



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

**INTERVENCIÓN GRUPAL COGNITIVO CONDUCTUAL PARA CUIDADORES
PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS
REPORTE DE EXPERIENCIA PROFESIONAL**

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

PRESENTA:
YUDY AMANDA QUINTERO PULGAR

DIRECTORA DE TESIS
DRA. ISABEL REYES LAGUNES
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

COMITÉ TUTOR
MTRO. LEONARDO REYNOSO ERAZO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES DE IZTACALA UNAM
DRA. PATRICIA HERNÁNDEZ SOLIS.
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
MTRA. MARÍA CRISTINA BRAVO GONZÁLEZ
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES DE IZTACALA UNAM
DRA. BERTHA RAMOS DEL RIO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES DE ZARAGOZA UNAM

MÉXICO, D.F. SEPTIEMBRE DE 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

“¿Qué observación sobre el mundo moderno podría ser más escalofriante que la de que casi todos mueren sin estar preparados para la muerte, tal como han vivido sin estar preparados para la vida?”

Sogyal Rimpoché.

El libro Tibetano de la Vida y de la muerte

DEDICATORIA

A mi madre que está siempre en mi corazón, que acompaña mi cotidianidad e inspira mis acciones. 🎵 “No estás pero te tengo en mi canción y puedo verte sólo en mi oración, tu amor bendice y es irracional, es convicción y redención” 🎵 (Guadalupe. The Mills)

A mi hermana, mi hermano y mi padre, su apoyo permitió cumplir esta meta sin que la distancia fuera tan evidente.

A Carlos, la sorpresa, el mayor regalo que me dio México.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, es un privilegio y un sueño hecho realidad hacer parte de esta familia académica.

Al Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT), por el apoyo económico mediante la beca 322997 (No de Apoyo), entre el 8 de Agosto de 2011 y el 31 de Julio de 2013, la cual hace parte del programa de Becas Nacionales otorgadas a los planes de estudios reconocidos por el Programa Nacional de Posgrados de Calidad.

A cada uno de mis pacientes y sus cuidadores con quienes no sólo aprendí sobre psicología, pues me permitieron comprender la vida desde otras perspectivas y a ver que aún en momentos de mayor dificultad la fortaleza y el coraje salen a flote.

A mi tutora, la Dra. Isabel Reyes Lagunes, la mejor guía que pude haber tenido en este camino, con sus palabras y orientaciones me mostró la senda, también me dio tranquilidad cuando las cosas parecían complicadas. Es un honor ser su alumna.

A la Dra. Patty, por haberme acompañado en la idea de trabajar con los cuidadores, por abrir el espacio y facilitar las condiciones. Al equipo médico de la Unidad Clínica del Dolor por permitirme hacer parte e involucrarme en las actividades, por hacer suya la intervención con cuidadores; la atención que brindan a los pacientes es inspiradora.

A la Dra. Bertha Ramos, una experta en el tema de los cuidadores primarios por tan valiosos aportes y comentarios.

Al Dr. Leonardo Reynoso y la Maestra Cristina, por sus enseñanzas durante todo el proceso de la maestría.

A mis colegas de Maestría, mis amigos fraternales, mis compañeros de la cotidianidad y guías en este bello país, como siempre lo he dicho: México es mágico gracias a personas como ustedes.

A mi familia, por apoyarme en este sueño, por animarme a emprender el vuelo a pesar de las tormentas, porque todo lo que soy y lo que quiero está basado en ustedes. A Carlos por creer, por estar, por acompañarme en el camino desde el primer día.

Índice

Resumen	1
Introducción.....	2
Capítulo I Medicina Conductual	3
1.1 Antecedentes.....	3
1.2 Definición	6
1.3 Temas de investigación actuales	9
1.4 Programa de residencia en Medicina Conductual	16
Capítulo II Enfermedades Oncológicas.....	21
2.1 El cáncer	21
2.2 Epidemiología.....	22
2.3 Tratamiento.....	25
2.4 Aspectos psicológicos	28
2.5 Intervenciones psicológicas.....	35
Capitulo III Residencia en Medicina Conductual: Hospital Juárez de México.....	47
3.1 Sede Hospitalaria.....	47
3.2 Servicio de Oncopediatría	50
3.3 Servicio de Oncología	66
3.4 Servicio Clínica del Dolor	80
3.5 Conclusiones generales de la residencia.....	94
Capítulo VI. Investigación e Intervención.....	97
Intervención grupal cognitivo conductual para cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos.....	97
4.1 Introducción.....	97
4.2 Planteamiento del Problema	116
4.3 Método.....	118

4.4 Resultados.....	124
4.5 Discusión	138
4.6 Conclusiones y recomendaciones.....	142
Referencias	144
Anexos.....	151
Anexo 1.Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI)	151
Anexo 2.Cuestionario General de Salud (GHQ)	157
Anexo 3.Escala de Carga del cuidador de Zarit. (ECCZ)	158
Anexo 4. Formato de evaluación de las actividades realizadas.....	159
Anexo. 5. Portada Diario de cuidados paliativos para cuidadores No participantes	160
Anexo 6. Consentimiento con información.....	161
Anexo 7. Invitación para participantes	162
Anexo 8.Portada Cuaderno de apuntes y resumen para cuidadores participantes ...	164
Referencias del cuadernillo de apuntes y resumen para los participantes.....	165

Lista de Tablas

Tabla1. Principales casusas de muerte a nivel nacional 2008	23
Tabla2. Porcentaje de prevalencia de cáncer en niños y adolescentes 2005-2010.....	24
Tabla3. Principales reacciones psicológicas identificadas en pacientes con diagnósticos de cáncer	28
Tabla4. Características de las intervenciones realizadas con cuidadores primarios	109
Tabla5. Características generales de las intervenciones revisadas.....	114
Tabla6. Temas abordados durante las sesiones	121
Tabla7. Características sociodemográficas cuidadores primarios.....	125
Tabla8. Características del receptor de cuidado	126
Tabla9. Características de las actividades de cuidado.....	127
Tabla10. Puntajes del cuestionario general de salud	131
Tabla11. Niveles de sobrecarga en el grupo de cuidadores	131
Tabla12. Prueba t de diferencia de medias para muestras relacionadas.....	133
Tabla13. Resumen de puntajes niveles de sobrecarga de los cuidadores.....	135
Tabla14. Opiniones de los participantes respecto a temas de la intervención	137

Lista de Figuras

Figura 1. <i>Especialidades y servicios del HJM agrupados de acuerdo a la División administrativa a la cual pertenecen.</i>	49
Figura 2. <i>Número de pacientes atendidos mensualmente</i>	53
Figura 3. <i>Sexo de los pacientes atendidos en el servicio de oncopediatria</i>	54
Figura 4. <i>Diagnósticos médicos de los pacientes del servicio de oncopediatria</i>	54
Figura 5. <i>Fase Natural de la enfermedad en la que se encuentran los pacientes del servicio de oncopediatria</i>	55
Figura 6. <i>Diagnósticos psicológicos de los pacientes atendidos en el servicio de oncopediatria</i>	56
Figura 7. <i>Tipo de contacto con el paciente primera vez o subsecuente</i>	57
Figura 8. <i>Total de intervenciones mensuales</i>	58
Figura 9. <i>Distribución de las intervenciones de acuerdo al lugar de atención</i>	59
Figura 10. <i>Modalidad de intervención psicológica</i>	59
Figura 11. <i>Tipos de intervención psicológica realizadas en el servicio de oncopediatria durante los primeros 4 bimestres</i>	60
Figura 12. <i>Tipos de intervención psicológica realizadas en el servicios de oncopediatria durante los últimos tres meses</i>	60
Figura 13. <i>Técnicas y procedimientos psicológicos utilizados</i>	61
Figura 14. <i>Pacientes atendidos mensualmente en el servicio de oncología</i>	69
Figura 15. <i>Sexo de pacientes atendidos</i>	70
Figura 16. <i>Diagnósticos médicos de los pacientes del servicio de oncología</i>	70
Figura 17. <i>Etapas de la enfermedad de los pacientes atendidos</i>	71
Figura 18. <i>Diagnósticos psicológicos de los pacientes intervenidos</i>	71
Figura 19. <i>Distribución de pacientes por número de intervenciones realizadas</i>	72
Figura 20. <i>Distribución de las intervención de acuerdo al lugar</i>	72
Figura 21. <i>Tipo de contacto: primera vez vs subsecuente</i>	73
Figura 22. <i>Formato de intervención: Individual, familiar, Individual – Familiar</i>	73
Figura 23. <i>Tipo de intervención psicológica implementada</i>	74
Figura 24. <i>Porcentaje de utilización de técnicas y procedimientos psicológicos implementados</i>	74
Figura 25. <i>Pacientes atendidos Unidad clínica del dolor</i>	84
Figura 26. <i>Sexo de los pacientes atendidos</i>	85

Figura 27. <i>Diagnósticos médicos de los pacientes atendidos en la CdD.</i>	85
Figura 28. <i>Fase natural de la enfermedad para los pacientes con diagnósticos oncológicos</i>	86
Figura 29. <i>Diagnósticos psicológicos de los pacientes atendidos</i>	86
Figura 30. <i>Número de intervenciones realizadas cada mes</i>	87
Figura 31. <i>Distribución de pacientes por número de intervenciones realizadas</i>	87
Figura 32. <i>Distribución de pacientes por tipo de contacto]</i>	88
Figura 33. <i>Porcentaje de intervenciones de acurdo al lugar.</i>	88
Figura 34. <i>Modalidad de intervención</i>	89
Figura 35. <i>Tipos de intervención</i>	89
Figura 36. <i>Técnicas y procedimientos psicológicos implementados</i>	90
Figura 37. <i>Deserción de participantes durante la intervención</i>	124
Figura 38. <i>Principales áreas afectadas en los cuidadores debido a su rol</i>	128
Figura 39. <i>Síntomas referidos por los cuidadores</i>	129
Figura 40. <i>Estrés percibido por los cuidadores</i>	129
Figura 41. <i>Actividades relajantes o pasatiempos</i>	130
Figura 42. <i>Información recibida por los cuidadores de parte del equipo de salud</i>	130
Figura 43. <i>Datos de asistencia para cada sesión</i>	132
Figura 44. <i>Asistencia de los cuidadores a las sesiones</i>	133
Figura 45. <i>Puntajes pre test post test de sobrecarga para cuatro cuidadores</i>	134
Figura 46. <i>Puntajes pre test - post test de sobrecarga para cuidadores</i>	135
Figura 47. <i>Opinión de los asistentes respecto a aspectos logísticos de la intervención</i>	137

RESUMEN

La Maestría en Psicología con Residencia en Medicina conductual de la Universidad Nacional Autónoma de México, es un programa que permite la formación de profesionales en escenarios hospitalarios, con el objetivo de adquirir competencias en evaluación, intervención e investigación desde un marco teórico cognitivo conductual y un enfoque de solución de problemas. En el presente reporte de experiencia profesional se realiza una revisión teórica del campo de la medicina conductual, de los aspectos médicos y psicológicos de las enfermedades oncológicas con el fin de contextualizar las actividades desarrolladas durante los cuatro semestres de formación.

Se describen las actividades desarrolladas en el Hospital Juárez de México, en particular en los servicios de Oncopediatría, Oncología y Unidad Clínica del Dolor, dando cuenta de las técnicas y procedimiento implementados que permitieron el desarrollo de competencias propias del profesional especialista en medicina conductual. Asimismo, se presenta una intervención realizada en la Unidad Clínica del Dolor denominada Intervención grupal cognitivo conductual para cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, con el fin de dar cuenta del desarrollo de competencias investigativas.

INTRODUCCIÓN

Las aplicaciones de la psicología al área de la salud se han ido consolidando durante los últimos años, permitiendo comprender con mayor claridad el rol de los factores psicológicos en el proceso de salud-enfermedad y favoreciendo el desarrollo de intervenciones que se implementan en un amplio espectro, que va desde los escenarios comunitarios hasta los hospitalarios; en estos últimos, el rol del psicólogo se hace cada vez más visible para los integrantes del equipo de salud y para los pacientes.

Mediante intervenciones en los escenarios hospitalarios la medicina conductual ha demostrado desde los años 70 que los procedimientos psicológicos, inicialmente terapia conductual y posteriormente terapia cognitivo conductual, pueden ser utilizadas con éxito en el tratamiento de algunos aspectos de las enfermedades crónico degenerativas, generando resultados en mejora de la calidad de vida de los pacientes, mayor adhesión a tratamientos y facilitando cambios en estilos de vida que éstas requieren.

La medicina conductual se ha consolidado a través de los hallazgos derivados del binomio practica-investigación, lo cual junto con su carácter interdisciplinar favorecen el desarrollo del conocimiento; de esta manera, en la actualidad temas como la investigación basada en la evidencia y la realización de ensayos clínicos, dan cuenta del avance del área y de la búsqueda continua de mejores intervenciones para cada paciente, de acuerdo con sus necesidades y considerando la experiencia del psicólogo para realizarlas.

Asimismo, al estar vinculada a la práctica, la medicina conductual no es ajena a los cambios en el panorama de salud, paulatinamente se ha ido interesando en el abordaje de los cuidados paliativos, la cual es una situación vital estresante, tanto para el paciente como para el cuidador; son pocas las intervenciones realizadas con los cuidadores primarios, quienes, según los resultados de diversos estudios, presentan consecuencias físicas, psicológicas y sociales derivadas de este rol.

En este documento se presenta el reporte de experiencia de las actividades de la Maestría en Psicología con residencia en medicina conductual realizadas en servicios que brindan atención a personas con diagnósticos oncológicos y una intervención dirigida a cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, en la cual se utilizaron estrategias cognitivo conductuales. De manera que den cuenta del rol del psicólogo en un escenario hospitalario y de las competencias alcanzadas durante la formación en el nivel de maestría.

CAPÍTULO I MEDICINA CONDUCTUAL

La medicina conductual es un área de trabajo relativamente novedosa, desde sus inicios hace alrededor de 35 años se han presentado múltiples avances y desarrollos que han generado innovaciones en la aplicación de las ciencias conductuales a problemáticas de salud y la enfermedad, ampliando progresivamente tanto los padecimientos abordados, como las técnicas implementadas; permitiendo avances en la investigación, posibilitando un mayor conocimiento del rol de los factores psicológicos en el proceso salud enfermedad y una consecuente mejora en el tratamiento de los pacientes.

En este capítulo, se exponen elementos relacionados con el surgimiento de la medicina conductual, la definición, los temas de investigación actuales, finalmente se describe el programa de maestría de la UNAM con residencia en medicina conductual, marco en el cual se desarrollaron las actividades del reporte de experiencia que se presenta.

1.1 Antecedentes

La medicina conductual surge oficialmente en la conferencia de Yale en el año de 1977, se presentó entonces un escenario de discusión e interlocución en el cual confluyeron especialistas de diversas ciencias biomédicas y conductuales, quienes trabajando desde sus enfoques particulares, coincidían en temas de investigación y resultados; fue además la oportunidad de vislumbrar que sólo la integración de esfuerzos, en términos multidisciplinarios, permitiría desarrollar conocimiento frente a la relación entre las conductas, la salud, la enfermedad y su tratamiento.

Existen una serie de antecedentes que permitieron llegar a este punto de partida, son relevantes pues constituyeron un escenario idóneo para el surgimiento de la medicina conductual; para efectos descriptivos se agrupan en antecedentes relacionados con el ámbito de la salud y antecedentes procedentes de las ciencias de la conducta.

Respecto a los primeros, es necesario mencionar que para la década de 1970 la Organización Mundial de la Salud [OMS] cambió el modelo conceptual de la salud y la enfermedad. A partir de este momento, la salud se comprende como un fenómeno complejo, en el cual influyen múltiples variables, incluidas aquellas relacionadas con el comportamiento y los estilos de vida. Respecto al énfasis de las intervenciones, se planteó la necesidad de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, ampliando de manera considerable el

actuar de los profesionales de la salud, quienes previamente se enfocaban en el tratamiento una vez la enfermedad estaba instaurada. (Arrivillaga-Quintero, Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007)

Este cambio en el modelo de la salud asumido por la OMS generó un escenario en el cual la investigación y la práctica requerían estar vinculadas, en constante retroalimentación, posibilitando una conexión entre las diferentes especialidades, así como el uso y desarrollo de tecnologías para mejorar los tratamientos. Adicionalmente, la OMS solicitó a las disciplinas relacionadas con la salud, un análisis de los objetivos e intervenciones realizadas; la psicología no fue la excepción y para dar respuesta a ello la American Psychological Association [APA] inició acciones que condujeron posteriormente a la creación de la División de Psicología de la Salud (Arrivillaga Quintero et al., 2007).

Por otra parte, mediante los hallazgos de la epidemiología, se evidenció la existencia de cambios en el panorama de la morbilidad y mortalidad, caracterizados por una disminución en enfermedades asociadas a agentes infecciosos, un incremento en la esperanza de vida, acompañado de una mayor incidencia y prevalencia de enfermedades crónico degenerativas, asociadas al estilo de vida (Reynoso-Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005).

En esta misma línea, el surgimiento y desarrollo de la epidemiología conductual permitió la identificación de los factores de comportamiento que afectan o intervienen en la salud; de esta manera al conocerlos se pueden establecer acciones para modificarlos, y lograr así cambios en la morbilidad y mortalidad (Reynoso-Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005)

Otros aspectos que fueron relevantes para el surgimiento de la medicina conductual fueron: a) la imposibilidad para encontrar las causas de las enfermedades a través del trabajo independiente de las ciencias médicas, b) la necesidad de un abordaje interdisciplinar; c) el reto que plantean las enfermedades crónico degenerativas para su evaluación y tratamiento, d) la importancia de aspectos comportamentales en el desarrollo y evolución de las mismas; f) un mayor interés por la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, debido al costo económico del tratamiento de enfermedades (Godoy, 2009)

Adicionalmente, se presentó un incremento de psicólogos interviniendo en los hospitales; aunado a una mayor comprensión de los médicos respecto a la importancia de los factores psicológicos asociados a la enfermedad crónica, generando el surgimiento de especialidades tales

como psicología médica, medicina psicosomática, psicología clínica, psiconeuroendocrinología, psicodermatología, psicoimmunología, entre otras.(Godoy, 2009).

Como se puede observar, los antecedentes de la medicina conductual relacionados con la salud, tienen que ver con un cambio en la forma en que se comprendía e intervenía la salud y enfermedad, a partir de la adopción de un modelo multicausal, donde los factores comportamentales tienen un rol importante; junto con las nuevas necesidades de tratamiento plateadas por las enfermedades crónico degenerativas entre ellas: a) un gran número de personas diagnosticadas con estos padecimientos, b) que requieren adherirse a tratamientos médicos prolongados y c) realizar cambios en su comportamiento.

Por otro lado, los antecedentes asociados a las ciencias conductuales provienen, principalmente, de la terapia de conducta; ésta a nivel conceptual se fundamenta en la teoría del aprendizaje, incluyendo conceptos explicativos tales como condicionamiento clásico, condicionamiento operante, teoría del aprendizaje social, entre otros; y a nivel aplicado, el desarrollo e implementación de técnicas tales como, ensayo de conducta, desensibilización sistemática, reforzamiento por fichas, establecimiento de contratos, modelado, y más recientemente entrenamiento asertivo, procedimientos cognoscitivos y de autocontrol (Franks, 2009).

Si bien, con el transcurrir de los años se han logrado avances significativos en cuanto al desarrollo de la terapia de conducta y sus aplicaciones, se puede afirmar que no existe unidad al interior de la misma en lo referente a: modelos teóricos, planteamientos, intervenciones (p.e. discusión de las implicaciones de incluir la “revolución cognoscitiva” dentro de la terapia de conducta); presentándose una multiplicidad de perspectivas entre autores, investigadores y terapeutas (Franks, 2009).

Al margen de las diferencias internas, existen elementos que son característicos de la terapia de conducta, entre ellos: a) generar avances tecnológicos más que teóricos, b) realizar un análisis multicausal de las problemáticas, c) utilizar una metodología rigurosa con el fin de evidenciar el impacto de los tratamientos sobre las problemáticas, d) realizar intervenciones sobre problemas actuales, centrándose en las contingencias, no en las causas históricas y e) usar diseños de caso único (Godoy, 2009)

Además de otros aspectos que surgieron de forma contemporánea, tales como f) el enfoque en la solución de problemas y g) un continuo proceso de evaluación-intervención-

progreso (Franks, 2009); todos ellos son, a su vez, característicos en la medicina conductual, en la cual un aspecto conceptual crucial es la aplicación de las técnicas de modificación de conducta a problemas de salud física.

Dentro de las aplicaciones de la terapia conductual a problemas médicos, es necesario destacar el uso del biofeedback, pues fue precisamente en un libro titulado “*Biofeedback: Behavioral Medicine*”, publicado en 1973, en el cual Lee Birk utilizó por primera vez el término medicina conductual; en ese momento, comprendida como la aplicación de procedimientos provenientes del condicionamiento instrumental a respuestas fisiológicas autónomas (Flórez, 1991).

Dicha publicación generó gran impacto, pues presentó un tratamiento conductual, para el manejo de enfermedades médicas, como migraña y epilepsia (Reynoso-Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005). Convirtiéndose en un hito, a partir del cual las intervenciones conductuales podían aplicarse a problemas médicos y además tenían un impacto verificable.

La medicina conductual es un área de integración, en esa medida los antecedentes y aportes de las ciencias de la conducta también se derivan de disciplinas como antropología, sociología, salud pública, geografía, salud económica, arquitectura, psicofisiológica, medicina del deporte, entre otras. (Marteau, Dieppe, Foy, Kinmonth, & Schneiderman, 2006). Sin embargo, esta revisión se enfoca en los antecedentes asociados al conocimiento psicológico, pues fueron éstos los utilizados durante la residencia.

A partir de todos los aspectos anteriormente mencionados, la medicina conductual va caracterizándose y haciendo propios elementos tales como el estudio de caso único, la evaluación conductual, la intervención mediante tecnologías derivadas de la terapia de conducta, el uso de un modelo biopsicosocial para analizar e intervenir en la salud humana, junto con el enfoque de resolución de problemas, todo esto aplicado a enfermedades médicas, teniendo como base conocimientos derivados de la investigación (Godoy, 2009). En este panorama fueron convergiendo los elementos que dieron origen a la medicina conductual.

1.2 Definición

Se consolidó entonces un escenario para el surgimiento de la medicina conductual, que tuvo su creación formal durante la conferencia de Yale de 1977, en la cual se establecieron dos acuerdos relevantes para el desarrollo del área: en primera medida la necesidad de contar con una definición inicial, que permitiera clarificar el accionar de los neófitos médicos conductuales; para

ello se estableció la siguiente definición como punto de partida, escrita por Schwartz y Weiss en ese mismo año.

“Medicina conductual es el campo enfocado en el desarrollo de conocimiento y técnicas de las ciencias conductuales relevantes para la comprensión de la salud y enfermedad físicas y la aplicación de ese conocimiento y esas técnicas a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación. La psicosis, la neurosis, y el abuso de sustancias sólo serán incluidas en la medida en que contribuyan a los desórdenes físicos como un aspecto principal” (Schwartz & Weiss, 1978, p 249).

A partir de ésta se inició el desarrollo y aplicación de la medicina conductual; sin embargo, al ser una definición inicial gran cantidad de investigadores propusieron modificaciones para dar cuenta de los elementos que consideraban relevantes; de esta manera en un corto periodo se pueden encontrar propuestas de varios autores como: Bryan y cols. en 1978 (Reynoso-Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005), Blachard en 1977, Schwartz y Weiss en 1978, Pomerleau y Brandy en 1979 y Reig en 1985, entre otros; al ser un campo reciente estas diferencias y cantidad de propuestas eran, además de necesarias, esperables (Godoy, 2009). A continuación se presenta una definición actual, elaborada por Reynoso-Erazo (2013a).

“Medicina Conductual es un campo interdisciplinario de investigación y de práctica clínica que se enfoca en las interacciones entre el ambiente físico y social, la cognición, conducta y biología en la salud y la enfermedad, supone un abordaje integral del paciente partiendo de la evidencia empírica que revela que la conducta puede generar enfermedades, así como que las enfermedades modifican el comportamiento. Este campo se interesa en estudiar y modificar el comportamiento de la persona enferma en el contexto hospitalario; considerando sus creencias, sentimientos y pensamientos relacionados con la enfermedad, su curación, la participación de la familia, los médicos, los medicamentos, el hospital, la muerte, etc. (párr.1)”.

A pesar de la multiplicidad de definiciones que han surgido durante la historia de la medicina conductual, Godoy (2009) señala que existe coincidencia en cuatro aspectos fundamentales: a) ser un área interdisciplinar, que en esa medida considera la salud- enfermedad como un proceso multifactorial, b) énfasis investigativo, respecto a factores conductuales que

están relacionados con la salud-enfermedad, considerando la existencia de una relación bidireccional entre estos, c) uso de técnicas derivadas del aprendizaje para la intervención, ampliando las estrategias biomédicas tradicionales, d) ser un área de trabajo tanto investigativa como aplicada.

De forma complementaria, el segundo aspecto para lograr el avance del área establecido en la conferencia de Yale, se orientó hacia la generación de conocimientos a través de la investigación; estableciendo para ello dos acciones concretas: la creación en 1977 de la Academia de Investigación en Medicina Conductual (*Academy of Behavioral Medicine*) y una publicación propia que permitiera dar a conocer los hallazgos, aspecto que se materializó en el *Journal of Behavioral Medicine* (Godoy, 2009), que en su primer volumen de 1978, presentó 6 artículos de diversos temas, entre ellos las conclusiones de la conferencia de Yale y tratamientos conductuales para enfermedades médicas como presión sanguínea elevada, ansiedad asociada a patrón de conducta tipo A, factores psicológicos asociados a la incidencia de cáncer y desórdenes neuromusculares.

Desde ese momento la medicina conductual, presentó un rápido desarrollo evidenciado en un gran número de artículos publicados en revistas especializadas, el surgimiento de grupos de investigación en institutos de salud, entre ellos National Institute of Health, National Heart, Lung and Blood, National Cancer Institute, National Institute of Child Health and Human development, y National Institute of Dental Reserch (Godoy, 2009), posibilitando un constante desarrollo de conocimientos, clarificando de forma paulatina el rol de los factores psicólogos en la salud-enfermedad, mejorando los tratamientos utilizados, e incrementando el número de profesionales dedicados al área.

De esta manera a través de los avances en el área, el ámbito de aplicación de la medicina conductual se ha ido ampliando hasta incluir aspectos relacionados con la promoción salud, prevención de la enfermedad, así como la intervención ante la enfermedad ya sea crónica o aguda; buscando fomentar la adherencia a protocolos médicos basados en evidencia, en enfermedades agudas, crónicas y cuidados paliativos. (Davidson et al., 2003)

A partir de la revisión anterior, se evidencia que la medicina conductual es un campo que desde sus inicios ha tenido un amplio panorama de trabajo y una posibilidad prometedora para generar y aplicar conocimiento. El área aún se encuentra en construcción, cada vez existen mayor cantidad de avances en conocimientos teóricos, análisis de efectividad de las estrategias

implementadas y mayor uso de elementos tecnológicos, ampliando así la posibilidad de evaluación y seguimiento de los pacientes; se puede decir, que más que una disciplina estática, la medicina conductual es más un continuo investigación –acción; por ello en el siguiente apartado, se presentaran los temas de investigación actuales y áreas de interés.

1.3 Temas de investigación actuales

El doble carácter investigación-aplicación de la medicina conductual, ha propiciado un avance acelerado evidente en el número de artículos, institutos y agremiaciones; dando como resultado protocolos de intervención, fortalecimiento de fundamentos conceptuales, incremento de las enfermedades médicas abordadas, ampliación en el espectro del proceso salud enfermedad que interviene, pues además del tratamiento de la enfermedad, se incluyen actualmente, actividades de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y manejo de etapa terminal de enfermedades crónicas. De esta manera, la medicina conductual ha tratado de dar respuesta a las necesidades que van surgiendo, por ello el presente apartado describe algunos temas actuales y tendencias de investigación futuras.

1.3.1 Temas relacionados con intervenciones

Son innumerables los avances e investigaciones en este tema; a continuación se presentan aquellos relacionados con los aportes de la imagenología cerebral, pues han permitido la identificación de correlatos cerebrales correspondientes a padecimientos físicos o aspectos psicológicos, conduciendo al desarrollo de intervenciones y el establecimiento de criterios para evaluar el impacto de los tratamientos.

Por ejemplo, en el dolor de miembro fantasma, se ha observado a través de las tecnologías de imágenes la existencia de cambios corticales en la zona que representa la extremidad afectada; dichos cambios han podido ser revertidos mediante la implementación de la terapia del espejo, evidencia que se hace explícita a través de estudios de imágenes cerebrales (Keefe, 2011).

En esta misma línea, en el área del dolor las técnicas de imagenología cerebral han permitido identificar las áreas cerebrales en las cuales se representa el dolor, principalmente tálamo, córtex y sistema límbico, conduciendo a la conceptualización de una “neuromátrix del dolor”; permitiendo, en primera medida, comprender la forma en que los aspectos psicosociales, tales como los sensoriales, cognoscitivos, afectivos, conductuales, sociales y culturales, influyen

en el dolor; en segunda medida, la identificación de zonas cerebrales que pueden ser modificadas a partir de intervenciones conductuales. (Keefe, 2011)

Las intervenciones para este tema, se dirigen al uso de técnicas tales como hipnosis, biofeedback de imágenes neurales de la neuromatrix en tiempo real, biofeedback por medio de electroencefalografía neural para generar cambios rápidos en patrones de actividad cerebral persistentes en el dolor; existen resultados previos que indican que las personas pueden aprender a controlar estos aspectos. De esta forma más adelante se puede enseñar a las personas a usar estas formas de control neural, no solo para manejar síntomas sino también pensamientos y sentimientos asociados a ellos. (Keefe, 2011)

Por otro lado, se ha presentado un auge en las investigaciones relacionadas con la importancia de factores genéticos en el dolor; de esta manera, se ha identificado que existen factores de riesgo para el “dolor persistente”, tales como la susceptibilidad al dolor y al estrés psicológico, y que éstos se asocian a variaciones genéticas. Este tipo de hallazgos permiten comprender diferencias individuales en cuanto al desarrollo del padecimiento y en la respuesta a tratamientos (Keefe, 2011).

A partir de estos estudios, se logrará una mayor comprensión del fenómeno del dolor y mejorar las formas de tratamiento, llegando incluso a contar con perfiles de riesgo, que permitan realizar actividades preventivas y tratamientos ajustados a las características individuales, incluyendo opciones farmacológicas, conductuales o combinadas; lo cual conduciría a tratamientos más eficaces, logrando una mayor adhesión al tratamiento (Keefe, 2011; Smith, Kendall, & Keefe, 2002).

Contar con datos confiables respecto a los fenómenos intervenidos es un aspecto muy importante, pues es mediante éstos que se puede identificar si el tratamiento utilizado generó efectos; por otro lado, es innegable el avance tecnológico actual, que ha permitido el desarrollo de dispositivos electrónicos que cuentan con múltiples funciones: son portables, permiten el almacenamiento de datos, tienen conectividad, son intuitivos y tienen una interface amigable. Por ejemplo, software que puede instalarse en el teléfono móvil y permite a las personas recordar y contabilizar la cantidad de agua que consume, el tiempo de ejercicio que realiza, las calorías utilizadas, el ritmo cardíaco, entre muchos otros.

Esta situación plantea una oportunidad para la medicina conductual, pues más adelante sería posible el uso de elementos tecnológicos como sensores y monitores miniatura, para

facilitar a los pacientes el registro de información fisiológica, psicológica; y así utilizarlos en el tratamiento mediante la comparación con autoreportes, respuestas fisiológicas y eventos ambientales; permitiendo que las personas puedan tener una mayor comprensión de las contingencias en que su problemática se presenta, establecer estrategias de control y manejo, o facilitar el monitoreo de cambios de estilos de vida (Keefe, 2011).

La tecnología no sólo ha mostrado su potencial para recabar y almacenar información, también ha permitido el desarrollo de intervenciones; tal es el caso de realidad virtual, utilizada para el manejo del dolor, a través del principio básico de distracción cognitiva, intervenciones realizadas han presentado resultados favorables en los cuales el dolor reportado disminuye al utilizar estas estrategias (Keefe, 2011).

Otros temas que han presentado un incremento en la investigación en medicina conductual, están asociados con áreas de reciente interés para la medicina, entre ellos la salud reproductiva de la mujer y la etapa final en la enfermedad renal; otros se derivan de los avances en tratamientos médicos que tienen impacto en aspectos psicológicos, tales como el trasplante renal, pues estos requieren cambios en estilos de vida de los donadores y los pacientes (Smith, Kendall, & Keefe, 2002).

1.3.2 Aspectos conceptuales y teóricos

Al ser un área ligada a la terapia de conducta, la medicina conductual tiene un enfoque metodológico definido, que guía intervención e investigación, en esa medida y con el cuerpo de conocimientos existente, se han elaborado una serie de teorías que posibilitan la interpretación de los hallazgos empíricos y el avance científico de esta área interdisciplinar (Dekker, 2008); a continuación se describen algunos elementos de los enfoques teóricos que se han analizado.

La mayoría de teorías desarrolladas para el área de la salud tienen su referentes en modelos derivados del cambio comportamental, y se basan principalmente en el condicionamiento clásico, el condicionamiento operante, la desensibilización sistemática y la terapia cognitivo conductual, a partir de ellas se realizan extensiones al área de la salud (Hernández-Pozo, 2010).

Las principales teorías utilizadas en medicina conductual que abordan aspectos relacionados con salud y los factores psicológicos son las siguientes: teoría de estrés y regulación emocional, desarrollada por autores como Seyle, Lazarus y Folkman y Miller. Teorías de personalidad y salud, la más conocida tiene que ver con la personalidad tipo A y el desarrollo de

enfermedades cardiovasculares, sus autores más reconocidos fueron Friedman y Roseman. Teorías de conducta saludable, en las cuales se describen las relaciones entre conductas y pronósticos de enfermedades y salud, utilizados en el área de actividad física, los autores más reconocidos son Bouchard, Shephard, Sutton y McPherson (Dekker, 2008).

Las teorías cognitivo sociales en salud conductual, dentro de las que se encuentran el modelo de creencias en salud, la teoría de motivación a la protección, la teoría de la acción razonada y la teoría de la conducta planeada; se agrupan en esta categoría pues en éstas, las expectativas son un aspecto fundamental en los resultados en la conducta. Otro grupo de teorías lo componen aquellas que consideran las motivaciones como determinantes del cambio comportamental, destacándose el modelo de Prochaska y Diclementi (Dekker, 2008).

Teniendo en cuenta el estado actual del área es posible analizar los modelos teóricos utilizados, con el fin de determinar la utilidad de los mismos frente a la conceptualización, la forma en que las teorías establecen relaciones entre variables que explican un fenómeno, así como la capacidad de predicción. En esa medida los modelos teóricos deben poseer características que permitan resumir y predecir fenómenos, además de ser contrastables. (Hernández-Pozo, 2010)

En medicina conductual se está llegando a este punto, por ejemplo un análisis realizado por Hernández-Pozo (2010), en el que compara tres modelos conceptuales utilizados en medicina conductual: estrés y regulación emocional, teoría de la conducta saludable: salud enfermedad y teoría de la personalidad y la influencia en la salud.

Es necesario continuar con el desarrollo y consolidación de las teorías del área, dado que las intervenciones que están basadas en teorías son más efectivas, para explicar y lograr cambios conductuales (Marteau et al., 2006).

1.3.3 Medicina conductual basada en la evidencia

Debido a la diversidad de opciones en psicoterapia, se generó, hacia 1990, una demanda social para que se evaluaran los tratamientos psicológicos y que las personas contaran con criterios para elegir entre las diferentes opciones de terapia; esto condujo a la creación de un grupo de trabajo de la APA, denominado “*Task Force on Promotion and Dissemination of Psychological Procedures*”, que establece criterios para la validación empírica de las intervenciones, elabora un listado de intervenciones que han mostrado eficiencia, cuenta con manuales de procedimientos y entrenamiento profesional (Mustaca, 2011).

Por otro lado, desde la década de los 80 ha surgido en el área médica un paradigma denominado “medicina basada en la evidencia”, el cual busca que el tratamiento recibido por el paciente sea el mejor, teniendo como base la toma de decisiones responsable por parte del equipo médico, considerando tres aspectos: hallazgos de evidencia científica, necesidades del paciente y experiencia del profesional (Davidson et al., 2003; Landa, Martínez, y Sánchez, 2013; Mustaca, 2011). Al ser un área interdisciplinar en constante relación con las ciencias biomédicas, y buscar una mejora constante en las intervenciones utilizadas, la medicina conductual se ha vinculado a este paradigma, generando una corriente de investigación y aplicación de esta área.

La medicina conductual basada en la evidencia, tiene como objetivo brindar la mejor intervención psicológica mediante la selección del tratamiento más adecuado para cada paciente a través de un proceso de tomas de decisiones, en la cual se considere tanto el criterio del médico conductual como las necesidades y expectativas del paciente. (Davidson et al., 2003; Landa et al., 2013). En esa medida la medicina conductual basada en la evidencia tiene como criterios los mismos que la medicina basada en la evidencia.

Para elegir la mejor intervención, se han determinado cinco pasos, 1) plantearse preguntas relacionadas con el problema del paciente, 2) buscar e identificar la mejor evidencia científica disponible, 3) evaluar utilizando criterios relacionados con el nivel de evidencia las intervenciones disponibles, 4) identificar la posibilidad de aplicar el tratamiento, teniendo en cuenta las características personales, ambientales, sociales y las condiciones hospitalarias, para por último 5) evaluar la efectividad de la intervención (Landa et al., 2013; Mustaca, 2011).

Teniendo en cuenta la novedad de este paradigma, se generan requerimientos novedosos para los médicos conductuales, entre ellos, conocimiento de los principios de la medicina basada en la evidencia, habilidades para búsqueda de información y evidencia científica disponible, junto con un necesario cambio en los reportes de investigación (Landa et al., 2013). Además, se ha observado que no existe conocimiento de parte de los investigadores y clínicos en medicina conductual, en lo referente a sistemas y paneles para revisión de investigaciones, paso necesario para identificar las prácticas y guías basadas en la evidencia, lo cual dificulta su desarrollo y aplicación (Davidson, Trudeau, Ockene, & Kaplan, 2004).

Un elemento que subsana ésta falta de conocimiento es el establecimiento de criterios de evaluación de los reportes de investigación, mediante guías para evaluar la eficiencia de una investigación, uno de ellos es el (*Consolidated Standards for Reporting Trials*) CONSORT, éste

cuenta con 22 criterios para identificar intervenciones basadas en la evidencia y evitar la realización de estimaciones sesgadas (Mustaca, 2011); sin embargo, debido a las características propias de la medicina conductual se requieren cinco criterios adicionales, debido al tipo de problemáticas abordadas.

Estos cinco criterios para medicina conductual son: describir el entrenamiento recibido por el clínico, la supervisión recibida frente al caso abordado, la relación terapéutica entre paciente y proveedor, la forma de evaluar el éxito del tratamiento brindado, y el monitoreo de la adhesión al tratamiento (Davidson et al., 2003).

Por otro lado, actualmente se utilizan los ensayos clínicos aleatorizados (*Randomized clinical trials* RTC), éstos hacen parte de la medicina basada en la evidencia, surgen para tratar de disminuir la brecha existente entre investigación y práctica, pues ésta aún es significativa, debido, principalmente, a que las investigaciones realizadas no son aplicables a contextos reales; estos ensayos son además, el método estándar para obtener evidencia respecto a la efectividad de los tratamientos. En esa medida, los ensayos clínicos han sido utilizados también por la medicina conductual basada en la evidencia (Glasgow, Davidson, Dobkin, Ockene, & Spring, 2006).

A través de los ensayos es posible comparar diferentes tratamientos y evaluar sus resultados, de forma que tanto los profesionales del área de intervención como los encargados de la políticas públicas puedan tomar decisiones respecto a las intervenciones más convenientes en áreas de prevención, de tratamiento de enfermedades crónico degenerativas, logrando de esta manera disminuir la brecha existente entre investigación y práctica (Glasgow et al., 2006).

Los ensayos clínicos aleatorizados se desarrollan a través de etapas, de la siguiente manera: la etapa 1 evalúa la intensidad de la intervención, tiempos, mecanismos de acción tolerancia y seguridad; la etapa 2 evalúa la eficacia preliminar mediante el control de variables intervinientes; la etapa 3a compara los resultados del tratamiento con otras opciones, por ejemplo un placebo o grupos control; por último se realiza la etapa 3b, que implica la realización de ensayos clínicos empíricos (*Practical clinical trials* PCT) en los cuales se busca conocer la validez externa, las implicaciones en políticas públicas y la utilidad de la intervención (Glasgow et al., 2006).

Los ensayos clínicos empíricos también se han empezado a realizar en medicina conductual, lo cual indica que ya se cuentan intervenciones que han cumplido con las primeras fases, es decir que son intervenciones efectivas, que tienen resultados positivos frente a las

problemáticas abordadas, y lo que se busca es lograr validez externa para que los resultados tengan impacto en políticas públicas y en desarrollo de guías clínicas.

En medicina conductual esta fase de los ensayos se denomina “ensayos conductuales empíricos” (*Practical behavioral trials PBT*), éstos requieren: a) evaluar los resultados en términos de costo, generalización y calidad de vida; b) evaluar la intervención realizada por los clínicos; c) evaluar la generalización considerando participantes, escenarios, equipo de intervención, y resultados, d) comparar resultados con los costos en términos económicos; e) comparar alternativas clínicas, f) contar con muestras de participantes heterogéneas, g) incluir escenarios y clínicos diversos, haciendo que sean representativos (Glasgow et al., 2006).

Adicionalmente, los ensayos conductuales empíricos, deben cumplir con dos elementos claves, primero la intervención se caracteriza por utilizar teoría, procedimientos y estrategias conductuales; en segunda medida, los resultados primarios implican cambios conductuales en pacientes, clínicos, familiares o amplios sistemas, incluyendo aquí por ejemplo las políticas públicas (Glasgow et al., 2006).

Otros elementos que son especial importancia incluyen el entrenamiento de los clínicos, describir la preparación y experiencia necesarias para realizar las intervenciones (p.e. especialización, conocimientos de las terapias, experiencia en las implementación de las mismas), tener en cuenta las necesidades y preferencias de los pacientes, desarrollar y dar a conocer algoritmos para realizar intervenciones a la medida de acuerdo a los resultados observados en cada paciente y considerando su evolución (Glasgow et al., 2006).

Es necesario comprender que toda la información derivada de los ensayos clínicos tiene fortalezas y debilidades, para realizar los ensayos conductuales empíricos, se requiere una variedad de diseños de investigación, de aproximaciones y preguntas. Sin embargo, los resultados derivados de estas investigaciones, generan evidencia que se caracteriza por ser contextual, práctica y robusta; los ensayos conductuales empíricos, mejoran la validez externa mientras mantienen la validez interna, permiten la generalización de los resultados, para lograr una integración entre investigación, práctica y políticas. Esto conducirá a la aplicación de los hallazgos en el mundo real, ampliar los contextos en los cuales se desarrollan las intervenciones y lograr aproximaciones rigurosas y relevantes (Glasgow, 2008), permitiendo cambios en el desarrollo de la ciencia que tengan repercusiones en las políticas de salud (Marteau et al., 2006).

Los elementos anteriores son sólo algunas muestras de los temas de investigación actuales, teniendo en cuenta las características de la medicina conductual se evidencia que es un área que tiene múltiples posibilidades de desarrollo; un ejemplo de ello es un análisis pronóstico realizado por expertos, en el cual indicaban que la medicina conductual, junto con las guías de práctica clínica, la farmacoterapia, la terapia basada en la evidencia, son áreas de creciente expansión (Mustaca, 2011; Norcross, Hedges, & Prochaska, 2002).

1.4 Programa de residencia en Medicina Conductual

Como se ha evidenciado en los apartados anteriores la medicina conductual es un área de trabajo altamente especializada, se requiere que los profesionales cuenten con una formación que permita comprender el proceso de salud enfermedad, tanto en los aspectos biomédicos, como los factores psicosociales; junto con el desarrollo de competencias para seleccionar y ejecutar las intervenciones, derivadas de investigación, acordes con la problemática abordada. En el siguiente apartado se presenta el programa de residencia en medicina conductual de la UNAM, en el cual se desarrollaron las actividades del reporte de experiencia profesional y la investigación realizada.

1.4.1 Características

La Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México tiene como parte de su programa de estudios de posgrado el Doctorado y Maestría en Psicología; ésta última se caracteriza por ser profesionalizante, es decir, la formación se presenta en escenarios reales en los cuales el estudiante ha de poner en práctica los conocimientos teóricos y prácticos adquiridos durante su formación, para lograr el desarrollo de competencias altamente especializadas; para ello la maestría cuenta con varias residencias, agrupadas en tres grandes áreas: a) psicología aplicada a la educación y al desarrollo humano, b) psicología aplicada a procesos sociales, organizacionales y ambientales y c) psicología aplicada a la salud, en esta última se encuentra la residencia en Medicina Conductual (Facultad de Psicología. UNAM, 2014).

Teniendo en cuenta el panorama de salud a nivel mundial y nacional, en el cual se evidencian necesidades del trabajo de los psicólogos en el área de salud, por un lado, y la falta de profesionales especializados en el área, la residencia se dio a la tarea de buscar un modelo de formación de psicólogos altamente especializados para la intervención en el área de la salud (Reynoso-Erazo, 2013b).

La residencia en medicina conductual fue una de las primeras en incluirse y organizar su plan de estudios dentro del programa de maestría y doctorado que se modificó en 1998, inició las actividades de formación de profesionales en el área de la salud en el año de 1999 (Reynoso-Erazo, Bravo-González, Anguiano-Serrano, y Mora-Miranda, 2012).

El programa de residencia tiene como supuestos fundamentales a) lograr en el alumno el desarrollo de competencias mediante el aprendizaje en escenario reales, esto es “aprender haciendo”, b) una relación docencia-servicio-investigación en la cual el alumno desarrolla conocimientos, aprende a implementar técnicas derivadas de la investigación, a la vez que presta un servicio a la comunidad mediante la ejecución de sus actividades en hospitales e institutos de la ciudad de México y a partir de este desarrolla investigaciones, cumpliendo de esta manera con uno de los pilares de la medicina conductual la retroalimentación constante entre investigación y practica; c) utilizar un enfoque de solución de problemas en escenarios reales y d) utilizar un marco cognitivo conductual (Reynoso-Erazo, Hernández-Manjarrez, Bravo-González, y Anguiano-Serrano, 2011).

1.4.2 Etapas de formación

El programa académico está compuesto por dos etapas, la primera de preparación y entrenamiento en instalaciones universitarias, con duración de 7 meses, la segunda de residencia en ámbito hospitalario, en instituciones de salud de segundo y tercer nivel de atención, actividades que se desarrollan durante 18 meses. Durante la primera fase, se realiza una preparación mediante talleres, para fortalecer elementos teóricos que permitan el manejo de aspectos psicológicos que se presentan en el ámbito médico, junto con entrenamiento en intervención clínica en el centro de servicios psicológicos de la Facultad de Psicología (Reynoso-Erazo, 2013b).

Para ello se brindan talleres que permiten la contextualización del rol del psicólogo en el ámbito de la salud (panorama de la salud, desarrollo de la medicina conductual y escenarios de intervención), el conocimiento de los aspectos psicológicos relacionados con la salud (estrés y enfrentamiento), temas médicos básicos (anatomía y fisiología general), aspectos administrativos y de manejo de comunicación interdisciplinar (manejo de expediente), estrategias de evaluación pre y post intervención (entrevista, instrumentos de evaluación) y técnicas de intervención (relajación, solución de problemas, habilidades de enfrentamiento, detención de pensamiento, entre otros).

Todos estos talleres como preparación para problemáticas que se han de intervenir en la segunda fase, entre ellos manejo de estado de ánimo relacionado con situaciones hospitalarias (p.e. ansiedad, depresión), aspectos relacionados con la adaptación al entorno hospitalario tales como miedo a lo desconocido, estrés, intervención en crisis, preparación para procedimientos invasivos, junto con aspectos relacionados con la adaptación a condiciones crónicas, tales como adhesión terapéutica y psicoeducación (Reynoso-Erazo et al., 2011).

Para lograr que el estudiante tenga un mayor conocimiento y pueda intervenir desde un marco cognitivo conductual en el contexto hospitalario, comprendiendo que la persona interactúa y reacciona frente a este medio, frente a su enfermedad, a través de aspectos psíquicos tales como pensamientos, emociones, creencias frente a la enfermedad, el personal de salud, su pronóstico, sus síntomas (Reynoso-Erazo, 2013b).

De esta manera, ya con los conocimientos necesarios, se continua a la segunda fase que consiste en el entrenamiento en escenarios reales, los coordinadores del programa asignan los residentes a diferentes servicios en las instituciones en las cuales existe convenio; los servicios se caracterizan por brindar atención a pacientes con diagnósticos de enfermedades crónico degenerativas, las cuales tienen un tratamiento y manejo en caso fase terminal, mejorando la calidad de vida. A pesar de que la medicina conductual tiene un mayor alcance, la residencia especializa sus actividades en enfermedades crónicas, trabajando en un contexto hospitalario y en la intervención a la persona que enferma (Reynoso-Erazo, 2013b).

En este escenario, se presenta la posibilidad al estudiante de integrarse al equipo interdisciplinar para poner en práctica la evaluación conductual, mediante registros, instrumentos de evaluación, observación directa y entrevistas, para posteriormente intervenir a través de las técnicas derivadas de la investigación y finalmente evaluar los efectos de la intervención.

Es precisamente en este momento de la formación en el cual el residente ha de aprender los principios básicos de la medicina conductual, entre ellos realizar el trabajo bajo un marco teórico cognitivo conductual, realizando análisis basados en datos y analizados a través de aspectos conceptuales, hacer uso en la cotidianidad de la metodología científica, manejando diseños de investigación, principalmente de caso único, aplicando intervenciones derivadas de la investigación y realizando seguimientos a los pacientes, una vez la intervención ha finalizado (Reynoso-Erazo et al., 2011).

Recientemente el programa ha tenido una modificación en los tiempos de práctica, de forma que la residencia en escenarios médicos es de 18 meses, iniciando en febrero y terminando en junio del año siguiente. Una vez finalizados los 18 meses de práctica, continúa la tercera fase que implica la elaboración del reporte de experiencia en el cual el estudiante da cuenta de los logros alcanzados en términos de competencia profesional, el cual se caracteriza por presentar evidencia de las actividades realizadas durante el tiempo de servicio, siendo consistente a nivel teórico, lógico y metodológico (Reynoso-Eraza, 2013b).

1.4.3 Modelo de formación: Supervisión

Para lograr el aprendizaje por competencias la residencia desarrolló un modelo basado en la supervisión académico-práctica, para ello cada estudiante cuenta con un tutor académico, un supervisor académico y un supervisor *in situ*. De forma que exista constante supervisión y apoyo para los estudiantes durante el proceso de formación, ante las problemáticas complejas que se presentan en los escenarios hospitalarios (Reynoso-Eraza, 2013b).

En este contexto, el supervisor *in situ*, es un psicólogo que integra el equipo de trabajo de la institución de salud, quien además de realizar una supervisión constante y aclarar dudas relacionadas con el manejo de los casos, brinda apoyo en la formación relacionada con aspectos institucionales y las políticas internas de la organización. Por otro lado, el supervisor académico, tiene como característica principal la experiencia docente, a diferencia del supervisor *in situ* la supervisión es semanal, para apoyar en el manejo teórico y de intervenciones (Reynoso-Eraza, 2013b).

Para subsanar algunas dificultades relacionadas con las distancias y los tiempos que afectan la supervisión la residencia ha buscado alternativas basadas en el uso de herramientas de internet para facilitar el acceso a documentos, la participación en cursos (Reynoso-Eraza et al., 2012).

1.4.4 Competencias a desarrollar

A partir del programa académico, se espera que los egresados de la residencia logren desarrollar de forma gradual las competencias profesionales que se listan a continuación: (Reynoso-Eraza, 2013b, p 18).

