



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

**“PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE
INDUCCIÓN A LA ENFERMEDAD DIRIGIDO A
PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA”.**

**REPORTE DE INVESTIGACIÓN
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A :
DIANA ANGÉLICA CEDILLO RODRÍGUEZ**

**DIRECTORA DE TESIS:
MTRA. MARICELA OSORIO GUZMÁN**

**DICTAMINADORAS:
MTRA. GEORGINA EUGENIA BAZÁN RIVERÓN
MTRA. MIRNA PATRICIA PAREDES RIVERA**



TLALNEPANTLA, ESTADO DE MÉXICO, 2005.



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A MI PAPÁ

A MI MAMÁ

A MIS HERMANOS

*A MIS AMIGOS, KARLA, PAOLA, NERINA, DAVID,
VIRIDIANA, ALEJANDRO, TÑO, GRACIELA, PENELOPE,
LAURA, CLAUDIA Y FERNANDO.*

A RAFAEL

*A MIS ASESORAS: A MARICELA POR DIRIGIR ESTE
PROYECTO, A GEORGINA Y PATRICIA POR ENRIQUECERLO
CON SUS SUGERENCIAS.*

A MIS PROFESORES

A DIOS

*A TODOS LOS QUE DE ALGUNA MANERA PARTICIPARON
EN LA ELABORACIÓN DE ESTA TESIS.*

INDICE

Resumen	4
Introducción.	5
Capítulo 1. La Psicología de la Salud.	10
1.1. Concepción salud-enfermedad.	10
1.2. El modelo biomédico.	13
1.2.1 Supuestos básicos del modelo biomédico	14
1.3. El modelo biopsicosocial.	16
1.4. Antecedentes de la Psicología de la Salud.	18
1.5. Funciones y escenarios del psicólogo de la salud.	22
1.6. Estrategias de evaluación.	25
1.6.1. Objetivos del paciente.	26
1.6.2. Objetivos del medio ambiente.	27
1.7. Métodos de evaluación.	30
1.8. Estrategias de intervención.	33
Capítulo 2. Leucemia.	40
2.1. ¿Qué es el cáncer?.	40
2.2. Leucemia.	42
2.3. Causas.	43
2.4. Morbilidad y Mortalidad.	44
2.5. Tipos de leucemia.	44
2.5.1. Leucemia linfoblástica aguda	44
2.5.2. Leucemia mielógena aguda	46
2.6. Diagnóstico.	46
2.7. Tratamiento.	47
2.7.1. Quimioterapia.	49
2.7.2. Radioterapia.	50
2.7.3. Punción lumbar.	51
2.7.4. Transfusión de sangre.	52

2.7.5. Transplante de médula ósea.	52
2.8. Complicaciones más comunes en la leucemia linfoblástica aguda.	53
Capítulo 3. Reacciones emocionales del niño con leucemia y su familia.	56
3.1. El significado del cáncer en el niño.	57
3.2. Reacciones de los padres ante el diagnóstico.	60
3.3. Los hermanos del niño con leucemia.	66
Capítulo 4. Síntesis del proyecto de investigación general.	68
Capítulo 5. Propuesta de intervención.	75
Conclusiones.	93
Referencias.	100
Anexos.	103

RESUMEN

El objetivo del presente trabajo es proponer un programa de inducción a la enfermedad dirigido a padres de niños con leucemia, con base en el modelo biopsicosocial de la Psicología de la Salud.

Para realizar esto se revisa el concepto salud-enfermedad y de la medicina, que cambia a través de la historia; desde los viejos modelos que sustentaban una concepción sobrenatural al hecho de enfermar, hasta el más reciente modelo biomédico responsable de los mayores avances en el campo de la salud y buena parte de las deficiencias del sistema sanitario actual. Siguiendo después con la exposición de las principales críticas que se han realizado a este modelo, y cómo a partir de ellas nace una nueva concepción de la salud y de la enfermedad, que es el modelo biopsicosocial y la Psicología de la Salud. Posteriormente se expone el tema de la leucemia, revisando la definición, causas, tipología, métodos de diagnóstico y tratamiento, así como las complicaciones más comunes de esta enfermedad. Se continúa con la revisión de las reacciones emocionales del niño con leucemia y su familia tanto en el diagnóstico como en las diferentes etapas de la enfermedad. Para terminar con la propuesta del programa de inducción a la enfermedad dirigido a padres de niños con leucemia.

Una vez propuesto el programa de intervención se observa que es necesario implementar programas para apoyar a las familias ante la situación por la que atraviesan, ganando así herramientas para un mejor afrontamiento.

En el campo de la Psicología, está el promover el trabajo en instituciones sanitarias porque todavía no existe, y por otra parte seguir trabajando con la aceptación e información del rol que puede desempeñar el psicólogo y los beneficios que el trabajo multidisciplinario en los pacientes y sus familias y al mismo tiempo en el trabajo del médico, ya que aún está muy limitado.

INTRODUCCIÓN

Al hablar de salud y enfermedad se piensa en un área que históricamente ha sido dominio de los médicos, así desde los diferentes modelos que sustentaban una concepción sobrenatural el hecho de enfermar, pasando por el modelo natural vigente desde Hipócrates en la Grecia Clásica, al modelo moral que convivió en la Edad Media con el sobrenatural según el cual, la enfermedad era un castigo por una conducta moralmente reprobable, hasta el más reciente modelo biomédico responsable de los mayores avances en el campo de la salud y también de buena parte de las deficiencias del sistema sanitario actual (Riera, 1985, citado en Ballester, 1997).

Este modelo refiere que los síntomas que informa un individuo se deben a un desequilibrio biológico, motivo por el cual los principios biológicos son los que deben guiar la intervención terapéutica partiendo del convencimiento de que a la base de un síntoma sólo puede haber una causa y eliminarla es eliminar la enfermedad (Ballester, 1990, citado en Ballester, 1997).

A partir de esta idea, muchos teóricos han apoyado la idea de que es necesario un nuevo modelo si se quiere progresar en la comprensión y control de la enfermedad (Brody, 1973; Engel, 1977; Jasnoski y Schwartz, 1985, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000). Así Engel (1977, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000) planteó un modelo alternativo al biomédico, el biopsicosocial. Hipotetizó la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento, “el modelo médico debe tener en cuenta al paciente, el contexto social en el que vive y el sistema complementario utilizado por la sociedad para tratar con los efectos perjudiciales de la enfermedad, esto es, el papel del médico y el sistema de cuidado de la salud” (pp. 13). En la actualidad, existe suficiente evidencia de que la salud está influenciada por la conducta, pensamientos y relaciones sociales.

Así, la Psicología de la Salud es una disciplina que asumió, defendió y desarrolló este modelo que implica la atención integral del proceso salud-enfermedad, definiéndose

como: “el conjunto de aportaciones, tanto de tipo educativa como científico y profesional, que proporcionan las diversas áreas psicológicas para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, enfermedad y sus consecuencias; así como el análisis y la mejora de los sistemas sanitarios y de la política general de formación sanitaria”.

A partir de esto, se determinó las funciones que desempeñan los psicólogos de la salud, así como los escenarios de trabajo donde se insertan. A nivel general las funciones de los psicólogos de la salud se ocuparían de:

- la investigación acerca de los correlatos etiológicos de la salud y la enfermedad,
- la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad,
- la intervención psicológica en la enfermedad y
- las mejoras en las políticas de salud.

Los psicólogos de la salud se ubican fundamentalmente en tres escenarios:

1. Instituciones de enseñanza superior, realizando funciones de docencia e investigación
2. Centros asistenciales, clínicas, hospitales e institutos de salud de los tres niveles de atención, con funciones de planeación, servicio e investigación.
3. Practica privada, enfocada a la atención individual y de pequeños grupos.

De las actividades propias del psicólogo de la salud esta el trabajar con enfermedades crónicas, como una de éstas se tiene al cáncer, que es actualmente la segunda causa de muerte en menores de 15 años en México y países desarrollados (Gallegos y Martínez, 1997, Martínez, 1997 y Gómez, 1996). En los niños prevalece la leucemia linfoblástica aguda (80% de los casos). Las enfermedades oncológicas son causa importante de morbimortalidad en la infancia y adolescencia. Hasta hace pocos años el cáncer en la infancia conducía inevitablemente a la muerte, sin embargo, en la última década se han producido enormes progresos en el tratamiento de éstos niños.

Un área de suma importancia en el trabajo del psicólogo de la salud son los frecuentes problemas del niño hacia la enfermedad y los procedimientos de tratamiento, un problema relacionado con la aceptación y el ajuste de su familia para la condición del niño.

