sentir culpable o que le provoquen enojo?	10	3	9	3	9	3	8	0
¿Quisiera hacer más cosas de las que esta haciendo y siente que no puede?	10	0	9	4	0	0	6	4
¿Se ha dado cuenta que no logra hacer su trabajo como antes y eso le causa problemas?	8	0	10	0	5	5	0	6

La participante uno, informó siete condiciones como problemáticas antes del tratamiento. De éstos, al término de la intervención, ya no se mencionan: “quisiera hacer más cosas de las que está haciendo y sentir que no puede”, “darse cuenta que no logra hacer su trabajo como antes” y “problemas con su familiar enfermo“. Se menciona uno nuevo, que se refiere a “problemas para comprar medicinas”. El problema relacionado con “quisiera saber más de la enfermedad y su tratamiento” permanece igual, y en los demás decremento el valor escalar de los problemas que subsisten. En total al final de la intervención son cinco los problemas mencionados.

Al inicio de la intervención la participante dos, mencionó ocho situaciones como problemáticas. En el post-test ya no se registra como dificultad: “darse cuenta que no logra hacer su trabajo como antes y eso le causa problemas”. El valor escalar de la percepción de dificultad en la mitad de los problemas mencionados se redujo al final del tratamiento. En las situaciones, “sus hijos reclaman, lloran o no obedecen” y “querer saber más sobre la enfermedad y tratamiento”, no se observaron cambios. Empeoró el valor del reactivo tener “problemas para comprar medicinas”.

En el caso de la tercera participante se documentaron ocho situaciones. Al finalizar el tratamiento ya no se registró, “dificultad para hablar con los médicos sobre la enfermedad y preguntar dudas”, se mantuvieron las referentes a “problemas con su esposo” y “darse cuenta que no logra hacer su trabajo como antes y eso le causa problemas”. Todas las demás disminuyeron en valor escalar y solo se añadió “problemas para comprar medicinas”.

Los cambios observados para el participante cuatro incluyen la disminución en magnitud de cuatro situaciones problemáticas reportadas al inicio. El problema de “tener pensamientos que lo angustian, lo pongan triste, lo hacen sentir culpable o que le provocan enojo”, ya no se reporta como dificultad. En este caso el participante registró tres situaciones nuevas al final de la intervención y sólo una se mantuvo con el mismo valor.

DISCUSIÓN

El propósito de los presentes estudios de casos fue evaluar los efectos de una intervención psicoeducativa y terapéutica cognitivo-conductual dirigida a cuidadores de pacientes con diagnóstico de Leucemia Linfocítica Aguda. Se buscó reducir el grado de ansiedad del cuidador que sufre durante el proceso inicial de la enfermedad y mejorar el afrontamiento de la situación.

La familia es un apoyo fundamental y modelo para la calidad de adaptación que el enfermo genere hacia la enfermedad. Dentro del proceso de enfermedad y específicamente al inicio, la familia y principalmente los padres (cuidadores) estarán expuestos a momentos de gran tensión, por lo que es importante brindarles una atención específica e inmediata, esperando que estas acciones se vean reflejadas en su vida cotidiana y ayuden a enfrentar el diagnóstico de enfermedad de su hijo.

Que los cuatro cuidadores hayan sido del sexo femenino, se explica por que al parecer las mujeres tienen mayor susceptibilidad de involucrarse en situaciones difíciles, en comparación con los hombres. Las mujeres tienden a experimentar mayor carga emocional, debido a las normas sociales que le otorgan una capacidad más grande al proporcionar cuidado, al estilo de afrontamiento predominante centrado en las emociones y los roles sociales que asumen las mujeres en su vida cotidiana con predominio en brindar atención (Gaugler, et al., 2005; Rossi Ferrario, et al., 2003).

La tendencia hacia la disminución de ansiedad que se derivó de la intervención aplicada, concuerda con los resultados obtenidos en la investigación realizada por Kazak, et al., (2005) y demuestra que las sugerencias hechas por Best, Streisand, Catania y Kazak, (2001), al considerar benéfico el apoyo en esta etapa, promueve la adaptación del cuidador a la enfermedad. Estos cambios probablemente se deben a la combinación entre proporcionar información sobre la enfermedad, el tratamiento psicológico y dar orientación sobre cuidados fuera del hospital en conjunto con técnicas de autorregulación fisiológica.

Un estudio realizado a padres de pacientes pediátricos con Leucemia al final de su tratamiento reveló que los padres se benefician de procedimientos que reduzcan el nivel de ansiedad experimentado durante el tratamiento, ya que existe riesgo en que desarrollen síntomas de estrés postraumático cuando los padres experimentan un nivel elevado de ansiedad no manejado (Best, Streisand, Catania & Kazak, 2001).

Los estilos de afrontamiento al final de la intervención en su mayoría se modificaron positivamente, sin embargo, en dos áreas consideradas como poco adaptativas, afrontamiento evitativo y descarga emocional, los cambios que ocurrieron fueron a la inversa, incrementándose este modo de afrontar. Estos resultados concuerdan con las investigaciones realizadas por Barrera, et al., (2004) y Fuemmeler, et al. (2001) al concluir que los estilos de afrontamiento centrados en la emoción se presentan en mayor cantidad por los cuidadores o familiares cercanos a este tipo de pacientes, pues el cáncer y la naturaleza de la enfermedad se asocian con incertidumbre, así como la percepción de los efectos del tratamiento como amenazantes.

Se considera recomendable la aplicación de solución de problemas en este tipo de población, pues es una técnica que se ha comprobado es útil en el manejo de este tipo de situaciones e impacta directamente las estrategias que utilice el cuidador durante toda la enfermedad, influyendo en el proceso de adaptación de su familiar y en la percepción que tenga de la situación (Moos & Schaeffer, 1984).

Dadas las condiciones del hospital y la naturaleza de los problemas atendidos no pareció éticamente aconsejable para el paciente y el cuidador tener varios registros de línea base antes de la intervención. Esto deja abierta la posibilidad de que las cuatro participantes pudieran haberse beneficiado del paso del tiempo, es decir que sus signos y síntomas pudieran haber disminuido sin tratamiento. Es probable que alguna reducción de síntomas pudiera explicarse como efecto de habituación, además de ocurrir en pocos casos, la ansiedad y la pérdida de control que experimentan los padres durante todo el proceso de enfermedad, suele generar estrés crónico y se puede gestar desde el diagnóstico de la enfermedad, hasta varios años después de terminado el tratamiento. De igual forma, una gran cantidad de factores situacionales (económicos, sociales, familiares, etc.) suelen potenciar el estrés, por lo que se sugiere que la atención psicológica sea constante durante el proceso de tratamiento y posterior a este (Boman, Lindahl & Björk , 2003).

Estos resultados se reflejaron en las variaciones que tuvo la hoja de detección de problemas asociados a partir del diagnóstico de Leucemia, que indicó la percepción del familiar sobre las dificultades que consideraba

inicialmente como problemáticas y el surgimiento de otras situaciones que en un inicio no había contemplado así.

Habría sido recomendable evaluar simultáneamente los cambios conductuales del niño al mismo tiempo que se aplicó la intervención, pues se ha encontrado asociación entre esta variable y el estilo de afrontamiento de la madre, como predictor de un buen ajuste psicológico del cuidador durante la enfermedad (Barrera, D'Agostino, Gibson, Gilbert, Weksberg, & Malkin, 2004).

Para intervenciones futuras también sería recomendable que se contemplara como parte de la intervención el apoyo de la pareja y hermanos con el objetivo de fortalecer el vínculo matrimonial y familiar pues algunos hallazgos indican deterioro si no existe una expresión adecuada de emociones y pensamientos. Así como profundizar cuales son los efectos que produce el apoyo de tipo espiritual en el proceso de adaptación a la enfermedad tanto del cuidador, como del paciente. (Lavee & Mey-Dan, 2003).

El número de participantes en el presente estudio es muy pequeño para que valga la pena realizar un análisis estadístico de datos. Sin embargo se considera que hubo significancia clínica, dado que, la percepción de bienestar que refirieron las participantes al final de las sesiones era mayor en comparación don el inicio, se observaron mejorías en los síntomas y lograron modificar el estilo de afrontamiento ante la enfermedad de su familiar. La significancia clínica se refiere al valor o importancia, práctico o aplicado del efecto de una intervención, lo que significa, que de alguna forma la

intervención produjo un cambio real en la vida cotidiana del cliente o de otras personas que convivan con él (Kazdin, 1999).

Algunos otros indicadores que pude apreciar que se beneficiaron de esta intervención aun que no era su objetivo y que sugeriría examinar en futuras investigaciones se refieren a los efectos en la relación médico, paciente y cuidador y la adhesión del paciente al tratamiento.

La presentación de estos estudios de casos es limitante para generalizar los resultados obtenidos, debido al reducido número de cuidadoras que participaron en la intervención, al reducido número de indicadores evaluados y estrategias utilizadas.

REFERENCIAS

Asociación Psiquiátrica Americana (1995). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (4ta ed.). México: Masson.

Baider, L., Walach, N., Perry, S. & Kaplan De-Nour, A. (1998). Cancer in married couples: Higher or lower distress? *Journal of Psychosomatic Response*, 45, 239–248.