- “El manejo de la entrevista psicológica de exploración, orientación, canalización y de evaluación diagnóstica desde la perspectiva conductual.
- La evaluación y medición psicológica cognitivo-conductual, que implica diseño y elaboración de hojas de registro, aplicación, calificación e interpretación de instrumentos de evaluación diagnóstica.
- La elaboración del diagnóstico.
- El expediente clínico: manejo, organización y actualización del mismo (altas, bajas, interconsultas, canalizaciones, evaluaciones, programas de intervención).
- La elaboración de programas cognitivo - conductuales de intervención (entrenamiento en relajación, entrenamiento asertivo, entrenamiento en solución de problemas y toma de decisiones, entrenamiento en autocontrol, entrenamiento en manejo de grupos, entrenamiento en reducción de estrés, etc.).
- El registro de sus actividades así como la elaboración de resúmenes de cada sesión que se lleve a cabo.”

Teniendo en cuenta, las características de la residencia en medicina conductual, se presenta en el capítulo tres el reporte de experiencia derivado de la segunda fase de formación del programa académico, esto con el fin de evidenciar las competencias alcanzadas para el ejercicio de la práctica profesional en el área de la salud, desde la medicina conductual.

En el anterior capítulo se presentaron los principales elementos del área de trabajo conocida como Medicina Conductual, la cual por sus características de trabajo permite una intervención en escenarios de salud-enfermedad, donde los elementos psicológicos tales como pensamientos, emociones y conductas, se abordan bajo un enfoque con metodología científica, utilizando los conocimientos derivados de investigaciones.

Considerando que la residencia se enfoca en el manejo de enfermedades crónicas en instituciones hospitalarias, así como la importancia para los médicos conductuales de conocer los aspectos biomédicos del padecimiento y su tratamiento, se presenta en el siguiente capítulo una revisión de los aspectos biomédicos de las enfermedades oncológicas, junto con sus implicaciones psicosociales, pues fueron estas las que se abordaron en los tres servicios en los que fueron escenarios de la práctica.

CAPÍTULO II ENFERMEDADES ONCOLÓGICAS

El reporte de experiencia contiene información de las actividades realizadas en los servicios de oncopediatria, oncología y clínica del dolor del Hospital Juárez de México; estos servicios tienen como característica común brindar atención a personas que presentan diagnósticos oncológicos en distintas etapas del ciclo vital y en las diferentes fases de la enfermedad, se presentó entonces la oportunidad de intervenir en aspectos relacionados con el diagnóstico, adaptación a la enfermedad, tratamiento médico, recaídas, fase terminal y muerte.

Es importante para los psicólogos dedicados al área de la salud, especialmente en medicina conductual, tener conocimiento de los aspectos médicos relacionados con la enfermedad, pues esto permite comprender el rol de los factores psicológicos, determinar los objetivos y técnicas de intervención utilizadas, además de facilitar la comunicación y trabajo interdisciplinar con el equipo médico. A continuación se presentan aspectos relacionados con las enfermedades oncológicas, entre ellos la epidemiología, los tratamientos más comúnmente utilizados, los efectos de esos tratamientos, haciendo énfasis en aspectos psicosociales y las técnicas utilizadas desde medicina conductual para abordarlos.

2.1 El cáncer

En la actualidad el cáncer es una de las enfermedades crónico-degenerativas que se presenta con alta frecuencia en la población mundial, independientemente del nivel de desarrollo de los países. El cáncer se identifica como una de las primeras causas de mortalidad, lo cual ha generado la necesidad de desarrollar acciones de prevención e intervención desde diferentes instancias a nivel mundial y local; asimismo, las tendencias indican un aumento progresivo de la morbilidad y mortalidad asociada a esta enfermedad durante los próximos años (World Health Organization [WHO], 2005).

Según la OMS el cáncer se define como *“un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo”* (WHO, 2014, párr. 1).

De igual manera, el cáncer se caracteriza por un crecimiento desmesurado de células, asociado a cambios en el material genético de éstas, adicionalmente estas células pueden dispersarse a órganos lejanos a través del sistema linfático y el sistema sanguíneo; el cáncer no es una sola

enfermedad, existen más de 100 tipos diferentes, los cuales toman el nombre de las células u órgano afectado (National Cancer Institute [NCI], 2013).

Los factores de riesgo para el cáncer incluyen la exposición a carcinógenos físicos (radiación ultravioleta e ionizante), químicos (benzoapireno, formaldehído, amianto) y biológicos (infecciones por virus, bacterias y parásitos); adicionalmente se han identificado factores de riesgo asociados al estilo de vida como el consumo de alcohol y tabaco, aspectos relacionados con alimentación (deficiencias en consumo de frutas y verduras), sobrepeso u obesidad e inactividad física, estos últimos son comunes para otras enfermedades crónico-degenerativas como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y las enfermedades respiratorias crónicas (American Cancer Society [ACS], 2012; WHO, 2007a).

2.2 Epidemiología

Esta enfermedad afecta a gran cantidad de personas, debido a la multiplicidad de factores involucrados en su desarrollo, los cuales incluyen desde aspectos genéticos, hasta ambientales incluyendo los estilos de vida. Para el año 2002, los datos de la OMS indicaban que 24,6 millones de personas vivían con cáncer a nivel mundial, se identificaron además 10.9 millones de nuevos casos y este padecimiento fue la causa de muerte de 6.7 millones de personas, lo cual corresponde aproximadamente al 12.5% de la mortalidad mundial, superando ampliamente la mortalidad asociada a otras enfermedades, incluso cuando éstas son tomadas en conjunto (WHO, 2005).

Los datos indican que en los años siguientes ésta continuará siendo la tendencia, los cálculos para el año 2020 consideran alrededor de 16 millones de nuevos casos, es decir, un incremento aproximado del 50% en comparación con los 10.9 millones de casos diagnosticados en el año 2002 (WHO, 2005). Teniendo en cuenta la cantidad de personas que están afectadas directamente por la enfermedad, así como el costo económico y social de la misma, el cáncer se considera un problema de salud pública.

México, al igual que la mayoría de países, presenta tendencias similares, tanto en la morbilidad como la mortalidad asociada a cáncer, además los tipos de cáncer más frecuentes comparten características tanto de país desarrollado (cáncer de próstata, mama y colon) como de país en desarrollo (cáncer de hígado, estómago y cuello uterino). De esta manera, al revisar las 20 primeras causas de muerte para el año 2008 (Sistema Nacional de Información en Salud [SINAIS]), se encuentran las siguientes:

Tabla 1. *Principales causas de muerte a nivel nacional 2008.*

Orden	Descripción	Defunciones	Porcentaje
13	Tumor maligno de tráquea, bronquios y pulmón	6697	1.2
14	Tumor maligno del estómago	5509	1.0
16	Tumor maligno de la próstata	5148	1.0
17	Tumor maligno del hígado	5037	0.9
18	Tumor maligno de la mama	4840	0.9
20	Tumor maligno del cuello del útero	4031	0.7
Total		31262	5.7

Fuente SINAIS

Estos datos permiten observar que, cada uno de los seis tipos de cáncer no representan más del 1,2% de la mortalidad, sin embargo, al consolidar las defunciones asociadas a cáncer los casos aumentan a 31,262 casos, una cifra que se aproxima a la mitad de mortalidad por diabetes, la primera causa en México con 75,572 fallecimientos.

Con respecto al sexo, se observa que, en México, los principales tipos de cáncer que se presentan en mujeres son, en su orden, tumor maligno de: mama, cuello del útero, hígado, estómago, tráquea, bronquios y pulmón, colon-recto y páncreas. Los hombres presentan principalmente tumor maligno de: próstata, tráquea, bronquios y pulmón, estómago e hígado (SINAIS, 2008).

En la población infantil, los padecimientos oncológicos son poco frecuentes; los tipos de cáncer que se presentan con mayor frecuencia son, en su orden, las leucemias (linfocítica y mieloide), los tumores de sistema nervioso central (gliomas y meduloblastomas), en menor proporción se presentan linfomas, osteosarcomas y sarcomas (Organización Panamericana de la Salud [OPS] y Organización Mundial de la Salud [OMS], 2008).

En México, para el periodo entre 2005 a 2010 se presentó un total de 3569 casos, de los cuales 1266 (35%) no cuentan con diagnóstico específico, para los restantes 2303 la distribución del diagnóstico se presenta en la tabla 2. De los cuales las leucemias tienen el mejor pronóstico, respecto a remisión y sobrevida. La proporción relacionada con el sexo, indica que ésta es mayor en el sexo masculino con 54.9% mientras que el femenino es de 45.1%.

Tabla 2. *Porcentajes de Prevalencia de cáncer en niños y adolescentes 2005-2010*

Tipo histológico	%
Leucemia	30
Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	17.1
Tumores del sistema nervioso central	11.9
Tumores del sistema nervioso simpático	3.4
Retinoblastoma	4.0
Tumores renales	5.9
Tumores hepáticos	1.7
Tumores óseos	8.2
Sarcomas de tejidos blandos	6.9
Tumores de células germinales	7.0
Carcinomas y otras neoplasias epiteliales	1.1
Neoplasias inespecíficas	2.6

Fuente: SINAVE, DGE, Secretaría de Salud; 2011

A diferencia de los cánceres en adultos, no hay claridad de los factores de riesgo que están involucrados, algunos aspectos que pueden tener relación son cambios genéticos, exposición a radiaciones o virus que generan infecciones, pero no existen certezas al respecto (ACS, 2012).

Debido a los avances en tratamientos médicos, se ha logrado una disminución de la mortalidad e incrementos en la supervivencia de 5 años para el cáncer infantil, llegando a ser del 80% en algunos casos (p.e. leucemias), dependiendo de: tipo de cáncer, diagnóstico oportuno, acceso y adhesión a un tratamiento (ACS, 2012). Los tratamientos de elección para esta población son quimioterapia, desviación de líquido cefalorraquídeo, radioterapia, espera vigilante, trasplante de células madre (NCI, 2012).

En México, los datos indican que anualmente se presentan 7000 nuevos casos, la prevalencia se sitúa en 18,000 niños y adolescentes, de los cuales 10,000 no cuentan con servicios de salud, lo cual dificulta el acceso a un tratamiento (Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica [SINVE], Dirección General de Epidemiología [DGE], & Secretaría de salud, 2011), ésta es una difícil situación dado que buena parte de los cánceres infantiles tienen buena respuesta con un tratamiento oportuno y adecuado, son factores de desigualdad y falta de acceso a servicios los que generan este panorama.

A partir de los datos descritos anteriormente con relación al cáncer, es posible considerarlo una problemática de salud pública, dada la gran cantidad de personas que presentan la enfermedad, la mortalidad asociada, los costos económicos y sociales del tratamiento.

Teniendo en cuenta el alto número de personas que presentan esta enfermedad y la mortalidad asociada a la misma, se han realizado investigaciones y mejoraras en las técnicas de

diagnóstico y tratamiento. Dichos avances han logrado que la enfermedad que en principio se consideraba mortal tenga, en este momento, posibilidades de cura o varios años de sobrevida, dependiendo del tipo del tumor, la estadificación, y la agilidad del diagnóstico, además de una mayor eficacia en los tratamientos.

2.3 Tratamiento

El manejo del cáncer se compone de dos elementos, el “estadiaje” que permite determinar tipo de tumor, estadificación, invasión a tejidos vecinos, metástasis, invasión a ganglios, agresividad del tipo de cáncer, edad del sujeto, y localización del tumor, entre otras. El segundo elemento es el tratamiento, éste se considera como una serie de intervenciones que están dirigidas curar la enfermedad, prolongar la vida, buscando mejorar la calidad de vida de manera la simultánea. El tratamiento incluye el apoyo psicosocial, la radioterapia, la quimioterapia y la terapia hormonal, entre otros (WHO, 2007b).

Dentro de los tratamientos de elección, el médico tratante selecciona el más adecuado dependiendo de las características de cada caso. Los tratamientos se pueden utilizar de manera individual o combinada. A continuación se presenta la descripción de algunos de los más utilizados.

La quimioterapia: Consiste en la administración de fármacos en el torrente sanguíneo, a través de las venas o por vía oral, dichos fármacos tienen como objetivo impedir la reproducción de las células cancerosas. Existen tres principales usos de la quimioterapia: a) para detener la enfermedad, b) para evitar su extensión a otras partes del cuerpo, y c) para aliviar síntomas. Teniendo en cuenta las características de los medicamentos usados, se requieren periodos de descanso que permiten a las células sanas recuperarse, por ello la quimioterapia se administra en ciclos (Instituto Nacional de Cancerología [INCAN], 2014).

Según el momento de administración de la quimioterapia y la combinación con otros tratamientos, ésta puede ser: a) inducción o neo adyuvante, se administra antes de un tratamiento local, con el objetivo de disminuir el tamaño del tumor y hacer que los tratamientos locales sean menos agresivos, o para evitar que el tumor se extienda a otras áreas cercanas disminuyendo la posibilidad de recaídas, b) Concomitante, se suministra de forma simultánea con otro tratamiento con el objetivo de lograr mejores resultados al intervenir tanto en el área donde se localiza el tumor y otras áreas del cuerpo, c) Adyuvante, la quimioterapia se convierte en un tratamiento

complementario a otro, de carácter local, con el objetivo de disminuir la posibilidad de recaídas (INCAN, 2014)

Una de las mayores dificultades del tratamiento se relaciona con los efectos secundarios que, por lo general, son molestos. Entre los asociados específicamente a la quimioterapia se encuentran: náusea, vómito, pérdida temporal del cabello, cansancio, fatiga y baja en el sistema inmune con un consecuente aumento en la posibilidad de adquirir infecciones. Estos dependen del medicamento administrado, la dosis, y la duración del tratamiento, entre otras variables (INCAN, 2014).

La radioterapia: Se caracteriza por ser un tratamiento local, y consiste en administrar radiaciones a las células tumorales afectando su ADN para modificar su estructura, destruyéndolas o impidiendo su reproducción. La radioterapia se utiliza para: a) la curación, b) evitar el dolor, c) disminuir la inflamación, d) disminuir el sangrado y e) evitar el crecimiento del tumor o disminuir su tamaño (INCAN, 2014).

Teniendo en cuenta la forma de administración la radioterapia puede dividirse en: a) interna, consiste en la introducción de material radioactivo en el interior del cuerpo de la persona, muy cerca al tumor, y b) externa, en la cual mediante máquinas, como la bomba de cobalto o los aceleradores lineales, se irradia la zona externa de localización del tumor, en ambos tipos de radioterapia, las células sanas se ven afectadas por la radiación. A diferencia de la quimioterapia la aplicación de la radioterapia es más constante, pues requiere la asistencia diaria del paciente durante varias semanas (INCAN, 2014).

Al ser un tratamiento local, los efectos de la radioterapia dependen de la dosis, la frecuencia y la zona afectada. Dentro de los efectos secundarios asociados a la radioterapia se encuentran: Cansancio, debido al tratamiento junto con los frecuentes desplazamientos, reacciones en la piel, tales como irritación, enrojecimiento, oscurecimiento, descamación, inflamación y caída del cabello en la zona irradiada. Estos suelen disminuir y remitir con el tiempo (NCI, 2013).

La cirugía: Es uno de los procedimientos más frecuentes para el tratamiento del cáncer, dado que pretende extirpar el tumor y el tejido circundante, se utiliza principalmente cuando el tumor es pequeño y se encuentra bien localizado.

Dependiendo del tipo de tumor y del objetivo de la cirugía ésta puede ser categorizada en: a) cirugía preventiva, se realiza cuando existen factores de riesgo que indican una alta

probabilidad de presentar cáncer, en esa medida se realiza la cirugía extirpando ciertas áreas o tejidos antes que se convierta en maligno, b) paliativa consiste en la extirpación de un tumor que se encuentra localizado, y no se ha diseminado a otras áreas del cuerpo, usualmente incluye la posterior administración de quimioterapia o radioterapia, c) de apoyo consiste en procedimientos que permiten la administración de otros tratamientos (por ejemplo la colocación de un catéter puerto para la administración de quimioterapia a través de vía venosa, o el procedimiento para administración de radioterapia interna), d) de reconstrucción tiene como objetivo devolver la apariencia o funcionamiento al cuerpo posterior a un tratamiento para el cáncer, e) cirugía paliativa el objetivo de esta cirugía es disminuir el dolor, complicaciones o incapacidades derivadas de cánceres avanzados (INCAN, 2014).

La *Hormonoterapia*: Es un tipo de tratamiento que se utiliza principalmente en cánceres hormono-dependientes como el de próstata o de mama, con este tratamiento se busca alterar la producción de estrógenos o testosterona, para disminuir el tamaño del tumor y sus efectos colaterales, puede ser a) neo adyuvante si se administra antes del tratamiento o b) adyuvante si se administra posterior al tratamiento principal, con el objetivo de mejorar su efectividad (INCAN, 2014).

De esta manera se pueden identificar como principales efectos secundarios de los tratamientos: náuseas, caída del cabello, cansancio, mayor posibilidad de presentar moretones y sangrado, anemia, infecciones, problemas intestinales, estomacales, cambios en el apetito, piel seca, cambios en la piel, irritación de riñones, problemas relacionados con la sexualidad, pérdida del cabello (INCAN, 2014). Estos efectos secundarios, se convierten en uno de los factores que afectan notablemente la calidad de vida de los pacientes que presentan cáncer.

La mayoría de las ocasiones los tratamientos son combinados, el tiempo de tratamiento y seguimiento es prolongado, llegando incluso a ser de varios años, a pesar de la existencia de apoyos gubernamentales, para algunos tipos de cáncer, son costosos, además, los efectos físicos son diversos, agudos y, en algunos casos, permanentes, generando cambios en la apariencia física, la funcionalidad, la autonomía, aspectos considerados como parte del impacto psicosocial del tratamiento. A continuación se describen los aspectos psicológicos asociados a los padecimientos oncológicos.

2.4 Aspectos psicológicos

Presentar una enfermedad crónica genera cambios radicales en la vida de una persona y su familia, se requiere la adaptación a diferentes etapas como: el diagnóstico, la enfermedad, el tratamiento, la recaída, la etapa libre de enfermedad o la fase terminal, esta adaptación es moderada por recursos de enfrentamiento de las personas, apoyo social real y percibido, experiencias previas, relación con el equipo de salud, creencias acerca de la enfermedad, entre otros; adicionalmente se encuentran los efectos secundarios de los tratamientos que afectan la calidad de vida.

Este conjunto de cambios y la necesidad de adaptación pueden generar reacciones emocionales, dentro de las cuales se han encontrado, principalmente, estrés, afecto negativo y estado de ánimo deprimido, adicionalmente se han encontrado incrementos en el riesgo de suicidio, principalmente en población masculina diagnosticada con cáncer (Meyerowitz & Oh, 2009).

Se han realizado gran cantidad de estudios para identificar las reacciones psicológicas asociadas al diagnóstico y tratamiento, sin embargo éstos han de ser tomados con cautela y considerar que son realizados con poblaciones blancas, de recursos medios, se incluyen pacientes con ciertos tipos de cáncer que resultan ser muy estudiados (p.e. cáncer de mama, ginecológicos, de próstata, entre otros), características que dificultan la generalización. Adicionalmente los cambios tienen impacto en múltiples áreas de la vida que se relacionan entre sí, dificultando el establecimiento de relaciones causales (Meyerowitz & Oh, 2009).

En la tabla 3 se presentan los grupos de pacientes más estudiados, agrupados de acuerdo al tipo de cáncer que presentan y las reacciones psicológicas más comúnmente identificadas.

Tabla 3. Principales reacciones psicológicas identificadas en pacientes con diagnóstico de cáncer

Diagnóstico	Principales reacciones psicológicas
Cáncer de mama	Ansiedad, depresión, enojo, miedo relacionado con la mastectomía, cambios en los patrones de su vida cotidiana, conflictos maritales.
Cáncer de pulmón y melanoma	Preocupación por la enfermedad, afecto negativo posterior al alta, incomodidad física, preocupación por tratamiento médico, insatisfacción con servicios de salud, falta de movilidad, preocupaciones financieras, problemas sociales y familiares, imagen corporal.

Diagnóstico	Principales reacciones psicológicas
Tumores sólidos	Preocupaciones familiares, enfrentamiento del estrés emocional, falta de información, aspectos financieros, aspectos laborales, falta de actividades sociales, disfunciones sexuales, relación con el equipo hospitalario.
Cáncer de cabeza y cuello	Altos niveles de estrés, superior en las mujeres que en los hombres.
Otras reacciones comunes a varios tipos de cáncer	Incertidumbre respecto al futuro, habilidad física limitada y dolor.

Nota: Tabla elaborada con información obtenida en Fawzy I. , Fawzy N. & Canada (2001)

Los diferentes estudios presentan amplias variaciones en la prevalencia de las reacciones psicológicas, debido a las dificultades realizar los diagnósticos en pacientes con cáncer, pues además de los aspectos relacionados con diferencias individuales, muchos de los síntomas relacionados con diagnósticos psicológicos, también están asociados con síntomas del cáncer y efectos del tratamiento, por ejemplo, fatiga, pérdida de peso, dificultades de concentración, entre otros (Meyerowitz & Oh, 2009). A pesar de ello existen reacciones que se presentan comúnmente, las cuales se describen a continuación.

Estrés Se han identificado situaciones estresantes que son generales a las personas que presentan una enfermedad oncológica, entre ellas la recepción del diagnóstico, los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, los exámenes y la vigilancia constante durante la etapa de remisión (Miller, Bowen, Croyle, & Rowland, 2009).

Desconocimiento de la enfermedad A pesar de los cambios en el modelo de salud, aún no se logra una mayor participación y decisión del paciente, debido a falta de educación de los pacientes respecto a sus derechos, falta de entrenamiento en habilidades de comunicación, así como la poca importancia que se da a este tema por parte de los médicos. Los pacientes requieren mucha información, y la que reciben no es adecuada (Baile, Aaron, & Parker, 2009).

Para el momento del diagnóstico, el paciente ha pasado por estudios que confirman el diagnóstico, hay confusión y temores frente a una enfermedad considerada “mortal e irreversible”, adicionalmente las familias buscan proteger al paciente evitando que se entere del diagnóstico. Estas dificultades en la comunicación generan falta de información, expectativas erróneas, miedos y barreras frente al tratamiento, por lo cual uno de los principales objetivos es la

aclaración al paciente de la información errada que pueda tener sobre su diagnóstico, pronóstico y tratamiento (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007).

Depresión se presenta de forma posterior al diagnóstico cuando la toma de decisiones frente al tratamiento y la adaptación inicial al mismo se ha realizado; fluctúa según el estado de salud, incrementándose cuando hay deterioro o complicaciones (p.e. internamientos prologados, infecciones). Es difícil valorar la depresión dado que muchos síntomas, tales como anorexia, disminución de peso, de interés, trastornos de sueño y fatiga, son comunes a la enfermedad y al tratamiento (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007).

Ansiedad se presenta en niveles superiores a los clínicos, pero con menor frecuencia e intensidad que la depresión. Los factores causales están relacionados con lo desconocido de la situación, ante procedimientos y esperas prolongadas para recibir información o tratamiento. La sintomatología ansiosa tiene mayor frecuencia e intensidad entre los sobrevivientes y personas en fase libre de enfermedad, incrementándose principalmente durante controles médicos periódicos (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Meyerowitz & Oh, 2009).

Afecto Se agrupan en esta categoría sentimientos de tristeza, vulnerabilidad, agitación y aflicción, que se presentan en niveles moderados. Al incrementarse el afecto negativo, las personas pueden experimentar disminución en afecto positivo y de forma subsecuente una moderada anhedonia (Meyerowitz & Oh, 2009). Durante la etapa diagnóstica se evidencian incertidumbre y desesperanza, sentimientos que afectan la adaptación a la enfermedad (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007).

Aspectos cognoscitivos Dificultades para procesar información compleja, lo cual puede afectar la toma de decisiones informada, principalmente en las primeras etapas (Meyerowitz & Oh, 2009).

Miedos y preocupaciones Es frecuente que aparezcan miedos, entre ellos a los efectos secundarios como: dolor crónico, disfunciones sexuales, desfiguraciones debidas a las cirugías, a la recurrencia de los síntomas, a ser “cargas” para su familia, el miedo a morir. El miedo de la recaída y a la necesidad de tratamientos adicionales son frecuentes entre los pacientes que están en fase libre de enfermedad o son sobrevivientes, junto con temores a los exámenes y controles

periódicos. Adicionalmente preocupaciones relacionadas con la incapacidad laboral, falta de recursos, problemas económicos (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Meyerowitz & Oh, 2009).

Efectos secundarios Uno de los efectos secundarios más estudiados tiene que ver con la náusea anticipatoria, la cual está explicada bajo el concepto de condicionamiento clásico (Baile et al., 2009).

Otro efecto secundario de gran impacto es la de la sexualidad, las disfunciones sexuales se producen debido a daños neurológicos, hormonales y vasculares, que influyen en la respuesta sexual; dentro de las más comunes se encuentran disminución en el deseo sexual, dificultades para la activación *arousal* y para experimentar placer, dificultando la consecución del orgasmo. Estos efectos secundarios tienen implicaciones psicológicas entre ellas insatisfacción con la imagen corporal, exacerbación del estrés en la relación de pareja, creencias negativas sobre el sexo; si bien los factores psicológicos no son los causantes directos de la disfunción, actúan como mediadores y moderadores del estrés (Schover, 2009).

Imagen corporal es un área constante de preocupación entre los pacientes, debido a los efectos de los tratamientos, cirugías, y efectos secundarios, generando insatisfacción con la imagen corporal; esto puede no relacionarse directamente con el cáncer sino con una autoevaluación global (Meyerowitz & Oh, 2009).

Relaciones familiares Los individuos usualmente refieren mayor apoyo y soporte de parte de los miembros más cercanos durante las etapas iniciales, sin embargo, en ocasiones se presentan problemas de comunicación sobre el cáncer, manifestados bajo la forma de evitación tanto del paciente como de la familia, con el deseo de protegerse mutuamente. Algunos pacientes reportan incremento en la tensión en relaciones no tan cercanas, que pueden manifestarse a través de preocupación exagerada, insensibilidad, evitación o discriminación. Las relaciones de pareja con conflictos previos pueden presentar deterioros debido al estrés adicional del diagnóstico y el tratamiento; a largo plazo pueden presentarse conflictos relacionados con disfunciones sexuales e insatisfacción (Meyerowitz & Oh, 2009).

La ausencia de soporte social evidenciado por críticas, evitación y limitación para la expresión de emociones generan mayores niveles de estrés, mayor frecuencia de pensamientos

intrusivos y conductas de evitación. Respecto al soporte instrumental es útil para ciertas necesidades, aunque en ocasiones el exceso de soporte social instrumental hace que el paciente tenga una mayor pérdida de control disminuyendo su autonomía (Meyerowitz & Oh, 2009).

El funcionamiento de la familia se ve afectado en cuanto a roles sociales y ocupacionales, patrones de comunicación y situaciones estresantes que van cambiando a lo largo de la enfermedad, en la medida en que las necesidades o exigencias de la situación se van comparando con los recursos que cuentan los familiares para dar respuesta a éstos (Given B, Sherwood P & Given C, 2009).

Reacciones en cuidadores Los familiares experimentan respuestas emocionales frente al diagnóstico, dentro de las que se encuentran: estrés, sobreestimar el cuidado que necesita el paciente, dificultades de enfrentamiento que pueden generar sobrecarga del cuidador. Los cuidadores también pueden presentar depresión, derivada de situaciones tales como una sobrecarga constante, sentimientos de tristeza, soledad, aislamiento, timidez, progresión de la enfermedad y habilidades de enfrentamiento inadecuadas para manejar la situación (Given et al., 2009).

Los cuidadores tienen problemas de salud como fatiga crónica, trastornos del sueño, bajas en el sistema inmune, respuesta alterada a influenza, demoras para la cura de heridas, alta presión sanguínea y perfiles alterados de lípidos. Los roles de los cuidadores también se ven afectados, pues no pueden equilibrar el cuidado del paciente con actividades laborales, familiares y tiempo libre; en el ámbito laboral presentan interrupciones laborales, ausentismo, productividad reducida, en algunos casos trabajar se convierte en un aspecto positivo para los cuidadores (Given et al., 2009).

Relación con equipo médico Existen déficits en la comunicación e información brindada por los médicos, aún se presentan situaciones tales como, la falta de habilidades para dar el diagnóstico, reacciones emocionales (ansiedad y miedo de ser culpados) que conducen a la entrega de falsas esperanzas, proveer consuelo prematuro, omitir información importante, no permitir la realización de preguntas, ser sobre optimista respecto al diagnóstico y distorsionar la información haciéndola positiva (Baile et al., 2009).

Esto genera reacciones en los pacientes, entre las cuales se encuentran, sentimientos de aislamiento, ansiedad, falta de autonomía, pérdida de control, abandono psicológico, pérdida de

confianza, suspicacia, sensación de falta de lealtad. La discusión abierta sobre el diagnóstico disminuye la incertidumbre, mejora la participación en las decisiones sobre el cuidado, permite el acceso a soporte psicológico, fomenta el autocuidado y permite al paciente realizar planes a futuro (Baile et al., 2009).

Aspectos psicológicos del cáncer infantil Dentro de las situaciones a las que los pacientes pediátricos deben enfrentarse después de su diagnóstico se encuentran: la hospitalización, cambios en el espacio físico, internamientos prolongados derivados de efectos secundarios y complicaciones (p.e. mucositis, neuropatías, reacciones a la radiación o infecciones derivadas de la neutropenia) aislamiento de familiares y amigos, cambios o abandono de rutinas escolares y familiares (Bernabeu et al., 2009; Ortigosa, Méndez, y Riquelme, 2009).

Uno de los elementos moderadores de las reacciones psicológicas en pacientes pediátricos es la edad, la cual determina la interpretación e importancia que se da a la enfermedad y los tratamientos: para los niños preescolares la enfermedad se asocia con separación de los padres y temor al daño físico; los escolares perciben una pérdida de control personal debido a falta de autonomía, restricciones en dieta, movilidad, pérdidas en relaciones y actividades, tratamientos invasivos y dolorosos, consideran el cáncer como una enfermedad grave; los preadolescentes y adolescentes tienen una mayor comprensión del diagnóstico de cáncer y la mortalidad asociada, las reacciones se asocian con el impacto del tratamiento en su autoimagen y autoestima, en la socialización y el desarrollo de su vida sexual (Dussan, 2007).

Las reacciones psicológicas son, principalmente, de estrés, ante la necesidad de adaptarse a una situación novedosa que exige gran cantidad de cambios; este estrés se manifiesta a través de enojo, fobias a procedimientos, pensamientos de inutilidad, disminución del autoestima, conductas de desamparo, junto con consecuencias de los efectos secundarios (p.e náusea-aversión condicionada a alimentos, fatiga-disminución de actividades) (Reynoso-Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005). Reacciones como miedo anticipatorio y ansiedad son comunes durante las diferentes etapas de la enfermedad, en la etapa inicial se presenta ansiedad ante lo desconocido de la situación, posteriormente ésta puede presentarse ante procedimientos o frente a la expectativa de éxito del tratamiento (Bernabeu et al., 2009; Dussan, 2007; Ortigosa et al., 2009).

El dolor es uno de los efectos secundarios que se presenta con mucha frecuencia entre los pacientes pediátricos oncológicos, es considerado como lo más difícil de manejar de todo el tratamiento; puede ser producido por la enfermedad o el tratamiento, es difícil de valorar

sobretudo en edades tempranas (Orgilés, Méndez, y Espada, 2009), sin embargo, es un aspecto que debe ser intervenido. Genera reacciones emocionales, que pueden mantenerse incluso después de finalizado el tratamiento, entre ellas, desconfianza, irritabilidad, ansiedad, terrores nocturnos, dificultades en el sueño, disminución del apetito (OMS, 1999).

Cuando el dolor no se controla el niño tiene sensación de aislamiento y abandono acompañados de conductas de desamparo, a largo plazo puede presentarse estrés postraumático, reacciones fóbicas, depresión y dolor; por su parte, los padres presentan desconfianza, enojo, sentimientos de culpa e impotencia ante su imposibilidad para disminuir el dolor de sus hijos (OMS, 1999).

El diagnóstico de cáncer infantil es una situación de estrés tanto para el paciente como para sus familiares, quienes presentan reacciones como incredulidad, desesperación, disminución en la percepción de control, ansiedad, temor, inseguridad (OMS, 1999), sentimientos de culpa o búsqueda de responsables respecto a las causas y por no haber detectado los síntomas previamente; estas reacciones tienen consecuencias en el ajuste del niño, generar conflictos con el personal médico y temor de manifestar el diagnóstico al niño (Dussan, 2007).

Como se mencionó previamente, los índices de supervivencia para el cáncer infantil son altos, en esa medida una vez finalizado el tratamiento surgen necesidades psicosociales relacionadas con adaptación a la vida cotidiana y las consecuencias de tratamientos médicos, entre ellos secuelas cognitivas (déficits o dificultades para procesamientos de información, concentración, resolución de problemas, dificultades de memoria), secuelas motrices (pérdida de rapidez, dificultades de coordinación y del equilibrio, amputaciones), secuelas emocionales (autoestima baja, problemas de conducta, baja tolerancia a la frustración, desmotivación) y secuelas ocupacionales (pérdida de roles, rutinas, abandono o rezago escolar) (Bernabeu et al., 2009).

Estrés postraumático Una vez finalizado el tratamiento, algunas personas experimentan estrés postraumático, permaneciendo hiperalertas, con pensamientos recurrentes e intrusivos; los exámenes periódicos, molestias menores o dolores pueden generar evitación. En general, se observa que los pacientes que han sido diagnosticados y han recibido tratamientos que generan desfiguración o disfunción, mencionan que el cáncer los cambió; se puede experimentar una mayor percepción de vulnerabilidad frente al cuerpo y la salud (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Meyerowitz & Oh, 2009).

Factores de protección Se han encontrado características que contribuyen a la adaptación al tratamiento de cáncer, entre ellos: recuperar un “sentido de control” y seguridad, mantener conductas activas, realizar esfuerzos de enfrentamiento cognoscitivos y emocionales, utilizar estrategias de enfrentamiento dirigidas al problema, manifestar emociones sobre las situaciones estresantes del cáncer, mantener tendencias optimistas (definidas como la espera de resultados positivos); lo cual tiene impacto en: mejor ajuste a la enfermedad, aceptación de la situación, disminución del estrés y menores conductas de evitación. Para algunas personas los cambios experimentados pueden conducir a reconocer la permanencia de la vida, generando cambios en las metas, valores, estimulando el crecimiento personal (Meyerowitz & Oh, 2009).

Frente al apoyo de otros se ha evidenciado que, el soporte social presenta una asociación con un mejor ajuste, específicamente, se ha observado que el soporte emocional, de familiares y amigos tiene efectos positivos en la salud física y niveles de estrés reportados. El soporte relacionado con brindar información es útil al ser ofrecido por el equipo médico (Meyerowitz & Oh, 2009).

2.5 Intervenciones psicológicas

Las intervenciones realizadas desde medicina conductual para el control del cáncer son conceptualizadas como un continuo, dentro del cual, se consideran cuatro fases de prevención: a) primaria, realizando intervenciones para la reducción de la incidencia de cáncer mediante disminución de la exposición a factores de riesgo y cambios comportamentales asociados; b) secundaria, detección de cáncer en etapas tempranas, a través de intervenciones que favorezcan la realización de conductas para la detección y tratamientos necesarios, (p.e exámenes de papanicolau, autoexámenes de mama, entre otras); c) terciaria, acciones realizadas con el objetivo de reducir morbilidad - mortalidad a través de diagnóstico y tratamiento; prevención d) cuaternaria, en la cual las acciones se dirigen a sobrevivientes, personas en etapa de remisión, en recaída y en cuidados paliativos. En cada una de las intervenciones se ha de considerar la fase del continuo en la cual se desarrollan, junto con las necesidades psicosociales de pacientes y familiares (Antoni, 2011; Miller et al., 2009).

En esta sección el énfasis está en las intervenciones categorizadas dentro de la “prevención terciaria”, realizadas para brindar tratamiento a personas que están diagnosticadas con la enfermedad, requieren adaptarse a la misma y mitigar los aspectos psicosociales descritos

en el apartado anterior. Las necesidades psicosociales en esta etapa incluyen la adaptación individual al diagnóstico de cáncer, toma de decisiones informadas acerca del tratamiento y opciones de manejo del cáncer, enfrentamiento del tratamiento y los síntomas, además de las implicaciones familiares y en los cuidadores primarios de los pacientes (Miller et al., 2009).

Para cada paciente las formas de enfrentar la situación y las áreas de la vida afectadas son diferentes, lo cual indica la necesidad de realizar evaluación a cada paciente, en la medida de lo posible (Meyerowitz & Oh, 2009). Las actividades del psicólogo incluyen: observar la forma de reacción y manejo de cambios asociados a esta fase, realizar intervenciones durante la comunicación del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento para reducir los síntomas psicológicos y favorecer la adhesión al tratamiento; apoyar, durante el proceso de información, acerca de los tratamientos disponibles, favorecer una mejor comunicación entre médicos-pacientes-familiares; identificar las necesidades de los cuidadores; son intervenciones que conducen a mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares (Miller et al., 2009).

En la actualidad se cuenta con investigaciones de meta-análisis que buscan determinar la efectividad de las intervenciones, es importante reconocer que, es difícil lograr comparaciones entre éstas debido a las diferencias en procedimientos, pacientes, problemáticas abordadas, etc., situación que se acentúa por sesgos en las muestras debidos a participación voluntaria, avance de la enfermedad, muerte y tamaños pequeños de muestras (Andrykowski & Manne, 2006).

A pesar de las limitaciones existentes para comparar las diferentes intervenciones, hay estudios que permiten identificar que las intervenciones cognitivo conductuales y las de entrenamiento en habilidades de enfrentamiento, en las que se enseña a enfrentar adecuadamente, manejo de estrés, e intervenciones de soporte y de expresión de emociones, fueron eficaces y aceptadas por los pacientes (Andrykowski & Manne, 2006; Meyerowitz & Oh, 2009). Las intervenciones psicológicas pueden generar mejoras en el estado de ánimo, disminuir el estrés emocional, incrementar la aplicación de estrategias de enfrentamiento adaptativas, lo cual conduce a cambios en la calidad de vida (Andersen, 2001).

Los objetivos de la intervención cognitivo conductual incluyen: reducir reacciones emocionales desadaptativas como depresión y ansiedad, reestructurar ideas irracionales frente a la enfermedad, promover sentido de control personal mediante una activa participación en el tratamiento, desarrollar estrategias de solución de problemas frente al cáncer y mejorar la autoeficacia, facilitar la comunicación del paciente con familia, estimular la participación en

actividades sociales e incremento del autocontrol (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Fawzy et al., 2001). Todos los anteriores objetivos se pueden agrupar en tres categorías a) ajuste emocional, b) ajuste social y c) resultados de salud (Andersen, 2001).

Las intervenciones más utilizadas para pacientes con cáncer, son las enfocadas en brindar información, fortalecer el soporte social y la comunicación, incrementar la expresión emocional, entrenamiento en habilidades de enfrentamiento y manejo de estrés; las condiciones de éstas, varían considerablemente respecto a tiempo de diagnóstico, número de sesiones, entrenamiento y antecedentes de la terapia, así como tiempo de seguimiento (Meyerowitz & Oh, 2009).

Las intervenciones grupales también han sido consideradas dentro de las intervenciones para pacientes con cáncer, se han realizado intervenciones cognitivo conductuales grupales desde los años 60, dirigidas a entrenar a los pacientes en conductas de enfrentamiento, reforzar patrones de comportamiento y entrenamiento en habilidades sociales. Facilitan la adquisición de comportamientos a través del modelamiento y aprendizaje social, permiten la retroalimentación y recibir refuerzo; en esa medida integran las técnicas cognitivo conductuales, con los principios del aprendizaje social (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007).

Al comparar la intervención individual con la grupal, las primeras han mostrado ser efectivas, las grupales son más costo-efectivas y más útiles para algunas personas, pero presentan mayor cantidad de problemas logísticos que pueden afectar su aceptación, entre ellos, la programación, la falta de aceptación por algunos participantes y necesidad de mayor cantidad de personas inscritas (Meyerowitz & Oh, 2009). Independientemente del formato de intervención individual o grupal, las intervenciones evidencian decrementos en emociones negativas, tales como depresión, fatiga, afecto alterado (Fawzy et al., 2001).

Respecto a las problemáticas se encuentran resultados más sólidos para ansiedad que para depresión. Los tratamientos muy pocas veces se evalúan con relación a un modelo teórico en el cual están basados, muchos tratamientos son multidimensionales, con componentes que no pueden separarse ni teórica ni empíricamente (Meyerowitz y Oh, 2009). Respecto al tiempo entre diagnóstico e intervención no se encontraron diferencias entre la intervención temprana y la posterior (Fawzy et al., 2001).

A continuación se presentan las intervenciones más utilizadas y que han presentado resultados favorables frente los aspectos psicológicos asociados al cáncer.

Manejo de estrés: Teniendo en cuenta que es una de las reacciones más frecuentes se han desarrollado múltiples intervenciones para que pacientes y familiares cuenten con estrategias efectivas para disminuirlo, entre ellas, entrenamiento en inoculación del estrés, educación acerca de manejo de estrés, intervenciones multi componentes que incluyen, relajación, solución de problemas y psicoeducación (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Fawzy et al., 2001). También se han utilizado intervenciones psicoterapéuticas y de consejería para reducir el estrés de cuidadores de pacientes oncológicos (Given et al., 2009). Se puede observar que, es considerado como un resultado en muchas de las intervenciones en las cuales no se utilizan estrategias directas de manejo de estrés.

Habilidades de comunicación y entrenamiento asertivo: Las habilidades de comunicación de médicos y pacientes son un área de intervención importante, la información que tenga el paciente tiene impacto directo sobre la forma en que enfrenta y se adapta a la enfermedad, una buena comunicación entre médicos y pacientes se asocia con adhesión a regímenes terapéuticos o dietarios, control del dolor, resolución de síntomas físicos y funcionales. Dentro de la intervención con el equipo médico se incluyen temas como explicación de conceptos médicos, comunicar malas noticias, aclarar opciones de tratamientos en términos de ventajas y desventajas, favoreciendo la toma de decisiones por parte del paciente, responder a aspectos emocionales y afectivos de los pacientes respecto a la información recibida, realizar una conferencia familiar, manejar la transición hacia cuidado paliativo, responder preguntas ante tratamientos inútiles (Baile et al., 2009).

Asimismo es necesario realizar actividades para mejorar las habilidades de comunicación de los pacientes, quienes, debido a la evitación, al temor, creencias erróneas, o al rol de paciente, no realizan preguntas, ni toman decisiones, dejando la responsabilidad en el médico. Las metas en estas intervenciones consisten en incrementar la habilidad de los pacientes para realizar preguntas a su médico, facilitar el recuerdo de temas explicados por los médicos, mejorar la satisfacción del paciente y el ajuste psicológico, asumir malas noticias y discutir temas relacionados con el final de la vida (Baile et al., 2009).

Solución de problemas: Debido a los cambios relacionados con el diagnóstico y el progreso de la enfermedad se van presentado situaciones que requieren que las personas tomen una decisión o den respuesta a problemas. Muchas intervenciones utilizan el entrenamiento en la técnica de

solución de problemas para incrementar sensación de control, tomar decisiones frente al tratamiento (p.e tratamiento para osteosarcoma, beneficios del tratamiento vs costo vs pronóstico), buscar opciones para los aspectos económicos para manejar situaciones en casa (p.e. cuidado de los hijos) o situaciones laborales; se utilizan, también, para identificar reacciones emocionales y dificultades asociadas a la enfermedad y tratamiento, las técnicas de solución de problemas pueden incidir indirectamente en las habilidades de enfrentamiento, la búsqueda de apoyo social y el manejo de situaciones estresantes (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007). Existen intervenciones para cuidadores de pacientes que generaron disminución en la tensión emocional, incrementos en la confianza y en habilidades para la resolución de problemas (Given et al., 2009).

Intervenciones cognoscitivas: Las estrategias cognoscitivas se utilizan para trabajar con el paciente la forma en que interpreta la situación, el control de pensamientos negativos automáticos, catastróficos, intrusivos, el objetivo es buscar una forma de pensamiento más flexible, optimista y a mejorar la percepción de control (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007).

Para el manejo de efectos secundarios, como el dolor, se han utilizado estrategias cognoscitivas, pues se ha identificado que las creencias, los pensamientos y las expectativas tienen un impacto sobre la experiencia de dolor y el impacto de los tratamientos para disminuirlo, además la autoeficacia, métodos de enfrentamiento y la experiencia de otros están asociados con la percepción de dolor. En esa medida las intervenciones cognitivo conductuales, en conjunto con otras estrategias como, relajación muscular progresiva, ejercicio e hipnosis se utilizan para que los pacientes puedan manejar este efecto secundario (Morrow et al., 2009).

También se realizan intervenciones cognitivo conductuales grupales dirigidas a pacientes con estrés, en las cuales se identificaban pensamientos negativos y automáticos, modificándolos, a la vez que, se entrenaba en habilidades de enfrentamiento y reducción de niveles de estrés psicológico, los resultados indican menores niveles de ansiedad, incremento en espíritu de lucha, la percepción y control del dolor mejoran (Fawzy et al., 2001).

Respecto a las disfunciones sexuales derivadas de los tratamientos para el cáncer se han desarrollado intervenciones cognitivo-conductuales que, incluyen modificación de pensamientos y creencias respecto al sexo y la disfunción, las cuales han mostrado mejoras en la satisfacción y la función sexual.

Educación y Psicoeducación: Se agrupan en esta categoría las intervenciones de educación y psicoeducación pues, en ambas, el objetivo es entregar información clara, sencilla y estructurada al paciente respecto a su enfermedad y así, lograr que el paciente tenga mayor conocimiento de su padecimiento, pueda realizar acciones para manejarlo y tomar decisiones informadas; el conocimiento de parte del paciente, respecto a su estado de salud, su pronóstico y opciones de tratamiento, inciden en su adaptación a la enfermedad y la adhesión a tratamientos. El objetivo final dentro de un modelo de atención centrado en el paciente es que, éste pueda tomar decisiones informadas, en esa medida, la educación es un aspecto crucial (Baile et al., 2009; Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Fawzy et al., 2001).

Las intervenciones psicoeducativas requieren trabajo interdisciplinar, pueden ser realizadas por diferentes integrantes del equipo médico: enfermeros, trabajadores sociales, médicos, psicólogos, etc. Los temas abordados incluyen generalidades de la enfermedad, aclaración de mitos, efectos del tratamiento, posibles complicaciones, el impacto de la enfermedad, y su enfrentamiento (manejo de estrés y habilidades de enfrentamiento (Fawzy et al., 2001).

El que un paciente tenga comprensión de su estado de salud y de las acciones que puede realizar genera beneficios como: el cumplimiento del tratamiento, disminución de reacciones psicológicas de ansiedad y estrés, facilita un retorno más rápido a las actividades diarias, reduce estancias hospitalarias, permite una mayor implicación o rol más activo de los pacientes en su salud, incrementa la percepción de control, disminuye mitos sobre el cáncer, disminuye el uso de estrategias de enfrentamiento pasivas, adicionalmente, incrementa la confianza en el equipo médico y mejora la comunicación con sus integrantes (Baile et al., 2009; Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Fawzy et al., 2001); sin embargo, estas intervenciones no son suficientes para lograr cambios en actitudes, ni incrementar las habilidades de enfrentamiento (Fawzy et al., 2001).

También se han desarrollado intervenciones psicoeducativas para cuidadores en las cuales se explican aspectos generales de la enfermedad, cuidados físicos, control de síntomas, cuidados en casa posteriores al alta, generando un efecto en las actitudes / creencias sobre la enfermedad, el tratamiento y disminuyendo niveles de estrés (Given et al., 2009).

Se han realizado intervenciones psicoeducativas para manejar disfunciones sexuales derivadas de efectos secundarios, éstas se realizan usualmente en parejas, en las que se brindan

información acerca de medicamentos y apoyos para disminuir los efectos en la relación sexual (Schover, 2009).

Técnicas conductuales: Debido a los antecedentes de la medicina conductual y su fuerte relación con las técnicas de intervenciones provenientes de la terapia de conducta, el uso de las técnicas derivadas del condicionamiento clásico y del condicionamiento operante ha sido frecuente y amplio. Estas se utilizan para que el paciente pueda disminuir efectos del tratamiento y para manejar las reacciones psicológicas a través del componente fisiológico. Se agrupan en esta categoría técnicas como biofeedback, respiración diafragmática, relajación, entrenamiento autógeno, imaginación guiada y desensibilización sistemática.

En las últimas décadas se ha demostrado la efectividad de las intervenciones conductuales para el manejo de efectos secundarios como dolor y efectos emocionales del cáncer debido a, la asociación entre factores psicológicos y fisiológicos. Estas técnicas tienen como ventajas principales: ser costo-efectivas, no ser invasivas, requerir poco entrenamiento, no generar efectos secundarios, ser realizadas por integrantes del equipo médico independientemente de su profesión; adicionalmente tienden a favorecer una mayor percepción de control de parte del paciente, mejoran los sentimientos de autoeficacia y control (Morrow et al., 2009).

La respiración diafragmática y las diferentes modalidades de relajación se han utilizado para manejo de la náusea y el vómito ocasionados por la quimioterapia, para manejar la fatiga, las reacciones de ansiedad ante procedimientos médicos, el dolor, el insomnio; la implementación de estas técnicas disminuye sensaciones de tensión, depresión, enojo y fatiga, mejora parámetros relacionados con la calidad de vida (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Morrow et al., 2009).

La imaginación guiada y la visualización se han utilizado para disminuir la ansiedad frente a procedimientos médicos (p.e. aplicación de quimioterapia intratecal), para manejo del dolor, náuseas, de forma que la atención de los pacientes se centre en elementos diferentes a las sensaciones físicas, al centrar la atención en otros (Morrow et al., 2009).

El biofeedback permite al paciente controlar sus respuestas fisiológicas a partir de la retroalimentación recibida, el uso de esta técnica para los pacientes oncológicos incluye: manejo de la náusea y vómito derivados de la quimioterapia, mejora del autocontrol, debido a que la percepción de factores externos que controlan la salud disminuye, permite el manejo del dolor,

del insomnio y modular reacciones emocionales tales como estrés, ansiedad y enojo (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Fawzy et al., 2001; Morrow et al., 2009)

La desensibilización sistemática se ha utilizado para el manejo de la náusea anticipatoria, debido a los componentes de condicionamiento clásico que están involucrados en ésta. También se utiliza para ansiedad ante procedimientos médicos (Morrow et al., 2009).

Este tipo de entrenamientos, derivados de técnicas conductuales, tienen como objetivo mejorar el autocontrol y la calidad de vida, pueden llegar a disminuir el estrés, la evitación y los pensamientos intrusivos, incrementan la percepción de control. La ansiedad, también, se muestra disminuida y se logran cambios en parámetros del sistema inmune.

Terapia Sexual o terapia conductual para la disfunción sexual: Los efectos secundarios que tienen impacto en las funciones sexuales de los pacientes son comunes, sin embargo, es un tema tabú tanto para pacientes como para el equipo médico, lo cual conduce a que sea poco evaluado, se presenten dificultades metodológicas para evaluarlo, en esa medida no existen intervenciones específicas, costo-efectivas y basadas en la evidencia que puedan ser reconocidas en los escenarios de tratamiento. Se requieren intervenciones interdisciplinarias con urólogos, ginecólogos, oncólogos especialistas, ésta es un área poco investigada y se dan pocos recursos para la atención en los sistemas de salud (Schover, 2009).

La terapia conductual para disfunción sexual, la cual, consiste en el seguimiento de unos principios tales como la responsabilidad mutua, tener información respecto a la conducta sexual en general y el problema sexual que los afecta en particular, buscar cambios de actitudes frente a la sexualidad, eliminar la ansiedad frente al desempeño sexual, aumentar la comunicación con la pareja cambios de estilos de vida y roles de género que afectan la relación sexual, junto con, la aplicación de algunos procedimientos y ejercicios tales como la focalización sensorial, la técnica del apretón, ejercicios para estimular áreas sexuales, uso de elementos como dilatadores o lubricantes, entre muchos otros (Caballo y Buéla-Casal, 2009). Dentro de las pocas aproximaciones para el tratamiento de problemas sexuales, la terapia conductual para la disfunción sexual ha presentado beneficios para los pacientes, mediante un incremento en su satisfacción sexual y su calidad de vida (Schover, 2009).