El tratamiento en la mayoría de los tipos de cáncer es extremadamente agresivo para los niños, más doloroso aún que la propia enfermedad. A causa de la ansiedad y el dolor causados por tales tratamientos invasivos y por la limitada comprensión de los niños al respecto del tratamiento, es que los pacientes con frecuencia se tornan inconformes y muestran una resistencia activa hacia las rutinas de los procedimientos médicos.

La situación por la que atraviesa un niño hospitalizado está cargada de factores "negativos" de todo tipo, de los que se pueden mencionar tres como los más importantes: los primeros son aquellos que se derivan de la misma situación de hospitalización, lo que conlleva la ruptura de los ambientes y círculos que rodean al niño: el familiar, el escolar y el social; segundo, el ingreso brusco en un centro médico donde el niño se encuentra repentinamente en un ambiente que no conoce y que por lo general le provoca miedo; y tercero, los que se derivan de la enfermedad en sí, con sus características propias y sus limitantes naturales, el dolor, el miedo etc.

Algunos aspectos del ambiente hospitalario pueden provocar reacciones emocionales que afecten a sus estados de salud de forma positiva o negativa, para lo cual es menester elaborar programas de apoyo psicológico que disminuyan lo más posible estos últimos. (Davis, y cols. 1991; Elliot y Jay, 1984; Fishman, 1989; González y cols.1989; Gross y cols. 1983; Hubert y cols. 1988; Lumley y cols. 1990; Peterson, 1989; Peterson y cols. 1990; Redd y cols, 1987; Spritto y DeLawyer 1991; Shaw y Routh 1982; Siegel y Katz 1981; Smith y cols. 1989; Telch y Telch, 1985; Wilson, 1985, Sawiny y Brawn, 1991).

Es importante señalar que cada uno de los problemas físicos, tienen sus colaterales psicológicos. Dirigiendo nuestra atención específicamente a las reacciones psicológicas de pacientes con cáncer; se encuentran la depresión y el estrés como los más comunes y los

que generalmente se superponen a los otros síntomas; el enojo, el desarrollo de fobias a procedimientos médicos (tales como inyecciones, etc.) problemas para relacionarse con sus compañeros, sentimientos de vergüenza y aislamiento (principalmente por la alopecia); insomnio, sentimientos de inutilidad, actitudes de desamparo y reducción en la autoestima; también el tratamiento del cáncer provoca que se desarrolle en los niños la náusea y el vómito condicionado y aversiones a la comida, entre otras.

Este trabajo cobra importancia debido a que, y como ya se mencionó la leucemia linfoblástica aguda ocupa el 80% de los cánceres infantiles, y que el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 15 años en México y países desarrollados.

Otro factor que da importancia al presente trabajo son las consecuencias que el diagnóstico de cáncer trae en el niño y su familia como la ansiedad y el dolor causados por los tratamientos invasivos y por la limitada comprensión de los niños al respecto del tratamiento, en el caso de los padres cuando reciben el diagnóstico que su hijo tiene cáncer (leucemia) es un “suceso vital” que provoca un gran impacto emocional en los distintos miembros de la familia: con sentimientos de miedo e incertidumbre, sentimientos de pérdida (de la salud, del control, de la autonomía, de la competencia,..), sentimientos de soledad (vivencia ajena a lo que nos rodea).

Por lo anterior el objetivo del presente trabajo es hacer una propuesta de intervención a través de un programa de inducción dirigido a padres de niños con leucemia.

Y los objetivos específicos son:

- a) Dar una visión del proceso salud y enfermedad a lo largo de la historia.
- b) Definir el campo de la Psicología de la Salud, sus funciones que desempeñan y los escenarios donde se insertan los psicólogos de la salud.
- c) Definir el cáncer, la leucemia, identificar los tipos y sus principales causas.
- d) Revisar los principales procedimientos de diagnóstico y tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda.

- e) Identificar las reacciones emocionales que pueden presentarse en un niño con leucemia y su familia en las diferentes etapas de la enfermedad.
- f) Proponer un programa de inducción para padres de niños con leucemia.

Para llevar a cabo esto se revisará el tema en cinco capítulos: en el primero de ellos se revisará la historia del concepto salud y enfermedad y así como el campo de la Psicología de la Salud, desde sus antecedentes, identificando las funciones que pueden desempeñar los psicólogos de la salud y los escenarios en los cuales se insertan. En el capítulo dos se abordará el tema del cáncer, y específicamente la leucemia linfoblástica aguda (LLA), la tipología, sus causas más probables, los procedimientos para su diagnóstico y tratamiento. En el tercer capítulo se expone el tema de las reacciones emocionales en el niño con leucemia y su familia, al momento de recibir el diagnóstico y durante el transcurso de la enfermedad. En el cuarto capítulo se presenta el proyecto de investigación general donde se inserta el presente trabajo. Por último el programa propuesto se presenta en el capítulo cinco.

CAPITULO 1. LA PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

1.1. Concepción salud-enfermedad.

Al hablar de salud y enfermedad tradicionalmente se piensa en un área que históricamente ha sido dominio de los médicos; así desde los primeros curanderos o brujos, éstos poseían el saber y lo utilizaban para sanar, sustentando a la enfermedad en un modelo demoníaco y su función principal consistía en alejar a los malos espíritus (Foucault, 1981, citado en Reynoso-Erazo y Seligson, 2000).

Según el *modelo sobrenatural* de salud-enfermedad, las enfermedades del cuerpo eran comprendidas en términos de poderes espirituales temibles (Stone, 1979a, citado en Ballester, 1997). Cuando una persona caía enferma, se creía que era a causa de los demonios u otras fuerzas espirituales que habían caído sobre ella y la controlaban (Bishop, 1994, citado en Ballester, 1997). Incluso dentro de este modelo sobrenatural de la enfermedad había algunas divergencias entre estas culturas. Aunque se compartía la misma idea sobre la causa de la enfermedad, en Mesopotamia, la enfermedad era, ante todo, una mancha moral, mientras que en la Grecia arcaica comenzaba a nacer una visión naturalista acerca de la enfermedad, de modo que ésta era entendida, sobre todo, como una mancha corporal o física. Esta posición protonaturalista evolucionaría con el tiempo hacia una concepción racional de la enfermedad y la medicina en Grecia, mientras que en Mesopotamia permaneció la enfermedad en su más pura forma teúrgica. Pero hay que mencionar que la medicina del pueblo de Israel añade un nuevo matiz a la concepción de Mesopotamia. Considera la enfermedad también como consecuencia del pecado, la curación se obtiene a través de la purificación (plegaria y sacrificio). La diferencia estriba en que la enfermedad puede no sólo ser castigo a un pecado, sino en ocasiones, una prueba al justo (Riera, 1985, citado en Ballester, 1997).

Hay que mencionar que durante todo este tiempo, junto con los rituales mágicos convivían otras prácticas como por ejemplo las medidas higiénicas dirigidas a proteger la salud, de modo que se puede hallar hace 4000 años una mezcla de brujería, cirugía,

farmacoterapia y prácticas de higiene como soluciones o modos de prevención de las enfermedades. Los egipcios, por ejemplo, atribuían muchas enfermedades a invasiones de gusanos y practicaban medidas de higiene que podían tener relación con la prevención de tales invasiones (Riera, 1985, citado en Ballester, 1997).

Con el florecimiento del pensamiento racional y filosófico del siglo V a.C. en la antigua Grecia, y a partir de las concepciones naturalistas del mundo que elaboraron los filósofos presocráticos, se comenzó a hacer un esfuerzo para dar con las causas naturales de la enfermedad, lo cual supuso un verdadero cambio de rumbo, de la interpretación mágica previa al conocimiento científico (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997). Entre los escasos textos médicos de aquella época se atribuye a un breve fragmento de Patología, atribuido al pitagórico Alcmeón de Crotona (hacia el 500 a.C.), en su obra *Sobre la naturaleza* se puede encontrar la más antigua exposición racional sobre la enfermedad. Parece que Alcmeón realizó observaciones sobre Anatomía y Fisiología, práctico disecciones, descubrió el nervio óptico y fijó la base de la actividad intelectual en el cerebro (Riera, 1985, citado en Ballester, 1997).

Este gran avance en el modelo naturalista de la enfermedad respecto al modelo teúrgico de Mesopotamia que se comienza a atisbar en la obra de Alcmeón de Crotona, se consolidó con el “padre de la medicina” Hipócrates (460-377 a. C) y su Escuela de Cos (isla donde nació) quienes produjeron un conjunto de obras, que recopiladas y escritas a modo de enciclopedia hacia el siglo III en Alejandría, recibieron el nombre de *Corpus Hippocraticum*, siendo encontradas, tiempo después, en la época posthelénica, en la Magna Biblioteca de Alejandría (Vaquero, 1992, citado en Ballester, 1997).

