



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
DOCTORADO EN PSICOLOGÍA Y SALUD

*EVALUACIÓN E INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES CON
TUMORES ÓSEOS: CALIDAD DE VIDA, ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y DOLOR*

TESIS
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:
DOCTORA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:
EVA GONZÁLEZ RODRÍGUEZ

TUTORA PRINCIPAL: DRA. CORINA LENORA BENJET
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA

MIEMBROS DEL COMITÉ TUTOR:
TUTORA ADJUNTA: DRA. CATALINA GONZÁLEZ FORTEZA
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
TUTORA EXTERNA: DRA. ANGÉLICA RIVEROS ROSAS
FACULTAD DE CONTADURÍA Y ADMINISTRACIÓN
JURADO A: DRA. GEORGINA CÁRDENAS
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
JURADO B: DR. ARIEL VITE SIERRA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

MÉXICO, D. F. NOVIEMBRE 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Dedicada a la memoria de mi padre

David González Nuñez (1937-2010)

*Trabajador incansable, padre amoroso y el hombre más divertido que conocí.
Te quiero y te extraño.*

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México: orgullosamente UNAM por siempre.

Al Consejo Nacional para la Ciencia y Tecnología por otorgar el respaldo financiero que hizo posible el desarrollo de este trabajo.

Al Servicio de Tumores óseos del Instituto Nacional de Rehabilitación, particularmente al Jefe de servicio, Dr. Genaro Rico Martínez y a su equipo, Dr. Luis Miguel Linares, Dr. Ernesto Delgado y al Dr. Roberto González, gracias por la confianza y por compartir su vasta experiencia.

A mi asesora, Dra. Corina Benjet gracias por su invaluable asesoría, apoyo y guía, por no rendirse conmigo, aun cuando parecía que no daba una. Su profesionalismo y dedicación son una verdadera inspiración y ejemplo a seguir. Para usted, toda mi admiración, respeto y afecto.

A mi Comité: Dra. Catalina González, Dra. Angélica Riveros, Dra. Georgina Cárdenas y al Dr. Ariel Vite, gracias a todos por el tiempo, la paciencia (¡por las numerosas intervenciones en crisis!), por dar forma a lo que sólo eran ideas y hacer de este proyecto una realidad. Es un verdadero orgullo haber tenido la oportunidad de aprender de ustedes, gracias.

Al Dr. Juan José Sánchez Sosa, figura clave en mi formación, siempre presente y con las palabras precisas, que solucionan todo.

Al personal administrativo de la Coordinación de Posgrado, por todo el apoyo brindado a lo largo de ocho años de Maestría y Doctorado, particularmente a Martha Erika Hernández Manjarrez e Iveth Reyes Rodríguez: chicas, son geniales.

A Alejandra González y Liliana Rivera Fong, por la oportunidad de conocerlas, por la amistad y las risas. Sus huellas están plasmadas en este trabajo, revisoras críticas e implacables, las quiero mucho.

A mi amigo Jorge Ruíz, gracias por tu amistad, que parece de toda la vida.

A Alberto Seyler Mancilla, el más querido y respetado de mis amigos y colegas, que me puede *llamar* sin mover un dedo ni gastar su saldo ¿qué te puedo decir que no sepas ya? Dicen que el hubiera no existe, sin embargo, de no ser por ti, tal vez no hubiera hecho esto, gracias por tu amistad, que es lo más preciado para mí.

A mi muy querida amiga Ángeles García, por tu amistad y cariño que me han acompañado a lo largo de muchos años.

A mis compañeros y amigos del seminario: Oscar Galindo, Everardo Castro, Iris Monroy, Karmina Rojas, Jessica Albor, Lino Palacios y Cristina Maya, por su tiempo y comentarios que me ayudaron a mejorar mi trabajo, pero sobre todo por lo compartido fuera del seminario, donde me dieron contención tantas veces.

A mi querida familia:

Mi madre, Ma. Elena Rodríguez, por darme la vida y por la gran alegría que me da que siga a mi lado y me recuerde aún.

A mis hermanos en orden de aparición: David, Edmundo, Jaime (q.e.p.d.), José Antonio, Esther, Carmen, Lourdes y Joel: Gracias por las enseñanzas, crecer en esta familia tal vez fue complicado, pero jamás aburrido.

Lulú y Joe, su cariño y apoyo constante han sido fundamentales para mí, además de hermanos los considero mis amigos.

A mis sobrinos, también en orden de aparición: Alejandra, Ariadna, David, Omar, Abril, Alejandro, Andrés y Carlos. Cada uno de ustedes es genial y perfecto a su modo y los quiero tanto que los siento míos, este trabajo también se los dedico a ustedes. ¡Me vuelven loca y los quiero sin control!

Finalmente agradezco a todos esos amigos que la vida ha puesto en mi camino y que también ha alejado para que persigan sus sueños, pero cuando los vuelvo a ver, es como si el tiempo no hubiera pasado: Daniel Araiza, Carolina Chávez, Dante Useda, Iván Ávila, Laura Fernández y Juan Manuel (Gordo).

ÍNDICE

RESUMEN	i
ABSTRACT	ii
1. Tumores Malignos	1
Panorama General	1
Panorama en México	2
2. Los tumores óseos	6
Definición	6
Clasificación	6
Tumores óseos benignos.	6
Tumores óseos malignos.	7
Etiología	10
Diagnóstico	11
Pronóstico	13
3. Tratamiento Médico	17
Cirugía	17
Salvamento	17
Amputación.	19
Quimioterapia	21
Radioterapia	22
4. Efectos tardíos del padecimiento	24
Definición	24
Efectos tardíos relacionados con la enfermedad y el tratamiento	24
5. Ansiedad y Depresión	29
Definición	29

Ansiedad y depresión en pacientes con cáncer	32
Ansiedad y depresión en pacientes con tumores óseos.....	35
Ansiedad y depresión en pacientes amputados por un tumor óseo.....	36
6. Calidad de vida	40
Definición	40
Calidad de vida relacionada a la salud.....	41
Definición de CVRS	43
Modelo de Calidad de Vida Relacionada a la Salud.....	43
Estudios sobre la Calidad de Vida en pacientes amputados debido a un tumor óseo.....	51
7. Intervención Psicológica	53
Intervención psicológica en pacientes con cáncer.	53
Intervención psicológica en pacientes con tumores óseos.....	54
Intervención psicológica en pacientes amputados debido a un tumor óseo.	63
Estudio I: Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, comparación entre diferentes tratamientos	66
Objetivo	66
Método	66
Participantes.	66
Variables	68
Instrumentos.....	68
Diseño	71
Procedimiento	72
Aspectos Éticos.....	72
Análisis	73
Resultados.....	74

Discusión	82
Estudio II: Intervención psicológica en pacientes con tumores óseos sometidos a procedimientos de salvamento.....	88
Objetivo	88
Método	88
Participantes	88
Definición de las variables.....	90
Variables dependientes.....	91
Variable independiente.....	92
Instrumentos.....	93
Diseño	93
Procedimiento	93
Análisis de datos	101
Resultados	101
Discusión	111
Conclusiones generales de la investigación.....	116
Referencias	120
ANEXOS	139
ANEXO 1 Consentimiento informado estudio I	140
ANEXO 2 Consentimiento informado estudio II.....	142
ANEXO 4 Registro de actividades diarias	144
ANEXO 5 Registros de pensamientos.....	145

Índice de tablas

Tabla 1 <i>Clasificación de Enneking</i>	14
Tabla 2 <i>Descripción de la muestra</i>	67
Tabla 3 <i>Medias y resultados de MANCOVA para las áreas de calidad de vida por tipo de tratamiento: sin tratamiento quirúrgico, amputación y salvamento</i>	75
Tabla 4 <i>Diferencias de los puntajes de áreas de calidad de vida en función del tipo de tratamiento y su significancia de acuerdo con la prueba de Sidak</i>	76
Tabla 5 <i>Comparación de las medias de los puntajes de calidad de vida entre personas con enfermedades crónicas, agudas y sanas del estudio de validación InCaViSa y pacientes con tumores óseos del presente estudio</i>	86
Tabla 6 <i>Datos sociodemográficos de los pacientes</i>	90
Tabla 7 <i>Carta descriptiva de la intervención cognitivo conductual para pacientes con tumores óseos y procedimientos de salvamento</i>	98
Tabla 8 <i>Puntajes de pretest, postest y seguimiento para cada paciente</i>	105
Tabla 9 <i>Cambio clínico objetivo por paciente</i>	106
Tabla 10 <i>Cogniciones disfuncionales y actividades programadas</i>	110

Índice de figuras

<i>Figura 1. Modelo de Calidad de Vida Relacionada a la Salud de Wilson y Cleary revisado por Ferrans y colaboradores (2005).</i>	45
<i>Figura 2 Diferencias de los puntajes de áreas de calidad de vida en función del tipo de tratamiento y su significancia de acuerdo con la prueba de Sidak</i>	77
<i>Figura 3 Reporte de dolor promedio en función del tratamiento.</i>	79
<i>Figura 4 Reporte de Ansiedad y depresión promedio evaluado con los Inventarios de Beck.</i>	80
<i>Figura 5 Reporte de Ansiedad y Depresión promedio evaluado mediante el HADS.</i>	81
<i>Figura 6. Esquema general y secuencia de intervención.</i>	100
<i>Figura 7. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 1</i>	113
<i>Figura 8. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 2</i>	107
<i>Figura 9. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 3</i>	113
<i>Figura 10. Frecuencia de pensamientos paciente disfuncionales 4</i>	107
<i>Figura 11. Promedio de actividades semanales paciente 1</i>	114
<i>Figura 12. Promedio de actividades semanales paciente 2</i>	108
<i>Figura 13. Promedio de actividades semanales paciente 3</i>	114
<i>Figura 14. Promedio de actividades semanales paciente 4</i>	108

RESUMEN

El tratamiento de los tumores óseos malignos es complejo, agresivo, y ocasiona efectos tardíos que -en conjunto con el padecimiento- afectan de manera importante la salud y la calidad de vida de quienes los padecen, aun así, es escasa la atención que esta población ha recibido en lo que a intervención psicológica se refiere. Debido a ello, el presente proyecto se compuso de dos estudios: El Estudio I tuvo como objetivo evaluar la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y dolor en pacientes con tumores óseos con diferentes tratamientos, a fin de determinar si existían diferencias en el deterioro reportado por los pacientes de acuerdo al tipo de tratamiento. El objetivo del Estudio II consistió en examinar la eficacia de una intervención cognitivo conductual dirigida a mejorar la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y dolor en pacientes con tumores óseos sometidos a procedimientos de salvamento.

En el estudio I, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en seis de las doce áreas de calidad de vida que evalúa el Inventario de Calidad de Vida y Salud: Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre y Vida cotidiana. En ansiedad, depresión y dolor también se detectaron diferencias significativas. Los pacientes con salvamento fueron los que presentaron mayor deterioro. Considerando los resultados del primer estudio, se realizó un segundo estudio con un diseño de N=1 con tres réplicas, en pacientes con salvamento a los que se sometió a una intervención cognitivo conductual. Se observaron cambios clínicos significativos atribuibles a la intervención, los cuales se presentaron en diferentes dimensiones para cada participante. Los cambios observados indican que la intervención tuvo efecto sobre la calidad de vida y sintomatología evaluada. Se concluyó que se requieren intervenciones individualizadas, acordes a la etapa clínica que viven los pacientes.

ABSTRACT

The treatment of malignant bone tumors is complex, aggressive, and causes late effects that -along with the disease- significantly affect the health and quality of life of the patient, yet, there is almost no evidence of psychological intervention in this population. As a result, this project consisted of two studies: Study I aimed to assess the quality of life, anxious, depressive and pain symptomatology in patients with malignant bone tumors and different treatments, to determine whether there were differences in the impairment reported by the patients according to type of treatment. The aim of Study II was to examine the effectiveness of a cognitive behavioral intervention aimed at improving the quality of life and symptoms of anxiety, depression and pain in patients with bone tumors that underwent salvage procedures.

In the first study, statistically significant differences were found in six of the twelve areas of quality of life that assesses the Quality of Life and Health Inventory: Physical Performance, Isolation, Body Perception, Treatment attitude, Leisure time and Daily life. Significant differences were also detected in anxiety, depression and pain. In the study group, those patients with limb salvage had greater impairment. Considering the results of the first study, a second study was conducted using a N = 1 design with three replications, in which patients with limb salvage surgery underwent cognitive behavioral intervention to improve quality of life, anxious, depressive and pain symptomatology. Clinically significant changes attributable to the intervention were observed, they presented in different dimensions for each participant. The observed changes indicate that the intervention had an effect on quality of life and symptoms evaluated. It was concluded that individualized interventions, according to the clinical stage of each patient are required.

Capítulo 1

Tumores Malignos

Panorama General

La transición epidemiológica es el proceso de cambio en el perfil de enfermedad y causas de defunción, en el que paulatinamente disminuyen las afecciones infecciosas y parasitarias en favor de las crónicas y degenerativas. Las enfermedades crónico degenerativas, debido a sus características, requieren para su tratamiento una intervención especializada en instituciones de salud de segundo y tercer nivel, el cual incluye el seguimiento y estudios clínicos, además de rehabilitación en algunos casos, lo que se traduce en enfermedades costosas tanto para la población como para el sistema de salud (Secretaría General del Consejo Nacional de Población [CONAPO], 2010). En este grupo se encuentran los diferentes tipos de cáncer, que también se denominan tumores malignos.

El cáncer constituye un extenso grupo de enfermedades crónico degenerativas provocadas por factores genéticos, hereditarios o externos, y aunque cada vez se sabe más sobre su prevención y tratamiento, cada año aumenta el número de personas que lo padecen. Algunos de los principales factores que han contribuido a su incremento son: aumento en la proporción de personas de mayor edad en el mundo, decremento de las defunciones por enfermedades transmisibles, la creciente incidencia de ciertas formas de cáncer asociadas a conductas de riesgo como el consumo de tabaco y en algunos países, reducción de la mortalidad por

enfermedades cardiovasculares (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2009; Rizo et al., 2007).

Cualquier persona puede desarrollar cáncer, y el riesgo de padecerlo aumenta a medida que se envejece; alrededor de 78% de todos los casos de cáncer son diagnosticados en personas de 55 años o mayores (American Cancer Society, 2010). Más del 70% de las defunciones por cáncer a nivel mundial se registraron en países de ingresos medios y bajos, y se prevé que el número de defunciones por cáncer siga aumentando en todo el mundo y supere los 13,1 millones en 2030 (OMS, 2013).

Panorama en México

En el ámbito nacional, los casos de cáncer han ido en aumento en las últimas décadas, lo que se refleja en la morbilidad hospitalaria - número de casos atendidos en instituciones de salud durante un periodo de tiempo determinado-, por tumores o neoplasias malignas y por el lugar que ocupa entre las causas de mortalidad actualmente.

Según cifras del Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas, en el año 2001 se registraron 108 064 tumores malignos, de los cuales 35% afectaron a hombres y 65% a mujeres. De 2000 a 2004, se hizo otra descripción epidemiológica de neoplasias malignas con datos del Registro Hospitalario de Cáncer (RHC) del Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan). Los autores reportaron que durante el periodo de estudio se registraron 20, 688 diagnósticos de primera vez por cáncer en esa institución, distribuidos de la siguiente forma: neoplasias con localización primaria 91.3% (8 882 casos), metástasis 1.8%

(382 casos), y neoplasias in situ 6.9% (1424 casos). El estudio se centró específicamente en neoplasias malignas, de localización primaria y metastásicas, que se presentaron en el INCan, para lo que se analizaron 19, 264 casos en total. De los datos observados es importante señalar que, pese a que el cáncer es una enfermedad que afecta principalmente a adultos de edad avanzada, la frecuencia del padecimiento empezó a ser notable en edades tempranas: casi la cuarta parte de los casos - 24.3% (4, 681 casos) fue en menores de 40 años (Rizo et al., 2007).

Estadísticas del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) mostraron que de 1990 a 2003, la demanda de servicios de medicina familiar, especialidades y hospitalarios por tumores malignos aumentó en dicha institución. Por lo que se considera que a medida que la población envejezca, estos problemas también se incrementarán (IMSS, División Técnica de Información Estadística en Salud, 2005).

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI), reportó que durante 2006, 81, 704 mujeres y 63, 440 hombres tuvieron egreso hospitalario debido a tumores malignos (INEGI, 2009). Durante 2007 se registraron en México 514, 420 defunciones, 55.4% fueron hombres y 44.6% de mujeres; los tumores malignos ocuparon el tercer lugar entre las principales causas de muerte en el país, con un total de 68, 815 casos (13.4%) de los cuales 35, 303 (15.4%) fueron mujeres, siendo esta la tercera causa de muerte en este género; mientras en los hombres fue la cuarta causa con 33, 509 defunciones, lo que representa 11.8% del total de defunciones entre los varones (INEGI, 2009).

Asimismo el CONAPO proporcionó datos que coinciden con lo anterior y además señalan que en 2007: (a) ocuparon el quinto lugar como causa de muerte en el grupo de edad de 0 a 4 años, con 7.4% en niños y 7.9% en niñas; (b) en niños de edad escolar (5 a 14), se colocaron como la segunda causa de muerte, ascendiendo dos lugares con respecto a 1980; (c) entre los adolescentes y jóvenes (15 a 24 años), fue tercera causa en hombres y segunda en mujeres. Entre 1980 y 2007, los tumores malignos registraron un aumento de 78% en las tasas de mortalidad masculina. En cambio, las tasas de mortalidad por esta misma causa entre las mujeres aumentaron ligeramente, manteniéndose en poco más de cinco defunciones por cada cien mil en el mismo periodo (CONAPO, 2010).

La transición epidemiológica ha colocado a los tumores malignos en la agenda de todas las instituciones de salud, y las cifras indican que la demanda de servicios diagnósticos y terapéuticos especializados de alto costo para el tratamiento y detección de estas patologías continuará en aumento. Ante este panorama, se realizan acciones para tratar de prevenir en la medida de lo posible que estas cifras continúen en aumento. La Secretaría de Salud (SSA) reportó que durante 2006 se realizaron actividades de promoción para la salud de enfermedades crónico degenerativas y sobre el tema de tumores se dieron 26, 424 pláticas a las que asistieron 455, 563 personas (INEGI, 2009). Existen además programas bien establecidos para la atención de tumores malignos, como los que afectan a la mujer con mayor frecuencia (cáncer cervicouterino y de mama).

Se sabe que un importante porcentaje de los diferentes tipos de cáncer podría evitarse adoptando conductas específicas de protección a la salud, sin embargo, en muchos casos no hay posibilidad de prevención, sólo detección temprana o tardía. Una vez diagnosticado, el

paciente requerirá de tratamientos agresivos e incluso radicales para el control de la enfermedad, lo que puede afectar su calidad de vida, debido a efectos tardíos tanto del padecimiento como del tratamiento, tal es el caso de los pacientes con tumores óseos malignos, quienes requieren atención más allá del aspecto médico y de rehabilitación.

Capítulo 2

Los tumores óseos

Definición

Tumor o neoplasia, es como se denomina a las enfermedades en las que existe un crecimiento o alteración en las células de los tejidos, produciendo un aumento en su volumen (SSA, 2011). Normalmente, la división celular está controlada de manera estricta, las células que están dañadas o que ya no se necesitan mueren para dar paso a células de reemplazo sanas, a este proceso se le denomina apoptosis. Sin embargo, algunas veces, se siguen produciendo células nuevas cuando no se necesitan, y como resultado, se puede formar un tumor (American Joint Committee on Cancer [AJCC], 2002). Un tumor óseo se forma a partir de células derivadas de los diversos tejidos que conforman el hueso, y que en un momento determinado se reproducen a un ritmo más rápido de lo habitual (Navarro, 2000).

Clasificación

Tumores óseos benignos.

De acuerdo con las características que muestren las células tumorales al ser observadas en el microscopio, se puede determinar si el tumor es benigno o maligno. Un tumor óseo benigno es una propagación celular anormal que afecta exclusivamente al hueso en que surge, sin afectar otros sistemas. Los tumores benignos están formados de células similares a las del

órgano en el que se originan, se caracterizan por un crecimiento a ritmo lento, tienden a mantenerse localizados en un área específica, no invaden tejidos cercanos ni se propagan a otras partes del cuerpo. La clasificación de tumores benignos se basa en el tejido a partir del cual se desarrollan, puede ser óseo, cartilaginoso, conjuntivo o de vaso sanguíneo (Santini, Velán, & Múscolo, 2010).

Tumores óseos malignos.

En este caso, las células que forman el tumor tienen características diferentes al tejido del que provienen debido a que su ADN está dañado y se distinguen por un desarrollo rápido, progresivo y por el crecimiento infiltrativo, es decir, pueden invadir y destruir tejidos cercanos. Cuando el tumor se encuentra confinado en el lugar en que se originó, sin afectar otros órganos, se denomina tumor primario o in situ. Pero este tipo de tumores tienden a diseminarse del sitio anatómico de origen hacia otros órganos del cuerpo ya que las células neoplásicas sufren transformaciones genéticas específicas que les permiten disminuir su adherencia intercelular y así, logran separarse de la masa tumoral y entrar en el torrente sanguíneo y en el sistema linfático, llegando a otras partes del cuerpo donde comienzan a crecer y a reemplazar el tejido normal, formando tumores secundarios que se denominan metástasis (Donthineni, 2010; National Cancer Institute [NCI], 2010).

De acuerdo con la Guía de Prácticas Clínicas en cáncer óseo del National Comprehensive Cancer Network (NCCN), los tumores primarios del hueso representan menos del 0.2% de todos los tipos de cáncer, de las neoplasias que se presentan en adolescentes y adultos jóvenes entre 15 y 29 años, corresponden a 3%. De acuerdo con la Clasificación Internacional de

Cáncer Infantil (ICCC por sus siglas en inglés), los tumores óseos malignos se dividen en: osteosarcoma, condrosarcoma, sarcoma de Ewing, otros tumores malignos específicos, y otros tumores malignos inespecíficos. El osteosarcoma es el más frecuente, aproximadamente 35% de todas las neoplasias de hueso en ese grupo de edad, seguido por el sarcoma de Ewing y el condrosarcoma con 30 y 16% respectivamente (NCCN, 2014; Kramarova & Stiller, 1996; Mascarenhas et al., 2006).

Osteosarcoma.

El osteosarcoma es una neoplasia maligna primaria de hueso, forma parte de una familia de tumores del tejido conjuntivo con distintos grados de potencial maligno, deriva del mesénquima primitivo y produce de forma característica tejido osteoide o hueso inmaduro. Es raro que se presente antes de los cinco años, aparece con mayor frecuencia en la segunda década de la vida y es más común en hombres, con una relación hombre-mujer de 1.5: 1 (Papachristou & Papavassiliou, 2007; Skubitz & D'Adamo, 2007).

Sarcoma de Ewing.

El sarcoma de Ewing también es un tumor primario, que puede aparecer en cualquier momento durante la niñez y comienzos de la edad adulta (también puede surgir en tejidos blandos y a cualquier edad), generalmente se desarrolla en la pubertad, cuando los huesos están creciendo rápidamente y llega a originarse en cualquier parte del cuerpo, generalmente

en los huesos largos de los brazos y las piernas, la pelvis o el tórax, al igual que en el cráneo o en los huesos planos del tronco.

Es una enfermedad agresiva que se manifiesta con un rápido crecimiento del tumor, y que puede diseminarse a pulmones, huesos, y otros órganos. En 80% de los casos, se presenta como enfermedad localizada, pero puede desarrollar metástasis rápidamente luego de la cirugía en pacientes que son tratados únicamente con una modalidad de tratamiento médico. Al momento del diagnóstico, aproximadamente un tercio de los pacientes presentan metástasis (Santini et al., 2010; Skubitz & D'Adamo, 2007).

Condrosarcoma.

El condrosarcoma es un tumor maligno de células productoras de cartílago. Puede ser primario en la mayoría de los casos (hasta 80%), o secundario a la malignización de tumores benignos preexistentes. Lo más frecuente es que se presente como una lesión de bajo grado. Son lentos para metastatizar sin embargo pueden crecer sin parar, por lo que tienden a destruir el hueso y a extenderse en los tejidos blandos. Este tipo de tumor puede invadir los vasos sanguíneos y producir largos tapones de tumor intravascular que a su vez, pueden extenderse al corazón y las arterias pulmonares (Álvarez, García, Casanova, & Muñoz, 2007).

Además de conocer las características de un padecimiento, es importante indagar las causas que lo originan, ya que esto permite combatirlo de forma más efectiva cuando ya se ha manifestado, y en otros casos prevenir que aparezca, al alejarse de los factores de riesgo, por

lo que en el siguiente apartado se ahondará en los estudios que se han realizado para investigar las causas de este padecimiento.

Etiología

Se estima que cerca del 90% de las neoplasias, tienen su origen en factores predominantemente ambientales, provenientes de los estilos de vida, riesgos ocupacionales, o de la contaminación. Sin embargo, el caso de los tumores óseos, la causa no suele recaer en ninguna de las categorías anteriores, su etiología y patogenia aún no está del todo clara, aunque se han reunido muchas observaciones clínicas, epidemiológicas y experimentales que han permitido formular teorías acerca de su desarrollo.

La gran mayoría de los *osteosarcomas* no tienen una etiología conocida. En edades pediátricas generalmente se origina espontáneamente en áreas sin ninguna anormalidad. Mientras que en los adultos, más del 25% de los casos ocurre en condiciones óseas patológicas, como la enfermedad de Paget o la displasia fibrosa (Greenspan & Remagen, 2002).

En el caso de la mayoría de los *sarcomas de Ewing*, se sabe que aparecen como resultado de un reordenamiento entre los cromosomas 11 y 22, el cual cambia las posiciones y las funciones de los genes y tiene como consecuencia una fusión de proteínas.

Los *condrosarcomas* primarios aparecen de forma espontánea, sin una causa aparente y no se asocian a una lesión preexistente; mientras que en los secundarios, hay condiciones

benignas preexistentes del cartílago que malignizan, como pueden ser: a) encondroma, b) exostosis osteocartilaginosa, c) fibroma condromixoide, c) condromatosis sinovial, d) condroma periostal, o e) condroblastoma (Álvarez et al., 2007; Skubitz & D'Adamo, 2007).

Diagnóstico

El estudio de cualquier padecimiento inicia con la historia clínica y la exploración física del paciente. Los síntomas más frecuentes pueden variar en cada paciente dependiendo del tipo de tumor, pero en la mayoría de los casos, se relaciona con un traumatismo en la zona afectada, por lo que el motivo de consulta suele estar relacionado con mayor frecuencia a alguno de los siguientes signos o síntomas: a) dolor, localizado en la zona afectada del hueso, que aumenta al apoyar el peso, y no cede con analgésicos; b) masa palpable, puede haber un bulto dependiendo de la localización del tumor, ya que si se encuentra en un área de difícil acceso puede presentarse como inflamación, y c) fracturas, a las cuales se les conoce como fracturas patológicas y se presentan justo en la parte afectada, debido a que la resistencia mecánica del hueso se pierde (Santini, Velán y Múscolo, 2010).

La duración promedio de los síntomas desde el dato aislado del dolor hasta la alteración de los tejidos blandos manifestada como tumor es de aproximadamente tres meses, a veces más en el caso del condrosarcoma (Castellanos, 2006).

Aunado al examen físico y a la historia médica completa, los procedimientos para diagnosticar un tumor óseo y determinar su histología, pueden incluir diversos estudios de laboratorio o de gabinete, de la zona afectada y de los lugares con posibles metástasis,

diversos autores (Donthineni, 2010; Greenspan & Remagen, 2002) resaltan la importancia de los siguientes estudios:

- *Rayos X*, que proporcionan imágenes de los tejidos internos, los huesos y los órganos en una placa.
- *Escáner con radionúclidos de los huesos*, el cual evalúa cualquier cambio artrítico y/o degenerativo de las articulaciones, que indique enfermedades o tumores en los huesos, detectando cualquier infección o fractura.
- *Imágenes por Resonancia Magnética*, el cual proporciona imágenes detalladas del cuerpo, descartando cualquier anomalía relacionada con la médula espinal y los nervios.
- *Tomografía Axial Computarizada*, la cual ofrece imágenes detalladas de cortes transversales del cuerpo, tanto horizontales como verticales, mostrando con esto más detalles que los rayos X convencionales.
- *Gammagrafía ósea*, este estudio ofrece una imagen funcional del esqueleto y la distribución de los fosfatos refleja simultáneamente el flujo sanguíneo y el grado de actividad osteoblástica.
- *Biometría hemática*, la cual realiza una medición del tamaño, número y madurez de las diferentes células sanguíneas en un volumen de sangre específico.
- *Biopsia del tejido tumoral*, el cual a través de la extracción de una muestra de tejido, se puede examinar al microscopio, determinando o descartando la existencia de células neoplásicas o anormales.

Los datos obtenidos de todos estos estudios, en conjunto, permiten determinar el tipo de neoplasia y realizar un pronóstico sobre las expectativas de vida del paciente.

Pronóstico

El pronóstico de una enfermedad es un conjunto de datos sobre la probabilidad de que ocurran determinadas situaciones en el transcurso del tiempo o historia natural de una enfermedad. Esos datos se obtienen de múltiples estudios clínicos realizados sobre un padecimiento en concreto, generalmente series de casos. De estos estudios se obtienen factores pronósticos que el médico debe averiguar en un individuo en particular a través de la sintomatología y de las pruebas diagnósticas realizadas y de acuerdo a esos factores pronóstico se establece un tipo de tratamiento. Un pronóstico se puede expresar cualitativa o cuantitativamente. Cualitativamente, son comunes los términos "buen o mal pronóstico". Cuantitativamente, se utilizan a menudo porcentajes y tasas de supervivencia o mortalidad (Alfonso, 2003).

Los tumores óseos malignos pueden ser mortales si no se atienden de forma oportuna, el pronóstico varía para cada paciente dependiendo de diversos factores. Para poder formular un pronóstico, es necesario además de conocer la estirpe celular y grado de agresividad del tumor y evaluar otros datos, para lo que se utiliza la clasificación por estadios de Enneking que se estableció en 1980 y que puede observarse en la tabla 1, en esta se agrupan los tumores según el grado histológico, localización y presencia de metástasis (Donthineni, 2010; Tecuatl, Moreno, & Amaya, 2008).

Tabla 1
Clasificación de Enneking

Estadio	Grado histológico	Anatomía	Metástasis
IA	Bajo	Intracompartimental	(-)
IB	Bajo	Extracompartimental	(-)
IIA	Alto	Intracompartimental	(-)
IIB	Alto	Extracompartimental	(-)
III	Alto-Bajo	Intra- Extracompartimental	(+)

Adaptado de Tecualt, G. R., Moreno H.L.F., Amaya Z.R. A. (2008) Clasificación de los tumores óseos. *Ortho-tips*, 4(2): 96-102.