Intervenciones para pacientes oncológicos pediátricos: Debido a los cambios y al impacto que generan el cáncer infantil en el paciente y sus familiares, es central brindar una

intervención psicosocial de forma simultánea al tratamiento (OMS, 1999). Existen meta análisis que muestran la eficacia de las intervenciones psicológicas cognitivo conductuales en la disminución de dolor y estrés (Orgilés et al., 2009; Ortigosa et al., 2009).

Los objetivos de la intervención han de enfocarse en tres aspectos: disminuir el estrés, eliminar fobias y mantener o mejorar la calidad de vida del paciente oncológico pediátrico. Se requiere siempre una previa evaluación individual para determinar el énfasis del tratamiento, el cual también incluye a padres o cuidadores (Reynoso Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005).

Para lograr esos objetivos se han implementado intervenciones, en las cuales, se aclaran dudas y se brinda información, ésta debe ser clara, acorde a la edad y comprensión del paciente enfatizando en razones de los procedimientos, las sensaciones que experimentará y formas en que puede enfrentar la situación (Ortigosa et al., 2009).

También se realizan intervenciones para que los niños enfrenten la situación de estrés y efectos secundarios, como el dolor, mediante estrategias conductuales: distracción conductual, relajación-respiración, modelado, ensayo de conducta, reforzamiento positivo, realidad virtual; y estrategias cognoscitivas: distracción cognoscitiva, imaginación, hipnosis, información, detención de pensamiento, auto verbalizaciones (OMS, 1999; Orgilés et al., 2009; Ortigosa et al., 2009; Reynoso Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005).

Otras intervenciones que tienen apoyo empírico pero, aún no se determina su eficacia, incluyen el modelado mediante videos y el juego terapéutico; en la primera se presentan al paciente pediátrico materiales audiovisuales de las situaciones que probablemente experimentara y se presentan formas de enfrentar la situación, ésta funciona, en la medida que se realice previamente, permitiendo que el paciente comprenda y asimile la información (Ortigosa et al., 2009).

En el juego terapéutico de forma indirecta el niño desarrolla habilidades para enfrentarse a situaciones estresantes, a través de situaciones creadas en las cuales tiene un mayor control de la situación, esta técnica permite entregar información al paciente, facilita la expresión emocional, la distracción de la atención, la habituación y ensayo conductual frente a estímulos aversivos y procedimientos médicos (p.e. jugar con elementos médicos como jeringas, tomar la presión) (Ortigosa et al., 2009).

Por último la biblioterapia, en la cual se utilizan cuentos, narraciones, fábulas e historias de aventuras, permitiendo la distracción atencional, aprendizaje por observación significativo al

utilizar historias cercanas a las vivencias del paciente. Esta estrategia requiere mayor investigación, pues aún no existen resultados fuertes que apoyen esta técnica (Ortigosa et al., 2009).

Es necesario incluir a padres y cuidadores en la intervención dado que, sus reacciones influyen en la forma en que el niño enfrenta la enfermedad, pueden incluirse como apoyo para que sus hijos implementen ciertas técnicas o como modelos (p.e. técnicas de relajación) (Ortigosa et al., 2009). Dentro de las intervenciones dirigidas, exclusivamente, a padres se propone entrenamiento en solución de problemas (Reynoso Erazo y Seligson-Nisenbaum, 2005), entrenamiento en prácticas de crianza, entrenamiento en técnicas de relajación (Ortigosa et al., 2009).

Terapia de Activación Conductual: Una de las terapias desarrolladas en los últimos años para tratar la depresión es la terapia de activación conductual, la cual indica que, el contexto es uno de los factores explicativos de la depresión y, en esa medida, las intervenciones realizadas en el mismo son adecuadas para intervenirla; asimismo, le da un peso importante a las conductas realizadas por los pacientes con depresión y las consecuencias de éstas en su mantenimiento, enfatiza, entonces, en un análisis funcional de la depresión más que en los aspectos topográficos; la terapia busca que la persona aumente las conductas que generan consecuencias reforzantes, lo cual conducirá a cambios en los pensamientos, el estado de ánimo y, en general, la calidad de vida; cada intervención y las actividades seleccionadas dependen de la persona y de sus capacidades (p.e. paciente con diagnóstico hematológico y un recuento bajo de plaquetas) (Mairal, 2009; Martell, Dimidjian, & Herman-Dunn, 2013).

Uno de los principios de la terapia de activación conductual indica que, cuando se presentan cambios en la vida, algunas personas pueden tener dificultades para adaptarse a ellos convirtiéndose en desencadenantes de la depresión (Martell et al., 2013), los cambios generados por el tratamiento para el cáncer y las nuevas situaciones a las que las personas se enfrentan hacen que los pacientes oncológicos presenten depresión como una de las reacciones psicológicas, teniendo efectos tanto en la adhesión al tratamiento como en el sistema inmune (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Meyerowitz & Oh, 2009).

La terapia de activación conductual ha mostrado ser eficaz para disminuir la depresión, generando resultados similares a los tratamientos farmacológicos y mejores que la intervención cognitivo conductual (Mairal, 2009; Martell et al., 2013). Teniendo en cuenta estos datos se

desarrollan intervenciones para intervenir a pacientes oncológicos mediante terapia de activación conductual, los resultados indican que, los pacientes que han recibido terapia de activación conductual tienen mejor calidad de vida, considerando como indicadores de ésta, síntomas, estado de ánimo y funcionalidad (Fernández et al., 2011).

Aplicado al contexto mexicano se ha diseñado un programa de activación conductual para pacientes oncológicos, en el cual se enfatiza la importancia de realizar actividades factibles en el contexto hospitalario, considerando las capacidades, conocimientos previos de los pacientes (p.e. dibujos, sopas de letras, lecturas, actividades artesanales) y condiciones como la falta de recursos económicos de los pacientes (Becerra Gálvez, Lugo González, y Reynoso Erazo, 2013).

Entrenamiento en Habilidades:

Habilidades de enfrentamiento: Se realiza intervención para que los pacientes adquieran habilidades de enfrentamiento que no poseían, o cambiar aquellas centradas en la emoción por otras centradas en el problema, dirigiendo sus esfuerzos en acciones que pueden modificar, se utilizan para la adaptación a la enfermedad. Presentan resultados positivos en el control del dolor, control de síntomas y mejora estado afectivo, disminución de niveles de estrés (Andersen, 2001; Fawzy et al., 2001).

Habilidades sociales: Tienen como objetivo que los pacientes o familiares incrementen su soporte social, bien sea, emocional, instrumental o de información, dando como resultado disminución de niveles de estrés (Andersen, 2001; Baile et al., 2009; Given et al., 2009; Meyerowitz & Oh, 2009).

Otras técnicas utilizadas

Dentro de las intervenciones multi componentes se ha incluido el ejercicio físico, éste se ha utilizado en intervenciones para reducir efectos secundarios como, la fatiga, el dolor, para control de la depresión (Morrow et al., 2009).

La técnica de la hipnosis se ha utilizado con pacientes oncológicos, principalmente, para el manejo de dolor, náusea-vómito derivados de la quimioterapia y para el estrés emocional; el objetivo es disminuir los síntomas más que eliminarlos; se utiliza, principalmente, la relajación hipnótica que tiene impacto sobre la ansiedad y tensión muscular, las cuales son asociadas a los síntomas (Correa Sánchez y Salazar Torres, 2007; Dowd, 2009; Fawzy et al., 2001; Morrow et al., 2009).

Cada una de las técnicas anteriores requiere considerar las características de los pacientes que, se convierten en moderadores de la intervención, entre ellos aspectos socioeconómicos, culturales, procesamiento sociocognoscitivo, así como el tipo de cáncer, el tratamiento recibido, pues pueden presentar diferencias en el estrés experimentado o en los resultados de la intervención psicológica (Andersen, 2001).

Para lograr resultados efectivos y ajustarse a las necesidades de cada paciente se han realizado intervenciones multi componentes. Al analizar los componentes efectivos de las terapias se han identificado: entrenamiento en relajación y las técnicas relacionadas para disminuir activación *arousal*, información acerca de la enfermedad y el tratamiento, contexto de soporte emocional, para dirigir los miedos y ansiedad sobre la enfermedad, estrategias cognoscitivas y conductuales de enfrentamiento, intervenciones enfocadas en problemas específicos relacionados con la enfermedad (Andersen, 2001).

Dentro de los efectos de las intervenciones psicológicas se ha evidenciado que, éstas pueden generar impactos positivos en aspectos psicológicos tales como reducción del estrés, mejora del enfrentamiento y ajuste, incluyendo aspectos físicos, tales como, reducción de efectos secundarios, bajas tasas de recurrencia y mejora de la sobrevida. Los pacientes pueden beneficiarse de una amplia variedad de programas de intervención psicológica, que tenga componentes múltiples, tales como, educación en salud, manejo de estrés (entrenamiento conductual identificación y técnicas de manejo), enfrentamiento (solución de problemas) y grupos de apoyo psicosocial (Fawzy et al., 2001).

Pocas veces se trabaja sobre conductas de salud y cumplimiento de los tratamientos o recomendaciones para pacientes (cumplimiento de ciclos de radioterapia, de quimioterapia, de realización de exámenes), por lo que, es necesario empezar a diseñar y probar intervenciones para cumplir con esta necesidad (Andersen, 2001).

En este capítulo se presentaron aspectos médicos y psicológicos relacionados con el cáncer, se describieron las principales técnicas de intervención utilizadas para dar respuesta a las necesidades de adaptación de los pacientes durante la etapa de prevención terciaria; a continuación se presenta el reporte de actividades desarrolladas en los servicios de oncopediatria, oncología y clínica del dolor, donde dichas técnicas fueron utilizadas para la intervención con los pacientes atendidos.

CAPITULO III RESIDENCIA EN MEDICINA CONDUCTUAL: HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO

Las actividades de residencia en escenario hospitalario tienen una duración de 18 meses, con el objetivo de desarrollar competencias profesionales en escenarios reales, en los cuales se utilizan técnicas cognitivo conductuales basadas en la evidencia para intervenir a los pacientes que presentan una enfermedad crónico degenerativa. A continuación se presenta el reporte de las actividades realizadas, con las cuales se pretende dar cuenta de las competencias alcanzadas durante la maestría, las cuales iniciaron en enero de 2012 y finalizaron en junio de 2013, se desarrollaron en el Hospital Juárez de México, con rotaciones en los servicios de Oncopediatría, Oncología y la Clínica del Dolor.

3.1 Sede Hospitalaria

Las actividades de la residencia en medicina conductual se desarrollan en diferentes hospitales, los cuales son escenarios propicios para el desarrollo de competencias propias del ejercicio profesional en esta área. Una de las sedes hospitalarias de mayor trascendencia es el Hospital Juárez de México (HJM), debido a su importante papel en el desarrollo de la medicina en el país, su reconocimiento como centro de investigación - enseñanza, y por ser uno de los primeros hospitales en brindar el espacio para la realización de las prácticas de la residencia.

El HJM es una institución adscrita a la Secretaría de Salud, incluida dentro de los Hospitales Federales de Referencia; brinda servicios en nivel de alta especialidad a la población del Distrito Federal y Estados cercanos. Está ubicado al norte de la ciudad, en Av. Instituto Politécnico Nacional 5160, Col. Magdalena de las Salinas (Hospital Juárez de México [HJM], 2010).

El HJM, inició la prestación de servicios el 23 de agosto de 1847, para brindar atención a los heridos durante la invasión norteamericana; en principio las actividades médicas estaban a cargo de la comunidad religiosa de las hermanas de la caridad; para ese momento el hospital contaba con 60 camas (Facultad de Medicina. UNAM, 1998).

Desde mediados del siglo XIX el hospital se convirtió en un lugar para la enseñanza y el entrenamiento a médicos en el campo clínico, característica que persiste en la actualidad; una de sus mayores fortalezas fueron los avances en cirugía, se considera este hospital fue el escenario que marcó el inicio de la cirugía en México, así como el desarrollo de procedimientos quirúrgicos

y métodos de diagnóstico, hitos que le dan a esta institución un lugar relevante en el desarrollo de la práctica médica a nivel nacional e internacional (Facultad de Medicina. UNAM, 1998).

En la actualidad el HJM continúa prestando servicios de salud a la comunidad, es un hospital público, de segundo nivel de atención, que ofrece más de veinte especialidades; es un centro de formación y capacitación para el personal de salud de México, y esta a la vanguardia en el desarrollo de intervenciones e investigación (HJM, 2010).

Estructura

El HJM actualmente cuenta con siete edificios en los cuales se encuentran distribuidos los diferentes servicios, *edificio A*: consulta externa, *edificio B 1 y B2*: imagenología, servicios médicos y administración, *edificio C*: urgencias, oncología, medicina física y rehabilitación, quirófanos, hemodinamia, terapia intensiva, tococirugía y helipuerto, *edificio D*: hospitalización, *edificio E*: investigación y enseñanza, *edificio de servicios generales*. El Hospital tiene una dotación de 535 camas, además de 69 consultorios de diferentes servicios para la consulta externa (HJM, 2010).

Funciones

Teniendo en cuenta algunas de las funciones determinadas en el decreto de creación el HJM se caracteriza por ser a) una institución que permite el cumplimiento del derecho al servicio de salud, b) proporcionar servicios de salud de alta especialidad, c) en hospitalización y consulta, d) formar recursos humanos especializados, e) realizar actividades de investigación f) difundir información técnica y científica, entre otras (HJM, 2010).

De esta manera, con el paso de los años, el HJM se ha consolidado como una institución reconocida, con un equipo humano conformado por personal de salud especializado y médicos en formación, una filosofía institucional y la implementación de procesos de certificación que buscan la mejora continua en la calidad de la atención que se brinda a los pacientes que asisten al hospital.

Servicios

El hospital Juárez de México es una institución que brinda servicios de salud en un nivel terciario de atención, incluyendo las siguientes especialidades, las cuales se presentan de acuerdo a la división administrativa a la cual corresponden:

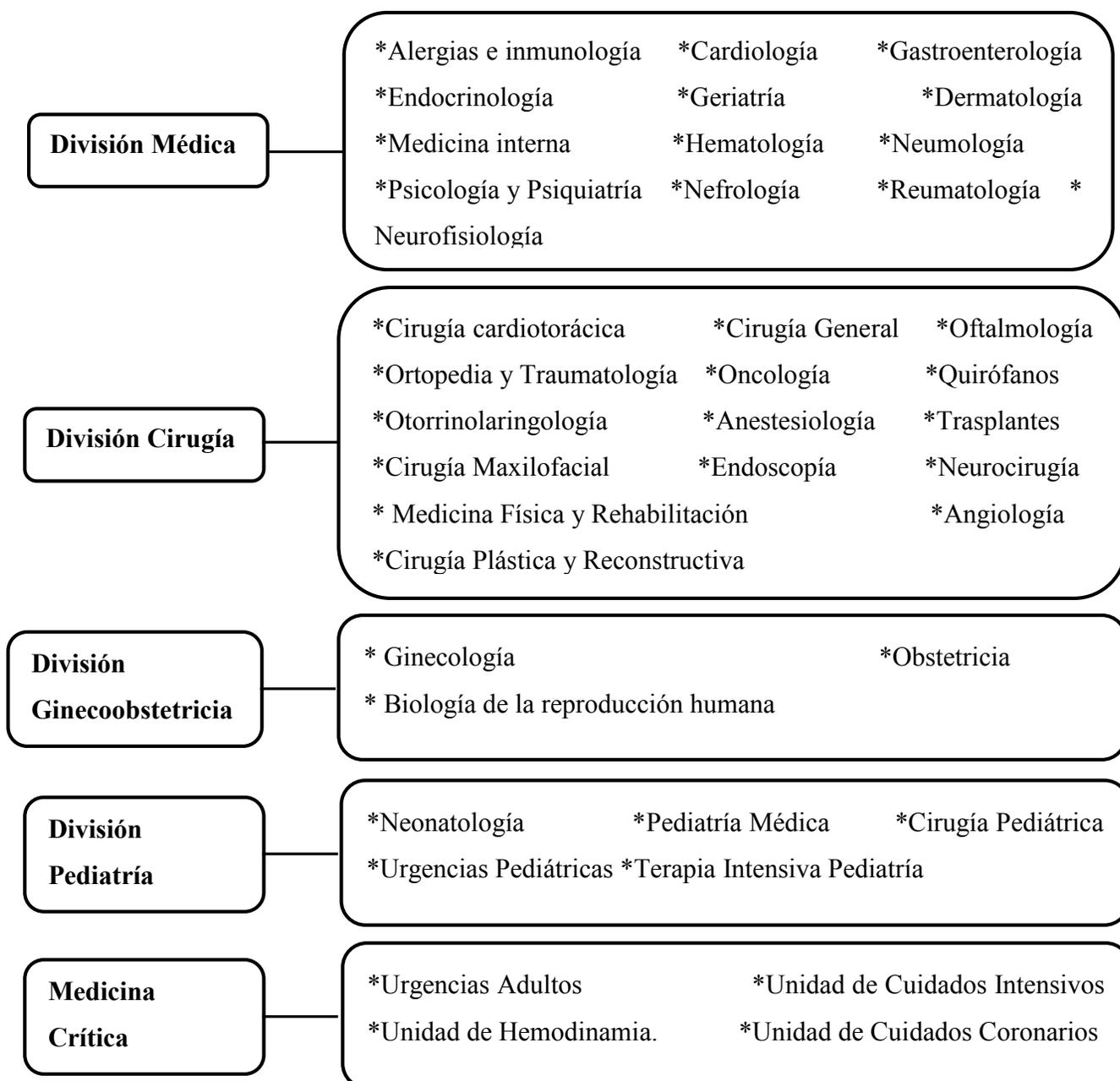


Figura 1. Especialidades y servicios del HJM agrupados de acuerdo a la División administrativa a la cual pertenecen.

Las rotaciones se realizaron en tres servicios que brindan atención a pacientes con diagnósticos oncológicos, la primera rotación se realizó en el servicio de oncopediatría.

3.2 Servicio de Oncopediatría

El servicio de oncopediatría se creó en el año 2005 y cuenta con acreditación del programa de gastos catastróficos del Seguro Popular desde el 2007, situación que disminuye los costos de los servicios para los usuarios; tiene como objetivo atender a pacientes pediátricos que presentan padecimientos hematológicos y oncológicos, entre ellos, leucemias y linfomas, así como tumores sólidos. Adicionalmente es un servicio que permite la formación de médicos residentes de pediatría y la generación de conocimiento mediante el desarrollo de estudios e investigaciones, actividades coherentes con las funciones y características del HJM (Peñaloza, Velásquez, García, Casian, y Rodríguez, 2008)

La atención de los padecimientos y las múltiples complicaciones que genera el tratamiento requieren atención multidisciplinaria, lo cual implica el trabajo con diferentes servicios del hospital, principalmente pediatría, cirugía pediátrica, cirugía oncológica, anestesiología, patología, radioterapia, psicología, hematología, neurocirugía, ortopedia, rehabilitación. El área de oncopediatría cuenta con los servicios de consulta externa, hospitalización y quimioterapia ambulatoria (Peñaloza et al., 2008).

La jefatura de este servicio se encuentra a cargo de dos oncólogos pediatras la Dra Martha Velázquez y el Dr Gabriel Peñaloza, el equipo de trabajo se compone además de un residente de la especialidad de pediatría que realiza rotación cada mes, un médico interno que rota cada dos semanas, personal de enfermería especializado en el trabajo con pacientes pediátricos, una trabajadora social y los residentes de medicina conductual. .

3.2.1 Descripción de actividades diarias

La residencia se realizó en el periodo comprendido entre el 9 de enero y el 31 de octubre de 2012, con horario de lunes a viernes entre las 8:00 horas y las 15:00 horas, e incluía las siguientes actividades:

- ***Pase de visita:*** Actividad diaria, consiste en realizar una revisión de cada uno de pacientes que se encuentran hospitalizados, para verificar su estado de salud; el papel del psicólogo consiste en identificar las necesidades de intervención para los pacientes, asimismo permite tener información de primera mano acerca del estado de salud de los pacientes, lo cual contribuye a dirigir los objetivos de las diferentes intervenciones.

- ***Atención a pacientes hospitalizados y en quimioterapia ambulatoria:*** Actividad diaria, a partir de las necesidades identificadas en el pase de visita, los casos referidos por los médicos tratantes y la solicitud de familiares o pacientes, se realiza evaluación, establecimiento de objetivos terapéuticos e intervenciones para cada caso. Las principales intervenciones realizadas consisten en intervención en crisis durante el diagnóstico, evaluación mediante la aplicación de instrumentos y observación, psicoeducación, adaptación la realización de procedimientos médicos, adaptación a estancia hospitalaria, manejo de reacciones emocionales asociados a condición médica, adhesión terapéutica, entre otros; las técnicas utilizadas para intervenir mantienen un enfoque cognitivo conductual. Se realiza intervención con pacientes, padres y familiares.
- ***Clases de hematología:*** Realizadas los martes y jueves, se presentan temas relacionados con padecimientos hematológicos, actividad a cargo de los residentes de los servicios de hematología y pediatría, los temas son seleccionados por los médicos adscritos, la programación cambia cada dos meses. En algunas ocasiones, la programación incluyó aspectos psicológicos asociados al padecimiento, estrategias de intervención cognitivo conductuales, comunicación de malas noticias y manejo de pacientes difíciles, las cuales fueron preparadas y presentadas por los residentes de medicina conductual. La asistencia del psicólogo a estas clases permite conocer aspectos fisiopatológicos de los padecimientos y sus tratamientos, lo cual facilita la comprensión del estado de salud de cada paciente y contribuye a determinar las intervenciones psicológicas necesarias para cada caso.
- ***Sesión de revisión de artículos de hematología:*** Clase semanal, a partir de un cronograma establecido por los servicios de hematología y oncopediatría los residentes médicos seleccionan y elaboran un resumen de un artículo de investigación reciente, el cual es presentado y analizado. De la misma manera que la asistencia a las clases de hematología, esta actividad permite al psicólogo residente en medicina conductual comprender los aspectos médicos asociados a la condición de salud de los pacientes para orientar las intervenciones a realizar.
- ***Sesión General:*** Es una actividad semanal, a la cual asisten todos los médicos adscritos y residentes del hospital, se presentan temas diversos y de interés general.
- ***Supervisión de casos clínicos:*** Actividad semanal, en la cual participan los residentes de medicina conductual; implica la presentación de un caso clínico, incluye la formulación

clínica, estrategias de intervención y resultados; los docentes y los compañeros realizan retroalimentación y sugerencias para la intervención y manejo de los casos. Esta sesión tiene como objetivo desarrollar las competencias del psicólogo en términos de evaluación, formulación de casos e implementación de técnicas para llevar a cabo una intervención.

- **Supervisión académica:** Se realiza semanalmente, está dirigida a los residentes de los servicios de oncología, hematología y oncopediatria, tiene como objetivo realizar una retroalimentación de las actividades que se adelantan en los diferentes servicios, desarrollar el protocolo de investigación, identificar problemas en cada servicio y apoyar al residente en su proceso de formación mediante la retroalimentación, análisis y sugerencias para el manejo de casos difíciles, explicación de técnicas y sugerencias bibliográficas.
- **Revisión de artículo Medicina Conductual:** Semanalmente se realiza una sesión en la cual uno de los residentes de medicina conductual presenta y analiza un artículo de investigación reciente sobre temas relacionados con la salud y enfermedades crónico degenerativas, tiene como objetivo conocer avances investigativos en el ámbito de la salud y estar al tanto de las intervenciones basadas en la evidencia, las cuales sustentan el trabajo cotidiano.

3.2.2 Evaluación Inicial del servicio de oncopediatria

Durante un año el servicio de oncopediatria no contó con residente de medicina conductual, en esa medida no se realizó una entrega formal de casos, materiales o instrumentos; situación que requirió una revisión de los materiales existentes, compra de elementos para desarrollar intervenciones acordes con la edad de los pacientes, adaptación de formatos de entrevista inicial, entre otros.

La percepción y actitud de usuarios, personal médico y paramédico frente a la reanudación de la residencia en medicina conductual fue favorable, permitiendo el desarrollo de las actividades; para el equipo médico la intervención psicológica es relevante durante el proceso de diagnóstico, la adaptación a la enfermedad, adhesión a tratamiento, manejo de dificultades asociadas a estancias hospitalarias, procesos de muerte y cambios de comportamiento asociados al tratamiento, debido a la etapa vital en la que se encuentran los pacientes y los drásticos cambios que viven al ser diagnosticados con un cáncer infantil.

Existe una dificultad relacionada con la atención a pacientes que asisten a quimioterapia ambulatoria o consulta externa para intervenciones psicológicas, pues no existe un espacio para poder brindar una atención a los niños y sus familiares, si bien existen aulas en el piso de

pediatría éstas no se usan constantemente y en ocasiones se encuentran cerradas; estos espacios podrían facilitar un trabajo más cómodo para pacientes y familiares.

3.2.3 Datos de Productividad

A continuación se presentan los datos de productividad de las actividades realizadas en el servicio de oncopediatría, durante el periodo de rotación que comprende enero a octubre de 2012, se realiza un compendio de los datos de los nueve meses del servicio. Se presentan datos de cada mes con el fin de realizar un comparativo; la información está dividida en dos apartados: características generales de los pacientes e intervenciones psicológicas realizadas.

3.2.3.1 Características generales de los pacientes

En la Figura 2 se presentan los datos de pacientes atendidos cada mes; el promedio de atención es de 17 pacientes, incrementándose en el mes 6 y en el mes 9, el primero asociado con periodos de vacaciones de los residentes, en el mes 9 se presentó un incremento en los diagnósticos, junto con la finalización de intervenciones con los pacientes vistos.

Los datos permiten identificar una tendencia de la cantidad de pacientes que se pueden intervenir a partir de las características del servicio de oncopediatría, entre ellas: internamientos prolongados, asistencia semanal para recibir tratamiento de quimioterapia y duración del tratamiento (entre 1 y 3 años), lo cual hace que la población usuaria de este servicio sea constante.

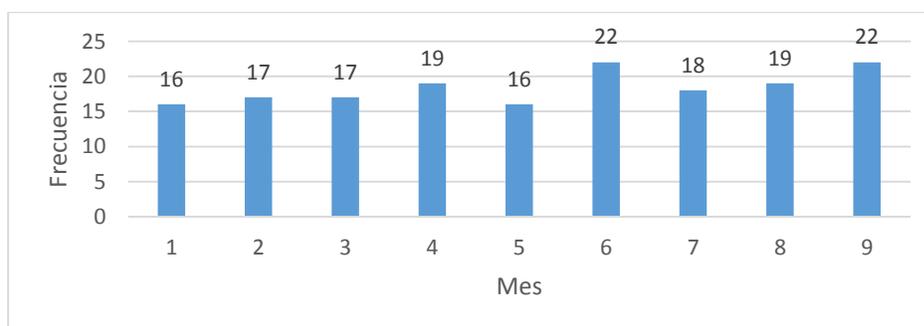


Figura 2. Número de pacientes atendidos mensualmente durante la rotación en el servicio de oncopediatría

La distribución de los pacientes por sexo se presenta en la Figura 3, teniendo en cuenta la distribución de los padecimientos oncológicos durante la etapa pediátrica se esperaría una mayor prevalencia de pacientes de sexo masculino, sin embargo al observar los datos se observa que se distribuyen de forma similar.

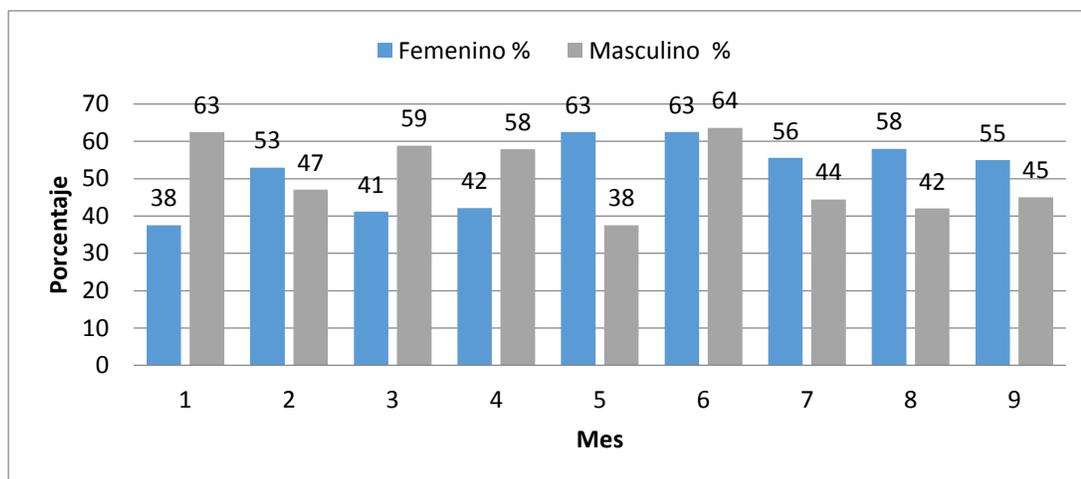


Figura 3. Sexo de los pacientes atendidos en el servicio de oncopediatria

Durante la rotación se realizó intervención a 46 pacientes, los diagnósticos médicos se presentan en la Figura 4; se observa una mayor prevalencia de enfermedades hemato-oncológicas como Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), seguida por Linfomas y Tumores del SNC, lo cual corresponde con la distribución que tienen estos padecimientos en las estadísticas nacionales e internacionales para cáncer infantil.

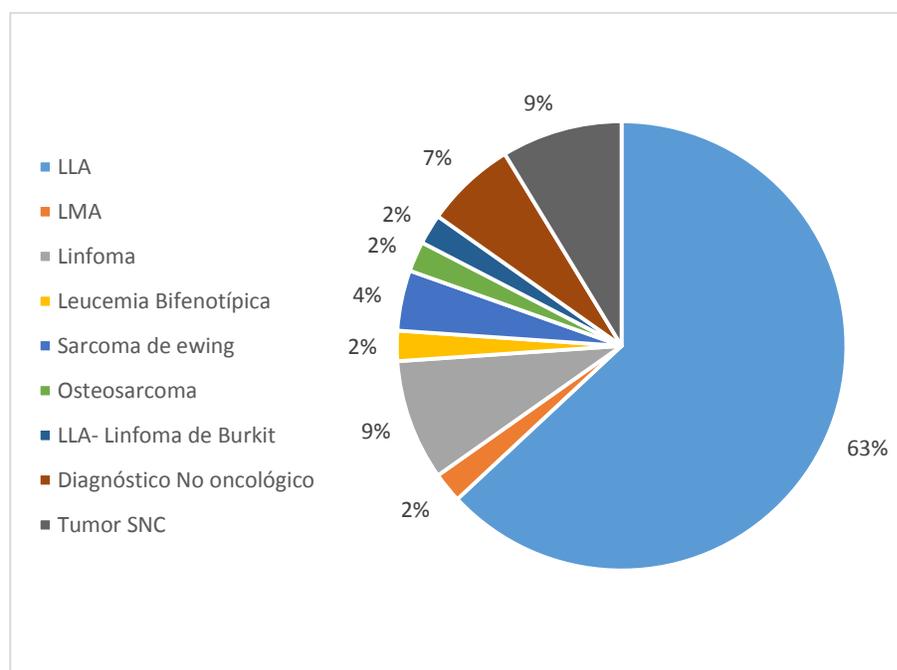


Figura 4. Diagnósticos médicos de los pacientes del servicio de oncopediatria.

Se realizó atención a pacientes sin diagnóstico oncológico (6.5%) por presentar sintomatología ansiosa, estrés exacerbado durante la etapa de exámenes confirmatorios, que

finalmente fueron negativos, también algunos pacientes con enfermedades No oncológicas que recibían bajas dosis de quimioterapia como tratamiento (p.e. Iliocitosis).

En la Figura 5 se presenta la distribución de los 46 pacientes atendidos teniendo en cuenta la fase natural de la enfermedad: diagnóstica, tratamiento, libre de enfermedad o terminal en la cual se encontraban, pues este es un factor a considerar para determinar los objetivos de intervención psicológica; hacen referencia a pacientes que no presentan un diagnóstico psicológico y se encuentran en proceso de adaptación a la fase mencionada. Se observa una mayor prevalencia de pacientes que se encuentran en **fase tratamiento**, lo cual se asocia con la permanencia de los pacientes en el servicio, debido al tiempo prolongado del tratamiento, lo cual genera que una vez superado el periodo de diagnóstico se presente, en la mayoría de las situaciones una adaptación favorable a la enfermedad. Para lograr dicha adaptación es fundamental la intervención del profesional de medicina conductual en la fase de diagnóstico mediante la realización de actividades tales como intervención en crisis, psicoeducación, entrenamiento en habilidades de enfrentamiento, entre otros.

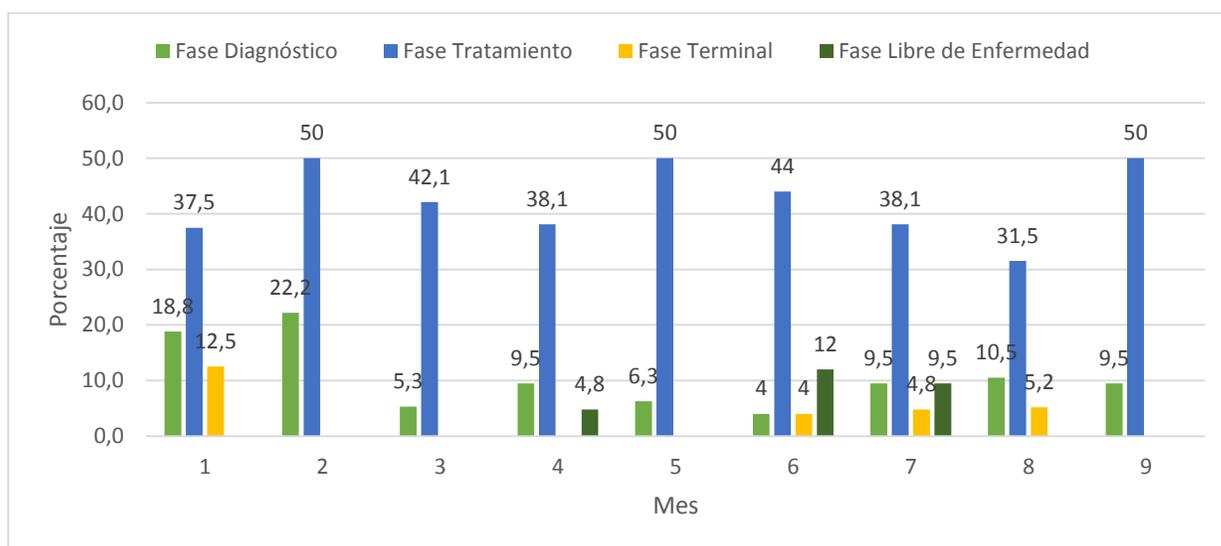


Figura 5. Fase Natural de la enfermedad en la que se encuentran los pacientes del servicio de oncopediatria

Es notable el aumento progresivo de la atención a pacientes que se encuentran en fase libre de enfermedad y que asisten al servicio de oncopediatria para actividades de **vigilancia**, indicando necesidades de intervención relacionadas con adaptación a este periodo, junto con el manejo de consecuencias psicosociales individuales y familiares del tratamiento de cáncer (adaptación a la escuela, conflictos con hermanos por trato diferencial, problemas de conducta,

entre otros), este aspecto incrementa de forma considerable los usuarios potenciales del área de medicina conductual.

La Figura 6 permite conocer los diagnósticos psicológicos presentados por 29 de los 46 pacientes atendidos, con quienes los objetivos de intervención además de enfocarse en la adaptación a la enfermedad, se dirigieron a este diagnóstico. Se evidencia un alto porcentaje de diagnósticos relacionados con **problemas de conducta del niño**, convirtiéndose de esta manera en uno de los más frecuentes motivos de consulta en este servicio; esta situación se asocia con creencias de los padres frente a la enfermedad y el manejo de la misma, déficits en manejo de contingencias y en prácticas efectivas de crianza.

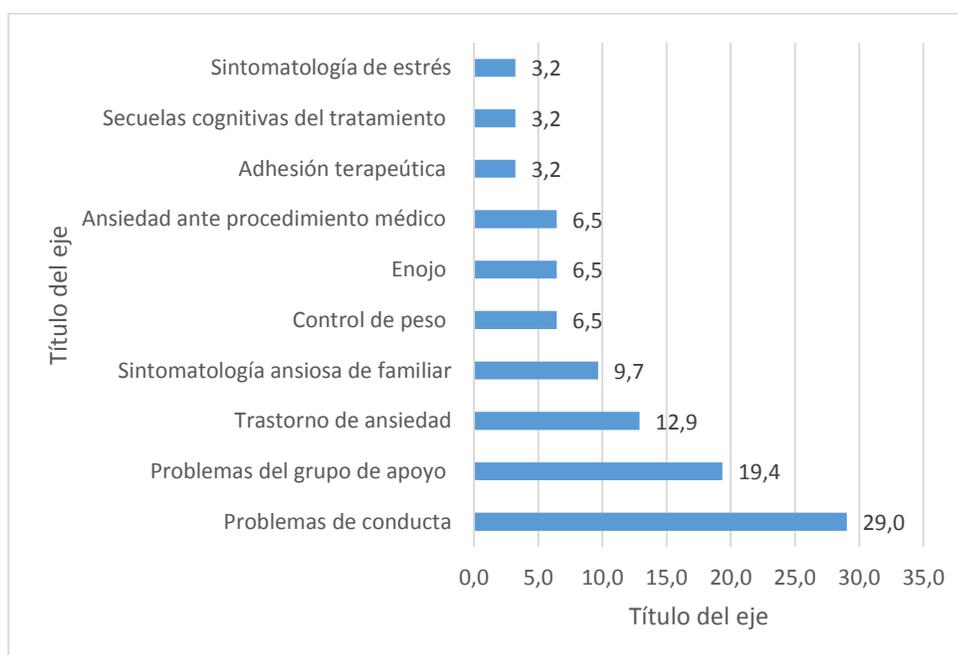


Figura 6. Diagnósticos psicológicos de los pacientes atendidos en el servicio de oncopediatria.

No se observan altos porcentajes de diagnósticos psicológicos debido a que no cumplen criterios diagnósticos del DSM IV para ser considerados como tal, adicionalmente la mayoría consisten en reacciones de estrés, sintomatología ansiosa, producto del desconocimiento de la enfermedad y de la novedad de la situación, en esa medida van disminuyendo conforme existe una adaptación a la fase de la enfermedad, también aparecen o se exacerban ante situaciones de crisis (diagnóstico, recaída, etapa terminal y muerte de otros pacientes).

Diagnósticos como problemas del grupo de apoyo, dificultades para manejar el enojo, son aspectos que si bien no están relacionados directamente con la enfermedad, influyen en la misma,

razón por la cual fue necesario realizar intervención. Otros como sintomatología ansiosa del familiar y control de peso, se relacionan bien sea con la etapa de la enfermedad debido a la falta de información e incertidumbre que genera en los familiares, o en el segundo caso efecto secundario de los tratamientos (p.e. medicamentos esteroides) y es necesario realizar intervención para disminuirlos y brindar otras opciones de enfrentamiento al paciente o al familiar.

3.3.2.3 Intervenciones Psicológicas realizadas

En este apartado se presentan las intervenciones realizadas en el servicio de oncopediatria, con el objetivo de describir las actividades más frecuentes del psicólogo en medicina conductual, las cuales dependen de aspectos como los padecimientos, las etapas de la enfermedad y las características de los pacientes.

En la Figura 7 se presentan los datos del tipo de contacto con el paciente, discriminando si fue de primera vez o subsecuente, esto permite determinar la cantidad promedio de nuevos casos y la permanencia de los pacientes en intervenciones psicológicas en tratamiento, seguimiento y monitoreo. Los datos indican que se presenta una progresiva disminución en las intervenciones de primera vez, conforme avanzan los meses, esto se asocia con que el servicio no contó con psicólogo durante la rotación anterior, situación que en los primeros meses requirió realizar entrevistas iniciales y establecer relación terapéutica con la mayoría de pacientes para determinar si existían necesidades de intervención.

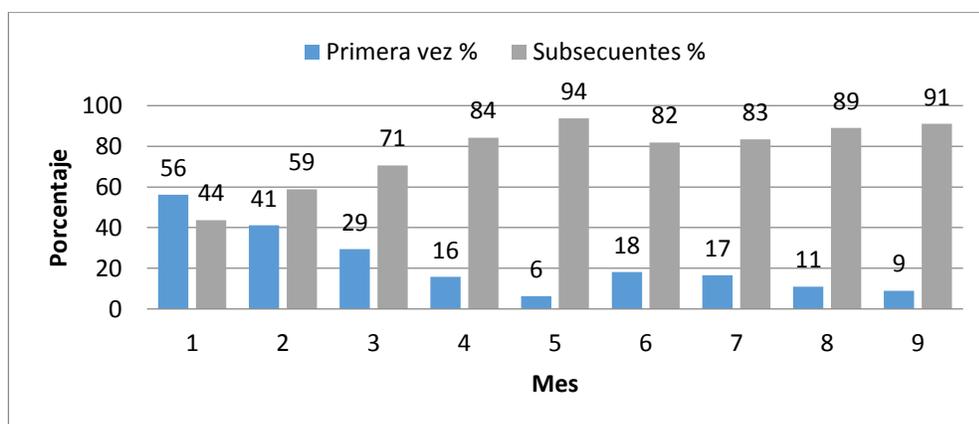


Figura 7. Tipo de contacto con el paciente primera vez o subsecuente

Durante los últimos 3 meses las intervenciones de primera vez se dirigieron a pacientes de reciente diagnóstico o pacientes que se encuentran en fase libre de enfermedad y asisten al

hospital con una frecuencia aproximada de dos meses, lo cual hace que no se tenga un contacto permanente con ellos.

En la Figura 8 se presenta el número de intervenciones realizadas al mes, de esta manera se observa que el promedio de intervenciones realizadas mensualmente es de 65, si tenemos en cuenta que el promedio de pacientes por mes es de 17 (Figura 3) se observa que en promedio cada paciente cuenta con 3 sesiones de intervención por mes. Se observa un decremento en el mes 5, asociado al periodo de vacaciones.

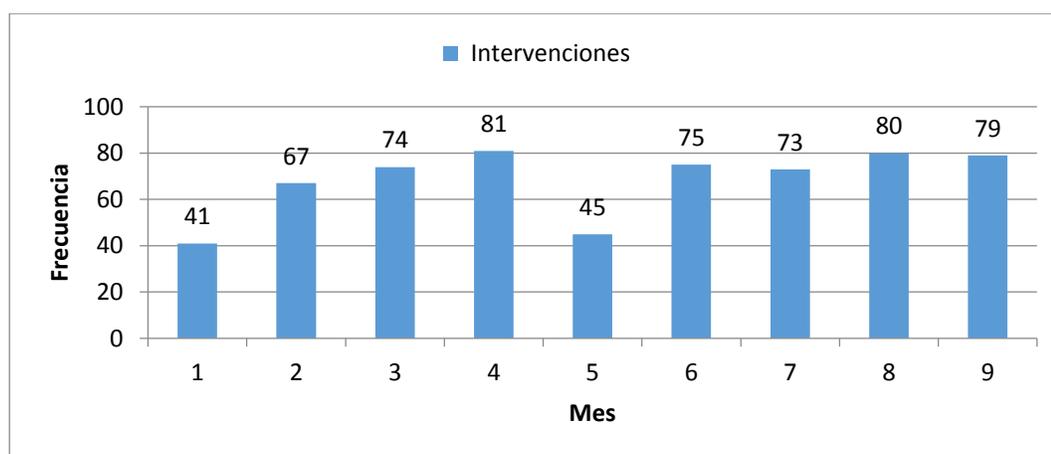


Figura 8. Total de intervenciones mensuales.

Es importante considerar que durante los periodos prolongados de hospitalización, se brinda atención frecuente, más aún si el paciente es de reciente diagnóstico, pues el objetivo es facilitar la adaptación a la enfermedad durante esta primera etapa.

Respecto al espacio donde se realizan las intervenciones, se observa en la Figura 9 que el área de intervención más frecuente es en hospitalización, seguida por el área de quimioterapia, este espacio es de gran importancia dado que permite realizar intervenciones periódicas, usualmente semanales, tanto con el familiar como con el paciente, permite realizar seguimiento, dejar actividades para casa, favoreciendo un contacto permanente y la realización de intervenciones a largo plazo.

Asimismo, se observa un aumento en las intervenciones por consulta externa, durante los dos últimos meses, lo cual se relaciona con la solicitud de intervención de los pacientes que se encuentran en fase libre de enfermedad (ver figura 5), quienes por el tipo de intervenciones médicas a las que asisten requieren ser citados en consulta externa para recibir la atención psicológica.

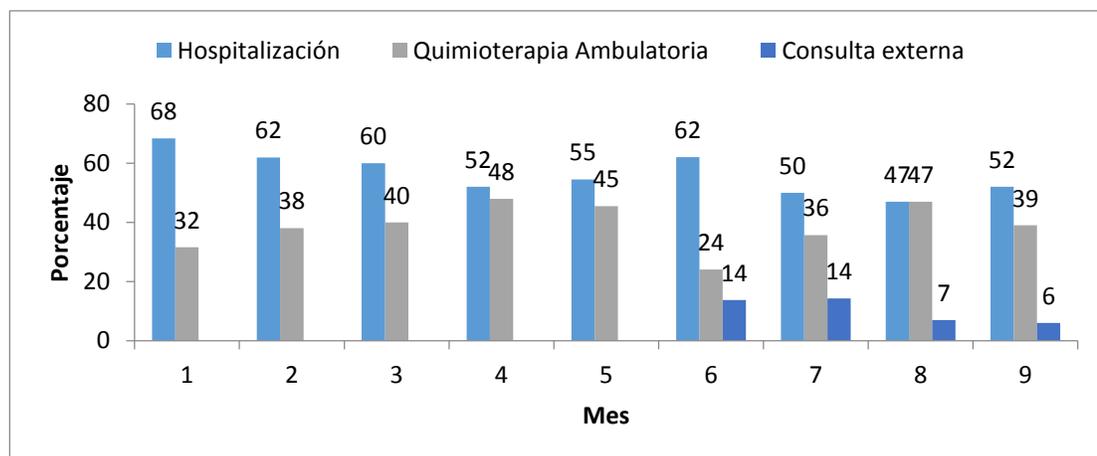


Figura 9. Distribución de las intervenciones de acuerdo al lugar de atención.

A continuación se presenta el apartado del formato de intervención; a partir del mes 7 se cambió el registro de productividad, los datos corresponden a los dos últimos meses pues esta información no se recababa previamente.

En la Figura 10 se presentan los datos de la modalidad de intervención psicológica, se observa que en este servicio se realizan intervenciones dirigidas al paciente, también hay una alta frecuencia de intervenciones dirigidas al familiar. Durante el mes 7 y 8 existe un considerable aumento en las intervenciones dirigidas al familiar, lo cual se asocia con un incremento en los pacientes en fase terminal (ver Figura 5), en estas situaciones las necesidades de intervención se dirigen a los padres.

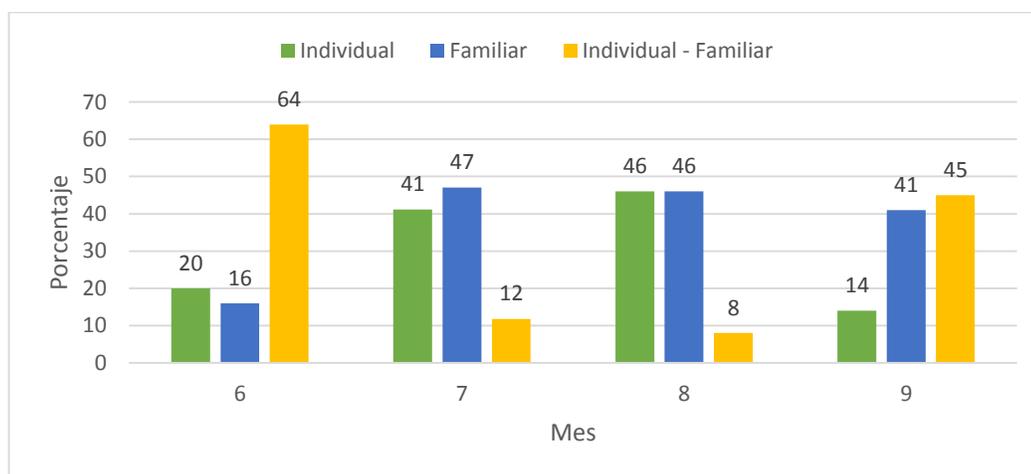


Figura 10. Modalidad de intervención psicológica.

En las Figuras 11 y 12 se presenta la distribución del tipo de intervención realizada, los datos se presentan separados debido al cambio en el formato para registro de la información, a partir del mes de Junio (bimestre cuatro).

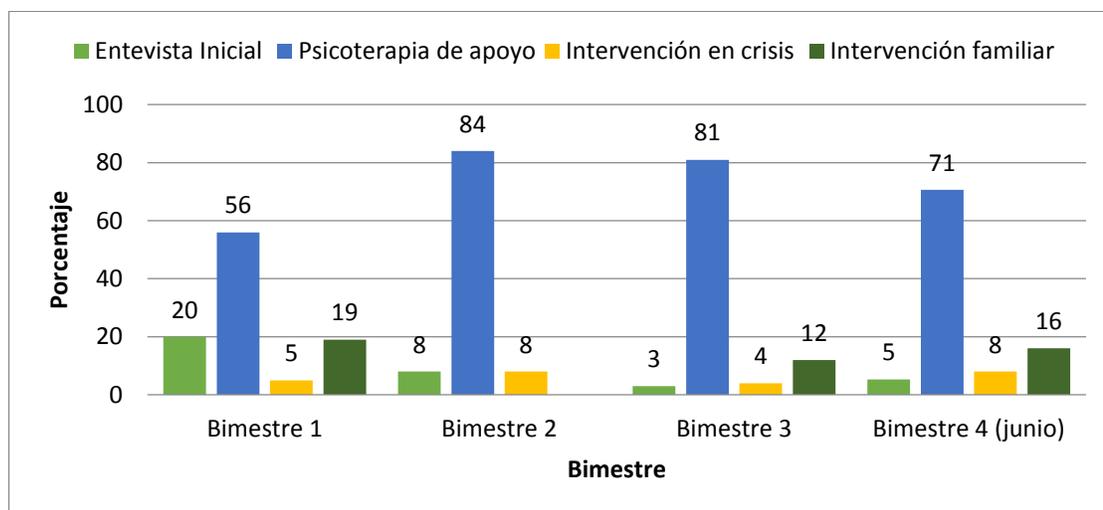


Figura 11. Tipos de intervención psicológica realizadas en el servicio de oncopediatria durante los primeros 4 bimestres

Los datos indican una amplia diferencia en las intervenciones, evidenciándose una mayor realización de psicoterapia de apoyo en todos los bimestres, siendo a la que se dedica mayor tiempo dentro de las actividades de medicina conductual para el servicio de oncopediatria. Las intervenciones correspondientes a intervención en crisis y evaluación inicial están relacionadas principalmente con los casos de reciente diagnóstico, razón por la cual son considerablemente más bajas.