La principal conquista de la medicina hipocrática fue la adopción de un modelo científico, aunque la lenta transición entre los modelos religiosos previos y el método hipocrático fue ya iniciada por los presocráticos. Basaron el método de la indagación diagnóstica en la observación y experiencia clínica. Crearon como norma fundamental, no dañar al enfermo y colaborar con la naturaleza de su restablecimiento. Crearon un código de ética profesional, comenzaron por primera vez en la historia con la recogida de

historiales clínicos, describieron cuadros clínicos que existen en la actualidad, como la insuperable descripción de la denominada *facies hipocrática* que caracteriza determinados estados terminales y por último, permitieron que la figura del médico se convirtiera en un agente social, y no religioso, legitimado para el tratamiento de las enfermedades (Riera, 1985, citado en Ballester, 1997).

La concepción naturalista de la salud y la enfermedad que durante este período se desarrolló en Grecia, ya se había desarrollado de forma independiente en la cultura china. En esta cultura, la mente y el cuerpo estaban completamente relacionados y se consideraba que la salud de una persona estaba muy influida por su comportamiento y sus emociones (Ballester, 1996; Pachuca, 1989; Porkert y Ullmann, 1988; citados en Ballester, 1997).

Tras la caída del Imperio Romano y a lo largo de toda la Edad Media, en la que las tres grandes autoridades médicas fueron Aristóteles (384-322 a.C), Galeno y Avicenas, el avance y el progreso del conocimiento médico se ralentizó enormemente, debido en gran parte a la influencia de la Iglesia (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997). La iglesia concebía al ser humano como una criatura con alma, que poseía una voluntad libre, la cual, lo separaba de las leyes naturales, sujeta únicamente a sus propios designios y a la voluntad de Dios. Tal criatura no podía ser objeto de investigación científica. El cuerpo del hombre era considerado sacrosanto y la disección era peligrosa para quien la realizaba. También estaba prohibida la disección de animales, puesto que también se les consideraba con alma. Los obstáculos que se oponían a la observación bloquearon el desarrollo de la anatomía y de la medicina durante siglos (Sarafino, 1994, citado en Ballester, 1997). Por otra parte, durante la edad media el modelo natural de la enfermedad convivió con un *modelo moral* de la enfermedad, según el cual, la enfermedad era, a menudo, el castigo por una conducta moralmente reprobable. De nuevo cobraron relevancia las ideas acerca de las posesiones demoníacas de los cuerpos enfermos, lo que motivó que la medicina volviera a manos de los sacerdotes (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997).

Como se ha podido observar desde los inicios de la humanidad se ha tratado de explicar la concepción salud-enfermedad y a pesar de la escuela de Hipócrates en Grecia,

hasta el siglo XV se le considero como algún mal del alma causado como consecuencia de un castigo divino o posesión demoníaca, el hecho que contribuyo a cambiar esta concepción fue la teoría dualista de René Descartes, que a continuación se describe.

1.2. El modelo biomédico.

Fue desde el siglo XVI que la medicina inició con cierta formalidad su etapa precientífica a través de los trabajos de personalidades como Harvey, quien describió la circulación sanguínea (1628) posteriormente aparecieron las descripciones anatómicas de Vesalius y Leonardo da Vinci. De esta forma y progresivamente la medicina fue adquiriendo sustento, a pesar de encontrarse en esa época dividida entre cirujanos, los oficiales de salud, los médicos y los brujos (Reynoso-Erazo y Seligson, 2000).

En el siglo XVII, el filósofo y matemático René Descartes (1590-1650) realizó una contribución histórica a la problemática del dualismo mente-cuerpo, que constituye una de las aportaciones que más ha influido en el pensamiento científico. En su obra descartes planteó que la mente y el cuerpo eran entidades separadas (dualismo cartesiano) perteneciendo la mente al mundo de la *res cogitans* y el cuerpo, al de la *res extensa*. Sin embargo descartes introdujo tres innovaciones importantes (Sarafino, 1994, citado en Ballester, 1997).

En primer lugar, concibió el cuerpo como una máquina, compuesta por distintos elementos o partes y describió los mecanismos por los cuales se producían las acciones y las sensaciones. La enfermedad se originaba cuando alguna parte de la máquina se rompía o funcionaba mal y el trabajo del médico era diagnosticar dónde había ocurrido ese fallo y reparar la máquina. La salud y la enfermedad, desde este punto de vista, eran consideradas casi exclusivamente en términos bioquímicos, fisiológicos y anatómicos, sin ninguna consideración hacia los factores sociales y psicológicos (Bishop, 1994, citado en Ballester, 1997). En segundo lugar, Descartes propuso que la mente y el cuerpo, aunque estaban separados, podrían comunicarse a través de la glándula pineal, situada en el cerebro. Y, en tercer lugar, defendía la idea de que los animales no tenían alma y que el alma de los

humanos abandonaba el cuerpo al morir, con lo cual, la disección podía ser un método de estudio aceptable (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997).

Durante el siglo XIX la medicina y sus practicantes adquirieron connotación de científicos, en tanto que sustentaron sus conocimientos y su práctica en una serie de fundamentos tanto teóricos y metodológicos que les permitió un accionar sistemático (Fernández-Varela y Reynoso-Erazo, 1983, citados en Reynoso-Erazo y Seligson, 2000).

La clínica reafirmó su superioridad y los antiguos practicantes de la medicina desaparecieron cediendo todo el espacio terapéutico al médico, que desde entonces se erigió como el eje de la salud. Además la medicina y la psicología encontraron sustento científico en la misma época; nombres como Weber, Fechner, Helmholtz, Wundt, Breuer y Freud, quienes realizaban trabajos médicos, muchos de ellos trabajando en fisiología de los receptores para abrir el campo de la psicología a través de la percepción. La tradición histórica de la medicina le permitió tomar el mando para definir la enfermedad (inclusive la denominada enfermedad mental) (Sahakian, 1982, citado en Reynoso-Erazo y Seligson, 2000).

A lo largo del siglo XX, los avances en la medicina han sido más decisivos con el desarrollo de los fármacos por ejemplo la penicilina, las vacunas y los avances en las técnicas quirúrgicas y en la tecnología médica. La importancia dada a la salud física ha ido en aumento, sobre todo a partir de los años cincuentas. (Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000).

1.2.1 Supuestos básicos del modelo biomédico.

Según Engel (1977, citado en Ballester, 1997), el modelo biomédico se basa en dos supuestos: el primero es el dualismo mente-cuerpo, que separa tajantemente el cuerpo como entidad física de la mente como parte del dominio mental y espiritual. El segundo es el reduccionismo. Este modelo asume que el complejo fenómeno de la enfermedad puede ser reducido al lenguaje de la química y la física; defiende, por ejemplo, que los eventos importantes implicados en un ataque cardíaco son físicos en naturaleza (bloqueo arterial, daño de tejidos....), además tales eventos son entendidos mejor en términos de sus

características bioquímicas. El modo en que la persona reacciona a tales eventos físicos (como la búsqueda de ayuda o los efectos en las relaciones interpersonales), así como los aspectos del comportamiento de la persona que pueden haber contribuido en esa condición física (tales como la dieta, el estrés o el fumar) son generalmente, dejados de lado. De este modo, el acercamiento biomédico para tratar un ataque cardíaco está preocupado sobre todo por el manejo de los aspectos físicos de la enfermedad y sólo secundariamente por el paciente como persona. El médico se concentra en el estado fisiológico de la persona, considerando las ramificaciones psicológicas y sociales de la enfermedad como aspectos periféricos (Engel, 1980, citado en Ballester, 1997).

Desde el modelo biomédico los síntomas que informa un individuo se deben a un desequilibrio biológico, motivo por el cual los principios biológicos son los que deben guiar la intervención terapéutica partiendo del convencimiento de que a la base de un síntoma sólo puede haber una única causa y eliminarla es eliminar la enfermedad (Ballester 1990, citado en Ballester, 1997).