La tasa de supervivencia o sobrevida es otro parámetro útil para estimar el pronóstico de una enfermedad particular, es un término utilizado en medicina principalmente en las estadísticas sobre cáncer, e indica el porcentaje de personas que sobreviven a un cierto tipo de cáncer por un periodo específico de tiempo. Las tasas o estadísticas de supervivencia en el cáncer a menudo utilizan una tasa de supervivencia global de cinco años (National Cancer Institute [NCI], *s/f*).

En general, los pacientes con mejor pronóstico son aquellos diagnosticados en etapas tempranas de la enfermedad, en los que el tumor está localizado, y que tienen buena respuesta a la quimioterapia o radioterapia. Por el contrario, son de mal pronóstico factores como: (a) diagnóstico tardío; (b) que haya metástasis a pulmones u otros huesos; (c) determinada localización anatómica (huesos largos o de la cadera en el caso de osteosarcomas / columna pelvis y cráneo en el caso del sarcoma de Ewing); (d) fracturas en terreno patológico y (e) que no haya respuesta a la quimioterapia (Aksnes et al., 2006).

En caso del osteosarcoma antes de que haya dolor o inflamación, es muy raro que se presente fiebre o síntomas como anorexia, pérdida de peso o fatiga, como es el caso en otros tumores.

Debido a ello, entre 10% y 20% de los pacientes presentan metástasis, al momento del diagnóstico. Los sitios más comunes de metástasis para esta neoplasia son los pulmones y otros huesos; cuando se presenta en los primeros, las posibilidades de sobrevida a largo plazo son de 10% a 30%, en el caso de que el enfermo alcance una respuesta completa a la quimioterapia, o si puede someterse a una resección total de las lesiones metastásicas. En los casos en los que la enfermedad se ha propagado a otros huesos, el pronóstico de sobrevida es significativamente más bajo (Mialou, Philip, & Kalifa, 2005; Skubitz & D'Adamo, 2007).

En un estudio sobre incidencia y supervivencia, se observó que las tasas de sobrevida a 5 años entre pacientes diagnosticados con tumores óseos en edad pediátrica fue de 61.6% y la supervivencia fue ligeramente superior para las mujeres (65.8%) que para los hombres (58.4%) con base en los casos registrados de 1992 a 2004. La tasa de supervivencia a los 5 años fue la más alta entre los asiáticos / isleños del Pacífico (72.2%) y menor entre las personas de origen hispano (58.1%), caucásicos (57.8%), e indios americanos / nativos de Alaska (56.0%). La supervivencia también fluctúa dependiendo de la localización anatómica del tumor, las tasas más altas de sobrevida se observan en los pacientes con osteosarcoma de la parte superior e inferior de huesos cortos, y las más bajas en aquellos que lo tienen en la región pélvica (Mirabello et al., 2009).

Para el sarcoma de Ewing se consideran varios datos clínicos y biológicos que condicionan el pronóstico de la enfermedad y pueden ayudar a decidir la mejor estrategia terapéutica. La extensión de la enfermedad es un factor fundamental, ya que la presencia de metástasis conlleva un mal pronóstico y dentro de este grupo, los pacientes que sólo tienen extensión de la enfermedad a pulmones evolucionan mejor que aquellos que tienen metástasis óseas o en

ambos órganos. Las cifras de supervivencia son aproximadamente, del 30% para los primeros y de 10% para los que tienen afectación ósea (Hernández, Triviño, & Diez, 2001).

Cuando se localiza en huesos de columna, pelvis, o cráneo, el pronóstico de supervivencia es menor que cuando se presenta en extremidades, se estima un 40% frente a 60% de supervivencia a 5 años, respectivamente. Esto se asocia en parte con el diagnóstico tardío y con una mayor dificultad técnica para lograr el control loco-regional de la enfermedad con cirugía o radioterapia. Los pacientes con tumores primarios pequeños (con un volumen estimado menor a 10 centímetros cúbicos) sobreviven más que los pacientes con tumores de mayor volumen. Asimismo, los parámetros relacionados con el tamaño tumoral (anemia, fiebre, elevación de la LDH) se relacionan también con malos pronósticos (Sociedad Española de Oncología Médica [SEOM], 2007; Skubitz & D'Adamo, 2007).

3. Tratamiento Médico

Las opciones de tratamiento dependen del tipo, tamaño, sitio y estadio o etapa del cáncer, así como de la edad y salud en general del paciente. El manejo de la enfermedad se basa en la eliminación tumoral y metastásica, y para lograrlo generalmente se combinan la quimioterapia, cirugía para el control local -con erradicación tumoral completa con márgenes de seguridad- y en algunos casos radioterapia (González-Rodríguez y Seyler, 2012).

Cirugía

Salvamento

En muchos casos la intervención quirúrgica es el tratamiento principal, aunque no sea lo inicial. El procedimiento o técnica específica dependerá de factores como la localización y la extensión del tumor primario. La cirugía conservadora o de salvamento, es un procedimiento que permite remover completamente el tumor conservando la extremidad, esta se debe realizar dejando márgenes amplios o de seguridad, esto quiere decir que se realiza un corte amplio que abarca hueso sano, y lo que se intenta con esta acción es reducir la probabilidad de que haya recidiva del tumor. Cuando es necesario, se sustituyen los defectos estructurales mediante la implantación de prótesis o injertos, con lo que se intenta conservar no sólo la extremidad sino también su función.

En casos en los que un tumor es muy grande, algunos estudios han mostrado que la administración de quimioterapia neoadyuvante puede aumentar la tasa de cirugías que no

conlleven la amputación del miembro, incluso en algunos casos de recaída local o de metástasis puede plantearse la cirugía de rescate (SEOM, 2007).

Los pacientes con osteosarcoma que presentan fracturas en terreno previamente dañado aún pueden ser candidatos a cirugía de rescate, aunque tienen una alta probabilidad de recurrencia cuando la fractura está muy desplazada. En el 5% de los casos se observa recurrencia local después de la resección quirúrgica. Por el contrario, puede observarse riesgo bajo de recurrencia, cuando la respuesta histológica ha sido satisfactoria y los márgenes quirúrgicos han sido amplios. Las alternativas del tratamiento son: prótesis metálicas internas, aloinjertos osteoarticulares, aloinjerto compuestos – prótesis, prótesis expandibles o bien autoinjertos vascularizados o no vascularizados de peroné (Instituto Nacional de Rehabilitación [INR], 2009).

Este tipo de intervención, combinada con la quimioterapia, ha ido reemplazando las cirugías radicales como forma de tratamiento. Se calcula que actualmente, aproximadamente 80% de los pacientes con osteosarcoma en extremidades son candidatos a cirugía conservadora en Estados Unidos (Eiser, Darlington, Stride, & Grimer, 2001; Merimsky et al., 2001). Aunque esta cifra no es tan alta para México, ya que generalmente los tumores se detectan en etapas localmente avanzadas (Herrera, Cuéllar, Gamboa, Padilla, & Velásquez, 2006).

Los pacientes con sarcoma de Ewing en huesos largos son los más susceptibles a los procedimientos de salvamento de la extremidad, por lo que la cirugía es el método preferido de tratamiento local, sin embargo, cuando el tumor es pélvico, los resultados no son tan buenos y se asocian con mayores tasas de recidiva local, probablemente debido a la dificultad

para lograr la resección con márgenes negativos (Skubitz & D'Adamo, 2007). Asimismo en el caso de los condrosarcomas, el tratamiento primario es la cirugía.

Ahora bien, en los casos en que la evolución, la localización del tumor, y otras condiciones complejas no permiten realizar la conservación del miembro, es necesario recurrir a la cirugía radical.

Amputación.

Consiste en la remoción total o parcial de una extremidad, que en este caso se realiza por medio de una cirugía como forma de tratamiento. En los casos en los que la resección se realiza seccionando la extremidad a través del hueso, en forma perpendicular al eje longitudinal del miembro, se le llama amputación. Cuando la separación de la extremidad se realiza a nivel de una articulación, se denomina desarticulación (Villacrosa, 2008; Fernández & Gonzáles *s/f*).

La amputación puede ser necesaria como primera opción (amputación primaria), cuando la enfermedad ha avanzado mucho y se dificulta el manejo mediante tratamientos conservadores, debido a la localización y grado de evolución del tumor, o en casos de recurrencia del tumor en los que ya no hay respuesta al tratamiento y la conservación de la extremidad ya no es posible (De Godoy, Braile, Buzatto, Longo, & Fontes, 2002).

La amputación se ha utilizado también como un procedimiento paliativo, para el manejo de los síntomas en casos de enfermedad avanzada, como aliviar el dolor que ya es intratable por

otros medios, en casos de fractura patológica, tumores expuestos que se han infectado y provocan hemorragias, cuando no hay respuesta a la quimioterapia neoadyuvante y el tumor continúa aumentando de tamaño, o por discapacidad funcional relacionada con la enfermedad (Merimsky et al., 2001).

El Manual de Guías Clínicas del Servicio de Tumores Óseos del INR, describe los criterios para el diagnóstico y manejo de los padecimientos tratados en ese servicio, e indica que en el 90% de los casos de osteosarcoma, se requiere de la desarticulación (INR, 2009).

En un estudio realizado en esa misma institución para determinar las características de la población de pacientes amputados por tumor entre 1999 y 2005, el osteosarcoma fue la causa principal de amputación o desarticulación (60%), de 720 amputaciones practicadas en el periodo de estudio, 53 fueron debido a etiología tumoral, siendo esta la 5ª causa de amputación -57% de los casos en hombres y 43% en mujeres, con un rango de edad de 10 a 74 años y una media de 35.4 años-. El grupo más afectado fue el de 10 a 20 años (30.2%). El mayor número de cirugías fue en miembros inferiores: arriba de rodilla (45.3%), desarticulado de cadera (28.30%), y debajo de rodilla (7.5%) (Pacheco, Gallegos, Chávez, Diez, & Miranda, 2006).

Finalmente, es necesario mencionar que la cirugía de salvamento conlleva algunos riesgos de complicación que pueden ocasionar que el paciente sea amputado de todas formas (amputación secundaria), en los casos en que se presenta recidiva local, infección o distensión mecánica, los cuales puede llevar al fracaso de una prótesis (Eiser, 2001). En el caso de que los tumores se encuentren en miembros superiores, existe un acuerdo general en que las

técnicas de salvamento son la mejor opción, mientras que si estos se presentan en miembros inferiores, aún no hay consenso sobre los resultados a largo plazo entre amputación y salvamento (Nagarajan et al., 2004).

Quimioterapia

La quimioterapia es cualquier tratamiento médico basado en la administración de sustancias químicas (fármacos). En medicina se le llama así al tratamiento que se administra para curar la tuberculosis, algunas enfermedades autoinmunes y el cáncer. El término quimioterapia suele reservarse a los fármacos empleados en el tratamiento de las enfermedades neoplásicas, y su función es impedir la reproducción de las células neoplásicas. La quimioterapia puede administrarse antes o después del tratamiento quirúrgico, cuando se inicia antes de cualquier tratamiento quirúrgico, se llama neoadyuvante o de inducción, y cuando se administra después del tratamiento principal como la cirugía, se dice que es adyuvante (Casciato & Territo, 2013; Bakemeier & Qazi 2002).

La quimioterapia neoadyuvante disminuye el estadio tumoral, y puede ayudar a mejorar los resultados de la cirugía, fungiendo como un factor pronóstico cuando hay buena respuesta al tratamiento por parte del paciente. Además la quimioterapia de inducción se utiliza para disminuir la incidencia de diseminación a distancia del cáncer (Rubin, Williams, & Slovic, 2003).

Es importante mencionar que con la introducción de la quimioterapia a los esquemas de tratamiento durante la década de 1970, aumentó la tasa de sobrevivencia para pacientes con

cáncer, además mejoró el pronóstico para niños y adolescentes con osteosarcoma, así como también se incrementó la tasa de supervivencia en pacientes libres de enfermedad metastásica, de 10 a 20% hasta aproximadamente 60%, lo que, aunado al progreso en las técnicas quirúrgicas contribuyó al decremento en las amputaciones (Eiser, 2001; Nagarajan et al., 2004; Aksnes, 2006; American Cancer Society [ACS], 2010).

Radioterapia

La radioterapia es una forma de tratamiento basado en el empleo de radiaciones ionizantes, rayos X o radiactividad, la que incluye los rayos gamma y las partículas alfa. Existen dos formas de radioterapia: (a) radiación de haz externo y (b) radiación de haz interno. La primera es la forma más común y consiste en dirigir rayos X de alta potencia directamente sobre el tumor desde fuera del cuerpo. En la segunda se utilizan semillas radioactivas que se colocan directamente dentro o cerca del tumor. Este tipo de radiación también se denomina radiación intersticial o braquiterapia (Rubin et al., 2003).

Las células cancerígenas tienden a multiplicarse más rápidamente que otras células en el cuerpo. Dado que la radiación es más dañina para las células que se reproducen rápidamente, la radioterapia afecta más a las células neoplásicas que a las células normales: daña el ADN impidiendo que crezcan y se reproduzcan. Desafortunadamente, ciertas células sanas también pueden resultar destruidas en este proceso, lo cual puede llevar a que se presenten efectos secundarios.

La radioterapia puede utilizarse antes de una cirugía para reducir lo más posible el tamaño de un tumor, o después de esta, para prevenir la reaparición del cáncer (recidiva). Con algunas clases de tumor, la radiación es el único tratamiento necesario. Este tratamiento también se puede utilizar para brindar un alivio temporal de los síntomas o tratar cánceres que no se pueden extirpar con cirugía. Sin embargo, generalmente en los pacientes con lesiones en el esqueleto axial o con tumores pélvicos primarios, la resección quirúrgica con márgenes amplios no es factible, por lo que en esos casos el control local debe basarse en la radioterapia (Rubin et al., 2003).

La quimioterapia y la radioterapia no tienen utilidad en el condrosarcoma, excepto para los casos de condrosarcoma desdiferenciado, y su aplicación dependerá de la edad del paciente y su condición (INR, 2009).

4. Efectos tardíos del padecimiento

Definición

Como se ha mencionado desde el inicio, el cáncer es un grupo diverso de enfermedades, y el tratamiento de cada tipo de cáncer varía de manera considerable; la intensidad y enfoque utilizado se modifican de acuerdo a la edad, el estado general de salud del paciente y las características de su enfermedad, entre otros factores. Muchos pacientes que creían estar curados de cáncer, experimentan lo que se denomina “efectos tardíos”, relacionados con la enfermedad y con el tratamiento.

Es así que, se conoce como un efecto tardío al resultado de la interacción entre el paciente con cáncer, la enfermedad, y su tratamiento específico: las complicaciones, discapacidades, o las secuelas adversas que surgen como consecuencia del proceso de la enfermedad, el tratamiento, o ambos (Hewitt, Weiner, & Simone, 2003).

Efectos tardíos relacionados con la enfermedad y el tratamiento

Muchos de los efectos que aparecen como consecuencia del tratamiento son bien conocidos, por lo que se esperan y detectan de forma oportuna durante el seguimiento y se resuelven apropiadamente (e.g. náusea y alopecia). Otros pueden permanecer hasta convertirse en problemas crónicos (dolor), e influir en la progresión de otras enfermedades asociadas con el envejecimiento.

Los pacientes con cáncer pueden padecer secuelas físicas y psicosociales que se presenten a corto plazo, pero se ha documentado que pueden persistir por años aún después de haber completado el tratamiento, y pueden deteriorar la calidad de vida del paciente. El tratamiento del cáncer -cirugía, quimioterapia radiación y otros medicamentos- puede inducir el desacondicionamiento cardiorespiratorio y músculo esquelético. Esta discapacidad física, puede propiciar un círculo vicioso de: fatiga, disminución de la actividad, y discapacidad física aún mayor, incidiendo en la persistencia de este tipo de problemas, incluso años después de completado el tratamiento (Van Weert et al., 2005).

Los sobrevivientes de cáncer infantil pueden experimentar diversos padecimientos asociados al tratamiento. Investigaciones derivadas del Estudio de Sobrevivientes de Cáncer Infantil (CCSS por sus siglas en inglés), reportan un exceso de muertes atribuibles a neoplasias secundarias, enfermedad pulmonar y cardiovascular, deterioro del estado general de salud, y monitoreo inadecuado del cáncer (Castellino et al., 2005).

Particularmente los sobrevivientes de tumores óseos malignos tienen un alto riesgo de padecer efectos tardíos, pues se someten a regímenes de tratamiento intensivos, y es común que vivan con secuelas físicas notorias, además de que se afecten su función física, calidad de vida, y salud mental (Askness, Hall, Jebsen, Fossa, & Dahl, 2007).

Para muchos pacientes la cirugía de salvamento es la primera opción de tratamiento, pues aún puede ocurrir la amputación de ser necesario. Entre las desventajas de la cirugía de salvamento están el aumento en el riesgo de fracturas e infecciones y las hospitalizaciones frecuentes. Barr y Wunder (2009) realizaron una revisión exhaustiva de todos los artículos

publicados que evaluaban la salud funcional y calidad de vida en pacientes sometidos a amputación o cirugía de salvamento, y concluyeron que la cirugía conservadora podría no tener grandes beneficios para los pacientes con cáncer de hueso y sarcomas de tejidos, y sí algunas desventajas ya que se asocia con mayor frecuencia a complicaciones tempranas y tardías, y la mayoría de los estudios han encontrado que las diferencias en cuanto a discapacidad en esos pacientes son menores de lo previsto.

El tratamiento del cáncer en general, ha cambiado mucho a lo largo de los años, y en la actualidad se depende más de tratamientos combinados es decir, quimioterapia, radiación, cirugía, etc., además los regímenes de toxicidad crónica han reducido progresivamente con la finalidad de minimizar el riesgo de efectos tardíos.

Como se había señalado anteriormente, la introducción de la quimioterapia propició el aumento en las tasas de supervivencia a 5 años para los enfermos de cáncer en general, sin embargo esto ha significado también a corto plazo tratamientos estresantes para el paciente, y a largo plazo, discapacidad funcional, distorsión de la imagen corporal, y dificultades sociales y laborales (Hewitt et al., 2003).

La quimioterapia puede ocasionar deterioro físico en el paciente con cáncer, debido a la destrucción de células normales. Entre las alteraciones más relevantes se encuentran: la alopecia o caída del cabello, náuseas y vómitos, anemia, inmunodepresión, hemorragias, tumores secundarios, cardiotoxicidad, hepatotoxicidad, y nefrotoxicidad. Estas pueden aparecer en diferentes grados, dependiendo del esquema de quimioterapia y de las características particulares del paciente.

Además, el dolor es un problema común y con frecuencia incapacitante en los pacientes con cáncer. Se ha estimado que hasta 25% de los pacientes a quienes se diagnostica cáncer por primera vez y entre el 60% y el 90% de los pacientes con cáncer en etapa avanzada tienen dolor. Antes se pensaba que los tratamientos que curaban el cáncer también eliminaban el dolor, pero ahora se reconoce que, incluso después de un tratamiento eficaz contra el cáncer, muchos pacientes continúan teniendo dolor (International Association for the Study of Pain, 2009).

En el caso de los pacientes que deben someterse a cirugías radicales como parte de su tratamiento, estos pueden experimentar complicaciones que son particulares de los amputados, tales como alteraciones en el miembro residual o muñón, y que llegan a manifestarse como dolor, cambios en la sensibilidad que pueden conducir a que haya intolerancia a la prótesis, y cambios en la temperatura o color de la zona amputada. Asimismo la resección de los tejidos nerviosos puede condicionar la aparición de neuromas -tejido de cicatrización del nervio-, los cuales son nódulos muy sensibles y dolorosos. Las reamputaciones o remodelaciones de muñón en ocasiones agravan el daño e irritación y pueden tornar irreversible el cuadro de dolor.

Otra complicación relacionada con el miembro amputado es la sensación de miembro fantasma, que se refiere a la percepción de que el miembro amputado aún se encuentra en el cuerpo de forma real y viva. Este fenómeno puede manifestarse con sensaciones dolorosas o no dolorosas, en el primer caso se le conoce como dolor de miembro fantasma. La incidencia reportada en la literatura varía entre 60 y 80% de los casos de amputados que refieren experimentar dolor de miembro fantasma (Flor, Birbaumer, & Sherman, 2001). Este suele

manifestarse inmediatamente después de la cirugía, o en el transcurso de la primera semana. Pero la evolución más común es la reducción gradual de la frecuencia y duración de las crisis dolorosas. Se ha reportado que puede resolverse luego de varias semanas o hasta 2 años. La incidencia descrita de dolor de miembro fantasma es de 72, 65, y 59% después de una semana, seis meses y dos años, respectivamente. Cuando persiste durante años, puede aparecer de forma intermitente y bajo ciertas condiciones. En muy pocos pacientes el dolor es constante. La probabilidad de que se presente este tipo de dolor es mayor después de la amputación de un miembro con dolor crónico y, en muchos casos, el dolor se parece al que se sentía en el miembro antes de la amputación (Flor et al., 2001; López-Trigo, Blanco, & Ortiz, 2006).

Estas complicaciones y efectos secundarios derivados de la enfermedad y el tratamiento también tienen repercusiones psicológicas e impactan a la calidad de vida del paciente, además de que dificultan de manera importante el manejo médico. La depresión y la ansiedad son los trastornos más frecuentes y que han recibido mayor atención en la literatura de investigación en la población de pacientes con cáncer de cualquier tipo, y son los que se abordarán en el siguiente capítulo.

5. Ansiedad y Depresión.

Entre los trastornos psicológicos con mayor prevalencia en pacientes con cáncer se encuentran la depresión y la ansiedad, los que pueden presentarse por separado o de manera comorbida (Hopko, Bell, & Lejuez, 2008; Massie, 2004; Mystakidou et al., 2005). El estudio de la depresión en pacientes con cáncer resulta complejo, ya que los síntomas se presentan de forma muy variada entre pacientes manifestando: sentimientos de culpa, inutilidad, desesperanza, baja autoestima, aislamiento social e incluso ideación suicida (Lloyd-Williams, 2000). Es frecuente que se presenten síntomas de depresión y ansiedad al mismo tiempo, lo que amerita particular atención, ya que diversos estudios han demostrado que los pacientes con dicha comorbilidad tienden a presentar síntomas más graves, tiempos de recuperación más largos, pronósticos menos alentadores y mayor uso de recursos de salud, que aquellos pacientes con un solo trastorno mental (Hirschfeld, 2001; Massie 2004).

Definición

En la literatura que aborda el tema en pacientes con cáncer, no se utiliza una definición de los trastornos, más bien, se considera que el trastorno está presente o no dependiendo de la forma en que éste sea medido, por lo cual, podría decirse que la definición de depresión o ansiedad varía de estudio a estudio en función del instrumento o técnica que se utilice para su evaluación, la cual puede realizarse desde diferentes enfoques: como un solo síntoma, como múltiples síntomas, o como síndrome clínico (Jacobsen & Jim, 2008).

La evaluación como un sólo síntoma, es cuando se utilizan métodos que se enfocan específicamente en medir la depresión o ansiedad como una variable continua –una escala visual análoga que mide la magnitud del estado de ánimo ansioso o deprimido-, o como variable categórica –en entrevista clínica, preguntas que evalúan presencia/ausencia de ánimo ansioso o deprimido-. La principal ventaja de esta aproximación es la carencia de ítems que pudieran reflejar síntomas o efectos colaterales del tratamiento, más que la presencia de dificultades emocionales. La desventaja que presenta este tipo de evaluación es la poca confiabilidad, ya que la información que se obtiene es muy limitada, y resulta complicado identificar problemas clínicamente significativos, basándose únicamente en información respecto al estado de ánimo.

Por otro lado la evaluación de síntomas múltiples, se refiere a los métodos que se enfocan en una constelación de síntomas ansiosos y depresivos, como las escalas o inventarios de autoreporte, los cuales normalmente tienen una validez y confiabilidad establecidas, pueden detectar cambios a través del tiempo y cuentan con valores de referencia para diferentes poblaciones, tanto en enfermos como en población general, como por ejemplo, los Inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck, Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria. En este caso lo que puede resultar poco conveniente es precisamente la inclusión de ítems que pudieran reflejar síntomas de la enfermedad –como la pérdida de apetito-, más que trastorno emocional. Este tipo de evaluación es la que más se utiliza en investigación y en las intervenciones psicosociales con el propósito de medir el nivel ansiedad y depresión que los pacientes presentan.

Finalmente, cuando se evalúa como síndrome clínico se utilizan métodos para detectar la presencia de un trastorno de ansiedad (Trastorno de Ansiedad Generalizada), o de un trastorno del estado de ánimo (Episodio Depresivo Mayor), en estos casos se pueden utilizar los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV –TR, 2002). Para el diagnóstico de un trastorno depresivo mayor, son necesarios cinco o más síntomas de depresión, y que al menos uno sea estado de ánimo depresivo o pérdida de interés o de la capacidad para disfrutar el placer, otros síntomas pueden ser los somáticos -cambios en el apetito-, o cognitivos (culpa excesiva o inapropiada). En el caso del trastorno de ansiedad generalizada, el paciente debe presentar ansiedad y preocupación excesivas, y 3 o más síntomas adicionales de ansiedad, como dificultad de concentración, irritabilidad, o tensión muscular.

La principal ventaja de estos métodos es su utilidad en la identificación de formas de ansiedad y depresión clínicamente significativas. La principal desventaja es la misma que en los casos anteriores -ítems que podrían reflejar síntomas de la enfermedad o secundarios al tratamiento, más que la presencia de dificultades emocionales-, y poca sensibilidad al cambio –porque se aborda como síndrome y debe cumplir con determinado número de características. Este enfoque rara vez se utiliza en investigación o intervenciones en pacientes con cáncer (Jacobsen & Jim, 2008).

Cualquiera que sea el método de evaluación que se utilice idealmente debe complementarse con la entrevista clínica, ya que esto permitiría subsanar al menos en parte algunas de las desventajas mencionadas para cada enfoque.

Ansiedad y depresión en pacientes con cáncer

De acuerdo con la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP por sus siglas en inglés), la ansiedad y depresión pueden ser ocasionadas por diversos factores. Los pacientes con cáncer frecuentemente experimentan incertidumbre de forma constante, preocupación respecto al tratamiento -tanto por la duración como por los efectos secundarios del mismo-, miedo a la evolución de la enfermedad, culpa, y dudas existenciales o espirituales (IASP, 2009; Jacobsen & Jim, 2008; Mystakidou et al., 2005).

Durante el curso del tratamiento, existen momentos críticos en los cuales se ha detectado que la ansiedad tiende a incrementarse, como son: el diagnóstico inicial, inicio del tratamiento, recurrencia de la enfermedad, fracaso del tratamiento y la percepción de muerte (Miller & Massie, 2006).

La ansiedad puede ser parte de una reacción inicial normal en el paciente ante el diagnóstico o recurrencia del cáncer -que se resuelve en días o semanas-, y que consiste en un periodo de shock inicial e incredulidad, tensión emocional acompañada de ansiedad, irritabilidad, tristeza, trastornos del apetito y el sueño, y dificultad de concentración que puede ocasionar la disminución de actividad, en casa o en el trabajo (Massie & Holland, 1992). Esta reacción de ansiedad de corto plazo podría facilitar que el paciente se anticipe y prepare para lo que sigue en la trayectoria de la enfermedad, que lo motive a buscar apoyo, y a poner en marcha estrategias de afrontamiento que ha utilizado de forma efectiva en otras situaciones, a la vez que disminuye las probabilidades de que sienta desesperanza de forma persistente. También

existen respuestas de ansiedad que no son adaptativas y que pueden tornarse patológicas, caracterizadas por el deterioro del desempeño social y/o laboral (IASP, 2009).

Aunque la prevalencia reportada de estos trastornos suele ser alta también es un hecho que es muy variable la cifra que se refiere en diferentes estudios: 13 a 50% (Croyle & Rowland, 2003); 16 a 25% (Osborn, Demoncada, & Feuerstein, 2006); 1,5 a 45% (Pirl, 2004). Es posible que estas diferencias se relacionen con el tipo de medición utilizada (entre más estricta la definición, menor la prevalencia reportada), o con diferencias entre la población de un estudio a otro, en cuanto a edad y gravedad del paciente, pues existe evidencia que sugiere que la ansiedad y depresión suelen ser mayores en pacientes más jóvenes y en aquellos con enfermedad avanzada (Task, 2004; Massie, 2004).

Independientemente de la prevalencia, están bien documentadas las complicaciones que pueden ocasionar tanto la ansiedad como la depresión en estos pacientes. La discapacidad funcional entre los pacientes con cáncer que padecen depresión, es extensa y conlleva a la exacerbación del padecimiento, lo que impacta en la salud física y puede influir en el aumento de la ansiedad y consumo de sustancias (Baum & Andersen, 2001; Evans et al, 2005). También se observa deterioro significativo en la calidad de vida, incluyendo actividades recreativas y sociales, relaciones familiares, habilidades de autocuidado, actividades físicas, y el sueño (Baum & Andersen, 2001; Ciaramella & Poli, 2001). Estos pacientes experimentan una disminución en el funcionamiento del sistema inmunológico, progresión más rápida de los síntomas de la enfermedad, mayor aparición de metástasis y dolor, y mayor mortalidad en comparación con pacientes no deprimidos (Ciaramella & Poli, 2001; Satin, Linden, & Phillips, 2009; Spiegel & Giese-Davis, 2003).

Algunos autores han planteado la posibilidad de que las personas con cáncer sean más proclives a la depresión, debido a que su organismo sufre alteraciones metabólicas y endócrinas provocadas por la enfermedad, además, el tratamiento tiende a ser debilitante, lo que modifica la respuesta inmunitaria y al dolor. Aunado a lo anterior, está el miedo a perder la autosuficiencia, tener alteraciones en la apariencia física, experimentar cambios en las funciones corporales y perder la compañía de las personas allegadas (Rodríguez-Velázquez et al., 2010). Las consecuencias de estos trastornos pueden ocasionar complicaciones en el tratamiento, en parte, debido a la inadecuada adhesión terapéutica por parte del paciente, lo que resulta en un deterioro aún mayor (Jadoon, Munir, Shahzad, & Choudhry, 2010).

Se estima que, de todos los pacientes con cáncer metastásico avanzado, una cuarta parte sufre depresión como un síntoma importante. Sin embargo, hasta 80% de la morbilidad psiquiátrica y psicológica que se desarrolla en los pacientes con cáncer, o no se detecta o no se trata (Lloyd-Williams, 2000).