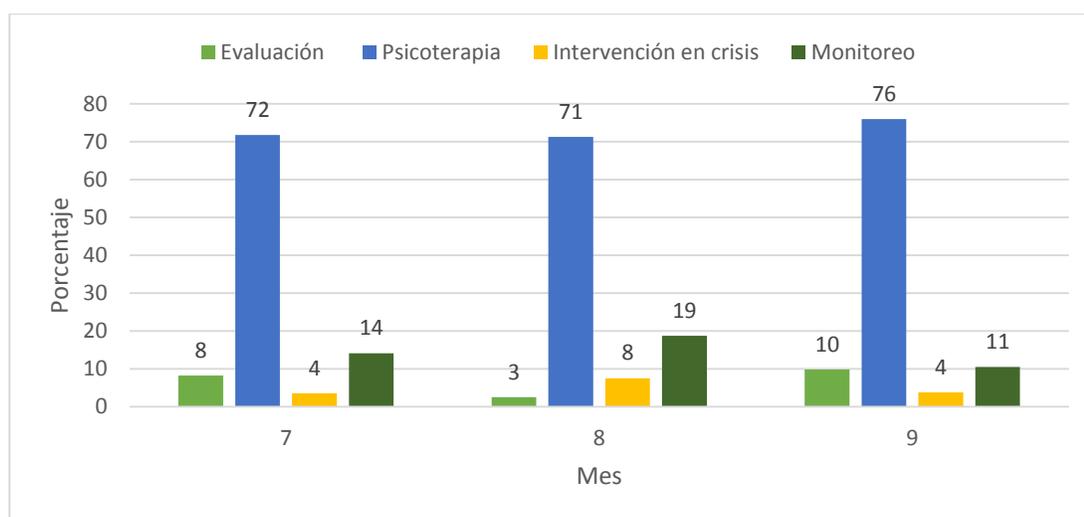


Figura 12. Tipos de intervención psicológica realizadas en el servicio de oncopediatria durante los últimos tres meses

Respecto a las técnicas o procedimientos psicológicos, la Figura 13 presenta la frecuencia con que se implementaron con los 46 pacientes. Se observa que la psicoeducación, la activación conductual, el control de estímulos, la intervención en crisis y la solución de problemas se implementaron con un alto número de pacientes. La psicoeducación e intervención en crisis se asocian con la necesidad de facilitar la adaptación a la enfermedad y al tratamiento para los pacientes y familiares principalmente en la etapa inicial de la enfermedad.

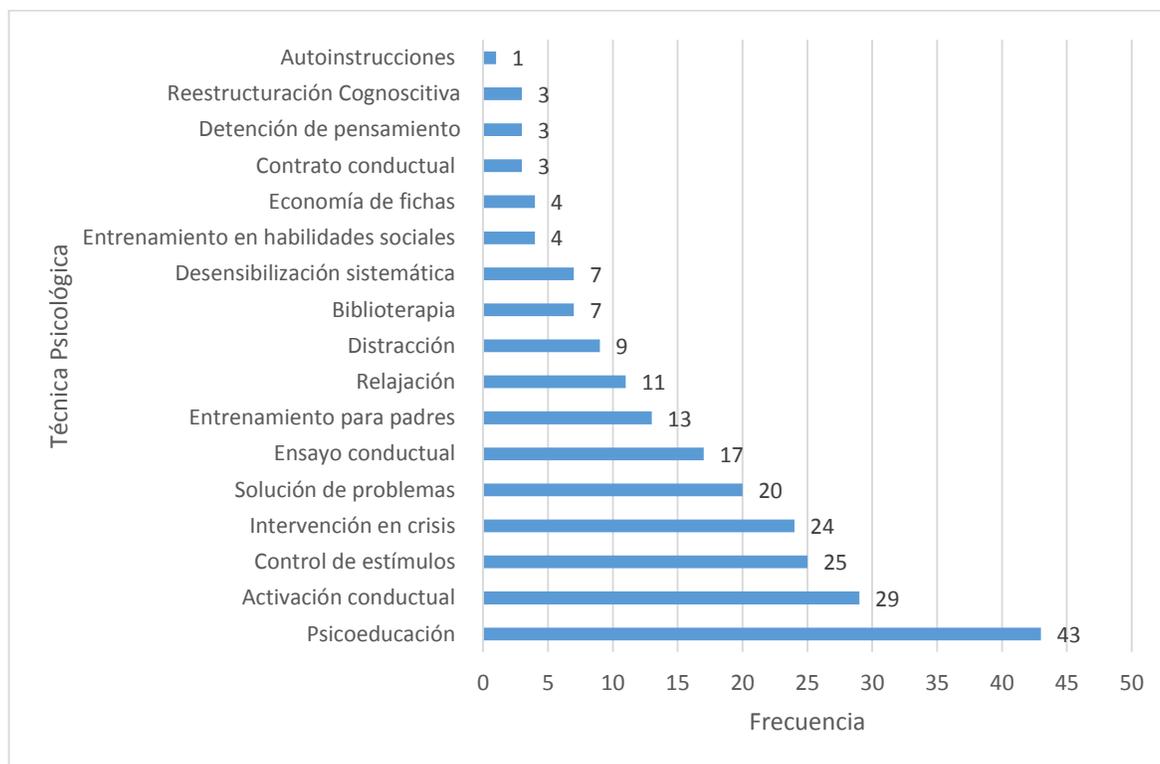


Figura 13. *Técnicas y procedimientos psicológicos utilizados*

Existen otras actividades realizadas entre ellas: la presentación de tres casos clínicos en la sesión conjunta dirigida por el supervisor *in situ*; la presentación del tema “Cómo dar malas noticias” en dos sesiones de hematología, dirigidas a médicos en formación explicando estrategias para lograr una comunicación más eficiente con familiares, mediante el modelo de seis pasos propuesto por Buckman (1992); también se participó en la planeación y celebración del día del niño. A partir de los datos presentados se observa que las actividades y la población atendida fueron diversos, permitiendo contar con un escenario para el desarrollo de conocimientos y habilidades en el residente de medicina conductual.

3.2.4 Evaluación Final

Servicio de Oncopediatría

El equipo de trabajo del servicio estuvo dispuesto a facilitar las actividades de la residencia; los pacientes y sus familiares usualmente participaron en las intervenciones individuales. La edad de los pacientes requirió la adaptación de actividades y procedimientos provenientes del marco teórico cognitivo conductual. Debido al alto número de pacientes del servicio y las expectativas de los padres frente a las actividades del psicólogo, fue necesario seleccionar aquellas relacionadas con la enfermedad o que la afectaran.

Al inicio de la rotación el jefe de servicio planteó la necesidad de realizar intervenciones grupales dirigidas a los familiares, se seleccionaron temas como prácticas de crianza, manejo de contingencias y psicoeducación; a pesar de ser una opción con buenas posibilidades, se intentó en tres ocasiones pero no se logró la participación esperada de parte de los padres, además de la dificultad para contar con aulas para realizarla. Por otro lado, respecto a los espacios de intervención individual se logró hacer uso del aula de pediatría para algunas de las intervenciones con pacientes y padres, principalmente para aquellos que se encontraban en fase libre de enfermedad.

Actividades diarias

Se observó que a pesar del establecimiento de horarios para las actividades diarias, se modificaron teniendo en cuenta los espacios de atención, la duración del pase de visita y las situaciones de crisis, entre otras, generando la necesidad de ser flexible para adaptarse a las condiciones del servicio y a las necesidades detectadas en los pacientes. Son este tipo de actividades las que permiten una ejecución en un entorno real y así desarrollar competencias del especialista en medicina conductual, es este componente de la residencia el que mayor aprendizaje brinda debido al trabajo con pacientes, familiares y con el equipo de trabajo, favoreciendo el desarrollo de la seguridad y confianza para implementar las técnicas.

Actividades académicas

Si bien las actividades diarias constituyen un elemento clave para el aprendizaje, requieren de un complemento desde el aspecto académico; como especialistas en medicina conductual basados en un enfoque de metodología científica y bajo un marco teórico cognitivo conductual, este aspecto se fortalece mediante la revisión de artículos recientes, asociados con las

temáticas abordadas, la revisión de casos durante las clases posibilitando la retroalimentación de los supervisores y compañeros, mejorando de esta manera el análisis de información, el diagnóstico y el uso de técnicas y procedimientos.

Durante las primeras presentaciones de caso clínico se recibieron gran cantidad de observaciones y sugerencias, tanto en los aspectos diagnósticos como en las intervenciones, éstas fueron disminuyendo debido al aprendizaje y la retroalimentación brindada. Los aspectos relacionados con diagnóstico diferencial requieren ser fortalecidos en los siguientes servicios.

Sistema de supervisión in situ y académico

Durante la rotación se contó con la supervisión académica de la Maestra Cristina Bravo, quien estuvo al tanto de las actividades desarrolladas, brindó retroalimentación constante y oportuna inicialmente frente a aspectos de las notas del expediente clínico y del modelo EORC formulación de casos, así como bibliografía para fortalecer las habilidades de evaluación e intervención, de igual manera solicitó avances bimensuales de las actividades desarrolladas, lo cual permitió contar con una visión global del trabajo desarrollado, los avances logrados en la formación profesional y la elaboración del reporte de experiencia.

La supervisión *in situ* estuvo a cargo de dos psicólogos, los primeros cinco meses por el Lic. Salvador Valdés, y los cuatro restantes por la Lic. Maira Mora, egresados de la residencia. Ambos apoyaron la formación mediante la retroalimentación acerca de las dinámicas organizacionales del servicio, con sus aportes durante las sesiones de casos clínicos y de artículo. La organización y calendarización de las sesiones fue más rigurosa durante el segundo periodo de supervisión, en la cual se realizaban clases adicionales acerca de técnicas y procedimientos psicológicos.

El sistema de supervisión permite la constante retroalimentación y fortalecimiento de las habilidades prácticas, al contar con la opinión de un profesional con experiencia en el área al cual se le pueden plantear dudas específicas, solicitar material y consultar bibliografía, permite contar con mayor seguridad y sentir apoyo ante situaciones inesperadas o desconocidas.

3.2.5. Competencias Profesionales

El programa de residencia en medicina conductual es profesionalmente, pues permite el desarrollo de competencias para el ejercicio profesional en áreas aplicadas de la psicología, específicamente en el ámbito hospitalario. Teniendo en cuenta la cantidad de horas prácticas, la

diversidad de actividades diarias, académicas y de supervisión, existen varias competencias a desarrollar que conforman el perfil del egresado. A partir de la primera rotación en el servicio de oncopediatria, se logró el desarrollo de las siguientes:

- Analizar los casos desde marco teórico cognitivo conductual.
- Comportamiento en un escenario médico: comunicación, trabajo interdisciplinar.
- Preparación para procedimientos médicos y quirúrgicos
- Manejar aspectos psicológicos asociadas a estancia hospitalaria y enfermedad medica: miedo a lo desconocido.
- Intervenir frente a comunicación de malas noticias y situaciones de crisis.
- Canalizar casos que no son de la competencia
- Manejar la entrevista clínica
- Manejar el expediente clínico y las notas clínicas utilizando el S.O.A.P.
- Contar con habilidades diagnósticas mediante la utilización del DSM IV, instrumentos de evaluación y observación conductual.
- Manejar diferentes estrategias de intervención en Medicina Conductual: Relajación, Solución de problemas Entrenamiento en habilidades de enfrentamiento, Manejo de contingencias, Detención del pensamiento, Juego de roles, Técnicas de autocontrol.
- Entrenar a los familiares de los enfermos en estrategias de enfrentamiento y manejo de contingencias con el fin de mejorar y/o mantener la calidad de vida tanto en el paciente como en los miembros de la misma.

Durante este primer periodo y a través de las actividades diarias, académicas y las supervisiones fue posible adquirir competencias relacionadas con el trabajo interdisciplinar, establecimiento y manejo de prioridades, intervención en crisis, e implementación de técnicas conductuales, principalmente. Sin embargo, aún es necesario desarrollar habilidades de evaluación que permitan lograr el diagnóstico diferencial con una mayor certeza. Teniendo en cuenta que la mayor parte de las técnicas implementadas hasta el momento hacen parte de las conductuales, es necesario desarrollar conocimientos e implementar técnicas cognitivas.

3.2.6 Conclusiones

El servicio de oncopediatria, es un área en la cual la intervención del psicólogo especialista en medicina conductual cuenta con un contexto idóneo para realizar actividades propias del quehacer psicológico asociado con el proceso de salud enfermedad y las enfermedades crónico degenerativas, en este caso el cáncer. El hecho de contar con una población en edad pediátrica genera la necesidad de desarrollar competencias que permitan realizar las intervenciones con los pacientes teniendo en cuenta un marco teórico cognitivo conductual, adaptándolas a la edad del paciente.

De igual forma y considerando el tiempo prolongado del tratamiento y la asistencia constante de los pacientes, permite realizar un trabajo constante y a largo plazo, enfocado en diferentes problemáticas desde las biomédicas (p.e. adherencia a tratamiento, manejo de efectos secundarios del mismo, efectos de medicamentos y relación con comportamientos) hasta las asociadas a factores ambientales (p.e. pautas de crianza).

Asimismo permite el trabajo con diferentes etapas vitales, desde pacientes en edad preescolar, pasando por la niñez, hasta la adolescencia, además del trabajo que se realiza con los adultos, quienes son los cuidadores primarios de los pacientes. Características de etapas vitales diferentes, que junto con las características sociodemográficas requieren del residente la necesidad de ajustar su lenguaje y explicaciones a cada paciente para garantizar que comprenda la situación médica.

Es posible identificar algunas características que favorecen la atención en el servicio de oncopediatria, entre ellas: a) el reconocimiento e importancia que dan los médicos adscritos, los residentes y el personal de enfermería a la intervención psicológica; b) contar con la asistencia constante y periódica de los pacientes a quimioterapia, c) la accesibilidad de pacientes y padres para la intervención, d) conocer de primera mano las condiciones de salud del paciente, entre otras.

Se evidencia que las actividades diarias permiten la aproximación constante a problemáticas que requieren poner en práctica conocimientos y habilidades, siendo estas actividades las que favorecen en mayor medida el aprendizaje. Por su parte las actividades de supervisión *in situ* y las actividades académicas constituyen un elemento que complementa las actividades diarias, pues permiten la solución de dudas e inquietudes, fortalecen las competencias investigativas y el marco conceptual bajo el cual se desarrollan las actividades.

Al finalizar el periodo establecido, las actividades de residencia continuaron en el servicio de oncología, con el fin de continuar con la formación en medicina conductual relacionada con enfermedades oncológicas en etapas vitales diferentes.

3.3 Servicio de Oncología

El servicio de Oncología, está incluido en la División de Cirugía del HJM, se caracteriza por brindar atención a un gran número de pacientes tanto en consulta externa como en hospitalización, esto debido al reconocimiento del servicio en el tratamiento de padecimientos oncológicos, junto con el incremento en la incidencia de diferentes tipos neoplasias.

Este servicio de inició sus actividades en el HJM después del sismo de 1985, inicialmente brindaba atención en consulta externa, aplicación de quimioterapia y radioterapia, para lo cual contaba con 4 consultorios, 3 camas para urgencias y procedimientos, un quirófano, 2 bunkers de radio terapia, un simulador, una bomba de cobalto, algunas oficinas y un aula (Servicio de Oncología HJM, 2009).

La jefatura del servicio está a cargo del Dr. Francisco García Rodríguez, el equipo de trabajo está conformado por 8 cirujanos oncológicos, dos radio oncológicos, dos oncólogos médicos, enfermeras, trabajadores sociales, camilleros, tanatóloga, cirujana máxilo facial y odontólogo, teniendo en cuenta que el HJM es un hospital de enseñanza, hacen parte del servicio un equipo de residentes que realizan su formación en nivel de subespecialidad, asimismo los residentes de diferentes especialidades médicas realizan rotaciones en el servicio (Servicio de Oncología HJM, 2009)

Debido al número de pacientes que se atienden en el servicio, éste se encuentra dividido en subclínicas: a) tumores mamarios, b) tumores ginecológicos, c) tumores de cabeza y cuello, d) tumores mixtos. La atención en estas clínicas está a cargo de médicos adscritos especialistas en oncología y los residentes de la subespecialidad que rotan en cada una de ellas (Servicio de Oncología HJM, 2009)

3.3.1 Descripción de actividades diarias

La residencia se realizó en el periodo comprendido entre el 1 de noviembre de 2012 y el 15 de marzo de 2013, con horario de lunes a viernes entre las 7:00 horas y las 15:00 horas, e incluía las siguientes actividades:

- ***Pase de visita:*** Revisión diaria de pacientes hospitalizados en el servicio, actividad que permite al residente identificar necesidades de intervención en términos psicológicos o para valoración inicial.
- ***Consulta externa clínica de cáncer de mama:*** Los residentes de medicina conductual realizan rotaciones en las diferentes subclínicas del servicio de oncología, durante la permanencia en el servicio las actividades en esta subclínica incluyen la permanencia en la consulta externa para intervención en crisis ante diagnósticos y recaída, apoyo en actividades de solución de problemas y psicoeducación ante enfermedad, tratamiento. La consulta se realiza por 2 médicos adscritos en consultorios separados, por lo que se asiste a uno cada día, informando a los demás para asistencia en caso de urgencia.
- ***Atención a pacientes hospitalizados*** A partir de las necesidades identificadas en el pase de visita, la remisión de médicos tratantes y personal de enfermería, y la solicitud de familiares, se realiza evaluación e intervención mediante técnicas cognitivo conductuales a pacientes del servicio que se encuentran en hospitalización; los principales objetivos de intervención se relacionan con seguimiento de recomendaciones médicas, psicoeducación frente a la enfermedad y tratamiento, actividades de adaptación a fase de diagnóstico y recaída, intervención con pacientes y cuidadores de pacientes en fase terminal, manejo de reacciones de estrés con sintomatología depresiva y ansiosa ante enfermedad tratamiento, hospitalización, entre otras.
- ***Consulta externa en psicología:*** Teniendo en cuenta que algunos objetivos de las intervenciones no se alcanzan a cumplir durante el internamiento o que las características de la problemática requieren seguimiento por consulta externa, se brinda atención por consulta externa a pacientes que quieren continuar con la intervención; se realizan actividades de evaluación conductual mediante aplicación de instrumentos, entrevistas, establecimiento de objetivos e implementación de técnicas cognitivo conductuales.
- ***Intervenciones psicoeducativas grupales dirigidas a pacientes de la clínica de cáncer de mama:*** Es un programa de psicoeducación grupal, se realizan sesiones quincenales en las cuales se brinda información del padecimiento, aspectos psicológicos asociados y entrenamiento en algunas formas de enfrentamiento.
- ***Clases de oncología:*** Se asiste a dos clases durante la semana, son clases dirigidas a los residentes de la subespecialidad de oncología, en ella se abordan aspectos relacionados con

factores de riesgo, factores pronósticos, fase diagnóstica, fase de tratamiento, de recaída, y terminal de diferentes cánceres. Es relevante dado que permite comprender la historia natural de la enfermedad y determinar los objetivos de intervención para cada caso, de acuerdo a la misma.

- **Sesión General:** Se realiza semanalmente, a esta asisten todos los médicos adscritos y residentes del hospital, se presentan temas diversos y de interés general.
- **Sesión de casos clínicos:** se presenta un caso clínico realizado por un residente de medicina conductual, en el cual se analizan aspectos relacionados con el diagnóstico diferencial, los objetivos de tratamiento, las técnicas implementadas los resultados obtenidos.
- **Sesión de supervisión académica:** Se realiza semanalmente, consiste en la revisión de temas de medicina conductual con el objetivo de reforzar conocimientos, resolver dudas, aclarar inquietudes relacionadas con técnicas de evaluación e intervención, así como de las actividades diarias, como notas SOAP.
- **Sesión de artículo medicina conductual:** Semanalmente y teniendo en cuenta artículos de reciente publicación, relacionados con intervenciones psicológicas en enfermedades crónicas degenerativas y en temáticas de salud, se revisan y analizan teniendo en cuenta la aplicación potencial en el servicio en el cual el residente realiza sus actividades, esto con el fin de contar con conocimiento acerca de intervenciones actuales y basadas en la evidencia.

3.3.2 Evaluación Inicial del servicio de oncología adultos.

El servicio de oncología es un servicio pionero para la residencia en medicina conductual, fue uno de los primeros en los que se iniciaron las prácticas profesionales, hace ya alrededor de 15 años; en esa medida es un área de trabajo en la cual el rol del médico conductual cuenta con aceptación por parte del equipo de trabajo, existe con especificidad el área de psicooncología, las actividades a desarrollar son claras, existen diversidad de padecimientos y pacientes que se encuentran en diferentes etapas de la enfermedad, características que permiten el desarrollo de competencias al residente de medicina conductual.

A diferencia de años anteriores, durante los dos primeros meses la rotación sólo contó con una residente, no estaba designado un supervisor *in situ*, situación que requirió de la residente centrar las actividades de intervención en el área de hospitalización y establecimiento de prioridades de intervención relacionadas con alta estancia intrahospitalaria, urgencias y pacientes

o familiares referidos por médicos tratantes. Ante esta situación se encontró un apoyo de personal del servicio, mediante el establecimiento de canales de comunicaciones ágiles y efectivos.

3.3.3 Datos de Productividad

Las actividades de residencia en el servicio de oncología adultos iniciaron en noviembre de 2012 y finalizaron a mediados de marzo de 2013, teniendo una duración de 4 meses y medio. A continuación se presentan los datos de productividad correspondientes a las actividades realizadas en el servicio de oncología, para ello se realiza un compendio de los datos de los cuatro meses del servicio. Se presentan datos de cada mes con el fin de realizar un comparativo, asimismo la información se presenta en dos grandes apartados: en primera medida se describen las características generales de los pacientes y en el segundo las intervenciones psicológicas realizadas.

3.3.3.1 Características generales de los pacientes

En la Figura 14 se observa el número de pacientes atendidos por la residente durante los cuatro meses de rotación por el servicio, observándose un promedio de 36 en los dos primeros y el último mes, el tercer mes representa una disminución la cual está asociada al periodo vacacional. Durante todo el periodo se realizó intervención con un total de 108 pacientes.

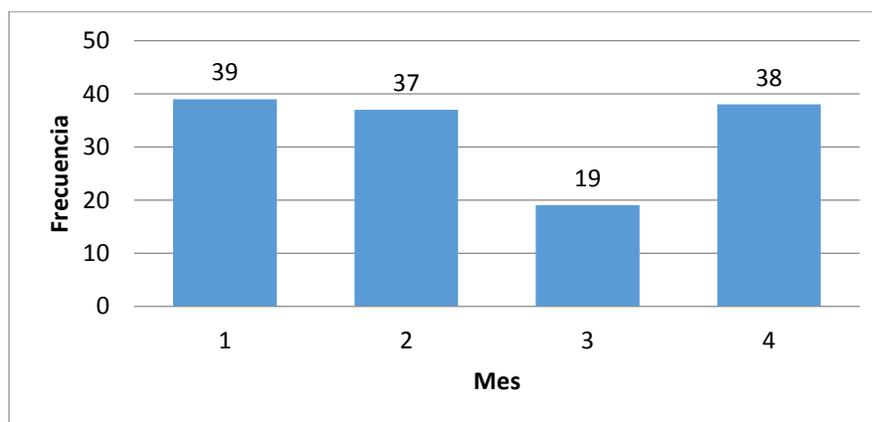


Figura 14. *Pacientes atendidos mensualmente en el servicio de oncología.*

En la Figura 15 se presenta el porcentaje de la distribución por sexo de los pacientes atendidos, se observa una considerable prevalencia del género femenino, lo cual puede relacionarse con la incidencia y prevalencia de cánceres femeninos (cáncer de mama y cáncer de cuello uterino), junto con variables culturales relacionadas con el rol de género en la solicitud de

apoyo psicológico ante un evento estresante como lo es una enfermedad médica, haciendo que sean las mujeres quienes soliciten más la atención.

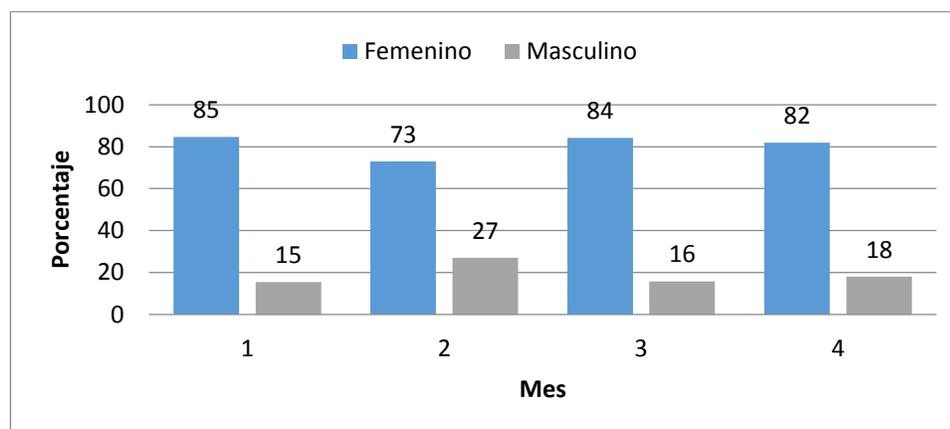


Figura 15. Sexo de pacientes atendidos

En la figura 16 se presentan los diagnósticos médicos de los pacientes atendidos, debido a la multiplicidad de diagnósticos se presenta el diagnóstico principal, además se agruparon de acuerdo a la localización del cáncer.

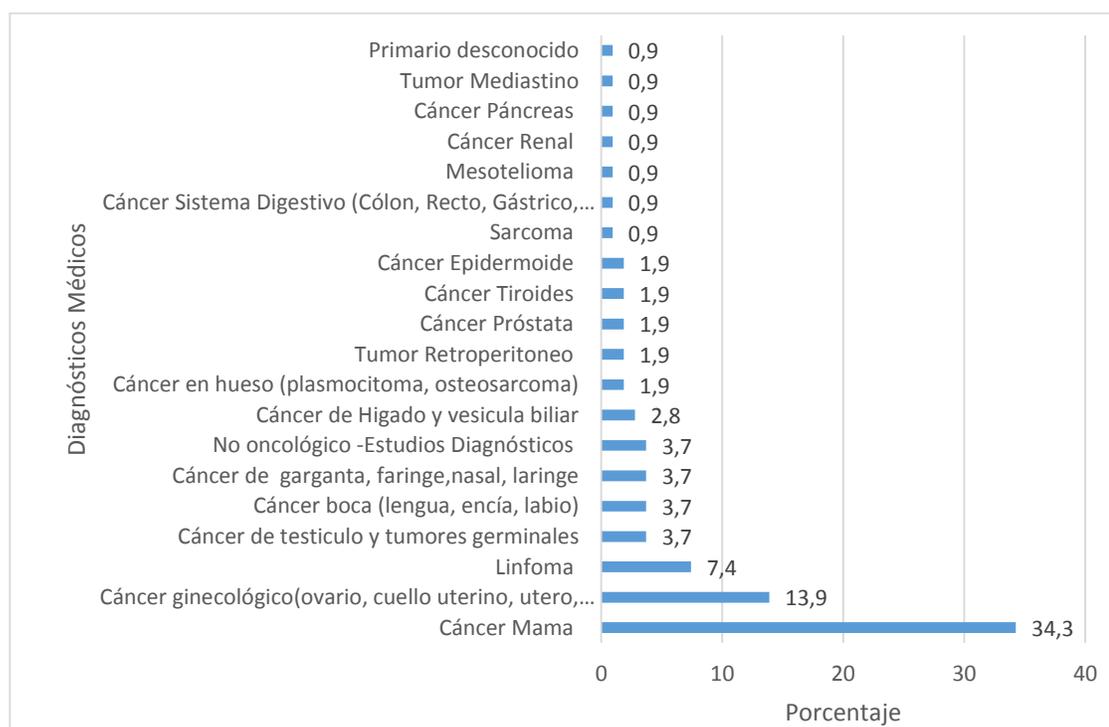


Figura 16. Diagnósticos médicos de los pacientes del servicio de oncología.

Se observa un alto número de pacientes con cáncer de mama y cánceres ginecológicos, esto puede estar relacionado tanto con a la alta incidencia de éstos como por el alto porcentaje de mujeres que recibió intervención.

En la Figura 17 se presentan los datos de la etapa de la enfermedad en la cual se encontraban los pacientes al momento de realizar la primera intervención, este dato se considera para determinar los objetivos de intervención para 104 de los pacientes atendidos, dado que 4 no tenían diagnósticos oncológicos y fueron atendidos por ansiedad durante la etapa prediagnóstica.

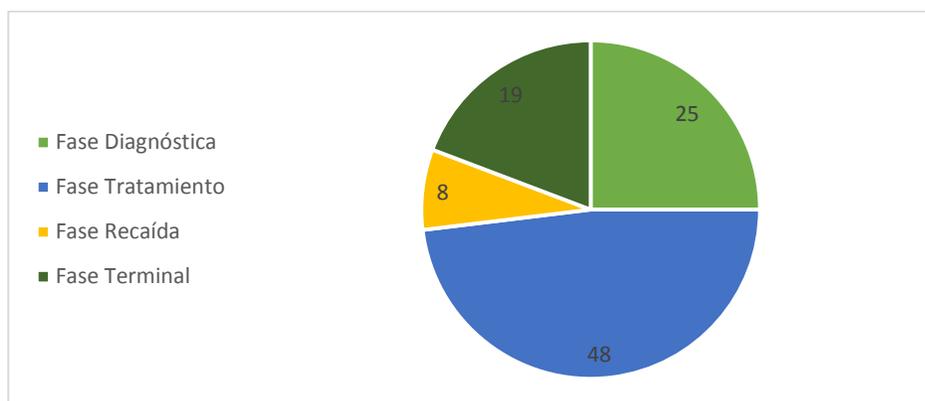


Figura 17. *Etapa de la enfermedad de los pacientes atendidos*

En la figura 18 se presentan los datos correspondientes a los diagnósticos psicológicos de los pacientes intervenidos, la mayoría está relacionado con la adaptación a la etapa de la enfermedad, seguidos de trastornos de ansiedad, trastornos depresivos y reacción de estrés, las cuales son reacciones psicológicas esperables para las enfermedades oncológicas. Se presenta el principal diagnóstico por el cual se realizó la intervención y se agruparon de acuerdo a las reacciones psicológicas más comunes.

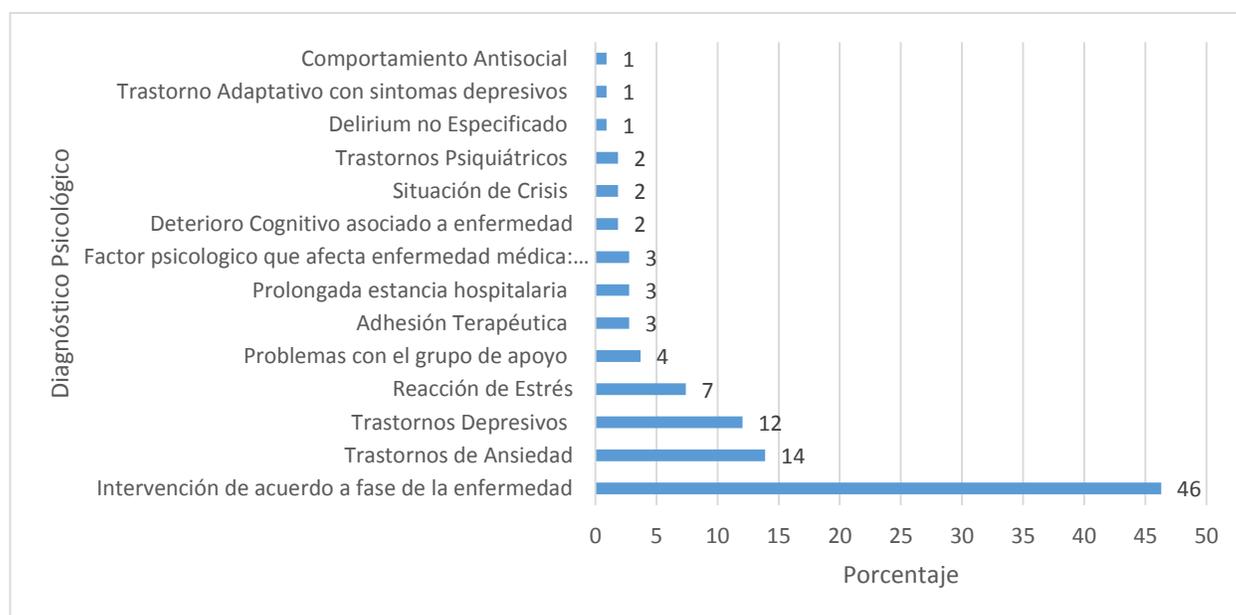


Figura 18. *Diagnósticos psicológicos de los pacientes intervenidos*

3.3.3.2 Intervenciones Psicológicas realizadas

En la Figura 19 se presenta la distribución de los pacientes de acuerdo al número de intervenciones realizadas, discriminando si fueron atendidos en una ocasión o de manera subsecuente, en esa medida se observa que casi la mitad de los pacientes recibió sólo una intervención, situación que se relaciona con características del servicio como: a) la alta movilidad de pacientes, b) la permanencia de alrededor de tres días en hospitalización, c) los tratamientos de tipo ambulatorio (quimioterapia y radioterapia) y d) la gran cantidad de diagnósticos que se entregan a diario, generando que las intervenciones realizadas sean principalmente para manejo de crisis y breves.

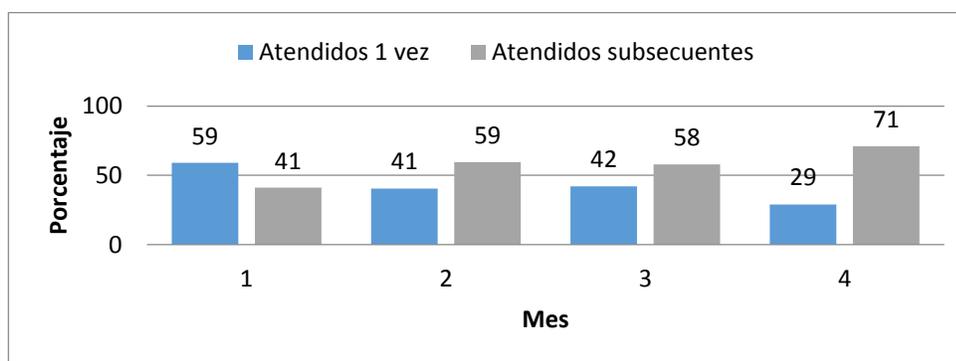


Figura 19 Distribución de pacientes por número de intervenciones realizadas

En la Figura 20, se presentan los porcentajes de intervención de acuerdo al lugar de realización, teniendo en cuenta las prioridades establecidas durante los primeros meses se evidencia que las intervenciones mayoritariamente fueron en el área de hospitalización. Las áreas de urgencias, quimioterapia ambulatoria y terapia intravenosa no alcanzaron a ser cubiertas, a pesar de la necesidad de intervenciones principalmente relacionadas con atención de ansiedad ante procedimientos médicos.

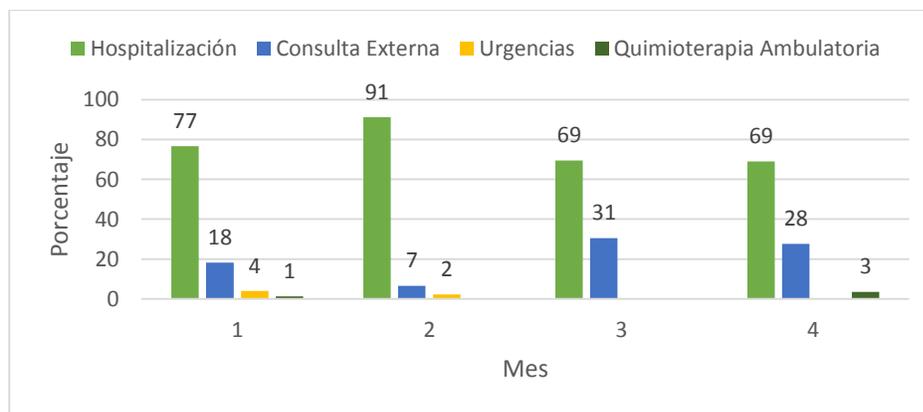


Figura 20 Distribución de las intervenciones de acuerdo al lugar de intervención

En la Figura 21, se observan los porcentajes referentes al tipo de contacto: primera vez en comparación con las intervenciones subsecuentes, se evidencia un incremento en estas últimas a medida que aumenta el tiempo de permanencia del residente en el servicio, debido al conocimiento de los pacientes y a la continuidad de las intervenciones iniciadas.

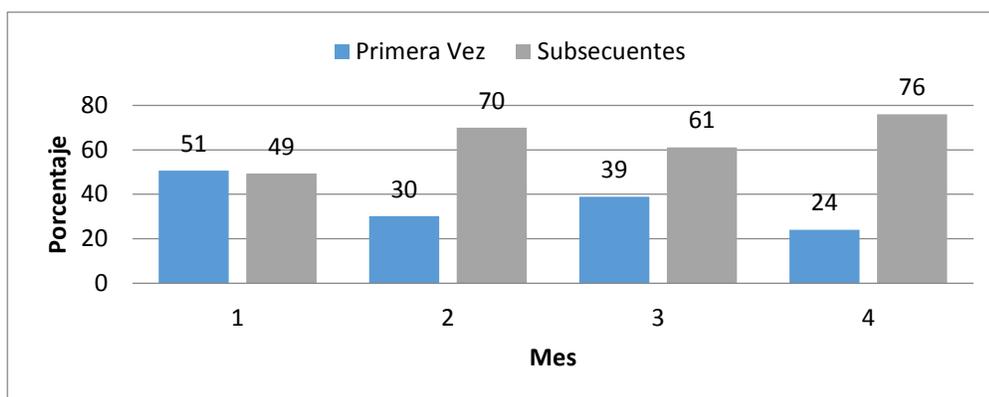


Figura 21. Tipo de contacto: primera vez vs subsecuente

La Figura 22 presenta los porcentajes de la modalidad de intervención, observándose una mayor realización de intervenciones dirigidas a individuos, seguidas por las intervenciones a familiares, estas últimas se realizan principalmente con familiares de pacientes en etapa terminal.

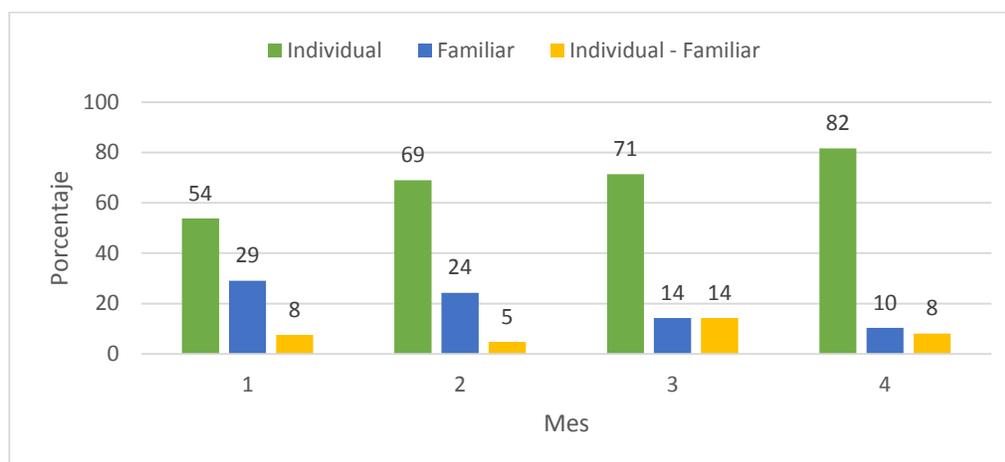


Figura 22. Formato de intervención: Individual, familiar, Individual – Familiar

En la Figura 23 se observan los porcentajes del tipo de intervención, se evidencia un alto porcentaje de evaluaciones, lo cual se relaciona con la alta movilidad de los pacientes y la poca permanencia en hospitalización; asimismo se evidencia un alto porcentaje de actividades de psicoterapia, intervenciones dirigidas al desarrollo y aplicación de estrategias de enfrentamiento por parte de los pacientes, con el objetivo de adaptarse a la enfermedad y el tratamiento. Las

actividades de monitoreo representan la tercera intervención con mayor frecuencia, éstas se realizan principalmente a pacientes de larga estancia hospitalaria.

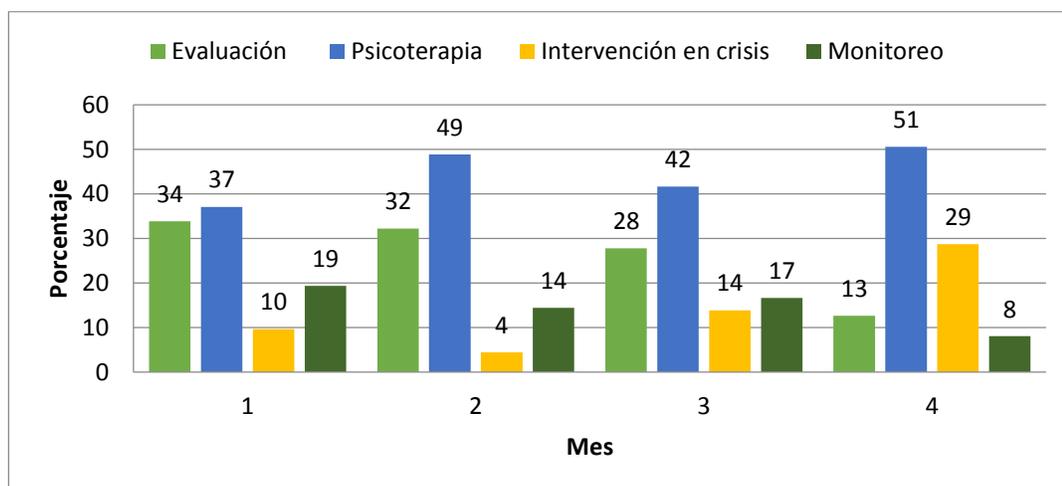


Figura 23. Tipo de intervención psicológica implementada

La Figura 24 presenta los porcentajes de implementación de las técnicas o procedimientos psicológicos durante los cuatro meses, se evidencia que las técnicas que apoyan el proceso de evaluación tales como entrevistas (iniciales y de seguimiento) y aplicación de instrumentos se convierten en las más utilizadas; asimismo técnicas relacionadas con la intervención en crisis, psicoeducación, brindar información y solución de problemas tienen altos porcentajes, situación relacionada con la atención a pacientes en crisis bien sea por diagnóstico o recaída, así como pacientes que ingresan para tratamiento quirúrgico de primera vez que están en proceso de adaptación a la enfermedad.

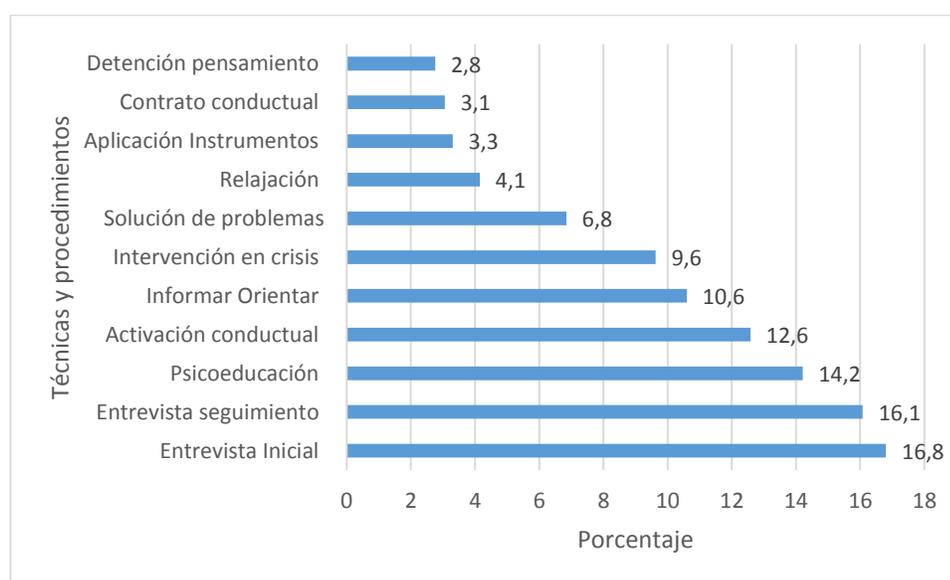


Figura 24. Porcentaje de utilización de técnicas y procedimientos psicológicos implementados

La técnica de activación conductual presenta una alta frecuencia, ésta se relaciona principalmente con pacientes con estancias hospitalarias prolongadas y diagnósticos psicológicos agrupados dentro de la categoría de trastornos depresivos.

Adicionalmente, durante la rotación, se realizó la presentación de un caso clínico del servicio, se realizaron tres intervenciones grupales psicoeducativas dirigidas a usuarias de la clínica de cáncer de mama. Aunque la periodicidad de las mismas es quincenal, debido a los recesos de diciembre y enero, estas se realizaron en noviembre (plática 1 y 2) y se retomó la actividad el 26 de febrero (plática 3).

Se realizó la evaluación de candidatos a residencias médicas mediante entrevista, análisis de pruebas (MMPI, y Cleaver) y elaboración de informe, esta actividad fue solicitud del área de enseñanza del HJM.

Se realizó la construcción y validación de un instrumento para evaluar calidad de vida en pacientes en tratamiento para cáncer. El periodo de residencia en este servicio finalizó por solicitud de la residente ante el jefe de servicio y el coordinador de la maestría, con el objetivo de realizar una rotación en la Unidad Clínica del Dolor, para desarrollar una intervención para cuidadores primarios.

3.3.4 Evaluación Final

Servicio Oncología

Los integrantes del equipo médico del servicio de oncología estuvieron dispuestos ante las intervenciones de la residente, consideran que las actividades desarrolladas permiten el ajuste del paciente y favorecen su bienestar, en esa medida constantemente se recibían solicitudes para evaluar e intervenir a los pacientes, lo cual da cuenta que hay un reconocimiento de la labor, situación que se ha logrado a través de todos los años en que se realizan rotaciones en este servicio. Los médicos adscritos estuvieron dispuestos a brindar información a los pacientes cuando era necesario, por ejemplo por falta de comprensión del diagnóstico o pronóstico.

Durante los dos primeros meses de rotación, en los cuales sólo había una residente, el jefe de servicio brindó todo el apoyo, estaba consciente del alcance de la intervención en cuanto al número de pacientes atendidos, estuvo monitoreando las actividades realizadas, brindando apoyo y solucionando dudas, situación que favoreció el establecimiento de prioridades de acuerdo al estado de salud de los pacientes. Por otro lado, las características organizacionales del servicio,

generaban dificultades en cuando a la atención a pacientes en etapa terminal, debido a que existencia un área de tanatología y no había claridad respecto a los criterios de atención para estos pacientes.

El equipo de enfermería fue cordial, brindo apoyo, indicando pacientes que mostraban algunas dificultades de ajuste, al ser personal en constante contacto con los pacientes permitían contar con información acerca de cumplimiento de actividades por parte de los pacientes, comportamientos con cuidadores, situaciones que, en ocasiones, no son tan evidentes durante el pase de visita.

Actividades diarias

El servicio como de oncología para adultos brinda la posibilidad de realizar evaluación e intervención a un gran número de pacientes, quienes asisten a consulta externa, hospitalización, servicios de quimioterapia y radioterapia, los procedimientos empleados (principalmente cirugía), generan que las estancias hospitalarias sean cortas, dando como resultado una gran movilidad de los pacientes, situación que requiere el desarrollo de habilidades para evaluar e intervenir de forma rápida en la problemática específica, se necesitan entonces intervenciones que sean eficaces y eficientes.

Por otro lado la heterogeneidad de los pacientes, en cuanto a edad, procedencia, recursos económicos, y recursos cognoscitivos requiere el desarrollo de intervenciones psicoeducativas que sean claras, sencillas y permitan la comprensión del diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento, para lograr una adhesión de los pacientes y la solución de situaciones relacionadas, principalmente manejo de problemas de la enfermedad. Aunque fue más frecuente la atención a problemas derivados de la etapa de la enfermedad, se presentaron reacciones emocionales ante las cuales se implementó con éxito la activación conductual.

A diferencia del servicio de oncopediatria, se esperaba un mayor número de intervenciones de tipo cognitivo, sin embargo la corta estancia de los pacientes, la necesidad de realizar intervenciones breves y orientadas a solucionar problemas derivados de la enfermedad (p.e. económicos o cuidado de hijos) o de desconocimiento de la enfermedad y las características cognoscitivas de los pacientes no permitieron desarrollar mayor número de intervenciones cognitivas.

En este servicio se realizan diversos procedimientos médicos, lo cual requirió conocerlos, ampliando de esta manera la comprensión de la enfermedad y las implicaciones del tratamiento,

de esta forma utilizar intervenciones que permitieran a los pacientes enfrentarse a los mismos, por ejemplo relajación, distracción, psicoeducación.

Inicialmente fue difícil cumplir con todas las actividades diarias, se necesitaba tiempo adicional al horario de la residencia para cumplir con las actividades planteadas para los pacientes, dado que las solicitudes eran muchas y las necesidades de intervención diversas; el ingreso de los residentes de primer año de medicina conductual, en enero de 2013, permitió iniciar las rotaciones en las subclínicas, mayor organización en las actividades de intervención, se podían atender mayor cantidad de casos y ampliar de esta manera el alcance de las actividades en el servicio.

Las actividades diarias permitieron desarrollar competencias para la aplicación del conocimiento en escenarios hospitalarios, mediante priorización para la atención de pacientes, la realización de evaluaciones e intervenciones ágiles y eficientes, orientadas a las necesidades del paciente, así como una constante interacción con el equipo médico.

Actividades Académicas

La asistencia a las clases de oncología permitió comprender aspectos diagnósticos y pronósticos de los padecimientos oncológicos, elementos que se consideraron al momento de realizar una intervención desde medicina conductual. Fueron enriquecedoras dado que el conocimiento de estos aspectos facilita aclarar dudas a los pacientes y realizar material psicoeducativo, así como facilitar la aceptación de tratamientos y la preparación para procedimientos médicos.

Supervisión Académica e In situ

La supervisión *in situ* durante los dos primeros meses fue irregular, dado que no había una persona asignada para éste cargo contratada por el hospital, con el fin de subsanar esta situación la residencia facilitó la supervisión *in situ* una vez por semana, a cargo de la Lic. Mayra Mora egresada de la residencia, adicionalmente, se inició a recibir supervisión por parte del Psiquiatra Ricardo Gallardo, quien además supervisaba a los residentes de los servicios de nefrología, trasplante y medicina interna. A pesar de la irregularidad fue posible asistir y plantear dudas a los supervisores, las cuales eran resueltas, se recibió apoyo frente a aspectos de manejo de casos y la implementación de técnicas. El Dr. Gallardo estuvo brindando información, supervisión constante y atención farmacológica para dos casos con diagnóstico psiquiátrico que requerían

manejo especializado, aspecto que facilitó la intervención con los pacientes, la comprensión del diagnóstico por parte de los familiares y la adhesión al tratamiento psiquiátrico favoreciendo el tratamiento médico para el manejo de la enfermedad oncológica.

La supervisión académica fue realizada por la Maestra Cristina Bravo, en sesiones semanales, durante las cuales se revisaron temas de interés referentes a intervenciones y aspectos diagnósticos, se revisaban los casos clínicos, se elaboraban aspectos del reporte bimestral de productividad que son insumos para el reporte de experiencia. Las supervisiones realizadas permitieron mejorar la comprensión de las intervenciones realizadas y las diferencias con el servicio anterior.

3.3.5 Competencias Alcanzadas

Este servicio permite desarrollar muchas competencias por el tipo, cantidad y diversidad de usuarios que se atienden. A continuación se mencionan las competencias del perfil del egreso adquiridas o reforzadas durante el periodo de cuatro meses de rotación en el servicio de oncología adultos:

- Identificar y solucionar prioridades
- El comportamiento en un escenario médico: comunicación, trabajo interdisciplinar.
- Identificar factores asociados al comportamiento del paciente, determinando que aspecto influye más: orgánico, bioquímico, psicológico (comportamiento, pensamiento, emoción, creencias)
- Análisis de casos a partir de un marco teórico cognitivo conductual.
- Aplicación de la metodología científica en el trabajo cotidiano, mediante la evaluación pre y post intervención.
- Preparación para procedimientos médicos y quirúrgicos
- Manejo de aspectos psicológicos asociadas a estancia hospitalaria y enfermedad médica: depresión, miedo a lo desconocido.
- Intervención con pacientes: Comunicación de malas noticias, intervención en crisis.
- La canalización de los casos que no son de su competencia
- Manejo de entrevista clínica
- Manejar el expediente clínico y notas clínicas utilizando el S.O.A.P.
- Habilidades diagnóstico: Utilizar el DSM IV y el C.I.E. para elaborar sus diagnósticos, Manejar algunos instrumentos de evaluación conductual. Observación conductual.

- Manejar diferentes estrategias de intervención en Medicina Conductual: Relajación, Solución de problemas, Entrenamiento en habilidades de enfrentamiento, Manejo de contingencias, Detención del pensamiento, Juego de roles, Técnicas de autocontrol.
- Entrenar a los familiares de los enfermos en estrategias de enfrentamiento y manejo de contingencias con el fin de mejorar y/o mantener la calidad de vida tanto en el paciente como en los miembros de la misma.
- Generar y adaptar instrumentos y técnicas de medición y escrutinio en el área.