Barrera, M., D'Agostino, N., Gibson, J., Gilbert, T., Weksberg, R. & Malkin, D. (2004). Predictors and mediators of psychological adjustment in mothers of children newly diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 13, 630-641.

Beck, A. (1976). *Cognitive therapy and emotional disorders*. New York: American Library.

Belar, D., Dearthoff, W. & Kelly, E. (1997). *The practice of clinical health psychology*. New York: Pergamon.

Best, M., Streisand, R., Catania, L. & Kazak, A. (2001). Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26 (5), 299-307.

Boman, K., Lindahl, A. & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, 42(2), 137-146.

Boyer, B. & Barakat, L. (1996). Mothers of children with leukemia: Self-reported and observed distress and coping during painful pediatric procedures. *The American Journal of Family Therapy*, 24 (3), 227-241.

Bradlyn, A., Beale, I. & Kato, P. (2003). Psychoeducational interventions with pediatric cancer patients: Part 1. Patient information and knowledge. *Journal of Child and Family Studies*, 12(4), 257-277.

Braunwald, E., Isselbacher, K. & Petersdorf, R. (1989). *Principios de Medicina Interna*. México: Interamericana McGraw Hill.

- Buceta, J. M. y Bueno, A.M.(2001). Estrés, rendimiento y salud. En J. M. Buceta y A. M. Bueno (Eds.) *Intervención Psicológica y salud* (pp. 19-55). Madrid: Dykinson.
- Carlson, L., Bultz, B., Speca, M. & St. Pierre, M. (2000). Partners of cancer patients: Part 1. Impact, adjustment, and coping across the illness trajectory. *Journal Psychosocial Oncological*, 18, 39–63.
- Clark, H., Striefel, S., Bedlington, M. & Naiman, D. (1989). A social skills development model: Coping strategies for children with chronic illness. *Children Health Care*, 18 (1), 18-29.
- Clarke, S., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. and Eiser, C. (2005). Parental communication & children's behavior following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-oncology*, 14, 274-281.
- Couzijn, A., Ros, W. & Winnubst, J. (1990). Cancer. En A. Kaptein, H. Van Der Ploeg, B. Garssen, P. Schreus, & R. Beunderman (Eds.), *Behavioural Medicine* (pp. 231-246). Holanda: John Wiley and Sons.
- Dixon-Woods, M., Findlay, M., Young, B., Cox, H. & Heney, D. (2001). Parents' accounts of obtaining a diagnosis of childhood cancer. *The Lancet London*, 357, 670-674.
- Donker, F. (1991). Medicina conductual y psicología de la salud. En G. Buela-Casal y V. Caballo (Comps.), *Manual de psicología clínica aplicada* (pp. 5-18). España: Siglo Veintiuno Editores.
- D'Zurilla, T. & Golfried, M. (1971). Problem solving and behavior modification. *Journal of Abnormal Psychology*, 3, 307-317.
- Edwards, B. & Clarke, V. (2004). The psychological impact of cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, 13, 562–576.
- Eiser, C., Eiser, J. & Greco, V. (2002). Parenting a child with cancer: Promotion and prevention-focused parenting. *Pediatric Rehabilitation*, 5 (4), 215-221.

Ellis, A. & Grieger, R. (1987). *Manual de terapia racional emotiva*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Everly, G. (1989). *A clinical guide to the treatment of the human stress response*. New York: Plenum Press.

Fuemmeler, B., Mullins, L. & Marx, B. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care, 30* (3), 169-182.

Fajardo-Gutiérrez, A., Mejía-Aranguré, M., Juárez-Ocaña, S., Rendón-Macías, E. y Martínez-García, M. C. (2001). El cáncer, un problema de salud que incrementa en el niño. Un reto para conocer su epidemiología en los niños mexicanos. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México, 10* (58), 721-742.

Gaugler, J., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R. & Regine, W. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: A multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology, 14*, 771-785.

Gil J. L. (2003). *Hematología sin microscopio*. México: Masson.

Golden, W., Gersh, W. & Robbins, D. (1992). *Psychological treatment of cancer patients*. USA: Maxmillan.

Holland, J. C. & Rowland, J. H. (1989). *Handbook of psychooncology: Psychological care of the patient with cancer*. New York. Oxford University Press.

Kazak, A., Simms, S., Alderfer, M., Rourke, M., Crump, T., McClure, K., Jones, P., Rodríguez, A., Boeving, A., Hwang, W. & Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(8), 644-655.

Kazdin, A. E. (1998). *Methodological Issues and Strategies in Clinical Research* (2a ed.). Washington: APA.

Kazdin, A. E. (1999). The Meanings and Measurement of Clinical Significance. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 3*, 332-339.

Keitel, M., Zevon, M., Rounds, J., Petrelli J. & Karakousis, C. (1990). Spouse adjustment to cancer surgery: Distress and coping responses. *Journal of Surgical Oncology*, 43, 148-157.

Kerr, L., Harrison, M., Medves, J. & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: Transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116-126.

Lähtenmäki, P., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta Paediatrica*, 93, 1654-1660.

Lavee, Y. & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health and Social Work*, 28 (4), 255-263.

Lazarus, R. (1981). The stress and coping paradigm. En C. Eisdorfer, D. Cohen, A. Maxim, (Eds.), *Theoretical bases for psychopathology*. New York: Spectrum.

Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Lehmann, E. (1997). Interactive educational simulators in diabetes care. *Medical Informatics*, 22(1), 47-76.

Leucemia and Lymphoma society (2003, Noviembre). *Comprendiendo farmacoterapia y manejando los efectos secundarios*. Recuperado en enero 2004, de http://www.leukemia-lymphoma.org/attachments/National/br_1073411246.pdf

Mc Kay, M., Davis, M. & Fanning, P. (1981). *Thoughts and feelings: The art of cognitive stress intervention*. Richmond, CA: New Harbinger.

Mc Kay, M., Davis, M. & Fanning, P. (1985). *Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés*. España: Martínez Roca.

Mc Grath, P. (2001b). Identifying support issues of parents of children with Leukemia. *Cancer Practice*, 9 (4), 198-205.

Mc Grath, P. (2001). Findings of the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6(3), 229-237.

Mc. Kenzie, S. (2000). *Hematología Clínica*. México: Manual Moderno.

Meichembaum, D. (1977). *Cognitive-behavior modification: An integrative approach*. New York: Plenum.

Merck, Sharp & Dohme (2002). *Manual Merck*. Recuperado en diciembre 2003, de http://www.msd.com.mx/publicaciones/mmerck_hogar/index.html

Morris, J., Blount, R., Cohen, L., Frank, N., Madan-Swain, A. & Brown, R. (1997). Family functioning and behavioral adjustment in children with leukemia and their healthy peers. *Children's Health Care*, 26 (2), 61-75.

Moos, R. & Billings, A. (1984). Conceptualizing and measuring coping resources and processes. En I. Golberger y S. Breznitz, (Eds.), *Handbook of stress: Theoretical and clinical aspects*. New York: Macmillan.

Moos, R., Cronkite, R., Billings, A. & Finney, J. (1986). *Health and daily living form manual. Social ecology laboratory, department of psychiatry and behavioral science*. Palo Alto CA: Veterans Administration and Stanford University Medical Center.

Moos, R. & Schaeffer, J. (1984). The crisis of physical illness: An overview and conceptual approach. En R.H. Moos (Ed.), *Coping with physical illness 2: New perspectives* (pp. 3-25). New York: Plenum Press.

Nezu, A.M., Nezu, C.M. y Perri, M.G. (1989). *Problem-solving therapy for depression: Theory, research, and clinical guidelines*. Nueva York: Wiley.

Nezu, A. M., Nezu, C.M. & D'Zurilla, T. (2000). Problem-solving skills training. En G. Fink, *Encyclopedia of Stress* (Vol. 3, pp. 252-256). New York: Academy Press.

Newberry, B.H. (1981). Effects of presumably stressful stimulation on the development of animal tumors: Some issues. En S. M. Weiss, J. A. Herd &

B.H. Fox (Eds.), *Perspectives on Behavioral Medicine* (pp. 329-350). New York: Academic Press.

Ow, R. (2003). Burden of Care and childhood Cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health y Social Work, 28* (3), 232-240.

Pastor, C. y Sevilla, J. (2003). *Tratamiento psicológico del pánico – agorafobia. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia: Grafiques Gineval.

Patistea, E., Makrodimitri, P. & Panteli, V. (2000). Greek parents reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis. *European Journal of Cancer Care, 9*, 86-96.

Patterson, J. & Geber, G. (1991). Preventing mental health problems in children UIT chronic ionos or disability. *Children Health Care, 20* (3), 150-161.

Pearlin, L. & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health Social Behavior, 9*, 3-21.

Rachman, S. (1998). *Anxiety*. United Kingdom: Psychology Press.

Reynoso, L. y Seligson, I. (2004a). *Manual para conocer el cáncer*. México: UNAM.

Reynoso, L. y Seligson, I. (2004b). *Manual para conocer la quimioterapia y la radioterapia*. México: UNAM.

Riveros, A., Cortazar-Palapa, J., Alcazar, F. y Sánchez-Sosa, J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 5*(3), 445-462.