Una de las principales dificultades en el establecimiento del diagnóstico de una enfermedad donde no hay marcadores biológicos, signos físicos, o pruebas de diagnóstico, es decidir a qué puede llamarse "tristeza apropiada" en pacientes que se aproximan al final de la vida, y lo que es una enfermedad depresiva. Además la depresión y la ansiedad deterioran la calidad de vida no sólo del paciente, sino también de sus cuidadores (Achury, Castaño, Gómez y Guevara, 2011).

Ansiedad y depresión en pacientes con tumores óseos

Los pacientes que son tratados por un tumor óseo maligno son particularmente vulnerables a padecer efectos tardíos relacionados con la enfermedad y con el tratamiento, debido a la intensidad y agresividad del mismo. Estas circunstancias particulares de los pacientes con tumores óseos malignos, pueden tener consecuencias que afecten no sólo su función física y calidad de vida, también su salud mental, y aunque la depresión y la ansiedad han sido ampliamente estudiadas en pacientes con diferentes tipos de neoplasias, son pocos los estudios que se han enfocado en este último punto en ésta población.

Eiser y Grimer (1999) realizaron una revisión de la literatura referente a la calidad de vida en sobrevivientes de tumores óseos primarios, abarcando artículos publicados entre 1982 y 1998, sin embargo los resultados referentes a ansiedad y depresión que pudieron extraer de los estudios realizados durante ese periodo, fueron poco consistentes, sólo algunos evaluaron depresión o ansiedad y lo que reportan es que no encontraron diferencias entre los sobrevivientes y población general.

En un estudio realizado para conocer si existían diferencias en la calidad de vida, fatiga y trastornos mentales en pacientes con cáncer, se compararon tres grupos de sobrevivientes de: tumores óseos malignos, enfermedad de Hodgkin, y cáncer de testículo. Los autores evaluaron la presencia de trastornos mentales mediante la Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria, y no encontraron diferencias significativas en las áreas evaluadas entre los grupos de sobrevivientes. Además de estos resultados, los autores realizaron una revisión de

los estudios que medían, problemas emocionales, trastornos mentales o ajuste mental a la enfermedad en pacientes con tumores óseos malignos, y entre los resultados encontraron que algunos autores reportaban buena adaptación en general, bajos índices de problemas emocionales, y sólo un estudio que encontró un alto índice de trastorno mental en cierto porcentaje de los pacientes estudiados, por lo que, podría decirse que aparentemente no existe mayor prevalencia de estos trastornos entre la población de pacientes con tumores óseos, comparados con otros tipos de cáncer (Aksnes et al., 2007).

Aun así, es importante considerar los problemas metodológicos que suelen tener los estudios realizados en esta población, ya que difícilmente se pueden comparar los resultados debido a la disparidad en cuanto a metodologías, instrumentos de medición y principalmente, número de participantes.

Ansiedad y depresión en pacientes amputados por un tumor óseo

Aunque existen diversos estudios que han evaluado la prevalencia de ansiedad y depresión en amputados, son pocos los que exploran estos aspectos en aquellos han sido amputados debido a tumores óseos, los estudios en esta población suelen estar enfocados a la calidad de vida relacionada a la salud, aspectos funcionales y de movilidad.

La literatura de investigación que explora la prevalencia de depresión en amputados reporta resultados contradictorios. Mientras que hay estudios que no han encontrado evidencia de que el nivel de depresión sea mayor en esta población (Fisher & Hanspal, 1998; Breakey, 1997), otros han concluido que los amputados son particularmente vulnerables a desarrollar

sintomatología depresiva, dado que la amputación es una de las principales causas de discapacidad permanente, que además, a menudo se asocia con ansiedad, aislamiento y depresión (Deans, McFadyen, & Rowe, 2008).

Estudios realizados en pacientes que tienen poco tiempo de amputados indican que la depresión es una reacción común en la fase posterior a la amputación. Aunque también podría considerarse que la sintomatología que se interpreta como depresiva, constituye una reacción normal ante la pérdida del miembro, más que un trastorno del estado de ánimo. Además es importante señalar que, aunque los niveles de ansiedad y depresión parecen ser relativamente altos inmediatamente después de una amputación y por un periodo de hasta dos años, luego de ese tiempo disminuyen a niveles similares a los encontrados en la población general. Aunque en el caso de los amputados que manifiestan incomodidad social y ansiedad relacionada con la imagen corporal, se observa menor adaptación, lo que se refleja en mayor restricción de la actividad física, depresión y ansiedad (Hewitt, Weiner, & Simone, 2003; Horgan & MacLachlan, 2004).

Muchos estudios no han encontrado evidencia respecto a la relación entre la etiología de amputación y aspectos psicosociales como sintomatología depresiva (Kratz et al., 2010; Phelps, Williams, Raichle, Turner, & Ehde, 2008), o calidad de vida (Gallagher & MacLachlan, 2004; Rybarczyk et al., 1995; Walters & Williamson, 1998). Sin embargo, existe evidencia que sugiere que las personas con amputaciones por causas crónicas -como la diabetes- pueden estar en mayor riesgo de padecer consecuencias negativas (Demet et al., 2003; Desmond & MacLachlan, 2006b; Williams et al., 2004). Coincidiendo con este punto, Desmond y MacLachlan (2006) encontraron que las amputaciones relacionadas con una

enfermedad son predictoras de adaptación significativamente menor a la amputación en general (Desmond & MacLachlan, 2006a).

Por su parte, en el Instituto Nacional de Cancerología de México (INCan), se realizó un estudio exploratorio en pacientes con diagnóstico de osteosarcoma, con el objetivo de evaluar los niveles de depresión y ansiedad de los pacientes antes y después de ser sometidos a cirugía radical, mediante la aplicación de los inventarios de ansiedad y depresión de Beck. En el estudio participaron ocho pacientes, quienes fueron amputados en el Servicio de Piel y Partes Blandas del INCan. La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo en dos fases: la primera un día antes de la cirugía, en esta fase se aplicó, simultáneamente una entrevista semi estructurada para conocer el estado pre mórbido del sujeto; la segunda se efectuó un mes después de la cirugía. Los autores encontraron que antes y después de la cirugía, la mayoría de los sujetos de la muestra (97.5%) experimentaron niveles entre moderados e intensos de ansiedad (67.5%), y que 75% reporta depresión profunda después de la cirugía. Tanto la ansiedad como la depresión aumentaron después de la cirugía un 12.5% y 50%, respectivamente (Rodríguez-Velázquez, Alvarado-Aguilar, Cuellar-Hübbe, Villavicencio-Valencia, & Gómez-García, 2010).

Otro estudio en amputados por osteosarcoma, se realizó con pacientes del INR. En este se reportó el estudio de caso de dos pacientes que manifestaban sintomatología ansiosa y depresiva, relacionada con la enfermedad y con el tratamiento (cirugía radical). Los pacientes fueron evaluados con los inventarios de ansiedad y depresión de Beck. En el primer caso, la ansiedad referida por el paciente estaba asociada a incertidumbre respecto al futuro y con información insuficiente acerca del padecimiento, y la depresión se relacionaba con

sentimientos de incapacidad y minusvalía. En el segundo caso, la ansiedad se manifestaba debido a los procedimientos quirúrgicos y hospitalarios relacionados con el tratamiento (canalización de la vena, someterse a otros y más dolorosos procedimientos médicos) y la depresión estaba relacionada con la incertidumbre que sentía con respecto al futuro (Seyler, 2010).

Como ya se mencionó, durante el curso natural de la enfermedad, existen momentos críticos en los que se ha detectado que se elevan los niveles de ansiedad del paciente con cáncer, uno de estos es el relacionado con el inicio del tratamiento y sus posibles consecuencias (Miller & Massie, 2006). Esta afirmación parece confirmarse con los resultados de estos estudios, en los que la sintomatología está vinculada al tratamiento. Aunque los resultados de estos estudios no pueden ser generalizados debido al reducido número de participantes, sí pueden tomarse como referencia de los problemas psicológicos asociados a la amputación en pacientes con tumores óseos.

6. Calidad de vida

La calidad de vida ha sido objeto de interés desde comienzos de la historia de la humanidad, aunque su estudio de forma científica comenzó a cobrar importancia a mitad del siglo pasado, y sólo hasta los años ochenta cobra auge como forma de interés individual y social hacia la mejora de las condiciones de vida. A través del tiempo el término tuvo diversas connotaciones: inicialmente hacía referencia al cuidado de la salud personal, luego se incluyó en la salud e higiene pública, en los derechos humanos, laborales y ciudadanos, en la capacidad de acceso a los bienes económicos, hasta convertirse en la preocupación por la experiencia del sujeto, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (Schwartzmann, 2003; Vinaccia, Fernández, Quiceno, López, & Otalvaro, 2008). El término proviene principalmente de la medicina y se ha extendido a otras disciplinas como la sociología y la psicología, sustituyendo a otros conceptos difíciles de operacionalizar, como felicidad y bienestar (Buela-Casal, Caballo, & Sierra, 1996).

Definición

La Organización Mundial de la Salud (WHO, por sus siglas en inglés), define la calidad de vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y el sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas e inquietudes, y distingue seis extensas áreas que describen aspectos fundamentales de la calidad de vida en todas las culturas: área física, psicológica, nivel de independencia (movilidad), relaciones sociales (apoyo social práctico), el entorno

(accesibilidad a la asistencia sanitaria), y las creencias personales-espirituales (significado de la vida) (WHO, 2003). Aunque esta definición es ampliamente aceptada y se encuentra como referencia en prácticamente cualquier artículo de investigación o de revisión que aborde el tema, en realidad no hay un consenso en lo que se refiere a los componentes que conforman la calidad de vida.

La evaluación de la calidad de vida ha adquirido mayor importancia en el área de la salud, y en las últimas décadas se ha incrementado el número de estudios para medir el impacto de medicamentos o intervenciones sobre la calidad de vida de pacientes con toda clase de enfermedades.

Calidad de vida relacionada a la salud

Los conceptos de salud y bienestar se encuentran relacionados con la calidad de vida, pues se ven afectados ante la aparición de una enfermedad. Al avance o tratamiento de la misma los pacientes experimentan cambios en sus actividades diarias y en ocasiones, menores posibilidades que afectan su autoconcepto y el sentido de vida, provocando cambios emocionales (Gaviria, Vinaccia, Riveros, & Quinceno, 2007).

El efecto que tiene la salud sobre la calidad de vida es una medida de bienestar individual, que no siempre tiene relación con aspectos objetivos, como el ingreso o la posesión de bienes, por ello, aunque el concepto de calidad de vida depende de muchos factores -socioculturales, políticos, emocionales, físicos, espirituales, entre otros-, es en última instancia una apreciación personal, por lo que la mejor evaluación de calidad de vida es precisamente la

que puede proporcionar el individuo (Bowling & Windsor, 2001; Hajiran, 2006; Schwartzmann, 2003).

Debido a la estrecha relación entre salud y calidad de vida, se introdujo el concepto de calidad de vida relacionada a la salud (CVRS), a fin de dirigir y delimitar los objetivos de estudio hacia los efectos que tienen la salud, la enfermedad, y el tratamiento, sobre la calidad de vida, excluyendo aquellos aspectos no relacionados con la salud, como podrían ser atributos culturales, políticos o sociales (Estwing, Johnson, Wilbur, & Larson, 2005).

En la práctica resulta complicado tratar de hacer esa distinción de aspectos que no tengan relación con la salud, puesto que ésta se considera un elemento clave para el desarrollo de cualquier actividad y su deterioro implica la alteración del funcionamiento del individuo. Ejemplo de lo anterior son las enfermedades crónicas, éstas suelen impactar de forma importante varios aspectos de la vida de los pacientes, desde la fase inicial aguda, en la que sufren un periodo de crisis caracterizado por el desequilibrio físico, social y psicológico, hasta que se asume como una condición de carácter crónico. Afectan el bienestar y calidad de vida del paciente y sus allegados, implican la adopción de cuidados y rutinas adecuadas a las instrucciones del equipo de salud, lo que significa realizar -en mayor o menor medida-, cambios permanentes en la actividad física, laboral y social, condición que suele durar toda la vida (Estwing et al., 2005; Gil-Robles, 2004; Riveros, Cortazar-Palapa, Alcázar, & Sánchez-Sosa, 2005; Schwartzmann, 2003; Vinaccia et al., 2008).

Definición de CVRS

La CVRS, se refiere a los efectos que tienen la salud, la enfermedad, y el tratamiento, sobre la calidad de vida del individuo (Estwing, Johnson, Wilbur, & Larson, 2005). El término de CVRS se utiliza en el campo de la medicina para evaluar la calidad de los cambios que se presentan en el individuo como resultado de intervenciones médicas, la experiencia del paciente con su enfermedad, la experiencia del paciente como resultado de los cuidados médicos, o para establecer el impacto de la enfermedad en la vida diaria, en resumen, es una medición de salud desde la perspectiva de los pacientes (Urzúa, 2010). Es frecuente encontrar en la literatura que el término se utiliza de manera indistinta con el de calidad de vida, estado de salud o estado funcional (Estwing et al., 2005). Pero el utilizar estos términos como sinónimos es como suponer que evalúan las mismas dimensiones.

No existe un acuerdo en la literatura respecto a las dimensiones que componen la CVRS (Riveros et al., 2009; Urzúa, 2010). Es más probable encontrar que haya concordancia en la inclusión de dominios específicos a cada enfermedad en el caso de las evaluaciones de determinadas patologías, considerando las particularidades de cada una de ellas.

Modelo de Calidad de Vida Relacionada a la Salud

Wilson y Cleary (1995) propusieron un modelo conceptual de CVRS que integra aspectos biológicos y psicológicos de la salud. El aspecto biológico es visto desde una perspectiva clínica, enfocado en agentes etiológicos, procesos patológicos y resultados fisiológicos y clínicos; el psicológico, está centrado en dimensiones de funcionamiento y bienestar general.

Además dentro de su modelo incluyeron cinco diferentes niveles: factores fisiológicos, síntomas, salud funcional, percepción general de salud y calidad de vida general. Este modelo ha sido ampliamente utilizado en diferentes enfermedades, incluyendo pacientes con cáncer, enfermedad de Parkinson, artritis y VIH/SIDA.

Ferrans, Johnson, Wilbur, y Larson (2005) realizaron una revisión de dicho modelo en la que exponen las características del individuo y el ambiente, y la forma en que interactúan y se afectan entre sí, a fin de explicar los múltiples niveles de influencia que existen sobre los resultados de salud, tanto en lo individual como en el medio ambiente dentro de la CVRS, se considera que los factores intrapersonales son las características individuales, los cuatro niveles restantes son las características ambientales. El modelo revisado se observa en la Figura 1.

Características del individuo. Éstas incluyen factores: demográficos, del desarrollo, psicológicos y biológicos que influyen sobre la salud. Por lo tanto, los revisores agregaron al modelo una flecha que va de las características del individuo, hacia la función biológica, basándose en la evidencia que ha demostrado la relación que existe entre ambas –atributos o conductas que aumentan o disminuyen la probabilidad de desarrollar ciertos problemas de salud-.

El primer cuadro se relaciona con la función biológica -originalmente variables biológicas y fisiológicas- descrita en términos de las funciones de células, órganos y sistemas. Ésta se evalúa a través de indicadores tales como: pruebas de laboratorio, valoración física, y diagnósticos médicos.

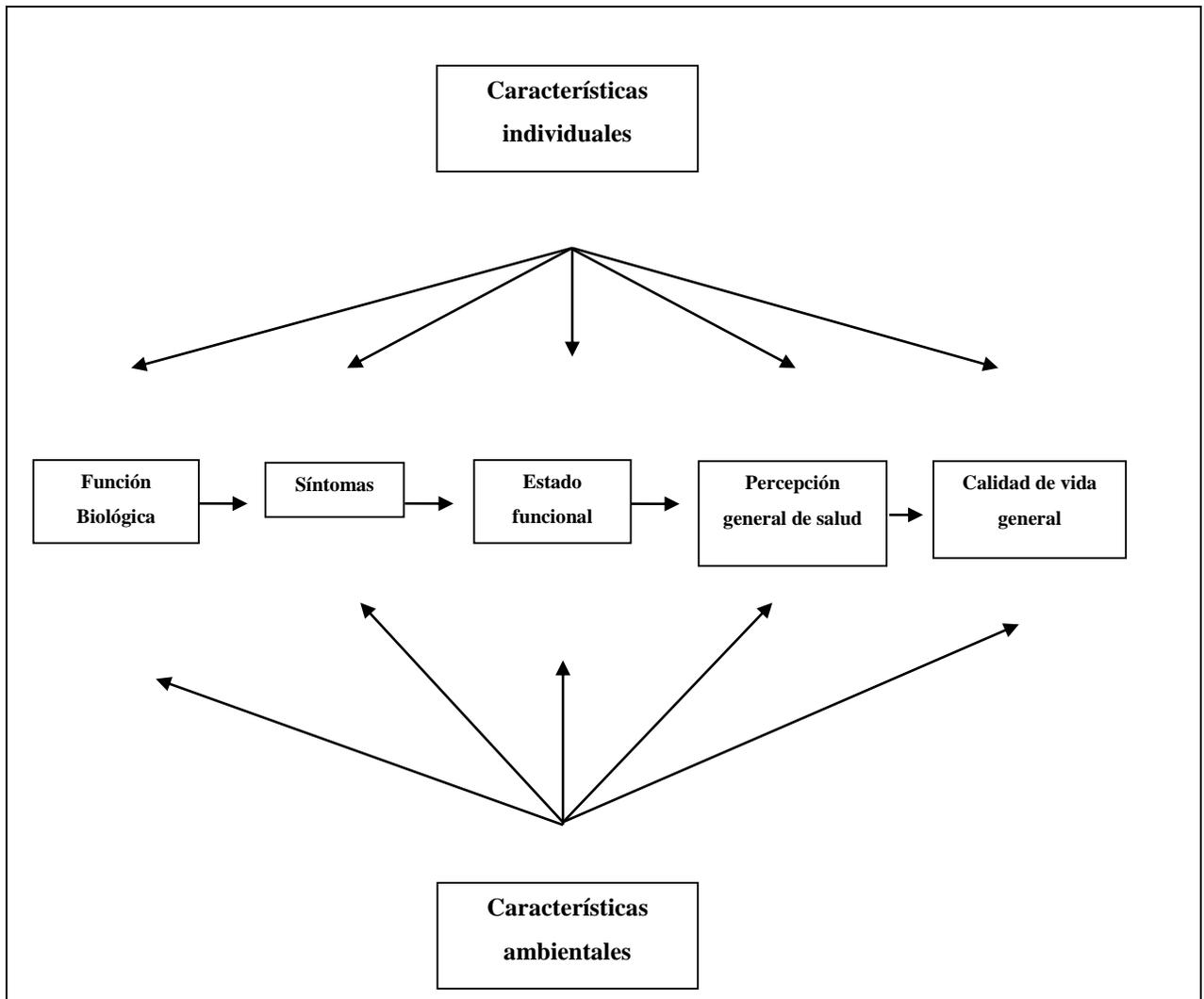


Figura 1. Modelo de Calidad de Vida Relacionada a la Salud de Wilson y Cleary revisado por Ferrans y colaboradores (2005).

Adaptado de: Ferrans, F., Johnson, Z., Wilbur & Larson, L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.

- *Factores biológicos.* Incluyen, masa corporal, color de piel e historia familiar relacionada con riesgo de enfermedad y predisposición genética a alguna enfermedad.
- *Factores demográficos.* Son los que comúnmente se asocian a la incidencia de enfermedades: sexo, edad, estado civil y etnia. Estas características personales suelen ser inmutables –no son susceptibles de modificación–, sin embargo resultan útiles para dirigir intervenciones a grupos específicos.

- *Estado del desarrollo.* Es una característica individual importante que debe considerarse cuando se explican las conductas saludables y sus efectos sobre las funciones biológicas. Aunque esta es una variable dinámica, que no puede modificarse con las intervenciones, sí debe tomarse en cuenta.
- *Factores psicológicos.* Estos son dinámicos, modificables y reactivos a la intervención, para este modelo incluyen la evaluación cognitiva, la respuesta afectiva y la motivación, los cuales identificó Cox como factores dinámicos internos (Cox, 2003). La evaluación cognitiva incluye factores como los conocimientos, creencias y actitudes hacia una enfermedad, el tratamiento, o el comportamiento. La respuesta afectiva son las emociones evocadas, como ansiedad, miedo, tristeza o alegría. La motivación se divide de acuerdo con las razones para llevar a cabo una actividad. La motivación intrínseca, que se refiere a iniciar y mantener un comportamiento debido a su goce inherente o satisfacción, ocurre basada en un sentido de autonomía o auto-iniciación y elección. La motivación extrínseca para la realización de una conducta, está determinada por las recompensas externas previstas, y no por los sentimientos que engendra el comportamiento, por lo que se da en el ambiente, no por la elección individual. Estos factores psicológicos se interrelacionan entre sí.

El cuadro de síntomas se refiere a los síntomas físicos, emocionales y cognitivos percibidos por el paciente. El tercer componente es el estado funcional, que incluye elementos físicos, psicológicos, sociales, y de función. En cuarto lugar, la percepción general de salud, que se refiere a la calificación subjetiva que incluye todos los conceptos de salud que le preceden. El quinto es la calidad de vida en general, que se refiere al bienestar subjetivo, o a qué tan feliz o satisfecho se encuentra alguien con su vida en conjunto. Las flechas indican las

asociaciones causales dominantes. Las relaciones recíprocas pueden existir, pero no se marcan en la figura.

Características del ambiente. Se categorizan como físicas o sociales. *Las características sociales* del medio ambiente son las influencias interpersonales o sociales sobre la salud, incluyendo familia, amigos y proveedores de atención médica. *Las características físicas* del medio ambiente, son los lugares como el hogar, colonia, o lugar de trabajo, que influyen sobre la salud, ya sea positiva o negativamente.

A continuación, se describe cada uno de los componentes y sus posibles relaciones.

Función biológica. De acuerdo con este modelo, la función biológica incluye los procesos dinámicos que sustentan la vida, procesos a nivel molecular, celular, y orgánicos. Los cambios en la función biológica afectan a todos los componentes de la salud, directa o indirectamente, incluyendo síntomas, estado funcional, percepción de la salud y la calidad de vida en general.

Efecto de las características individuales sobre la función biológica. Las características individuales pueden influir sobre la vulnerabilidad o resistencia biológica de una persona. Por ejemplo, la carga genética puede predisponer al desarrollo de enfermedades metabólicas, degenerativas o neoplásicas. Asimismo las características psicológicas, el conocimiento y la actitud, pueden influir sobre las elecciones que alguien hace respecto a su estilo de vida, lo que finalmente afecta a la función biológica.

Efecto de las características ambientales sobre la función biológica. Los factores ambientales, físicos y sociales, influyen sobre la función biológica, la exposición a agentes ambientales patógenos puede ocasionar enfermedad, o vivir en zonas con altos índices delictivos, puede causar lesiones.

Efectos de la interacción entre individuo y ambiente. La interacción entre genes y ambiente tiene consecuencias que pueden manifestarse a nivel biológico, por ejemplo: debido a la relación genes-ambiente, hay fumadores crónicos que pueden llegar a desarrollar cáncer de pulmón o enfermedad pulmonar obstructiva crónica, y existen otros que no. Puesto que las características genéticas no pueden ser modificadas, las intervenciones se enfocan hacia la modificación de conductas para disminuir el riesgo de enfermedad.

Síntomas. Los síntomas son la percepción del paciente de un estado, físico, emocional o cognitivo anormal (Wilson & Cleary, 1995). Éstos pueden ser categorizados como físicos, psicológicos o psicofisiológicos. Las dimensiones más comunes que se miden son intensidad y frecuencia, aunque también se han incorporado: calidad, causa, ubicación y tiempo. Las dimensiones que se miden pueden variar según el instrumento que se utilice.

Estatus funcional. Incluye cuatro dimensiones: a) capacidad funcional, b) desempeño funcional, c) uso de la capacidad funcional, y d) reserva funcional. La capacidad funcional se define como la máxima capacidad del individuo para desempeñar una tarea específica en las áreas, física, social, psicológica, o cognitiva. El desempeño funcional se refiere a las actividades que se realizan de manera cotidiana, puede evaluarse mediante el auto reporte de varias categorías de actividades. La capacidad funcional puede influir sobre esta dimensión en casos en los que la capacidad esté disminuida y limite el desempeño diario.

Percepción general de salud. De acuerdo con Wilson y Cleary, este componente tiene dos características que la definen a) integra todos los componentes mencionados antes, y b) es de naturaleza subjetiva. Sintetiza todos los aspectos de la salud en una evaluación general. La manera más común de medirlo es a través de una sola pregunta directa sobre cómo califica su salud en una escala que va de mala a excelente.

Calidad de vida general. Es el componente final del modelo, el cual definieron los autores originales como, bienestar subjetivo relacionado con qué tan satisfecho o feliz se siente el individuo con su vida en conjunto. Una de las primeras teorías que intentaron explicar los componentes del bienestar subjetivo, es la que desarrollaron Campbell, Converse y Rodgers (1975), la cual describe la relación entre las características del individuo, medio ambiente y el nivel de satisfacción que experimenta hacia la vida. En su modelo, la satisfacción con la vida está determinada por la evaluación que la persona hace de los atributos de diferentes aspectos de la vida. Esta evaluación depende de la percepción que tiene la persona de esos aspectos, así como de los estándares internos con los que esas percepciones son juzgadas. Los estándares internos incluyen los valores personales, el nivel de expectativas, los niveles de aspiración, las necesidades personales, y las comparaciones con los demás. La percepción individual está influenciada por las características personales, tales como las demográficas, optimismo o pesimismo general, y otros atributos de personalidad.

Coincidiendo con esta teoría, Wilson y Cleary (1995), hicieron énfasis en cómo los valores y preferencias del paciente afectan la calidad de vida en general, razón por la que deben formar parte de la evaluación de la satisfacción con la vida. Ésta puede medirse a través de

una pregunta única, respecto a qué tan satisfecha está la persona con su vida en general (o con su calidad de vida) o a través de una serie de preguntas sobre satisfacción con diversos aspectos de la vida. En este caso resulta apropiado el uso de escalas o inventarios de medición de la calidad de vida.

Calidad de vida del paciente amputado por un tumor óseo

Los datos concernientes al estado funcional del paciente, dolor y otros factores relacionados a la calidad de vida se consideraban secundarios, y durante décadas se excluyeron del análisis de diagnóstico y tratamiento de la patología oncológica (Nazar et al., 2004). Los resultados del tratamiento de pacientes con cáncer se medían en términos de supervivencia, control loco-regional y porcentaje de respuesta tumoral. La creciente intervención del psicólogo en ambientes hospitalarios ha dado un giro al tipo de estudios que se realiza en pacientes oncológicos, por lo que actualmente existe un sinnúmero de investigaciones enfocadas a la evaluación de aspectos psicológicos y relacionados a la calidad de vida del paciente.

El tema de la calidad de vida después del tratamiento para el cáncer ha cobrado suma importancia, ya que ésta puede verse comprometida por las complicaciones físicas asociadas con la enfermedad, debido a los efectos tardíos que ya han sido comentados.

La calidad de vida puede también deteriorarse debido a las reacciones psicológicas que surjan como consecuencia de la preocupación acerca de recaídas o recurrencia de la enfermedad. Eiser menciona que los sobrevivientes de cáncer pueden experimentar prejuicios y limitaciones en sus oportunidades de trabajo, restricciones en su vida social y oportunidades

para viajar. Pero además de las dificultades que puede tener el paciente con cáncer, el sobreviviente de un tumor óseo tiene amenazas adicionales a su calidad de vida no solo por la agresividad de su tratamiento, también porque la mayoría de los tumores óseos son diagnosticados durante la adolescencia, por lo que es más probable que los pacientes sean muy conscientes de los riesgos mortales de la enfermedad (Eiser, 2009).

Estudios sobre la Calidad de Vida en pacientes amputados debido a un tumor óseo

La prevalencia reportada en la literatura respecto al deterioro en la calidad de vida de los pacientes amputados es variable, también la duración y limitaciones que ocasiona, pero suelen ser altos. Los pacientes que cuentan con recursos y redes psicosociales, tienen un mejor pronóstico respecto a su calidad de vida. Un estudio prospectivo efectuado en 70 amputados traumáticos de extremidades inferiores, y a quienes se les hizo un seguimiento al mes, al año y a los dos años, plantea que hay evidencias para afirmar que existen algunos aspectos del ámbito psicosocial que conforman un modelo con mayor predisposición o riesgo de tener una mala evolución en la adaptación psicosocial (Hanley, 2004).

Entre los factores que se consideran pronósticos de una buena rehabilitación, se encuentran la independencia en las actividades de la vida diaria y una buena capacidad de marcha antes de la amputación, tratamiento de rehabilitación física oportuno, una condición previa de vida social, y de salud buena o regular (Geertzen, 2001).

En un metaanálisis de la literatura existente respecto a la adaptación psicológica a la amputación de un miembro inferior, se analizaron artículos referentes al tema de acuerdo a

resultados, metodología y conclusiones. La depresión y ansiedad se presentan en niveles relativamente altos en los dos primeros años posteriores a la cirugía, tiempo después del cual, aparentemente se nivelan con los de la población general. También se presenta incomodidad social y ansiedad respecto a la imagen corporal, dichos factores se asocian con la restricción de actividad, depresión y ansiedad. Por el contrario, los factores relacionados con la adaptación positiva a la amputación, incluyen, mayor apoyo social, mayor lapso de tiempo desde la cirugía, conductas de afrontamiento activo, menores niveles de amputación, así como menores niveles de dolor de muñón y de miembro fantasma. Se resalta que la mayoría de los estudios referentes al tema son transversales y utilizan muestras heterogéneas en cuanto a edad y etiología (Horgan & MacLachlan, 2004).

En un estudio realizado por Barr y Wunder en 2009, se analizaron los resultados de diversos estudios sobre calidad de vida y funcionalidad física de pacientes con tumores óseos tratados con cirugía radical o conservadora. Los autores concluyeron que particularmente para los pacientes con osteosarcomas en extremidades inferiores, la conservación de las mismas no provee una mejor calidad de vida para los pacientes que la amputación. La mayoría de los estudios han encontrado que las diferencias en la discapacidad entre la amputación y la preservación del miembro son menores de lo previsto. Tampoco encontraron diferencias significativas en la salud mental y calidad de vida entre ambos tipos de paciente. Los autores señalan que se necesita investigación adicional para realizar una comparación exhaustiva, que ayude a pacientes y médicos a considerar los pros y los contras de ambas cirugías (Barr & Wunder, 2009).

7. Intervención Psicológica

Intervención psicológica en pacientes con cáncer.

La etapa inicial de diagnóstico y tratamiento de una enfermedad que amenaza la vida, puede resultar psicológicamente agotadora para el paciente y su familia. El paciente con cáncer afronta de forma persistente situaciones que representan un reto en el aspecto físico y psicológico a largo plazo, durante el tiempo que tenga de sobrevida (Stanton, 2006).