Si bien las competencias alcanzadas fueron similares a las alcanzadas en el servicio de oncopediatria, se evidenció un mayor nivel debido a la experiencia previa y a un mayor número de pacientes atendidos, en la primera rotación se vieron menos pacientes con una mayor frecuencia, en este servicio se vieron más pacientes con menor frecuencia, aspecto que diferencia en gran medida el nivel de competencia alcanzado en cuanto a manejo de prioridades, habilidades diagnósticas y de evaluación e intervenciones eficaces y ágiles para los pacientes con corta estancia hospitalaria.

3.3.6 Conclusiones

El servicio de oncología tiene una larga experiencia en el trabajo con los residentes de medicina conductual, situación que genera aceptación de la labor realizada, se encuentra facilidad para realizar el trabajo interdisciplinar, se reconoce y valora las actividades de intervención psicológica.

El clima organizacional del servicio, en ocasiones, hace que las relaciones al interior del equipo de trabajo sean conflictivas, esto influye en la calidad de vida de los pacientes, la confianza que éstos tienen en los residentes que realizan la subespecialidad y, en general, la relación médico-paciente. En algunas ocasiones fue necesario realizar intervención con los pacientes debido a estos aspectos.

El contar con un gran número de pacientes y su heterogeneidad requiere desarrollar habilidades diagnósticas y de evaluación que permitan identificar de forma ágil el objetivo de intervención y las actividades específicas para lograrlo. Muchos pacientes llegan en etapas avanzadas de la enfermedad, situación que genera la necesidad de trabajar en adaptación a tratamientos paliativos.

Se requiere una amplia comprensión del aspecto biomédico de la enfermedad, dada la diversidad de padecimientos y de etapas en las cuales llegan los pacientes a ser atendidos, situación que es favorecida por las clases de oncología, la asistencia a consulta externa y la disposición de los médicos para explicar los conceptos.

Este servicio permite desarrollar y fortalecer competencias relacionadas con la intervención del especialista en medicina conductual, debido a que los padecimientos y los tratamientos son diversos, y tienen implicaciones en la calidad de vida de las personas y sus familias que pueden ser mitigadas mediante intervenciones psicológicas derivadas de la investigación. Fue una experiencia interesante, aunque difícil en los primeros meses debido a la alta carga de trabajo y a la falta de residentes, sin embargo, esta situación se convirtió en una oportunidad para desarrollar habilidades para priorizar e intervenir en aspectos psicológicos relacionados con el cáncer.

Debido al interés por desarrollar una intervención con cuidadores de pacientes en etapa terminal y la dificultad para hacerlo en este servicio por la incompatibilidad con las actividades desarrolladas por el área de tanatología, se solicitó una rotación de tres meses en la Clínica del Dolor, a pesar del cambio se continuó realizando atención a los pacientes del servicio de oncología que llevaban intervención por consulta externa y con quienes aún no se había finalizado la intervención (8 pacientes). A continuación se presentan las actividades desarrolladas en la Unidad Clínica del Dolor, servicio en el cual finalizan las actividades de residencia.

3.4 Servicio Clínica del Dolor

La Clínica del Dolor (CdD) del Hospital Juárez de México inició sus actividades en el año de 1995, es una unidad multidisciplinaria de carácter especializado, que brinda atención a pacientes con síndromes dolorosos derivados de diversas enfermedades, cuando otras posibilidades quirúrgicas o farmacéuticas no han funcionado y el dolor afecta de manera significativa la calidad de vida de los pacientes (Hernández-Solís, 2005).

Dentro de los padecimientos abordados en este servicio se encuentran, principalmente, síndromes dolorosos asociados con enfermedades crónico-degenerativas como la diabetes mellitus, cáncer (cervico-uterino, de mama, estómago y colon principalmente) dolor neuropático, fibromialgia, herpes zoster, esclerosis, también se brinda atención a pacientes en etapa terminal. Los objetivos la CdD son tratar el dolor y mejorar la calidad de vida de los pacientes, pues los

síndromes dolorosos y la etapa terminal la afectan provocando síntomas tales como insomnio, deshidratación, imposibilidad de comer o incluso hablar (Hernández-Solís, 2005).

Los tratamientos incluyen fármacos potentes (p.e. AINES, Opiodes) y bloqueos en aquellos casos en que los fármacos no tienen resultados significativos; la atención se realiza principalmente por consulta externa, la mayoría de los procedimientos son ambulatorios, se reciben un alto número de interconsultas de otros servicios en el área de hospitalización, también se realiza atención por vía telefónica, para resolver dudas o brindar estrategias de actuación a los cuidadores ante una situación particular de un paciente ya conocido, debido a la dificultad de algunos pacientes para movilizarse, por las características de su enfermedad o en etapas terminales (HJM, 2011).

La CdD realiza sus actividades bajo un enfoque biopsicosocial, atención individualizada, mediante una evaluación exhaustiva y un tratamiento personalizado de acuerdo a las necesidades de cada paciente. Debido a la repercusión de los síndromes dolorosos en diferentes áreas de la vida, los tratamientos brindados son de carácter multidisciplinar, requiriendo el apoyo de distintas especialidades como enfermería, anestesiología, medicina física, rehabilitación y psicología (Hernández-Solís, 2005).

El equipo de trabajo está conformado por la especialista en algología la Dra. Patricia Hernández (encargada de la CdD), una enfermera especialista en dolor, cuatro anestesiólogos que realizan curso de alta especialidad en algología y un residente de la especialidad de anestesiología que tiene rotaciones mensuales.

3.4.1 Descripción de actividades diarias

La residencia se realizó en el periodo comprendido entre el 15 de marzo de 2013 y el 30 de junio de 2013, con horario de lunes a viernes entre las 8:00 horas y las 15:00 horas, e incluía las siguientes actividades:

- ***Pase de Visita:*** Actividad diaria, en la cual, el equipo de la CdD da respuesta a las interconsultas solicitadas por otros servicios para evaluar necesidades de intervención y realiza revisión a los pacientes conocidos por el servicio valorando la respuesta al tratamiento. El horario de esta actividad es variable, en ocasiones no asisten todos los integrantes del servicio debido al alto número de pacientes en la consulta externa, situación en la cual el equipo de trabajo se divide. La asistencia a esta actividad permite identificar necesidades de intervención

en los pacientes, principalmente asociadas a larga estancia hospitalaria, efectos secundarios, adaptación a enfermedad médica, adhesión terapéutica, conductas de dolor.

- **Consulta externa Médica:** Como parte de las actividades diarias, se asiste a la consulta médica para conocer a los pacientes de la CdD, comprender los aspectos médicos y farmacológicos, identificar necesidades de intervención relacionadas con aspectos psicológicos; también se realiza atención durante procedimientos médicos invasivos mediante la implementación de estrategias de relajación. Durante las consultas y teniendo en cuenta el pronóstico, se asistía para identificar y establecer contacto inicial con los cuidadores que podrían participar en la intervención.
- **Consulta externa medicina conductual:** Teniendo en cuenta los casos identificados durante la consulta médica, el pase de visita o la solicitud del médico tratante se brinda intervención a pacientes por consulta externa, con periodicidad semanal, en el consultorio asignado para la residente de medicina conductual. Las características de los pacientes permitieron que esta actividad fuera constante, permitió realizar intervenciones estructuradas y con una duración prolongada. En general los pacientes son adherentes a las consultas y a las actividades propuestas como parte de la intervención psicológica. Se realizaron notas en expedientes clínicos y seguimiento una vez finalizada la intervención.
- **Atención a pacientes hospitalizados:** A partir del pase de visita se identificaban pacientes hospitalizados que requerían intervención desde medicina conductual, los procedimientos utilizados eran entrevistas y evaluación, estrategias cognitivo conductuales, se realizaban notas en el expediente clínico, con el fin de observar el avance hacia los objetivos de intervención, de acuerdo a esto se continuaba la atención por consulta externa o se daba de alta del servicio.
- **Clases de Dolor:** Se asistía a las clases teóricas de los residentes que realizan el curso de la alta especialidad en algología, los temas incluyen síndromes dolorosos, tratamientos farmacológicos y procedimientos de intervención. Se realizan los martes y viernes de 8: 00 hrs. a 9 hrs., los lunes entre las 15 hrs. y 18 hrs. Estas clases permiten una mayor comprensión de los padecimientos, los aspectos relacionados con efectos secundarios de los fármacos, la adhesión terapéutica y los aspectos psicológicos involucrados en los mismos, información que tiene incidencia en las intervenciones desde medicina conductual. La encargada del servicio solicitó la presentación del tema estrategias para el manejo de estrés dirigidas al equipo de trabajo, las cuales se realizaron durante el primer mes de la rotación.

- **Sesión de artículo sobre dolor:** Los viernes cada quince días, se realizó la presentación de un artículo científico reciente referente a temas de síndromes dolorosos y tratamientos, en algunas ocasiones, por solicitud de la encargada de la CdD, se presentó artículo de los aspectos psicológicos involucrados. Al igual que las clases permite una mayor comprensión de los elementos biomédicos, su relación con aspectos psicosociales y elementos a tener en cuenta en la intervención.
- **Sesión de caso clínico de medicina conductual:** Revisión de casos clínicos, presentados por los residentes de medicina conductual, teniendo en cuenta el rol asignado por el supervisor *in situ* y la supervisora académica; esta actividad tuvo lugar los miércoles de 10:30 a 11:30 am.
- **Sesión de artículos de medicina conductual:** Esta sesión se realiza en conjunto con todos los residentes de Medicina Conductual que se encuentren adscritos al HJM, todos los viernes de 11:00 a 12:00 pm.
- **Supervisión Académica:** Los viernes de 12 a 13 horas se realizó la Supervisión Académica, con el fin de complementar el trabajo de los alumnos y potencializar su aprendizaje, los temas vistos durante el periodo de rotación fueron aspectos médicos y psicológicos de las enfermedades crónico degenerativas, enfatizando en padecimientos cardíacos e insuficiencia renal.

3.4.2 Evaluación Inicial de la Clínica del Dolor

La CdD es un servicio de carácter multidisciplinar con enfoque biopsicosocial, sin embargo su equipo de trabajo es reducido, en esa medida se apoya en otras especialidades y servicios del HJM para lograr brindar una atención integral a los pacientes; de esta manera en ocasiones previas la CdD solicitó apoyo para la atención de situaciones de crisis a los residentes de medicina conductual del servicio de oncología, no había residente de medicina conductual asignado para la clínica.

Debido al enfoque de atención integral y mejora de la calidad de vida, tanto la encargada como los diferentes integrantes de la CdD aceptaron las actividades de medicina conductual, pues consideran que los aspectos psicológicos son parte fundamental del tratamiento tanto con los pacientes como con los familiares.

Al ser la primera rotación en el servicio, en un primer momento, las actividades fueron determinadas por la encargada de la CdD y por la residente, éstas se fueron adecuando de acuerdo a las características del servicio y a las necesidades identificadas; un alto número de pacientes

fueron referidos de forma inmediata dado que sus necesidades estaban identificadas por el equipo médico pero, al no contar con psicólogo, no habían podido ser abordadas.

Un consultorio fue asignado para la atención de pacientes, así como elementos para realizar las actividades diarias, la residente fue incluida en las diferentes actividades del equipo de trabajo y se brindaron facilidades para dar continuidad a las intervenciones con pacientes del servicio de oncología que aún se realizaban. En general el apoyo de los integrantes de la clínica fue favorable y la integración a las actividades fue rápida y sin inconvenientes.

3.4.3 Datos de Productividad

A continuación se presentan los datos de las actividades realizadas, desglosados en tres periodos; la información presenta inicialmente las características generales de los pacientes y finaliza con las intervenciones psicológicas realizadas.

3.4.3.1 Características generales de los pacientes

En la Figura 25 se presentan los datos correspondientes al número de pacientes atendidos durante cada mes, evidenciado que el promedio de atención es de 32 pacientes, por las características del servicio, el tipo de padecimientos y la asistencia regular de los pacientes es posible realizar intervenciones prolongadas y seguimientos. En total se atendieron 53 pacientes de los cuales 8 se venían atendiendo previamente en el servicio de oncología.

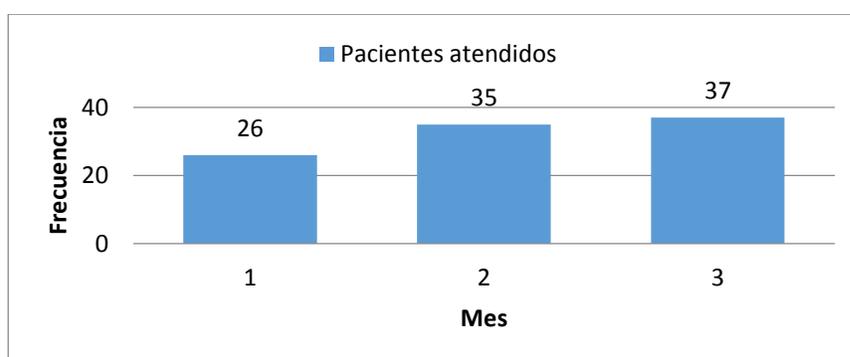


Figura 25. *Pacientes atendidos Unidad clínica del dolor*

En la Figura 26 se observa la distribución por sexo de los pacientes, evidenciándose mayor porcentaje de intervenciones dirigidas al sexo femenino, las cuales llegan a ser casi del doble al compararlas con el masculino. Los padecimientos abordados en la CdD se distribuyen de manera similar en cuanto al sexo, la marcada disparidad en la atención a hombres y mujeres

puede estar relacionada con la forma en que se enfrenta el dolor de acuerdo a estereotipos de género y aspectos culturales, que puede influir en que sean las mujeres quienes soliciten y continúen con intervenciones psicológicas para el manejo de su enfermedad.

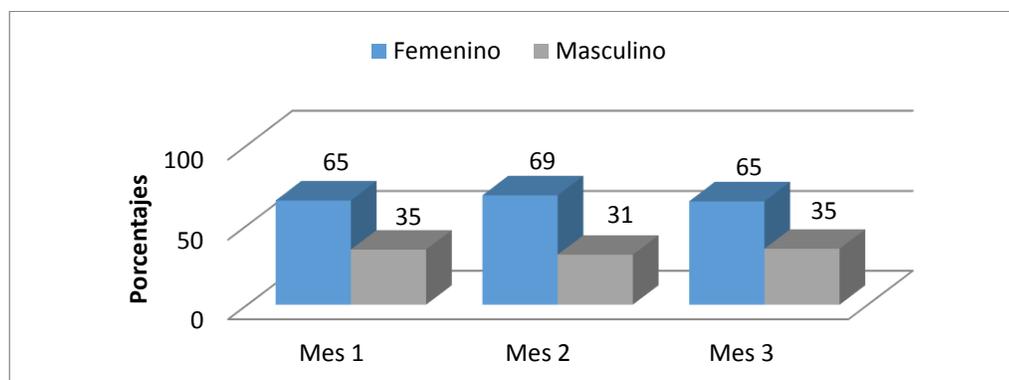


Figura 26. Sexo de los pacientes atendidos.

En la figura 27 se pueden observar los datos correspondientes a los diagnósticos médicos de los pacientes intervenidos durante esta rotación, la mayoría presentan diagnósticos oncológicos (40), seguidos por pacientes con síndromes de dolor crónico, en este último se agrupan pacientes que presentan diagnósticos de neuropatías, dolor central y lumbalgia crónica entre otros.

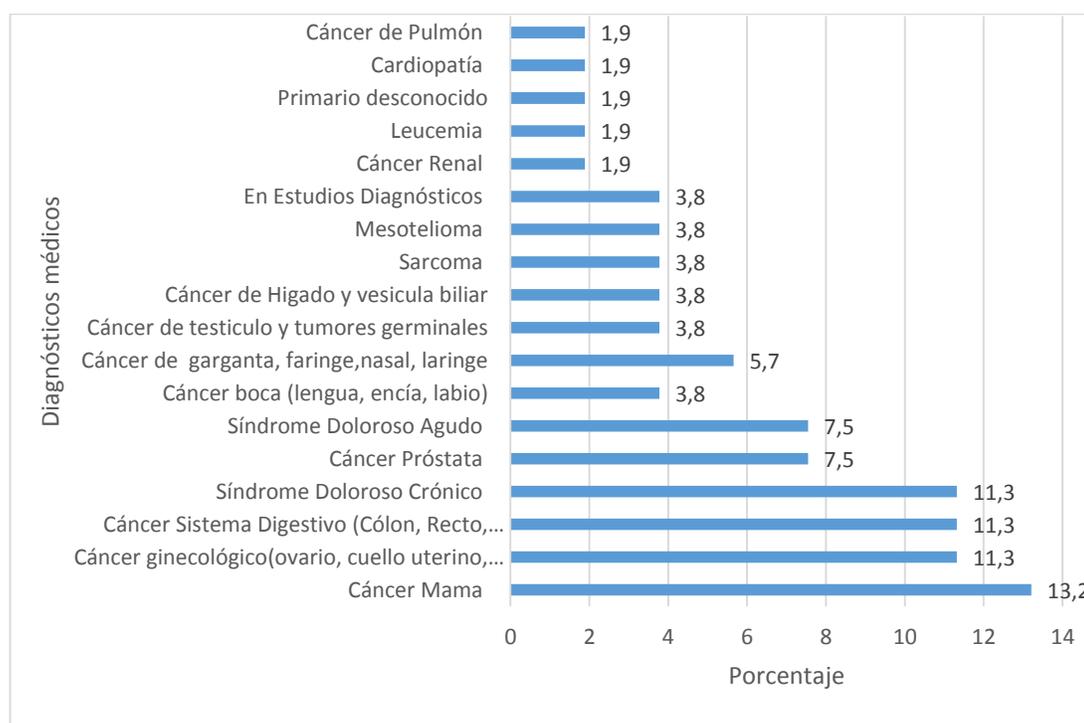


Figura 27. Diagnósticos médicos de los pacientes atendidos en la CdD.

En la Figura 28 se puede observar la fase natural de la enfermedad en la cual se encuentran los 40 pacientes con diagnósticos oncológicos, quienes llegaron a la CdD con dolor oncológico derivado del padecimiento, del tratamiento o de la fase terminal.

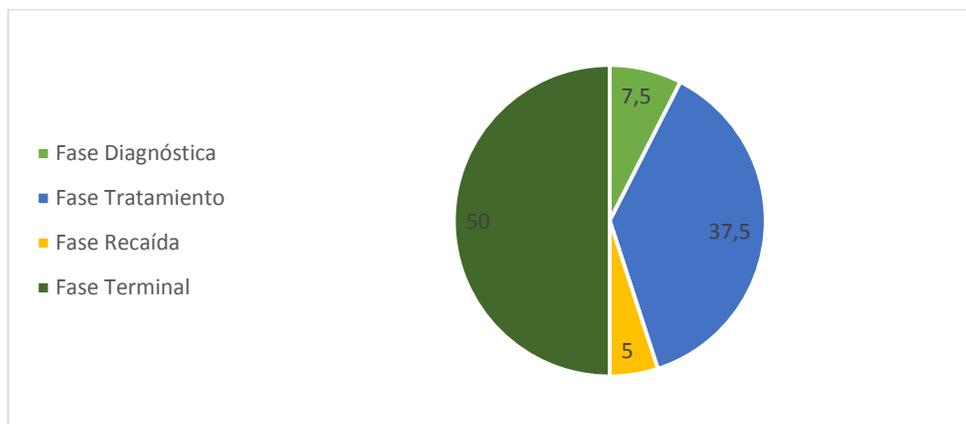


Figura 28. Fase natural de la enfermedad para los pacientes con diagnósticos oncológicos.

A continuación se presenta el diagnóstico psicológico presentado por los pacientes con quienes se realizó intervención, en la Figura 29, debido al alto porcentaje de pacientes con diagnósticos oncológicos que son referidos a la CdD para el manejo del dolor y de la etapa terminal la mayoría de diagnósticos se relacionan con aspectos de cuidados paliativos.

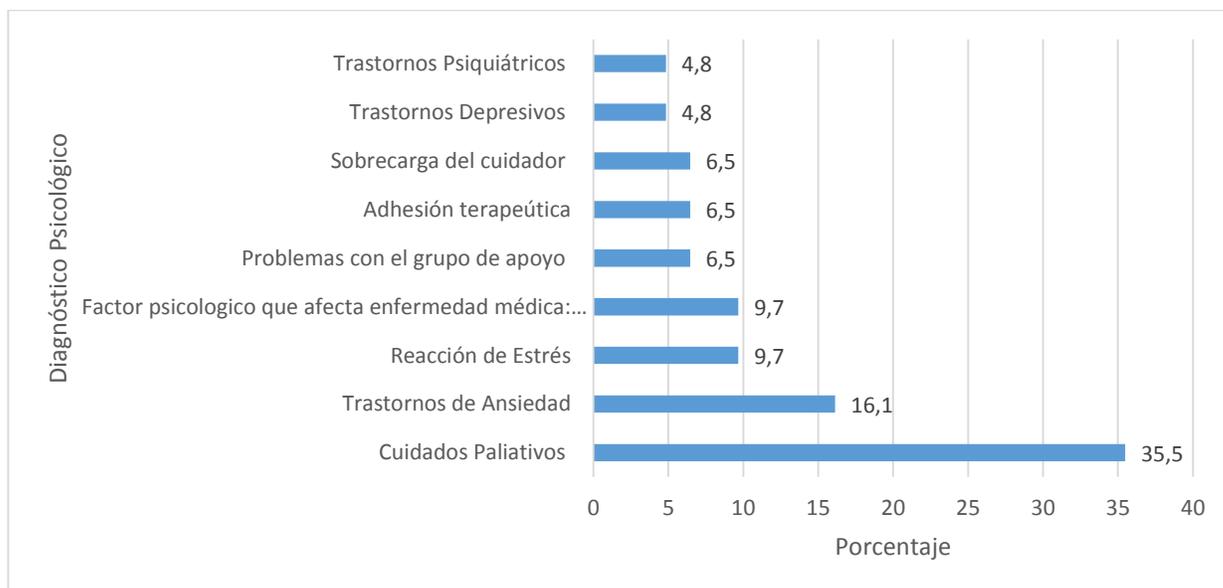


Figura 29. Diagnósticos psicológicos de los pacientes atendidos

3.4.3.2 Características de las intervenciones psicológicas

A continuación se presentan las características de las intervenciones psicológicas realizadas en la CdD. En la figura 30 se presentan el número de intervenciones efectuadas en cada periodo, durante la rotación el promedio mensual fue de 74 intervenciones.

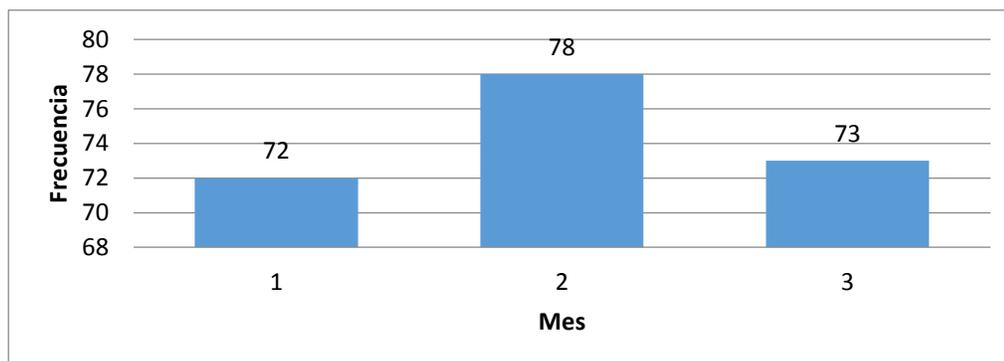


Figura 30. Número de intervenciones realizadas cada mes.

En la Figura 31 se describen los porcentajes de pacientes que recibieron atención en una ocasión comparados con aquellos que recibieron intervenciones posteriores. Se puede observar que en este servicio las intervenciones de una sola ocasión son menores al 30% para todos los periodos, en esa medida se puede evidenciar que existe la posibilidad de brindar intervenciones estructuradas, por consulta externa y con un mayor número de sesiones, orientadas a facilitar la adaptación a la condición médica o a establecer estrategias para el manejo de las dificultades asociadas a la enfermedad en diversas áreas de la vida.

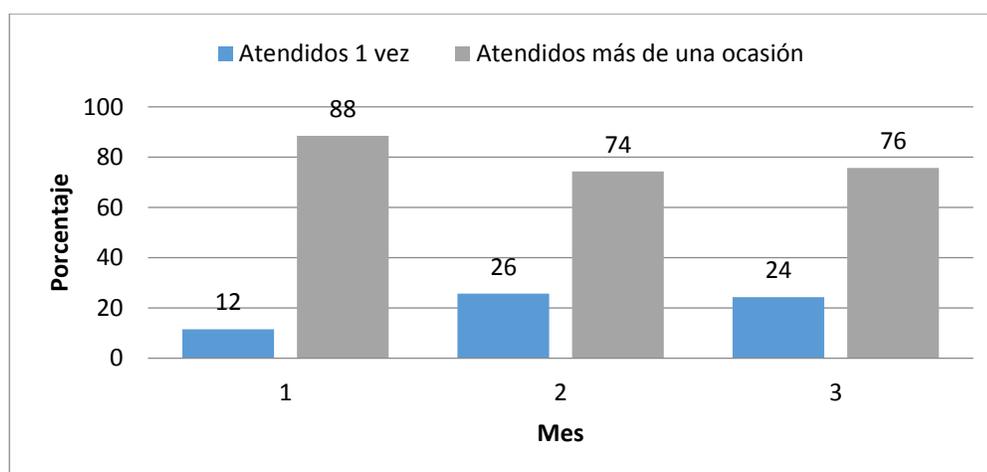


Figura 31. Distribución de pacientes por número de intervenciones realizadas

En la Figura 32 se presentan los porcentajes del tipo de contacto, pacientes que fueron vistos por primera vez y aquellos que recibían atención subsecuente, se observa que el porcentaje de intervenciones de primera vez, va disminuyendo conforme avanza el periodo de rotación, indicando esto un conocimiento de los pacientes atendidos y una intervención continua con la mayoría de pacientes. Es necesario aclarar que, el porcentaje de pacientes vistos por primera vez en el mes 1 es solo del 21%, pues algunos pacientes son atendidos de forma simultánea por el servicio de oncología o de oncopediatria y habían sido captados previamente.

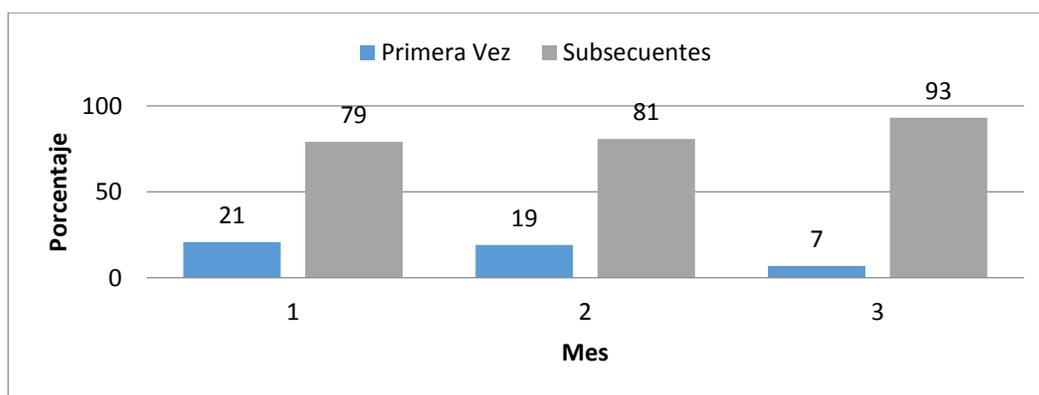


Figura 32. Distribución de pacientes por tipo de contacto.

La Figura 33 presenta la información relacionada con el lugar de intervención, se puede observar que, la atención por consulta externa fue más alta en cada periodo, esto puede estar asociado con la adhesión de los pacientes a la consulta psicológica, la existencia de un consultorio para la intervención individual de forma privada y las características del servicio que permiten dan mayor seguimiento a los pacientes.

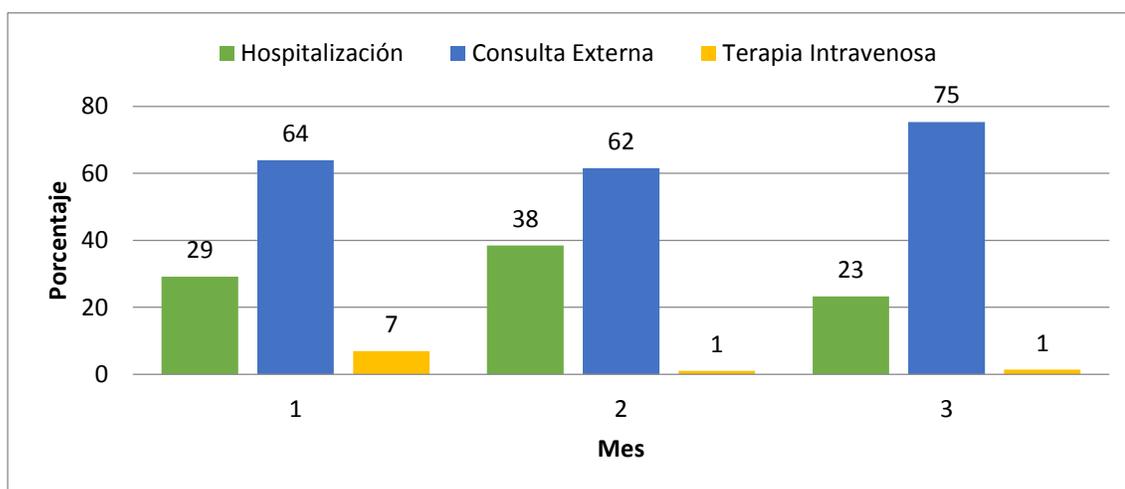


Figura 33. Porcentaje de intervenciones de acuerdo al lugar.

Respecto a la modalidad de intervención la Figura 34, permite observar que el porcentaje de intervenciones individuales fue la que más se realizó, las cuales se fueron estabilizando conforme avanzaba la rotación y disminuían, en la medida en que, se cumplían los objetivos para cada caso. Se evidencia que las intervenciones conjuntas (familiares –individual) son las que menos se realizan y, las intervenciones a familiares son estables en 30%, se realizan principalmente para familiares de pacientes en etapa terminal en situaciones de crisis (p.e. explicación de pronóstico). Se observa un incremento de las intervenciones grupales, debido a las actividades de la intervención para cuidadores primarios que se realizaron en el mes de Junio.

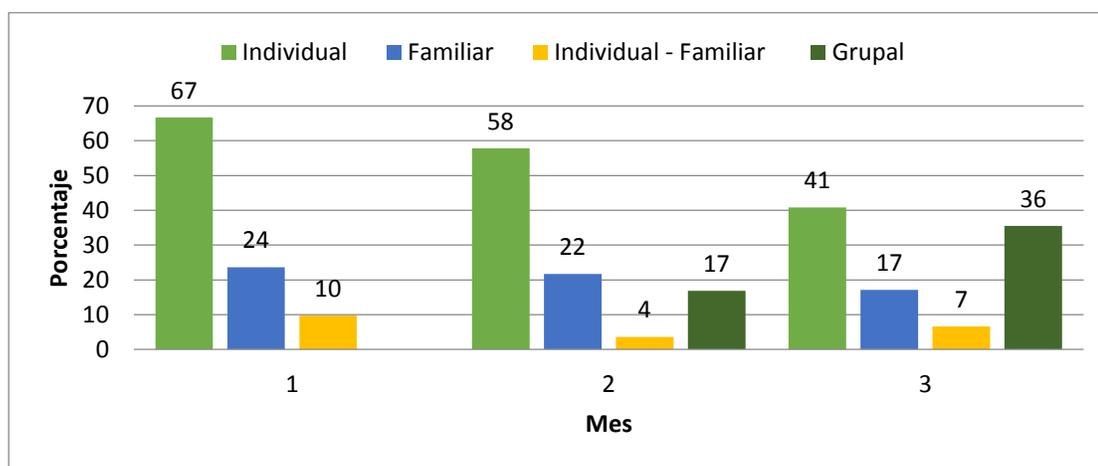


Figura 34. Modalidad de intervención.

Los datos del tipo de intervención psicológica se presentan en la Figura 35, se observa que las intervenciones de psicoterapia tiene el mayor porcentaje, siendo esta el tipo de intervención más utilizada, situación relacionada con el alto porcentaje de intervenciones subsecuentes y la posibilidad de realizar seguimiento a más del 70% de los pacientes atendidos (ver Figura 32).

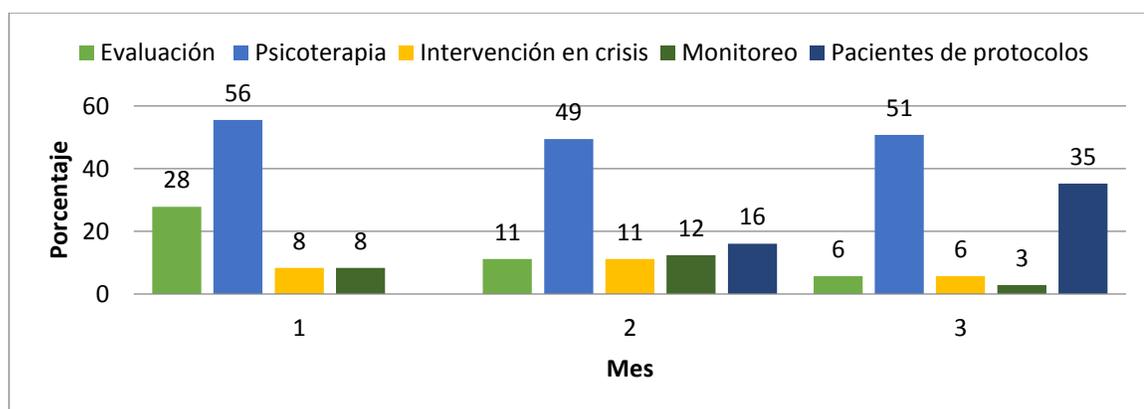


Figura 35. Tipos de intervención.

En la Figura 36 se presentan los datos de las técnicas y procedimientos psicológicos implementados con los pacientes del servicio de la CdD, se observa un alto porcentaje de las técnicas de psicoeducación y solución de problemas, se evidencia un incremento en relación con los servicios anteriores del uso de técnicas de relajación y manejo de estrés. Asimismo un incremento en las técnicas de reestructuración cognoscitiva.

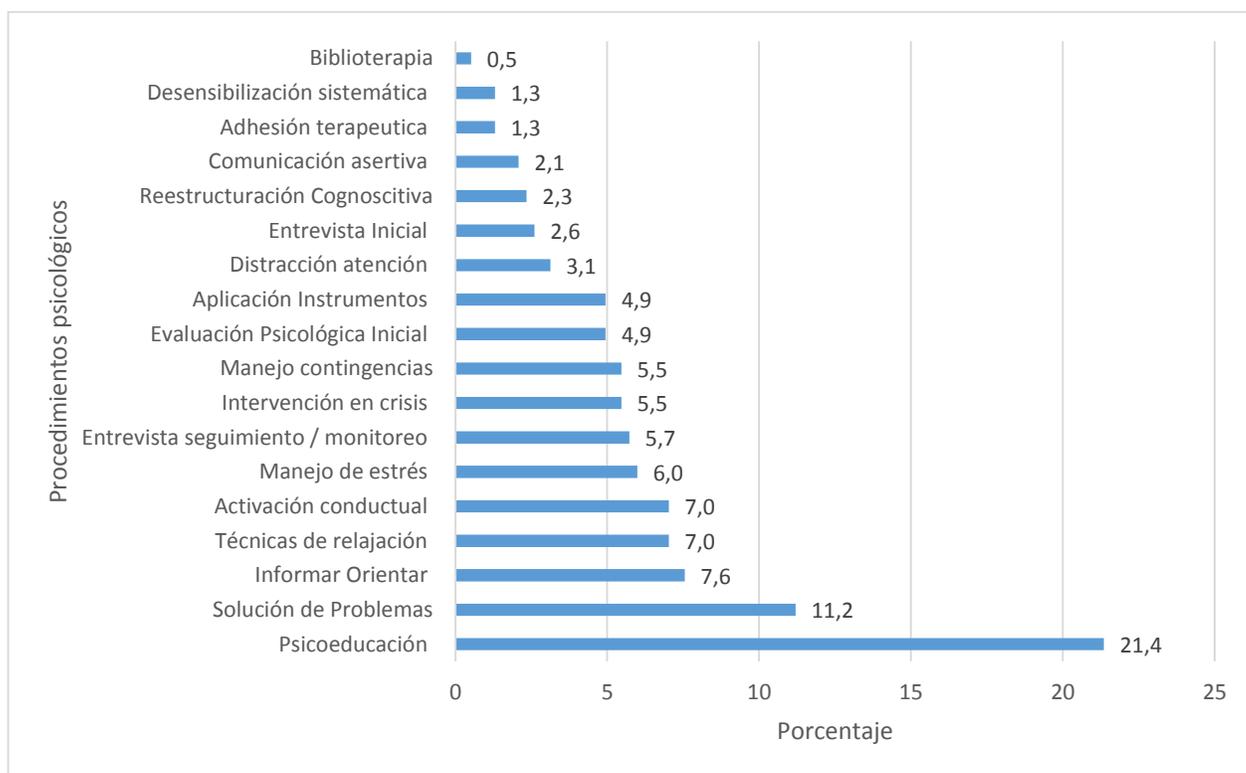


Figura 36. *Técnicas y procedimientos psicológicos implementados.*

Una de las principales razones por la cual se solicitó la rotación en este servicio fue la posibilidad de realizar una intervención dirigida a cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos, ésta fue una actividad adicional a la atención de pacientes realizada en el servicio, la descripción y los resultados de la misma, se presentan en el capítulo 4. Adicionalmente se diseñó un manual para cuidadores que no podían asistir a la intervención grupal.

3.4.4 Evaluación Final

Servicio Clínica del Dolor

Desde el inicio de la rotación se evidenció apoyo y aceptación por parte de los integrantes de la CdD, a las actividades e intervenciones realizadas, los integrantes del equipo referían pacientes, solicitaban participación y opinión de la residente para algunos casos. A pesar de no contar con residentes previamente fue fácil la integración al servicio, las actividades a desarrollar eran claras, específicas y acordes con los objetivos de formación de la maestría. Se contó con un espacio físico específico para realizar las intervenciones con los pacientes garantizando la privacidad.

Durante el desarrollo de las actividades de la intervención se contó con el apoyo de todo el equipo para la identificación de cuidadores que cumplieran los criterios de inclusión, para la revisión de materiales y el desarrollo de las actividades.

Al finalizar la rotación la encargada de la CdD manifestó la necesidad de continuar con un residente de medicina conductual en el servicio, debido al impacto que genera en el tratamiento de los pacientes, contribuyendo a la integralidad del mismo y a la mejora en la calidad de vida.

Actividades Diarias

Al ser un servicio sin antecedentes de la residencia, las actividades diarias se establecieron en conjunto por la carga de la CdD y la residente, a partir de los programas operativos de otros servicios y la experiencia de los dos servicios previos. Las actividades propuestas se ajustaron a las características y necesidades de los pacientes, siendo más frecuentes la consulta externa que las intervenciones en hospitalización y área de procedimientos, a diferencia de los servicios en los que se realizó rotación previamente. Esto tiene que ver con el mayor número de pacientes atendidos por la CdD en la modalidad de consulta externa, la poca asistencia a procedimientos tiene que ver con la mayor utilización de fármacos las cuales generan una mejora en los pacientes, siendo menores aquellos que requieren bloqueos; adicionalmente por la formación del equipo y la atención individualizada que conlleva a un mayor conocimiento del paciente no se presentan elevados niveles de ansiedad entre éstos últimos ante los procedimientos realizados.

En las actividades diarias fue mayor la consulta externa, situación que permitió realizar intervenciones estructuradas, orientadas a objetivos de mejora de calidad de vida, no tanto a intervención en crisis, permitiendo fortalecer habilidades y desarrollar competencias para la

intervención en escenarios hospitalarios con pacientes crónicos con síndromes dolorosos que requieren hacer cambios en su vida.

Actividades académicas

Las actividades académicas en la CdD permitieron una mayor comprensión de los aspectos médicos involucrados en los síndromes dolorosos, los medicamentos utilizados y sus consecuencias, efectos secundarios e impacto en la calidad de vida, permitieron abordar y establecer objetivos de intervención comprendiendo los aspectos biomédicos implicados y las mayores dificultades para los pacientes. Al ser un grupo pequeño se aclaraban dudas y se veían los temas de forma extensa. Como el temario estaba establecido para un año no se repitieron temas permitiendo tener mayor cantidad de información.

Las actividades académicas de la residencia en medicina conductual (sesión de caso clínico y sesión de artículo), permitieron consolidar los conocimientos y habilidades prácticas para el diagnóstico e intervención, con el paso de las sesiones y las experiencias en los diferentes servicios se observaba una mayor comprensión y aplicación de los temas vistos.

Supervisión In situ y académica

Durante este periodo la supervisión in situ estuvo a cargo del Psiquiatra Ricardo Gallardo, se realizaban consultas frente a casos de su competencia, las preguntas e inquietudes se realizaban al finalizar la sesión de artículo de medicina conductual de los viernes. La supervisión académica estuvo a cargo en esta rotación del Maestro Leonardo Reynoso, quien aclaró dudas y brindo asesorías, principalmente, en lo referente a la implementación de la intervención para los cuidadores primarios. Debido a la experiencia en rotaciones previas, las dudas eran menores frente a los casos y la asesoría se realizó principalmente ante casos psiquiátricos y para la implementación de la intervención para los cuidadores primarios.

Competencias alcanzadas

La mayoría de competencias, correspondientes al perfil del egresado, alcanzadas en las anteriores rotaciones fueron fortalecidas incrementado el nivel de las mismas, entre ellas:

- Identificar factores asociados al comportamiento del paciente, determinando que aspecto influye más: orgánico, bioquímico, psicológico (comportamiento, pensamiento, emoción, creencias)
- Análisis de casos a partir de un marco teórico cognitivo conductual.

- Aplicación de la metodología científica en el trabajo cotidiano, mediante la evaluación pre y post intervención, diseños cuasi experimentales.
- El comportamiento en un escenario médico: comunicación, trabajo interdisciplinar.
- Preparación para procedimientos médicos y quirúrgicos
- Manejo de aspectos psicológicos asociadas a enfermedad médica: depresión, miedo a lo desconocido, dolor crónico.
- Manejo de entrevista clínica
- Manejar el expediente clínico, elaborar las notas clínicas utilizando el S.O.A.P.
- Habilidades diagnóstico: Utilizar el DSM IV y el C.I.E. para elaborar sus diagnósticos, Manejar algunos instrumentos de evaluación conductual. Observación conductual.
- Manejar diferentes estrategias de intervención en Medicina Conductual: Relajación, Solución de problemas, Entrenamiento en habilidades de enfrentamiento, Manejo de contingencias, Detención del pensamiento, Juego de roles, Técnicas de autocontrol.
- Entrenar a los familiares de los enfermos en estrategias de enfrentamiento y manejo de contingencias con el fin de mejorar y/o mantener la calidad de vida tanto en el paciente como en los miembros de la misma.
- Calidad de vida en pacientes terminales: Trabajar con los pacientes y sus familiares lo relativo a enfermedad terminal y muerte.

Cabe resaltar que, por las características de este servicio, las competencias relacionadas con manejo de pacientes en etapas terminales, realización de intervenciones estructuradas cognitivo conductuales tuvieron un escenario adecuado para su desarrollo.

3.4. Conclusiones

Hasta hace unos años se consideraba que, el dolor era la manifestación del organismo ante una condición que afectaba la salud, una respuesta de alerta ante un daño real o potencial de tejidos u órganos, comprendiendo e interviniéndolo desde una perspectiva exclusivamente biomédica; con el paso del tiempo se desarrollaron varios modelos explicativos, en los cuales, paulatinamente, el concepto y manejo de dolor ha evolucionado involucrando cada vez más disciplinas, evidenciando la complejidad de estos padecimientos, dada su multi causalidad, lo cual lo ha convertido en un área de intervención independiente, tal como lo muestra el surgimiento y evolución de las Clínicas del Dolor.

La organización y enfoque de estas permite la integración del especialista en medicina conductual para el tratamiento de los casos y para lograr abordajes interdisciplinarios, el entrenamiento de los médicos de esta especialidad permite el trabajo en equipo, valorando los aportes e intervenciones del psicólogo.

Las características de atención de la clínica, el tipo de padecimientos abordados y las características de los pacientes, permitieron realizar intervenciones más estructuradas, con mayor número de sesiones, intervención enfocada a la adaptación a enfermedad y consecuencias derivadas, más que a la intervención en crisis. Dentro de los aspectos identificados como de mayor necesidad de intervención se encuentran las creencias relacionadas con uso de algunos medicamentos que dificulta la adhesión, conductas de dolor y refuerzo a las mismas de parte de familiares, adaptación a cambios derivados de la condición médica.

Al trabajar con pacientes en cuidados paliativos se brindó la posibilidad de intervenir con ellos y con sus familiares, bajo un enfoque de mejora en la calidad de vida, psicoeducación respecto al manejo del cuidado del paciente en casa y cuidado del cuidador; se realizaron intervenciones para el manejo del pronóstico tanto al cuidador primario como a los familiares por lo que se adquirió conocimiento sobre las intervenciones grupales familiares dirigidas por la encargada de la CdD.

3.5 Conclusiones generales de la residencia

Durante el periodo de residencia se realizaron rotaciones en tres servicios del HJM que comparten características en tanto que atienden pacientes con diagnósticos oncológicos, cada uno de ellos permitió desarrollar unas competencias específicas derivadas de las características del servicio y los pacientes atendidos, a continuación se presentan las conclusiones generales de la experiencia en la residencia en medicina conductual.

- ***Características de los pacientes:*** Se realizó intervención con pacientes que pertenecían a diferentes franjas etáreas, la mayoría de pacientes provenían de diferentes estados, con características socioculturales diversas, permitiendo desarrollar competencias para el trabajo con cada una de ellas, adecuando las intervenciones y procedimientos de acuerdo a sus características. En los dos últimos servicios la proporción de pacientes del sexo femenino fue más alta.

- **Tipo de padecimientos:** Se realizó atención con padecimientos oncológicos principalmente, los cuales incluyeron diversidad de padecimientos en diferentes momentos de la etapa natural de la enfermedad, elementos relevantes al momento de determinar los objetivos de intervención y seleccionar los procedimientos terapéuticos.
- **Diagnósticos psicológicos:** Dentro de los diagnósticos psicológicos se evidencia que en los tres servicios, éstos usualmente se asocian con la adaptación la fase natural de la enfermedad, en menor porcentaje se realizan intervenciones para reacciones psicológicas a la enfermedad, por ejemplo trastornos depresivos, trastornos de ansiedad y reacciones de estrés, los cuales en la mayoría de casos no cumplen con criterios diagnósticos del DSM IV, con fines de organización se agruparon de acuerdo a la sintomatología presentada.
- **Intervenciones:** El número de intervenciones está determinado por la cantidad de pacientes atendidos por el servicio médico y los tratamientos ofrecidos, lo cual determina la movilidad y asistencia de las personas; de esta manera, en la primera y última rotación se intervino con menor cantidad de pacientes quienes recibieron mayor número de sesiones, mientras que, en la segunda rotación el número de pacientes atendidos se incrementó con una consecuente disminución del número de sesiones. Las intervenciones se realizaron principalmente en el área de hospitalización para las dos primeras rotaciones, mientras para el último servicio se incrementaron la atención por consulta externa. Las intervenciones individuales fueron la modalidad más utilizada en todos los servicios, seguidas por intervenciones dirigidas al familiar.
- **Procedimientos Psicológicos:** El tipo de intervención psicológica más utilizado fue la psicoterapia, dentro de las técnicas o procedimientos psicológicos implementados se destacan la psicoeducación, la solución de problemas, la activación conductual y la intervención en crisis.
- **Relación con el equipo médico:** En los tres servicios se contó con aceptación de las actividades de medicina conductual por parte del equipo médico, situación que favoreció la comunicación interdisciplinar, el desarrollo de intervenciones orientadas a la adaptación del paciente a la enfermedad y al tratamiento. Debido a la experiencia previa con residentes de medicina conductual en los dos primeros servicios, en éstos hay conocimiento del rol de los factores psicológicos en la enfermedad médica y de la participación del psicólogo para su intervención; las características del último servicio tales como el enfoque biopsicosocial, la

atención integral y el énfasis en la calidad de vida facilitaron la aceptación e integración de las actividades de medicina conductual.

- **Actividades diarias:** Las actividades diarias fueron el elemento que posibilitó, en mayor medida, el desarrollo de competencias para la intervención en escenarios hospitalarios con pacientes que presentan enfermedades-crónico degenerativas, dado que el contacto constante requiere estar evaluando e interviniendo y monitoreando las necesidades y progresos de las personas.
- **Actividades académicas y supervisión:** Las actividades académicas, tanto las exclusivas de medicina conductual como aquellas en las que se participó en los tres servicios, permitieron fortalecer el conocimiento de las técnicas y procedimientos psicológicos para implementarlo con los pacientes, asimismo, el comprender los aspectos biomédicos de las enfermedades permite una intervención más eficaz de acuerdo a las necesidades del paciente, la etapa de la enfermedad y los tratamientos recibidos, lo cual marca una clara diferencia con la intervención que se realiza en psicología clínica.

A partir de la experiencia en las dos primeras rotaciones se evidenció la necesidad de trabajar con los cuidadores primarios de los pacientes con diagnósticos oncológicos en etapa terminal pues, en la actualidad, el objetivo de los cuidados paliativos es brindarlos en casa, sin embargo, se observaron déficits frente a los conocimientos de los cuidados para el manejo de esta situación, por ello se realizó una intervención orientada a esta necesidad, el cual se presenta en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO VI. INVESTIGACIÓN E INTERVENCIÓN

INTERVENCIÓN GRUPAL COGNITIVO CONDUCTUAL PARA CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES ONCOLÓGICOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

4.1 Introducción

Al ser una enfermedad crónico-degenerativa, el cáncer se caracteriza por un avance progresivo que, en un momento determinado, llegará a la etapa terminal, en la cual las intervenciones son realizadas a través de Cuidados Paliativos (CP), donde los objetivos de atención se centran en el control del dolor y reducción de complicaciones físicas, psicológicas y sociales; mas no en la cura de la enfermedad. Las tendencias actuales en cuidados paliativos buscan que éstos se realicen en casa, generando beneficios tanto para el paciente como para la familia, situación que ha generado un nuevo rol: los cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos.

Los cuidadores primarios asumen el cuidado de una persona con un diagnóstico médico, encontrándose ante una situación vital estresante; se caracterizan por ser familiares cercanos, principalmente mujeres, quienes dejan de lado sus actividades y autocuidado para asumir el rol; se han evidenciado déficits de información tanto instrumental como emocional que dificultan la realización de los cuidados en casa y repercuten en la calidad de vida del paciente, su cuidador y familiares. En el presente capítulo se presenta la intervención realizada en el servicio de la Clínica del Dolor, en el cuál se diseñó e implementó una intervención grupal cognitivo conductual de cinco sesiones dirigida a cuidadores primarios de pacientes oncológicos que recibían cuidados paliativos para el final de la vida.

4.1.1 Cuidados Paliativos

El cáncer terminal es la etapa natural de la enfermedad en la cual, ésta se considera incurable, se presenta un progresivo deterioro del paciente, el pronóstico indica una expectativa de vida menor a 6 meses, por lo cual se suspenden los tratamientos orientados a la curación y se realizan CP los cuales brindan alternativas para disminuir síntomas o manejar complicaciones (Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2002; WHO, 2007c).