Romero, R. (1997). Intervención Psicológica en el Enfermo Oncológico. En L. Pascual, y R. Ballester (Eds.), *La práctica de la Psicología de la Salud: Programas de Intervención* (pp. 251-285). Valencia: Promolibro.

- Rojas, E. (1998). *La ansiedad: Cómo diagnosticar y superar el estrés, las fobias y las obsesiones*. Madrid: Vivir mejor.
- Rowland, J. (1989). Developmental Stage and Adaptation: Adult Model. En J. Holland and J. Rowland (Eds.), *Handbook of Psychooncology Psychological care of the patient with cancer* (pp.25- 43). New York: Oxford University Press.
- Rivera, L. (1994). *Diagnóstico del niño con cáncer*. Mosby Doyna Libros. España.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Paez, F. (2001). Versión mexicana del inventario de ansiedad de Beck: Propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18, 211-218.
- Rocha-García, A., Álvarez del Rió, A., Hernández-Peña, P., Martínez-García, M., Marín-Palomares, T. y Lazcano-Ponce, E. (2003). The Emotional response of Families to Children with Leukemia at the Lower Socio-economic Level in Central Mexico: A Preliminary Report. *Psycho-Oncology*, 12, 78–90.
- Rossi Ferrario, S.; Zotti, A.; Massara, G. & Nuvolone, G. (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-oncology*, 12, 1-7.
- Rubin, D., Levanthal, J., Sadock, R., Letovsky, E., Schottland, P., Clemente, I. & McCarthy, P. (1986). Educational intervention by computer in childhood asthma: a randomized clinical trial testing the new use of a new teaching intervention in childhood asthma. *Pediatrics*, 77, 1-10.
- Sanchez-Sosa, J.J. (2002). Health Psychology: prevention of disease and illness; maintenance of health. Encyclopedia of Life support Systems (EOLSS), Social Sciences y Humanities. Oxford, UK, en <http://www.eolss.net>
- Secretaria de Salud (2003). *Estadísticas en salud*. México.
- Seligson, I., Osorio, M. y Reynoso, L. (1995). *Proyecto de aplicación de programas de afrontamiento en pacientes cancerosos*. México: UNAM.

Sharan, P., Mehta, M. & Chaudhry, V. (1999). Psychiatric disorders among parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia. *Pediatric Hematology and Oncology*, 16, 43-47.

Spinetta, J. J. (1981). The sibling of the child with cancer. En J.J. Spinetta and P. Daisy-Spinetta (Eds.), *Living with childhood Cancer* (pp. 133-142). St. Louis: C. V. Mosby.

Stevens, I. (2000). Mothers reactions to the completion of theirs child's active treatment for acute lymphoblastic leukemia. *Dissertation Abstracts International*. 61 (5), 2783B.

Stiller, C.A. & Draper, G. J. (1998). En E. Kinderziekenhuis, C. Califa & A. Barret. *Cancer in children. Clinical Management*. Department of Pediatric Oncology. Oxford.

Stuber, M., Gonzalez, S., Meeske, K., Guthrie, D., Houskamp, B., Pynoos, R. & Kazak, A. (1994). Post-traumatic stress after childhood cancer 2: A family model. *Psycho-Oncology*, 3, 313-319.

Viveros-Contreras, C. (2000). CLIII Aniversario del Hospital Juárez de México. *Revista del Hospital Juárez de México*, 67 (3), 134-135.

White, C. (2001). *Cognitive behavior therapy for chronic medical problems. A guide to assessment and treatment in practice*. England: Wiley.

World Health Organization. (2002). Definition of Health. Recuperado en agosto 2004, de <http://www.who.int/aboutwho/en/definition.html>

Young, J. (1992). Changing attitudes toward families of hospitalized children from 1935 to 1975: a case study. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 1422-1429.

Anexo 1

Consentimiento Informado

El Hospital Juárez de México y la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, sustentan la práctica de protección para sujetos humanos participantes en investigación. Se le proporciona la siguiente información para que pueda decidir si desea participar en el presente estudio, su colaboración es voluntaria y puede rehusarse a hacerlo, aún si accediera a participar tiene absoluta libertad para dejar el estudio sin problema o consecuencia alguna como usuario de los servicios del Hospital o de cualquier otra índole.

El propósito del estudio es conocer las distintas formas en que usted reacciona y sobrelleva el diagnóstico de la enfermedad de su familiar. Para ello se le pedirá que llene algunos cuestionarios en los que se le preguntaran sus sentimientos, reacciones y actitudes que ha tenido en este proceso; posteriormente se le pedirá que asista a una intervención tipo curso en donde se revisarán y se le ayudará a modificar aquellas conductas, emociones o pensamientos que interfieran en un adecuado ajuste a la situación de enfermedad de su familiar, dicha intervención será de aproximadamente 7 sesiones, una por semana.

Es probable que pueda sentirse incómodo con algunas preguntas, pero su franqueza nos permitirá desarrollar el tratamiento adecuado a sus necesidades, contribuyendo a un mejor entendimiento y manejo de la enfermedad de su familiar.

Las respuestas se mantendrán en la más estricta confidencialidad. La información que nos proporcione será anónima y no habrá forma de identificarlo (a) a través de ella. Todo cuanto diga se utilizará únicamente para propósitos de investigación. Si desea información adicional con respecto al estudio, antes o después de participar, por favor siéntase en absoluta libertad de contactarnos, Psic. Itzel N. Bernal de Anda o Dr. Jorge Cruz Rico

Psic. Itzel N. Bernal de Anda
Fac. de Psicología UNAM
Tel 55 47 29 67
itzelbernal@hotmail.com

Dr. Jorge Cruz Rico
Jefe de Serv. de Hematología HJM
Tel 55 74 77 60 ext : 365
jcruzrico@yahoo.com

Con mi firma declaro tener 18 años o más y que también otorgo mi consentimiento para participar en el estudio comprometiéndome a contestar los cuestionarios y a asistir a la entrevistas.

Testigo 1

Testigo 2

Fecha:

Anexo 2

Ficha de Identificación

Nombre del paciente: _____

_____ Edad: _____

Nombre del familiar: _____

Edad: _____ Parentesco: _____

Escolaridad: _____ Ocupación: _____

Tiempo de Dx: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____ Religión: _____

Observaciones:

Anexo 3
Cuestionario de información general acerca de la Leucemia

A continuación encontrará una serie de preguntas sobre la enfermedad que su familiar tiene, conteste con sus propias palabras únicamente aquellas que sepa la respuesta. Este cuestionario nos permitirá conocer qué tanto sabe acerca de este padecimiento y nos ayudará a proporcionarle una mejor orientación sobre el mismo. De antemano agradecemos su colaboración. Si tiene alguna otra duda sobre la enfermedad, le agradecería que lo anotara a continuación:

	SI	NO
¿Sabe que es la Leucemia?		
¿Conoce por que causas, da la Leucemia?		
¿Sabe cuáles son las manifestaciones de la enfermedad?		
¿Conoce como es la manera de tratamiento?		
¿Sabe qué es la quimioterapia?		
¿Sabe cuánto tiempo dura el tratamiento de Leucemia?		

Anexo 4

Hoja de detección de problemas asociados a partir del diagnóstico de Leucemia

A continuación encontrará una lista de preguntas sobre problemas que posiblemente tenga desde que le hayan dado el diagnóstico de enfermedad de su familiar.

Por favor encierre en un círculo la opción **(SI)**, cuando su situación corresponda al problema o encierre en un círculo la opción **(NO)**, si su situación no corresponde al problema. **Si su respuesta fue (SI) entonces le pido que califique esa situación de 0 a 10, donde 0 es nada problemático y 10 es lo más problemático.**

Agradecemos de antemano su colaboración.

			CALIFICACIÓN
¿Ha tenido problemas con su esposo(a)?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Le alcanza el dinero para comprar las medicinas?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Sus hijos le reclaman, lloran o no obedecen?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Ha peleado o discutido con sus hermanos, papas, tíos u otros familiares?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Ha tenido cambios de carácter y siente que no los puede controlar (enojo, tristeza, angustia)?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Puede hablar con los doctores acerca de la enfermedad y preguntar sus dudas?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Puede llamar a la enfermera cuando necesita algo su familiar enfermo?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Sabe lo que es la enfermedad y su tratamiento?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Tiene problemas con su familiar enfermo, no sigue indicaciones, mal humor, etc?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Ha tenido pensamientos que lo angustien, lo pongan triste, lo hagan sentir culpable o que le provoquen enojo?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Quisiera hacer más cosas de las que esta haciendo y siente que no puede?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
¿Se ha dado cuenta que no logra hacer su trabajo como antes y eso le causa problemas?	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
Otros, ¿cuáles? (anótelos a continuación):	SI	NO	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Anexo 5
INVENTARIO DE BECK (BAI)

NOMBRE _____ EDAD _____ SEXO _____
 OCUPACION _____ EDO CIVIL _____ FECHA _____

Instrucciones: abajo hay una lista que contiene los síntomas más comunes de la ansiedad. Lee cuidadosamente cada afirmación. Indica cuánto te ha molestado cada síntoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una X según la intensidad de la molestia.