Los pacientes con esta clase de padecimientos necesitan realizar una serie de ajustes cognitivos que les permitan un desempeño acorde a su condición. Requieren aprender nueva información que les permita entender la enfermedad (signos, síntomas y tratamiento), y ajustar sus sistemas de creencias, adquirir habilidades de afrontamiento y hacer cambios en conductas específicas. Para cubrir esas necesidades, la psicología se ha ocupado de estudiar las dimensiones psicológicas del cáncer y otras enfermedades crónicas, y ha realizado contribuciones específicas al cuerpo de conocimiento en el área de cuidado y atención del enfermo con cáncer en diferentes puntos a lo largo del continuum de la enfermedad como: investigación conductual en cambios de estilos de vida para la reducción de factores de riesgo; estudio de conductas y actitudes para la detección temprana; estudio de aspectos psicológicos relacionados con riesgos genéticos; control de síntomas (ansiedad, depresión, fatiga, dolor) durante el tratamiento; manejo de secuelas psicológicas en sobrevivientes; y manejo de duelo además de otros aspectos psicológicos en pacientes terminales (Andersen, 2002; Holland, 2002).

También la intervención psicológica en niños y adultos con cáncer ha adquirido cada vez mayor relevancia en el tratamiento multidisciplinario de este padecimiento. Se ha centrado principalmente en el manejo del estrés, aumento de la calidad de vida y la adaptación a la enfermedad, pero gradualmente se ha ampliado el campo de acción hacia un enfoque bioconductual que incluye: comportamientos saludables, adhesión al tratamiento, respuesta biológica, y resultados de la enfermedad (Andersen, 2002).

La literatura de investigación sugiere que las intervenciones para tratar los trastornos psicológicos como la depresión y la ansiedad, son eficaces incluso en pacientes con enfermedad avanzada (Jacobsen & Jim, 2008). Además, la identificación y tratamiento de la depresión y la ansiedad conduce a la reducción en el progreso de la enfermedad, eleva las tasas de supervivencia, reduce los gastos en servicios de salud y mejora la calidad de vida (Satin, Linden, & Phillips, 2009; Spiegel & Giese-Davis, 2003).

Intervención psicológica en pacientes con tumores óseos.

Existe evidencia de que las intervenciones psicosociales y conductuales mejoran el bienestar físico y psicológico en pacientes que viven con enfermedades de alto riesgo o condiciones médicas crónicas (González-Puente & Sánchez-Sosa, 2002; Riveros, Cortazar-Palapa, Alcázar, & Sánchez-Sosa, 2005). Sin embargo en la literatura son pocas las referencias que se encuentran respecto a intervenciones psicológicas dirigidas a pacientes con tumores óseos, estos suelen ser incluidos en estudios con poblaciones heterogéneas, junto con otros tipos de cáncer. La mayoría de las intervenciones psicológicas dirigidas a estos pacientes son para el manejo de ansiedad, del dolor y de problemas específicos derivados del tratamiento

oncológico, como la náusea y vómito anticipatorios (Reed, Montgomery, & DuHamel, 2001; Newell, Sanson-Fixher, & Savolainen, 2002).

En el Instituto Nacional de Pediatría (INP), se realizó un estudio para examinar la influencia de la preparación psicológica basada en la información sobre la ansiedad de niños con cáncer. La investigación se realizó con 30 pacientes (40% con osteosarcoma), entre 8 y 17 años de edad que ingresaron a dicho Instituto. Para ello se utilizó un diseño experimental con grupo control pretest – postest; al grupo experimental se le dio preparación psicológica basada en la información la cual se relacionó con los aspectos médicos, sociales y psicológicos de la enfermedad y la hospitalización, mientras que al grupo control no se le proporciona ninguna información. Para evaluar el grado de ansiedad del paciente ante las situaciones vividas dentro del hospital, se empleó la “Escala de apreciación de miedos del hospital”, de Melamed y Siegel (1975) la cual se aplicó antes y después de la intervención. Los resultados mostraron que el grupo experimental tuvo menor puntuación de ansiedad con una $p < 0.05$ en comparación con el grupo control. Los autores concluyeron que preparar psicológicamente a los niños con cáncer empleando la información, reduce la ansiedad que se presenta durante la fase inicial de la enfermedad (Gálvez, Méndez, & Martínez, 2005).

En cuanto a pacientes con tumores óseos, Stauffer y Exner (1991) reportaron un estudio cualitativo realizado con seis pacientes con osteosarcoma en miembros inferiores que recibieron diferentes tratamientos. Los pacientes comunicaron sus experiencias acerca de la forma en que vivieron y manejaron el diagnóstico y el tratamiento subsecuente, y cómo vivían a partir de entonces. Proporcionaron información respecto a: estrés psicológico

experimentado durante las diferentes fases de su enfermedad, aspectos de la información recibida durante el tratamiento, cómo se sintieron durante la terapia y cómo y dónde han recibido apoyo. La conclusión a la que llegaron los autores fue que los pacientes con tumores óseos requieren tiempo y oportunidades para la expresión emocional, contar con información suficiente y comprensible acerca de los exámenes, el tratamiento y el pronóstico, a fin de lograr el manejo efectivo de la enfermedad y sus secuelas. Determinaron que existe gran variabilidad en la forma en que el paciente responde ante la amenaza de la enfermedad, que las hospitalizaciones repetidas y prolongadas pueden percibirse como algo agobiante, y que la mayoría de los pacientes ve la quimioterapia como un desafío; les merma físicamente y se sienten vulnerables, por lo que requieren el apoyo y sensibilidad de las personas que cuidan de ellos. Finalmente, recomiendan que la información proporcionada por los pacientes debe tomarse en cuenta para mejorar el tratamiento y el apoyo a los pacientes en el futuro (Stauffer & Exner, 1991).

La Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma del Departamento de ortopedia del Hospital Infantil de México Federico Gómez, incluye dentro del tratamiento multidisciplinario la intervención psicológica. Específica que la intervención tiene tres objetivos principales: disminuir la ansiedad de los pacientes y sus familiares, servir como puente entre los pacientes y sus familiares y el equipo médico y favorecer la adherencia al tratamiento médico. Estos objetivos se logran por medio de la información, contención emocional y esclarecimiento de las dudas respecto a la enfermedad y el tratamiento. La intervención está indicada posterior a la confirmación del diagnóstico por parte del equipo médico, y la duración depende de cada caso y del tiempo que se tenga disponible según las

condiciones del paciente. Los aspectos que se manejan van en relación al diagnóstico; tratamiento (quimioterapia neoadyuvante y adyuvante, cirugía radical versus cirugía conservadora); y pronóstico respecto a aspectos como dolor de miembro fantasma, sobrevivencia, toxicidad por quimioterapia, metástasis, calidad de vida y muerte (Cortés-Rodríguez, Castañeda-Pichardo & Tercero-Quintanilla, 2010).

Flores (2009) reportó la intervención psicológica realizada con dos pacientes con TCG de forma previa a que fueran sometidos a cirugía de salvamento (artrodesis de rodilla). La intervención cognitivo conductual consistió en psicoeducación, entrenamiento en relajación con respiración profunda e imaginación guiada, y entrenamiento en solución de problemas para: la explicación del diagnóstico, el tratamiento al que serían sometidos y sus consecuencias; para el manejo de sintomatología ansiosa relacionada con el tratamiento y; para la generación de alternativas de solución de problemas relacionados con el tratamiento a corto y mediano plazo. Para la evaluación de resultados utilizó el inventario de ansiedad de Beck, registros de pensamientos y una guía del procedimiento de solución de problemas. Reportó resultados positivos en ambos pacientes, comprensión y aceptación del diagnóstico, tratamiento y sus consecuencias, reducción de la sintomatología de ansiedad y generación exitosa de alternativas de solución para los problemas especificados por los pacientes (Flores, 2009).

Aunque no existe un tratamiento estándar para tratar los problemas psicológicos y los cambios cognitivos que pueden llegar a experimentar los pacientes con cáncer, el National Comprehensive Cancer Network en su Guía de Prácticas Clínicas en Oncología (2013),

recomienda la terapia cognitivo conductual y los programas de rehabilitación cognitiva como intervenciones que pueden ser efectivas para mejorar las funciones cognitivas en estos pacientes. Específicamente mencionan las intervenciones cognitivo conductuales que incluyen relajación y reestructuración cognitiva, ya que existen estudios aleatorizados que han demostrado que funcionan para reducir de manera efectiva los síntomas psicológicos - como ansiedad y depresión- y físicos, como fatiga y dolor (NCCN, 2013; Andersen et al.; Jacobsen & Jim, 2008).

Entre las líneas de intervención psicológica dirigidas a pacientes con diferentes tipos de cáncer se encuentra la Terapia Psicológica Adyuvante (TPA) de Moorey y Greer (2006), la cual está diseñada para utilizarse como complemento de los tratamientos médicos y de rehabilitación. Esta terapia es una adaptación de la terapia cognitiva de Beck, que propone un modelo de adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de acuerdo al cual, son las interpretaciones y evaluaciones que el sujeto hace respecto al cáncer, las que determinan sus reacciones emocionales y/o conductuales.

El objetivo de la intervención consiste en: reducir el estrés emocional, mejorar la adaptación al cáncer, promover el sentido de control personal en el paciente, la participación activa en su tratamiento, desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas para el manejo de los problemas relacionados con la enfermedad, y fomentar la expresión de sentimientos, particularmente negativos y de enojo.

Esta terapia utiliza técnicas conductuales y cognitivas, es de esquema breve y estructurado, debe programarse para no exceder 12 sesiones y orientarse a los problemas del paciente.

Tiene componentes educativos, de colaboración terapeuta-paciente, y tareas para casa. Las técnicas cognitivas están encaminadas a la modificación de pensamientos disfuncionales o poco adaptativos y al manejo emocional. Una de las principales técnicas cognitivas es la reestructuración, la cual consta de los siguientes pasos: (a) *Obtención de pensamientos automáticos y creencias*, identificar los pensamientos o creencias relevantes al problema, una vez que se delimita el problema, el terapeuta debe explorar los pensamientos, emociones, conductas y sensaciones físicas asociadas; (b) *Monitoreo de pensamientos automáticos*. Una vez que el paciente se ha familiarizado con la idea de que los pensamientos están relacionados con las emociones, lo siguiente es que lleve un registro de esos pensamientos en una hoja de registro especial; (c) *Evaluación de pensamientos automáticos y creencias*. Cuando el paciente ha logrado identificar y registrar los pensamientos, el siguiente paso es detectar en qué clase de distorsión incurre, para posteriormente refutar esos pensamientos con una respuesta alternativa que también se registra, y (d) *Búsqueda de alternativas*. El paciente explora diferentes maneras de ver una situación. Sirve, tanto como prueba de realidad, como cuando los pensamientos son más bien realistas. Si los pensamientos negativos, son acertados, aun así puede ser útil para buscar formas alternas de ver una situación (Labrador, Cruzado y Muñoz, 1993).

Otra técnica cognitiva es la *distracción*, la cual puede ser útil como técnica de afrontamiento inicial, dado que los pacientes con adaptación negativa suelen tener innumerables pensamientos automáticos y atención selectiva hacia aspectos negativos del entorno, cualquier cambio en su foco de atención puede ser útil.

También se utiliza la técnica de *auto-instrucciones* de Meichenbaum (1977) para facilitar la realización de tareas y como medio para afrontar el estrés. Se enseña al paciente a elaborar pensamientos en forma de frases positivas que puedan decirse a sí mismos en momentos de tensión. Por último, mediante los *ensayos cognitivos* es posible realizar ensayos en sesión de alternativas de solución de problemas, ya sea como juego de roles o sólo mediante imaginación, pueden usarse además otras técnicas de imaginería como modificación de imagen o visualización.

Uno de los propósitos de utilizar técnicas conductuales en la TPA, es permitir al paciente realizar la mayor cantidad de actividades posible dentro de las limitaciones de su padecimiento, también son útiles para el manejo de la ansiedad y para complementar el proceso de reestructuración cognitiva, pues los cambios planeados sirven para poner a prueba pensamientos y creencias específicas.

Las *técnicas de relajación* constituyen un método simple, rápido y efectivo para el control de los síntomas de ansiedad. Se utilizan la relajación muscular progresiva y ejercicios de respiración. La evidencia sugiere que son igualmente efectivas, por lo que la elección de una u otra depende de las condiciones del paciente.

El cáncer puede ocasionar que el paciente reduzca de forma progresiva sus actividades, primero debido al dolor y efectos colaterales de los tratamientos, luego los síntomas de ansiedad o depresión, por ejemplo, pueden causar evitación de escenarios sociales o falta de interés por actividades placenteras. Una forma de manejar esas situaciones es alentar la realización de tareas gratificantes de manera programada, para lo que resulta efectiva la

técnica de *programación de actividades*. Asimismo, la *asignación de tareas graduadas* puede utilizarse para una o varias tareas, mediante un esquema de horario en el que se puede organizar un día o una semana. Cuando un paciente reduce sus actividades de manera drástica, programar una actividad para cada día, aunque sea muy pequeña, le da estructura y sensación de expectativa ante un evento futuro.

Muchos pacientes esperan poder desempeñarse de la forma que solían hacerlo antes de enfermar o de iniciar el tratamiento, lo cual habitualmente no es posible. En estos casos la técnica de *planeación para el futuro*, resulta útil para ayudar al paciente a emparejar su nivel de actividad con la fuerza física o energía que tenga en ese momento, en un esquema de “un día a la vez” (Moorey & Greer, 2006).

Para comprobar la eficacia de esta intervención los autores realizaron un estudio con pacientes con diagnóstico reciente de cáncer o de primera recurrencia que acudían al Hospital Royal Marsden en Londres y que cumplieran con criterios de morbilidad psicológica. Un total de 174 pacientes cumplían los criterios de inclusión y fueron asignados al azar a TPA, o a un control de rutina. Los autores reportaron los resultados del estudio y del seguimiento realizado un año después de la intervención inicial. Cabe mencionar que sólo 134 pacientes participaron en el seguimiento. Los pacientes que recibieron el tratamiento reportaron malestar psicológico significativamente menor, medido mediante la Escala de Adaptación Psicológica a la Enfermedad, además mostraron una tendencia a mostrar mayores cambios en las medidas de impotencia y ansiedad. Utilizando los criterios de morbilidad psicológica empleada en el momento de ingreso al estudio, al año de seguimiento sólo 19% de los pacientes de terapia aún se encontraban en el rango clínico para ansiedad en comparación

con 44% de los pacientes del grupo control, además sólo 11% de los pacientes que habían estado en terapia estaban en el rango clínico para depresión, comparado con 18% de los pacientes del grupo control. Con este estudio los autores demostraron que la intervención podía producir mejoría en el funcionamiento psicológico y que esta persistía hasta 10 meses después del final de la intervención, en particular, el número de pacientes que aún cumplirían criterios para casuística se redujo. Con los resultados obtenidos pusieron de manifiesto la necesidad de realizar investigación adicional para estudiar la eficacia de la TPA en pacientes con cáncer (Moorey et al., 1994).

En otro estudio, se realizó una comparación de eficacia entre la TPA y consejería de apoyo, en un grupo de 57 pacientes con varios tipos de cáncer que acudían al Hospital Royal Marsden. Los pacientes remitidos para evaluación psiquiátrica que cumplían con criterios de trastornos adaptativos fueron asignados al azar a ocho semanas de TPA, o el mismo tiempo de consejería. Luego de ocho semanas a partir de la evaluación inicial, la TPA produjo un cambio significativamente mayor que la intervención de asesoramiento en las siguientes variables: el espíritu de lucha, impotencia, afrontamiento al cáncer, y ansiedad. Asimismo, 4 meses después de la línea base, la TPA produjo cambios significativamente mayores que la consejería en espíritu de lucha, afrontamiento al cáncer, y ansiedad. De este estudio concluyeron que la TPA producía mayores cambios en ansiedad, adaptación al cáncer y uso de estrategias de afrontamiento, que una terapia no directiva, y que la diferencia persistía en el seguimiento (Moorey, Greer, Bliss, & Law, 1998).

Como ya se ha comentado a lo largo de esta revisión, está ampliamente documentado que los tumores óseos y su tratamiento afectan la calidad de vida de quienes los padecen, debido al alto riesgo de experimentar secuelas relacionadas al tratamiento por los procedimientos intensivos a los que se someten. Asimismo es reiterada la recomendación de realizar intervenciones que contribuyan a prevenir o frenar dicho deterioro, sin embargo son escasos los estudios documentados de intervenciones psicológicas dirigidas a esta población (Nagarajan, 2009; Paredes, Canavarró, & Simões, 2011; Paul, 2008; Stauffer & Exner, 1991).

Intervención psicológica en pacientes amputados debido a un tumor óseo.

Éste es otro de los aspectos que no ha sido cubierto por la literatura de investigación, existen investigaciones en la población de pacientes amputados debido a tumores óseos, que exploran los aspectos psicológicos de estos, tales como la adaptación, depresión, ansiedad y calidad de vida, pero no incluyen intervenciones.

Una de las escasas referencias respecto a una intervención en este tipo de pacientes, es un artículo en el que se describe la experiencia de un grupo de adolescentes que participan en un programa de rehabilitación para pacientes amputados por osteosarcoma, que se realizó por parte del Centro Médico de Atención para Cáncer de la Universidad de Texas. Anualmente este centro patrocina un viaje con grupos de 15 a 20 adolescentes amputados que son enviados a un complejo turístico donde se les proporciona entrenamiento para que aprendan a esquiar en la nieve. El equipo que acude con los pacientes se compone de médicos enfermeras, voluntarios, profesor de esquí y un trabajador social. El programa tiene como

objetivo que el paciente alcance un sentido de logro y recupere la autoestima a través del programa de entrenamiento en esquí, además de promover la expresión emocional de los pacientes en un ambiente informal. Aunque no se realizaron mediciones formales –si acaso observacionales, respecto al dominio de la técnica que se enseña-, los autores consideran que el programa cumple con dicho objetivo (Jaffe & Zietz, 2004).

En México, Seyler (2010) reportó la intervención realizada con dos pacientes amputados debido a osteosarcoma, para el manejo de sintomatología de ansiedad en uno y depresión en el otro. La intervención para ambos pacientes incluyó psicoeducación, entrenamiento en relajación y reestructuración cognitiva. Los resultados mostraron la disminución de la sintomatología, medidos a través de los Inventarios de Depresión y Ansiedad de Beck.

En resumen, a lo largo de esta revisión se ha expuesto cómo, pese a su baja prevalencia, los tumores óseos malignos constituyen un problema de proporciones considerables. El progreso en cuanto a las técnicas de tratamiento médico ha permitido prolongar el tiempo de supervivencia de estos pacientes, sin embargo, también ha implicado problemas específicos –tanto físicos como psicológicos- que se derivan tanto de la enfermedad como de su tratamiento, cuyo impacto se ve reflejado en aspectos individuales y sociales.

En virtud de las dificultades inherentes al diagnóstico y tratamiento, de su interferencia invasiva en el funcionamiento del individuo, del impacto que tiene sobre la salud y calidad de vida, y principalmente, de la escasa intervención psicológica que esta población ha recibido, el presente proyecto se compuso de dos estudios. El estudio I, tuvo como propósito evaluar y describir la calidad de vida relacionada a la salud, sintomatología ansiosa, depresiva

y dolor reportados por pacientes con tumores óseos malignos sometidos a diferentes tratamientos, con la finalidad de conocer qué pacientes experimentan mayor deterioro en los aspectos evaluados.

Con base en los resultados obtenidos en el estudio I, en el estudio II se sometió a prueba un protocolo de intervención para pacientes con tumores óseos malignos sometidos a procedimientos de salvamento, para evaluar el efecto del mismo sobre la calidad de vida relacionada a la salud, sintomatología de ansiedad, depresión y dolor. El tratamiento sometido a prueba fue una intervención cognitivo conductual.

Estudio I: Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, comparación entre diferentes tratamientos

Objetivo

A partir de los antecedentes, el objetivo del presente estudio consistió en comparar la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor, en pacientes con tumores óseos con diferentes tratamientos. Los datos se recolectaron en el Instituto Nacional de Rehabilitación de la Ciudad de México (INR).

Objetivos específicos

- Determinar si existen diferencias en la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y dolor, entre los pacientes de tumores óseos de acuerdo al tipo de tratamiento.
- Determinar, a partir de los resultados obtenidos, qué pacientes (sin tratamiento, salvamento o amputación) podrían obtener mayor beneficio de una intervención cognitivo conductual que se realizará en otro estudio.

Método

Participantes.

En el periodo de agosto de 2011 a septiembre de 2012 se evaluó a 85 pacientes del Servicio de Tumores óseos del INR, 54% fueron hombres y 46% mujeres; la edad promedio fue de 34

años, con un rango de 18 a 72 años (Md=29) (DS=13.7). Los principales diagnósticos, tipo de tratamiento y características sociodemográficas particulares se pueden observar en la Tabla 2.

Tabla 2
Descripción de la muestra

	f	%		f	%
N	85	100	Ocupación		
Edades			Profesionista	6	7.1
18-72 (\bar{X} =34) (Md=29) (DE=13.7)			Oficio	5	5.9
Sexo			Comerciante	7	8.2
Masculino	46	54	Ama de casa	27	31.8
Femenino	39	46	Desempleado	24	28.2
Estado civil			Estudiante	6	7.1
Soltero	46	54.1	Otro	10	11.8
Casado	32	37.6	Diagnóstico		
Unión libre	5	5.9	Osteosarcoma	23	27.1
Divorciado	2	2.4	Sarcoma	17	20.0
Escolaridad			Tumor de células gigantes*	33	38.8
Primaria	15	17.6	Otro	12	14.1
Secundaria	30	35.4	Tratamiento quirúrgico		
Preparatoria/técnico	25	29.4	Sin tratamiento	40	47.1
Licenciatura	15	17.6	Amputación	17	20.0
			Salvamento	28	32.9

* Pacientes captados en la consulta de Oncología

Los participantes contaban con diferentes tratamientos que se denominaron de acuerdo a sus características: los pacientes que aún no se les había practicado cirugía como tratamiento se les clasificó como *Sin tratamiento quirúrgico* (n= 40); los pacientes sometidos a cirugías radicales se les clasificó como *Amputados* (n= 17); y los que tenían procedimientos conservadores como resecciones o prótesis internas se les clasificó como *Salvamento* (n= 28). Los diagnósticos de tumor óseo se distribuyeron entre los tres grupos estudiados, de forma tal que en cada grupo hubo pacientes de todos los diagnósticos: en el grupo Sin tratamiento se incluyeron 8 pacientes con osteosarcoma, 6 con sarcoma, 18 de tumor de

células gigantes y 8 de otros; en el de Amputados participaron 9 con osteosarcoma, 6 con sarcoma, 1 de tumor de células gigantes y 1 de otros; finalmente, en el grupo de Salvamento hubo 6 pacientes con osteosarcoma, 5 con sarcoma, 14 de tumor de células gigantes y 3 de otros.

Variables

Las variables independientes consistieron en el diagnóstico de tumor óseo y la condición de tratamiento quirúrgico.

Las variables dependientes fueron los puntajes obtenidos en la batería de pruebas que evalúan Calidad de vida relacionada a la salud, sintomatología ansiosa, depresiva y dolor.

Instrumentos

1. Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), (Riveros, Sánchez-Sosa, & del Águila, 2009). El instrumento evalúa calidad de vida de pacientes con padecimientos crónicos; consta de 53 reactivos en escala tipo Likert, con seis opciones de respuesta que abarcan diferentes aspectos de la vida del paciente en doce áreas relacionadas al concepto de CVRS. Las áreas y el coeficiente de confiabilidad -alfa de Cronbach (α)- para cada una son:

- *Preocupaciones*: cambios derivados del proceso de enfermedad que implican modificaciones en la percepción de la interacción con otros ($\alpha = 0.839$).

- *Desempeño físico*: capacidad con que se percibe el sujeto para desempeñar actividades cotidianas que requieren algún esfuerzo ($\alpha = 0.823$).
- *Aislamiento*: explora los sentimientos de soledad o de separación de su grupo habitual ($\alpha = 0.798$).
- *Percepción corporal*: grado de satisfacción-insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico con que se percibe el paciente ($\alpha = 0.847$).
- *Funciones cognitivas*: revisa la presencia de problemas en funciones de memoria y concentración ($\alpha = 0.877$).
- *Actitud ante el tratamiento*: revisa el desagrado que puede derivar de adherirse a un tratamiento médico ($\alpha = 0.683$).
- *Tiempo libre*: explora la percepción del paciente sobre su padecimiento como un obstáculo en el desempeño y disfrute de sus actividades recreativas ($\alpha = 0.874$).
- *Vida cotidiana*: revisa el grado de satisfacción- insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad ($\alpha = 0.933$).
- *Familia*: explora el apoyo emocional que percibe el paciente de su familia ($\alpha = 0.899$).
- *Redes sociales*: explora los recursos humanos con que cuenta el paciente para resolver problemas ($\alpha = 0.817$).
- *Dependencia Médica*: grado en que el paciente deposita la responsabilidad de su bienestar y salud en el médico tratante ($\alpha = 0.810$).
- *Relación con el médico*: grado en que el paciente se encuentra cómodo con la atención del médico tratante ($\alpha = 0.758$).

Incluye también secciones para el análisis de situaciones transitorias que podrían afectar los resultados, una sección de comentarios generales sobre el padecimiento o el instrumento. Se reporta una consistencia interna total de 0.90. El InCaViSa demostró adecuada consistencia interna en el presente estudio con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.733.

2. Inventario de Depresión de Beck (Jurado et al., 1998). Evalúa la intensidad de la sintomatología depresiva que presenta un individuo. El instrumento es autoaplicable y consta de 21 preguntas, cada una con cuatro afirmaciones que describen el espectro de severidad de la categoría sintomática y conductual evaluada. La evaluación de la severidad de los síntomas se hace a través de una escala de 0 a 3 puntos, en donde 0 indica la ausencia del síntoma, y el 3 su severidad máxima. El instrumento original y su versión en español tienen alta validez y confiabilidad, alfa de Cronbach de 0.95, aceptables para su empleo en el ejercicio clínico y de investigación.

3. Inventario de Ansiedad de Beck (Robles, Varela, Jurado, & Páez, 2001). El inventario evalúa la intensidad de sintomatología ansiosa presente en un individuo. Es un instrumento autoaplicable que consta de 21 preguntas que determinan la severidad con que se presentan las categorías sintomáticas y conductuales que evalúan. Estas categorías corresponden a los síntomas que generalmente se incluyen para hacer el diagnóstico de algún trastorno de ansiedad. La evaluación de la severidad de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 puntos, en donde 0 indica la ausencia del síntoma, y el 3 su severidad máxima. Los estudios de las propiedades psicométricas de la versión original y en español sugieren que se trata de una medida con alta consistencia interna, alfa de Cronbach de 0.84 y validez de constructo, divergente y convergente adecuada.

4. Escala Visual Análoga (EVA) de dolor (Hayes & Patterson, 1921; Huskisson, 1974). Es una técnica de representación gráfica de fenómenos subjetivos, utilizada para la evaluación de dolor que se ha reportado estable entre el 61% al 91.4% de los casos (Aicher, Peil, Peil, & Diener, 2012), sensible (Bailey, Gravel, & Daoust, 2012), y equivalente a otros instrumentos, como una escala numérica (Aicher et al., 2012). Permite medir la intensidad del dolor que describe el paciente. Consiste en una línea horizontal de 10 centímetros, en cuyos extremos (límites del dolor) tiene los descriptores *sin dolor* y *el peor dolor posible*. El informante valora la intensidad del dolor presente indicando un punto entre el 0 y el 10, a mayor distancia del extremo izquierdo, mayor dolor. El 0 se interpreta como ausencia de dolor, de 1 a 3 se considera dolor leve, de 4 a 7 moderado y de 8 a 10 severo.

5. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS por sus siglas en inglés) versión castellana validada para pacientes con cáncer (Ornelas & Sánchez-Sosa, 2011). Permite detectar trastornos de ansiedad y depresión en un medio hospitalario no psiquiátrico o en medios de atención primaria. La escala excluye síntomas somáticos (insomnio, fatiga y pérdida de apetito) y está compuesta por dos subescalas de 5 y 6 reactivos en escala tipo Likert que va de 0 a 3, en donde los pacientes tienen que describir los sentimientos que han experimentado durante la última semana. El alfa de Cronbach para la escala completa es de 0.85, para la subescala de ansiedad de 0.77 y para la de depresión de 0.79.

Diseño

No experimental, transversal, de una muestra no probabilística.

Se consideraron como criterios de inclusión: (a) que fueran pacientes del servicio de Tumores óseos del INR, (b) tuvieran 18 años o más, (c) alfabetas, (d) diagnóstico confirmado de tumor óseo maligno al menos seis meses antes de la evaluación, (e) al menos seis meses desde la última intervención quirúrgica y (f) que el paciente acceda a participar y firmara una carta de consentimiento informado; como criterios de exclusión se consideró: (a) déficit o deterioro cognitivo que impidiera la comprensión de las preguntas y (b) déficit visual que limitara contestar los instrumentos; finalmente como criterios de eliminación se consideró que los sujetos dejarán sin contestar el 10% o más de los reactivos de la batería de pruebas.

Procedimiento

En primer lugar, se identificó a los pacientes que podían participar en el estudio a través del médico tratante y de los censos de consulta externa de Ortopedia Oncológica y Ortopedia del servicio de Tumores óseos. Se contactó a los pacientes en sala de espera y se les invitaba a participar en el estudio, quienes accedieron firmaron un consentimiento informado. Los participantes respondieron a la batería de pruebas de forma individual, para que pudieran contestar libremente se pedía a los acompañantes que esperaran aparte, cuando era el caso. El tiempo aproximado de respuesta era de 45 a 60 minutos, una vez que terminaba se le agradecía al paciente su participación.

Aspectos Éticos

El presente estudio se apegó a las normas dictadas en la Declaración de Helsinki y fue aprobado por el servicio correspondiente. La participación se realizó de forma voluntaria, se

permitió a los pacientes, sin ningún tipo de coerción, que decidieran si querían o no participar. Se les proporcionó una forma de consentimiento informado para que expresaran con su firma, su deseo de participar, y se les informó previamente sobre qué trataba el estudio y en qué consistiría su participación. Además, se garantizó al participante la confidencialidad, estableciendo que la información revelada como parte del estudio no se divulgaría de forma que pudiera identificarse la fuente.