A partir de esta idea, muchos teóricos han apoyado la idea de que es necesario un nuevo modelo si se quiere progresar en la comprensión y control de la enfermedad (Brody, 1973; Engel, 1977; Jasnosi y Schwartz, 1985, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000). Así Engel (1977, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000) planteó un modelo alternativo al biomédico, el biopsicosocial. Hipotetizó la importancia de considerar los factores psicológicos, sociales y culturales junto a los biológicos como determinantes de la enfermedad y su tratamiento, “el modelo médico debe tener en cuenta al paciente, el contexto social en el que vive y el sistema complementario utilizado por la sociedad para tratar con los efectos perjudiciales de la enfermedad, esto es, el papel del médico y el sistema de cuidados de la salud” (pp. 13). En la actualidad, existe suficiente evidencia de que la salud está influenciada por la conducta, pensamientos y relaciones sociales. Sus postulados se describen a continuación:

1.3. El modelo biopsicosocial.

El postulado básico del modelo biopsicosocial, apoyado en la teoría de sistemas; es que la salud y la enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales y que, por tanto, es necesario tener en cuenta estos tres factores a la hora de considerar los determinantes de una enfermedad y su tratamiento. De este modo el modelo biopsicosocial se opone al dualismo mente-cuerpo, postulando la influencia importante de factores que no son ni psicológicos ni físicos, a saber, los factores sociales y culturales. Además, este modelo mantiene una actitud contraria al reduccionismo con que el modelo biomédico resuelve el problema del dualismo mente-cuerpo, defendiendo que todos los factores son igualmente importantes en la salud y la enfermedad. Y por último, defiende la idea de que la relación entre estos factores no es aditiva, sino de interacción entre ellos (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997).

De acuerdo con la teoría de sistemas, la realidad se entiende mejor en términos de jerarquías de sistemas en las cuales cada sistema está compuesto por subsistemas más pequeños y al mismo tiempo forma parte de un sistema más amplio. Por ejemplo, el cuerpo humano está hecho de sistemas interrelacionados, como el sistema cardiovascular, el sistema endocrino y el sistema nervioso. Cada uno de ellos, está compuesto a su vez de células y tejidos variados interrelacionados. Pero, además, el cuerpo físico es únicamente uno de los aspectos de una persona y cada persona es una parte de un sistema mayor, que incluye la familia, la comunidad, la sociedad y la biosfera. Desde el modelo biopsicosocial, estudiar el funcionamiento de la persona a nivel psicológico y comunitario es tan importante para evitar y combatir la enfermedad como el análisis a nivel celular de la enfermedad.

Por otra parte, una característica importante de la teoría de sistemas es la idea de que un cambio o perturbación en un nivel del sistema afecta jerárquicamente no sólo a ese nivel sino a los niveles que se encuentran por encima y debajo de él. Partiendo de esta idea, desde el modelo biopsicosocial se hace impensable que pueda existir un cambio bioquímico en la persona que no afecte a su fisiología, es imposible que afectando a su fisiología no

afecte a sus emociones y por tanto a su persona en su globalidad, a sus relaciones con su medio social y por tanto, al entorno que lo rodea (Ballester, 1996, citado en Ballester, 1997).

Por último los conceptos de autorregulación y de retroalimentación (Carver y Sèller, 1981; Leventhal, 1983, citados en Ballester, 1997) también son inherentes a la teoría de sistemas. Con estos conceptos se quiere decir que los sistemas están orientados a una meta e intentarán alcanzar un equilibrio continuo en su funcionamiento. Los resultados de las acciones del sistema para alcanzar el equilibrio le proporcionan una retroalimentación permanente que indica si se está en camino por alcanzar la meta, lo cual determinará el comportamiento futuro del sistema. Llevado al ámbito de la salud y la enfermedad, significa que las personas tienden a recuperar el equilibrio del funcionamiento filológico y psíquico y se llevan a cabo acciones para recuperar ese equilibrio cuando se ve amenazado.

Los psicólogos se interesaron en cuestiones de salud desde los primeros años de este siglo. Algunos psicólogos (Stanley Hall en 1904 o William James en 1922) abordaron cuestiones de salud en sus escritos. No obstante, el interés profesional e investigador en esta área creció relativamente poco hasta los años setentas, aunque en la década de los sesentas se comenzó a plantear la necesidad de intervenir en los servicios de salud (Schofield, 1969, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000).

Hasta finales de los años setentas, no hubo un movimiento dentro de la psicología al que se pudiese denominar psicología de la salud (Matarazzo, 1980 y Stone, 1979, citados en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000). Un número de disciplinas de la psicología (clínica, social, experimental, fisiológica, etc.) con un interés común en cuestiones relacionadas con la salud se reunió en 1978 para formar la División de la Psicología de la Salud en la American Psychological Association (APA), naciendo así formal, institucional y profesionalmente la Psicología de la Salud.

1.4. Antecedentes de la Psicología de la Salud.

Matarazzo (1980, citado en Ballester, 1997) definió la psicología de la salud como: *“el conjunto de aportaciones, contribuciones, tanto de tipo educativo, científico y profesional que proporcionan las diversas áreas psicológicas para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de la enfermedad, y la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y sus consecuencias”* a esta definición añadió después en 1982 *“así como el análisis y la mejora de los sistemas sanitarios y de la política general de formación sanitaria”*.

Hay factores que contribuyeron al surgimiento de la psicología de la salud. Bishop (1994, citado Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000), cita tres importantes hechos: 1) el cambio en la prevalencia de enfermedades infecciosas a enfermedades crónicas; 2) el coste elevado de los cuidados de la salud y 3) un mayor énfasis en la calidad de vida. Miller, (1983 y Matarazzo 1982, 1980, citados en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000), toman en cuenta el cambio en la concepción de los términos de salud y tener buena salud, ya que tradicionalmente la salud ha sido conceptualizada como la ausencia de enfermedad, redefiniéndose en términos más positivos como un completo estado de bienestar físico, mental y social. Aunado al cuestionamiento del modelo biomédico, basado en el reduccionismo y en el dualismo mente-cuerpo, enfocándose en los aspectos físicos de la salud y la enfermedad e ignorando los factores psicológicos y sociales.

Los psicólogos, una vez que comenzaron a realizar intervenciones clínicas a partir de la Segunda Guerra Mundial, y conforme se iba consolidando el campo de la psicología clínica y de la salud mental, se percataron de que en ocasiones los problemas mentales tenían concomitantes de tipo físico. Asimismo, la medicina iba asumiendo esta idea, favoreciéndose con el tiempo que se superase en parte la dicotomía físico-mental o mente-cuerpo planteada por Descartes (Gatchel, Baum y Krantz, 1989, citados en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000). La aparición de las técnicas de modificación de conducta y todo un movimiento psicológico a partir de la misma (Kazdin, 1978, citado Becoña, Vázquez y

Oblitas, 2000) permitieron en unos años este cambio y esta asunción que desembocaría en la aparición de la medicina comportamental y de la psicología de la salud.

Como en otros campos, el desarrollo de la psicología de la salud en los diferentes países no ha sido uniforme. Algunos cuentan con escenarios de trabajo, líneas de investigación y programas de formación consolidados mientras que en otros éste aún es incipiente y en otros más aún no se inicia. Sin embargo, también es claro que, a pesar de estas desigualdades y como han ocurrido en otras regiones del mundo, ningún otro campo de la psicología ha experimentado avances tan acelerados en tan poco tiempo.

En América Latina, a partir de los años cincuenta, ha registrado el más rápido crecimiento en el número de psicólogos con entrenamiento profesional. Durante las últimas tres décadas, varios miles de psicólogos han cumplido un programa de formación profesional de cinco años. Sin embargo, es muy difícil hacer una estimación exacta del número de psicólogos capacitados que hay en estos países. Brasil y México son los que han tenido mayores avances en este campo, seguidos cercanamente por Venezuela, Colombia y Cuba. Las áreas con mayor auge son las de Psicología clínica, del trabajo, educativa, social y psicofisiológica. En los años recientes nuevos campos como el de la Psicología de la Salud, comunitaria y la ambiental se están desarrollando vigorosamente (Holtzman, 1993, Rodríguez y Rojas, 1993, citados en Rodríguez y Rojas, 1998). En los países en donde la psicología cuenta con un mayor grado de desarrollo, el origen de la Psicología de la Salud se puede rastrear a finales de la década de los sesenta y más ampliamente en los setenta. El avance se vio fuertemente influido por el desarrollo de la Medicina Conductual y el Biofeedback, que en esos momentos tenían en Estados Unidos un gran auge. Miller, Hefferline, Holtzman, Basmajian, Weiss, Matarazzo y Serman fueron algunos de los asesores de los países que se iniciaron en el campo.

Los primeros temas abordados fueron el manejo psicológico de las enfermedades crónico-degenerativas, principalmente las cardiovasculares, el cáncer y el dolor crónico, así como las adicciones, empleando principalmente aproximaciones metodológicas de la psicofisiología y la terapia cognitivo-conductual (Rodríguez y Rojas, 1998).