	POCO O NADA	MAS O MENOS	MODERADAMENTE	SEVERAMENTE
1. ENTUMECIMIENTO, HORMIGUEO	_____	_____	_____	_____
2. SENTIR OLEADAS DE CALOR (BOCHORNO)	_____	_____	_____	_____
3. DEBILITAMIENTO DE LAS PIERNAS	_____	_____	_____	_____
4. DIFICULTAD PARA RELAJARSE	_____	_____	_____	_____
5. MIEDO A QUE PASE LO PEOR	_____	_____	_____	_____
6. SENSACIÓN DE MAREO	_____	_____	_____	_____
7. OPRESIÓN EN EL PECHO, O LATIDOS ACELERADOS.	_____	_____	_____	_____
8. INSEGURIDAD	_____	_____	_____	_____
9. TERROR	_____	_____	_____	_____
10. NERVIOSISMO	_____	_____	_____	_____
11. SENSACIÓN DE AHOGO	_____	_____	_____	_____
12. MANOS TEMBLOROSAS	_____	_____	_____	_____
13. CUERPO TEMBLOROSO	_____	_____	_____	_____
14. MIEDO A PERDER EL CONTROL	_____	_____	_____	_____
15. DIFICULTAD PARA RESPIRAR	_____	_____	_____	_____
16. MIEDO A MORIR	_____	_____	_____	_____
17. ASUSTADO	_____	_____	_____	_____
18. INDIGESTION O MALESTAR ESTOMACAL	_____	_____	_____	_____
19. DEBILIDAD	_____	_____	_____	_____
20. RUBORIZARSE, SONROJAMIENTO	_____	_____	_____	_____
21. SUDORACIÓN (NO DEBIDA AL CALOR)	_____	_____	_____	_____

Versión estandarizada por Rubén Varela Domínguez y Enedina Villegas Hernández Facultad de Psicología, UNAM.

Anexo 6
Escala de salud y Vida Cotidiana de Moos (forma B)

A continuación aparece una lista de las maneras como reaccionamos comúnmente cuando tenemos problemas. Por favor marque con una **X** la frecuencia como actúa ante cada uno de ellos.

	NUNCA	CASI NUNCA	POCAS VECES	A VECES SI, A VECES NO	FRECUENTEMENTE	SIEMPRE O CASI SIEMPRE
1. Trato de conocer más del problema	A	b	c	d	e	F
2. Hablo con mi pareja o familia sobre el problema.	A	b	c	d	e	f
3. Hablo con un profesional (médico, abogado, etc.) del problema.	A	b	c	d	e	f
4. Le pido a Dios que me guíe	A	b	c	d	e	f
5. Me preparo por si pasa lo peor	A	b	c	d	e	f
6. Cuando me siento enojado (a) me desquito con otras personas.	A	b	c	d	e	f
7. Cuando me siento deprimido (a) me desquito con otras personas.	A	b	c	d	e	f
8. Trato de verle el lado bueno al problema.	A	b	c	d	e	f
9. Hago otras cosas para no pensar en el problema.	A	b	c	d	e	f
10. Pienso en varias formas de resolver el problema.	A	b	c	d	e	f
11. Pienso en como resolví problemas parecidos anteriormente.	A	b	c	d	e	f
12. No doy a notar lo que siento.	A	b	c	d	e	f
13. Actúo precipitadamente.	A	b	c	d	e	f
14. Me digo cosas a mí mismo para sentirme mejor.	A	b	c	d	e	f
15. Se lo que debo hacer y me esfuerzo para que salgan bien las cosas	A	b	c	d	e	f
16. Prefiero estar alejado de la gente.	A	b	c	d	e	f

	NUNCA	CASI NUNCA	POCAS VECES	A VECES SI, A VECES NO	FRECUENTE	SIEMPRE O CASI SIEMPRE
17. Me cuesta trabajo creer lo que esta pasando.	A	b	c	d	e	f
18. Como no puedo hacer nada para cambiar las cosas, las acepto como vienen.	A	b	c	d	e	f
19. Trato de sacar ventaja del problema.	A	b	c	d	e	f
20. Trato de relajarme o tomarlo con calma.	Bebiendo más	Comiendo más	Fumando mas	Haciendo más ejercicio	Durmiendo más	Hago otras cosas
21. Considero que tengo aproximadamente amigos (as) o conocidos.	ninguno	uno	dos	tres	cuatro	Más de cuatro
22. Tengo alrededor de amigos (as) cercanos con quienes puedo platicar de mis problemas.	ninguno	uno	dos	tres	cuatro	Más de cuatro
23. Conozco a personas de las que puedo esperar ayuda real cuando tengo problemas	ninguno	uno	dos	tres	cuatro	Más de cuatro
24. Tengo un círculo de amigos(as) con quienes mantengo un contacto cercano.	Una vez al día	Una vez a la sem	Una vez al mes	Una vez cada seis meses	Una vez cada año	Una vez cada dos años

Anexo 7
Autorregistro de síntomas

A continuación, anote por favor en el cuadro correspondiente al día de la semana el **NUMERO** de veces que llega a tener durante ese día los síntomas que están en la lista.

	L	M	M	J	V	S	D
Suspiros excesivos							
Tos seca							
Pecho tenso							
Palpitaciones							
Dolor en el pecho							
Desmayos							
Dolor de cabeza							
Entumecimiento u Hormigueo							
Desagrado a la luz							
Desagrado a los ruidos fuertes							
Formación de gases							
Eructos							
Nudo en la garganta							
Temblores							
Tics							
Calambres							
Debilidad							
Poca concentración y memoria							
Mal sueño							
Fumar							

	L	M	M	J	V	S	D
Tomar o beber alcohol							
Comer de más							
Comer de menos							
Insomnio							
Irritabilidad							
Dolor de estómago							
Tensión en la espalda							
Tensión en hombros							
Tensión en cuello							
Tensión en mandíbula							

Asociación Psiquiátrica Americana (1995) Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV. Masson
 Everly, G.(1989) A clinical guide to the treatment of the human stress response. New York: Plenum Press.
 Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1986) Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca.

Nombre:

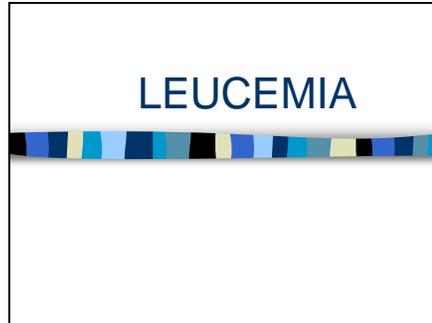
Semana del _____ al _____

Num de registro: _____

Psicóloga ITZEL BERNAL 30956328 O cel 0445554519366

Anexo 8

Presentación Audiovisual



¿Qué es una célula?

- Una célula es la estructura mínima que forma el cuerpo humano y esta compuesta por varias sustancias

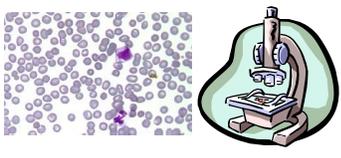
A diagram of a human silhouette with arrows pointing to various organs, illustrating the concept of a cell. The diagram is located to the right of the text.

¿Qué es el cáncer?

- Es un crecimiento celular "descontrolado", producido por la reproducción de células "malas" que pueden invadir y destruir diferentes órganos.

¿Qué es la Leucemia?

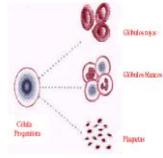
- Es un tipo de cáncer que se produce en las células que forman la sangre.



The image shows a microscopic view of blood cells on the left, with several cells highlighted in purple. On the right, there is a stylized illustration of a microscope.

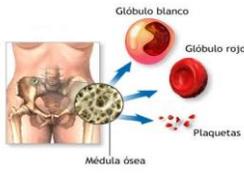
¿Cuáles son las células de la sangre?

- Las células de la sangre nacen en la "medula ósea", que es el relleno de nuestros huesos.



The diagram shows a central blue cell labeled 'Célula Plasmática' with arrows pointing to four other types of blood cells: 'Glóbulo rojo' (red blood cell), 'Glóbulo blanco' (white blood cell), 'Célula Plasmática' (plasma cell), and 'Plaquetas' (platelets).

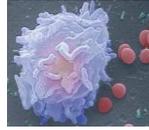
Medula Ósea



The diagram shows a human torso with a circular inset of the bone marrow. Arrows point from the bone marrow to three types of blood cells: 'Glóbulo blanco' (white blood cell), 'Glóbulo rojo' (red blood cell), and 'Plaquetas' (platelets).

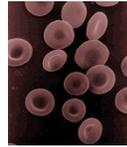
■ Glóbulos Blancos:

Son el ejercito del cuerpo contra las infecciones y las sustancias extrañas.



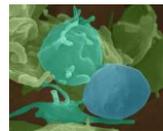
■ Glóbulos Rojos:

Estas células están llenas de hemoglobina, lo que les permite transportar oxígeno desde los pulmones hasta los tejidos de todo el cuerpo.



■ Plaquetas:

Se encargan de parar un sangrado, se juntan, se vuelven pegajosas y forman un tapón que ayuda a hacer la costra



¿Qué causa la leucemia?

- La causa de la leucemia aún se desconoce. La exposición a la radiación a insecticidas, algunos fertilizantes, y el uso de algunos fármacos anticancerosos **aumentan el riesgo** de padecer leucemia.