Análisis

Todos los análisis se realizaron tomando en cuenta el tipo de tratamiento. Para el análisis de calidad de vida, se realizó un análisis de covarianza multivariado (MANCOVA) para mostrar las diferencias entre el tipo de tratamiento (i.e., sin tratamiento quirúrgico, amputación y salvamento) sobre las áreas de calidad de vida (i.e., *Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, Redes sociales, Dependencia médica, y Relación con el médico*). Para controlar el efecto que podrían tener las variables: sexo, edad, tiempo desde el inicio del padecimiento y diagnóstico, se introdujeron en el análisis multivariado como covariables.

Para probar la homogeneidad de covarianza de los datos se utilizó la M de Box, la cual reveló que no había homogeneidad de varianzas, $M = 298,312$, $F(156, 8130.87) = 1,426$, $p < .001$. Dado que no se encontró homogeneidad de covarianzas se procedió a utilizar la Traza de Pillai para evaluar la significancia de las variables.

Para analizar las variables dolor, ansiedad y depresión, se utilizaron análisis de covarianza en los que también se introdujeron como covariables el tiempo de inicio del padecimiento, edad, sexo y diagnóstico. Para determinar entre que grupos eran las diferencias, si estas existían, se realizaron pruebas post-hoc utilizando la diferencia mínima significativa de Fisher.

Resultados

Los resultados del MANCOVA mostraron que existe un efecto principal del tipo de tratamiento sobre por lo menos una de las variables dependientes que se utilizaron en el análisis, Traza de Pillai = 0.630, $F(24, 134) = 2.57, p < .001, \eta_p^2 = .315$. Para determinar en qué áreas de calidad de vida existen diferencias en función del tipo de tratamiento se realizaron análisis univariados. Se encontró que existen diferencias en las áreas Desempeño físico $F(2,83) = 9.250, p < .01, \eta_p^2 = .194$; Aislamiento $F(2,83) = 4.238, p < .05, \eta_p^2 = .099$; Percepción corporal $F(2,83) = 6.194, p < .05, \eta_p^2 = .139$; Actitud ante el tratamiento $F(2,83) = 7.453, p < .05, \eta_p^2 = .162$; Tiempo libre $F(2,83) = 5.077, p < .05, \eta_p^2 = .117$; y Vida Cotidiana $F(2,83) = 4.354, p < .05, \eta_p^2 = .102$ (Ver Tabla 3).

Tabla 3

Medias y resultados de MANCOVA para las áreas de calidad de vida por tipo de tratamiento: sin tratamiento quirúrgico, amputación y salvamento

Áreas	Medias			F	p
	Sin Tratamiento. (n=40)	Amputación (n=17)	Salvamento (n=28)		
Preocupaciones	8.64	8.49	10.15	1.429	0.246
Desempeño físico	10.65	16.60	10.54	9.250	0.001
Aislamiento	2.85	2.34	5.49	4.238	0.018
Percepción corporal	15.37	16.78	12.21	6.194	0.003
Funciones cognitivas	16.11	16.83	16.30	0.205	0.815
Actitud ante el tratamiento	16.68	14.62	11.56	7.453	0.001
Familia	18.95	18.28	17.85	0.885	0.417
Tiempo libre	10.72	16.19	12.18	5.077	0.008
Vida cotidiana	13.66	17.40	13.05	4.354	0.016
Dependencia médica	14.59	12.15	14.07	1.210	0.304
Relación con el médico	13.49	13.25	13.87	0.118	0.889
Redes sociales	13.31	15.58	15.20	1.679	0.193

Nota: Las covariables que aparecen en el modelo se evalúan en los siguiente valores: Tiempo de inicio del padecimiento= 50.43, Edad = 33.87, Sexo = 1.46, Diagnóstico = 2.4167.

Para determinar, para cada una de las áreas de calidad de vida, entre qué puntajes hubo diferencias significativas de acuerdo al tratamiento recibido se realizaron pruebas post-hoc de Sidak. En la Tabla 4, se muestra la diferencia entre la media de cada área del cuestionario de calidad de vida en función del tipo de tratamiento. En el caso del área *Desempeño Físico* y *Vida Cotidiana* se encontró que hubo diferencias entre el grupo sin tratamiento quirúrgico y el que se trató con amputación, y entre el grupo que recibió el tratamiento de amputación y el de salvamento. En ambos casos, los amputados refirieron mejor calidad de vida.

En el caso de las áreas *Aislamiento* y *Actitud hacia el Tratamiento* se encontró que hubo diferencias entre el grupo sin tratamiento quirúrgico y salvamento, los primeros tuvieron mejor calidad de vida en las dos áreas. En cambio, para el área *Percepción Corporal* se encontraron diferencias entre el grupo sin tratamiento quirúrgico y salvamento, siendo los

pacientes sin tratamiento quienes tuvieron mejor calidad de vida. También en esta área, se observaron diferencias entre el grupo de amputación y los de salvamento, para este caso los amputados reportan mayor calidad de vida. Respecto al área *Tiempo Libre* solamente se encontraron diferencias entre aquellos sin tratamiento quirúrgico y los que recibieron el tratamiento de amputación, siendo mejor la calidad de vida de los pacientes amputados.

Tabla 4
Diferencias de los puntajes de áreas de calidad de vida en función del tipo de tratamiento y su significancia de acuerdo con la prueba de Sidak

Áreas	Diferencia de medias en los grupos		
	Sin tratamiento/ Amputación	Salvamento/ Amputación	Salvamento/Sin tratamiento
InCaViSa			
Preocupaciones	0.150	1.652	1.502
Desempeño físico	-5.950***	-6.058***	-0.108
Aislamiento	0.508	3.148	2.640*
Percepción corporal	-1.406	-4.572**	-3.166*
Funciones cognitivas	-0.719	-0.525	0.910
Actitud ante el tratamiento	2.060	-3.060	-5.120***
Familia	0.669	-0.428	-1.097
Tiempo libre	-5.466**	4.009	1.457
Vida cotidiana	-3.742*	-4.351*	-0.610
Dependencia médica	2.442	1.915	-0.527
Relación con el médico	0.237	0.618	0.381
Redes sociales	-2.261	-0.377	1.884

*p < .05, **p < .01, ***p < .001

En la Figura 2 se muestran las diferencias entre grupos por área de calidad de vida.

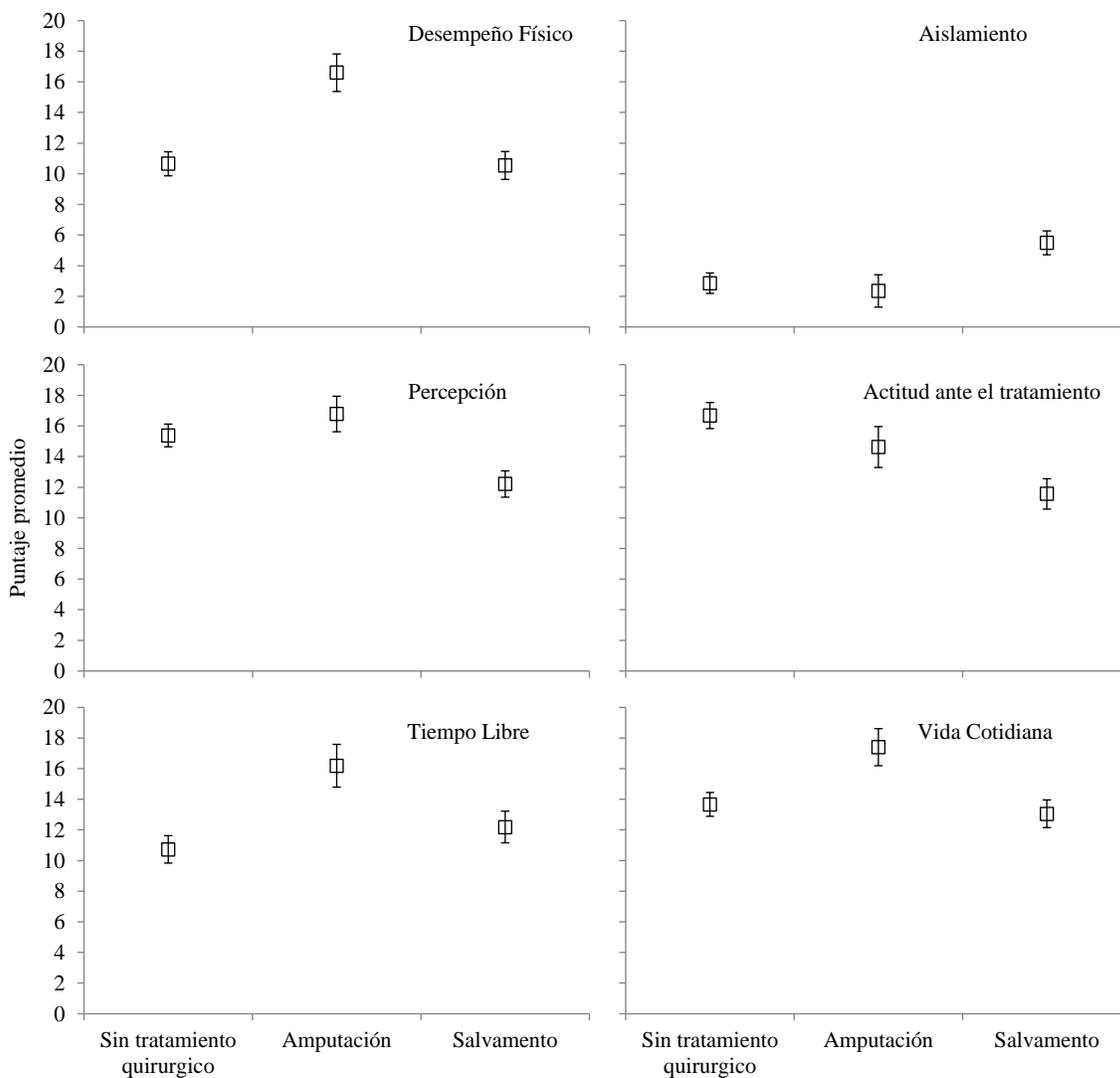


Figura 2 Diferencias de los puntajes de áreas de calidad de vida en función del tipo de tratamiento y su significancia de acuerdo con la prueba de Sidak.

Nota: Las covariables que aparecen en el modelo se evalúan en los siguiente valores: Tiempo de inicio del padecimiento= 50.43, Edad = 33.87, Sexo = 1.46, Diagnóstico = 2.4167.

Respecto a las variables restantes, se compararon los puntajes promedio de dolor, ansiedad y depresión en función del tipo de tratamiento quirúrgico al que fueron sometidos los pacientes.

Se utilizaron análisis de covarianza, en los cuales se introdujeron como covariables: el tiempo

de inicio del padecimiento, edad, sexo y diagnóstico. Finalmente, para determinar entre que grupos eran las diferencias, si estas existían, se realizaron pruebas post-hoc utilizando la diferencia mínima significativa de Fisher. Se obtuvieron los siguientes resultados.

Dolor

En la Figura 3 se muestran las medias del reporte de dolor en función del tipo de tratamiento. Dado que hubo homogeneidad de varianza, $F(2, 82) = 2.87, p > .05$, se realizó el análisis de covarianza que reveló diferencias significativas entre los tres grupos sobre el reporte de dolor, $F(2, 78) = 3.53, p < .05$. Se encontraron diferencias significativas entre el grupo Sin tratamiento y el grupo Amputación ($p < .05$) y entre los grupos Amputación y Salvamento ($p < .05$).

Inventarios de Beck

Respecto a los puntajes de las escalas de Depresión y Ansiedad de Beck, en la Figura 4 se muestra que los pacientes con amputación obtuvieron un puntaje promedio más bajo que los que no recibieron tratamiento y los que tuvieron un tratamiento de salvamento. Solamente en el caso de la escala de Ansiedad se cumplió con el supuesto de homogeneidad de varianzas, $F(2, 82) = 1.74, p > .05$. Mediante el análisis de covarianza se detectaron diferencias significativas entre los grupos, $F(2, 78) = 3.95, p < .05$. La diferencia se encontró entre los grupos Amputación y Salvamento ($p < .05$).

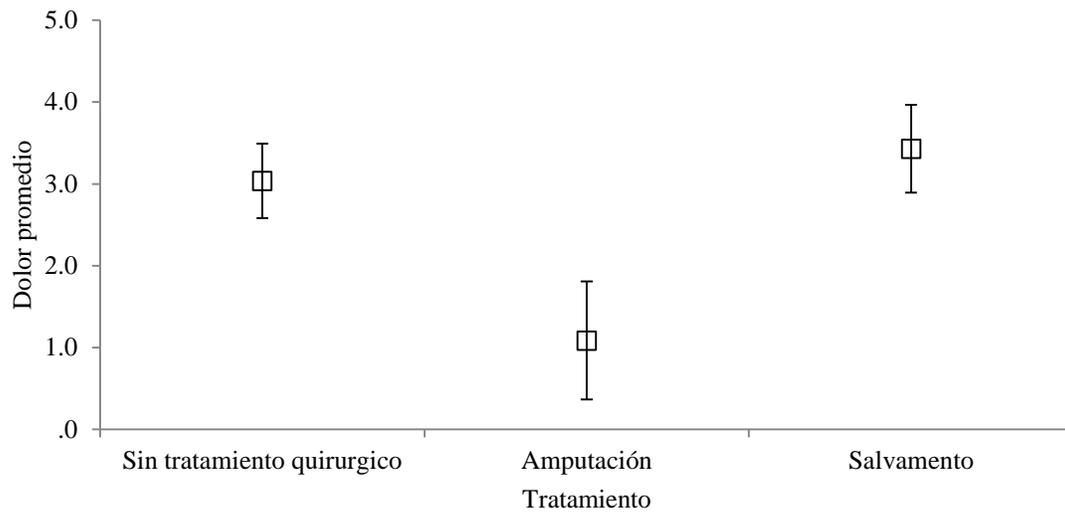


Figura 3 Reporte de dolor promedio en función del tratamiento. Las covariables que aparecen en el modelo se evalúan en los siguiente valores: Inicio = 49.93, Edad = 33.76, Sexo = 1.46, DX = 2.4000.a

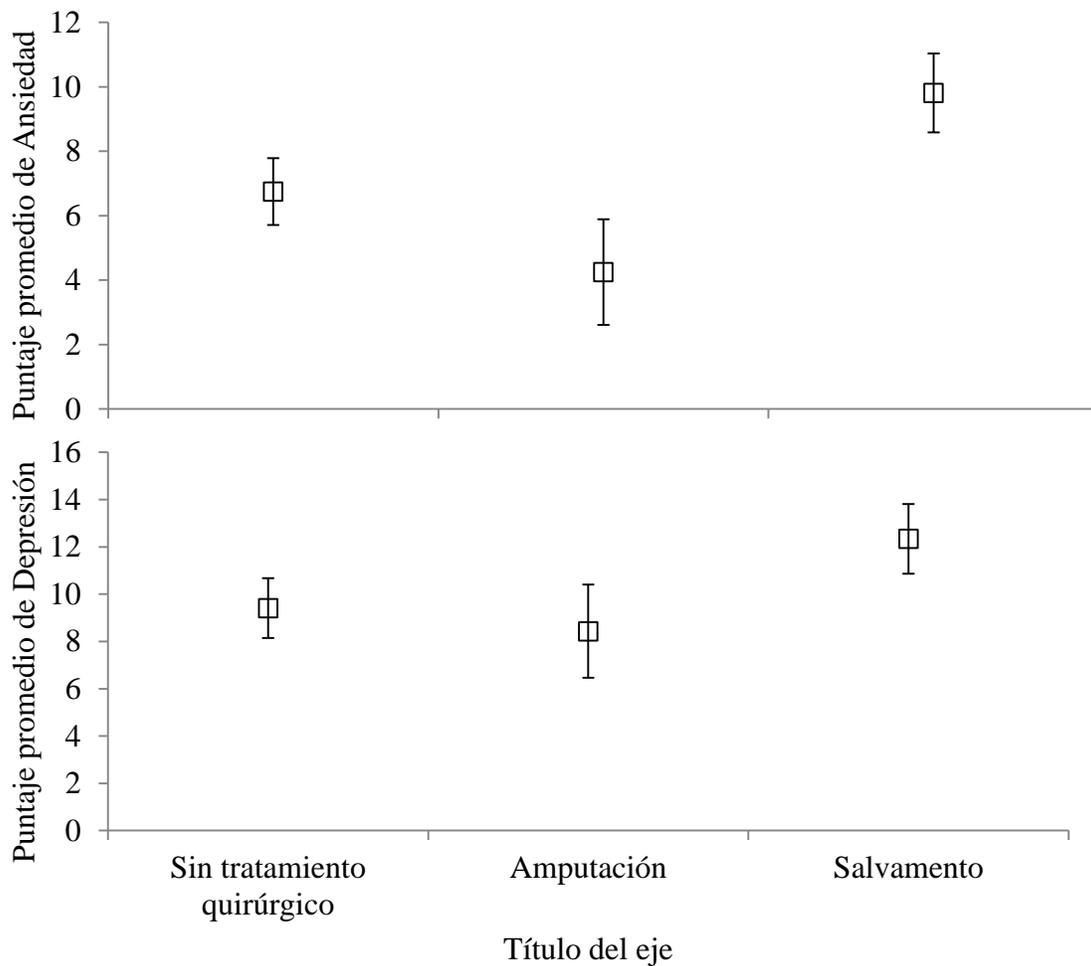


Figura 4 Reporte de Ansiedad y depresión promedio evaluado con los Inventarios de Beck. Las covariables que aparecen en el modelo se evalúan en los siguiente valores: Inicio = 49.93, Edad = 33.76, Sexo = 1.46, DX = 2.4000.

HADS

En la Figura 5 se muestran las medias del puntaje de ansiedad (panel superior) y depresión (panel inferior) del HADS. La figura muestra que el patrón de comportamiento fue el mismo que en los inventarios de Beck, es decir, los pacientes con amputación muestran menos ansiedad y depresión que los pacientes sin tratamiento y con salvamento.

Dado que solo en el puntaje de depresión se cumplió el supuesto de homogeneidad de varianzas se procedió con el análisis de covarianza, $F(2, 52) = 1.65, p > .05$. Dicho análisis reveló que hubo diferencias significativas entre los grupos, $F(2, 84) = 2.22, p < .05$; las diferencias se encontraron específicamente entre el grupo Sin tratamiento y el grupo Amputación ($p < .05$) y entre los grupos Amputación y Salvamento ($p < .05$).

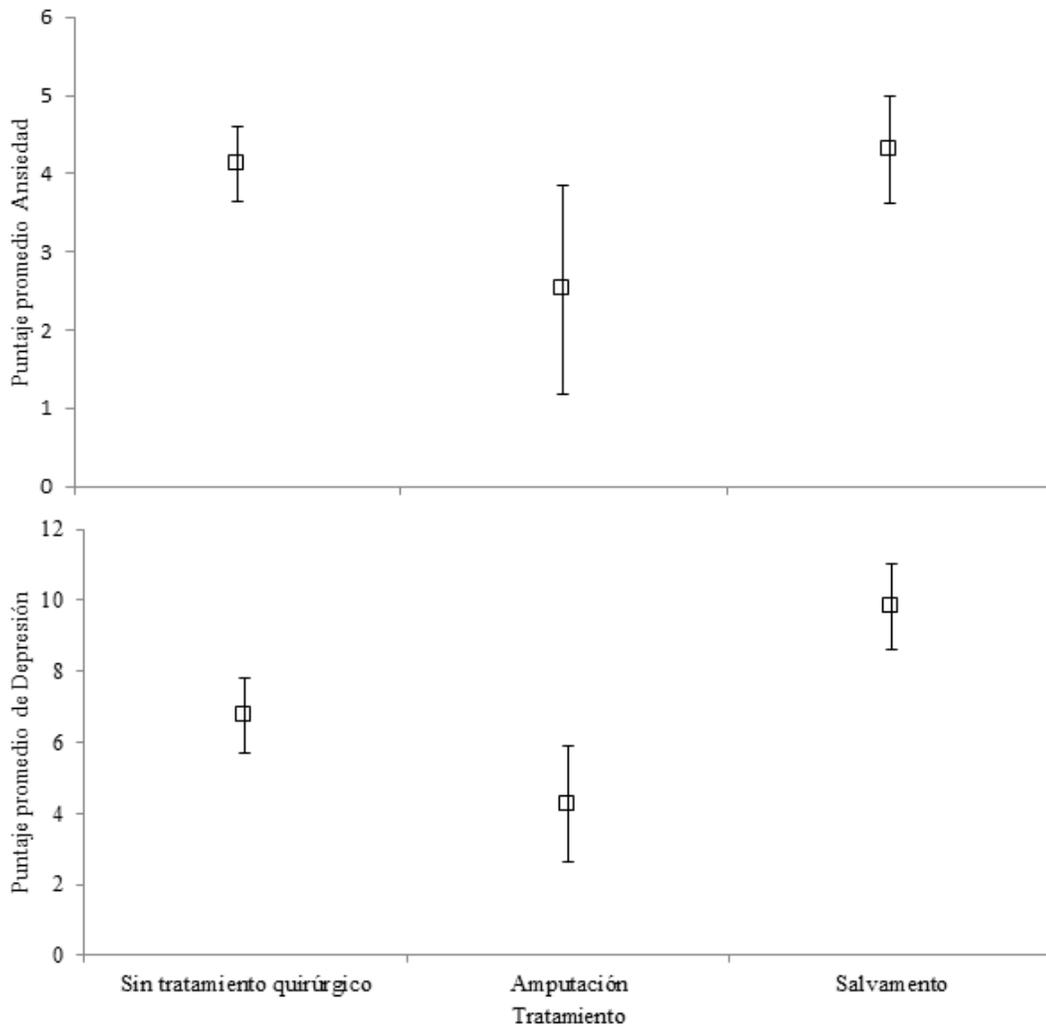


Figura 5 Reporte de Ansiedad y Depresión promedio evaluado mediante el HADS. Las covariables que aparecen en el modelo se evalúan en los siguiente valores: Inicio = 53.22, Edad = 34.64, Sexo = 1.44, DX = 2.6545.

Discusión

El presente estudio tuvo como propósito evaluar la calidad de vida relacionada con la salud reportada por pacientes con tumores óseos con diferentes tratamientos (sin tratamiento quirúrgico/amputación/ salvamento). El hallazgo de que los pacientes amputados mostraron una mejor calidad de vida relacionada con la salud comparados con los pacientes sin tratamiento en tres áreas (desempeño físico, tiempo libre y vida cotidiana) puede relacionarse con las recomendaciones médicas previas al tratamiento quirúrgico, ya que al paciente que está en espera de una cirugía se le restringe en actividades físicas específicas, dependiendo de la ubicación y características del tumor. Le pueden pedir que no cargue, camine o corra, incluso que permanezca en reposo, a fin de evitar otras complicaciones (como fracturas) que pudieran dificultar el tratamiento y empeorar el pronóstico. Así, podría haber mayores limitaciones y malestar relacionado con el desempeño físico, el tiempo libre y la vida cotidiana, previo a la cirugía en relación con el percibido poscirugía. Aunado a lo anterior, fueron menos los pacientes amputados que reportaron dolor, y los que refirieron sentirlo, reportaron puntajes menores que aquellos sin tratamiento o con salvamento. La misma dinámica se observó respecto a la sintomatología ansiosa y depresiva, lo que en conjunto, podría contribuir a que el paciente tenga una mejor percepción de su calidad de vida.

El hallazgo inesperado de que los pacientes de salvamento tengan peor calidad de vida en desempeño físico, percepción corporal y vida cotidiana en comparación con los pacientes amputados, podría explicarse por las mayores complicaciones a corto y largo plazo que se han documentado para los pacientes que se someten a procedimientos de salvamento (Arndt et al., 2007; Barr & Wunder, 2009; Nagarajan et al., 2002; Nagarajan et al., 2003; Ottaviani

et al., 2009). Desde una perspectiva clínica pueden tener dificultades especiales, particularmente cuando pasan por varios procedimientos, experimentan efectos tardíos que interfieren con su desempeño físico como el dolor, aflojamiento de material, infecciones. También la percepción corporal podría cambiar debido a las cicatrices, presencia de fístulas, acortamiento o adelgazamiento del miembro afectado. Esas mismas dificultades podrían influir en la percepción del paciente respecto a su vida cotidiana, pues implican cambios importantes en el estilo de vida e interacción. También se debe considerar la posible influencia de las expectativas de los pacientes respecto a los resultados del tratamiento. Se ha reportado en la literatura que las expectativas de los pacientes sometidos a procedimientos de salvamento suelen ser más altas respecto a lo que debe ser capaz de hacer y lo que serán los resultados cosméticos de la cirugía (Zahlten-Hinguranage, Bernd, Ewerbeck, & Sabo, 2004), lo que podría implicar que se sientan decepcionados con el resultado funcional y estético, lo que puede afectar la percepción respecto a su calidad de vida en esas áreas. Mientras que los pacientes amputados a menudo están más resignados a las limitaciones y efecto mutilante de la cirugía (Eiser et al., 1997) por lo que la funcionalidad y la aceptación social que experimentan podría sorprenderlos de forma positiva (Bekkering, 2011).

Las diferencias encontradas en las áreas de aislamiento y actitud ante el tratamiento fueron entre los pacientes sin tratamiento y los de salvamento, siendo mejor la calidad de vida para los primeros. En la literatura no se documentan pacientes que entren en la categoría que aquí se especifica como *sin tratamiento*, ya que las comparaciones suelen hacerse entre pacientes amputados y con procedimientos de salvamento, por lo que sólo se podrían hacer algunas conjeturas respecto a este punto. Es posible que este resultado sea un reflejo de que las redes de apoyo suelen estrecharse en torno al paciente en el periodo de espera antes de la cirugía,

por lo que no se percibiría aislado. Por otra parte, puede haber una expectativa positiva por parte del paciente que se encuentra en espera de un tratamiento quirúrgico, que lo lleve a tener una mejor actitud, mientras que los pacientes con salvamento tendrían mayor deterioro en esta área debido a efectos tardíos, a que el proceso de salvamento no haya sido todo lo exitoso que se esperaba o por presentar varias cirugías. Por otra parte, algunas de las preguntas de esta área se refieren a la toma de medicamentos; para los pacientes con tumores óseos el tratamiento principal es el quirúrgico –además de la quimioterapia o radioterapia– y no tanto medicamentoso (salvo en los casos de infecciones).

De los resultados obtenidos se concluye que la calidad de vida relacionada con la salud en el grupo estudiado es mejor para los pacientes amputados comparada con los otros tratamientos. Sin embargo, hay que tener cautela en las interpretaciones que se deriven de este hallazgo, ya que no se puede atribuir causalidad a estas diferencias. Es decir, no se debe concluir que el tratamiento de salvamento causa mayor deterioro en la calidad de vida, ya que posiblemente los factores que llevan a la decisión de elegir este tratamiento o las secuelas de este tratamiento contribuyen a la menor calidad de vida. Cabe resaltar que las complicaciones de la cirugía de salvamento guardan relación con el momento de la detección y la recuperación, lo que explicaría lo contradictorio de los resultados de ausencia de diferencias a largo plazo (Refaat, Gunnoe, Hornicek, & Mankin, 2002).

El tratamiento de los tumores óseos ha cambiado sustancialmente a lo largo de los años, actualmente se depende más de tratamientos combinados y se ha intentado disminuir la toxicidad crónica, minimizar los efectos tardíos y aumentar las tasas de supervivencia. Sin embargo, esto ha significado también a corto plazo tratamientos estresantes para el paciente,

y a largo plazo discapacidad funcional, distorsión de la imagen corporal, y dificultades sociales y laborales (Hewitt et al., 2003) en suma, deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud del paciente.

A fin de comparar los resultados obtenidos en el presente estudio de pacientes con tumores óseos con pacientes con otros padecimientos, se presentan en la Figura 5 los datos del estudio de validación del InCaViSa, en el que se evaluaron pacientes con padecimientos crónicos como cáncer, hipertensión arterial, insuficiencia renal, artritis, entre otros; pacientes con padecimientos agudos o de corta duración y pacientes sanos (Riveros et al., 2009); los participantes del presente estudio, es decir, los pacientes con tumores óseos, obtuvieron puntajes menores en la calidad de vida relacionada con la salud en casi todas las áreas que evalúa el InCaViSa en comparación con pacientes con otros padecimientos, ambos crónicos y agudos y en comparación con población sana (Tabla 5). Lo anterior coincide con la literatura respecto al deterioro en la calidad de vida del paciente con tumores óseos comparado con otros padecimientos o con población sana (Bekkering et al., 2010; Aksnes et al., 2007; Reulen et al., 2007).

Es importante enfatizar que los hallazgos del presente estudio no representan evidencia a favor de una u otra forma de intervención quirúrgica, la decisión de amputar o practicar una técnica de salvamento es compleja y multifactorial. Sin embargo, las implicaciones clínicas deben tomarse en cuenta, los pacientes con tumores óseos, independientemente del tipo de tratamiento que reciban, son una población vulnerable que requiere atención integral, lo cual debe tomarse en cuenta para el diseño y aplicación de intervenciones que permitan al paciente disminuir el deterioro en su calidad de vida.

Tabla 5

Comparación de las medias de los puntajes de calidad de vida entre personas con enfermedades crónicas, agudas y sanas del estudio de validación InCaViSa y pacientes con tumores óseos del presente estudio

Áreas InCaViSa	Pacientes InCaViSa*			Pacientes con Tumores óseos**		
	Crónicos (n=158)	Agudos (n=110)	Sanos (n=82)	Sin tratamiento. (n=40)	Amputación (n=17)	Salvamento (n=28)
Preocupaciones+	5.64	4.02	0.76	9.13	8.29	9.82
Desempeño físico	14.13	15.40	17.95	10.58	16.06	11.00
Aislamiento+	4.56	2.67	1.28	3.03	2.24	5.43
Percepción corporal	14.69	16.60	18.70	15.08	16.76	12.64
Funciones cognitivas	13.33	15.14	16.02	16.18	16.82	16.29
Actitud ante el tratamiento	14.49	15.70	17.96	16.75	14.06	11.71
Familia	17.70	17.53	18.07	18.95	18.65	17.64
Tiempo libre	15.51	17.02	19.88	10.88	14.88	12.68
Vida cotidiana	16.31	18.09	20.00	13.63	17.06	13.25
Dependencia médica+	9.92	9.62	5.79	14.95	12.06	13.57
Relación con el médico	11.03	7.62	3.64	13.85	13.35	13.36
Redes sociales	14.15	15.80	16.84	13.90	14.53	15.18

* Datos del estudio de validación InCaViSa

** Datos del presente estudio

+ En estas áreas mayor puntaje indica mayor deterioro

Entre las limitaciones de este estudio se encuentran no incluir participantes menores de 18 años, aunque se sabe que la mayor prevalencia del padecimiento es en jóvenes; el estudio se realizó con pacientes de una sola institución de tercer nivel, con una muestra relativamente pequeña y heterogénea respecto al diagnóstico, edad y tiempo de inicio del padecimiento, que no resulta representativa de la población de pacientes con tumores óseos en México, por lo que los resultados no pueden ser generalizados.