En la década de los ochenta se establecen en América Latina los primeros programas de formación de psicólogos de la salud. Todos ellos son programas de posgrado y con tendencia a la subespecialización en algunos de los campos de la atención a la salud. Principalmente, atención primaria, salud reproductiva, salud ocupacional, psicología comunitaria, atención a pacientes crónicos y adicciones, entre otros. Todos los programas promueven una formación integral e interdisciplinaria con especial énfasis en la adquisición de habilidades y destrezas para el trabajo en equipo multidisciplinario y una fuerte carga práctica clínica en escenarios de los tres niveles de atención a la salud.

Cuba, que es el país con una mayor tradición en América Latina en psicología de la salud, tiene posgrados del área en tres universidades: la de la Habana, Santa Clara y Santiago de Cuba. El énfasis durante la formación es en el trabajo comunitario, familia, salud mental, enfermedades crónico-degenerativas y adicciones.

En México, en 1986 se establece el primer programa de formación a nivel de posgrado, enmarcado en el modelo de las residencias médicas. Esto es, el programa académico es universitario de nivel Maestría de la Facultad de Psicología de la UNAM y se emplean los campos clínicos de las instituciones del sector salud para el desarrollo del programa, lo que les permite a los psicólogos en formación participar en diferentes escenarios de los tres niveles de atención.

A partir de 1992 el Instituto Nacional de Salud Pública de la Secretaría de Salud, llevo a cabo el programa de residencia de Atención Integral a la Salud en el que se formaban psicólogos de la salud. Este tiene una duración de dos años y se enfoca a la atención primaria con énfasis en la prevención primaria (Durán, 1996, citado en Rodríguez y Rojas, 1998). Recientemente la Universidad de Guadalajara inició un programa de doctorado en psicología de la salud. Actualmente se estima que en México hay alrededor de 2,000 psicólogos trabajando en la prestación de servicios de salud, para una población mayor a 90 millones de habitantes.

Como ya se mencionó, los primeros temas estudiados fueron salud mental, el manejo psicológico de las enfermedades crónico-degenerativas, principalmente las cardiovasculares, el cáncer y el dolor crónico y las adicciones.

Actualmente, se puede afirmar que la investigación en psicología de la salud que se desarrolla en América Latina comprende todos los momentos del proceso salud-enfermedad, desde la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, hasta la rehabilitación y el cuidado de los pacientes con padecimientos terminales, con aproximaciones individuales, grupales y comunitarias, así como una gran variedad de enfoques teóricos y metodológicos. Entre los enfoques teóricos predominaban los sociales, conductuales y eclécticos y las aproximaciones metodológicas que predominaban fueron las experimentales, epidemiológicas y psicométricas.

Durante el “XXV Congreso Interamericano de Psicología” celebrado en Puerto Rico en 1995, de 64 trabajos sobre salud, 47 fueron presentados por psicólogos latinoamericanos de ocho países: Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, México, Puerto Rico y Venezuela. Destacan particularmente los trabajos enfocados al análisis de la psicología de la salud. Es evidente un proceso de reflexión que se ha iniciado sobre los logros y las posibilidades científicas y profesionales de la psicología de la salud dentro del conjunto de disciplinas involucradas en la atención de la salud y ante los problemas que en esta materia enfrentan actualmente los países de América Latina.

Asimismo, los temas relacionados con el SIDA siguen siendo objeto de atención de los psicólogos en la región, así como, los temas relacionados con la prevención y la promoción de la salud. Sin embargo, el énfasis se sigue haciendo principalmente en el tratamiento y la rehabilitación más que en la prevención.

Algunos otros temas que también empezaron a cobrar auge son:

- ✓ La preparación y calificación de los recursos profesionales proveedores de servicios de salud incluyendo la formación de pre y posgrado de médicos, enfermeras y otros profesionales;

- ✓ la evaluación de la calidad de los servicios a través de la asesoría institucional y la satisfacción de los usuarios;
- ✓ la educación para la salud y
- ✓ la salud ocupacional.

Una vez descrito la Psicología de la Salud, cabe señalar las funciones que desempeñan los psicólogos de la salud, así como los escenarios de trabajo donde se insertan.

1.5. Funciones y escenarios del psicólogo de la salud.

Las cuatro grandes actividades en las que el psicólogo de la salud debe implicarse son: la investigación, la enseñanza, el asesoramiento a otros profesionales y la provisión de servicios directos a los pacientes. En los lugares donde trabaja, es en las Facultades de Medicina, de Psicología, hospitales y clínicas, organizaciones de mantenimiento de la salud, centros asesores y práctica privada (Adler, Cohen y Stone, 1979, citados en Ballester, 1997).

A nivel general las funciones de los psicólogos de la salud se ocuparían de:

- la investigación acerca de los correlatos etiológicos de la salud y la enfermedad,
- la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad,
- la intervención psicológica en la enfermedad y
- las mejoras en las políticas de salud.

Tulkin (1987, citado en Ballester, 1997), clasifica los servicios prestados por los psicólogos de la salud que trabajan en clínicas y hospitales en varias categorías:

- 1) Proporcionar alternativas al tratamiento farmacológico, como por ejemplo, el *biofeedback* como alternativa a los analgésicos para los pacientes con cefaleas.

- 2) Asistencia primaria a los pacientes con enfermedades físicas que responden favorablemente a los tratamientos psicológicos, como por ejemplo, el dolor crónico y algunos problemas gastrointestinales.
- 3) Servicios relacionados con la psicología clínica tradicional, incluyendo el tratamiento psicológico auxiliar de pacientes hospitalizados.
- 4) Ayudar a los pacientes hospitalizados a afrontar problemas y procedimientos médicos.
- 5) Ayudar a pacientes crónicos a adaptarse a su enfermedad.
- 6) Ayudar a incrementar la adherencia de los pacientes a sus tratamientos médicos.

Belar y Deardorff (1995). Enumeran algunas actividades propias del psicólogo clínico de la salud:

- ✓ Evaluación de candidatos para la implantación de prótesis de pene, fecundación in vitro, trasplantes de órganos...
- ✓ Desensibilización de los miedos producidos por tratamientos médicos y dentales, incluido la anestesia, el parto o procedimientos de resonancia magnética.
- ✓ Tratamiento para incrementar el afrontamiento del dolor.
- ✓ Intervenciones para controlar los síntomas tales como el vómito en la quimioterapia, el rascado en la neurodermatitis o la diarrea en el síndrome del colon irritable.
- ✓ Grupo de apoyo para las enfermedades crónicas, rehabilitación cardíaca, pacientes seropositivos o familias de enfermos terminales.
- ✓ Entrenamiento para superar handicaps físicos después de un trauma, fumar, peso excesivo y estrés.
- ✓ Tratamiento de problemas de los equipos médicos tales como el *burnout*, problemas de comunicación y conflicto de roles.
- ✓ Programas de desarrollo de la adherencia de los pacientes.
- ✓ Consultas para desarrollar programas de promoción de la salud en el lugar de trabajo y tratamiento del estrés ocupacional.

- ✓ Desarrollo de servicios psicosociales para pacientes oncológicos.
- ✓ Evaluaciones neuropsicológicas para el establecimiento de línea base, diagnóstico y planificación del tratamiento.

Según Weiss, (1982, citado en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000), las tareas de los psicólogos de la salud se agrupan en tres categorías: investigación, aplicaciones y formación.

La faceta de investigación es la actividad preponderante entre los psicólogos de la salud y esta orientada a cuestiones que atañen el mantenimiento de la salud y la prevención de la enfermedad. Posteriormente, los conocimientos aportados por la investigación serán el sustento de las aplicaciones en la clínica y en otros marcos de aplicación.

Respecto al tratamiento, los psicólogos de la salud han desarrollado nuevas estrategias de afrontamiento para el dolor (Melzack y Wall, 1982; Turk, Meichenbaum y Genest, 1983, citados en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000). También han desarrollado nuevas técnicas para tratar distintas enfermedades: por ejemplo el asma, trastornos gastrointestinales, hipertensión, entre otros padecimientos.

Una línea de investigación importante, ha sido aquella que ha estudiado los factores asociados al desarrollo de la enfermedad, los más estudiados han sido el modo en como los sujetos afrontan el estrés y cómo las relaciones interpersonales afectan a la salud. Los psicólogos de la salud tampoco han descuidado las cuestiones relacionadas con el sistema de cuidados de la salud y la política de la salud; que se incluyen: los efectos de la hospitalización, el impacto del cuidado del personal de enfermería, etc. Los descubrimientos hechos a las distintas investigaciones posteriormente se aplican a la prevención y al tratamiento de la enfermedad.

Otras facetas en las que han implicado los psicólogos de la salud, son ofrecer evaluación psicológica a los pacientes, médicos y asesorar cuestiones psicológicas a los distintos profesionales del cuidado de la salud.