Síntomas más comunes

- Una infección grave constituye la primer señal
- Debilidad progresiva, fatiga y palidez.
- Hemorragia como sangrado de nariz, encías que sangran con facilidad, moretones o manchitas rojas en la piel.
- Dolor de cabeza, vómitos e irritabilidad.
- Dolor de huesos.

Diagnóstico

- Análisis de sangre



- Aspirado de médula ósea



Tratamiento

- Quimioterapia: es el tratamiento para el cáncer en donde se combinan varios medicamentos y se le inyectan al paciente directamente por una vena o por un catéter.



Etapas del Tratamiento

- Inducción a la remisión
- Consolidación
- Intensificación
- Mantenimiento

Efectos del tratamiento

- Náuseas
- Vómitos
- Fiebre o febrícula
- Conteo de células bajo
 - Riesgo de hemorragia
 - Riesgo de infecciones
- Caída de cabello



Medicamentos

■ Vincristina	■ AD Metrotexato
■ Prednisona	■ Cefalosporina
■ Eleasparaginasa	■ Dexametasona
■ Daunorrubisina	■ Ara C
■ Vp-16	

Anexo 9

Recomendaciones para el cuidado del paciente con Leucemia fuera del hospital

PERDIDA DEL APETITO

Consejos para mejorar el apetito

- Dar un paseo antes de comer, ya que el ejercicio leve puede aumentar el apetito.
- No tomar líquidos antes de la comida y si lo hace que sea algo nutritivo
- Comer con familiares y amigos
- Variar y aderezar los alimentos
- Comer porciones más pequeñas pero con frecuencia

NAUSEAS Y VOMITOS

Consejos para aliviarlos y prevenirlos

- Elegir alimentos fríos o a temperatura ambiente, ya que los calientes al parecer provocan nauseas.
- Evitar cualquier tipo de comida con olor muy penetrante
- Mantenerse lejos de olores, sonidos y situaciones que provoquen nausea
- Tomar aire fresco y dar algún paseo puede ayudar
- Intente ejercicio de relajación
- Mantengas distraído, leyendo, viendo tv. o haciendo cualquier otra actividad
- Intente dormir en los episodios de nauseas
- Si vomita no coma hasta después de un par de horas después del último vómito.
- Comience a tomar sorbos de líquidos y después alimentos blandos

ALTERACIONES DEL GUSTO

Medidas para aliviarlo

- Comida preferentemente de carnes blancas (pollo, pescado), huevo y lácteos (leche, queso, mantequilla, yogurt, etc)
- Alimentos FRIOS o templados para disimular el sabor amargo
- Usar aderezos en la comida como limón o vinagre
- Eliminar problemas dentales.

ESTREÑIMIENTO

Consejos para prevenirlo

- Comida con fibra (manzana, verduras verdes, fríjol, etc)
- Beber muchos líquidos (2 a 3 litros, leche, jugos, agua, etc)
- Evitar comida difícil de digerir (muy grasosa, seca)
- Dar paseos diarios

CONSEJOS PARA EVITAR POSIBLES INFECCIONES

- Las mujeres evitar baños de espuma, productos higiénicos femeninos como tampones, orinar antes y después de la relación sexual
- Evitar:
 - Personas enfermas
 - Personas vacunadas recientemente
 - Lugares muy concurridos
 - Verduras y frutas crudas, huevos crudos, leche sin hervir
 - Todo tipo de agua estancada (de flores, de jarrones)
 - Desechos de perros, gatos y pájaros
- Consuma alimentos cocinados

Cumpliendo todo lo anterior aun puede presentarse una infección, acuda al médico si hay:

- Fiebre por más de 38° C
- Enrojecimiento, inflamación o dolor en alguna herida
- Comezón al orinar, ganas de orinar frecuentemente, cambio de color u olor de la orina.
- Diarrea
- Ulceras o placas blancas en la boca
- Tos con flema o dolor al tragar

HIGIENE

Sabemos que con una mala higiene podemos tener infecciones. Hay que tener cuidados con la piel, la mucosa y el pelo.

La piel: se puede reseca, agrietar, para evitar usar crema hidratante que prevenga una descamación.

- Es aconsejable que se realice ejercicio físico moderado, de acuerdo a la capacidad física de cada persona (paseos) para mantener el tono muscular y evitar lesiones en la piel por periodos prolongados de reposo.
- La quimioterapia causa sensibilidad en la piel a los rayos del sol, por lo que se recomienda usar cremas de protección solar.
- Se debe evitar salir a la calle en horas de mucho sol y calor.

La mucosa: la boca es fuente de importantes infecciones. Para evitarlo es necesario cepillarse los dientes, lengua y encías de tres a cuatro veces, evitando el sangrado. Es útil seguir los siguientes consejos.

- Usar cepillos dentales suaves
- Beber agua o jugos de frutas no ácidos (manzana, uva)
- Vigilar los siguientes síntomas:
 - Comezón o ardor en la boca
 - Que la boca se ponga roja e irritada
 - Lengua roja e inflamada
 - Ulceras en la boca

El pelo: A causa de la quimioterapia el pelo se debilita produciendo la caída parcial o total de este. Cuando finaliza el tratamiento de la quimioterapia vuelve a crecer aunque necesita dos o tres meses para recuperar el aspecto normal.

Para mantener el pelo sano ayuda seguir los siguientes consejos:

- Usar champú neutro o jabón neutro
- Evitar spray, gel o pasadores
- Evitar tintes y permanentes

PREVENCIÓN DE SANGRADO O HEMORRAGIAS

La quimioterapia produce una reducción en el número de plaquetas. Hay que tener cuidado para evitar los sangrados. Se necesita revisar la piel. Revisar el aspecto de la piel por si tenemos moretones (hematomas) o si han aumentado de tamaño.

PARA PREVENIR EL SANGRADO DE LA PIEL

- Evitar actividades físicas que puedan causar lesión
- Afeitarse con rasuradora eléctrica
- Tener las uñas cortas o limadas
- Si se produce sangrado presionar sobre el área de 3 a 5 min y avisar al médico si no se corta

PREVENIR EL SANGRADO EN BOCA, NARIZ Y AÑO

- No usar hilo dental si provoca sangrado
- Mantener labios húmedos con vaselina
- Consultar al médico para cualquier intervención odontológica
- Evitar comidas calientes que puedan quemar la boca
- Sonarse la nariz con cuidado
- Si sangra la nariz al sonarse apretarla por los dos lados por unos minutos, si no para acudir al médico
- Evitar el estreñimiento con comidas ricas en líquidos, jugos y fibra (cereales, vegetales verdes, manzanas, piña etc.)
- No tomar ácido acetil salicílico (aspirinas)
- Evitar lavados y óvulos vaginales. Usar vaselina o lubricantes antes de la relación sexual.

PARA PREVENIR HEMORRAGIAS INTERNAS

- Evitar cargar objetos desde el suelo
- Los muebles deben de estar colocados de manera que no se tropiecen con ellos
- Evitar prendas que estén ceñidas o muy apretadas al cuerpo

CONSEJOS PARA ALIVIAR LOS EFECTOS DE LA ANEMIA

Para reducir los efectos del cansancio:

- Hacer periodos de descanso para hacer las actividades diarias
- Comida rica en proteínas (carne, pescado, huevo etc.)

Tomar complementos multivitamínicos con minerales (por indicación médica)

- Si aparece
 - Palidez
 - Mareos
 - Zumbidos en los oídos
 - Dolor torácico
 - Dificultad al respirar
 - Cansancio rápido ante cualquier actividad física

ACUDIR AL MEDICO

CUIDADOS DE UNA VIA DE ACCESO IMPLANTADO (catéter)

Tubo delgado y flexible que se implanta en una vena cercana al corazón, a través del cual se administran medicamentos o se saca sangre y se coloca debajo de la piel. Se debe vigilar:

- Signos de infección
 - Enrojecimientos, hinchazón o dolor alrededor del catéter
 - Observar si hay secreción de algún líquido
 - Temperatura de 38° o más

- Evitar irritación de la piel situada sobre el catéter
 - No usar prendas de vestir ni tirantes que friccionen el acceso
 - Cuidar el cinturón de seguridad, si viaja en vehículos que lo tengan para que no tengan contacto con esta vía.

http://www.fefoc.org/educacion/publicaciones_fefoc/pdfs/guia1.pdf

http://www.leukemia-lymphoma.org/attachments/National/br_1073411246.pdf

Anexo 10

Respiración Diafragmática

Las siguientes son las instrucciones que se le indicaban al cuidador para su entrenamiento en Respiración diafragmática:

- Siéntese confortablemente y empiece tensando su abdomen con suavidad para ayudar a sus músculos del estómago a relajarse. Tense y relaje 4 veces su abdomen. Respire con fuerza por algunos minutos. Cierre sus ojos para que se haga consiente de su respiración.
- Ahora coloque su mano derecha sobre el estómago y la izquierda sobre su pecho y respira como lo hace normalmente. Use sus manos para hacer conciencia de su patrón de respiración.... ¿qué siente?... A medida que saca el aire sople haciendo ruido para que esté consiente de la exhalación... permita que sus hombros se relajen.
- Exhale lentamente y saque el aire en una salida larga y reposada, deje que el aire entre por la nariz con suavidad y salga por la boca... Note cualquier tensión en su abdomen y déjela ir.
- Respire a su propio ritmo, suave y lentamente, sienta como se mueve su abdomen con su inhalación, saque el abdomen cada vez que inhale y al exhalar sienta como su abdomen se mete... Continúe respirando así por unos minutos.
- Ahora mientras inhala imagine que tiene dentro de su estomago un globo que se infla con el aire que usted está metiendo... después sienta como se desinfla cuando exhala... Imagine el globo durante 3 respiraciones... Haga contacto con las emociones que este ejercicio produce... Continué así por unos minutos.
- Con suavidad abra sus ojos y ponga atención como se siente su cuerpo.
- Ahora recuéstese con calma póngase sobre el abdomen un libro no muy pesado, y trate de empujar mientras inhala.....cierre sus ojos..... sienta su abdomen moviéndose cuando inhala y empujando el peso que tiene encima de él.
- A medida que saque el aire sienta su estomago plano y observe cómo el peso que tiene encima saca el aire que tiene dentro... hágase muy consiente de cómo sube el libro cuando inhale y cuando exhale. .. continúe así por unos minutos.
- Tome conciencia de que tan lentamente está respirando.... Ahora gradualmente incremente el tiempo de exhalación contando en silencio 1... 2.... 3.... 4.... Deje que todo el aire salga fuera, déjelo ir lenta y confortablemente... A medida que cuenta, deje que se incremente el tiempo de exhalación, para permitir que su cuerpo se llene de paz....

Permita que el aire fluya libremente mientras cuenta el tiempo de exhalación.

- Permita que su respiración relaje su cuerpo. Solo respire lenta completa y fácilmente. Deje todas sus preocupaciones fuera.... Deje de contar cuando exhala y dirija la atención a usted mismo. Cuando inhalo estoy consciente del aire que entra a mi cuerpo, cuando exhalo estoy consciente de aire que sale de mi cuerpo.
- Permita que su cuerpo se relaje por algunos minutos más, poniendo atención a la entrada y salida del aire... Cuando este listo, mueva los dedos de los pies y las manos, estírese y abra los ojos.

Anexo 11

Relajación Muscular Progresiva

La mejor postura para practicar esta relajación es sentada, con la espalda y la cabeza apoyadas, las piernas estiradas, y los brazos sostenidos y relajados. Tener los ojos cerrados facilitará que se concentre en las sensaciones de su cuerpo.

Los tiempos aproximados para cada serie son: tensión 6-7 segundos, relajación 20 segundos.

16 GRUPOS MUSCULARES

1. Grupo: MANOS Y ANTEBRAZOS. A prieta simultáneamente ambos puños. Nota la tensión en tus antebrazos y manos. Céntrate en esas sensaciones. Esto es tensión. Suelta las manos, libera la tensión, céntrate en las sensaciones que invaden tus antebrazos y que diferentes son respecto a la tensión.
2. Grupo: BICEPS. Lleva las manos a los hombros y aprieta los bíceps contra los antebrazos. Localiza la tensión en los bíceps. Céntrate en ella. Nota la tensión. Suelta los bíceps, y deja que las manos vuelvan a posición inicial. Nota la diferencia de sensaciones en tus bíceps.
3. Grupo: TRICEPS. Estira ambos brazos al frente de forma que se queden paralelos entre ellos y con respecto al suelo, tensa la parte posterior de los brazos, los tríceps. Nota los puntos de tensión. Fíjate en ellos. Suelta los tríceps, deja caer los brazos y observa lo que notas. Nota la diferencia.
4. Grupo: HOMBROS Y TRAPECIO. Eleva los hombros hacia arriba como si quisieras tocar las orejas. Mantén la tensión y nótala en tus hombros y trapecios. Focaliza tu atención en lo que notas. Suelta los hombros, déjalos caer. Elimina la tensión. Presta atención a lo que notas.
5. Grupo: CUELLO I. inclina la cabeza hacia delante como si quisieras tocar con la barbilla el pecho. Hazlo lentamente. Nota la tensión en la parte de atrás del cuello. Hazlo lentamente. Vuelve lentamente a la posición de reposo. Céntrate en los cambios que estás notando en la parte de atrás del cuello. Nota como se relaja.
6. Grupo: CUELLO II. Empuja, con la parte de atrás de la cabeza y no con la nuca, la silla de atrás. Nota la tensión en la parte frontal del cuello. Concentrate en ella y mantenla. Suelta lentamente, elimina la tensión y ve notando la diferencia.
7. Grupo: FRENTE. Sube las cejas hacia arriba hasta notar arrugas en la frente. Nota la tensión. Suelta tu frente y deja que las cejas reposen. Nota las sensaciones diferentes a la tensión que aparecen en tu frente.
8. Grupo: OJOS. Aprieta fuertemente los ojos hasta crear arrugas en los párpados. Nota la incomodidad y la tensión. Suelta los párpados. Nota la

- incomodidad y la tensión. Suelta los párpados y deja los ojos cerrados suavemente. Nota la diferencia. Lo que sientes ahora es diferente a la tensión.
9. Grupo: de LABIOS Y MEJILLAS. Haz una sonrisa forzada sin que se vean los dientes. Localiza los puntos de tensión alrededor de tu boca. Céntrate en esa tensión. Suelta, elimina esa sonrisa, y nota las sensaciones que aparecen.
 10. Grupo: MANDIBULA. Ve abriendo muy lentamente la boca al máximo. Mantenla alerta notando la tensión. Cierra lentamente la boca eliminando la tensión. Busca la postura más cómoda para tu mandíbula, pueden quedar los labios ligeramente entreabiertos o cerrados. Nota la diferencia.
 11. Grupo: PECHO- ESPALDA. Haz este ejercicio muy lentamente. Arquea el torso, de manera que tu pecho salga hacia delante y tus hombros y codos hacia atrás. Mantén esta postura notando la tensión en pecho y espalda. Vuelve muy lentamente a la posición en original destensando. Y deja que tu espalda se apoye completamente en el sofá. Nota la diferencia.
 12. Grupo: ABDOMINALES I. Mete la zona del estómago hacia adentro. Nota la tensión. Suelta y deja que los músculos vuelvan a su posición original. Trata de sentir las diferentes las sensaciones.
 13. Grupo: ABDOMINALES II. Saca la zona del estómago hacia fuera hasta notar tensión. Céntrate en la tensión. Suelta y observa los cambios que se producen. Note las diferentes sensaciones.
 14. Grupo: MUSLOS. Contrae ambos muslos simultáneamente. Nota las sensaciones de tensión que te producen. Suéltalos y analiza la diferencia.
 15. Grupo: PANTORRILLAS. Apunta los pies hacia la cabeza notando la tensión de tus gemelos. Suelta. Observa las diferentes sensaciones.
 16. Grupo PIES. Lleva tus pies hacia abajo intentando formar una línea recta con tus piernas. Localiza la tensión en pies y pantorrillas. Suelta y observa las diferencias que notas.

8 GRUPOS MUSCULARES

1. Grupo: BRAZO-DERECHO. Cierra el puño y aprieta el antebrazo, dobla ligeramente el brazo y tensa al mismo tiempo tríceps y bíceps. Nota la tensión a lo largo de todo el brazo. Fíjate en los puntos de tensión. Suelta deja el brazo en su posición original y analiza el estado y las sensaciones que ahora te transmiten los músculos de tu brazo. Nota la diferencia.
2. Grupo: BRAZO IZQUIERDO. Lo mismo.
3. Grupo CARA. Cierra los ojos con energía abre la boca ligeramente y haz una sonrisa forzada al mismo tiempo. Nota la tensión en toda la cara. Suelta y fíjate en la diferencia. Analiza lo que estás sintiendo en tu rostro y cuan diferente es la tensión.

4. Grupo CUELLO. Inclina la cabeza hacia delante como si quisieras tocar con la barbilla el pecho. Hazlo lentamente. Nota la tensión en la parte de atrás del cuello. Nota la tensión vuelve lentamente a la posición de reposo. Céntrate en los cambios que estás notado en el cuello
5. Grupo ESPALDA Y HOMBROS. Arquea el torso lentamente de manera que tu pecho salga hacia delante y tus hombros y codos hacia atrás. Mantén esta postura notando la tensión en pecho, espalda y hombros. vuelve muy lentamente a la posición original destensando. Deja que tu espalda descansa completamente en el sofá. nota la diferencia.
6. Grupo: ABDOMINALES. Saca la zona del estómago hacia fuera hasta notar tensión. Céntrate en la tensión. Suelta y observa los cambios que producen. Discrimina las nuevas sensaciones.
7. Grupo PIERNA DERECHA. Contrae los músculos del muslo y al mismo tiempo, apunta el pie hacia la cabeza notando tensión en la pantorrilla. Céntrate en la tensión. Suelta, evalúa el cambio de sensaciones ahora.
8. Grupo PIERNA IZQUIERDA. Lo mismo

4 GRUPOS MUSCULARES

1. Grupo AMBOS BRAZOS. Lo mismo que el procedimiento para 8 grupos pero con ambos brazos al mismo tiempo.
2. Grupo: CARA-CUELLO. Inclina lentamente la cabeza hacia delante como si quisieras tocar con la barbilla el pecho y cierra los ojos fuertemente, abre la boca y haz una sonrisa forzada. Nota la tensión en cuello y cara. Lentamente vuelve el cuello a su posición y suelta los músculos de la cara. Céntrate en la diferencia.
3. Grupo ESPALDA-HOMBROS-ABDOMEN. Arquea el torso lentamente haciendo que tu pecho salga hacia delante y los codos y hombros hacia atrás, saca la zona del estómago hacia fuera. Fíjate en los puntos de tensión. Suelta y vuelve a notar ahora cómo están tus músculos.
4. Grupo: PIERNAS. Lo mismo que en el procedimiento para 8 grupos musculares pero ambas piernas simultáneamente.