Pese a lo anterior, el presente estudio representa una valiosa contribución a la literatura del tema, dado que existe poca investigación acerca de la calidad de vida en pacientes mexicanos con este tipo de padecimiento y éstos tienen características diferentes a los pacientes representados en la literatura internacional debido a que en México hay poca detección temprana y, por tanto, mayor número de amputaciones.

Un factor importante a considerar para investigaciones futuras es que, aunque en este estudio se clasificó a los pacientes en grupos mutuamente excluyentes, la mayoría de ellos eventualmente pertenecerán a alguna de las otras categorías: los que no tienen tratamiento quirúrgico pueden tener salvamento o amputación, y algunos de los de salvamento podrían ser amputados. Un estudio longitudinal de la calidad de vida ayudaría a entender cómo ésta se modifica durante el curso de la enfermedad y su tratamiento y añadiendo al diseño longitudinal un componente cualitativo proporcionaría mayor entendimiento de por qué el grupo de pacientes con amputación tiene mejor calidad de vida que los pacientes con salvamento.

Estudio II: Intervención psicológica en pacientes con tumores óseos sometidos a procedimientos de salvamento

Objetivo

Debido a los hallazgos del estudio I que demuestran una calidad de vida deteriorada en los pacientes con salvamento, los estudios ya mencionados que señalan la necesidad de intervención psicológica en pacientes con tumores óseos y la escasez de datos acerca de la efectividad de estas intervenciones en población mexicana, el objetivo del presente estudio consistió en poner a prueba la eficacia de una intervención cognitivo conductual para mejorar la calidad de vida relacionada a la salud en pacientes con tumores óseos malignos sometidos a procedimientos de salvamento en el contexto mexicano.

Método

Participantes

La intervención se realizó con cuatro participantes con diagnóstico confirmado de tumor óseo maligno, sometidos a diferentes procedimientos de salvamento en el servicio de tumores óseos del INR al menos seis meses antes de la intervención –el criterio de tiempo se estableció a fin de que la recuperación postquirúrgica no pudiera confundirse con deterioro, debido al dolor o falta de movilidad-, y que acudían a consulta de ortopedia oncológica del servicio para seguimiento médico.

Como se observa en la Tabla 6, en el estudio participaron tres mujeres y un hombre. Tres de los participantes eran dependientes económicamente de algún familiar y abandonaron el trabajo y/o estudios debido a las consecuencias de la enfermedad y/o el tratamiento; sólo una de las pacientes trabajaba al momento de la intervención. Todos utilizaban algún medio de apoyo para desplazarse como bastón, muletas o silla de ruedas. El nivel socioeconómico de todos era bajo, contaban con la clasificación 1 dentro del sistema de la institución, el 0 implica la exención de pago. Respecto a la escolaridad, uno de los participantes tenía estudios de bachillerato incompleto, dos habían concluido este nivel y uno contaba con licenciatura incompleta.

Fueron motivo de exclusión los casos en que la condición física o de salud del paciente impidiera su participación, ya sea porque no podía acudir al hospital o por presentar deterioro en procesos cognitivos como memoria o atención. Los criterios de eliminación fueron que el paciente decidiera que ya no deseaba participar por cualquier motivo o que la evolución del padecimiento impidiera de alguna forma que continuara participando.

Tabla 6
Datos sociodemográficos de los pacientes

Paciente	1	2	3	4
Sexo	Masculino	Femenino	Femenino	Femenino
Edad	34	23	22	36
Estado civil	Divorciado	Soltera	Soltera	Soltera
Escolaridad	Carrera técnica	Licenciatura trunca	Bachillerato técnico trunco	Preparatoria
Ocupación	Desempleado	No estudia ni trabaja	No estudia ni trabaja	Empleada de mostrador
Diagnóstico	Condrosarcoma miembro pélvico derecho	Osteosarcoma miembro pélvico izquierdo	Tumor de células gigantes miembro pélvico izquierdo	Tumor de células gigantes miembro pélvico izquierdo
Tratamiento quirúrgico	Artrodesis de tobillo*	Artrodesis de rodilla*	Clavos de fijación, injerto de hueso	Prótesis de cadera
Problemas psicosociales y ambientales	Sin redes de apoyo social, divorciado, con dos hijos a los que no puede dar pensión pues es desempleado, nivel socioeconómico bajo, vive solo en casa prestada, dependiente económico de su madre, sin seguridad social	Cuenta con redes de apoyo social adecuadas (familia/amistades), nivel socioeconómico bajo, dependiente económica de sus padres y también recibe apoyo de su novio, sin seguridad social	Redes de apoyo social escasas, nivel socioeconómico bajo, dependiente económica de su madre que no tiene trabajo estable, sin seguridad social	Redes de apoyo social escasas y deficientes, madre soltera de una niña, no recibe pensión, empleada de mostrador, sin seguridad social
Medio de apoyo para desplazarse y tiempo de uso	Bastón o muletas, 3 años	Bastón, muletas o silla de ruedas, 7 meses	Muletas, 2 años	Debería utilizar silla de ruedas, pero sólo usa muletas para desplazarse, 6 años
Evaluación de la actividad global (EEAG)** al inicio de la intervención.	EEAG 50 Síntomas graves (ideación suicida) y dificultades en la actividad social y familiar (sin amigos, dificultades importantes en la interacción familiar)	EEAG 60 Síntomas moderados (crisis de angustia ocasionales), dificultades sociales y escolares (no quiere ver a sus amigos o ir a la escuela ni que ellos la visiten)	EEAG 59 Síntomas moderados, afecto aplanado, dificultades moderadas en la actividad social (pocos amigos)	EEAG 51 Síntomas moderados, afecto aplanado, dificultades en interacción social

* La artrodesis es la fijación de una articulación mediante un procedimiento quirúrgico. El procedimiento que se realiza en el INR en el caso de rodilla, consiste en la colocación de un clavo intramedular que va desde la cabeza del fémur hasta el tobillo. Flores, P. N. (2009). Intervención psicológica de pacientes programados a cirugía de artrodesis de rodilla. (Tesis de Maestría), p. 54. Recuperada de Tesiunam.

** Escala descriptiva que evalúa el funcionamiento global del paciente, se asigna un único valor (entre 0 y 100), teniendo en cuenta la gravedad de los síntomas y el nivel de actividad -psicológica, social y laboral- DSM-IV-TR. (2002). Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado. Barcelona: Masson. Esta escala no fue parte de la batería utilizada para evaluación, se utiliza aquí para brindar al lector una mejor idea de las características de los participantes.

Definición de las variables

Variables dependientes.

Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS). Definición conceptual: El impacto que tiene una enfermedad en la vida diaria del paciente, cómo éste percibe y reacciona frente a su enfermedad incluyendo aspectos físicos, psicológicos y sociales, además de síntomas relacionados a la enfermedad y al tratamiento (Eiser, 2009). Definición operacional: puntuación obtenida en las áreas que evalúa el InCaViSa. Este inventario no tiene puntos de corte, el puntaje mayor por área de calidad de vida es 20.

Ansiedad. Definición conceptual: Estado subjetivo de incomodidad, malestar, tensión, displacer y alarma que ocasiona que el sujeto se sienta molesto (Jarce, Talarn, Armayones, Horta, & Requena, 2006). Definición operacional: puntuación por arriba del punto de corte del HADS (Ornelas & Sánchez-Sosa, 2011).

Depresión. Definición conceptual: Presencia de síntomas afectivos, cognitivos y conductuales, caracterizado por una pérdida en el interés de las cosas, percepción de enlentecimiento y falta de energía para realizar actividades (Alberdi, Taboada, Castro, & Vázquez, 2003). Definición operacional: puntuación por arriba del punto de corte del HADS (Ornelas & Sánchez-Sosa, 2011).

Dolor. Definición conceptual: Experiencia sensorial y emocional desagradable asociada a un daño real o potencial, que se describe en términos de dicho daño. (IASP, n.d.). Definición

operacional: se consideró el grado de dolor de acuerdo a lo establecido por el paciente ante la presentación de la EVA de dolor; 0 se considera ausencia de dolor, de 1 a 3 dolor leve, de 4 a 7 dolor moderado y de 8 a 10 dolor severo.

Variable independiente.

Intervención cognitivo conductual Definición conceptual: Se basa en el principio que señala que las emociones del ser humano, su personalidad, su pensamiento y su lenguaje están determinados por los principios del aprendizaje, por lo que su propósito es modificar los pensamientos, sentimientos y acciones del individuo para resolver problemas específicos (Berinstáin & Szydlo, 1998). Definición operacional: las fases de la intervención cognitivo conductual fueron: (a) psicoeducación, se brinda información relacionada con las características, diagnóstico y tratamiento de los tumores óseos; (b) reestructuración cognitiva, se modifican las disfunciones cognitivas relacionadas con el padecimiento y tratamiento de tumores óseos; (c) entrenamiento en relajación, se brinda entrenamiento para el manejo de la respiración a fin de disminuir la sensación subjetiva de ansiedad y/o dolor; (d) tareas conductuales, se proporciona información que permite el incremento y/o modificación de actividades, acorde a la condición del individuo; y (e) prevención de recaídas, se analizan las circunstancias que pueden llevar al paciente a experimentar de nuevo los mismos síntomas y se prevén alternativas que buscan evitar la recaída.

Instrumentos

Para la evaluación del pretest, postest y seguimiento, se utilizaron los siguientes instrumentos: InCaViSa, HADS y EVA de dolor. Las propiedades psicométricas y referencias de cada uno ya han sido descritas en el estudio I.

Adicionalmente se utilizaron registros de pensamientos y de actividades diarias (Anexo).

Diseño

Se utilizó un diseño de N=1 con 3 réplicas individuales y comparaciones longitudinales. Se realizaron evaluaciones pretest, postest y de seguimiento.

Procedimiento

Se presentó el protocolo de intervención en el Servicio de Tumores Óseos del INR para su revisión y aprobación por el Comité de ética. Una vez autorizado, se invitó a participar en el estudio a los pacientes con procedimientos de salvamento evaluados en el estudio I que hubieran mostrado particular deterioro en calidad de vida. Posteriormente se abrió la invitación a pacientes que acudían al servicio de Tumores óseos y que reunieran criterios de inclusión. La invitación estuvo abierta desde junio de 2012 hasta noviembre de 2013.

Una vez identificados se les contactó vía telefónica o cuando acudían a la consulta de ortopedia oncológica para invitarlos a participar en el estudio. Se les informó sobre el programa de intervención, el cual consistía en una intervención psicológica para los pacientes

con tumores óseos sometidos a procedimientos de salvamento, dirigida principalmente a mejorar la calidad de vida relacionada a la salud y a la reducción de la sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor.

Posteriormente se les explicaba que se trataba de una intervención de corta duración, únicamente seis sesiones, en la que no serían expuestos a ninguna actividad o procedimiento que pudiera constituir un riesgo para su salud o bienestar, y que tampoco interferiría con el tratamiento médico o de rehabilitación que reciben en la institución. Finalmente se les aclaraba que la participación era voluntaria, que podían rechazar participar, o que aun accediendo podían abandonar el estudio sin que eso afectara al servicio que reciben como pacientes del INR.

Luego de la explicación y de aclarar las dudas en los casos que así lo requirieron, se les proporcionó un formato de consentimiento informado para que lo firmaran (Anexo), y se procedió a realizar la evaluación inicial.

Pretest

Antes de iniciar la intervención conductual se realizó la evaluación inicial con la batería de instrumentos para tal fin. Durante la misma sesión se instruyó a los pacientes en el uso de los formatos de registro que se utilizarían a lo largo de la intervención. Se le proporcionó a cada paciente los formatos de registro de pensamientos y actividades diarias los cuales debían llenar en el transcurso de la semana y llevar consigo a la siguiente sesión, y a cada una de las sesiones subsecuentes. Se les explicó la forma de utilizarlo y llenaron un registro con

ejemplos personales en presencia del terapeuta para asegurar la comprensión, se aclararon dudas en los casos pertinentes y se programó la primera sesión de la intervención.

Secuencia de la intervención:

Sesión 1: Introducción.

En la primera sesión se explicó el plan general de la intervención: dinámica, duración y número de sesiones, lógica del modelo cognitivo conductual, y se establecieron los problemas y objetivos de intervención relevantes para cada paciente en conjunto con él o ella.

Los objetivos para los cuatro pacientes recayeron en tres categorías principales: a) modificación de cogniciones relacionadas con su condición, b) modificación de actividades físicas y/o recreativas basada en la programación, y c) la adquisición de habilidades de autorregulación para facilitar el manejo de la sintomatología ansiosa y/o de dolor.

Una vez establecida la dinámica de trabajo, el terapeuta exploró el conocimiento del paciente respecto a su condición a través de un cuestionario sobre tumores óseos, posteriormente iniciaba la psicoeducación utilizando una presentación en Power Point desarrollada específicamente como material de apoyo a la intervención con un lenguaje sencillo e imágenes sobre el tema de tumores óseos: qué son, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. Al terminar la presentación y una vez que se había respondido a las dudas, se aplicaba

nuevamente el cuestionario y se entregaba material impreso con los contenidos de la presentación resumidos.

Sesión 2 a 5.

A partir de esta sesión, los pacientes eran entrenados en el dominio de diferentes habilidades. Primero, el paciente aprendía la forma correcta de realizar la respiración abdominal; el terapeuta explicaba los fundamentos de la relajación con la respiración abdominal como técnica principal, para el manejo de sintomatología de ansiedad y/o dolor, para lo que se utilizó una presentación en Power Point elaborada específicamente para tal fin, con un lenguaje simple e imágenes para ilustrar el procedimiento. Al finalizar la presentación se aclaraban las dudas y se procedía a modelar la técnica, una vez que quedaba claro el procedimiento completo, se instruía al paciente a realizar dos ensayos cortos de 1 minuto a fin de asegurar la comprensión y verificar que la aplicación de la técnica no le causara incomodidad, hecho lo anterior, se inducía la relajación durante 10 minutos. Al terminar, se les indicaba que realizaran la técnica diariamente en casa durante periodos de 10 minutos por la mañana y por la tarde y que llenaran un registro que debían traer a cada sesión. Finalmente se proporcionaba al paciente material impreso con la información resumida.

Posteriormente, se les explicó la forma en que cogniciones, emociones, conductas y salud interactúan, y cómo al adquirir habilidades que les permitan cambiar determinados pensamientos y conductas podían experimentar cambios en su estado de ánimo, aun cuando su situación de salud permaneciera sin cambios. Con este fundamento se aplicaban los componentes de reestructuración cognitiva y tareas conductuales, en ambos casos se utilizó

una presentación en Power Point diseñada expresamente para la explicación del modelo cognitivo conductual y para las actividades programadas -tareas conductuales-, todos los ejemplos utilizados fueron referentes a situaciones que involucraban pacientes ficticios con tumores óseos y de los propios participantes, para lo que se utilizaban sus registros de pensamientos y actividades diarias, con los que además se fueron monitoreando los cambios. También en estos casos se proporcionó a los pacientes material impreso en forma de trípticos con la información resumida.

Sesión 6: Prevención de recaídas y cierre:

En la última sesión de la intervención, se analizaron posibles situaciones de riesgo en las que los pacientes podían experimentar malestar emocional y deterioro en la calidad de vida relacionada a la salud, con la sintomatología consecuente, tales situaciones podían incluir: recidiva tumoral, nuevas intervenciones quirúrgicas, falla del tratamiento, entre otras. Se planteaba una o varias de las situaciones mencionadas y el paciente explicaba cómo podía aplicar las habilidades adquiridas para el manejo de la misma. Al terminar se realizaba la recomendación de mantener todo el material que se le proporcionó durante la intervención junto y “a la mano” para que pudiera utilizarlo cuando así lo requiriera y se agradecía su participación. La carta descriptiva de la intervención se puede ver en la Tabla 7.

Postest

Al concluir la intervención, se realizó la evaluación final con la batería de pruebas y aproximadamente un mes después un seguimiento, con el fin de evaluar el mantenimiento de los cambios. El esquema general de intervención puede observarse en la Figura 6.

Tabla 7

Carta descriptiva de la intervención cognitivo conductual para pacientes con tumores óseos y procedimientos de salvamento

Sesión	Objetivo	Técnica	Material	Criterio de evaluación
	Introducción: Explicar al paciente la dinámica, duración y número de sesiones, lógica del modelo cognitivo conductual, y establecer los problemas y objetivos de intervención relevantes para cada paciente en conjunto con él o ella.			
1	Proporcionar información al paciente respecto a su padecimiento a fin de fomentar y promover la salud, además de disipar posibles dudas o percepciones erróneas respecto al padecimiento y su tratamiento.	Psicoeducación: Técnica que brinda información a través de distintos medios, a fin de ocasionar cambios emocionales y conductuales (Reynoso y Carrascoza, 2011).	Presentación en Power Point y trípticos: <ol style="list-style-type: none"> 1. Tumores óseos 2. Diagnóstico 3. Tratamiento <ul style="list-style-type: none"> • Médico • Quirúrgico • Rehabilitación 	Que los pacientes pudieran responder preguntas generales acerca del padecimiento, tratamiento y rehabilitación.
2 – 5	Entrenar al paciente en una técnica efectiva para el manejo de la sintomatología de ansiedad y/o dolor.	Entrenamiento en relajación mediante respiración diafragmática, en esta técnica únicamente se maneja la respiración sin realizar ejercicios de tensión (Domínguez y Olvera, 2005; Payne, 2005).	Presentación en Power Point y trípticos: Entrenamiento en relajación con una versión adaptada de la técnica propuesta por Payne en 2005, duración aproximada de 10 minutos.	Reporte subjetivo del paciente de dominio y efectos de la técnica.
	Explicar al paciente la forma en que cogniciones, emociones, conductas y salud interactúan, y cómo al adquirir habilidades que les permitan cambiar determinados pensamientos y conductas podían experimentar cambios en su estado de ánimo, aun cuando su situación de salud permaneciera sin cambios	Reestructuración cognitiva Entrenamiento en la identificación, evaluación y modificación de pensamientos disfuncionales relacionados con su padecimiento y tratamiento (Moorey y Greer, 2006).	Presentación en Power Point, trípticos y registros: Reestructuración cognitiva Pensamientos	Cambios en los registros de pensamientos.

	<p>Tareas conductuales Programación de tareas y/o actividades, diarias o semanales a realizar, tiene la finalidad de brindar estructura y un sentido de expectativa al paciente (Moorey y Greer, 2006).</p>	Presentación en Power Point, trípticos y registros: Tareas conductuales Actividades diarias	Cambios en los registros de actividades diarias
6 Analizar situaciones de riesgo de experimentar malestar emocional y deterioro en la calidad de vida relacionada a la salud, con la sintomatología consecuente.	<p>Prevención de recaídas. Los puntos de intervención para evitar recaídas son: a) Identificación de situaciones de alto riesgo; b) adopción de respuestas de afrontamiento adecuadas a situaciones problemáticas; c) cambio de expectativas sobre consecuencias (Marlatt y Gordon, 1985).</p>		Que el paciente pudiera responder cómo podía aplicar las habilidades adquiridas al manejo de las situaciones planteadas.

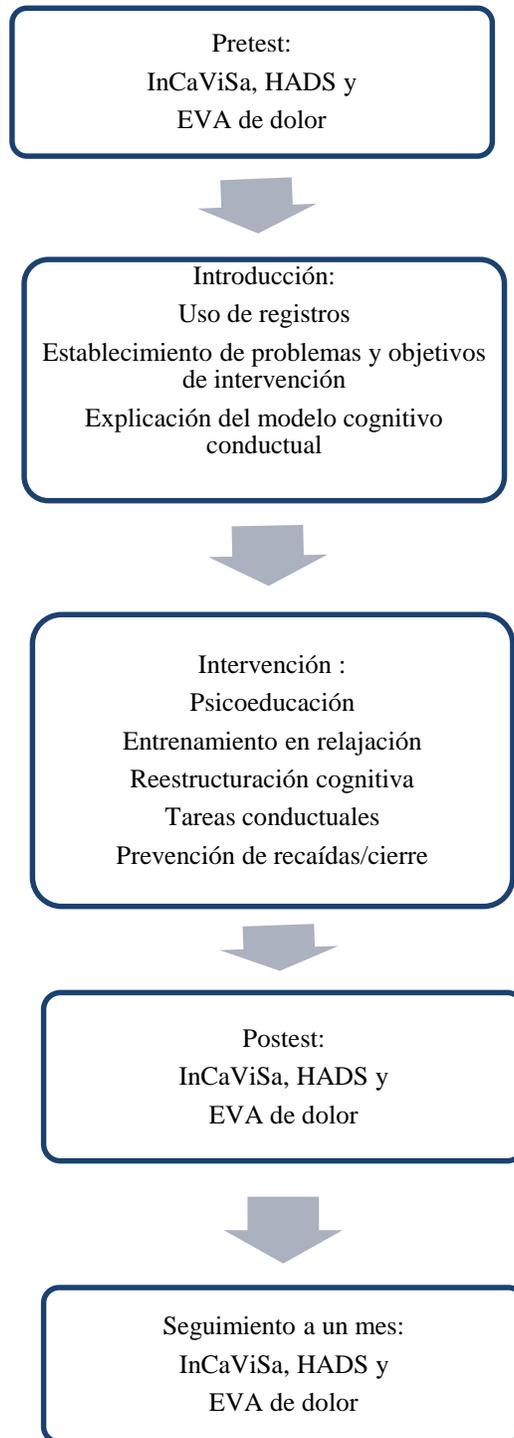


Figura 6. Esquema general y secuencia de intervención.

Análisis de datos

Se realizó una evaluación no estadística a través de la observación de los datos. Los criterios no estadísticos para juzgar si las variables independientes han producido efectos confiables incluyen cambios en la media y nivel, dirección y latencia de los cambios a lo largo de las fases (Kazdin, 2001).

Resultados

Cambios en Calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor

La Tabla 8 muestra los puntajes obtenidos por los cuatro pacientes en las doce áreas de calidad de vida (InCaViSa), ansiedad y depresión (HADS) y dolor (EVA). En el paciente 1 ocurrieron cambios en dirección de la mejoría clínica en cinco de las doce áreas de calidad de vida: Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal y Redes sociales. En el área de Familia que fue donde el paciente reportó la peor calidad de vida posible, hubo una leve mejoría que no se mantuvo en el seguimiento y en Dependencia médica no hubo cambios. Sin embargo, en las áreas restantes se observó un decremento en los puntajes: Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana y Relación con el médico, siendo las dos últimas donde se observó el mayor deterioro.

En las mediciones de ansiedad y depresión, el paciente inició con ansiedad leve, que en la segunda medición se incrementó hasta un nivel grave y en el seguimiento había vuelto al

nivel inicial. Por otro lado, el nivel de depresión inicial fue moderado, y pese a que en el seguimiento se observó una disminución hacia depresión leve, en el seguimiento no se mantuvo el cambio, quedando como al inicio.

Respecto al dolor, este paciente inició en un nivel moderado, el cual disminuyó en el post - aunque seguía siendo moderado de acuerdo a la escala- , y para el seguimiento reportó incremento del dolor –un punto por arriba de la evaluación inicial- dolor grave.

La paciente 2, mostró cambios en una dirección positiva en 50% de las áreas de calidad de vida evaluadas: Preocupaciones, Desempeño físico, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Dependencia médica. Las áreas Percepción corporal y Redes sociales permanecieron sin cambios.

En las áreas de Aislamiento, Funciones cognitivas, Familia y Relación con el médico, la calidad de vida reportada de inicio iba de buena a excelente, sin cambios entre el pretest y el postest, sin embargo se observó una disminución de la calidad de vida en el seguimiento, lo cual pudo asociarse a un evento específico referido por la paciente, que consistió en el distanciamiento de uno de sus hermanos quien era su principal acompañante. Los puntajes de ansiedad se mantuvieron igual en todas las mediciones -Sin ansiedad clínica-. Aunque desde el pretest calificó *Sin depresión clínica*, hubo una disminución del puntaje obtenido a partir del postest y se mantuvo en el seguimiento.

La paciente 3, tuvo mejoría clínica en nueve de las áreas de calidad de vida: Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Percepción corporal, Funciones cognitivas, Tiempo libre, Vida cotidiana, Dependencia médica y Redes sociales.

Actitud ante el tratamiento y Familia fueron áreas en las que se observó la mayor calidad de vida esperada desde el inicio y permanecieron sin cambios, mientras que en Relación con el médico, hubo mejoría en el posttest, sin embargo no se mantuvo en el seguimiento.

No obstante que desde el inicio el puntaje de ansiedad correspondía a *Sin ansiedad clínica*, éste disminuyó hasta llegar a cero. Respecto a la depresión, la participante inició *Sin depresión clínica*, aunque hubo un incremento hacia *depresión leve* en el posttest en el seguimiento volvió a disminuir por debajo de la línea base.

Por último, la paciente 4 mostró una mejoría clínica leve únicamente en cuatro áreas: Preocupaciones, Desempeño físico, Vida cotidiana y Dependencia médica.

En las áreas Aislamiento y Percepción corporal se observó mejoría en el posttest y deterioro en el seguimiento. Los puntajes obtenidos en las áreas de Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Familia y Relación con el médico, disminuyeron. El Tiempo libre y Redes sociales permanecieron igual en las tres mediciones, en ambos casos la calidad de vida reportada fue regular.

En ansiedad y depresión hubo mejoría en el posttest, sin embargo en ambos casos aumentó en el seguimiento, a *ansiedad leve* y *depresión moderada*. El dolor aumentó en la evaluación de seguimiento.

La Tabla 8 muestra los cambios obtenidos en cada área del InCaViSa, en ansiedad, depresión y dolor. Como puede observarse, todos los pacientes mostraron cambios en diferentes áreas y en diferente medida, no puede determinarse un área o aspecto que pueda considerarse de mayor beneficio global pues en ninguno coincidieron los cuatro participantes.

De forma individual, el paciente 1 fue el que mostró mayores cambios en el mayor número de áreas evaluadas con el InCaViSa, con cambios superiores al 20% en cinco de las doce áreas. También reportó mejoría en dolor en un 33%.

Los pacientes 2 y 3 reportaron mejoría en tres de las áreas de calidad de vida. El paciente 3 mejoró en depresión y el 4 en ansiedad. Por otro lado, el paciente 4 fue el que mostró menor mejoría clínica, dado que sólo tuvo cambios significativos en un área de calidad de vida, en ansiedad y depresión.

Tabla 8
Puntajes de pretest, postest y seguimiento para cada paciente

Instrumentos	1			2			3			4		
	Pre	Post	Seg									
InCaViSa												
Preocupaciones*	15	10	11	8	8	7	6	3	1	7	6	6
Desempeño físico	2	7	7	9	11	14	11	13	17	9	9	10
Aislamiento*	11	8	10	3	3	4	3	3	0	3	2	4
Percepción corporal	3	8	10	16	16	16	12	15	20	11	13	10
Funciones cognitivas	20	18	18	20	20	14	15	15	18	20	20	14
Actitud ante el tratamiento	15	15	10	16	18	18	20	19	20	18	15	11
Familia	0	3	0	19	19	16	20	20	20	15	15	14
Tiempo libre	15	3	4	7	10	14	12	10	15	8	8	8
Vida cotidiana	10	7	1	15	16	19	16	12	19	12	13	13
Dependencia médica*	5	5	5	9	5	5	12	9	6	12	13	10
Relación con el médico	10	6	4	19	19	17	13	15	12	12	7	8
Redes sociales	4	7	12	19	19	19	6	7	17	11	11	11
HADS												
Ansiedad	7	13	7	4	4	4	3	2	0	6	4	8
Depresión	10	9	10	5	2	2	5	7	2	8	5	10
EVA de dolor	7	5	8	0	0	0	0	0	0	3	3	5

Pre= Pretest, Post= Posttest, S= Seguimiento

El puntaje máximo por área es 20, a mayor puntaje, mejor calidad de vida

* En estas áreas mayor puntaje denota mayor deterioro en la calidad de vida

Se realizó un análisis adicional para determinar el índice de cambio clínico objetivo (Cardiel, 1994) el cual permite estimar la significancia clínica del cambio observado por participante. El índice se obtiene mediante la diferencia de las medidas del postest y el pretest, dividido entre el pretest con un punto de corte mayor o igual a .20 (equivalente a 20%) lo que de acuerdo con el autor, muestra que ha ocurrido un cambio clínicamente significativo atribuible a la intervención (Tabla 9).

Tabla 9
Cambio clínico objetivo por paciente

Participantes	1	2	3	4
Instrumentos				
InCaViSa				
Preocupaciones*	-0.33	0	-0.50	-0.14
Desempeño físico	2.50	0.22	0.18	0
Aislamiento*	-0.27	0	0	-0.33
Percepción corporal	1.66	0	0.25	0.18
Funciones cognitivas	-0.10	0	0	0
Actitud ante el tratamiento	0	0.12	0.05	-0.16
Familia	3	0	0	0
Tiempo libre	-0.08	0.42	-0.16	0
Vida cotidiana	-0.30	0.06	-0.25	0.08
Dependencia médica*	0	-0.44	-0.25	0.08
Relación con el médico	-0.04	0	0.15	-0.41
Redes sociales	0.75	0	0.16	0
HADS				
Ansiedad*	0.85	0	-0.33	-0.33
Depresión*	-0.10	-0.58	0.40	-0.37
EVA de dolor*	-0.33	0	0	0

* En estas áreas el cambio esperado es en sentido negativo

En conclusión, se reportan cambios clínicos significativos en las variables dependientes, atribuibles a la variable independiente. No se esperaba que los cambios se presentaran en las mismas dimensiones para todos los pacientes dadas las diferencias de inicio, sin embargo los cambios observados indican que la intervención tuvo efecto sobre la calidad de vida y sintomatología evaluada en los participantes.

Respecto a las mediciones realizadas durante la intervención, a continuación se presentan los resultados obtenidos en pensamientos disfuncionales relacionados con su condición y actividades diarias (Figuras 8 a 15).

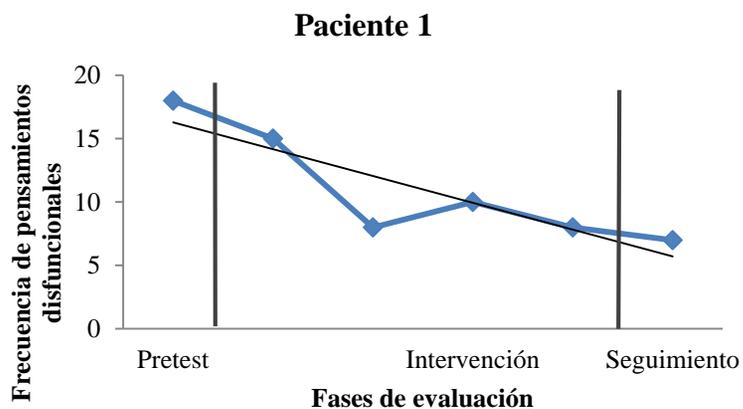


Figura 7. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 1.