En México, Urbina y Rodríguez (1993, citados en Rodríguez y Rojas, 1998.) encontraron que de 1546 psicólogos empleados en el sector salud el 46 por ciento ofrecía servicios psicológicos personales, el 26 por ciento tenía funciones en servicios no personales y el 28 por ciento restante ejercía funciones profesionales distintas a la psicología.

Los psicólogos de la salud se ubican fundamentalmente en tres escenarios:

1. Instituciones de enseñanza superior, realizando funciones de docencia e investigación
2. Centros asistenciales, clínicas, hospitales e institutos de salud de los tres niveles de atención, con funciones de planeación, servicio e investigación.
3. Practica privada, enfocada a la atención individual y de pequeños grupos.

Los psicólogos de la salud también se emplean en otros campos como empresas públicas y privadas realizando funciones asistenciales, de asesoría, investigación y capacitación en salud ocupacional (Rodríguez y Rojas, 1998).

Lo que es claro es que los psicólogos de la salud deben ser ampliamente entrenados en psicología junto con amplios conocimientos de las ciencias biomédicas necesarias para la comprensión de los síntomas clínicos, patofisiológicos y los fundamentos biológicos que estudian o tratan dichos profesionales. También el conocimiento de la salud pública y el sistema de cuidado de la salud es un requisito para investigar en prevención (Krantz, Grunberg y Baum, 1985., citados en Becoña, Vázquez y Oblitas, 2000).

1.6. Estrategias de evaluación.

El psicólogo de la salud trabaja desde la perspectiva biopsicosocial de la salud y enfermedad, su tarea es evaluar las interacciones de la persona con la enfermedad y su medioambiente y formular un diagnóstico o estrategia de tratamiento sobre la base de este

entendimiento. Por tanto incorpora información fisiológica, psicológica y sociológica (Engel, 1977, citado en Belar y Deardoff, 1995).

Con base en el modelo de Engel, Belar y Deardoff (1995) elaboran un modelo para la evaluación, en el cual el objetivo de la evaluación no debe centrarse solamente en la identificación de los problemas sino también en delinear y activar los recursos y fortalecer el medio ambiente del paciente. Plantean dos tipos de objetivos: 1) objetivos del paciente y 2) objetivos del medioambiente.

1.6.1. Objetivos del paciente.

Se divide en:

Objetivos biológicos. Los más evidentes objetivos biológicos del paciente son la edad, raza, sexo y apariencia física. Además el psicólogo necesita entender los síntomas fisiológicos del paciente y como estos son similares o diferentes de síntomas pasados. El psicólogo obtendrá información sobre las especificidades de la enfermedad particular: naturaleza, localización y frecuencia de síntomas, el régimen del tratamiento en curso y el estado de salud con el proceso de la enfermedad.

Otras fuentes de información biológica incluyen un examen físico, signos vitales pasados, resultados de pruebas de laboratorio, medicación o uso de drogas. Además la constitución de la historia del paciente y salud en general que incluye enfermedades previas, información genética relevante, si ha tenido cirugías o heridas.

Dependiendo del problema, los objetivos biológicos deberían también incluir variables asociadas con el sistema nervioso autónomo o actividad muscular (registros electromiográficos o registros de temperatura periférica) obtenidas ambas en condiciones de relajación y estrés.

Objetivos afectivos. Involucra conocer el humor y afecto del paciente, incluyendo sus elementos contextuales y sus características históricas. Además, una evaluación estaría incompleta sino se obtiene información sobre los sentimientos del paciente acerca de su

enfermedad, tratamiento y proveedores en el cuidado de la salud y apoyo social en el trabajo. También se debe obtener una historia de algún desorden afectivo anterior.

Objetivos cognitivos. Incluye información sobre sus conocimientos, percepciones y actitudes del paciente así como el contenido y patrón de pensamiento. Es importante que el psicólogo sepa de las limitaciones y habilidades del paciente. Los objetivos cognitivos incluyen: inteligencia general, nivel educativo, conocimientos específicos concernientes a la enfermedad y tratamiento, actitudes y expectativas hacia la salud y enfermedad, al tratamiento y de los proveedores del cuidado de la salud; control percibido sobre síntomas psíquicos y físicos, percepción de costos y beneficios de posibles regímenes de tratamiento y expectativas sobre el futuro. El psicólogo debería conocer del paciente en general; la filosofía de vida y creencias religiosas.

Objetivos conductuales. Incluyen lo que el paciente hace (la acción) y la manera en como lo hace (estilo). La acción principal involucra la evaluación de conductas motoras tales como expresiones faciales, posturas corporales, postura del cuerpo y contacto visual entre otras. Además de interacciones con la familia, amigos y compañeros de trabajo.

Es importante que el psicólogo evalúe hábitos de salud previos (fumar, ejercicio, patrones de comida y alcohol) y utilización en el cuidado de la salud. También debería preguntarse algunas cuestiones sobre el paciente: ¿cuál es la naturaleza, frecuencia y patrón de contactos anteriores con el servicio de salud?, ¿cuáles han sido los estímulos antecedentes y consecuentes de esos contactos?

1.6.2. Objetivos del medio ambiente.

El psicólogo de la salud necesita evaluar aspectos de los medios en los cuales el paciente interactúa. Estos incluyen: a) La unidad familiar, b) el sistema de cuidado de salud con sus diversos escenarios y proveedores y c) el medio sociocultural, incluyendo su ocupación.

El medio familiar. Al evaluar el **dominio físico** y el **medio familiar**, es importante saber sobre la disponibilidad y recursos económicos o quizás las características físicas de su casa, dependiendo del problema a evaluar (cuadriplejía o ceguera). La historia del desarrollo de la familia, tamaño y experiencia de recientes cambios son muy importantes aspectos a considerar. El psicólogo debería saber sobre otras enfermedades en los miembros de la familia (historia de hipertensión o diabetes) y modelos familiares de varios síntomas (dolores de cabeza).

En el **dominio afectivo**, es importante conocer los sentimientos de los miembros de la familia sobre el paciente, su enfermedad y tratamiento dados, y evaluar los desordenes afectivos pasados o presentes en la familia es esencial.

En el **dominio cognitivo**, el psicólogo evalúa las actitudes de la familia, percepciones y expectativas sobre el paciente, de su enfermedad y tratamiento, y de su futuro. También evalúa las fuentes intelectuales de los miembros de la familia, así como el conocimiento que poseen acerca de la salud y enfermedad, que deberían tener.

En el **dominio conductual**, el psicólogo evalúa si ha habido cambios en el comportamiento de la familia desde que inició la enfermedad, como un cambio de roles y responsabilidades de los miembros de la familia. También es importante conocer el grado de participación de los miembros de la familia en el cuidado del paciente. La evaluación de las conductas de la familia es crucial porque puede influir en la enfermedad del paciente y su adaptación.

El sistema del cuidado de la salud. Aquí también deben ser evaluados los dominios físico, afectivo, cognitivo y conductual. Por ejemplo en el primer dominio el psicólogo necesita conocer las características físicas del lugar en el cual el paciente será evaluado o tratado. Además el psicólogo deberá conocer las características físicas de los procedimientos de diagnóstico y régimen de tratamiento en los cuales el paciente va a ser o ha sido expuesto.

En el **dominio afectivo**, se debe estar conciente de qué sienten los proveedores del cuidado de la salud acerca del paciente y su enfermedad. Por ejemplo, pueden sentir una división entre sus sentimientos y lealtades hacia el paciente. Asimismo, las actitudes de los proveedores del cuidado de la salud hacia el sistema del cuidado de la salud en el que trabajan, ya que esto puede mejorar o empeorar el cuidado de la salud.

En el **dominio cognitivo**, el psicólogo evalúa las actitudes y expectativas del personal del cuidado de la salud sobre los problemas, la enfermedad y el tratamiento del paciente.

Cuando se evalúa la conducta del sistema del cuidado de la salud el psicólogo necesita saber las políticas, reglas y regulaciones que pueden afectar al paciente y su tratamiento. Es importante conocer las conductas específicas de los proveedores en el cuidado de la salud que pudieran influir en la conducta del paciente.

Medio sociocultural. Los aspectos **físicos** del ambiente sociocultural del paciente incluyen los requerimientos físicos y flexibilidades de la ocupación del paciente y lugar de trabajo y los recursos sociales y financieros y los recursos disponibles para el paciente. Además el clínico debe saber de la naturaleza del círculo social (incluyendo tamaño, densidad y proximidad) y la frecuencia del contacto del paciente con este.