Pastor, C. y Sevilla, J. (2003). *Tratamiento Psicológico del Pánico –Agorafobia. Un manual de autoayuda paso a paso*. Valencia: Grafiques Gineval

Anexo 12

Relajación con Imaginación

Coloque los pies completamente en el suelo, cierre los ojos, y relaje los miembros. Acomódese hasta que todas las partes del cuerpo estén apoyadas y la tensión disminuya. Lo mejor es una buena postura que permita mantener recta la columna.

Hay que empezar centrándose en la cara y apreciando la tensión de los músculos de la cabeza... el cuero cabelludo... la frente... los ojos... la nariz... las mejillas... la boca... la lengua... la mandíbula (pausa). Haga un cuadro mental de esta tensión. Puede ser un vendaje metálico alrededor de la cabeza, un poco de carbón ardiendo detrás de los ojos o un tornillo apretando la mandíbula (pausa). Ahora dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión. La cinta de metal ahora va a ser una corona de suaves plumas, el carbón ardiendo se torna maravillosamente fresco o el tornillo apretado se afloja (pausa). Cuando estén relajados, aprecie como si una ola de cálida relajación se propagase por todo el cuerpo (pausa). Contraiga los músculos de la cabeza... frunza la frente, el cuero cabelludo, la nariz y las mejillas... apriete los dos párpados a la vez... abra la boca completamente y saque la lengua. Mantenga este estado de tensión durante unos siete segundos y después relájese (pausa). Sienta que la relajación invade su cuerpo (pausa).

Ahora concéntrese en el cuello y los hombros y sienta la tensión en estos músculos (pausa). Haga el cuadro mental de esta tensión (pausa). Ahora dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión (pausa). Sienta que los músculos del cuello y hombros se relajan y se vuelven cálidos y pesados (pausa). A medida que se relajan sienta el cuerpo relajarse cada vez más, y hacerse más cálido y más pesado (pausa). Tense los músculos del cuello y hombros, subiendo los hombros hacia arriba contra la nuca, manteniéndolos apretados durante unos siete segundos. Después, relájese sintiendo cómo la relajación se extiende por el cuerpo.

Ahora ponga su atención en los brazos y las manos y compruebe la tensión que pueda haber en esta zona (pausa). Haga un cuadro mental de esta tensión (pausa). Dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión (pausa). Sienta que los músculos de los brazos y las manos se relajan y se vuelven cálidos y pesados (pausa). Cuando estén relajados deje al cuerpo hundirse profundamente en una relajación tranquila (pausa). Ahora tense los músculos de las manos y brazos, apretando los puños y flexionando los bíceps. Mantenga esta posición unos siete segundos y después relájese, dejando caer los brazos por la fuerza de gravedad; son muy pesados y están muy relajados. Analice el sentimiento de relajación, pesadez y calor de brazos y manos y aprecie cómo el resto del cuerpo está cada vez más relajado (pausa).

Ahora concéntrese en la espalda y sienta la tensión de los músculos (pausa). Haga un cuadro mental de esta tensión (pausa). Dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión (pausa). Sienta que los músculos de la espalda se relajan como el resto del cuerpo, hasta alcanzar un grado de relajación

igual de profundo (pausa). Tense los músculos de la espalda, tirando los hombros y la cabeza hacia atrás arqueando la espalda. Tenga cuidado de no agravar cualquier dolor o perturbación crónica que pueda afectar a la espalda. Mantenga esta posición durante unos siete segundos y después relájese completamente (pausa).

Ahora concéntrese en la respiración (pausa). Note la tensión en la parte delantera del torso... el pecho... pulmones... estómago... vientre (pausa). Dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión (pausa). Cuando los músculos del torso estén relajados, sienta una ola cálida propagarse por todo el cuerpo (pausa). Haga una inhalación lenta y profunda, llenando primero la parte baja de los pulmones, después la media, después la alta... y saque lentamente el aire. Inhale de nuevo lentamente... pero esta vez mantenga el aire hasta que empiece a sentir malestar y entonces saque el aire por la boca. Experimente una ola de cálida relajación inundar el cuerpo y continúe respirando lenta y profundamente.

Ahora concéntrese en las nalgas, muslos, pantorrillas y pies y sienta la tensión de los músculos en esas zonas (pausa). Dibuje mentalmente el símbolo particular de relajamiento de la tensión (pausa). Sienta que los músculos las nalgas, muslos, pantorrillas y pies se hacen pesados, cálidos y relajados al igual que el resto del cuerpo (pausa). Ahora contraiga los músculos de las nalgas, muslos, pantorrillas y pies, levantando las piernas al frente y con los dedos del pie dirigidos hacia usted y apretando los músculos fuertemente durante siete segundos. Después relájese, bajando los pies lentamente al suelo (pausa). Aprecie la sensación de una cálida relajación y pesadez. Ahora levante de nuevo las piernas, pero esta vez estire los dedos de los pies hacia abajo y apriete los músculos de las nalgas, muslos, pantorrillas y pies siete segundos. Después deje caer de nuevo las piernas. Aprecie lo relajadas, pesadas y cálidas que están (pausa).

Ahora haga un repaso rápido del cuerpo por si quedara algo de tensión. Si la hay imagine la tensión con su símbolo. Imagine que relaja el símbolo de tensión y después apriete y relaje el músculo apretado.

Ahora usará la visualización, para relajar directamente la mente. Imagínese una escalera eléctrica que conduce a un lugar maravillosamente placentero. Alargue la mano, cójase del barandal y pongas en el primer escalón. A medida que descende, contaremos al revés de diez a uno: diez...nueve...ocho...siete...seis...cinco...cuatro...tres...dos...uno. Baje de la escalera y aprecie el camino que hay frente a usted. Sígalo hasta un lugar agradable de su elección en el que se sienta completamente cómodo. Puede estar en el mar, en las montañas, en su casa, en un museo, o incluso en las nubes. Puede ser un lugar en el que haya estado, en el que le gustaría estar o un lugar que quiera inventar (pausa). Mírese mentalmente las manos y pies y note la ropa que lleva puesta. Note como se siente en ese lugar especial, y relájese todavía más (pausa). Continúe imaginándose a sí mismo relajado en este lugar un poco más de tiempo (pausa).

Cuando esté listo para regresar de este lugar especial, imagínese volviendo a la escalera eléctrica (pausa) Tome el barandal con la mano y suba. A medida que sube, contaremos hasta diez lentamente: uno... dos... tres... cuatro... cinco... seis... siete... ocho...nueve...diez... Cuando llegue a diez y vuelva a la realidad, abra los ojos y estírese.

Anexo 13

Solución de problemas

Es el proceso autodirigido, cognitivo-conductual, por medio del cual la persona intenta identificar o descubrir formas efectivas para resolver situaciones problemáticas que enfrenta en el curso de su vida cotidiana. Esta actividad se lleva a cabo de manera consciente, esforzada y propositiva. Los problemas se definen en este contexto como situaciones existentes o anticipadas que requieran respuestas para el funcionamiento adaptativo, pero que la persona que las confronta no logra respuestas de afrontamiento efectivas debido a la presencia de ciertos obstáculos. Tales obstáculos pueden incluir ambigüedad, incertidumbre, demandas conflictivas, falta de recursos, o novedad. Los problemas podrían ser estresantes, si dificultan y son relevantes para el bienestar. Podrían ser sucesos individuales, o una serie de eventos relacionados, o situaciones crónicas. Las soluciones son cualquier respuesta de afrontamiento diseñada para abordar el problema, en tanto que las soluciones efectivas son aquellas respuestas de afrontamiento que no sólo alcanzan las metas de la solución de problemas, pero que simultáneamente también maximizan otras consecuencias positivas y minimizan efectos negativos. El estrés dentro este marco, se define en términos de las relaciones recíprocas entre eventos vitales negativos, problemas cotidianos, estados emocionales negativos y la habilidad para resolver problemas (Nezu y D’Zurrilla, 2000).

Sus metas clínicas principales son:

- Mejorar las habilidades generales de solución de problemas
- Disminuir el sufrimiento emocional
- Aumentar la auto-eficacia
- Mejorar la calidad de vida

Las cinco áreas principales de solución de problemas son: orientación al problema, definición y formulación del problema, generación de alternativas, toma de decisiones, instrumentación y verificación del problema.