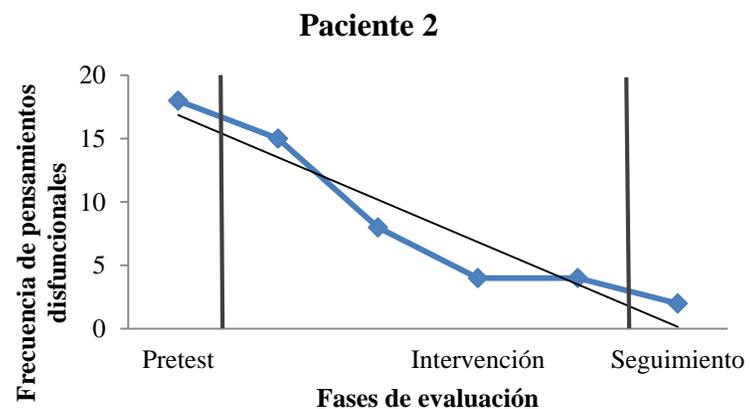


Figura 8. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 2.

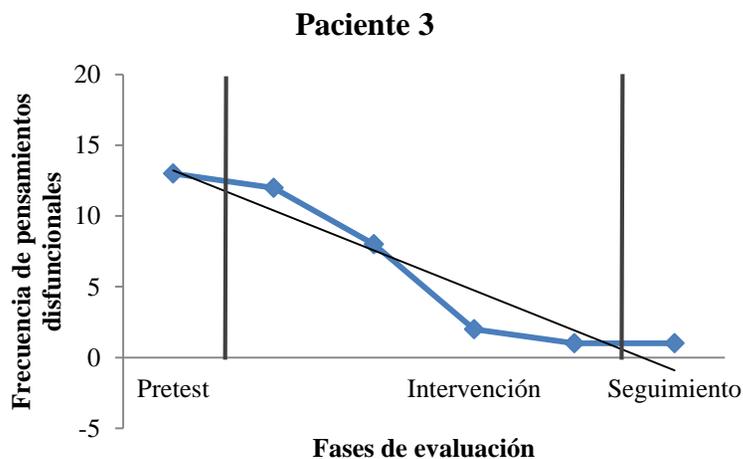


Figura 9. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 3.

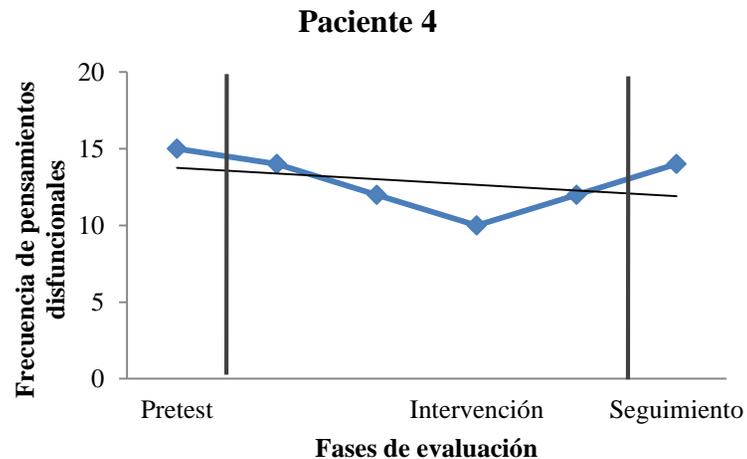


Figura 10. Frecuencia de pensamientos disfuncionales paciente 4.

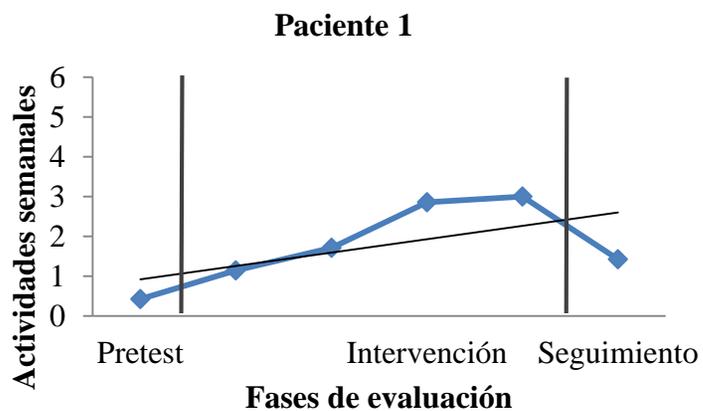


Figura 11. Promedio de actividades semanales paciente 1.

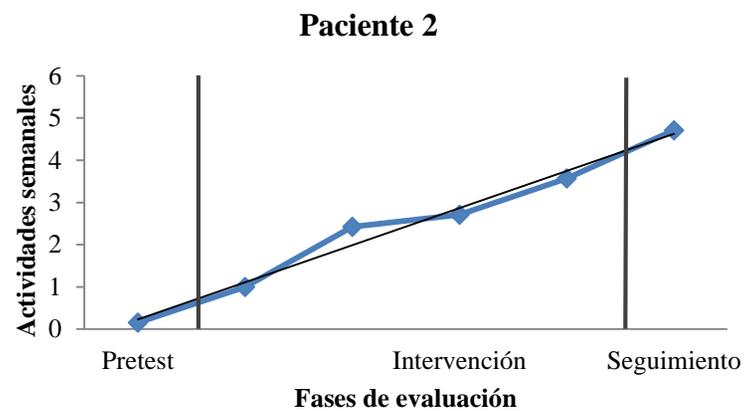


Figura 12. Promedio de actividades semanales paciente 2.

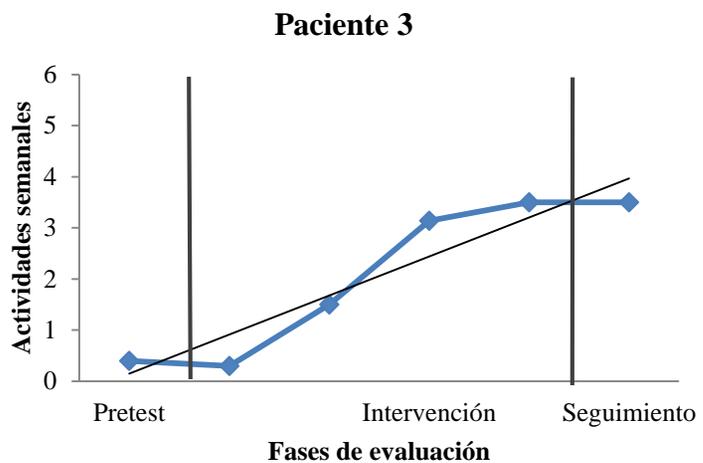


Figura 13. Promedio de actividades semanales paciente 3.

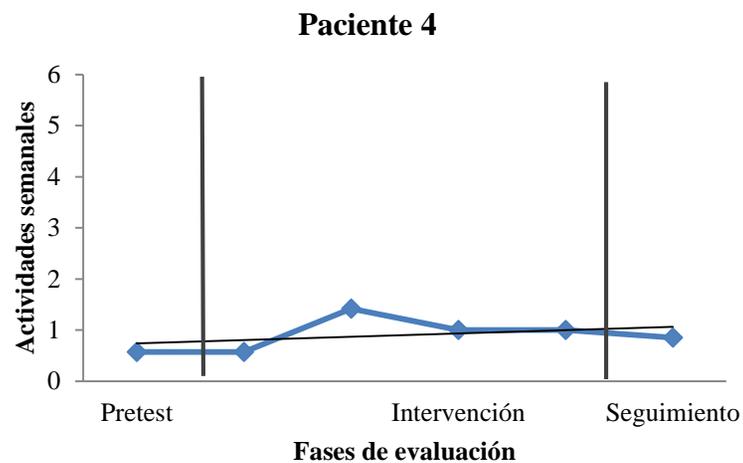


Figura 14. Promedio de actividades semanales paciente 4.

La frecuencia de pensamientos disfuncionales se evaluó a través de los registros que los pacientes llenaban en el transcurso de la semana, como se observa en las figuras 8 a 10, los pacientes 1, 2 y 3 mostraron una disminución progresiva en la frecuencia de pensamientos disfuncionales relacionados con su condición. Con el paciente 4 hubo una leve disminución en el transcurso de la intervención, sin embargo hacia el seguimiento se observó que prácticamente mostraba la misma frecuencia que en el pretest.

Respecto a las actividades, en las figuras 12 a 15 se muestra el promedio de actividades programadas realizadas semanalmente por los pacientes. Los mayores cambios los presentaron los pacientes 2 y 3. El paciente 1 mostró incremento en las actividades realizadas durante la intervención y una clara disminución en el seguimiento. La paciente 4 presentó el menor aumento de actividad, por lo que en general, sería la menos beneficiada por la intervención. En la tabla 10 se muestran ejemplos de los principales pensamientos que fueron objeto de reestructuración y las actividades incluidas en la programación para cada paciente.

Aunque también se contempló la medición de la relajación con registros semanales que debían llenar los pacientes, no se logró obtener una medición confiable ya que sólo la paciente 3 entregó registros completos, mientras que el resto de los participantes por diferentes circunstancias no realizaron las anotaciones pertinentes. Se intentó recuperar los datos en sesión con los pacientes sin embargo era evidente que no tenían un recuerdo fidedigno de cada ejercicio (debían realizarlo 2 veces al día diariamente), y en el caso de la paciente 4 que no realizaba los ejercicios.

Tabla 10
Cogniciones disfuncionales y actividades programadas

Paciente	Cogniciones disfuncionales relacionadas con su condición	Actividades físicas y/o recreativas programadas
1	<i>“¿cómo voy a pedir (ayuda/dinero)?”</i> <i>“si me amputan no voy a poder hacer nada”</i> <i>“si me amputan el pie, mejor me mato”</i>	Salir de casa Ir a natación Ir a trabajar
2	<i>“cuando salgo todos se me quedan viendo”</i> <i>“me preguntan por morbo”</i>	Salir de casa: Ir al centro comercial Ir a la escuela Volver a ver partidos de su equipo
3	<i>“no puedo trabajar, podría lastimarme”</i>	Arreglarse diario (peinarse, maquillarse) Realizar actividad remunerada de bajo riesgo en casa (cocinar)
4	<i>“no acudo a consulta porque el Dr. me maltrata”</i> <i>“mejor no le pido nada, porque no va a querer”</i> <i>“si me desarticulan no puedo usar prótesis”</i>	Salir de casa leer

En este punto cabe hacer mención particular de los participantes 1 y 4, quienes durante la intervención tuvieron cambios en el horizonte clínico. Ambos pacientes requerían cirugía radical, el primero amputación del pie, el segundo desarticulación a nivel de cadera. El paciente 1 expresó en sesión la idea de que “prefería suicidarse” si tenían que amputarlo, misma que se trabajó mediante la reestructuración. Finalmente aceptó el tratamiento y para el postest se le había programado para cirugía, la cual se pospuso en dos ocasiones y fue amputado posterior al seguimiento.

La paciente 4 buscó alternativas de tratamiento en otros servicios del INR, mismos que corroboraron la necesidad de cirugía radical debido a que cursaba con una infección ósea crónica –osteomielitis-, secundaria al procedimiento de salvamento, la cual era ya intratable con antibióticos. La paciente rechazó la intervención, por lo que se le dio cita abierta en caso

de presentar síntomas de septicemia, -respuesta del organismo ante la presencia y crecimiento de gérmenes en la sangre-. Ambos pacientes mostraron deterioro progresivo en las áreas de Actitud ante el tratamiento y Relación con el médico.

Discusión

El propósito del presente estudio consistió en evaluar los efectos de un protocolo de intervención cognitivo conductual para mejorar la calidad de vida relacionada a la salud, sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor en pacientes con tumores óseos con tratamientos de salvamento.

En general, todos los participantes mostraron cambios en la calidad de vida relacionada a la salud, como ya se comentó, estos se observaron en distintas áreas y en diferente medida por lo que no se determinó un área o aspecto que se considere de mayor beneficio en general, dado que en ninguno coincidieron todos los participantes. Esto era esperable dadas las diferencias de inicio y considerando que la percepción del individuo respecto a su calidad de vida es subjetiva y se modifica en función de ciertas deficiencias, el estado funcional y oportunidades sociales a las que tengan acceso, además de la evolución de la enfermedad, lesiones y el tratamiento (Barr & Wunder, 2009; Tang et al., 2012; Langenhoff, Krabbe, Wobbes, & Ruers, 2001).

Con el componente de psicoeducación se abordaron aspectos relativos al desarrollo de la enfermedad, sus causas, el proceso de diagnóstico, tratamiento (quimioterapia neoadyuvante

y adyuvante, cirugía radical o conservadora), y rehabilitación. Pese a que todos los pacientes tenían al menos seis meses de haber sido intervenidos quirúrgicamente, y algunos hasta 10 años desde el diagnóstico, tenían muchas ideas erróneas sobre el padecimiento y tratamiento, principalmente respecto a las causas de los tumores, que salen por golpes, por ejemplo, y acerca de los aspectos que se consideran para la elección del tratamiento. Posiblemente las ideas o concepciones erróneas en esta área se deban a que el paciente recibe mucha información antes, durante y después del diagnóstico, lo que puede ocasionarle confusión, además de la presión de tomar decisiones relativas a su tratamiento. Se ha documentado que durante el proceso de diagnóstico se incrementa el estrés, la ansiedad y la perturbación emocional (Witek-Jausek, Gabram, & Mathews, 2007) lo que podría generarle dudas que posteriormente no aclara. Al finalizar la sesión en la que se les brindó psicoeducación, todos los participantes refirieron una mejor comprensión del padecimiento y fueron capaces de responder preguntas básicas respecto al mismo.

La frecuencia de pensamientos disfuncionales fue uno de los componentes en los que se obtuvieron mejores resultados, dado que tres de los participantes mostraron cambios importantes en la dirección esperada. Se detectó que en los participantes es constante la incertidumbre y preocupación en relación con el tratamiento y efectos del mismo, así como el miedo al curso que pueda tomar la enfermedad, lo cual coincide con la literatura en pacientes con cáncer (IASP, 2009; Jacobsen & Jim, 2008; Mystakidou, et al., 2005).

En el componente de tareas conductuales también se observaron cambios en la dirección esperada en la mayoría de los participantes con el incremento de actividades realizadas por día. Aunque se ha documentado que la disminución progresiva de actividades físicas, recreativas y sociales en pacientes con cáncer, se relaciona principalmente a factores como dolor, efectos tardíos de los tratamientos, y a síntomas de ansiedad o depresión (Baum y Andersen, 2001; Ciaramella & Poli, 2001; Massie & Holland, 1992; Moorey & Greer, 2006) en los cuatro pacientes que participaron en el presente estudio se detectó que la restricción de actividades se relaciona también con temor a lastimarse o ser lastimados por otros cuando salen -en el transporte público por ejemplo- paciente 1 “*el transporte público no es adecuado, tengo que salir en taxi o esperar a que alguien pueda llevarme*”; paciente 2 “*solo salgo si me llevan en auto, con mi pierna ya no quepo en los asientos*”; paciente 3 “*ahora con las muletas ya no salgo, a menos que sea necesario*”; paciente 4 “*casi no salgo porque me sale muy caro, tengo que andar en taxi a fuerza*”. Se considera que el incremento en actividades logrado tuvo una estrecha relación con la reestructuración de pensamientos disfuncionales, que en los pacientes 1, 2 y 3 tenían relación directa con lo que creían que podían o no realizar debido a su tratamiento.

Respecto a la sintomatología de ansiedad, la paciente 2 mantuvo un nivel estable durante toda la intervención y en la paciente 3 se observó la reducción progresiva de la ansiedad, manteniendo los cambios hasta el seguimiento. Mientras que, en congruencia con lo reportado en la literatura sobre los momentos en que la ansiedad se incrementa durante el curso del tratamiento, en los pacientes que experimentaron cambios en el horizonte clínico (1 y 4) se observaron fluctuaciones que concuerdan con momentos críticos -como es la confirmación de que requerían tratamientos radicales- (Greer et al., 2012; Miller & Massie,

2006; Roth & Massie, 2007). También es pertinente considerar la posibilidad de que el mantenimiento o deterioro en las áreas de ansiedad y depresión se deba a factores no relacionados con el padecimiento o tratamiento -como pueden ser problemas afectivos o económicos-, dado que la intervención se enfocaba a aspectos (pensamientos y actividades) que afectaran a los pacientes y tuvieran una clara relación con el padecimiento y tratamiento de tumores óseos. Por ello, en futuras intervenciones se recomienda evaluar las causas de la falta de cambio en estas áreas.

Se observó también que aquellos participantes que tenían dolor (1 y 4) fueron los que peor puntuaron de forma general en calidad de vida desde el inicio, como ya se ha documentado en pacientes con tumores óseos, el dolor y la percepción del paciente respecto a que la enfermedad afecta negativamente sus oportunidades se asocia con resultados pobres en calidad de vida (Tang, et al., 2012).

Desafortunadamente se perdieron datos valiosos sobre el componente de relajación, ya que por diferentes circunstancias los pacientes no completaban los registros. Sin embargo en el entrenamiento de la técnica y el ensayo posterior, todos los pacientes reportaron disminución de la sintomatología ansiosa, por lo que se puede suponer que con el registro adecuado se podían haber obtenido resultados favorables.

Los resultados obtenidos indican que la intervención cognitivo conductual tuvo efectos clínicamente significativos sobre la calidad de vida relacionada a la salud y la sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor en los pacientes con tumores óseos sometidos a procedimientos

de salvamento, ya que se logró la reducción de la sintomatología y se pudieron observar cambios clínicamente significativos en las variables estudiadas, los pacientes mostraron cambios específicos en diferente magnitud y en diferentes áreas. Considerando lo anterior, se puede concluir que la intervención cognitivo conductual multicomponente resulta efectiva para mejorar (o frenar) el de deterioro en la calidad de vida relacionada a la salud y la sintomatología asociada –ansiedad, depresión y dolor- en pacientes con tumores óseos sometidos a procedimientos de salvamento.

Conclusiones generales de la investigación

El presente estudio se enfocó en dos puntos: primero, la evaluación de la calidad de vida relacionada a la salud y sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor en pacientes con diferentes tratamientos, con el objetivo de determinar cuáles pacientes experimentan mayor deterioro, lo que condujo al siguiente punto, considerando que en la literatura se encuentran pocas referencias respecto a intervenciones psicológicas en esta población, y muchas que apuntan a la necesidad de desarrollar e implementar intervenciones psicosociales con estos pacientes. El objetivo del segundo estudio consistió en probar la eficacia de una intervención cognitivo conductual para mejorar la calidad de vida en pacientes con tumores óseos malignos sometidos a procedimientos de salvamento.

Al finalizar la investigación se puede concluir que ésta población sufre un deterioro importante en la calidad de vida relacionada a la salud. Con el primer estudio se determinó que las áreas más afectadas son las de desempeño físico, aislamiento, percepción corporal, actitud ante el tratamiento, tiempo libre y vida cotidiana. En el segundo estudio, con la intervención, se confirmó que las dificultades que experimentan los pacientes afectan su desempeño de tal manera, que pueden incluso interferir con sus posibilidades para acceder a la atención psicológica que requieren.

Entre las limitaciones de esta investigación se encuentran la dificultad para hacer generalizaciones debido al reducido número de participantes en ambos estudios, aunque esta es una dificultad constante en los estudios realizados en esta población por un lado debido a

la baja incidencia de la enfermedad y por otro, a la alta tasa de pacientes que mueren o se pierden durante el seguimiento debido a complicaciones oncológicas y ortopédicas. Considerando lo anterior, y el hecho de que los resultados de los estudios descritos en esta tesis ponen de manifiesto la necesidad de realizar estudios a mayor escala, es necesaria la vinculación interinstitucional a fin de realizar estudios multicentros, que permitan ampliar de forma significativa el número de participantes, además de estudios longitudinales con componentes cualitativos que permitan una mayor comprensión acerca de las modificaciones en la calidad de vida, y que permitan explorar los cambios de los pacientes en pensamientos, emociones y conductas, durante el curso de la enfermedad y su tratamiento.

Se debe considerar entre las perspectivas futuras de investigación el desarrollo de instrumentos idóneos para la evaluación de la calidad de vida, ansiedad y depresión, ya que la mayoría de los estudios que han abordado dichos aspectos en pacientes con tumores óseos malignos –incluyendo el presente estudio-, han utilizado instrumentos genéricos o diseñados para otras poblaciones. Existen aspectos relevantes posteriores al tratamiento quirúrgico, como son el desempeño físico, movilidad, actividad, imagen corporal y apariencia, que son particulares de estos pacientes y que sería importante incluir en instrumentos de evaluación para esta población.

Además sería importante analizar el papel del médico o el equipo médico, a fin de determinar qué función desempeña como variable en los resultados de calidad de vida del paciente, y futuras intervenciones deben considerar componentes que incluyan al médico tratante, dado que se ha documentado el importante deterioro que pueden experimentar los médicos relacionados al área oncológica debido a las demandas que enfrentan: la carga emocional de

ver el sufrimiento del paciente, la muerte y otros conflictos como el número excesivo de pacientes o el alto índice de fracaso en el tratamiento, ya que estos factores hacen al médico particularmente vulnerable al estrés laboral y burnout, con el consecuente deterioro de la salud física y mental, lo que puede reflejarse en la disminución de la calidad de la atención (Torres & Guarino, 2013; González, Lacasta & Ordoñez, 2008).

Respecto a las variables de intervención, para futuras investigaciones éstas podrían centrarse en calidad de vida relacionada a la salud, ya que fue en donde se observaron más cambios - en diferentes áreas-, y como objetivos de la intervención, no solo la mejoría, sino evitar un mayor deterioro frente a sucesos médicos adversos.

Se requiere la inclusión del psicólogo como parte del equipo multidisciplinario para el tratamiento integral del paciente de tumores óseos. Existen diferentes momentos dentro del horizonte clínico de la enfermedad en los que el psicólogo puede intervenir: durante el proceso de diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o muerte. El propósito fundamental de la intervención psicológica consistiría en producir cambios emocionales, cognitivos y conductuales para que los pacientes afronten de forma adaptativa su enfermedad, utilizando el enfoque cognitivo conductual para favorecer la adhesión terapéutica del paciente. Adicionalmente la intervención puede ayudar a la comunicación entre los pacientes y sus familiares y el equipo médico. Es preferente que el psicólogo tenga experiencia en el campo de la salud, formación cognitivo conductual, o la especialidad en Medicina conductual.

Finalmente, se puede afirmar que el presente estudio constituye una valiosa contribución a la literatura de investigación en población mexicana ya que corrobora la importancia de la

intervención psicológica en estos pacientes, y confirma que pueden beneficiarse de la intervención psicológica, aunque la situación de enfermedad persista o incluso empeore.

Referencias

- Achury, Castaño, Gómez & Guevara (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 13(1): 27-46.
- Aksnes & Bruland (2007). Some musculo-skeletal sequelae in cancer survivors. *Acta Oncológica*, 46, 490-496. doi:10.1080/02841860701218642
- Aksnes L. H., Hall K. S., Jebsen N., Fosså S. D., & Dahl A. A. (2007). Young survivors of malignant bone tumors in the extremities: a comparative study of quality of life, fatigue and mental distress. *Support Care Cancer*, 15, 1087–1096. doi: 10.1007/s005-007-0227-x
- Aksnes, L. H., Hall K. S., Folleraas, G., Stenwig, A. E., Bjerkehagen, B., Taksdal, I., Winderen, M., Bruland, Ø. S. & Saeter, G. (2006). Management of high-grade bone sarcomas over two decades: The Norwegian Radium Hospital experience. *Acta Oncologica*, 45, 38-46. doi:10.1080/02841860500466624
- Alfonso, E. (2003). El pronóstico. En: Alfonso, E. *Curso de Medicina* (pp. 241-252). Buenos Aires: Editorial Kier.
- Álvarez, L., García, L., Casanova, M., & Muñoz, I. (2007). Condrosarcoma. *Revista Cubana de Ortopedia y Traumatología* [online] 2(21). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-215X2007000200007&lng=es&nrm=iso. ISSN 0864-215X.
- American Cancer Society. (2009). *Cancer Facts & Figures 2009*. Atlanta: American Cancer Society.

- American Cancer Society. (2010). *Cancer Facts & Figures 2010*. Atlanta: American Cancer Society.
- American Cancer Society. (2013). *Osteosarcoma* [online]. Recuperado de: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003129-pdf.pdf>
- American Joint Committee on Cancer AJCC (2002). *Cancer Staging Manual*. New York, NY: Springer.
- Amosun, S. L., Mutimura, E. & Frantz, J. M. (2005). Health promotion needs of physically disabled individuals with lower limb amputation in Rwanda. *Disability and Rehabilitation*, 27(14), 837 – 847. doi:10.1080/09638280400018676
- Andersen, B. L., (2002). Biobehavioral Outcomes Following Psychological Interventions for Cancer Patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 590–610. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.70.3.590>
- Barr & Wunder (2009). Bone and soft tissue sarcomas are often curable—But at what cost? A call to arms (and legs). *Cancer*, 18: 4046-4054. doi: 10.1002/cncr.24458
- Baum, A. & Andersen, B. L. (2001). *Psychosocial interventions for cancer*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Baumann, R., Pütz, C., Röhrig, B., Höffken, K., & Wedding, U. (2009). Health-related quality of life in elderly cancer patients, elderly non-cancer patients and elderly general population. *European Journal of Cancer Care*, 18, 457–465. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00975.x
- Bakemeier, R. F. & Qazi, F. R. (2002). Conceptos básicos de la quimioterapia antineoplásica y principios de la oncología médica. En: Rubin, P. (Ed). *Oncología clínica* (pp. 146-159). España: Elsevier.

- Bekkering, W. P. (2011). *Quality of life, functional ability and physical activity in children and adolescents after lower extremity bone tumour surgery*. Doctoral Thesis, Leiden University. <http://hdl.handle.net/1887/18243>
- Bowling, A. & Windsor, J. (2001). Towards the good life: a population survey of dimensions of quality of life. *Journal of Happiness Studies*, 2, 55-81
- Breakey, J. W. (1997). Body Image: The lower-limb amputee. *Journal of Prosthetics and Orthotics*; 9: 58 – 66.
- Buela-Casal, G., Caballo, V. E., & Sierra, J. C. (Eds.) (1996). *Manual de evaluación de la psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L., (1976). *The quality of American life: Perceptions, evaluations, and satisfactions*. New York: Russell Sage Foundation.
- Cardiel, R. M. (1994). La medición de la Calidad de Vida (Measuring Quality of Life). En: L. Moreno, F., Cano-Valle & H. García-Romero (Eds.) *Epidemiología Clínica* (pp. 189-199). México: Interamericana-McGraw Hill.
- Casciato, D A. & Territo M C (Eds). (2013). *Manual de Oncología Clínica*. Lippincott Williams & Wilkins.
- Castellino, S. M., Casillas, J., Hudson, M. M., Mertens, A. C., Whitton, J., Brooks, S.L. et al., (2005). Minority Adult Survivors of Childhood Cancer: A Comparison of Long-Term Outcomes, Health Care Utilization, and Health-Related Behaviors from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 23(27), 6499-6507. doi: 10.1200/JCO.2005.11.098
- Ciaramella, A. & Poli, P. (2001). Assessment of depression among cancer patients: The role of pain, cancer type, and treatment. *Psycho-Oncology*, 10, 156–165. doi: 10.1002/pon.505

- Cortés-Rodríguez, R., Castañeda-Pichardo, G., & Tercero-Quintanilla, G. (2010) Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Archivos de Investigación Materno Infantil*, 22, 60-66.
- Cox, C.L., (2003). A model of health behavior to guide studies of childhood cancer survivors [electronic version]. *Oncology Nursing Forum Online*, 30(5), 92-99. doi 10.1188/03.ONF.E92-E99
- Croyle, R. T. & Rowland, J. H. (2003). Mood disorders and cancer: A National Cancer Institute perspective. *Biological Psychiatry*, 54, 191-194.
- De Godoy, J. M., Braile, D. M., Buzatto, S. H., Longo, O., & Fontes, O. A. (2002). Quality of life after amputation. *Psychology, Health and Medicine*, 7(4), 397-4004.
- Deans, A., McFadyen, K., & Rowe, J. (2008). Physical activity and quality of life: A study of a lower-limb amputee population. *Prosthetics and Orthotics International*, 32(2), 186 – 200. doi: 10.1080/03093640802016514
- Demet, K., Martinet, N., Guillemin, F., Paysant, J., & Andre, J. (2003). Health related quality of life and related factors in 539 persons with amputation of upper and lower limb. *Disability & Rehabilitation*, 25(9), 480-486. doi:10.1080/0963828031000090434
- Desmond, D. M. & MacLachlan, M. (2006a). Affective distress and amputation-related pain among older men with long-term, traumatic limb amputations. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(4), 362-368. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.08.014
- Desmond, D. M. & MacLachlan, M. (2006b). Coping strategies as predictors of psychosocial adaptation in a sample of elderly veterans with acquired lower limb amputations. *Social Science & Medicine*, 62(1), 208-216. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.05.011

- Donthineni (2010). Diagnóstico y estadificación de los tumores de la columna. En: Donthineni & Ofluoglu (Eds.). *Oncología de la columna vertebral* (pp 1-9). Elsevier España.
- DSM-IV-TR. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. Texto revisado. Barcelona: Masson.
- Eiser, C. (2009). Assessment of health-related quality of life after bone cancer in young people: Easier said than done. *European Journal of Cancer*, 45, 1744-1747. doi: 10.1016/j.ejca.2009.02.025
- Eiser, C., Cool, P., Grimer, R. J., Carter, S.R., Cotter, I. M., Ellis, A. J., & Kopel, S. (1997). Quality of life following treatment for a malignant primary bone tumour around the knee. *Sarcoma*, 1:39-45.
- Eiser, C. & Grimer, R. (1999). Quality of Life in Survivors of a Primary Bone Tumour: A Systematic Review. *Sarcoma*, 3(3-4), 183-190. doi:10.1080/13577149977622
- Eiser, C., Darlington A. E., Stride C. B., & Grimer, R. (2001). Quality of life implications as a consequence of surgery: limb salvage, primary and secondary amputation. *Sarcoma*, 5, 89–195.
- Estwing, C., Johnson, J., Wilbur; J. & Larson, (2005). Conceptual model of health-related quality of life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4): 336-342. doi: 10.1111/j.1547-5069.2005.00058.x
- Evans, D.L., Charney, D.S., Lewis, L., Golden, R.N., Gorman, J.M., Krishnan, K.R. et al. (2005). Mood disorders in the medically ill: Scientific review and recommendations. *Biological Psychiatry*, 58, 175–189.