En los dominios **afectivo y cognitivo** el psicólogo deberá conocer los sentimientos culturales, actitudes y expectativas de la raza, el género, la etnia, el estilo de vida, la religión, del paciente hacia su enfermedad y tratamiento.

En términos de **conducta** de los grandes sistemas socioculturales, el psicólogo necesitaría conocer las políticas específicas empleadas relacionadas al problema que se está evaluando (por ejemplo: regulaciones respecto al retorno al trabajo para pacientes con problemas en la espalda). Además la legislación reguladora de la provisión del cuidado de la salud y los hábitos de salud son relevantes. Finalmente, el psicólogo debería estar

conciente de las costumbres étnicas que podrían estar relacionadas a reportar o no síntomas y al uso de los sistemas del cuidado de la salud.

1.7. Métodos de evaluación.

Al realizar una evaluación el psicólogo de la salud, son numerosos los métodos que se podrían usar. Muchos de ellos dan información sobre uno o más objetivos de su modelo de evaluación. La elección del método depende del objetivo a ser evaluado, el propósito de la evaluación y la habilidad del psicólogo. Entre los métodos más usados están:

Entrevista. La entrevista clínica es quizás el método más común para recabar información. Este tiene la capacidad de sacar datos históricos de todos los dominios (físico, afectivo, cognitivo y conductual relativo a él, a su familia, cuidado de su salud, y ambiente sociocultural). Esto permite la adquisición de autoreportes y datos observacionales del paciente, los miembros de la familia, otras personas significativas y proveedores en el cuidado de la salud.

El contenido y estilo de las entrevistas individuales varían dependiendo de la pregunta de investigación. La formalidad del proceso de la entrevista (no estructurada, semiestructurada o estructurada) muchas veces depende de la preferencia personal del psicólogo o de las restricciones de tiempo y espacio.

En algunos casos, entrevistar al paciente es imposible. Ocasionalmente el paciente esta ocupado o no esta lo suficientemente atento para atender las demandas de la entrevista. También en algunos casos el paciente es poco cooperativo, en tales casos el psicólogo necesita usar formas alternativas de evaluación, demorar la consulta o descontinuar el proceso en ausencia de una mejor opción.

Cuestionarios. Son muy utilizados en el proceso de evaluación. El paciente puede llenarlo antes de la primera visita y es revisado durante la entrevista. Este método puede ahorrar tiempos de manera considerable en la evaluación, el entrevistador puede revisar los

datos del cuestionario con el paciente pero enfocándose en áreas que necesitan más claridad o sobre temas psicológicos más generales. Revisar la información con el paciente es importante, demuestra el valor de los datos para el psicólogo y permite establecer rapport, el cual puede influenciar el futuro acuerdo con el paciente. Los cuestionarios son también un mecanismo de registro de datos sistemático, que puede facilitar la investigación clínica y el programa de evaluación. La forma y contenido del cuestionario va a depender de la orientación teórica del psicólogo.

Diarios. Los diarios de los pacientes son comúnmente usados para registrar conductas cubiertas (vómitos, tics, nivel de actividad frecuencia de orina y uso de medicamentos) y encubiertas (pensamientos, sentimientos, imágenes, presión de la sangre, temperatura del cuerpo e intensidad del dolor). Son usadas como medidas de línea base y como una intervención para fomentar el aprendizaje sobre antecedentes, consecuentes y relaciones entre conductas internas y externas. Los diarios también son usados para medir la efectividad de programas de tratamiento. Los diarios deben ser fáciles de usar, breves y discretos. El entrenamiento de registro es importante, para un uso adecuado.

Psicometría. En general, dos clases de técnicas psicométricas son usadas en la psicología de la salud: medidas generales y medidas altamente especializadas.

En las primeras se encuentran: el Inventario Multifásico de la Personalidad Minnesota Revisado (MMPI-2), Dieciséis Factores de la Personalidad de Cattell (16PF), el Inventario Clínico Multiaxial de Millon (MCMI), el Inventario Conductual de la Salud de Millon (MBHI) y el Listado de Detección de Síntomas-90 revisado, entre otros, y en la segunda clase están: el Inventario de Depresión de Beck (DBI), la Escala de Depresión del Centro de Estudios Epidemiológicos (CES-D), Inventario de Ansiedad Estado Característico (STAI), el Inventario de Expresión del Enojo Estado Característico (STAXI), Inventario de Desórdenes de la Alimentación (EDI) e Inventario de Situaciones Problema en Cáncer (CIPS), por mencionar algunos.

Observación. La observación del paciente es uno de los métodos fundamentales de la evaluación y pueden proveer al psicólogo con información aplicable para muchos de los objetivos de las áreas descritas en su modelo. La observación puede ser no estructurada o altamente estructurada. Las observaciones estructuradas pueden incluir tareas como role-playing, interacciones con la familia o el médico y experiencias en vivo. Las observaciones pueden ser realizadas directamente por el psicólogo, por los miembros de la familia o por los proveedores del cuidado de la salud. Además estas observaciones pueden ser grabadas o videogradas. Las observaciones pueden ser cuantificadas a través de métodos clasificados, análisis de contenido o por su frecuencia.

Medidas Psicofisiológicas. La psicofisiología se refiere al estudio científico por medios no quirúrgicos de las interrelaciones entre los procesos psicológicos y fisiológicos en humanos. Las medidas psicofisiológicas tienen el propósito de proveer información acerca de eventos biológicos y sus consecuencias. También pueden usarse para ofrecer retroalimentación a la persona y así servir como intervenciones psicológicas. Generalmente los eventos biológicos de mayor interés para el psicólogo de la salud son: tensión muscular, temperatura de la piel, presión sanguínea, tasa cardíaca y actividad respiratoria. Los parámetros de interés incluyen: promedio de niveles de descanso, variabilidad intra-sujeto y respuesta a la medición para diferentes condiciones (estrés, relajación, descanso y actividades específicas).

Archivo de datos. Las revisiones en la literatura de las enfermedades incluyen causa, síntomas, curso, prevención, tratamiento y componentes psicológicos que pueden proveer datos de archivo que son útiles en el proceso de evaluación. La revisión de los cuadros médicos y psiquiátricos previos son fuentes importantes de información para el psicólogo de la salud. Aunque estos registros no siempre son fáciles de obtener, el psicólogo encontrará la información contenida en éstos útil, para ofrecer una perspectiva histórica del paciente, su problema y aspectos de conducta de búsqueda de ayuda.

1.8. Estrategias de intervención.

El efecto placebo. Es el procedimiento de cambio de conductual más simple y de uso común. Se refiere a que los cambios en la conducta ocurren por las expectativas y fe del paciente que un tratamiento particular producirá el cambio deseado y es así descrito como inespecífico. Esto puede influir todos los objetivos de los dominios del paciente y su familia y es indudablemente una parte de todas las intervenciones en el cuidado de la salud.

Asesorías de apoyo. Los médicos han probado históricamente como apoyo a pacientes para tranquilizarlos con su enfermedad y procedimientos del tratamiento. El término apoyo psicológico lo definen como una forma de intervención psicoterapéutica dirigida hacia el mejoramiento del paciente en angustia psicológica. Este tipo de tratamiento puede ser individual o en familia u organizando grupos de apoyo. Otros miembros como los proveedores al cuidado de la salud, paraprofesionales o la familia pueden ser entrenados para proveer asesoría de apoyo.

Asesoramiento individual y familiar. Este tipo de intervención son generalmente basadas en modelos de tratamiento a corto plazo y se enfocan a ayudar al paciente y la familia a enfrentar adecuadamente procedimientos e información amenazante psicológicamente. Esto puede hacerse para alentar una participación activa en decisiones médicas, establecer una buena relación médico-paciente y asegurar que los sentimientos del paciente sobre ansiedad y depresión sean normales.

Grupos de apoyo. Típicamente una grupo conlleva la oportunidad a pacientes con enfermedades o problemas similares, para encontrarse unos a otros y discutir sus preocupaciones, ansiedades y estrategias de afrontamiento o bien para obtener información.

Educación e información. El tratamiento en psicología de la salud, la educación acerca del modelo biopsicosocial y sus aplicaciones específicas para los pacientes y sus problemas es un ingrediente esencial. Además, proveer información es necesaria para

conseguir consentimientos informados para cualquier tratamiento y para asegurar el cumplimiento con regímenes médicos. La información es fundamental para el campo de la educación de la salud con lo cual el psicólogo de la salud interactúa frecuentemente. La información también ha sido usada como una intervención específica para promover el afrontamiento a procedimientos médicos estresantes.

Hay dos tipos de información: de procedimiento y sensorial. La de procedimiento se refiere a la información acerca de los aspectos médicos del procedimiento mismo y la sensorial se refiere a la información respecto a sensaciones que el paciente podría sentir durante o después del procedimiento.