Enseñanza de la Orientación del Problema

La enseñanza de este componente de la solución de problemas está dirigida a facilitar:

1. Creencias positivas de auto eficiencia- la percepción de que las personas pueden mejorar su calidad de vida mediante el afrontamiento efectivo y la solución de problemas.
2. Creencias de que los problemas son inevitable- aceptar la noción de que es común y normal experimentar una amplia variedad de problemas.

3. La habilidad para identificar con precisión cuando ocurren empleando las emociones como señales
4. La habilidad para inhibir reacciones emocionales que pueden conducir a reacciones impulsivas o de evitación.

Enseñanza de la Definición y Formulación del Problemas

Ésta se centra en los siguientes cinco aspectos específicos:

1. Recolección de la mayor cantidad posible de información sobre el problema.
2. Usar un lenguaje claro
3. Separar hechos de suposiciones
4. Establecer los factores que convierte a la situación en problemática
5. Establecer metas de solución de problemas realistas

Enseñanza de Generación de Alternativas

Se fomenta el pensamiento de amplio espectro, creativo y flexible para alternativas de solución de problemas. Los pacientes llevan a cabo una “lluvia de Ideas”, basándose en tres principios:

1. Principio de cantidad.- Sugiere que entre más ideas genere una persona, mayor probabilidad de que se encuentre, entre la lista, opciones efectivas y de alta calidad.
2. Diferenciación de Juicios.- Sugiere que la regla de cantidad se puede cumplir mejor si la persona evita emitir algún juicio acerca de la calidad o efectividad de una idea determinada hasta haber compilado una lista amplia
3. Principio de variedad.- se anima a la persona a pensar en una amplia gama de soluciones posibles a través de diversas estrategias o clases de enfoques, en vez de centrarse en sólo una o dos ideas estrechas.

Enseñanza en Toma de Decisiones

El paciente debe utilizar los siguientes criterios para conducir un análisis costo-beneficio:

1. La probabilidad de que la solución alcance la meta definida
2. La probabilidad de que la persona responsable de resolver el problema pueda realmente llevar a cabo óptimamente la solución
3. las consecuencias personales y sociales
4. los efectos a corto y a largo plazo

Las ideas calificadas como negativas se descartan en tanto que las asociadas con calificaciones positivas sirven como un banco del que el paciente desarrolla un plan general de acción que incluye una combinación de opciones de afrontamiento potencialmente efectivas. Después se discuten aspectos relativos al tiempo como; ¿cuando es el momento óptimo para instrumentar el plan?, ¿qué tanto deberá esperarse para determinar si el plan funcionó?, etc. Deberán desarrollar ciertos planes de contingencia como parte del plan general, por ejemplo- “si no funciona el plan A, entonces se lleva a cabo el plan B”.

Enseñanza de la Instrumentación e Implementación de Soluciones

Esta última tarea de solución de problemas conlleva primero a la realización de un plan de solución y la evaluación de las consecuencias del resultado real. Una vez que el plan esté en proceso, se promueve que el paciente vigile las consecuencias reales. Esto a menudo entraña el desarrollo de un sistema de datos sencillo que permite evaluar el resultado respecto a los cambios en el problema mismo, así como la reacción emocional ante el resultado. El empleo de esta información permite al paciente evaluar los resultados mediante la comparación entre el resultado real y sus predicciones acerca del resultado. Si éstos coinciden satisfactoriamente, se promueve que el paciente se administre auto-reforzamiento.

Mc Kay, M., Davis, M., y Fanning, P. (1985). *Técnicas cognitivas para el tratamiento del estrés*. España: Martínez Roca.

ANEXO 14

1. ROTACION PRIMER AÑO: HOSPITAL JUAREZ DE MÉXICO

Características de la Sede

El Hospital Juárez de México (HJM) fue fundado inicialmente con el nombre de “Hospital de San Pablo” en el año de 1847. Fue hasta el 19 de Junio de 1962, que se le otorga el nombre que lleva a la fecha (Viveros, 2000). Actualmente y después del sismo de 1985 el Hospital Juárez de México en el centro fue reconstruido y se inauguró un nuevo edificio con el mismo nombre el 19 de Septiembre de 1989, al norte de la ciudad.

La ubicación de la sede se encuentra en Av. Instituto Politécnico Nacional 5160 Col. Magdalena de la Salinas C.P. 07760, México D.F.

Nivel de atención:

El HJM pertenece a la Secretaria de Salud, brinda un servicio de tercer nivel de atención y es Sede Nacional de Trasplantes.

Servicios de la Sede:

Cuenta con servicios de consulta externa e internamiento en las siguientes especialidades:

1. Alergia	19. Neurocirugía
2. Anestesiología	20. Nefrología
3. Cardiología	21. Neurología médica
4. Cirugía General	22. Neonatología
5. Cardiovascular	23. Otorrinolaringología
6. Endoscopia	24. Ortopedia y traumatología
7. Epidemiología	25. Obstetricia y planificación familiar.
8. Endocrinología	26. Oftalmología
9. Ginecología	27. Oncología
10. Gastroenterología	28. C. Plástica y reconstructiva
11. Hematología	29. Patología
12. Infectología	30. Psicología y psiquiatría
13. Medicina Interna	31. Pediatría
14. Maxilofacial	32. Reumatología
15. Medicina física y de rehabilitación	33. Terapia intensiva
16. Medicina Nuclear	34. Transplante renal
17. Neumología	35. Urología
18. Nutrición	

Los recursos para la atención con que cuenta el hospital son:

- 400 camas censables y 135 no censables.
- 69 consultorios distribuidos en los diferentes servicios.
- 2 comedores y 1 cocina que procesan 2,589 raciones diarias, distribuyéndose entre 1,290 desayunos, 732 comidas y 567 cenas.

Ubicación del residente de Medicina Conductual en la Sede.

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

El servicio de hematología brinda servicio a pacientes de todas las edades, por lo que esta dividido en atención pediátrica y de adultos. Ambos servicios cuentan con atención de consulta externa y hospitalización.

El área de consulta externa cuenta con 1 consultorio y 1 sala para realizar procedimientos de aféresis. Comparte en la sala de urgencias cubículos aislados para los pacientes, pediátricos o adultos. Así como 2 salas para quimioterapias ambulatorias ubicadas en, oncología para adultos y oncología pediátrica en urgencias.

El área de hospitalización para adultos cuenta con dos áreas aisladas con 6 y 3 camas respectivamente, sin embargo cuando el servicio lo requiere y las condiciones del paciente lo ameritan, se proporcionan diferentes espacios dentro del servicio de Medicina Interna.

Para los pacientes pediátricos se cuenta con una sala con 6 camas y de igual forma si se requiere, se pueden proporcionar espacios adicionales en el piso de pediatría.

Los motivos de hospitalización son básicamente para: pacientes que están siendo estudiados para recibir diagnóstico, pacientes que recibirán quimioterapia y pacientes con recaída

Recursos humanos

Médicos: Un Jefe de Servicio y un médico adscrito

Enfermeras: En hospitalización de adultos comparte enfermeras con los servicios de Medicina Interna y Nefrología por lo que hay rotación. Por cada

sala corresponden de 1 a 2 enfermeras. En hospitalización pediátrica es 1 enfermera por sala y 2 o 3 estudiantes de medicina.

Para el servicio de consulta externa y procedimientos de aféresis 2 enfermeras.

Residentes: Un médico en cada servicio (adultos y pediátricos) y un residente de Medicina Conductual para ambos servicios.

Otros: Una trabajadora social para cada servicio, una secretaria y una recepcionista.

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 y por necesidades del servicio reportando de manera simultánea al Jefe de Servicio de Hematología.

Supervisor *in situ*

Durante mi estancia en el hospital, el Supervisor *in situ* fue la Psic. Bertha Molina, 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. Leonardo Reynoso. 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.

2. ROTACIÓN DE SEGUNDO AÑO: INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRIA

Características de la Sede

El Instituto Nacional de Pediatría (INP) se encuentra ubicado en Av. Insurgentes Sur 3900- C, Colonia: Cuicuilco, Delegación Coyoacán

Nivel de Atención:

El INP pertenece a la Secretaría de Salud y brinda un servicio de tercer nivel

Servicios de la Sede:

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.

Ubicación del residente de Medicina Conductual en la Sede.

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

El servicio de hematología brinda servicio a pacientes pediátricos, cuenta con atención de consulta externa y hospitalización.

El área de consulta externa cuenta con 3 consultorios, área de aféresis. Un área compartida con oncología para aplicación de quimioterapias ambulatorias.

El área de hospitalización cuenta con dos salas generales con cinco camas cada una, tres aislados y si se requiere y las condiciones del paciente lo ameritan, se proporcionan diferentes espacios en otras áreas del hospital.

Los motivos de hospitalización son básicamente para: pacientes que están siendo estudiados para recibir diagnóstico, pacientes que recibirán quimioterapia y pacientes con recaída

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 psiquiatra.

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.

En este sentido, considero pertinente hacer algunas sugerencias:

- Hubiera sido benéfico haber adquirido para el trabajo con pacientes pediátricos, habilidades como la entrevista, uso de recursos lúdicos y tipos de evaluación, en el primer semestre de entrenamiento de la maestría.

- Conocer la sede de trabajo y su organización antes de que el residente se integre como psicólogo de esa institución.
- Integrar dentro del primer semestre de la maestría recursos suficientes para el manejo de duelo y muerte.