Diversas instituciones como la World Health Organization (2007c), el *National Institute of Cancer* (NCI, 2010) y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2002), brindan

definiciones acerca de los CP, dentro de las cuales es posible identificar los siguientes elementos en común:

- Los CP están orientados a las personas con una enfermedad en etapa avanzada que no tiene respuesta ante tratamientos curativos, cuando la enfermedad es una amenaza para la vida o se encuentra en fase terminal.
- La intervención se orienta a mejorar la calidad de vida. Las actividades están dirigidas al paciente y sus familiares.
- Las intervenciones incluyen opciones para que el paciente se pueda mantener lo más alerta y activo en su cotidianidad, durante el mayor tiempo posible.
- Los componentes que deben incluirse para dar respuesta a las necesidades de un paciente en CP y sus familiares son: problemas físicos (p. e. manejo de dolor, síntomas, complicaciones asociadas a la progresión de la enfermedad), aspectos emocionales y de enfrentamiento, problemas prácticos (incluyendo aspectos económicos, instrucciones por adelantado, aspectos legales, organización de espacios, planificación de tiempos), aspectos espirituales.
- Se rige por un enfoque en el cual la muerte es un proceso natural que hace parte de la vida, en esa medida ocurre en un momento determinado y se evitan acciones para acelerarla o prolongarla de manera artificial.
- La intervención no finaliza en el momento de la muerte, se puede extender de manera posterior con los familiares según las necesidades particulares de cada caso.
- El equipo debe ser interdisciplinar, compuesto por médicos con altos niveles de competencia para control de dolor y síntomas, personal de enfermería, psicólogos, trabajadores sociales, farmacéutas, voluntarios, asesores espirituales, entre otros.
- Los integrantes del equipo desempeñan, además de sus funciones habituales, un rol educativo y de solución de problemas, para dar respuesta las múltiples necesidades que esta etapa plantea debido a los cambios drásticos en rutinas, salud del enfermo y en requerimientos de cuidado.
- Las intervenciones deben estar basadas en la evidencia, buscando la mejora constante de la práctica médica.
- Los CP no implican altos costos, son relativamente sencillos de aplicar y se pueden realizar con apoyo de centros de salud no especializados, para facilitar la atención de complicaciones en casa y disminuir traslados innecesarios del paciente.

Existen poblaciones en las cuales, una alta proporción de pacientes asiste a servicios médicos cuando la enfermedad se encuentra avanzada, es recomendable y necesario contar con intervenciones de CP las cuales tendrían impacto sobre su calidad vida y disminución de sufrimiento; teniendo en cuenta los datos de la prevalencia de pacientes con diagnósticos oncológicos, es posible considerar que un gran número de pacientes requieren estas intervenciones (WHO, 2007).

Las intervenciones de cuidados paliativos deben brindarse al paciente desde el mismo momento de diagnóstico, de forma simultánea con el tratamiento curativo con el fin de disminuir molestias; conforme la enfermedad va avanzando y el tratamiento curativo va disminuyendo los CP se van incrementando hasta ser la totalidad de la intervención; es decir, hay una transición desde el enfoque curativo al paliativo; en esa medida es importante aclarar que existe una forma de cuidados paliativos específica para el final de la vida, en la cual el énfasis está en el cuidado y comodidad no en la curación (NCI, 2010).

Dentro de los elementos específicos de los cuidados paliativos para el final de la vida, se incluye la planificación por adelantado, en la cual, el paciente decide de forma temprana respecto a aspectos tales como: hasta donde tomará el tratamiento, el tipo de medicamentos y/o tratamientos que no quisiera usar (opciones existentes para el control de dolor y de síntomas), el lugar de atención (p. e. hospital, hogar, hospicio); contar con este tipo de planificación disminuye las reacciones psicológicas en familiares en etapas más avanzadas o posteriores a la muerte, relacionadas con desconocimiento de los deseos del paciente, disminuye de manera considerable los costos económicos (p. e. atención en cuidados intensivos, soporte ventilatorio) y tiene un impacto favorable en la calidad de vida del paciente (NCI, 2010).

Al respecto, México cuenta con *la Ley de voluntad anticipada*, la cual fue promulgada en el año 2008, tiene como objetivo favorecer el respeto a las decisiones de los pacientes que se encuentran en una etapa avanzada o terminal de una enfermedad, respecto al tipo de tratamientos o procedimientos que desea que les realicen; el énfasis está en la dignidad y respeto de la vida humana, señalando, además, la diferencia entre la voluntad anticipada y la eutanasia (Secretaría de Salud [SSA], 2013).

Debido al énfasis en el confort y comodidad junto con la eliminación de los tratamientos curativos, los cuidados en esta etapa están a cargo de los pacientes y sus cuidadores (NCI, 2010). En la actualidad se han realizado esfuerzos para lograr atención domiciliaria y ambulatoria al

paciente que recibe atención de CP, lo cual permite el monitoreo y manejo de situaciones medicas por parte del personal de salud de manera ambulatoria es, en este contexto, en el que, la educación a cuidadores es importante dado que el conocimiento de la atención básica en el hogar es fundamental; sin embargo, debe estar acompañada de servicios eficientes para el manejo de síntomas. La educación también es importante para los pacientes, debe incluir la planificación por adelantado para el final de la vida (WHO, 2007).

En este modelo de atención domiciliaria, el rol desempeñado por el cuidador primario es relevante, dado que, el cuidado y atención del paciente están a su cargo, generando gran cantidad de demandas en términos de conocimientos, habilidades, junto con sus propias reacciones psicológicas; a continuación se realizará una descripción de los principales hallazgos al respecto.

4.1.2 Implicaciones psicosociales para los cuidadores primarios

Es común que desde la etapa diagnóstica los familiares apoyen al paciente en situaciones novedosas, tales como: el seguimiento del tratamiento y el manejo de efectos secundarios, lo cual constituye un factor de estrés e incertidumbre; adicionalmente, los miembros de la familia deben manejar sus respuestas psicológicas, las cuales están mediadas por factores sociodemográficos, experiencias previas de enfrentamiento, características de relaciones familiares previas, estado de salud, factores culturales, etapa de la enfermedad, horas de cuidado dedicadas, roles desempeñados, entre muchos otros (Given, Sherwood, & Given, 2009).

Ha sido frecuente que, sean los familiares quienes brinden los cuidados que una persona enferma requiere; sin embargo, debido al desplazamiento del cuidado paliativo a los hogares se ha generado interés en el tema y visibilización de los fenómenos asociados; de esta manera, en 1999, la OMS definió al *cuidador primario* como aquella “persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir las necesidades básicas del mismo sea de manera directa e indirecta” (en Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008, p 486). El reconocimiento de los cuidadores primarios ha motivado el desarrollo de múltiples investigaciones y estudios, dentro de los cuales las reacciones psicológicas han tenido un papel preponderante.

Los primeros estudios acerca de los cuidadores primarios, en los diferentes países, han buscado identificar sus características encontrando ciertas semejanzas y generando un perfil del cuidador primario. México no es la excepción, la información existente coincide con las

tendencias internacionales, en esa medida el cuidador primario es principalmente de sexo femenino, con parentesco cercano al paciente, usualmente hija o esposa, con niveles educativos bajos, apoyo reducido de parte de otras personas de manera que, dedica buena parte de su tiempo al cuidado del paciente, lo cual disminuye sus oportunidades laborales y su tiempo libre (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; De Santillana, 2009; Hernández, 2011; Rivas, 2009).

Se han identificado algunos aspectos que, a largo plazo, pueden generar un impacto negativo en el cuidador, generando evitación posterior de este tipo de experiencias; un estudio realizado en Dinamarca resalta los siguientes: a) percepción del cuidador de que, el equipo médico no confía en sus habilidades, b) sensación de soledad y falta de apoyo, c) sentimientos de impotencia respecto a la situación del paciente (p. e. manejo de dolor), d) sentimientos de rencor frente a la enfermedad y al tratamiento, e) falta de confianza en el sistema de salud, f) demoras en la asignación de citas, en el diagnóstico o en el tratamiento, g) mala comunicación con el equipo médico, h) cambios en el tratamiento, en médicos tratantes (Weibull, Olesen, & Neergaard, 2008).

Adicionalmente, la situación de cuidado a un familiar en una etapa terminal de una enfermedad oncológica se cataloga como una situación vital estresante, que plantea una serie de necesidades a la familia en general y al cuidador primario en particular, dichas necesidades son evaluadas por el cuidador para determinar los recursos con los que cuenta para dar respuesta a las mismas.

Dentro de los principales requerimientos o demandas se encuentran: cambios en las rutinas, disminución de su tiempo libre, mayor responsabilidad, toma de decisiones, percepción de la necesidad del paciente de recibir cuidados constantes, menor tiempo para dedicar a su autocuidado, incremento en gastos económicos derivados del tratamiento y de las complicaciones físicas, ausentismo laboral, manejo de medicamentos y sintomatología física, brindar soporte emocional, coordinar el cuidado (Gómez, 2008; Rivas, 2009; The Joanna Briggs Institute. University of Adelaide [JBI-UA], 2012; Weibull et al., 2008), lo cual genera necesidades de información, soporte psicológico y práctico (Schildmann & Higginson, 2011).

Asumir actividades y responsabilidades que previamente eran realizadas por el propio paciente o por especialistas, puede generar sentimientos de duda, ansiedad, ambivalencia y temor (Henriksson, Arestedt, Benzein, Ternstedt, & Andershed, 2013). Además de ser situaciones prolongadas, la existencia de un vínculo afectivo con el receptor de los cuidados, genera

reacciones psicológicas en los cuidadores y mayor estrés (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Hernández, 2011), a continuación se presentan las que han sido más estudiadas debido al impacto que tienen en el cuidador.

Depresión

La depresión es una de las reacciones que tiene alta prevalencia en el grupo de cuidadores primarios (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008; Hernández, 2011; Henriksson et al., 2013; Hudson & Payne, 2011; Schildmann & Higginson, 2011), puede relacionarse con situaciones agudas (p. e. recibir el pronóstico del familiar) o crónicas (p. e. como resultado del cuidado prolongado).

Dentro de las situaciones que se asocian con su inicio se encuentran: sobrecarga mantenida (JBI-UA, 2012), sentimientos constantes de tristeza, sensaciones de soledad y aislamiento, timidez y falta de habilidades para solicitar apoyo social, percepción de bajo apoyo social, progresión de la enfermedad, déficits en habilidades de enfrentamiento para manejar la situación (Given et al., 2009), sentimientos de irritabilidad y culpa (Munck, Fridlund, & Mårtensson, 2008); adicionalmente, tanto los cuidadores como los pacientes al estar enfrentados a un evento que amenaza la vida presentan mayor cantidad de rumiaciones relacionadas con aspectos existenciales, reevaluación de metas y múltiples áreas de preocupación por la cercanía de la muerte (Galfin, Watkins, & Harlow, 2010).

Respecto a los cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos, se evidenció que presentan mayor sintomatología depresiva, mayor impacto de las actividades de cuidado en su estado de ánimo, en comparación con aquellos cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Con relación al curso de la depresión, un estudio longitudinal realizado en México, con cuidadores de pacientes crónicos que presentaban discapacidad derivada de un evento cerebral isquémico, evidenció que la depresión en cuidadores primarios presenta niveles superiores a los encontrados en población normal, se incrementa con relación al tiempo de cuidado y dependen, en gran medida, de características de personalidad y experiencias de enfrentamiento de situaciones estresantes; se presenta con mayor frecuencia e intensidad en los cuidadores que tienen una relación de pareja con el paciente y se incrementa por la restricción de actividades en el tiempo libre (De Santillana, 2009).

Repercusiones físicas y autocuidado

Los cuidadores también presentan efectos en su salud física, entre ellos, fatiga crónica y trastornos del sueño derivados de las horas de cuidado, baja respuesta del sistema inmune, respuesta alterada a influenza, demoras para la cura de heridas, presión sanguínea alta, perfiles alterados de lípidos (Given et al., 2009; Hernández, 2011), dolores de espalda, de cabeza, úlceras, anemia, tensión muscular, además de percepción global de mala salud (Alpuche, Ramos, Rojas, y Figueroa, 2008; De Santillana, 2009; JBI-UA, 2012).

Estos síntomas están relacionados con la situación de estrés y su continuidad, así como la creencia de que sus actividades deben estar enfocadas en la salud del familiar, dejando sus propias necesidades sin atender, lo cual empeora enfermedades previas, genera enfermedades ocultas que, en cualquiera de los dos casos, no se atienden (De Santillana, 2009; Henriksson et al., 2013; Hudson et al., 2012).

Conflictos de roles

Previamente los cuidadores tienen responsabilidades diversas que van desde lo familiar hasta lo laboral, al involucrarse en una situación de cuidado que requiere mayor cantidad de tiempo, aparecen conflictos con otros roles.

En el entorno familiar se pueden presentar conflictos: a) con la familia nuclear del cuidador por el tiempo dedicado al paciente, b) con otros familiares del paciente por diferencias en cuanto a lo que consideran cuidado “adecuado”, c) en la toma de decisiones, situación que es aún más frecuente si el paciente no ha realizado una planeación anticipada de su cuidado y el final de su vida; los cuidadores perciben que el apoyo de otros familiares no es suficiente o no es equivalente al esfuerzo que ellos realizan, teniendo sensaciones de soledad y falta de apoyo frente a decisiones y de salud y económicas, los malos entendidos sumados a la situación de estrés generan disfunción familiar (De Santillana, 2009).

Respecto a los roles laborales existen dificultades para equilibrar el cuidado con actividades laborales, presentando mayor porcentaje de días perdidos, interrupciones laborales, ausentismo, productividad reducida, lo cual conlleva además a problemas económicos y disminución de ingresos; sin embargo, en algunos casos trabajar se convierte en un aspecto positivo para los cuidadores (De Santillana, 2009; Given et al., 2009).

El tiempo libre y las actividades personales disminuyen, afectando la vida social del cuidador, incrementando sentimientos de soledad, falta de apoyo social y asilamiento, también

hay menor énfasis en el bienestar, de manera que no sólo deja de lado su cuidado y necesidades (Hudson et al., 2012) sino que, disminuye las redes sociales que podrían prestarle algún tipo de soporte (Gómez, 2008).

Sobrecarga

Debido a las creencias que tienen los cuidadores respecto a las necesidades de una persona con una enfermedad, tienden a sobreestimar el cuidado que ésta requiere, conduciendo a situaciones constantes de estrés, en las cuales las necesidades del paciente se consideran superiores a sus recursos, sintiéndose sobrepasados (De Santillana, 2009; Given et al., 2009).

La sobrecarga asociada al fenómeno del cuidado de pacientes en casa, es un concepto desarrollado bajo el marco teórico del estrés y enfrentamiento de Lazarus y Folkman; en esa medida, la sobrecarga se define como: la evaluación que realiza el cuidador de las demandas que su rol representa con relación a los recursos que tiene para satisfacerlas; cuando la sobrecarga se presenta durante mucho tiempo se afecta la calidad de vida del cuidador, influenciando además la calidad del cuidado brindada al paciente; es en últimas una forma de medir el estrés característico en los cuidadores primarios (Alpuche et al., 2008; De Santillana, 2009; Hernández, 2011; JBI-UA, 2012).

Para brindar mayor claridad al concepto se realizó la división entre: carga objetiva y subjetiva; la primera tiene que ver con elementos específicos relacionados con las actividades de cuidado tales como el tiempo de cuidado, actividades desempeñadas, mientras que, la segunda tiene que ver con actitudes y emociones relacionadas con la percepción de la situación de cuidado, se ha identificado que la carga subjetiva está más relacionada con enfermedades físicas, repercusiones psicológicas y sociales en el cuidador (De Santillana, 2009).

La sobrecarga de cuidadores es una reacción negativa, se evidencian varios factores que son tanto consecuencias de la carga como desencadenantes de la misma, entre ellos: demandas del cuidado (número de actividades, tiempo dedicado al cuidado, falta de descanso), cambios en las rutinas del cuidador y roles que se contraponen, estado de salud del cuidador, conocimiento limitado frente a la situación de terminalidad y los cuidados que ésta conlleva, responsabilidades en toma de decisiones, dificultades financieras, falta de soporte y apoyo de personas, las mujeres y las personas que tienen empleo presentan mayores niveles de carga (Barahona Álvarez, 2013; De Santillana, 2009; Gómez, 2008; JBI-UA, 2012).

La sobrecarga influye en el estado de ánimo del cuidador y del paciente y en la percepción de la situación por parte del paciente (Gómez, 2008). Un estudio del 2008 realizado en México identificó que los cuidadores de pacientes experimentan una alta carga subjetiva, principalmente en etapas iniciales del rol de cuidado y cuando llevan un tiempo prolongado, donde hay mayor desgaste; sin embargo, no se presentaron diferencias entre los cuidadores de pacientes con dolor crónico y aquellos con pacientes en etapa terminal, la sobrecarga presentó niveles altos independientemente de la enfermedad y de etapa natural del paciente (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Factores de Protección

A pesar de las consecuencias negativas del rol de cuidador, descritas previamente, se ha observado que, algunos cuidadores presentan respuestas positivas ante su rol, considerándolo como una experiencia satisfactoria y llena de significado, incrementando su autoestima, su estado de ánimo, generando sentimientos de confianza, principalmente, por haber apoyado al familiar en sus necesidades y a cumplir sus deseos; dichas percepciones pueden moderar o disminuir el impacto de las consecuencias negativas permitiendo, incluso, un mejor enfrentamiento de la etapa posterior a la muerte, es importante considerar que tanto los efectos positivos como los negativos pueden ser simultáneos (Given et al., 2009; Weibull et al., 2008).

El impacto positivo puede depender tanto de la evaluación que le brinde el cuidador a la situación y de características relacionadas con: a) habilidades para la resolución de problemas y confianza en éstas, b) habilidades para el enfrentamiento de cambios y crisis, c) habilidades para reestructurarse o replantear la experiencia, d) información acerca de la enfermedad y cuidados requeridos, e) habilidad para tomar decisiones, f) considerar las necesidades del paciente, g) altos niveles de autoeficacia frente a las tareas de cuidado (Gómez, 2008; Rivas, 2009; JBI-UA, 2012).

Existen además situaciones objetivas, tales como: a) involucrarse en apoyo activo (administrar medicamentos, utilizar agujas o jeringuillas, manejar lesiones, manipular ostomías), b) contar con apoyo profesional, c) tener la confianza del equipo médico en sus habilidades de cuidado, d) contar con comunicación constante que les permita resolver dudas y tomar decisiones respecto al manejo de complicaciones (Weibull et al., 2008), e) mantener control sobre la situación, estando disponibles la mayor parte del tiempo para el cuidado de su familiar y f) ayudar a mantener la esperanza a sus pacientes (Munck et al., 2008).

Factores como los anteriores permiten que, una experiencia de cuidado se considere una etapa de crecimiento personal, incrementa la autoestima y la autoeficacia; en ese sentido, el apoyo del personal médico es fundamental, a través de educación que incluya temas de: cuidado del paciente, comunicación, conocimiento de servicios de salud, planificar decisiones, aspectos legales, espirituales y religiosos (Kwak, Salmon, Acquaviva, Brandt, & Egan, 2007).

Como se observó anteriormente hay aspectos que pueden moderar la percepción de la situación de cuidado como estresor, entre ellos estrategias de enfrentamiento, percepción de preparación, competencia y contar con información adecuada (Hudson et al., 2012), en esa medida, es importante centrarse en esos elementos para elaborar intervenciones dirigidas a cuidadores.

4.1.3 Intervenciones realizadas con cuidadores primarios

En los apartados anteriores se presentó información derivada de estudios nacionales e internacionales que buscan determinar el perfil del cuidador y los factores de riesgo a los que se encuentra expuesto; asimismo, se han identificado algunos elementos que pueden considerarse protectores o moderar la valoración que realiza el cuidador, llegando a considerar la situación como satisfactoria y de crecimiento personal. Usualmente, los resultados de dichos estudios conllevan recomendaciones de intervención que pocas veces logran ser realizadas, debido a las dificultades inherentes a la situación de cuidado en etapa terminal.

En el 2004, la OMS identificó las principales necesidades de los pacientes en la etapa terminal las cuales incluyen: manejo de dolor, acceso a los medicamentos, dificultades económicas; se enfatizó, además, en que los cuidadores eran familiares, los cuales, presentaban déficits en conocimientos y falta de destrezas para cumplir con las demandas planteadas por la situación (WHO, 2007c), este último hallazgo es corroborado en diferentes países, independientemente del nivel de desarrollo y las características del sistema de salud, entre ellos Estados Unidos (Kwak et al., 2007), Suecia (Henriksson et al., 2013), Cuba (Expósito Concepción, 2010) y México (De Santillana, 2009; Rivas, 2009), entre otros.

De esta manera, los cuidadores no se encuentran preparados pues tienen muy poca o ninguna información sobre aspectos asistenciales que son relevantes para el cuidado de su familiar, falta preparación en términos de conocimiento y habilidades para asumir el rol de cuidado, situación que incrementa sus preocupaciones, el estrés experimentado (De Santillana, 2009; Henriksson et al., 2013), sensaciones de incompetencia o impotencia ante los síntomas del

paciente o la situación, asimismo, a mayor deterioro del estado de salud hay una percepción de mayor pérdida de control y menor percepción de sus habilidades para el cuidado (Munck et al., 2008).

Los anteriores elementos dan cuenta de la necesidad de desarrollar intervenciones de tipo educativo para el entrenamiento de los cuidadores en actividades requeridas por este rol (Rivas, 2009) y satisfacer así necesidades de información y psicológicas, más aun considerando que la unidad de atención en el área de cuidados paliativos es el paciente y su familia (Hudson et al., 2012; Kwak et al., 2007).

Por otro lado, se ha identificado qué, permanecer en casa durante la etapa terminal tiene mayores beneficios para el paciente y la familia, las muertes ocurridas en casa permiten tener una mejor adaptación al estrés agudo posterior a la muerte y no tienen tanto impacto físico en la salud del cuidador (Weibull et al., 2008), favoreciendo la calidad de vida para todos y un mejor enfrentamiento de la situación (Munck et al., 2008; Weibull et al., 2008), sin embargo, y a pesar de los deseos de muchos pacientes esto no se logra, el porcentaje de pacientes que muere en casa y cumple con este deseo podría incrementarse si los cuidadores reciben preparación y soporte adecuados (Hudson et al., 2012).

En esa medida, contar con un equipo médico accesible y competente, comunicarse con ellos para resolver dudas, tener una organización del cuidado y contar con apoyo de otros, estar informado sobre la enfermedad y desarrollar habilidades de enfermería (Weibull et al., 2008), permite que los familiares se sientan tranquilos, informados, preparados, competentes y recompensados, lo cual contribuye a un cuidado óptimo para los pacientes; el apoyo brindado a los cuidadores incrementa la percepción de preparación, competencia y ganancia del rol (Henriksson et al., 2013), favoreciendo la sensaciones de satisfacción y mejorando la relación con el paciente (Rivas, 2009).

Se han desarrollado instrumentos que buscan determinar las necesidades de los cuidadores, sin embargo, se enfocan más en las emocionales que en las prácticas; la inexistencia de instrumentos confiables dificulta el desarrollo de intervenciones basadas en la evidencia que permitan la adquisición de habilidades prácticas por el cuidador primario (Bee, Barnes, & Luker, 2009; Hudson et al., 2010).

Por ello y a pesar de los beneficios potenciales, no hay un gran número de intervenciones para cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidado paliativo; las pocas que existen no

permiten identificar su eficacia debido a limitaciones metodológicas y tamaños pequeños de muestra, faltan muchos datos e investigaciones para identificar efectos en este contexto (Barahona Álvarez, 2013; Henriksson et al., 2013; Schildmann & Higginson, 2011). En esa medida, se requieren más intervenciones y adjudicación de recursos para realizar investigaciones basadas en la evidencia, que permitan brindar soporte a los cuidadores (Hudson et al., 2012) y contar con guías que mejoren el cuidado para el final de la vida (Meyers et al., 2011).

Las intervenciones realizadas incluyen temas de educación sanitaria, psicopedagogía en cuanto a destrezas, recursos para solucionar problemas (Barahona Álvarez, 2013). Se destacan las psicoeducativas individuales, que han mostrado efectos en la disminución de sobrecarga, incrementan la calidad de vida del cuidador y su conocimiento de los síntomas, en el caso específico del cáncer han presentado disminución en niveles de ansiedad (Hudson et al., 2012).

Se reconoce, entonces, la necesidad de realizar programas para los cuidadores primarios en los cuales se fortalezcan las habilidades del cuidador, la inclusión de los mismos en actividades de tipo asistencial con los pacientes durante su estancia y citas médicas para facilitar la experiencia con este tipo de situaciones y disminuir su temor (Rivas, 2009); es importante considerar los siguientes factores: principales síntomas de los cuidadores (p. e. sobrecarga y depresión) y el tiempo de cuidado, incluir aspectos físicos e instrumentales; es decir, intervenciones multi-componentes, con el fin de prevenir problemas de salud, claudicación del cuidador, evitar dificultades de salud y crisis familiares que se sumen al estrés de la fase terminal (Alfaro-Ramírez del Castillo et al., 2008).

Se ha evidenciado que los cuidadores tienen que enfrentar situaciones y demandas complejas y estresantes, por lo qué, las intervenciones psicoeducativas, o cognitivo conductuales pueden ser útiles para favorecer el enfrentamiento y solución de los problemas que se presentan (Demiris et al., 2010). En la tabla 4 se presentan algunas intervenciones recientes realizadas en diferentes países para cuidadores primarios, las cuales tienen como objetivo mejorar sus habilidades de cuidado, entrenar en estrategias de enfrentamiento adaptativas, manejar las reacciones emociones asociadas, entre otros, con el objetivo de determinar características y elementos que permitan implementarlas en nuestro contexto.

Tabla 4. Características de las intervenciones realizadas con cuidadores primarios

Intervención 1: “Caregiving at Life’s end”. Kwak, Salmon, Acquaviva, Brandt, & Egan. (2007)	
Lugar	Hospice Institute of the Florida Suncoast. Florida. EEUU.
Objetivo	Los cuidadores encuentran significado, propósito y valor a la experiencia de cuidado, enfocándose en aspectos emocionales, prácticos y espirituales.
Características de la intervención:	Basado en el modelo de atención de hospicios (Egan & Labyak); dirigido a cuidadores de pacientes en etapas del final de la vida. 142 Profesionales entrenados implementaron el programa en su comunidad, cada uno a un promedio de 26 cuidadores. Cinco sesiones de 90 minutos. Consta de 9 módulos. En formato grupal (95%) o individual (5%). Evaluación pre y post mediante: 1) Escala de comodidad con el cuidado. 2) Escala de cierre del cuidador 3) Escala de satisfacción del cuidador.
Características de los CPI:	2025 participantes totales. De los cuales 926 cumplieron con todos los componentes y actividades. Mujeres (81%), Caucásicas (88%) promedio de edad 60 años. Nivel moderado de apoyo para las tareas de cuidado por parte de otros. Horas de cuidado: 51 en promedio. Tiempo de cuidado 3.5 años. Percepción de salud mala.
Resultados:	Asistencia promedio: 4 sesiones. Entrenamiento promedio 7.7 horas. Los puntajes fueron superiores en la prueba post, indicando una mejora en los cuidadores. Los cuidadores que tuvieron más tiempo de entrenamiento (horas) presentaron mejores resultados en las áreas evaluadas.
Limitaciones y recomendaciones	La flexibilidad del programa facilita el desarrollo de actividades, pero impide comparar los resultados debido situaciones de cada comunidad. El tiempo dedicado al cuidado de los pacientes restringe el tiempo de los cuidadores para participar en estas intervenciones, se requieren más opciones para facilitar la participación. No se realizó asignación aleatoria. Realizar intervenciones que incluyan grupos control. Realizar seguimiento para identificar impacto de la intervención en la etapa posterior a la muerte.
Intervención 2: “Intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de pacientes con cáncer” (Sotelo, 2007)	
Lugar	Unidad de Oncología Hospital Juárez de México. México. D.F.
Objetivo	Disminuir la sintomatología ansiosa en cuidadores primarios de pacientes oncológicos, mediante intervención cognitivo conductual de solución de problemas.
Características de la intervención	Intervención individual de 8 sesiones. Cada una con duración de 1:30 minutos. n=1 con replicas. <i>Sesión 1:</i> Encuadre y explicación de la intervención. Aplicación de instrumentos. <i>Sesión 2:</i> Entrenamiento en habilidades de orientación hacia problemas, identificación de un problema personal y orientación positiva a problemas. <i>Sesión 3:</i> Identificación de ideas irracionales, mediante modelo ABC de Ellis, ejercicio de identificación de pensamientos irracionales para el problema a solucionar. <i>Sesión 4:</i> Debate empírico y cuestionamiento de ideas irracionales. <i>Sesión 5:</i> Redefinición del problema y planteamiento de metas más realistas. <i>Sesión 6:</i> Generar alternativas de solución, toma de decisiones y plan de acción. <i>Sesión 7:</i> Valoración del plan de acción. <i>Sesión 8:</i> resumen de los temas vistos y aplicación de instrumentos post.

Características de los cuidadores	Tres cuidadores primarios de pacientes con diagnósticos oncológicos. Dos mujeres un hombre. Relación con paciente: pareja (2), nuera (1). Escolaridad secundaria. Respuesta inicial de tipo emocional con ansiedad, enojo, hostilidad, culpa y depresión.
Resultados	Reducción de sintomatología ansiosa-depresiva en los tres cuidadores. Mejoras en la relación entre cuidador y paciente. Disminución de activación fisiológica.
Limitaciones y recomendaciones	La solución de problemas tiene impacto sobre reacciones emocionales y sobre relaciones interpersonales. Es necesario desarrollar programas de atención tanto para los pacientes como para los cuidadores, pues también la enfermedad tiene repercusiones en ellos. Para intervenciones posteriores se recomienda ampliar las mediciones a aspectos tales como adaptación al ambiente, adhesión al tratamiento, satisfacción del paciente con la relación con el cuidador.
Intervención 3: Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. (Expósito, 2010)	
Lugar	Ciudad de la Habana. Cuba.
Objetivo	Diseñar una intervención individualizada para cuidadores primarios de mujeres con cáncer de mama en etapas avanzadas (No terminal) que reciben cuidados paliativos en casa.
Características de la intervención	Intervención con métodos mixtos (cualitativos y cuantitativos). Cuasi-experimental sin grupo control. Se aplicaron instrumentos a) cuantitativos para evaluar la calidad de vida (escala de valoración de calidad de vida y satisfacción en familiares de cuidadores) y b) cualitativos (entrevista semiestructurada, que indagaba por temas generales en los que se profundiza dependiendo de cada caso).
Características de los cuidadores	37 cuidadores. Mujeres (75.5%), principalmente hijas, rango de edad entre 41 a 50 años; escolaridad bachillerato (45,9%), universitaria (29.8) y secundaria (24,3%). Manifiestan áreas afectadas: apariencia física, cambios en emociones conductas, falta de descanso y vida social.
Resultados	El 52% no se encuentra satisfecho con la preparación recibida para brindar cuidados a su paciente, pero se encuentran satisfechos con los recursos y tratamientos recibidos; el 68,1% se encuentran satisfechos con la asistencia brindada por el equipo médico. Se propone incluir en las intervenciones individuales: a) comprensión de problemas y conflicto de roles entre el hogar y el trabajo, b) cuidado a la salud, c) educación para atender a sus pacientes, d) información acerca de apoyos económicos. Las necesidades de tipo psicosocial son mayores a medida que incrementa el tiempo de cuidado
Limitaciones y recomendaciones	Recomendaciones generales: a) Preparar a los cuidadores para su autocuidado, b) capacitar para cuidar, preparar en mecánica corporal, c) actividades educativas, d) ofrecer atención psicológica individual a cuidadores que lo requieran, e) informar acerca de aspectos afectivos y conductuales de los pacientes y de los demás integrantes de la familia, f) apoyo emocional ante crisis, g) orientar sobre reacciones emocionales del cuidador y la familia para evitar sentimientos de culpa.
Intervención 4: “A Problem Solving Intervention for Hospice Caregivers: A Pilot Study”(Demiris et al., 2010)	
Lugar	EEUU

Objetivo	Demostrar la viabilidad de una intervención cognitivo conductual estructurada de solución de problemas dirigida a cuidadores primarios de pacientes en cuidados paliativos.
Características de la intervención	Basado en la Intervención de solución de problemas, cuatro habilidades: a) definición y formulación del problema, b) generación de alternativas de solución c) toma decisiones, d) implementación de la solución. Intervenciones domiciliarias, con duración de 45 minutos. <i>Visita 1:</i> explicar objetivo e identificar tres problemas, adoptar una actitud orientada a la solución de problemas y definir el problema en términos de metas realistas; <i>Visita 2:</i> permitía generar alternativas de solución y elaborar plan de acción considerando posibles dificultades. <i>Visita 3:</i> determinar el cumplimiento del plan de acción y su efecto en el problema. Seguimiento telefónico posterior. Instrumentos de evaluación: Calidad de vida (CQLI-R), Inventario de ansiedad de estado—rasgo (STAI), Inventario de solución de problemas (PSI), Escala de evaluación de la reacción del cuidador (CRA)
Características de los cuidadores	29 cuidadores que brindan cuidado en casa a pacientes en cuidados paliativos. Principalmente mujeres, caucásicos, parejas del paciente, residían con el paciente. 5 participantes no culminaron por muerte del paciente. 1 no fue ubicado en el seguimiento. 23 participantes cumplieron con todas las etapas.
Resultados	Los cuidadores que participaron presentaron menores niveles de ansiedad, menor percepción de falta de apoyo familiar, incremento en la calidad de vida, incremento en habilidades de solución de problemas, incremento en la autoestima, puntajes comparados con relación a la línea base. A pesar de no ser una muestra amplia, los resultados muestran efectos positivos en los cuidadores. Altos niveles de satisfacción con la intervención, los participantes consideraron que se ajustó a sus necesidades y retos.
Limitaciones y recomendaciones	La intervención de solución de problemas muestra utilidad como intervención de tipo psicoeducativo. Debido al tamaño de la muestra y ser un estudio piloto los resultados no tienen significancia estadística. Determinar si estas intervenciones pueden tener impacto en poblaciones con otras características culturales y étnicas. Es importante continuar con la intervención a pesar de que el paciente muera, pues las habilidades y herramientas pueden ser útiles para enfrentar el periodo de estrés agudo posterior a la muerte. Realizar seguimiento 6 meses después de la finalización de la intervención, pues las habilidades de solución de problemas pueden ser utilizadas en otros contextos amplios de la vida.
Intervención 5: “Intervención grupal psicoeducativa para cuidadores de pacientes hospitalizados en cuidados paliativos”. (Hudson et al., 2012)	
Lugar	Unidades de Cuidado Paliativo. Tres Estados de Australia
Objetivo	Preparar a los cuidadores de pacientes en cuidado paliativo para el rol de apoyar a su familiar en esta etapa, a través de una intervención grupal psicoeducativa.
Características de la intervención	Protocolo desarrollado por equipo de investigación y un panel de expertos de cuidados paliativos. Basada en el modelo de estrés y enfrentamiento. Una sesión. Duración: 1 hora 30 minutos. Temas: Cuidado paliativo, Rol de los cuidadores, Servicios de apoyo disponibles, preparación para el futuro, estrategias de autocuidado. Se entregó una guía para el rol de cuidadores. Cada cuidador tuvo la oportunidad

	de plantear sus necesidades a los integrantes del equipo que consideró pertinentes. Evaluaciones pre y post: a) Inventario de necesidades de familia, b) Cuestionario general de salud, c) Escala de preparación del cuidador, d) Escala de competencia del cuidador y e) Evaluación del programa.
Características de los cuidadores	64 cuidadores fueron invitados a participar, 35 rechazaron la invitación. 28 aceptaron, pero sólo asistieron 15 de los cuales 13 completaron todos los cuestionarios. Los cuidadores en su mayoría fueron mujeres, jubiladas o que realizan actividades en casa, un cuarto de ellas dejaron su empleo para dedicarse a las actividades de cuidado. El nivel educativo fue principalmente universitarios o de secundaria. El parentesco con el paciente fue primordialmente pareja o padre.
Resultados	Se realizaron pruebas t para examinar el efecto de la intervención en: a) bienestar psicológico, b) preparación para el cuidado, c) competencia, si bien se presentaron incrementos en los aspectos evaluados estos no fueron significativos, excepto en la preparación del cuidador. La intervención fue apropiada, aceptada por todos los cuidadores, quienes indicaron que la información fue útil, adecuada a las necesidades y comprensible, adicionalmente resaltaron la oportunidad de interactuar con otras personas, no identificaron desventajas.
Limitaciones y recomendaciones	Para los cuidadores que tenían conocimientos de los requerimientos de cuidado algunos temas fueron repetitivos, es necesario considerar las necesidades para utilizar más eficientemente el tiempo en temas de mayor interés. La muestra es limitada, se requiere realizar más pruebas en muestras más amplias. Sólo una cuarta parte de los posibles receptores de la intervención participaron.
Intervención 6: “Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care”(Henriksson et al., 2013)	
Lugar	Suiza
Objetivo	Identificar efectos de un programa grupal de soporte para familiares de pacientes en cuidados paliativos.
Características de la intervención	Diseño cuasi experimental. Grupo de intervención con grupo de comparación no equivalente, los integrantes de este último recibieron información escrita. La intervención se realizó a partir de revisión de literatura y un inventario con necesidades de los cuidadores, generando dos componentes: a) soporte (media hora conversación libre entre los participantes) y b) educativo (presentación de un tema por un profesional del equipo de cuidados paliativos). Temas de psicoeducación: a) Nutrición (enfermería), b) Cuidado físico en etapa paliativa (medico), c) Vivir cerca de alguien enfermo de gravedad (psicólogo y trabajador social), d) Manejo de la vida diaria (fisioterapeuta y terapeuta ocupacional), e) Cuando la vida está al final (sacerdote), f) Yo como cuidador (cuidador líder del grupo) Incluye 6 sesiones. Frecuencia semanal. El promedio de asistentes a cada grupo fue de 7. Se realizó una evaluación de línea de base y seguimiento una semana después de finalizada la intervención, mediante instrumentos que evalúan: a) Preparación (PCS), b) Competencia (CCS), c) Ganancia (RCS), d) Ansiedad y depresión (HADS), e) Esperanza (HHI) y Salud (HI).
Características de los cuidadores	86 invitados, 78 aceptaron. 62 finalizaron la intervención. Cuidadores de pacientes con diagnósticos oncológicos, con expectativa de vida

	<p>de tres meses, atendidos en centros de cuidados paliativos. Grupo de intervención: Promedio de edad 54.8. Mujeres (62.8%), Empleados (56.4) Esposas Grupo de comparación 47 aceptaron. 33 finalizaron. Promedio de edad 63 años. Mujeres (57.4). Retirados (61.7) Esposos. 29 pacientes fallecieron: G. intervención (20) y G. comparación (9).</p>
Resultados	<p>Los participantes presentaron cambios en la percepción de su competencia y preparación para brindar cuidado, así como las ganancias del cuidado. No se observaron cambios en síntomas de ansiedad, depresión, en esperanza, ni estado de salud.</p>
Limitaciones y recomendaciones	<p>Limitaciones metodológicas de un estudio cuasi experimental. En estudios posteriores se puede estudiar la dosis de la intervención, los tiempos, utilidad y asequibilidad. Es importante determinar si estos cambios en a) Preparación, b) Competencia y c) Ganancia tienen impacto para enfrentar el periodo posterior al fallecimiento del paciente. El estrés experimentado ante este tipo de situaciones puede disminuir si los cuidadores tienen el conocimiento y preparación frente a las situaciones que se presentaran en la etapa de cuidados paliativos.</p>
Intervención 7: <i>Sobrecarga en el cuidado del enfermo oncológico terminar en domicilio: La importancia de la prevención.</i> (Barahona Álvarez, 2013)	
Lugar	Madrid. España
Objetivos	<p>Evaluar el impacto de una intervención específica para cuidadores primarios en el índice de sobrecarga.</p>
Características de la intervención	<p>Diseño pre-experimental con medidas repetidas pre tratamiento y post-tratamiento. Sin grupo control. Componentes de la intervención: a) Contacto inicial telefónico, b) Entrevista inicial para explicar intervención y objetivos de la unidad de cuidados paliativos, c) Aplicación de instrumentos, d) Descarga emocional, e) Duelo anticipado, f) Técnicas de relajación (específico para cuidadores con puntajes altos en prueba HAD), g) Escucha activa, h) Refuerzo positivo a las actividades de cuidado. Evaluación mediante instrumentos: a) Entrevista de sobrecarga de Zarit, b) Escala HAD Ansiedad y Depresión hospitalaria. Intervención se realizó durante las visitas domiciliarias del equipo de cuidados paliativos. Un mes después de la intervención se realizó evaluación post-tratamiento de la sobrecarga, los cuidadores no contestaron los ítems de ansiedad y depresión.</p>
Características de los cuidadores	<p>121 cuidadores primarios, que debido a muerte de sus familiares o complicaciones se fueron reduciendo a 50 cuidadores. Edad de promedio de los cuidadores 58 años. Cuidadores femeninos (85%) Cónyuges o hijos (88%). Con estudios primario o secundarios (81%), Sin trabajo (85%). Reciben ayuda de otras personas para el cuidado (50%). 66% presentó sobrecarga, de los cuales 32,8 sobrecarga leve y 67.2% sobrecarga intensa. 37% ansiedad, y 26% depresión.</p>
Resultados	<p>En la medición posterior a la intervención 50 cuidadores fueron evaluados: 52% presentó sobrecarga, de los cuales 61% presento sobrecarga leve y el 38.5% sobrecarga intensa. Aunque se observan algunos cambios, éstos no fueron significativos. El porcentaje de cuidadores con sobrecarga disminuyó. De los 50 cuidadores, 7 presentaron cambios clínicos significativos y 4 empeoraron. La mayoría (39)</p>

	permanecieron sin cambio significativo. Se observó que el programa funciona, la falta de puntajes significativos puede relacionarse con el tamaño de la muestra.
Limitaciones y recomendaciones	Se requiere brindar apoyo a los cuidadores para evitar consecuencias y efectos negativos derivados del cuidado y de la falta de preparación para esta situación. Iniciar la intervención de manera precoz, antes de que se presente sobrecarga. Se recomienda contar con grupo control, estudios longitudinales y tamaño de muestra significativo, para disminuir las limitaciones metodológicas.

De los estudios descritos en la tabla anterior es posible identificar características comunes, entre ellas, contar con un marco teórico que sustenta las intervenciones y la evaluación al menos en dos momentos: de manera previa a la intervención y al finalizar la misma, con el objetivo de determinar el efecto en las variables seleccionadas; una situación que se presentó en todas las intervenciones fue la deserción de los participantes, disminuyendo el tamaño de la muestra, todos los estudios utilizaron diseños pre experimentales, cuasi-experimentales o no aleatorizados, debido a las características de la etapa de cuidados paliativos.

Respecto al formato de la intervención de los estudios revisados se pueden identificar elementos que presentan ligeros cambios, la mayoría tienen más de cuatro sesiones de intervención, las intervenciones individuales son ligeramente superiores (4) sobre las grupales (3), sólo dos estudios reportaron seguimientos posteriores a la intervención, cinco de las intervenciones son multi-componente, la mayoría de estudios son de tipo psicoeducativo o de solución de problemas, la tabla 5 describe estos elementos con mayor especificidad.

Tabla 5. Características generales de las intervenciones revisadas

	Formato	Seguimiento	Sesiones	Multi-componente	Diseño
Intervención 1	Grupal Individual	o No	5	Sí	-
Intervención 2	Individual	No	8	No	N=1
Intervención 3	Individual	-	Individualizado	Sí	Cuasi-experimental Sin grupo control
Intervención 4	Individual	Sí – Telefónico	3	No	Piloto
Intervención 5	Grupal	No	1	Sí	Piloto
Intervención 6	Grupal	Sí	6	Sí	Cuasi-experimental
Intervención 7	Individual	No	Mínimo 5	Sí	Pre-experimental

Es difícil determinar la efectividad de las intervenciones desarrolladas en esta área debido a los problemas metodológicos para la investigación en esta etapa de la enfermedad, se han realizado estudios de tipo meta-análisis que tratan de identificar debilidades de las intervenciones realizadas con cuidadores en el contexto de cuidados paliativos, las cuales es necesario considerar para diseñar e implementar intervenciones.

Las principales debilidades son de tipo metodológico, entre ellas: a) uso de ensayos clínicos aleatorizados y de grupos control, debido a aspectos éticos y la influencia que tiene esto en la motivación de los participantes; b) el uso de instrumentos que no están validados en contextos de cuidado paliativo; c) tamaños de muestra pequeños, en la mayoría de estudios es difícil lograr el reclutamiento, éste se encuentra alrededor del 30%, situación que empeora, debido a la deserción de los cuidadores (por falta de tiempo, deterioro en el estado de salud del paciente o su fallecimiento), disminuyendo las posibilidades de generalización y significancia de los resultados; d) sesgos derivados de la participación voluntaria (Schildmann & Higginson, 2011), por ejemplo, se ha observado que los cuidadores con síntomas de ansiedad, depresión o peor estado de salud no participan en los estudios (Henriksson et al., 2013).

De igual manera, se identifican elementos o recomendaciones para el diseño e implementación de intervenciones, siendo los estudios con un grupo pretest – postest, los que cuentan con características y ventajas experimentales en los grupos de cuidadores de pacientes en cuidados paliativos, son menos costosos y más factibles en términos económicos y de tiempo; es importante recordar que los cuasi-experimentales también tienen dificultades metodológicas, pero en el contexto de cuidados paliativos son los más adecuados, hasta no mejorar los ensayos clínicos aleatorizados (Schildmann & Higginson, 2011).

Se recomienda además: a) considerar el tipo de intervenciones médicas estándar a las que están sujetos los participantes, para determinar si influyen en las variables; b) manejar la deserción a través de la disminución en el periodo de intervención y seguimiento, facilitar la participación de los cuidadores; c) realizar un seguimiento pequeño durante la intervención, antes de retirar el agente de cambio (Schildmann & Higginson, 2011).

Considerando los elementos descritos previamente respecto a los cuidadores primarios y las demandas a las que se encuentran expuestos, así como algunas intervenciones que se han desarrollado para dar respuesta a sus necesidades a continuación se describe la intervención propuesta.

4.2 Planteamiento del Problema

4.2.1 Justificación de la intervención

Actualmente se busca que los cuidados paliativos sean brindados en el hogar, posibilitando al paciente estar en su contexto; el objetivo principal es mejorar la calidad de vida en esta etapa, en la cual las complicaciones y molestias son diversas, constantes y progresivas, además se busca evitar internamientos prolongados e innecesarios que generan dificultades familiares para el cuidado tales como: incremento en gastos, tiempo utilizado en desplazamientos, falta de tiempo para permanecer en el hospital, desgaste físico y emocional, reacciones de sobrecarga, depresión.

Brindar cuidados paliativos en casa tiene beneficios para el sistema hospitalario, entre los que se destacan: la disminución de sobrecostos relacionados con días de internamiento y realización de procedimientos por complicaciones derivadas del avance esperado de la enfermedad, haciendo que el tiempo y recursos hospitalarios tengan un uso más eficiente.

A pesar de los beneficios que tiene la atención de cuidados paliativos en casa, tanto para el paciente como para el sistema de salud, y del amplio uso de esta medida, es una situación genera un cambio en la atención, pues los cuidados y manejo de complicaciones son realizadas principalmente por los familiares, quienes usualmente no tienen conocimientos específicos para manejar la situación.

En algunas ocasiones no hay explicación de los cuidados a considerar en casa por el personal de salud o, al ser una situación de crisis no permite al cuidador primario comprender las recomendaciones, aspectos que generan un déficit de información que se acentúa en el hogar sin la asistencia médica, factor que contribuye a una percepción de falta de control de la situación; asimismo, la necesidad de realizar el cuidado durante varios meses, con el progresivo avance de la enfermedad y pérdida de funcionalidad son situaciones que contribuyen a la sobrecarga del cuidador primario.

Como se observó en secciones anteriores se han realizado varias investigaciones en cuidadores primarios, en las cuales se evidencia la existencia de fenómenos de sobrecarga y descuido en su salud física (enfermedades médicas, dejar de asistir a citas, no cumplir con tratamientos) así como el impacto en el ámbito psicológico (sobrecarga, depresión) y social (disfunción familiar, aislamiento).

Teniendo en cuenta estos antecedentes y algunas intervenciones que se han realizado hasta el momento (tabla 4), se evidencia la necesidad de brindar a los cuidadores de pacientes en cuidados paliativos una intervención de carácter grupal, bajo enfoque cognitivo conductual, con énfasis psicoeducativo (cuidados físicos y psicológicos), de solución de problemas y manejo de estrés, con el objetivo de que, los cuidadores tengan una mayor percepción de control sobre la situación y disminuir la sobrecarga. Impactando de forma indirecta al paciente, mediante mejores condiciones de cuidado por parte del cuidador primario, disminuir la frecuencia de consultas innecesarias por complicaciones derivadas de la etapa de la enfermedad que pueden ser prevenibles o manejadas (p. e. úlceras, deshidratación).

Considerando que los pacientes asisten al Hospital Juárez de México en etapas avanzadas de la enfermedad oncológica y la inexistencia de una Unidad de Cuidados Paliativos, se plantea la realización de una intervención grupal cognitivo conductual dirigida a cuidadores primarios de pacientes oncológicos en cuidados paliativos asistentes a la Unidad Clínica del Dolor.

La intervención de cinco sesiones está compuesta por técnicas cognitivo conductuales tales como psicoeducación, manejo de estrés y solución de problemas, el objetivo es determinar el impacto de esta intervención en la sobrecarga del cuidador. Las mediciones de impacto se realizarán a través de la aplicación de instrumentos de auto reporte durante la primera y la última sesión, se realizará un seguimiento tres semanas después de finalizada la intervención.

4.2.2 Planteamiento del Problema

¿La participación en una intervención grupal cognitivo conductual, con temáticas de a) cuidados físicos y psicológicos del paciente terminal, b) manejo de estrés y c) solución de problemas, genera cambios en puntaje de auto-reporte de sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en etapa terminal?

4.2.3 Objetivos

Objetivo General

Implementar una intervención grupal cognitivo conductual (psicoeducación de cuidados físicos y psicológicos, manejo de estrés y solución de problemas) para reducir la sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes oncológicos en etapa terminal.

Objetivos Específicos

Brindar información y estrategias a los cuidadores primarios para manejar el evento vital estresante de carácter mayor.

Comparar los puntajes de sobrecarga antes y después de la intervención grupal cognitivo conductual.

4.2.4 Definición de Variables

- Variable independiente: Intervención grupal cognitivo conductual de cinco sesiones, incluye componentes de psicoeducación (cuidados físicos y psicológicos del paciente); entrenamiento en solución de problemas y manejo de estrés.
- Variable dependiente: Nivel de sobrecarga del cuidador, evaluada mediante la escala de carga de Zarit.

4.3 Método

Tipo de estudio Exploratorio.

Diseño: Pre- experimental, pre-test y post-test con un solo grupo.

Participantes 16 cuidadores primarios de pacientes con diagnósticos oncológicos en etapa terminal que reciben consulta en la Unidad Clínica del Dolor del Hospital Juárez de México.

- Criterios de Inclusión: Cuidadores primarios de pacientes en etapa terminal, atendidos en la Unidad Clínica del dolor.
- Criterios de Exclusión: Ninguno
- Criterios de Eliminación: Inasistencia a más de tres sesiones de intervención grupal.

Para la convocatoria de los participantes se realizó una revisión de los expedientes clínicos de los pacientes con diagnósticos oncológicos atendidos en la Unidad Clínica del Dolor, se tomaron datos para contactar a los cuidadores primarios vía telefónica y realizar la invitación.

De igual forma los cuidadores de pacientes atendidos en hospitalización y por consulta externa que cumplen los criterios de inclusión fueron abordados para realizar toma de datos de contacto y establecer contacto inicial, realizando la invitación a la intervención.

4.3.5 Instrumentos

Para evaluar el impacto de la intervención se utilizaron instrumentos desarrollados o validados en el contexto mexicano, se solicitó la autorización a la Doctora Bertha Ramos, quien dirigió las investigaciones respectivas.

- **Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) (Anexo 1)**

Diseñada en México; a través de 73 ítems organizados en a) Características sociodemográficas, b) Cuidado del paciente, c) Apoyo social percibido, d) Prácticas preventivas de salud y e) Percepción de salud, permite contar con información psicosocial para caracterizar a los cuidadores primarios. Elaborada por Ramos-del-Río, Barcelata-Ergiarte, Alpuche-Rámirez, Islas-Salas y Salgado-Guzmán en el año 2006 (en Alpuche, 2007).