- Eyler, A.E., Wilcox, S., Matson-Koffman, D., Evenson, K.R., Sanderson, B., Thompson, J. et al., (2002). Correlates of physical activity among women from diverse racial/ethnic groups, *Journal of Women's Health and Gender Based Medicine*, 11(3), 239-253.
- Ferlay, J., Bray, F., Pisani, P. & Parkin D.M., (2005). Global Cancer Statistics, 2002. *Ca Cancer J Clin*, 55, 74-108.
- Ferrans, F., Johnson, Z., Wilbur & Larson, L. (2005). Conceptual Model of Health-Related Quality of Life. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(4), 336-342.
- Fernández & Gonzáles (s/f). Cirugía Radical en el Aparato Locomotor. *Cirugía Ortopédica y Traumatológica*. Recuperado el 1 de septiembre de 2014 de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/libros/medicina/cirugia/tomo_ii/cirugia_ral.htm
- Fisher, K., Hanspal, R. S. (1998) Phantom pain, anxiety, depression, and their relation in consecutive patients with amputated limbs: Case reports. *British Medical Journal*, 316(7135): 903–904.
- Flor, H., Birbaumer, N. & Sherman, R. A. (2001). Dolor de miembro fantasma. *Revista de la Sociedad Española de Dolor*, 8, 327-331.
- Flores, P. N. (2009). Intervención psicológica de pacientes programados a cirugía de artrodesis de rodilla (Tesis de Maestría). Recuperada de Tesiunam.
- Gallagher, P., & MacLachlan, M. (2004). The Trinity Amputation and Prosthesis Experience Scales and quality of life in people with lower-limb amputation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(5), 730-736.
- Galvez, Mendez & Martinez, (2005). Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica Mexicana*, 26(1):35-43.

- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M. F. & Quiceno, J. M., (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*, 20, 50-75.
- Geertzen, J.H., (2001). Lower limb amputation Part 2: Rehabilitation – a 10 year literature review. *Prosthetics and Orthotics International*. 25(1):14–20.
- Gil-Robles, J. (2004). *Psicología de la salud*. Madrid: Pirámide.
- Gómez-Puente, J. A. & Sánchez-Sosa, J. J. (2002). El bienestar del paciente seropositivo al VIH/SIDA. Facultad de Psicología, UNAM: Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología. México, D.F.
- González, Lacasta & Ordoñez (2008). El Síndrome de Agotamiento Profesional en Oncología. Editorial Médica Panamericana: Madrid.
- González-Rodríguez, E. & Seyler, A. (octubre, 2012). *Evaluación de la calidad de vida, ansiedad, depresión y dolor reportados por pacientes con tumores óseos*. Sesión de cartel presentado en el Congreso de la Sociedad Mexicana de Psicología, Campeche.
- Greenspan, A. & Remagen, W. (2002). Tumores osteoblásticos. En: Greenspan, A. & Remagen, W. *Tumores de Huesos y Articulaciones* (pp. 59). Marban Libros, Madrid.
- Greer, J. A., Traeger, L., Bemis, H., Solis, J., Hendriksen, E. S., Park, E.R., Pirl, W. F., Temel, J. S., Prigerson, H. G & Safren, S. A. (2012). A pilot randomized controlled trial of brief cognitive-behavioral therapy for anxiety in patients with terminal cancer. *Oncologist*, 17(10):1337-45. doi: 10.1634/theoncologist.2012-0041.
- Hajiran, H. (2006). Toward a quality of life theory: Net domestic product of happiness. *Social Indicators Research*, 75(1), 31-43.
- Hanley M., (2004). Psychosocial predictors of long-term adjustment to lower-limb amputation and phantom limb pain. *Disabil Rehabil*. 26(14/15):882–893.

- Hernández, Triviño & Diez, (2001). Sarcomas de partes blandas de extremidades: Diagnóstico y clasificación. En: Martínez & Paz. *Avances de una década en oncología quirúrgica* (pp. 273). Universidad de Oviedo.
- Herrera, G. A., Cuéllar, H. M., Gamboa, V., Padilla, A. E. & Velásquez, R. (2006). Sarcomas de tejidos blandos en el tronco y extremidades. En: Herrera, G.A & Granados, M. *Manual de Oncología*. 3ª ed. (pp. 637-650). Mc. Graw Hill: México.
- Hewitt, M., Weiner, S. L. & Simone, J. V. (Eds.), (2003) *Childhood Cancer Survivorship: Improving Care and Quality of Life*. National Research Council: <http://www.nap.edu/catalog/10767.html>.
- Hirschfeld, R. M. (2001). Comorbidity of major depression and anxiety disorders: recognition and management in primary care. *Primary Care Companion Journal of Clinical Psychiatry*, 3, 244-254.
- Holland, J. C., (2002). History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206–221.
- Hopko, D. R. & Colman, L. K. (2010). The Impact of Cognitive Interventions in Treating Depressed Breast Cancer Patients. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*, 24(4), 314-328.
- Hopko, D. R., Bell, J. L., Armento, M., Robertson, S., Mullane, C., Wolf, N. & Lejuez, C. W. (2008) Cognitive-Behavior Therapy for Depressed Cancer Patients in a Medical Care Setting. *Behavior Therapy*, 39(2), 126–136.
- Horgan, O. & Maclachlan M. (2004). Psychosocial adjustment to lower-limb amputation: A review. *Disability and Rehabilitation*, 26(14/15), 837–850.

- Instituto Mexicano del Seguro Social, División Técnica de Información Estadística en Salud, (2005). El IMSS en Cifras: Los tumores malignos en población derechohabiente, 1990-2003. *Revista Médica del IMSS*, 43 (4): 349-356.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI, (2009). *Estadísticas a propósito del día Mundial contra el Cáncer*. Recuperado el 13 de diciembre de 2010 de: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2009/cancer09.asp?s=inegi&c=2680&ep=9>.
- Instituto Nacional de Rehabilitación, (2009). *Manual de Guías Clínicas del Servicio de Tumores óseos*. Recuperado el 6 de febrero de 2010 de: <http://iso9001.inr.gob.mx/Descargas/iso/doc/MG-SOR-07.pdf>
- International Association for the Study of Pain [IASP], (2009). The Cancer Patient with Anxiety and Chronic Pain. *Pain Clinical Updates*, 27(4), 1-6. Recuperado el 6 de enero de 2011 de: <http://www.piasp-pain.org/AM/AMTemplate.cfm?Section=HOME&SECTION=HOME&CONTENTID=10418&TEMPLATE=/CM/ContentDisplay.cfm>.
- Jacobsen, P. B. & Jim H. S. (2008). Psychosocial Interventions for Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Achievements and Challenges. *CA Cancer Journal for Clinicians*, 58, 214-230.
- Jadoon, N. A., Munir, W. Shahzad, M. A. & Choudhry, Z. S. (2010). Assessment of depression and anxiety in adult cancer outpatients: a cross-sectional study. *BMC Cancer* 2010, 10:594 en: <http://www.biomedcentral.com/1471-2407/10/594>.
- Jaffe & Zietz, (2004). Amputee skiers: Lofty Ambassadors in the rehabilitation of cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, 21, 557-562.

- Kramarova, E. & Stiller, C. A. (1996). The international classification of childhood Cancer. *International Journal of Cancer*, 68:759-65.
- Kratz, A. L., Williams, R. M., Turner, A. P., Raichle, K. A., Smith, D. G., & Ehde, D. (2010). To lump or to split? Comparing individuals with traumatic and nontraumatic limb loss in the first year after amputation. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 126-138.
- Labrador, F. J., Cruzado, J. A. y Muñoz, M. (1993). *Manual de Técnicas de Modificación y Terapia de Conducta*. Madrid: Pirámide.
- Langenhoff, B. S., Krabbe, P. F., Wobbes, T. & Ruers, T. J. (2001). Quality of life as an outcome measure in surgical oncology. *British Journal of Surgery*, 88(5): 643-652.
- León-Pizarro, C., Gich, I., Barthe, E., Rovirosa, A., Farrús, B., Casas, F., Verger, E., Biete, A., Craven-Bartle, J., Sierra, J. & Arcusa, A. (2007) A randomized trial of the effect of training in relaxation and guided imagery techniques in improving psychological and quality-of-life indices for gynecologic and breast brachytherapy patients. *Psycho-Oncology* 16: 971-979.
- Lloyd-Williams, M. (2000). Difficulties in diagnosing and treating depression in the terminally ill cancer patient. *Postgraduate Medical Journal*, 76, 555-558.
- López-Trigo, J., Blanco, T. & Ortiz, P. (2006). Dolor de miembro fantasma. En: Serra, C.J. (Ed.). *Tratado de dolor neuropático* (pp. 413-418). Médica Panamericana: España.
- Marlatt, G. A., y Gordon, J. R. (Eds.) (1985). *Relapse prevention: Maintenance strategies in addictive behavior change*. New York. Guilford Press.
- Mascarenhas, Siegel, Spector, Arndt, Femino & Malogolowkin, (2006). Malignant Bone Tumors. En: Bleyer, A., O'Leary, M., Barr, R. & Ries L.A. (eds): *Cancer Epidemiology in Older Adolescents and Young Adults 15 to 29 Years of Age*,

- Including SEER Incidence and Survival: 1975-2000* (pp. 97-109). National Cancer Institute, Bethesda.
- Massie, M. J. & Holland, J. C. (1992). The cancer patient with pain: psychiatric complications and their management. *Journal of Pain Symptom Manage*, 7, 99–109.
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of Depression in Patients with Cancer. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 32, 57-71.
- McLeroy, K. R., Bibeau, D., Steckler, A., & Glanz, K. (1988). An ecological perspective on health promotion programs. *Health Education Quarterly*, 15(4), 351-377.
- Melamed, B., & Siegel, L. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. *Journal Consult Clin Psychology*, 43(4):511-21.
- Méndez, F. X.; Olivares, J. y Moreno, P. (1998). Técnicas de reestructuración cognitiva. En J. Olivares y F.X. Méndez (Eds.), *Técnicas de modificación de conducta* (pp. 409-442). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Merimsky, O., Kollenderb, Y., Inbara, M., Lev-Chelouchec, D., Gutmanc, M., Issakovd, J., Mazehe, D., Shabatb, S., Bickelsb, J. & Mellerb, I. (2001). Is Forequarter Amputation Justified for Palliation of Intractable Cancer Symptoms? *Oncology*, 60, 55–59.
- Mialou, V., Philip, T. & Kalifa, C. (2005). Metastatic osteosarcoma at diagnosis: prognostic factors and long-term outcome: the French pediatric experience. *Cancer*, 104, 1100-1109.
- Miller, K. & Massie, M. J. (2006). Depression and anxiety. *Cancer Journal*, 12(5), 388–397.
- Mirabello, L., Troisi, J. R. & Savage, S.A. (2009). *Osteosarcoma Incidence and Survival Rates from 1973 to 2004: Data from the Surveillance, Epidemiology, and End Results Program*. DOI: 10.1002/cncr.24121, www.interscience.wiley.com

- Montes, M. L. (2006). Editorial: Calidad de vida. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 18, 5-6.
- Moorey, S. & Greer, S. (2006). *Cognitive behavioral therapy for people with cancer*. Oxford University Press. G.B.
- Moorey, S., Greer, S., Bliss, J. & Law, M. (1998). A comparison of adjuvant psychological therapy and supportive counselling in patients with cancer. *Psychooncology*, 7(3):218-28.
- Moorey, S., Cort, E., Kapari, M., Monroe, B., Hansford, P., Mannix, K., Henderson, M. Fisher, L. & Hotopf, M. (2009). A cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychological Medicine*, 39, 713–723.
- Moorey, S., Greer, S., Watson, M., Baruch, D. R., Robertson, M., Mason, Rowden, Tunmorea, Law & Bliss M. (1994). Adjuvant Psychological Therapy for patients with cancer: outcome at one year. *Psycho-Oncology*, 3, 39-46.
- Mystakidou, K., Tsilika, E., Parpa, E., Katsouda, E., Galanos, A. & Vlahos, L. (2005). Assessment of anxiety and depression in advanced cancer patients and their relationship with quality of life. *Quality of Life Research*, 14, 1825–1833.
- Nagarajan, R. (2009). Quality of life (QOL) in patients with osteosarcoma (Review). *Recent Results in Cancer Research*, 79, 339-344.
- Nagarajan, R. Clohisy, D.R., Neglia, J.P., Yasui, Y., Mitby, P.A., Sklar, C., Finklestein, J.Z., Greenberg, M., Reaman, G.H., Zeltzer, L. and Robison, L.L., (2004). Function and quality-of-life of survivors of pelvic and lower extremity osteosarcoma and Ewing's sarcoma: the Childhood Cancer Survivor Study. *British Journal of Cancer*, 91, 1858 – 1865.

- Nagarajan, R., Mogil, R., Neglia, J. P., Robison, L.L. & Ness, K. K. (2009). Self-reported global function among adult survivors of childhood lower-extremity bone tumors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study (CCSS). *Journal of Cancer Survivorship*, 3(1), 59–65. doi:10.1007/s11764-008-0073-y.
- National Cancer Institute, (s/f). *Dictionary of Cancer Terms*. Recuperado el 6 de mayo de 2010 de: <http://www.cancer.gov/dictionary/>
- Navarro, M.V. (2000). Alteraciones tumorales óseas. En: Blasco, R.M. (Ed.). *Enfermería Médico- Quirúrgica* (pp. 297-304). Masson, España.
- National Comprehensive Cancer Network, (2014). Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines), *Bone Cancer*.
- National Comprehensive Cancer Network, (2013). Clinical Practice Guidelines in Oncology (NCCN Guidelines), *Distress management*.
- Nazar, G., Platzer, L., González, I. & Messina, A. (2004) Evaluación de la calidad de vida en pacientes tratados por cáncer de laringe *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 64: 190-198.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W. & Savolainen, N. J., (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients: overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, 94, 558–84.
- Olivares, J., Rosa, A. I. & Sánchez, (2000). Meta-análisis de la eficacia de las habilidades de afrontamiento en problemas clínicos y de salud en España. *Anuario de Psicología*, 1(31), 43-61.
- Organización Mundial de la Salud (2009). *Cáncer. Nota descriptiva N°297*. Recuperado el 24 de diciembre de 2010 de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>.

Organización Mundial de la Salud (2013). *Cáncer. Nota descriptiva N°297, febrero de 2013.*

Recuperado el 14 de septiembre de 2013 de:

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Osborn, R. L., Demoncada, M. S. & Feuerstein, M. (2006). Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality of life in cancer survivors: Meta-analyses.

International Journal of Psychiatry in Medicine, 36(1) 13-34.

Pacheco, G. M., Gallegos, Chávez, A. D., Diez, G. M. & Miranda, D. A. (2006). Control de casos de pacientes amputados por tumor en el Instituto Nacional de Rehabilitación:

Seguimiento de 6 años. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 18 (1), 7-10.

Papachristou, D. J. & Papavassiliou, A. G. (2007). Osteosarcoma and chondrosarcoma: New signaling pathways as targets for novel therapeutic interventions. *The International*

Journal of Biochemistry & Cell Biology, 39, 857–862.

Paredes, T., Canavarro, M. C. & Simões, M. R. (2011). Anxiety and depression in sarcoma patients: Emotional adjustment and its determinants in the different phases of disease.

European Journal of Oncology Nursing, 1, 73-79.

Paredes, T., Pereira, M., Moreira, H., Simões, M.R. & Canavarro, M.C. (2011). Quality of life of sarcoma patients from diagnosis to treatments: Predictors and longitudinal trajectories.

European Journal of Oncology Nursing, 5, 492-499.

Paul, S. J. (2008). Long term quality-of-life outcomes in pediatric bone cancer: a systematic review. *J Nurs Stud Res*; 1: 5-12.

Phelps, L. F., Williams, R. M., Raichle, K. A., Turner, A. P., & Ehde, D. M. (2008). The importance of cognitive processing to adjustment in the 1st year following amputation.

Rehabilitation Psychology, 53(1), 28-38.

- Pirl, W. F. (2004). Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of depression in cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute Monograph*, 32, 32–39.
- Redd, W. H., Montgomery, G. H., & DuHamel, K. N., (2001). Behavioral intervention for cancer treatment side-effects. *Journal of National Cancer Institute*, 93, 810-823.
- Riveros, A., Cortazar-Palapa, J., Alcazar L., F.& Sánchez-Sosa, J.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*, 445-462.
- Riveros, R.A, Sánchez-Sosa, J.J. & del Águila, M., (2009). *Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*. Manual Moderno, México.
- Rizo, R. P., Sierra, C., Vázquez, G., Cano, M., Meneses, A. & Mohar, A. (2007). Registro hospitalario de cáncer: Compendio de cáncer 2000-2004. *Cancerología*, 2: 203-287.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. y Páez, F. (2001). Versión Mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: Propiedades Psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, 18, 211-218.
- Rodríguez-Velázquez, A.L., Alvarado-Aguilar, S., Cuellar-Hübbe, M., Villavicencio-Valencia, V. &Gómez-García, F.J. (2010). Nivel de ansiedad y depresión en pacientes amputados por sarcomas: estudio piloto. *GAMO*, 9(1), 11-18.
- Roth, A. J. & Massie, M. J. (2007) Anxiety and its management in advanced cancer. *Curr Opin Support Palliat Care*, 1:50 –56.
- Rubin, P., Williams, J. &Slovic, F.T., (2003).Efectos tardíos del tratamiento del cáncer: toxicidad de la radioterapia y la quimioterapia. En Rubin, P. *Oncología Clínica*, (pp. 897-915). Elsevier, España.

- Rybarczyk, B., Nyenhuis, D. L., Nicholas, J. J., Cash, S. M., & Kaiser, J. (1995). Body image, perceived social stigma, and the prediction of psychosocial adjustment to leg amputation. *Rehabilitation Psychology*, 40(2), 95-110.
- Sánchez, Olivares, J., Rosa, A.I. &(1999). Las técnicas cognitivo conductuales en problemas clínicos y de salud: Meta-análisis de la literatura española, *Psicothema*, 11 (3), 641-654.
- Santini, Velán & Múscolo, (2010). Tumores óseos primarios. En: Silberman & Varaona, *Ortopedia y Traumatología* (pp. 181-188). Editorial Médica Panamericana, Argentina.
- Satin, J. R., Linden, W. & Phillips, M. J. (2009). Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients: a meta-analysis. *Cancer*, 115(22), 5349-61.
- Schwartzmann, L., (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 9-21.
- Secretaría General del Consejo Nacional de Población: *Principales causas de mortalidad en México 1980 – 2007. Documento de Trabajo para el XLIII Periodo de Sesiones de la Comisión de Población y Desarrollo “Salud, morbilidad, mortalidad y desarrollo” Nueva York, 12 a 16 de abril de 2010*. Recuperado el 25 de julio de 2010de: http://conapo.gob.mx/publicaciones/mortalidad/Mortalidadxcausas_80_07.pdf
- Seyler, A., (2010). *Intervención psicológica en pacientes con osteosarcoma* (Tesis de Maestría). Recuperada de Tesiunam.
- Siegel, S. & Castellan, N. J. (1995). *Estadística no paramétrica aplicada a las ciencias de la conducta*. México: Trillas.

- Singer, S., Bringmann, H., Hauss, J., Kortmann, R.D., Köhler, U., Krauss, O. & Schwarz, R. (2007). Prevalence of concomitant psychiatric disorders and the desire for psychosocial help in patients with malignant tumors in an acute hospital. *Dtsch Medical Wochenschr*, 132, 2071-2076.
- Singh, R., Hunter, J. & Philip, A. (2007). The rapid resolution of depression and anxiety symptoms after lower limb amputation. *Clinical Rehabilitation*, 21, 754–759.
- Singh, R., Ripley, D., Pentland, B., Todd, I. Hunter, J., Hutton, L. & Philip, A. (2009). Depression and anxiety symptoms after lower limb amputation: the rise and fall. *Clinical Rehabilitation*, 23, 281–286.
- Skubitz, K. M., & D’Adamo, D. R. (2007). Sarcoma: Symposium on Solid Tumors *Mayo Clinic Proc*, 82(11):1409-1432.
- Sociedad Española de Oncología Médica, (2007). *Aspectos específicos del diagnóstico, pronóstico y tratamiento del sarcoma de Ewing esquelético*. Recuperado el 2 de enero de 2011 de: <http://www.seom.org/es/infopublico/info-tipos-cancer/sarcomas/oseosewing/1333-aspectos-especificos-del-diagnostico-pronostico-y-tratamiento-del-sarcoma-de-ewing-esqueletico?start=2>.
- Spiegel, D. & Giese-Davis, J. (2003). Depression and cancer: mechanisms and disease progression. *Biological Psychiatry*, 54(3), 269-82.
- Stanton, A.L. (2006). Psychosocial Concerns and Interventions for Cancer Survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24(32), 5132-5137.
- Stauffer, H. & Exner, G.U. (1991). Experiencing and coping with the diagnosis and therapy of a malignant bone tumor and the survival time afterwards. *Schweizerische Rundschau für Medizin Praxis*, 50, 1416-20.

- Tang, H., Pan, J. W., Castle, J. & Choong, F. M. (2012) Systematic Review of the Recent Quality of Life Studies in Adult Extremity Sarcoma Survivors. *Sarcoma*, 1-15. doi:10.1155/2012/171342
- Task, P.C. (2004). Assessment of depression in cancer patients. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, 32, 80-92.
- Tecualt, G. R., Moreno H.L. & Amaya Z. (2008) Clasificación de los tumores óseos. *Ortho-tips*, 4(2): 96-102.
- Torres, B. & Guarino, L. (2013). Diferencias individuales y burnout en médicos oncólogos venezolanos. *Universitas Psychologica*, 12(1), 95-104.
- Uitterhoeve, R. J., Vernooy, M., Litjens, M., Potting, K., Bensing, J., De Mulder, P. & van Achterberg, T. (2004). Psychosocial interventions for patients with advanced cancer: a systematic review of the literature. *British Journal of Cancer*, 91, 1050–1062.
- Urzúa, M.A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Revista Médica de Chile [online]*, 138(3), 358-365. Recuperado el 19 de abril de 2011 de: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872010000300017&lng=es&nrm=iso. ISSN 0034-9887. doi: 10.4067/S0034-98872010000300017.
- van Weert, E., Hoekstra-Weebers, J., Grol, B., Otter, R., Arendzen, H. J., Postema, K., Sanderman, R. & van der Schansa, C., (2005). A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: Effectiveness on health-related quality of life. *Journal of Psychosomatic Research* 58 485– 496.
- Vásquez, I. Fernández, C. & Pérez, M. (1998) Manual de Psicología de la Salud. Pirámide: Madrid.

- Veth R, van HR, Pruszczynski M, Hoogenhout J, Schreuder B, Wobbes T. (2003). Limb salvage in musculoskeletal oncology. *Lancet Oncology*, 1(4): 343-50.
- Villacrosa, J. (2008). Amputaciones del miembro inferior en cirugía vascular. Un problema multidisciplinar. Glosa: Barcelona.
- Vinaccia, Fernández, Quiceno, López & Otalvaro, (2008). Calidad de Vida Relacionada con la Salud y Apoyo Social Funcional en Pacientes Diagnosticados con VIH/Sida. *Terapia Psicológica*, 26(1): 125-132.
- Walters, A. S., & Williamson, G. M. (1999). The role of activity restriction in the association between pain and depression: A study of pediatric patients with chronic pain. *Childrens Health Care*, 28(1), 33-50.
- Wilkins RM, Miller CM. (2003). Reoperation after limb preservation surgery for sarcomas of the knee in children. *Clinical Orthopaedics & Related Research*, 412:153- 161.
- Williams, R. M., Ehde, D. M., Smiths, D. G., Czerniecki, J. M., Hoffman, A. J., & Robinson, L. R. (2004). A two-year longitudinal study of social support following amputation. *Disability & Rehabilitation*, 26(14), 862-874.
- Wilson, I. & Cleary, P. (1995). Linking clinical variables with health related quality of life. *JAMA*, 27(3), 59-65.
- World Health Organization (2005) *Cancer control program*. Recuperado el 04 de abril del 2008 de <http://www.who.int/cancer/en/>
- Zahlten-Hinguranage, A., Bernd, L., Ewerbeck, V. & Sabo, D. (2004). Equal quality of life after limb-sparing or ablative surgery for lower extremity sarcomas. *British Journal of Cancer*, 91: 1012-1014.

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO ESTUDIO I

La Universidad Nacional Autónoma de México y el Servicio de Tumores Óseos dentro del Instituto Nacional de Rehabilitación, buscamos la participación consciente e informada de aquellas personas contempladas para ser incluidas dentro del presente estudio, cuyo propósito es conocer aspectos relacionados con la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor, en pacientes con tumores óseos.

Por lo tanto, se le proporciona la siguiente información para que pueda decidir si desea participar. Lo más importante que debe saber es que su participación es completamente voluntaria y puede rehusarse a hacerlo. Aún si accede a participar tiene absoluta libertad para dejar el estudio sin que eso represente un problema y sin ninguna consecuencia como usuario de los servicios del Instituto o de cualquier otra índole.

El procedimiento del estudio consiste en una aplicación única de cuestionarios e inventarios.

Su participación consistirá en responder a los cuestionarios e inventarios y proporcionar algunos datos sociodemográficos, lo cual tiene una duración aproximada de 60 minutos.

Su franqueza al responder y su participación en esta investigación permitirán conocer aspectos importantes de su padecimiento, que contribuirán al desarrollo de intervenciones psicológicas acordes a las necesidades de pacientes como usted, que contribuyan a mejorar la calidad de vida aún dentro del proceso de enfermedad.

Sus respuestas se mantendrán anónimas, los resultados derivados de esta investigación se utilizarán únicamente para propósitos educativos y de investigación. Si desea información adicional con respecto al estudio, antes o después de participar, por favor siéntase en absoluta libertad de contactarnos:

Mtra. en Psicología Eva González Rodríguez
Servicio de Tumores Óseos

INR

México, D.F.

Tel. 59 99 10 00 ext. 12702 y 16766

Email: evagonzalez69@hotmail.com

Con mi firma declaro que otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes.

Firma Paciente _____ Firma Psic. _____

Fecha: _____

Testigo 1 firma _____

Nombre, dirección y relación con el paciente

Testigo 2 firma _____

Nombre, dirección y relación con el paciente

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO ESTUDIO II

La Universidad Nacional Autónoma de México y el Servicio de Tumores Óseos dentro del Instituto Nacional de Rehabilitación, buscamos la participación consciente e informada de aquellas personas contempladas para ser incluidas dentro del presente estudio, cuyo propósito es conocer los efectos de una intervención psicológica sobre la calidad de vida, sintomatología ansiosa, depresiva y de dolor, en pacientes amputados debido a un tumor óseos.

Por lo tanto, se le proporciona la siguiente información para que pueda decidir si desea participar. Lo más importante que debe saber es que su participación es completamente voluntaria y puede rehusarse a hacerlo. Aún si accede a participar tiene absoluta libertad para dejar el estudio sin que eso represente un problema y sin ninguna consecuencia como usuario de los servicios del Instituto o de cualquier otra índole.

Los procedimientos del estudio consistirán en: 1) Aplicación de cuestionarios e inventarios, 2) Proporcionar información sobre tumores óseos 3) Proporcionar entrenamiento en relajación, 4) Reestructuración cognitiva de pensamientos asociado a su condición, 5) Entrenamiento en programación de tareas.

Su participación consistirá en responder a los cuestionarios e inventarios, realizar los ejercicios de relajación, llevar registros de actividades y pensamientos relacionados a su enfermedad, y ejercicios de activación conductual, los cuales le serán indicados por el psicólogo. La intervención tendrá una duración aproximada de seis sesiones de 60-90 minutos semanalmente.

Su franqueza al responder cuestionarios y su participación durante la investigación nos permitirá desarrollar el tratamiento adecuado a las necesidades de otros pacientes como usted, contribuyendo a mejorar su calidad de vida aún dentro del proceso de enfermedad.

Sus respuestas se mantendrán anónimas, toda la información que proporcione durante la intervención 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:

Mtra. en Psicología Eva González Rodríguez

Servicio de Tumores Óseos

INR

México, D.F.

Tel. 59 99 10 00 ext. 12702 y 16766

Email: evagonzalez69@hotmail.com

Con mi firma declaro que otorgo mi consentimiento para participar en el estudio, comprometiéndome a contestar los cuestionarios pertinentes y recibir las consultas psicológicas.

Firma Paciente _____ Firma Psic. _____

Fecha: _____

Testigo 1 firma _____

Nombre, dirección y relación con el paciente

Testigo 2 firma _____

Nombre, dirección y relación con el paciente

ANEXO 4

REGISTRO DE ACTIVIDADES DIARIAS

HORA	LUNES	MARTES	MIERCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
7-8							
8-9							
9-10							
10-11							
11-12							
12-1							
1-2							
2-3							
3-4							
4-5							
5-6							
6-7							

ANEXO 5

REGISTRO DE PENSAMIENTOS

SITUACION	SENSACIONES FÍSICAS (escala de 1-10)	EMOCIONES	PENSAMIENTOS	RESPUESTA ALTERNATIVA	PLAN DE ACCIÓN

REGISTRO DE PENSAMIENTOS

ANTECEDENTE/SITUACIÓN ¿QUÉ PASÓ?	PENSAMIENTO	CONSECUENCIA (EMOCIONAL O CONDUCTUAL) ¿CÓMO LO HIZO SENTIR ESTO?

REGISTRO DE PENSAMIENTOS

SITUACION ¿Qué ocurrió?	PENSAMIENTOS ¿Qué pensamientos pasaron por su mente en esa situación? Indique qué tanto cree usted en esos pensamientos (0-100%).	EMOCIONES ¿Qué sentimientos o emociones experimentó en esa situación? Indique con que intensidad (1-100%).	RESPUESTA ALTERNATIVA Usando las preguntas que están abajo, elabore una respuesta alternativa a los pensamientos automáticos.	RESULTADO Evalúe qué tanto cree ahora en sus pensamientos automáticos (0-100%)

Para elaborar la respuesta alternativa pregúntese:

1. ¿Cuál es la evidencia a favor de que mi pensamiento automático es correcto? ¿cuál es la evidencia en contra?
2. ¿Existen explicaciones alternativas para esta situación, o hay otras formas de ver esta situación?
3. ¿Cuáles son las implicaciones en caso de que lo que pienso sea cierto? ¿qué es lo peor de esta situación? ¿y lo más realista?