- **Cuestionario General de Salud (GQH) (Anexo 2)**

Versión validada para población mexicana no clínica, compuesta por 28 ítems, agrupados en cuatro sub-escalas a) Ideación suicida, b) Depresión leve, c) Síntomas somáticos y d) Ansiedad, adaptada para respuesta bimodal, de forma que permita diferenciar casos de trastornos psiquiátricos potenciales. Se tomó la forma de calificación elaborada por Goldberg en 1978, mediante calificación de presencia ausencia de síntomas y tomado como punto de corte 5/6. Alpha de Cronbach 0.864. Elaborada por Romero-Mendoza y Medina Mora (1987) (Romero-Mendoza y Medina-Mora, 1987).

- **Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) (Anexo 3)**

Versión en español validada para población mexicana, presenta confiabilidad para evaluar la carga en cuidadores de pacientes con enfermedades crónico degenerativas, está compuesta por 22 ítems, con posibilidad de respuesta en escala Likert de 0 a 4 (nunca-siempre). Permite determinar la existencia de sobrecarga y el nivel de la misma. Alpha de Cronbach: 0.90. (Alpuche, 2007).

- **Evaluación de actividades realizadas en la intervención (Anexo 4)**

Encuesta de 14 preguntas con opción múltiple diseñada específicamente para la intervención, con el objetivo de conocer la opinión de los participantes respecto a las características de la intervención. Diez de las preguntas son de opción múltiple, en una escala Likert que va de Excelente a Deficiente, se indaga por aspectos como la organización de las

sesiones, temas, el tiempo utilizado, la claridad en los temas vistos. Una pregunta indaga por el motivo de asistencia a la intervención, tres preguntas abiertas relacionadas con el interés por los temas, temas para incluir en posteriores intervenciones, observaciones y sugerencias.

4.3.6 Descripción de Componentes de Intervención

Intervenciones grupales cognitivo conductuales

La terapia grupal cognitivo conductual se define como un intento para modificar conductas en por lo menos dos personas que se reúnen en grupo, mediante la aplicación sistemática de los principios y técnicas de la terapia cognitivo conductual, el marco de aplicación debe permitir la recolección de datos para determinar el impacto de los procedimientos sobre el grupo como un todo y en cada uno de sus individuos (Wessler, 2009).

A pesar de que la mayoría de intervenciones consultadas (tabla 4) utilizaron un formato individual, se seleccionó para esta intervención un formato de tipo grupal, por características del contexto tales como el número de participantes, los tiempos para realizar la intervención, adicionalmente las intervenciones de tipo grupal son más costo efectivas y tienen algunas ventajas en comparación con las individuales, permiten la comparación de la situación personal y reconocer que existen otras personas en situaciones similares (Hudson et al., 2012).

Psicoeducación

Uno de los formatos más frecuentes de las intervenciones grupales cognitivo conductuales es el enfoque psicoeducativo, el cual se caracteriza porque la enseñanza y entrega de información a los integrantes del grupo es uno de las principales objetivos del terapeuta, de forma que los asistentes puedan utilizar y administrar la información proporcionada para su desarrollo personal (Wessler, 2009).

Se definen como programas estructurados, que brindan información sobre la enfermedad del receptor de cuidado, además de los recursos y servicios, posibilita el entrenamiento de los cuidadores en habilidades que les permiten responder a los problemas relacionados con la enfermedad, en este tipo de intervenciones el contenido educativo es el más relevante, se puede realizar en formato individual o grupal (Schildmann & Higginson, 2011).

Dentro de los síntomas más frecuentes en la etapa terminal se encuentran el dolor, vómito, náuseas, agitación motora, delirios, ansiedad, depresión, insomnio, fatiga (WHO, 2007c), por lo cual se consideraron estos temas para ser incluidos dentro de este componente.

Solución de Problemas

El entrenamiento en habilidades de solución de problemas es un proceso metacognoscitivo, que permite a los individuos comprender los problemas cotidianos y enfocar sus esfuerzos para modificar la situación considerada problema o las reacciones que esta situación problemática genera. Para la solución de problemas efectiva se han determinado 5 procesos: a) orientación hacia el problema, b) definición y formulación del problema, c) generación de alternativas de solución, d) toma de decisiones y e) Poner en práctica la solución e implementarla (Nezu, A. & Nezu, C.; 2009).

De las intervenciones consultadas dos utilizaron un componente compuesto por entrenamiento en solución de problemas, una sugiere como necesidades de intervención brindar a los cuidadores elementos para solución efectiva de problemas (tabla 4).

Manejo de estrés

El manejo de estrés es un tema frecuente, uno de los procedimientos más utilizados es denominado “entrenamiento en inoculación del estrés” que, desde los años setenta, se ha considerado como una intervención viable para diferentes problemas, es una intervención genérica que se caracteriza por la posibilidad de adaptarse a las características del individuo, se caracteriza principalmente por tres momentos: a) Reconceptualización b) Adquisición y ensayo de habilidades y c) Aplicación y consolidación, con el objetivo de que el receptor de la intervención logre relajarse y enfrentar situaciones estresantes, para lograrlo se utilizan técnicas de juego de rol, prácticas que permitan aplicar las técnicas vistas (Deffenbacher, 2009).

4.3.7 Descripción de las sesiones

Se realizaron seis sesiones, cada una con una frecuencia semanal, el tiempo total de cada sesión fue de 2 horas 30 minutos.

Tabla 6. *Temas de las sesiones realizadas*

	Temas	Tiempo
Sesión 1		
1.	Presentación Clínica del Dolor.	10 minutos
2.	Cáncer avanzado necesidades del paciente e impacto en el cuidador primario.	15 minutos
3.	Presentación de la intervención y los objetivos.	20 minutos
4.	Inscripción de participantes.	15 minutos
5.	Firma de consentimientos con información	20 minutos
6.	Aplicación de instrumentos.	60 minutos
7.	Cierre de sesión.	10 minutos

Sesión 2	
1. Bienvenida	5 minutos
2. Cuidados Paliativos	20 minutos
3. Psicoeducación cuidados físicos: síntomas frecuentes durante la etapa avanzada y manejo I (falta de apetito, fatiga, diarrea – estreñimiento)	30 minutos
4. Psicoeducación cuidados psicológicos: Depresión del paciente	30 minutos
5. Solución de problemas: Identificación de problemas, Definición de problemas, Listado de posibles soluciones	30 minutos
6. Manejo de estrés: Conceptualización del estrés	30 minutos
7. Resumen	5 minutos
Sesión 3	
1. Bienvenida – Temas vistos en sesión anterior	15 minutos
2. Psicoeducación Cuidados físicos: Cáncer, síntomas frecuentes durante la etapa avanzada y manejo II (Disnea, problemas bucales, sangrados)	30 minutos
3. Psicoeducación Cuidados psicológicos: Ansiedad del paciente	30 minutos
4. Solución de problemas: Evaluar opciones de solución, implementación de la solución	30 minutos
5. Manejo de estrés: Técnicas de respiración	30 minutos
6. Resumen	15 minutos
Sesión 4	
1. Bienvenida - Temas vistos en sesión anterior	15 minutos
2. Psicoeducación Cuidados físicos: Manejo del paciente en cama, movilización, aseo y plan de ejercicios.	30 minutos
3. Psicoeducación Cuidados psicológicos: Miedo y preocupaciones	30 minutos
4. Solución de problemas: Análisis de la implementación de soluciones	30 minutos
5. Manejo de estrés: Técnicas de relajación	30 minutos
6. Resumen	15 minutos
Sesión 5	
1. Bienvenida - Temas vistos en sesión anterior	15 minutos
2. Psicoeducación Cuidados físicos: Insomnio Higiene de sueño y manejo de medicamentos.	30 minutos
3. Psicoeducación Cuidados psicológicos: Instrucciones por adelantado	25 minutos
4. Solución de problemas: Análisis de la implementación de soluciones	20 minutos
5. Manejo de estrés: Cuidado del cuidador	20 minutos
6. Evaluación post intervención: aplicación de instrumentos	40 minutos
Seguimiento	
Evaluación de seguimiento mediante entrevista semiestructurada, para determinar la situación actual y el uso de las técnicas vistas en la intervención.	20 minutos
Aplicación de instrumentos	40 minutos

4.3.8 Procedimiento

Se realizó un listado con los cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión (n:21), posteriormente se realizó contacto por vía telefónica o personal, explicando brevemente las características de la intervención y se invitó a los potenciales participantes a la primera sesión, a

la cual asistieron 16 cuidadores, de los cuales dos manifestaron no poder participar por no tener con quien dejar a su paciente, a estos dos cuidadores se les entregó un manual breve con información para el manejo de síntomas y complicaciones posibles en la etapa terminal (Anexo 5).

Los cuidadores que manifestaron interés y facilidades para participar llenaron el consentimiento con información (Anexo 6) se les entregó una invitación que contenía los temas de cada sesión, los horarios y las fechas (Anexo 7). Previamente se había explicado al equipo de seguridad del hospital de la intervención y las invitaciones, para facilitar el acceso a las instalaciones del hospital.

Las sesiones se llevaron a cabo en un aula de la unidad de enseñanza asignada para tal fin, con mayor disponibilidad de tiempo para ajustar los elementos requeridos (p.e. instalación de equipos, mobiliario, etc.).

Inicio de sesión: En cada una se esperó a contar con un número mínimo de cuatro asistentes para empezar o máximo 10 minutos, al iniciar se entregaba un módulo del manual para cuidadores que contenía los temas del día, junto con espacios para realizar apuntes o escribir preguntas (Anexo 8), éste se fue acumulando durante todas las sesiones.

Sesión: Posteriormente se trataban los temas correspondientes a la sesión con el apoyo de una presentación de *powerpoint* y videos; los asistentes manifestaban dudas las cuales se trataban de aclarar; hacia la mitad de la sesión se entregaba un refrigerio, debido a las distancias de las que se desplazaban los asistentes y por el tiempo prolongado de la sesión; se continuaban con los temas y al finalizar se realizaba un resumen de los temas vistos, de las actividades para practicar en casa y se firmaba la lista de asistencia. Los componentes de solución de problemas y manejo de estrés contaban con actividades de práctica en casa para realizar durante la semana, las cuales están incluidas en el cuadernillo de apuntes para cuidadores (Anexo 8).

Los cuidadores podían manifestar sus dudas y dificultades, en las ocasiones se brindó intervención individual ante crisis o atención de parte del equipo médico ante complicaciones físicas del paciente.

Al finalizar cada sesión se realizaban llamadas a los participantes que no habían asistido para identificar los motivos, esto favoreció que los cuidadores se mantuvieran en la intervención. Cuando el motivo de inasistencia se debía al fallecimiento del familiar, se brindaba la posibilidad de asistir a terapia individual, a pesar de que algunos cuidadores manifestaron su interés ninguno

asistió debido a la distancia entre el hospital y su hogar o por situaciones que en ese momento eran prioritarias como regresar a su trabajo, organizar pendientes posteriores al fallecimiento del familiar, entre otras.

Durante la última sesión se realizó la aplicación de la prueba post, con los participantes que asistieron, se recordó el seguimiento a las tres semanas. Un día antes de la intervención se contactaron los cuidadores por vía telefónica para recordar el seguimiento y asignar un horario, dado que este se realizó individualmente.

4.4 Resultados

Los resultados se presentan en dos apartados, en el primero se describen los datos sociodemográficos y el perfil psicosocial de los cuidadores primarios que asistieron a la primera sesión; en el segundo, se presentan los resultados de la intervención propuesta, con el fin de identificar su impacto sobre los niveles de sobrecarga.

Tal como se reporta en otros estudios (tabla 4), las intervenciones en el contexto de los cuidados paliativos tienen una alta deserción, debido a las dificultades inherentes al deterioro progresivo en el estado de salud del paciente y a las demandas que genera en el cuidador primario en términos de tiempo y actividades; la figura 37 presenta los datos de deserción para esta intervención.

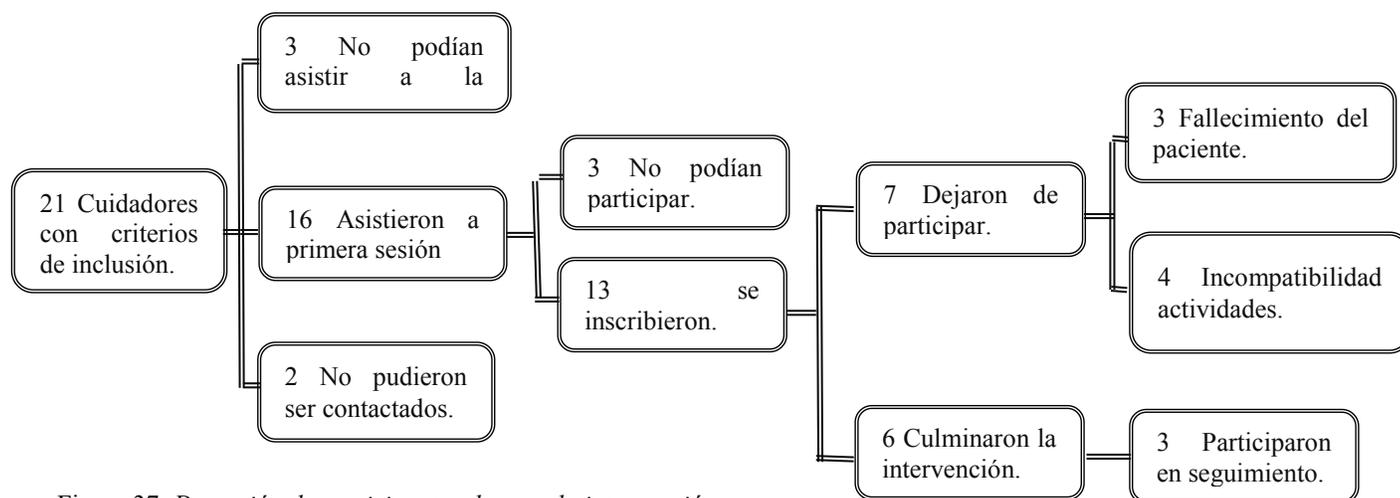


Figura 37. Deserción de participantes durante la intervención.

4.4.1 Características de los cuidadores primarios.

De los 21 cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión, fue posible contactar a 19, de los cuales 16 asistieron a la primera sesión, en la que se explicó el objetivo de la

intervención y se realizó el pre test; a continuación se presentan los datos resultados para este grupo, los datos fueron obtenidos a partir de la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI).

Características sociodemográficas

La tabla 7 contiene los principales datos sociodemográficos del grupo de cuidadores primarios; se observa correspondencia con el perfil característico: principalmente de sexo femenino (81.3%), mediana edad (media de 48 años) con un rango y desviación estándar amplios, con pareja (50% casados y 18% unión libre), bajos niveles de escolaridad (primaria y secundaria) y ocupación principal en actividades del hogar (50%), dentro de las actividades de los últimos seis meses se resaltan las laborales y el cuidado de un enfermo.

Tabla7. *Características sociodemográficas cuidadores primarios*

Rango de Edad	media	Desviación estándar
20 – 72	48	12.8
	n	Porcentaje
Sexo		
Masculino	3	18.8%
Femenino	13	81.3%
Escolaridad		
No ha estudiado pero sabe leer y escribir	4	25.0%
Grado escolar concluido	12	75.0%
Grado escolar		
Secundaria	5	31.25%
Primaria	3	18.75%
Carrera Comercial	2	12.5%
Profesionista	1	6.25%
Preparatoria	1	6.25%
Ninguno	4	25%
Estado civil		
Casado(a)	8	50.0%
Soltero (a)	3	18.8%
Unión Libre	3	18.8%
Viudo(a)	2	12.5%
Ocupación		
Ama de Casa	8	50.0%
Empleado	3	18.8%
Profesionista	1	6.3%

Comerciante	1	6.3%
Estudiante	1	6.3%
Desempleado	1	6.3%
Religiosa	1	6.3%
Ocupación Principal últimos seis meses		
Trabajar	7	43.8%
Cuidar un enfermo	5	31.3%
Labores del hogar	4	25.0%

Características del receptor de cuidado

Dentro de los aspectos a considerar en relación con la sobrecarga se encuentran las características del receptor de cuidados (tabla 8).

Tabla 8. *Características del receptor de cuidado*

Rango de Edad	Media	Desviación Estándar
28-83 años	61.13	16.6
	N	%
Sexo		
Masculino	7	43.8%
Femenino	9	56.3%
Diagnóstico médico		
Cáncer de próstata	3	18.8%
Cáncer renal	3	18.8%
Cáncer de mama	2	12.5%
Cáncer de testículo	2	12.5%
Cáncer de útero	1	6.3%
Cáncer en las vértebras	1	6.3%
Cáncer de pulmón	1	6.3%
Cáncer de colon	1	6.3%
Sarcoma	1	6.3%
Tumor retroperitoneal	1	6.3%
Parentesco del cuidador con el paciente		
Hija (o)	7	43.75%
Esposa (o)	4	25%
Madre	1	6.25%
Hermana	1	6.25%
Otros (suegra, sobrina, prima)	3	18.75%

Para este grupo se observan pacientes de mayor edad, (media de 61 años), parentesco cercano, donde las cuidadoras son primordialmente hijas o esposas; a diferencia de otros estudios

el receptor de cuidado fue de sexo femenino; los pacientes tienen como diagnóstico médico algún tipo de cáncer en etapa avanzada o terminal, siendo más frecuentes el de próstata, renal y mama.

Características de las actividades de cuidado

Las actividades realizadas por el cuidador como parte de su rol, son relevantes al momento de considerar la sobrecarga cuantitativa y los efectos psicosociales, en la tabla 9 se presentan las principales actividades y responsabilidades de este grupo de cuidadores.

Tabla 9. *Características de las actividades de cuidado*

		n	Porcentaje
Receptores de cuidado a cargo	Una sola persona	15	93.8%
	Dos personas	1	6.3%
Cohabita con paciente	No	2	12.5%
	Si	14	87.5%
Recibe pago económico por el cuidado	No	14	87.5%
	Si	2	12.5%
Tiempo total de cuidado	De 6 a 12 meses	11	68.8%
	De 1 a 3 años	3	18.8%
	De 7 a 10 años	1	6.3%
	De 11 años o más	1	6.3%
Horas diarias de cuidado	De 1 a 5 horas	3	20.0%
	De 6 a 8 horas	3	20.0%
	De 9 a 12 horas	2	13.3%
	De 12-24 horas	7	46.7%
Actividades como cuidador	Todas	10	62.5%
	Bañar, alimentar, vestir	4	25%
	Compañía	3	18.75%
	Cargarlo, transportarlo, dar medicamentos	1	6.25%
	Llevar al médico, ir por los medicamentos	1	6.25%
	Trámites administrativos y legales	1	6.25%
Tipos de apoyo recibido	Apoyo Familiar	9	56.25%
	Apoyo Económico	9	56.25%
	Apoyo Emocional	7	43.75%
	No recibe apoyo	3	18.75%
	Apoyo Institucional	2	12.5%

La mayoría de cuidadores tiene a su cargo una persona, conviven con el paciente y no reciben remuneración por sus actividades; tienen poco tiempo en este rol, pues el 68% inició estas actividades entre seis meses y un año, dedicando más de 12 horas diarias al cuidado del

paciente, en las cuales realizan diversas actividades, desde las más personales e íntimas hasta trámites legales; tanto las horas diarias de cuidado como el tipo de actividades en las que brindan apoyo a sus pacientes, pueden estar relacionadas con el estado de salud del paciente y su deterioro progresivo. Aunque la mayoría de las personas no recibe con una remuneración por las actividades de cuidado, alrededor del 50% refiere contar con apoyo económico, el cual se relaciona con elementos del hogar o para la enfermedad médica del paciente; se evidencia la existencia simultánea de varios de tipos de apoyo, dentro de los cuales el menor es de parte de la institución de salud.

Efectos del rol en los cuidadores

Al indagar sobre las áreas afectadas los cuidadores indicaron que son varias; dentro de las principales se resaltan las actividades del hogar, lo cual es esperable considerando que son principalmente mujeres amas de casa, también refieren impacto en áreas social y familiar debido a los cambios en hábitos y rutinas que la situación plantea. La figura 38 permite identificar las áreas afectadas y el porcentaje para cada una.

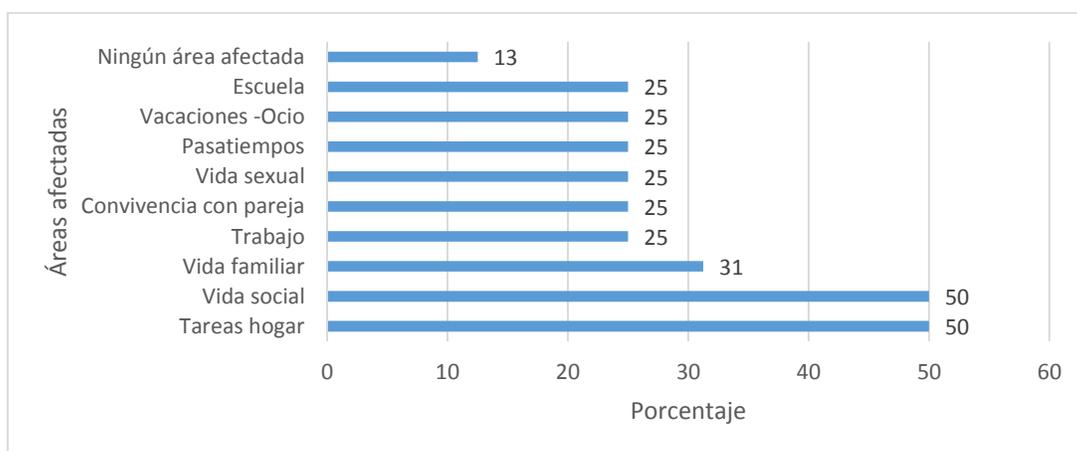


Figura 38. Principales áreas afectadas en los cuidadores debido a su rol.

Se evidencia que los cuidadores presentan un alto número de síntomas físicos, los cuales se presentan en la figura 39, dentro de los principales se encuentran: tensión muscular, manifestación de emociones (sentimientos de preocupación miedo o ansiedad, sensaciones de tristeza, llanto, enojo) y aspectos relacionados con el agotamiento como resultado del tiempo dedicado al cuidado (agotamiento, cansancio, dificultades para dormir), todos los participantes refirieron mínimo tres síntomas de manera simultánea.

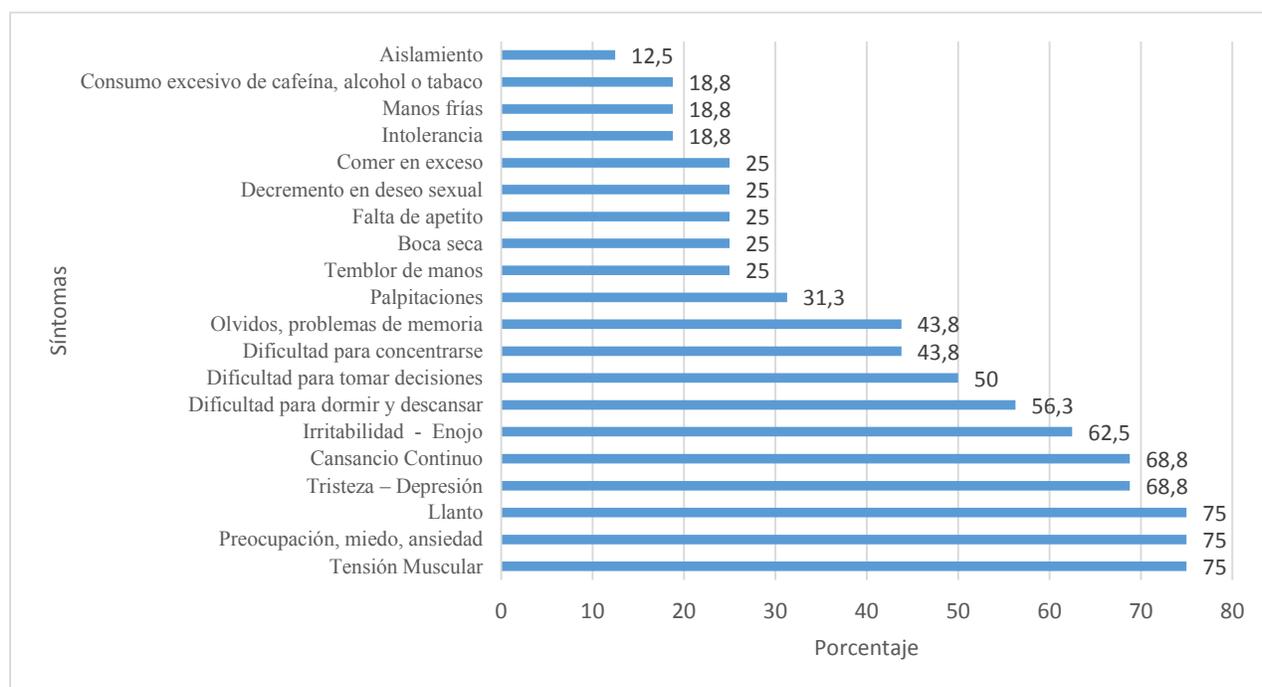


Figura 39. *Síntomas referidos por los cuidadores*

A pesar de referir varios síntomas el 56.3% manifestó que no tenía ninguna preocupación por su salud personal; respecto a los motivos para no cuidar de su salud refirieron: no tener dinero (31.2%), no tener con quien dejar al paciente (25%) o no tener tiempo (18.7%). El estrés percibido se indagó mediante una escala visual análoga, el 46.7% los cuidadores valoraron la situación de cuidado como moderadamente estresante (ver figura 40).

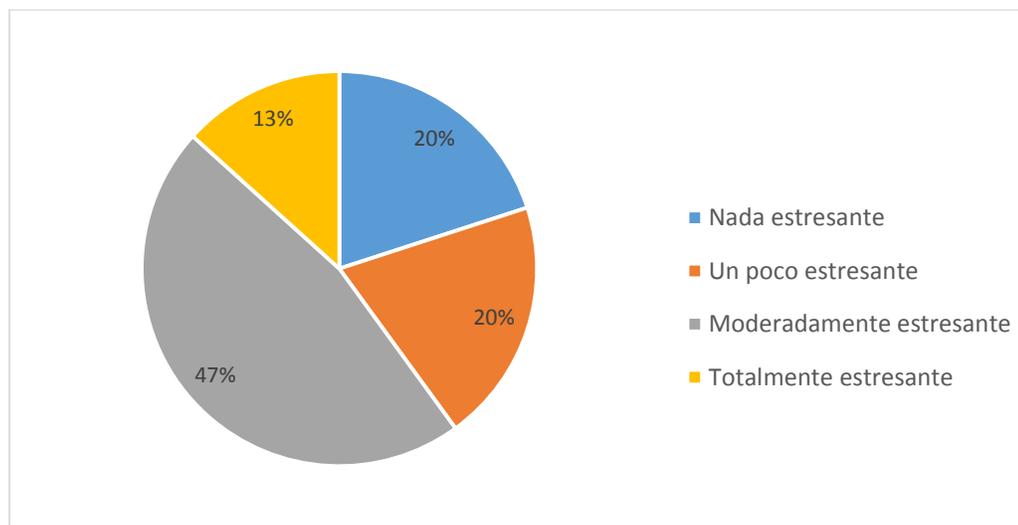


Figura 40. *Estrés percibido por los cuidadores.*

Respecto a la actividad física semanal la mayoría (56.2%) refirió no realizar ninguna, un 37.5% indicó que realiza caminatas; las principales actividades para relajarse son: ver televisión, tejer y leer, llama la atención que un 25% no refiere ninguna actividad o pasatiempo, ver figura 41.

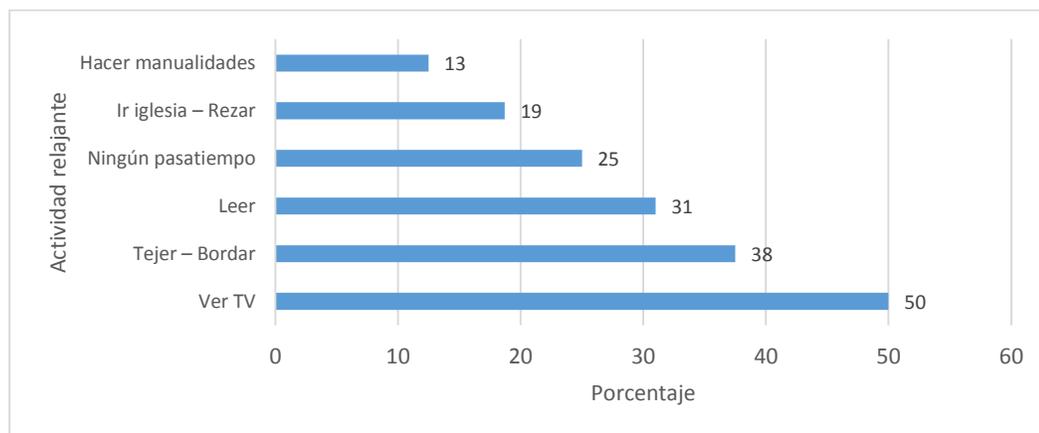


Figura 41. *Actividades relajantes o pasatiempos*

Apoyo para desarrollo del rol de cuidador

La escala (ES-CPI) tiene preguntas que permiten conocer si los cuidadores han recibido algún tipo de información o capacitación por parte del equipo de salud relacionada con: a) cuidado del paciente, b) las características y efectos del rol de cuidador, c) cuidado de sí mismo, la mayoría de este grupo reporta no haberla recibido (ver figura 42).

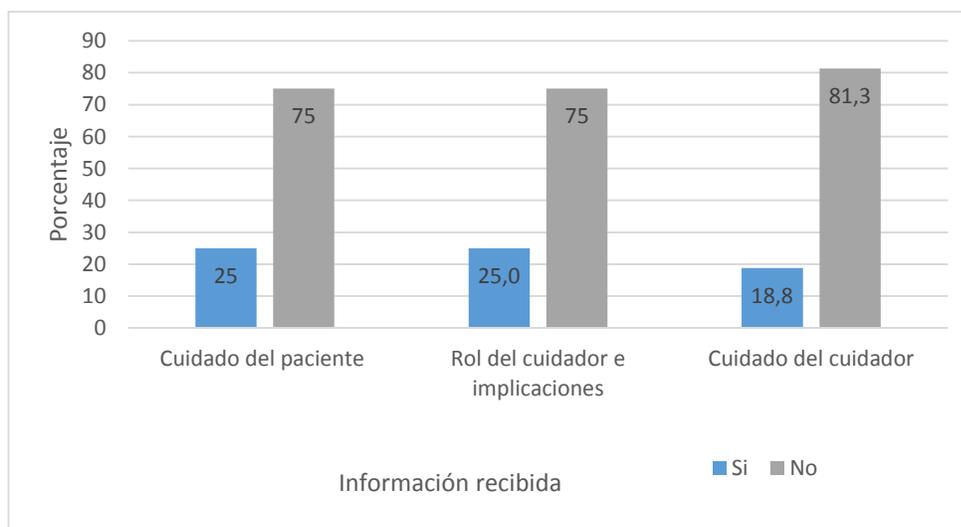


Figura 42. *Información recibida por los cuidadores de parte del equipo de salud.*

Estado de salud mental

El Cuestionario General de Salud (GQH, por sus siglas en inglés) permite conocer el estado de la salud mental, pues describe situaciones o síntomas que son indicadores de trastornos psicológicos, sus puntajes permiten diferenciar no casos de casos potenciales; los resultados encontrados para este grupo indican que la mayoría (87.5%) presentan más de 6 síntomas (ver tabla 10), es decir, se catalogan dentro de los casos potenciales. La prueba tiene cuatro dimensiones, dentro de las cuales, la ideación suicida presenta el menor puntaje y la depresión leve presenta el más alto, lo cual coincide con los síntomas referidos por los cuidadores (ver figura 39), donde los aspectos emocionales (tristeza y depresión) son algunos de los más experimentados.

Tabla 10. *Puntajes del Cuestionario general de salud.*

	% casos	Media
GQH	87.5%	10.5
Dimensiones		Media
Ideación suicida		0
Depresión leve		5
Síntomas somáticos		3
Ansiedad		2

Niveles de sobrecarga

Uno de los aspectos de mayor interés en la presente intervención tiene que ver con los niveles de sobrecarga del grupo de cuidadores primarios, en esta etapa sólo dos no la presentan, son los mismos cuidadores que catalogaron la situación de cuidado como “Nada estresante” (figura 40); dos cuidadores omitieron un gran número de ítems de la escala de Zarit, por lo cual no fue posible determinar su nivel de sobrecarga. Los demás, es decir el 85.7%, presentan algún nivel de carga, en la tabla 11 se presentan los porcentajes correspondientes.

Tabla 11. *Niveles de sobrecarga en el grupo de cuidadores.*

Carga del cuidador	n	Porcentaje
Sin carga	2	14.3%
Carga leve	4	28.6%
Carga regular	5	35.7%
Carga alta	3	21.4%

A partir de los resultados obtenidos se observa que las características del grupo de cuidadores asistentes a la intervención coinciden con lo encontrado en otros estudios en México, respecto a: perfil sociodemográfico, tiempo diario de cuidado, síntomas, áreas afectadas, presencia de reacciones psicológicas, altos índices de sobrecarga y falta de preparación para el rol. Para dar respuesta a este tipo de necesidades, descritas en la literatura y corroboradas por estos datos en este grupo de cuidadores, se implementó la intervención cognitivo conductual para cuidadores primarios, el siguiente apartado describe los resultados de la misma.

4.4.2 Impacto de la Intervención sobre los niveles de sobrecarga

La intervención realizada inició con 13 cuidadores, quienes manifestaron su interés en participar, con el avance de las sesiones la asistencia fue disminuyendo debido a fallecimiento del familiar (3 cuidadores), incompatibilidades de las sesiones con: actividades de cuidado como no tener con quien dejar al paciente (3) y con actividades laborales (1). En la figura 43 se presentan los datos de asistencia a las diferentes sesiones, el promedio de asistentes por sesión desde la segunda a la quinta fue de siete personas.

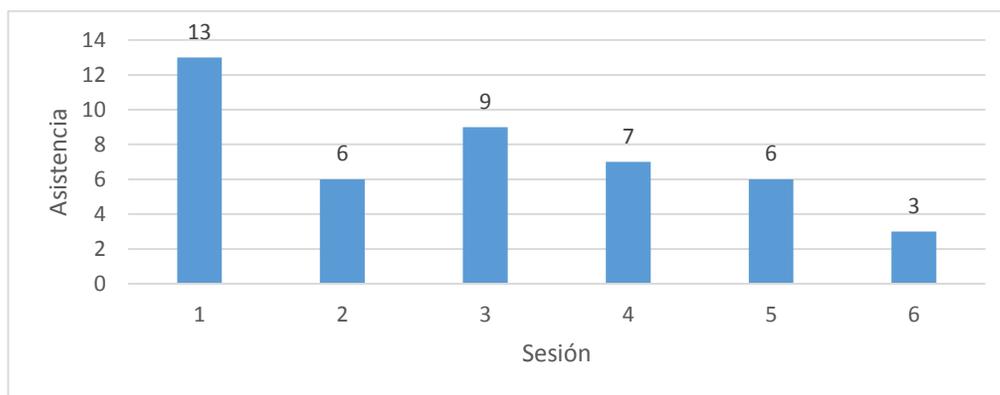


Figura 43. Datos de asistencia para cada sesión.

La figura 44 permite identificar el número de sesiones a las que asistió cada cuidador, en promedio cada persona asistió a cuatro, teniendo en cuenta los datos de las personas que cumplieron con el mínimo de tres sesiones.

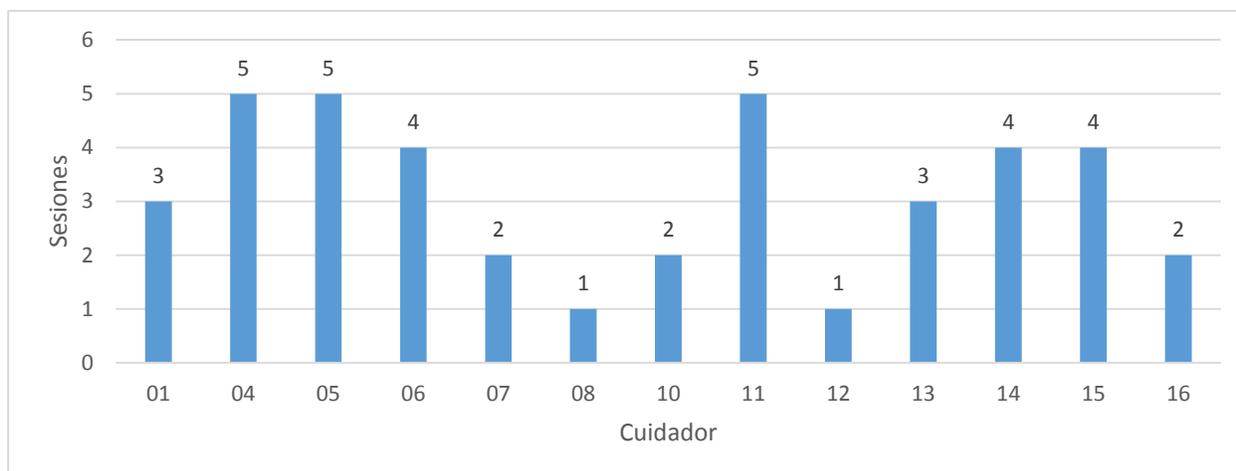


Figura 44. Asistencia de los cuidadores a las sesiones.

No se presentan datos de asistencia de los cuidadores 02, 03 y 09. Fueron quienes no participaron en la intervención.

El objetivo principal de la intervención era determinar su impacto en los niveles de sobrecarga de los participantes, a partir de este punto se analizan los resultados para los seis cuidadores primarios que asistieron a más de cuatro sesiones y completaron el pre-test y el post-test. Al iniciar la intervención cinco cuidadores presentaban algún nivel de sobrecarga (2 leve, 2 carga regular y 1 alta). Con el fin de comparar los puntajes entre las pruebas pre y post, se realizó una prueba t de Student para diferencia de medias en muestras relacionadas con el fin de identificar el impacto de la intervención en el nivel de sobrecarga (ver tabla 12).

Tabla 12. Prueba t de diferencias de medias para muestras relacionadas.

	N	Media Pre	Media Post	Sd pre	Sd post	t	Gl	Sig. (bilateral)
Carga cuidador	6	29.33	23.17	17.5	10.0	1.042	5	.345
Dimensiones								
Impacto cuidado	6	16.50	15.17	12.6	6.8	.452	5	.670
Relación Interpersonal	6	3.17	1.33	4.5	1.6	1.065	5	.335
Expectativas Autoeficacia	6	6.67	6.67	2.4	4.1	.000	5	1.000

$P \geq 0.05$

Tanto en el puntaje global de la sobrecarga, como en dos de las dimensiones (Impacto del cuidado y relación inter personal) se observa una disminución entre el pre-test y el pos-test; los resultados de la prueba de diferencia de medias indican que éstas no tienen significancia a nivel estadístico.

Con el fin de complementar el análisis desde un enfoque de significancia clínica, se calculó del *Índice de Cohen*, el cual al margen del tamaño de la muestra, permite determinar si una intervención tiene efecto y el tamaño del mismo. El índice obtenido fue de - 0.43 es decir que existe un efecto de la intervención, el cual puede catalogarse de tamaño medio (Castillo, 2009),

aunque no cuenta con significancia estadística es posible decir que la intervención tiene un efecto sobre el grupo con el cual se realizó la intervención (Valera Espín y Sánchez Meca, 1997); es necesario aclarar que el signo negativo tiene que ver con la forma de calificación de la ECCZ pues una mejora en la sobrecarga se evidencia en la reducción de puntajes.

Al comparar los puntajes de sobrecarga pre test y post test para cada uno de los 6 cuidadores se evidencia qué: uno presentó puntajes iguales, uno disminuyó un punto entre las dos pruebas, dos presentaron incrementos (ver figura 45), con el fin de identificar elementos que permitan analizar estos resultados se revisaron bitácoras de la intervención y se observó que los pacientes de estos cuidadores presentaron deterioros progresivos en el estado de salud o complicaciones agudas durante la intervención.

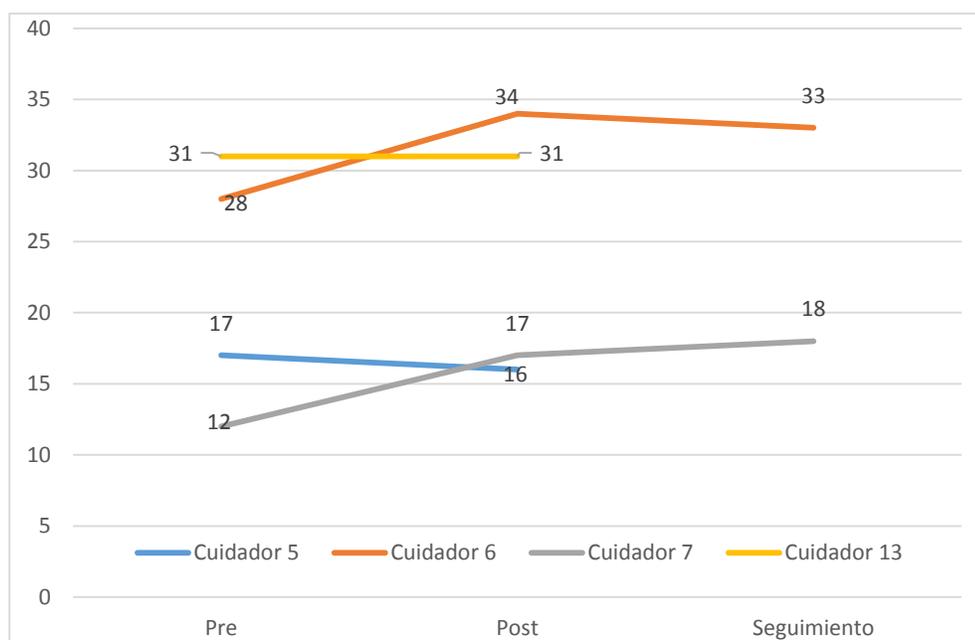


Figura 45. Puntajes pre test post test de sobrecarga para cuatro cuidadores.

Los dos cuidadores restantes presentaron cambios entre el pre-test y el post-test de 16 y 31 puntos (Ver figura 46), al revisar las bitácoras de la intervención se identificó como elemento en común que su familiar presentó un estado de salud estable en el intervalo de las mediciones.

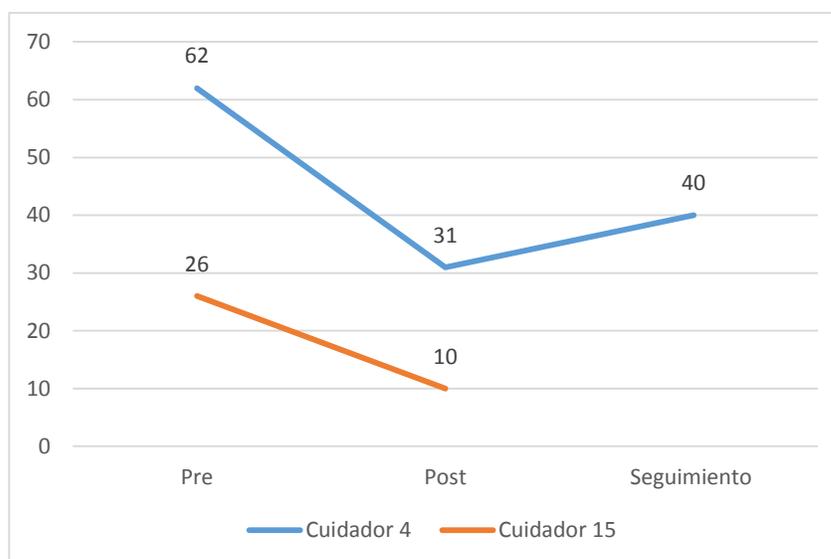


Figura 46. Puntajes pre test post test de sobrecarga para dos cuidadores.

Con el fin de conocer la significancia clínica de estos cambios se tuvieron en cuenta dos criterios establecidos por Jacobson y Truax (1991): a) Retorno a un nivel funcional y b) el Índice de confiabilidad; el primero depende de los datos de la distribución de la población en tanto criterios de funcionalidad para las variables evaluadas (Castillo, 2010), en este caso la ausencia de sobrecarga o la disminución en los niveles de la misma.

Los resultados indican que las cuidadoras 04 y 15 presentaron puntajes en la prueba que indican cambios en los niveles de sobrecarga, en el primer caso cumple con qué, a pesar de que aún presenta sobrecarga los puntajes muestran un cambio en dirección a la disminución de la misma (Ver tabla 13). En el caso de la cuidadora 15 se observa ese mismo indicador pero llegando incluso a no presentar sobrecarga. Esta diferencia tiene que ver con los puntajes iniciales de carga los cuales son mucho altos para la cuidadora 04, en la cual además se presenta un incremento en el seguimiento, que no regresa hasta el puntaje inicial (Ver figura 46).

Tabla 13. Resumen de puntajes niveles de sobrecarga de los cuidadores.

Cuidador	ECCZ pre	Carga Pre	ECCZ post	Carga Post	Índice Cambio Fiable	
04	62	Alta	31	Regular	-2.4	Mejora
05	17	Leve	16	Leve	-0.1	No cambio
06	28	Regular	34	Regular	0.5	No cambio
11	12	Sin carga	17	Leve	0.4	No cambio
13	31	Regular	31	Regular	0.0	No cambio
15	26	Leve	10	Sin carga	-1.3	No cambio

Por otro lado, el Índice de cambio fiable (ICF) permite valorar el funcionamiento de la intervención a nivel individual, en términos de mejora, no cambio o empeoramiento, tratando de identificar si se presentó disminución en la severidad de síntomas, en últimas para determinar si el cambio es relevante a nivel clínico; el criterio es un ICF superior a 1.96. Se calculó este índice para cada cuidador, los resultados se presentan en la tabla 13. A partir del índice calculado se evidencia que si bien no se presentaron deterioros en la sobrecarga, lo cual es importante en la situación de cuidado paliativo; solo una de las participantes (cuidadora 04) presentó un cambio con significancia clínica hacia la mejoría, de acuerdo con éste índice.

Los resultados de intervención con respecto a la sobrecarga indican que, las diferencias no fueron significativas en términos estadísticos, pero la intervención si tiene un efecto a nivel clínico, para algunos participantes, principalmente, para aquellos quienes sus pacientes no presentan deterioros. Un aspecto relevante es que, a pesar de lo difícil de la situación tampoco se presentan deterioros en la sobrecarga de los cuidadores. La intervención tiene un tamaño de efecto medio. En el siguiente apartado se presentan las opiniones de los participantes respecto a la intervención con el fin de conocer su punto de vista y poder establecer mejoras para futuras implementaciones.

Opiniones de los participantes respecto a la intervención

De forma complementaria a los datos de las pruebas se realizó una encuesta de opinión con los cuidadores asistentes a la última sesión (Anexo 4) con el fin de conocer sus percepciones acerca de la misma y poder establecer acciones para mejorarla. Ésta se realizó con los seis cuidadores que participaron y finalizaron la intervención.

En primera medida se indagó acerca de la opinión frente a temas como la organización de las sesiones, calidad de los temas y las estrategias de aprendizaje utilizadas, (ver figura 47); ante éstos la mayoría de cuidadores las consideró como buenas o excelentes, el aspecto principal a mejorar está relacionado con la calidad de los materiales utilizados para brindar la información (manuales, fotocopias).

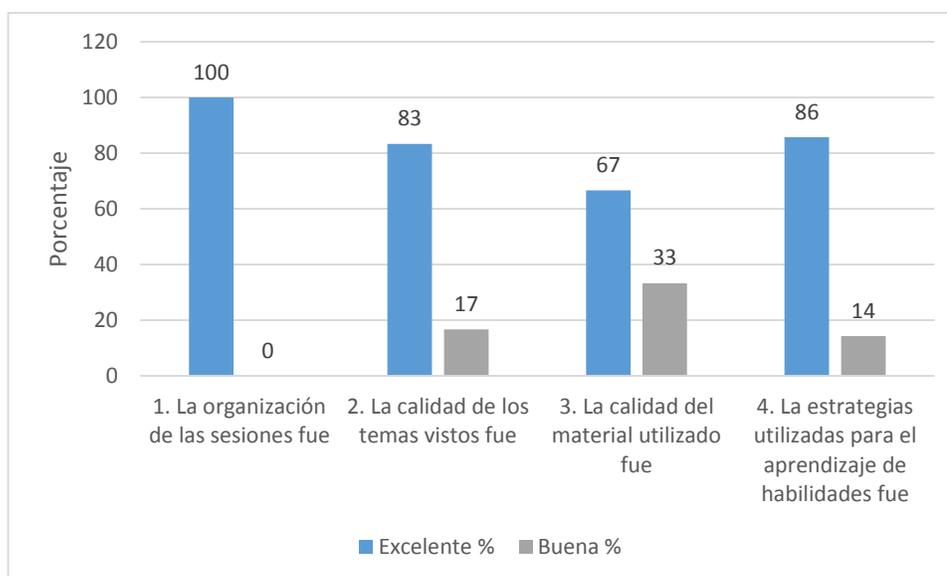


Figura 47. Opinión de los asistentes respecto a aspectos logísticos de la intervención.

El 83% manifestó que los tiempos utilizados fueron suficientes, la totalidad de los participantes considera que los temas fueron claros, corresponden a las dudas o preguntas que tienen respecto al cuidado del familiar y que les permitieron adquirir habilidades para el cuidado, todos consideran que los objetivos se cumplieron. Se preguntó a los participantes sobre el motivo que tuvieron para asistir a la intervención, dentro de esta pregunta podían seleccionar varias opciones: el 83% participantes indicó que fue por interés, el 50% por ser una actividad programada por la clínica, y el 17% por necesidad.

Tabla 14. Opiniones de los participantes respecto a los temas de la intervención.

Temas de mayor interés	Porcentaje
Cuidado del paciente	67
Mecánica corporal baño en cama, movilización.	17
Todos	17
Temas sugeridos	
Manejo posterior a la muerte del familiar	50
Cuidado del cuidador	17
Información sobre el cáncer	17
Ningún otro tema	17
Observaciones y sugerencias	
Dar continuidad a los temas porque son de utilidad y se requieren	50
El manejo de temas y la forma de explicarlos fue adecuado	33
Son temas importantes para la salud del familiar	17

La tabla 14 resume las opiniones frente a las preguntas abiertas. De esta manera, para el 67% los temas de mayor interés fueron los de cuidado del paciente (físicos, psicológicos), el 17% refirió el tema de mecánica corporal como el de mayor interés. Los temas sugeridos tienen que ver con el manejo de la etapa posterior a la muerte del familiar, información sobre el cáncer y autocuidado del cuidador. Se observa que una de las principales sugerencias es el de continuar brindando los temas, debido a la importancia y necesidad que existe entre los pacientes y cuidadores del HJM.

Los temas abordados fueron adecuados, dentro de los cuales, los más importantes fueron los relacionados con el cuidado del paciente, el tema que sugieren para próximas ocasiones tiene que ver con el manejo de la muerte del familiar. Es importante recalcar que la mitad de los participantes consideraron importante dar continuidad a estas actividades.

4.5 Discusión

La intervención realizada permitió identificar para este grupo de cuidadores el perfil sociodemográfico y psicosocial, los cuales corresponden con hallazgos de varios estudios realizados en México; es decir, los cuidadores son principalmente mujeres, amas de casa, con bajos niveles de escolaridad, no reciben remuneración por las actividades de cuidado a las que dedican buena parte del tiempo. La principal diferencia con otros estudios tiene que ver con el sexo del receptor de cuidados, que en este caso fue mayoritariamente femenino.

Tanto el auto-reporte de síntomas, como las preguntas relacionadas con asistencia a servicios de salud, permiten identificar que el estado de salud de los cuidadores presenta algún grado de deterioro; adicionalmente, no se realizan acciones para tratarlo debido a la subestimación que realizan los cuidadores de su salud con relación a la de su paciente y a la falta de tiempo para asistir al médico debido al rol de cuidado.

Dentro de las reacciones psicológicas priman las relacionadas con tristeza y síntomas depresivos; en general, se observa un estado de salud mental deteriorado pues la mayoría de cuidadores presentaron criterios para ser considerados casos potenciales de trastornos psicológicos, lo cual puede estar relacionado con la situación vital estresante a la que se enfrentan, las demandas que implica y la falta de recursos personales, materiales y de soporte social.

La mayoría de participantes presenta algún nivel de carga del cuidador, la cual en este grupo puede estar relacionada con las horas diarias de cuidado, el tipo de actividades en las cuales brindan apoyo, el nivel de dependencia del paciente, la ausencia de otros cuidadores sustitutos y de la percepción del cuidador respecto a sus habilidades y recursos para enfrentar la situación. Adicionalmente, se evidenció la falta de conocimientos y de información de los cuidadores frente a las actividades que realizan, lo cual también puede estar contribuyendo a la carga.

Respecto a la intervención propuesta se presentaron niveles altos de deserción, los cuales son esperables teniendo en cuenta las características de la situación de cuidado paliativo tales como: la falta de apoyo para delegar el cuidado, el deterioro en la salud del paciente quien requiere apoyo constante y las complicaciones médicas que se hacen cada vez más frecuentes; adicionalmente en este grupo se presentan dificultades económicas, además de la distancia entre el hospital y los hogares de los cuidadores. De manera que, aunque exista interés por participar todas estas situaciones afectan la asistencia.

Este fenómeno de deserción se ha reportado en casi todas las intervenciones realizadas en este contexto, aun cuando se brindan condiciones materiales para facilitarlas como, bonos de apoyo, cuidado en casa, subsidios de transporte o intervenciones domiciliarias. Adicionalmente existen muchos elementos que influyen y no son controlables como el estado de salud y la expectativa de vida del paciente, en esa medida un aspecto que podría mejorar la asistencia a las intervenciones sería realizarlas de manera temprana, captando a los cuidadores en el escenario hospitalario mientras su paciente se encuentra internado.

La asistencia promedio de cada cuidador fue de cuatro sesiones mientras que la asistencia promedio a cada sesión fue de siete cuidadores, un factor que evitó la pérdida de mayor cantidad de participantes tuvo que ver con el seguimiento telefónico, cuando uno de ellos se ausentaban se indagaba acerca del motivo de inasistencia, buscando motivar a los participantes a seguir asistiendo y utilizar estrategias de solución de problemas para poder asistir.

Es necesario resaltar en este punto que, los cuidadores de los pacientes que habían fallecido no quisieron asistir al hospital para realizar intervención individual, los motivos referidos, de nuevo, tienen que ver con falta de tiempo, distancia entre el hogar y el hospital o actividades que se contraponen, más no con falta de interés. Tal como lo sugieren algunos estudios consultados sería importante brindar algún tipo de intervención individual a los

familiares de manera posterior a la muerte del paciente, más aún si se considera que las intervenciones en el área de cuidados paliativos se deben continuar en esta etapa.

El objetivo principal de esta investigación fue determinar el efecto de una intervención grupal cognitivo conductual sobre los niveles de carga de los participantes; para ello se realizaron pruebas de comparación de medias que no mostraron diferencias a nivel estadístico. Con el fin de complementar el análisis se realizaron pruebas para determinar la relevancia o significancia clínica, la cual, no solo es complementaria de las pruebas estadísticas en investigaciones que buscan ser aplicadas a un contexto particular, adicionalmente permite hacer análisis al margen del tamaño muestral.

A partir de los datos obtenidos mediante el Índice de Cohen, que compara los puntajes de carga antes y después de la intervención a nivel grupal, se evidenció que la intervención propuesta tiene un efecto de tamaño medio; por otro lado, los análisis de significancia clínica, propuestos por Jacobson y Truax (1991), realizados para cada caso permitieron identificar que la mayoría de participantes no empeoraron su nivel de carga, a pesar de las situaciones agudas y las complicaciones de salud del paciente.

Respecto a las dos participantes que presentaron cambios significativos a nivel clínicos se identificó como elemento común que, su paciente no presentó deterioros en el estado de salud durante la intervención, lo cual indica que, el estado de salud del paciente es una variable relevante, reforzando así el planteamiento de que estas intervenciones han de realizarse de manera temprana, antes que el paciente esté en peores condiciones de salud y que el cuidador se encuentre sobrecargado.

Es importante aclarar que, como refiere Castillo (2009), un hallazgo clínicamente significativo que no tiene significancia estadística no es concluyente, debido a que, no conocemos si los cambios se deben a la intervención o al azar; en esa medida es necesario continuar realizando más intervenciones con tamaños de muestra mayores, que permitan una mejor comprensión del efecto de estas intervenciones en un contexto clínico.

Para el análisis de los datos se seleccionaron herramientas estadísticas y de significancia clínica, con el fin de lograr una interpretación más completa de los resultados, debido a la complejidad del fenómeno de sobrecarga en el contexto de los cuidados paliativos y a que no se pretende la generalización de resultados, sino determinar qué intervenciones tienen significancia clínica para el contexto particular de la Unidad Clínica del Dolor en el Hospital Juárez de

México. Este tipo de análisis son necesarios, más aun en las actividades de la residencia donde los tamaños de las muestras son pequeños y más que la generalización importa el cambio clínico en términos de mejora de estado de salud, disminución de síntomas y cambios en dirección hacia la funcionalidad.

Los indicadores de significancia clínica son herramientas de análisis generalmente desconocidas, es necesario empezar a utilizarlos sin dejar de lado las medidas de estadística clásicas; estos análisis de significancia clínica permiten establecer índices comunes para comparar intervenciones en el contexto aplicado buscando determinar la mejor intervención para cada persona (Valera-Espín y Sánchez-Meca;1997).

Las limitaciones del estudio son diversas, inicialmente es importante considerar aquellas relacionadas con aspectos metodológicos, en primera medida el tipo de estudio, el cual es de carácter exploratorio con un diseño pre-experimental de un grupo que no permite un adecuado control de variables, ni una selección aleatoria de participantes, lo cual genera un sesgo de la muestra que se incrementa por la asistencia voluntaria, adicionalmente el contar con un tamaño de muestra pequeño.

Los instrumentos utilizados para la medición de las características sociodemográficas del cuidador, el perfil psicosocial y el estado de salud mental fueron adecuados; es importante considerar que la Escala de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ) no tiene mucha sensibilidad al cambio (Barahona; 2013), por lo qué, es importante contar con otros instrumentos que permitan evaluar en periodos cortos de tiempo los posibles cambios en la carga del cuidador, ajustándose a los tiempos de la intervención.

Adicionalmente, se buscó determinar el impacto de una intervención de tipo psicoeducativo, con un instrumento para evaluar carga asumiendo de alguna manera una posición moderadora entre el conocimiento/preparación del cuidador y el nivel de sobrecarga; por ello es importante valorar la intervención mediante instrumentos que evalúen conocimientos específicos sobre cuidado, autoeficacia percibida o habilidades de cuidado, como el utilizado por Rivas (2009); existen varios instrumentos en otros países que podrían ser validados y adecuados culturalmente o se pueden desarrollar algunos específicos para el contexto.

Por otro lado, los instrumentos presentaron algunas dificultades para los cuidadores de mayor edad o aquellos con menor escolaridad, principalmente en cuanto a comprensión de instrucciones, tipos de respuesta, contenido de las preguntas; en esa medida sería importante

aplicar las evaluaciones de manera individual durante el primer contacto, evitando las aplicaciones grupales en las cuales estas dificultades de comprensión y lectoescritura pueden pasar desapercibidos; realizar la aplicación individual permitiría explicar las preguntas y aclarar dudas, sin embargo, implica establecer guiones o protocolos, de forma que no se incremente el sesgo o variaciones intra sujetos debido a las instrucciones brindadas.

Respecto a las características específicas de la intervención se observó que es importante disminuir los temas brindados en cada sesión, pues en ocasiones las dudas o preguntas superaban el tiempo establecido, asimismo en esta intervención no fue posible dar el énfasis suficiente al tema del cuidado del cuidador y el de manejo de estrés, por lo que sería importante establecer otras estrategias para que los cuidadores pongan en práctica estas habilidades (p.e. ejercicios para casa, manuales, folletos, intervenciones individuales, entre otros).

El apoyo de parte de los integrantes del servicio donde se realizó la intervención es fundamental, pues al ser percibida como una intervención de parte del equipo los asistentes lo toman con mayor compromiso, no es casual que la mitad de los asistentes refirió como motivo de asistencia el haber sido una actividad programada por la Unidad Clínica del Dolor. Además permite llevar un mayor seguimiento al estado de salud del paciente para comprender los resultados, brindar al paciente apoyo médico en los casos que lo requieren, apoyando en la solución de problemas y aclarando dudas que si fueran resueltas pueden incrementar el estrés de la situación.

4.6 Conclusiones y recomendaciones

Los resultados a nivel estadístico de la intervención no fueron concluyentes, por ende es importante continuar realizando este tipo de intervenciones, las cuales fueron calificadas como necesarias por parte de los participantes, además de la falta de información brindada por parte del equipo médico a los cuidadores sobre estos temas.

Los resultados de significancia clínica indican la existencia de un efecto de la intervención sobre la sobrecarga, bien sea evitando un incremento o disminuyéndola, es una intervención prometedora que puede continuar siendo mejorada por otras personas interesadas en este tema.

El hecho de que las cuidadoras que presentaron mejoras clínicamente significativas tengan como elemento común un estado de salud estable del paciente, indica la necesidad de

contar con intervenciones más tempranas, antes que se presente el deterioro del paciente permitiéndole al familiar anticiparse a estos aspectos antes de experimentar altos niveles de sobrecarga, adicionalmente, esto podría disminuir los niveles de deserción.

La evaluación de la sobrecarga es importante, pero no debe ser el único indicador, pues debido al tema y énfasis se deberían tener en cuenta evaluación de aspectos como autoeficacia, conocimientos o preparación para el cuidado, adicionalmente se pueden incluir mediciones de indicadores biológicos como los niveles de cortisol salival que nos permitirían conocer los niveles de estrés de los familiares de forma complementaria a las pruebas, las cuáles, si bien son nuestro principal elemento son susceptibles a fenómenos como el aprendizaje, la falta de comprensión de instrucciones o reactivos y/o deseabilidad social.

Asimismo se pueden considerar otros indicadores del impacto de la intervención tales como la asistencia de los pacientes a los servicios de oncología y clínica del dolor, para determinar si éstos disminuyen en lo relacionado con complicaciones que pueden evitarse o manejarse en casa o que no tienen manejo específico por ser parte del cuadro de deterioro del paciente.

Es necesario brindar seguimiento y estímulos de asistencia para los cuidadores, lo cual podría disminuir la deserción.

La búsqueda continua de estrategias que den respuesta a las necesidades de los cuidadores primarios es una labor prioritaria para los profesionales dedicados a esta área, como se evidencia en diferentes estudios y en éste, en particular, son un grupo con gran cantidad de estresores, efectos del cuidado en su salud y muy poco apoyo de parte de las instituciones, en esa medida el área de intervención con cuidadores primarios de pacientes oncológicos es un campo que requiere el desarrollo de intervenciones y permite realizarlas, no sin las dificultades inherentes, pero es más el beneficio potencial para este grupo en el cual ya se logró el paso inicial de caracterización ahora es necesario dar el siguiente paso: las intervenciones.

REFERENCIAS

- Alfaro-Ramírez del Castillo, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Rio, B., y Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*, 46(5), 485–494.
- Alpuche, J. (2007). *Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una población de Cuidadores Primarios Informales*. México. D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Alpuche, J., Ramos, B., Rojas, M., y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(22), 237-245.
- American Cancer Society [ACS]. (2012). *Datos y estadísticas sobre el cáncer entre los hispanos/latinos 2012-2014* (pp 1-40). Atlanta: American Cancer Society. Recuperado a partir de <http://www.cancer.org/acs/groups/content/@epidemiologysurveillance/documents/document/acspc-036792.pdf>
- Andersen, B. (2001). A biobehavioral model for psychological interventions. En A. Baum y B. Andersen (Eds.), *Psychosocial interventions for cancer* (Primera., pp 119-129). Washintong, D.C.: American Psychological Association [APA].
- Andrykowski, M. A., y Manne, S. L. (2006). Are psychological interventions effective and accepted by cancer patients? I. Standards and levels of evidence. *Annals of Behavioral Medicine*, 32(2), 93–97.
- Antoni, M. H. (2011). Editorial for International Journal of Behavioral Medicine: Special Issue on Cancer. *International Journal of Behavioral Medicine*, 18(4), 288-292. doi:10.1007/s12529-011-9200-7
- Arrivillaga Quintero, M., Correa Sánchez, D., y Salazar Torres, I. C. (2007). Enfermedades crónicas: Aspectos psicológicos e intervención. *Psicología de la Salud Abordaje integral de la enfermedad crónica* (pp XV-XVII). Colombia: Editorial El Manual Moderno.
- Baile, W., Aaron, J., y Parker, P. (2009). Practioner-patient communication in cancer diagnosis and treatment. En S. Miller, D. Bowen, R. Croyle, y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Cancer control and behavioral science* (Primera., pp 327-346). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Barahona Álvarez, H. (2013). *Sobrecarga en el cuidado del enfermo oncológico terminal en domicilio: la importancia de la prevención*. Universidad Complutense de Madrid. Recuperado a partir de <http://eprints.ucm.es/23491/1/T34883.pdf>
- Becerra Gálvez, A. L., Lugo González, I. V., y Reynoso Erazo, L. (2013). Terapia de activación conductual en pacientes oncológicos: una propuesta de intervención. *Psicooncología*, 10(0). doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41969
- Bee, P. E., Barnes, P., y Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 18(10), 1379-1393. doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x
- Bernabeu, J., Fournier, C., García-Cuenca, E., Moran, M., Plasencia, M., Prades, O., Celma, M. A., et al. (2009). Atención interdisciplinaria a las secuelas de la enfermedad y/o tratamientos en oncología pediátrica. *Psicooncología*, 6, 381-411.

- Caballo, V., E., y Buena-Casal, G. (2009). Técnicas diversas en terapia de conducta - La terapia sexual. *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 799-804). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Castillo, I. I. (2009). Evaluación de resultados clínicos (II): Las medidas de la significación clínica o los tamaños del efecto. *Norte de Salud mental*, 8(34). Recuperado a partir de <http://www.revistanorte.es/index.php/revista/article/view/601>
- Castillo, I. I. (2010). Evaluación de resultados clínicos (y III): Índices de Cambio Fiable (ICF) como estimadores del cambio clínicamente significativo. *Norte de Salud mental*, 8(36). Recuperado a partir de <http://revistanorte.es/index.php/revista/article/view/637>
- Correa Sánchez, D., y Salazar Torres, I. C. (2007). Aspectos psicológicos del cáncer y su afrontamiento. *Psicología de la Salud Abordaje integral de la enfermedad crónica* (pp 3-23). Colombia: Editorial El Manual Moderno.
- Davidson, K., Goldstein, M., Kaplan, R. M., Kaufmann, P., Knatterud, G., Orleans, T., Spring, B., et al. (2003). Evidence-based behavioral medicine: What is it and how do we achieve it? *Annals of Behavioral Medicine*, 26, 161-171-.
- Davidson, K. W., Trudeau, K. J., Ockene, J. K., y Kaplan, R. M. (2004). A primer on current evidence-based review systems and their implications for behavioral medicine. *Annals of Behavioral Medicine*, 28(3), 226-238.
- Deffenbacher, J. (2009). La inoculación del estrés. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 627-654). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Dekker, J. (2008). Theories in behavioral medicine. *International journal of behavioral medicine*, 15(1), 1-3.
- Demiris, G., Parker Oliver, D., Washington, K., Fruehling, L. T., Haggarty-Robbins, D., Doorenbos, A., Wechkin, H., et al. (2010). A Problem Solving Intervention for Hospice Caregivers: A Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 13(8), 1005-1011. doi:10.1089/jpm.2010.0022
- Dowd, T. (2009). Hipnoterapia. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (pp 689-710). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Dussan Giraldo, A. (2007). La enfermedad crónica en el niño y la familia_: Consideraciones generales e intervención psicológica. En M. Arrivillaga Quintero, D. Correa Sánchez, y I. C. Salazar Torres (Eds.), *Psicología de la Salud Abordaje integral de la enfermedad crónica* (pp 181-198). Colombia: Editorial El Manual Moderno.
- Expósito Concepción, Y. (2010). Intervención personalizada a cuidadores primarios de mujeres con cáncer avanzado de mama que reciben Cuidados Paliativos. *Revista Cubana de Enfermería*, 26(3), 136-149.
- Facultad de Medicina. UNAM. (1998). Hospital Juárez de México. Historia. *Hospital Juárez de México*. Recuperado marzo 18, 2014, a partir de http://www.facmed.unam.mx/hjm/fra_historia.html
- Facultad de psicología. UNAM. (2014). Posgrado profesionalizante: Maestría en Psicología. Recuperado a partir de <http://psicologia.posgrado.unam.mx/?p=1018>
- Fawzy, F. I., Fawzy, N., y Canada, A. (2001). Psychoeducational interventions programs for patients with cancer. En A. Baum y B. Andersen (Eds.), *Psychosocial interventions for cancer* (Primera.). Washintong, D.C.: American Psychological Association [APA].

- Fernández, C., Villoria, E., Amigo, I., Padierna, C., Gracia, J. M., Fernández, R., y Peláez, I. (2011). Terapia de activación conductual en pacientes con cáncer. Recuperado a partir de <http://digitum.um.es/jspui/handle/10201/26514>
- Flórez, L. (1991). La psicología de la salud y sus relaciones con la medicina conductual. *Revista de Psicología*, 25, 13-30.
- Franks, C. M. (2009). Orígenes, historia reciente, cuestiones actuales y estatus futuro de la terapia de conducta: Una revisión conceptual. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 3-25). Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Galfin, J. M., Watkins, E. R., y Harlow, T. (2010). Psychological Distress and Rumination in Palliative Care Patients and their Caregivers. *Journal of Palliative Medicine*, 13(11), 1345-1348. doi:10.1089/jpm.2010.0139
- Given, B., Sherwood, P., y Given, C. (2009). Family care during cancer care. En S. Miller, D. Bowen, R. Croyle, y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Cancer control and behavioral science* (Primera., p 408). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Glasgow, R. E. (2008). What Types of Evidence are Most Needed to Advance Behavioral Medicine? *Annals of Behavioral Medicine*, 35(1), 19-25. doi:10.1007/s12160-007-9008-5
- Glasgow, R. E., Davidson, K. W., Dobkin, P. L., Ockene, J., y Spring, B. (2006). Practical behavioral trials to advance evidence-based behavioral medicine. *Annals of Behavioral Medicine*, 31(1), 5–13.
- Godoy, J. (2009). Medicina Conductual. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 871-890). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Gómez, E. (2008). *Sobrecarga del cuidador primario que asiste a familiar con cáncer*. Veracruz. México: Universidad Veracruzana.
- Henriksson, A., Arestedt, K., Benzein, E., Ternstedt, B.-M., y Andershed, B. (2013). Effects of a support group programme for patients with life-threatening illness during ongoing palliative care. *Palliative medicine*, 27(3), 257–264.
- Hernández, G. (2011). *Medir la sobrecarga subjetiva en los cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales en el H.G.Z/U.M.F # 8 «DR. Gilberto Flores Izquierdo»*. México. D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Hernandez-Pozo, M. del R. (2010). Análisis de modelos conceptuales empleados en Medicina Conductual a partir de un lenguaje contingencial. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual/Latin American Journal of Behavioral Medicine*, 1(1), 13–20.
- Hernández-Solis, P. (2005). La clínica del dolor del Hospital Juárez de México, mejora la calidad de vida de los pacientes. *Diario de la Salud Medicina Digital*. Recuperado a partir de <http://184.106.112.70/sitios/medicinadigital/159/index.php/informaci%C3%B3n-general/312-clca-del-dolor-hospital-juz>
- Hospital Juárez de México. [HJM] (2010). Hospital Juárez de México. Conocenos. *Hospital Juárez de México Conócenos*. Recuperado marzo 18, 2014, a partir de <http://www.hospitaljuarez.salud.gob.mx/index.html>
- Hospital Juárez de México. [HJM]. (2011). Nuevas instalaciones de la Clínica del Dolor. *Gaceta Hospital Juárez de México*, 3, 2-3.
- Hudson, P. L., Lobb, E. A., Thomas, K., Zordan, R. D., Trauer, T., Quinn, K., Williams, A., et al. (2012). Psycho-Educational Group Intervention for Family Caregivers of Hospitalized Palliative Care Patients: Pilot Study. *Journal of Palliative Medicine*, 15(3), 277-281. doi:10.1089/jpm.2011.0347

- Hudson, P., y Payne, S. (2011). Family Caregivers and Palliative Care: Current Status and Agenda for the Future. *Journal of Palliative Medicine*, 14(7), 864-869. doi:10.1089/jpm.2010.0413
- Instituto Nacional de Cancerología [INCAN]. (2014). Sistema de información sobre cáncer. Tratamiento. *INFOCÁNCER*. Recuperado a partir de <http://www.infocancer.org.mx/>
- Keefe, F. J. (2011). Behavioral Medicine: A Voyage to the Future. *Annals of Behavioral Medicine*, 41(2), 141-151. doi:10.1007/s12160-010-9239-8
- Kwak, J., Salmon, J. R., Acquaviva, K. D., Brandt, K., y Egan, K. A. (2007). Benefits of Training Family Caregivers on Experiences of Closure During End-of-Life Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(4), 434-445. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.11.006
- Landa, E., Martínez, A., y Sánchez, J. (2013). Medicina basada en la evidencia y su importancia en la medicina conductual. *Psicología y Salud*, 23(2). Recuperado a partir de <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/508>
- Mairal, J. B. (2009). La Activación Conductual (AC) y la Terapia de Activación Conductual para la Depresión (TACD): Dos protocolos de tratamiento desde el modelo de la activación conductual. *EduPsykhé: Revista de psicología y psicopedagogía*, 8(1), 23–50.
- Marteau, T., Dieppe, P., Foy, R., Kinmonth, A.-L., y Schneiderman, N. (2006). Behavioural medicine: changing our behaviour: A growing body of evidence shows how to make behavioural interventions effective. *BMJ: British Medical Journal*, 332(7539), 437.
- Martell, C., Dimidjian, S., y Herman-Dunn, R. (2013). Los principios fundamentales de la activación conductual. *Activación conductual para la depresión: Una guía clínica* (Primera., pp 43-66). Descleé de Brouwer.
- Meyerowitz, B., y Oh, S. (2009). Psychosocial response to cancer diagnosis and treatment. En S. Miller, D. Bowen, R. Croyle, y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Cancer control and behavioral science* (Primera., pp 361-377). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Meyers, F. J., Carducci, M., Loscalzo, M. J., Linder, J., Greasby, T., y Beckett, L. A. (2011). Effects of a Problem-Solving Intervention (COPE) on Quality of Life for Patients with Advanced Cancer on Clinical Trials and their Caregivers: Simultaneous Care Educational Intervention (SCEI): Linking Palliation and Clinical Trials. *Journal of Palliative Medicine*, 14(4), 465-473. doi:10.1089/jpm.2010.0416
- Miller, S., Bowen, D., Croyle, R., y Rowland, J. (2009). Overview, current status, and future directions. *Handbook of Cancer control and behavioral science* (primera., pp 5-22). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Morrow, G., Rocoe, J., Mustian, K., Hickok, J., Ryan, J., y Matteson, S. (2009). Behavioral interventions for side effects related to cancer and cancer treatments. En S. Miller, D. Bowen, R. Croyle, y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Cancer control and behavioral science* (Primera., pp 347-360). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Munck, B., Fridlund, B., y Mårtensson, J. (2008). Next-of-kin caregivers in palliative home care - from control to loss of control. *Journal of Advanced Nursing*, 64(6), 578-586. doi:10.1111/j.1365-2648.2008.04819.x
- Mustaca, A. E. (2011). Evaluación objetiva de los tratamientos psicológicos: Modelos basados en la ciencia. *Revista Colombiana de Psicología*, 20(1), 99–106.
- National Cancer Institute. [NCI] . (2012). El cáncer infantil. Recuperado a partir de http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer_infantil-instantaneas.pdf

- National Cancer Institute. [NCI] (2013). ¿Qué es el cáncer? Recuperado a partir de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/que-es>
- National Cancer Institute NCI. (2010). Cuidados Paliativos durante el cáncer. Versión para profesionales. *Cáncer*. Recuperado a partir de <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/etapafinal/healthprofessional>.
- Nezu, A y Nezu, C. (2009). Entrenamiento en solución de problemas. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 527-336). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- Norcross, J. C., Hedges, M., y Prochaska, J. O. (2002). The face of 2010: A Delphi poll on the future of psychotherapy. *Professional Psychology: Research and Practice*, 33(3), 316.
- Organización Mundial de la Salud OMS. (1999). Estrategias terapéuticas. Pautas de la terapia no farmacológica para el manejo del dolor. *Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer infantil* (pp 17-26). Hong Kong: OMS.
- Organización Panamericana de la Salud [OPS], y Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2008). Cáncer infantil en las Americas. GLOBOCAN. Recuperado a partir de www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task
- Orgilés, M., Méndez, F. X., y Espada, J. P. (2009). Procedimientos psicológicos para el afrontamiento del dolor en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6, 343-356.
- Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., y Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6. Recuperado a partir de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&profile=ehost&scope=site&authtype=crawler&jrnl=16967240&AN=62006303&h=dyhTytzgRvKHFFgWFNIFNlrLb9xixqkvOHNBRVkvVP3%2BZSAdxV0pEqbZNDTt%2FTGSoRH64xFICUuOJkKlelBrpw%3D%3D&crll=c>
- Peñaloza, G., Velásquez, M., García, F., Casian, G., y Rodríguez, A. (2008). Oncología Pediátrica. *Gaceta Hospital Juárez de México*, II, 9-11.
- Reynoso Erazo, L., y Seligson-Nisenbaum, I. (2005). Programas de intervención en distintos problemas- Cáncer Infantil. *Psicología clínica de la salud: Un enfoque conductual* (Primera., pp 111-113). México: Editorial El Manual Moderno.
- Reynoso-Erazo, L. (2013a). Definición de medicina conductual. *FES Iztacala Residencia en Medicina Conductual*. Recuperado a partir de http://posgrado.iztacala.unam.mx/mconductual/?page_id=17
- Reynoso-Erazo, L. (2013b). El programa de maestría en psicología con residencia en medicina conductual. *Revista de divulgación científica «Psicología ConCiencia»*, 4-22.
- Reynoso-Erazo, L., Bravo-González, M. C., Anguiano-Serrano, S. A., y Mora-Miranda, M. A. (2012). La evaluación de la residencia en Medicina Conductual. ¿La historia se repite? *Revista de Educación y Desarrollo*, 45-53.
- Reynoso-Erazo, L., Hernández-Manjarrez, M. E., Bravo-González, M. C., y Anguiano-Serrano, S. A. (2011). Panorama de la residencia en medicina conductual de la UNAM. *Revista de Educación y Desarrollo*, 17, 43-49.
- Reynoso-Erazo, L., y Seligson-Nisenbaum, I. (2005). Psicología Clínica de la Salud-Antecedentes. *Psicología clínica de la salud: Un enfoque conductual* (pp 1-18). México: Editorial El Manual Moderno.

- Rivas, J. (2009). *Cuidador primario: habilidades para el cuidado en mujeres mastectomizadas por cáncer de mama*. México. D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Romero-Mendoza, M., y Medina-Mora, M. H. (1987). Validez de una versión del cuestionario general de salud, para detectar psicopatología en estudiantes universitarios. *Salud Mental*, 10(30), 90-97.
- De Santillana, S. (2009). *Síntomas depresivos y carga subjetiva en el cuidador primario informal del paciente con discapacidad secundaria a enfermedad vascular cerebral isquémica de primera vez*. México. D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Schildmann, E. K., y Higginson, I. J. (2011). Evaluating psycho-educational interventions for informal carers of patients receiving cancer care or palliative care: Strengths and limitations of different study designs. *Palliative Medicine*, 25(4), 345-356. doi:10.1177/0269216310389223
- Schover, L. (2009). Reduction of psychosexual dysfunction in cancer patients. En S. Miller, D. Bowen, R. Croyle, y J. Rowland (Eds.), *Handbook of Cancer control and behavioral science* (Primera., pp 379-389). EEUU: American Psychological Association [APA].
- Schwartz, G. E., y Weiss, S. M. (1978). Behavioral medicine revisited: An amended definition. *Journal of Behavioral Medicine*, 1(3), 249-251.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL]. (2002). Guía de cuidados paliativos. Recuperado a partir de <http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf>
- Secretaría de salud. (2013). Ley de voluntad anticipada. *Ley de voluntad anticipada*. Recuperado a partir de http://www.salud.df.gob.mx/ssdf/index.php?option=com_content&task=view&id=162
- Servicio de Oncología HJM. (2009). Manual de organización, manual de procedimientos y guías clínicas del Servicio de Oncología.
- Sistema Nacional de Información en Salud- [SINAIS]. (2011). Estadísticas por tema- Mortalidad 2000-2008. Disponible en <http://www.sinais.salud.gob.mx/>
- Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica [SINVE], Dirección General de Epidemiología DGE, y Secretaría de salud. (2011). Perfil epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México. Recuperado a partir de <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/2011>
- Smith, T. W., Kendall, P. C., y Keefe, F. J. (2002). Behavioral medicine and clinical health psychology: Introduction to the special issue, a view from the decade of behavior. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 459-462. doi:10.1037//0022-006X.70.3.459
- Sotelo, T. (2007). *Intervención cognitivo conductual en cuidadores primarios de pacientes con cáncer*. México. D.F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- The Joanna Briggs Institute. University of Adelaide. [JBI-UA] (2012). Caregiver burden of terminally-ill adults in the home setting: Caregiver burden of terminally-ill adults. *Nursing & Health Sciences*, 14(4), 435-437. doi:10.1111/nhs.12013
- Valera Espín, A., y Sánchez Meca, J. (1997). Pruebas de significación y magnitud del efecto: Reflexiones y propuestas. Recuperado a partir de <http://digitum.um.es/jspui/handle/10201/10121>
- Weibull, A., Olesen, F., y Neergaard, M. (2008). Caregivers' active role in palliative home care – to encourage or to dissuade? A qualitative descriptive study. *BMC Palliative Care*, 7(1), 15. doi:10.1186/1472-684X-7-15

- Wessler, R. (2009). Terapia de grupo cognitivo conductual. En V. Caballo E. (Ed.), *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta* (Segunda., pp 819-841). España: Siglo XXI de España Editores, S.A.
- World Health Organization. [WHO] (2014, Enero). Temas de Salud: Cáncer. *Temas de Salud*. Recuperado a partir de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- World Health Organization. [WHO] (2007a). *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos : gu.a de la OMS para desarrollar programas eficaces. Prevención*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.
- World Health Organization.WHO. (2007b). *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos : guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Detección Temprana*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.
- World Health Organization. [WHO] (2007c). *Control del cáncer: aplicación de los conocimientos : guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Cuidados Paliativos*. Ginebra, Suiza: Ediciones de la OMS.
- World Health Organization. [WHO] (2005). *Acción Mundial Contra el Cáncer*. World Health Organization. Recuperado a partir de <http://www.who.int/cancer/media/AccionMundialCancerfull.pdf>

ANEXOS

Anexo 1. Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI)**ES-CPI****DATOS GENERALES DEL CUIDADOR:**

Nombre del Cuidador:

_____	_____	_____
Apellido paterno	Apellido materno	Nombre(s)

1. Edad: _____

2. Sexo: 1. Masculino 2. Femenino

Anotar: _____

3. Escolaridad:

- 0. No sabe leer ni escribir
- 1. No ha estudiado pero sabe leer y escribir
- 2. Grado escolar concluido: _____

Anotar: _____

4. Estado Civil:

- 1. Soltero/a
- 2. Casado/a
- 3. Viudo/a
- 4. Divorciado/a
- 5. Unión libre

Anotar: _____

5. Ocupación:

- 0. Desempleado
- 1. Estudiante
- 2. Empleado
- 3. Profesionista
- 4. Comerciante
- 5. Ama de casa
- 6. Empresario
- 7. Jubilado o pensionado
- 8. Otro.

Especifique: _____

Anotar: _____

PARTE I

6. Ocupación: En los últimos 6 meses ¿cuál de las siguientes actividades ha ocupado la mayor parte de su tiempo?

- 1. Estudiar
- 2. Trabajar
- 3. Labores del hogar
- 4. Cuidar de un enfermo
- 5. Otra. Especificar: _____

Anotar: _____

7. De las siguientes instituciones de salud señale a cuál de ellas acude la mayoría de las veces cuando Ud. necesita atención médica u hospitalaria:

- 1. Clínica u Hospital de SSA
- 2. Clínica u Hospital del IMSS
- 3. Clínica u Hospital del ISSSTE
- 4. Centros DIF
- 5. Clínica u Hospital Privado
- 6. Otras Instituciones de Seguridad Social

Anotar: _____

8. ¿A cuánto asciende su ingreso económico mensual?

- 1. Menos de mil pesos
- 2. Entre uno y tres mil pesos
- 3. Entre cuatro y seis mil pesos
- 4. Entre siete y diez mil pesos
- 5. Más de diez mil pesos

Anotar: _____

9. En los últimos seis meses ¿Ud. ha vivido en la misma casa de su paciente?

- 0. No
- 1. Si

Anotar: _____

10. La casa donde Ud. ha vivido los últimos seis meses es:

- 1. Propia
- 2. Rentada / alquilada
- 3. Prestada
- 4. Otra. Especifique: _____

Anotar: _____

PARTE II

11. ¿Cuántas personas enfermas que requieren de asistencia y cuidados especiales están a su cargo?

- 1. Una sola persona.
- 2. Dos personas.
- 3. Tres o más.

Anotar:

Si usted cuida a más de una persona, conteste las siguientes preguntas basándose solo en la información del paciente que más tiempo lleva a su cuidado y requiere de mayor atención.

12. Mencione cuál es el diagnóstico médico o enfermedad por el cual su paciente recibe sus cuidados:

_____ ¿

13. ¿Qué edad tiene el paciente que recibe sus cuidados?

Anotar:

14. Señale el sexo de su paciente:

- 1. Masculino
- 2. Femenino

Anotar:

15. ¿A qué institución de salud se encuentra afiliado el paciente que recibe sus cuidados?.

- 0. No está afiliado a ninguna institución de salud
- 1. Clínica u Hospital del la SSA
- 2. Clínica u Hospital del IMSS
- 3. Clínica u Hospital del ISSSTE
- 4. Centros DIF
- 5. Clínica u Hospital Privado
- 6. Otras instituciones de Seguridad Social.

Anotar:

16. ¿Cuánto tiempo ha estado Ud. al cuidado de su paciente?

- 0. Desde su nacimiento
- 1. De 6 a 12 meses
- 2. De 1 a 3 años
- 3. De 4 a 6 años
- 4. De 7 a 10 años
- 5. De 11 años o más

Anotar:

17. ¿Recibe Usted algún pago económico por cuidar de su paciente?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

18. ¿Cuál es el parentesco que Ud. tiene con el paciente que recibe sus cuidados?

- 0. Ninguno
- 1. Esposa
- 2. Esposo
- 3. Madre
- 4. Padre
- 5. Hijo
- 6. Hija
- 7. Hermano
- 8. Hermana
- 9. Abuelo
- 10. Abuela
- 11. Tía
- 12. Tío
- 13. Nuera
- 14. Yerno
- 15. Nieta
- 16. Nieto
- 17. Sobrina
- 18. Sobrino

Anotar:

19. ¿Cuántas horas al día dedica al cuidado de su paciente?

- 1. De 1 a 5 hrs.
- 2. De 6 a 8 hrs.
- 3. De 9 a 12 hrs.
- 4. De 12 a 24 hrs.

Anotar:

20. Señale aquellas actividades que realiza dentro de sus funciones como cuidador de su paciente. (puede marcar mas de una opción).

- 1. Compañía.
- 2. Bañar, alimentar, vestir.
- 3. Cargarlo, transportarlo, dar medicamento.
- 4. Llevarlo al médico, ir por los medicamentos.
- 5. Realizar tramites administrativos y legales (programar citas al medico, realizar tramites bancarios, etc).
- 6. Todas las anteriores.

Anotar:

21. ¿Ha recibido Ud. capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) acerca de la enfermedad, tipo de cuidado y procedimientos que deberá llevar a cabo con el paciente que recibe sus cuidados?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

22. ¿Ha recibido información por parte del equipo de salud (médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, etc.) sobre qué es un "cuidador" y lo que implica serlo?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

23. ¿Ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar de su "propia salud"?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

24. Señale cual o cuales de las siguientes áreas de su vida personal se han visto afectadas desde que Ud. es cuidador de su paciente:

- 0. Ninguna.
- 1. Trabajo
- 2. Escuela
- 3. Tareas del hogar
- 4. Vida social
- 5. Vida familiar
- 6. Vida sexual
- 7. Pasatiempos
- 8. Vacaciones u ocio
- 9. Convivencia con la pareja
- 10. Otros. Especifique:

25. Señale en las siguientes caritas aquella que mejor exprese ¿qué tan estresante es actualmente para Ud. cuidar de una persona enferma que requiere de sus cuidados?



- 0 Nada estresante
- 1 Un poco estresante
- 2 Moderadamente estresante.
- 3 Totalmente estresante.

PARTE III

26. ¿Qué tipo(s) de apoyo(s) recibe de otras personas para cuidar de su paciente? Puede marcar más de una opción.

- 0. No recibe ningún apoyo.
- 1. Recibe *apoyo económico* (pago por su cuidado, compra de medicamentos, alimentación, consultas, etc.)
- 2. Recibe *apoyo emocional* (hay alguien que le escucha, aconseja, comprende, etc.)
- 3. Recibe *apoyo institucional* (recibe información y asesoría por parte del equipo de salud u otros profesionales)
- 4. Recibe *apoyo familiar* (existe un familiar(es) en quien puede confiar y delegar ciertas actividades y organizar horarios para el cuidado del paciente).
- 5. Otro, especifique: _____

Anotar:

27. ¿Hay alguna persona cerca de Ud. que le ayude a tomar decisiones acerca de su paciente?

- 0. No
- 1. Si, especifique quién: _____

Anotar:

28. Cuando Ud. está enfermo y no puede cuidar de su paciente, ¿hay alguien que pueda sustituirle en sus funciones como cuidador?

- 0. No
- 1. Si, especifique quién: _____

Anotar:

PARTE IV

29. Cuando usted se siente enfermo/a ¿va al médico o centro de salud para recibir atención?

- 0. No voy
- 1. Sí, voy inmediatamente.

- 2. Sí, voy aunque espero un poco para ver si mejoro.
- 3. Si, voy solo si me siento "muy mal".

Anotar:

30. En los últimos seis meses ¿Se ha realizado algún "chequeo" médico?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

31. Señale si en los últimos seis meses, por lo menos una o dos veces, se ha practicado alguna de las siguientes mediciones. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Presión arterial
- 2. Glucosa en sangre
- 3. Colesterol
- 4. Peso corporal.
- 5. Examen de la vista.
- 6. Otra, especifique: _____

Anotar:

32. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al médico, dentista o nutriólogo como una forma de cuidar su salud y prevenir enfermedades?

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces
- 3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

33. En los últimos seis meses, ¿con qué frecuencia Ud. consultó al psicólogo, psiquiatra y/o terapeuta como una forma de cuidar su bienestar emocional?.

- 0. Nunca lo consulté
- 1. Lo consulté sólo una vez
- 2. Lo consulté de 2 a 3 veces
- 3. Lo consulté de 4 a 5 veces

Anotar:

34. ¿Ha llegado a percibir usted mismo, síntomas similares a los del paciente que recibe sus cuidados?

- 0. No
- 1. Si.

Anotar:

35. ¿Qué actividad física realiza, por lo menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo? Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna
- 1. Caminar
- 2. Nadar
- 3. Gimnasia
- 4. Yoga o meditación
- 5. Otra, especifique: _____

Anotar:

36. ¿Qué pasatiempo o actividad relajante realiza, al menos tres veces por semana, durante 30 minutos como mínimo?

Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguna.
- 1. Leer
- 2. Ver TV
- 3. Hacer manualidades
- 4. Tejer / bordar
- 5. Ir a la iglesia / rezar
- 6. Otra(s), especifique: _____

Anotar:

37. Actualmente ¿usted fuma?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

38. Actualmente ¿usted consume bebidas alcohólicas?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

39. Señale los motivos que pueden impedirle cuidar de su salud. Puede marcar más de una opción.

- 0. No aplica en mi caso.
- 1. No tengo tiempo
- 2. No tengo donde atenderme
- 3. No tengo con quien dejar a mi paciente
- 4. Está muy lejos la clínica u hospital
- 5. Por falta de dinero (Es caro).
- 6. Otro, especifique: _____

Anotar:

PARTE V

40. ¿Actualmente existe alguna preocupación acerca de su salud?

- 0. No.
- 1. Si

Anotar:

Señale en la lista que a continuación se presenta "SI" o "NO" se han presentado en Ud. los siguientes síntomas, en los últimos seis meses:

Síntomas	SI	NO
41. Irritabilidad, enojo		
42. Tristeza, depresión		
43. Intolerancia.		
44. Preocupación, miedo, ansiedad		
45. Boca seca		
46. Manos frías o sudorosas		
47. Tensión muscular (en cabeza, espalda, hombros)		
48. Dificultad para concentrarse		
49. Dificultad para tomar decisiones		
50. Olvidos o problemas de memoria		
51. Dificultad para dormir y descansar		
52. Llorar		
53. Falta de apetito		
54. Decremento en el deseo sexual		
55. Cansancio continuo.		
56. Comer en exceso		
57. Aislamiento.		
58. Consumo excesivo de cafeína, alcohol o tabaco.		
59. Palpitaciones.		
60. Temblor de manos.		
61. Otro(s). Especifique		

62. Señale en la lista siguiente, aquellos problemas de salud por los cuales en los últimos seis meses Ud. haya recibido tratamiento médico. Puede marcar más de una opción.

- 0. Ninguno.
- 1. Diabetes
- 2. Hipertensión
- 3. Colitis
- 4. Dolor
- 5. Insomnio
- 6. Depresión
- 7. Ansiedad

8. Otros. Especifique: _____

Anotar:

63. La presencia de estos problemas de salud le han hecho cambiar o dejar su actividad como "Cuidador"?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

64. ¿Se le obligó a guardar reposo o cama por este motivo?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

65. ¿Tuvo que ser hospitalizado?

- 0. No
- 1. Si

Anotar:

66. En el último año, por indicación médica, Ud. ¿Ha tomado medicamentos por más de seis meses?

- 0. No.
- 1. Si.

Anotar:

67. Señale aquellas actividades en su vida que se han visto afectadas por estos problemas de salud, en los últimos 12 meses.

- 0. Ninguno
- 1. Trabajo
- 2. Tareas del hogar
- 3. Vida social
- 4. Vida familiar
- 5. Vida sexual
- 6. Pasatiempos
- 7. Estudiar
- 8. Otros. Especifique: _____

PARTE VI

68. ¿Cree que en el futuro podría llegar a padecer la misma enfermedad de su paciente?

- 0. No.

1. Si.

69. ¿Durante los últimos 30 días ha podido concentrarse bien en lo que hacía?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

70. ¿Sus preocupaciones le han hecho perder el sueño o tener dificultades para dormir?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

71. ¿Ha llegado a pensar que las cosas estarían mejor si usted no existiera?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

72. ¿Ha sido capaz de enfrentar o manejar adecuadamente, sus problemas?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

73. ¿Ha pensado que es una persona que no sirve para nada?

- 0. Nunca
- 1. Algunas veces.
- 2. Muchas veces.
- 3. Siempre.

Anotar:

Anexo 2. Cuestionario General de Salud (GHQ)

Este cuestionario pretende evaluar su estado general de salud. Para ello se han formulado una serie de preguntas o afirmaciones que tienen que ver con los padecimientos más comunes.

INSTRUCCIONES: Lea con cuidado y conteste lo que se le pide. Tache la opción que más lo describa. Las preguntas se refieren exclusivamente a aquellas molestias que usted haya experimentado en las últimas dos o tres semanas.

1. No, para nada.
2. No más de lo habitual.
3. Bastante más que lo habitual.
4. Mucho más que lo habitual.

1. ¿Se ha sentido cansado y sin fuerzas para nada?	1	2	3	4
2. ¿Ha tenido la sensación de estar enfermo?	1	2	3	4
3. ¿Ha tenido dolores de cabeza?	1	2	3	4
4. ¿Ha sentido pesadez en la cabeza o la sensación de que ésta le va estallar?	1	2	3	4
5. ¿Siente que puede concentrarse en todo lo que hace?	1	2	3	4
6. ¿Ha tenido miedo de desmayarse en lugares públicos?	1	2	3	4
7. ¿Al despertarse siente que no descansó lo suficiente?	1	2	3	4
8. ¿Se ha sentido cansado y fatigado aún para comer?	1	2	3	4
9. ¿Ha dormido menos por tener preocupaciones?	1	2	3	4
10. ¿Se ha sentido lleno de vida y energía?	1	2	3	4
11. ¿Ha pensado que usted no vale nada?	1	2	3	4
12. ¿Se tarda más tiempo en hacer sus cosas que antes?	1	2	3	4
13. ¿Generalmente siente que hace bien las cosas?	1	2	3	4
14. ¿Se ha sentido satisfecho con su manera de hacer las cosas?	1	2	3	4
15. ¿Se ha sentido capaz de tomar decisiones?	1	2	3	4
16. ¿Ha sentido miedo ante todo lo que tiene que hacer?	1	2	3	4
17. ¿Se ha sentido constantemente agobiado y en tensión?	1	2	3	4
18. ¿Se ha sentido capaz de enfrentar sus problemas?	1	2	3	4
19. ¿Ha tenido la sensación de que la gente se le queda viendo?	1	2	3	4
20. ¿Ha perdido confianza y fe en sí mismo?	1	2	3	4
21. ¿Ha pasado noches inquietas o intranquilas?	1	2	3	4
22. ¿Siente que no puede esperar nada de la vida?	1	2	3	4
23. ¿Constantemente se ha sentido nervioso o a “punto de estallar”?	1	2	3	4
24. ¿Ha sentido que no vale la pena vivir?	1	2	3	4
25. ¿Ha pensado en la posibilidad de “quitarse de en medio”?	1	2	3	4
26. ¿Ha notado que a veces no puede hacer nada a causa de sus nervios?	1	2	3	4
27. ¿Ha deseado estar muerto y lejos de todo?	1	2	3	4
28. ¿Ha pasado por su mente la idea de quitarse la vida?	1	2	3	4

Anexo 3. Escala de Carga del cuidador de Zarit. (ECCZ)

INSTRUCCIONES: A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan de una persona enferma. Lea cada pregunta y marque con una “X” con qué frecuencia se ha sentido Ud. así en los últimos seis meses. No existen respuestas correctas o incorrectas, sino sólo su experiencia como cuidador. Utilice la siguiente escala.

0. Nunca
1. Casi nunca
2. Algunas veces
3. Frecuentemente
4. Siempre

1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Ud.?	0		2		4
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su paciente?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia? (pareja, hijos).	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	0	1	2	3	4
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	0	1	2	3	4
10. ¿Cree que la salud de Ud. se ha deteriorado por cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su paciente espera que Ud. sea la única persona que le cuide, como si nadie más pudiera hacerlo?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0	1	2	3	4
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	0	1	2	3	4
22. En resumen, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4



Hospital Juárez de
México

Pláticas para Cuidadores Primarios "CUIDANDO A MI FAMILIAR"



Maestría en Psicología
Residencia en Medicina

Anexo 4. Formato de evaluación de las actividades realizadas

Evaluación de las actividades realizadas				
	Excelente	Bueno	Regular	Deficiente
1. La organización de las pláticas fue				
2. La calidad de los temas vistos fue				
3. La calidad del material utilizado fue				
4. Las estrategias utilizadas para el aprendizaje de habilidades fue				
5. El dominio del tema por parte de la psicóloga				
			SI	NO
1. El tiempo utilizado fue suficiente				
2. Los temas fueron claros				
3. Los temas vistos corresponden con preguntas y dudas que tiene al momento de cuidar a su familiar				
4. Los objetivos de las pláticas se cumplieron				
5. Las pláticas le permitieron desarrollar habilidades para cuidar a su familiar en casa				
		Programado por la Clínica	Interés	Necesidad
1. El motivo por el que asistió a las pláticas fue				
2. De los temas tratados durante la capacitación cuál fue de mayor interés				
3. Que otros temas le interesaría que se abordaran posteriormente				
4. Observaciones y sugerencias				

¡Gracias por su Participación!

Anexo. 5. Portada Diario de cuidados paliativos para cuidadores No participantes



UNIDAD CLÍNICA DEL DOLOR
Psicología – Medicina Conductual

Diario de cuidados paliativos



Nombre del paciente _____

Edad: _____ Expediente: _____
Nombre del Familiar _____



UNIDAD CLÍNICA DEL DOLOR
Psicología – Medicina Conductual

2

Cuidar a un familiar que está enfermo no es tarea fácil, más aún si es la primera vez.

Puedes tener dudas, preguntas y miedos.

En este diario encontrarás algunas recomendaciones e información que puede aclarar tus dudas.



También puedes:

- * Escribir los medicamentos que va a tomar tu familiar para sentirse mejor.
- * Escribir las preguntas que vayan surgiendo.
- * Y situaciones que debemos observar para contarle a la doctora.



Hospital Juárez de
México

Pláticas para Cuidadores Primarios "CUIDANDO A MI FAMILIAR"



Maestría en Psicología
Residencia en Medicina

Anexo 6. Consentimiento con información

La Unidad Clínica del Dolor, realizará 5 pláticas para cuidadores primarios de pacientes oncológicos que requieren atención en casa.

Estas pláticas tienen dos **objetivos**

- 1) Que los cuidadores aprendan acerca del manejo físico y psicológico de su familiar, en esta etapa de la enfermedad en la que requiere un apoyo constante.
- 2) Que los cuidadores adquieran habilidades para manejar el estrés y los problemas relacionados con la enfermedad de su familiar.

Es importante saber que:

- Las pláticas se realizarán semanalmente entre el 30 de Mayo y el 25 de Junio, con un seguimiento el 15 de Julio del año 2013.
- La asistencia a las pláticas no tiene ningún costo monetario.
- La participación es voluntaria y puede retirarse, sin que esto tenga repercusiones en la atención que se brinda al paciente del cual es cuidador.
- La participación en las pláticas genera riesgos mínimos, dado que se abordan temas relacionados con la salud y el cuidado del paciente.
- En caso de aceptar participar, sus respuestas y opiniones serán manejadas de forma confidencial.
- Puede plantear dudas o preguntas y tiene derecho a recibir aclaraciones y respuestas.
- Las actividades están a cargo de la Lic en Psicología Amanda Quintero Pulgar, y hacen parte de su formación académica como estudiante de la maestría en Psicología de la UNAM.
- Al firmar este documento, usted indica que ha leído y comprendido la información anterior, acepta participar en las pláticas y las actividades que en ella se realicen.

México, D.F. a _____ de _____ 2013

Nombre y Firma del participante

Nombre y Firma del testigo

Firma y nombre Responsable de actividades

Anexo 7. Invitación para participantes

**Pláticas para Cuidadores Primarios
"Cuidando a mi Familiar"**



Junio de 2013



Hospital Juárez de México - Unidad de Clínica del Dolor
Universidad Nacional Autónoma de México
Maestría en Psicología - Residencia en Medicina Conductual



Unidad de Clínica del Dolor
Horario de atención:
Lunes a viernes 7:00 – 15:00 horas
Teléfono: 57477560 Ext. 7320

Pláticas para Cuidadores Primarios



“CUIDANDO A MI FAMILIAR”

Cuaderno de Apuntes y Resumen

Nombre del paciente _____

Edad: _____ Expediente: _____

Nombre del Familiar _____

REFERENCIAS

Los temas descritos en este documento fueron tomados de las siguientes fuentes:

- Guía para el Control del Cáncer. Módulo 5 Cuidados Paliativos. Organización Mundial de la Salud. 2007.
- INFOCANCER. Sistema de información sobre Cáncer. Instituto Nacional de Cancerología. (2013) página web. <http://www.infocancer.org.mx>
- Manual de Cuidados Paliativos para pacientes con Cáncer. Allende, S; Rodríguez, E; Herrera, A; & Meneses, A. ; 2012. Instituto Nacional de Cancerología. Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer. Impresiones Editoriales. México. D.F.