Psicoterapia verbal. Hay una gran variedad de aproximaciones como la analítica, cognitivo-conductual, racional emotiva, directiva y sistémica. La psicoterapia ha mostrado reducir la utilización de medicamentos, reducir el uso de narcóticos post-cirugía y reducir síntomas asociados con úlceras pépticas y fortalecer el afrontamiento después de un infarto al miocardio. La psicoterapia puede ser individual o grupal.

Intervención en crisis. En la práctica de psicología de la salud, el psicólogo esta comúnmente para encarar un considerable porcentaje de pacientes que viven una crisis. El psicólogo necesita tener conocimiento sobre la intervención en crisis como una técnica terapéutica y estar conciente de los fines inmediatos de la asesoría de crisis. Se listan tres objetivos primarios para la intervención en crisis: a) auxiliar al paciente de la presente angustia psicológica (ansiedad, desesperanza y confusión), b) restaurar al paciente a su previo nivel de funcionamiento y c) ayudar al paciente y otras personas significativas que aprendan qué acciones personales y fuentes comunitarias están disponibles.

Procedimientos de entrenamiento en relajación. La literatura está repleta con estudios documentando su utilidad en el tratamiento de hipertensión, tensión, migraña, insomnio, síntomas de colitis o gastritis, enfermedad de Raynaud, tolerancia al dolor, preparación a procedimientos médicos estresantes y náusea. Este entrenamiento es considerado como la aspirina de la medicina conductual (Russo, Bird y Masek, 1980;

citados en Belar y Deardoff, 1995). Aunque las estrategias en relajación fueron originalmente propuestas como intervenciones en estado fisiológico del paciente, sus efectos en los dominios afectivo y cognitivo son bien documentados, como el decremento de la ansiedad y facilita un sentido de dominio y competencia en el paciente. Estas estrategias son fáciles de aprender y administrar por el clínico.

Relajación muscular progresiva. Está basada en el principio de que la relajación tiene acompañantes fisiológicos opuestos a la ansiedad. Esta técnica se desarrolló para enseñar a pacientes a tensar intencionalmente varios grupos de músculos y a relajarlos en todo el cuerpo. Este procedimiento en particular es ampliamente usado en la práctica de psicología de la salud y es particularmente útil para aquellos pacientes quienes son inconscientes de sus niveles de tensión del cuerpo.

Entrenamiento en relajación autógena. El entrenamiento autogénico crea un estado profundo de relajación a través del uso de autodeclaraciones positivas y sugiriendo sensaciones tales como calidez, pesadez y tranquilidad en varias partes del cuerpo.

Imaginación. Hace uso del mundo interno del paciente creando imágenes. El uso de la imaginación puede dirigirse a una relajación general, reducción de la ansiedad, tratamiento del síntoma y cambio conductual.

Imaginación guiada. Se les solicita a los pacientes que visualicen en detalle una imagen que ellos consideran relajante, conforme la escena es más clara y vívida, el paciente empieza a relajarse. Otras formas de imaginación guiada usan todos los sentidos del cuerpo y se les pide a los pacientes que se proyecten a ellos mismos dentro de la escena que está siendo imaginada más que sólo observar la escena. En estos ejercicios la mente del paciente juega un papel muy activo a través de la recreación de ciertas señales, olores, sonidos, sabores, etc. Esta técnica se utiliza en el manejo del dolor para recrear un estado de bienestar y para preparar a procedimientos médicos estresantes.

Condicionamiento Encubierto. Es un procedimiento que aplica las leyes del condicionamiento clásico a la imaginación. Se ha utilizado principalmente para extinguir conductas disfuncionales previamente aprendidas, tales como fumar o comer demasiado. Para realizarlo se asocia el hábito aprendido con estímulos displacenteros, aversivos, repulsivos muy detallados que son imaginados. Al emparejar el hábito con la respuesta nociva visualizada, el hábito es menos asociado con el placer, lo que reduce la frecuencia del hábito.

Hipnosis. Ha sido reportada útil en el tratamiento del dolor, enfermedades de la piel, verrugas y afrontamiento con enfermedades crónicas. Los fines son usualmente para producir cambios fisiológicos directos, para cambiar la percepción de un síntoma, para fomentar la relajación general o para facilitar la aceptación a un síntoma particular. Se ha utilizado para reducir el dolor y en ocasiones es útil para descubrir material inconsciente del paciente que podría estar asociado al surgimiento de un síntoma desadaptativo.

Bioretroalimentación. Su objetivo es entrenar al paciente para enseñarle a controlar voluntariamente sus procesos fisiológicos. Aunque la bioretroalimentación estaba originalmente pensada para ser una intervención específica en el reino fisiológico, análisis más recientes sugieren que también puede usarse como intervención en los dominios cognitivo y afectivo. Entrenar acertadamente facilita el control percibido por el paciente sobre eventos fisiológicos, una creencia que jugaría un papel significativo en el resultado del tratamiento. El control percibido y disminuir la excitación del sistema nervioso autónomo son también asociados con el decremento de estados afectivos tales como la ansiedad.

Las dos formas más usadas de la bioretroalimentación incluyen el EMG y la temperatura de la piel. La retroalimentación EMG es útil para entrenar al paciente sobre el nivel de tensión muscular presente en algún grupo de músculos seleccionado y también puede ser útil en desórdenes músculo-esqueléticos. La temperatura en la punta del dedo ofrece una medida indirecta del volumen de sangre periférica y se usa en desórdenes asociados con la vasodilatación y vasoconstricción.

Desensibilización sistemática. Fue desarrollada por Wolpe en 1958, y está diseñada para enseñar al paciente que emita una conducta que es inconsistente con la ansiedad. En la práctica de la psicología de la salud, este procedimiento es muchas veces usado para reducir miedos del paciente y la ansiedad con respecto de ciertos procedimientos médicos dentales. Como en el modelamiento, este procedimiento puede ser ejecutado en la imaginación o en vivo y este usualmente involucra una combinación de ambos.

La desensibilización sistemática es también usado para reducir el miedo al parto y auto-caracterización; para reducir la dependencia excesiva sobre ventiladores, monitoreo cardiaco y para facilitar el reingreso en lugares públicos por quemadura o pacientes deformados quirúrgicamente.

Modelamiento. Sobre la base de la teoría de aprendizaje observacional (Bandura, 1969, citado en Belar y Deardoff, 1995), el modelamiento promueve medios para facilitar el aprendizaje de conductas adaptativas. Esto puede ser realizado en vivo o en la imaginación. Es un importante método para enseñar a los pacientes habilidades necesarias que podría requerir conocer sobre las demandas de su enfermedad y esto también reduce ansiedad en el paciente en la preparación de procedimientos médicos estresantes.

Entrenamiento en habilidades y ensayo conductual. El entrenamiento de habilidades puede incorporar modelamiento, juego de roles y ensayo conductual. Los pacientes aprenden habilidades específicas que pueden facilitar su ajuste físico y psicológico. En la práctica de la psicología de la salud, las habilidades más comúnmente enseñadas son en el área de asertividad. Ya sea en una manera formal e informal.

Las tareas específicas que son enseñadas incluyen aprender a formular preguntas directas a médicos, pedir privilegios especiales y dar justificaciones, pedir privacidad durante los exámenes físicos, aprender a preguntar apropiadamente sobre tratamientos alternativos y solicitar una segunda opinión médica. Otros objetivos del entrenamiento en

habilidades incluye el aprendizaje de conductas específicas necesarias para un buen cuidado de la salud o rehabilitación.

Manejo de contingencias. Como estrategia de tratamiento, su finalidad es incrementar conductas adaptativas y reducir aquellas que no lo son. El reforzamiento positivo, el reforzamiento negativo, el castigo, costo de respuesta, extinción y procedimientos de moldeamiento pueden ser usados para realizar este fin. Una ventaja del manejo de contingencias es que puede ser administrada por otras personas además del psicólogo de la salud. Frecuentemente, el personal de enfermería o miembros de la familia son entrenados en cuanto a como cambiar las contingencias que afectan la conducta del paciente.

Estrategias cognitivas. Hay una variedad de intervenciones que usan estrategias cognitivas para afectar el cambio conductual. Estas incluyen el uso de distracción y reestructuración cognitiva. En atención-diversión o procedimientos de distracción, los pacientes son instruidos para dirigir su atención lejos de eventos desagradables. El uso de imaginación agradable, tareas de dificultad mental, contar en voz alta y enfocar la atención sobre otro estímulo neutral son ejemplos de estos procesos.

La reestructuración cognitiva es un término genérico que describe una variedad de procedimientos, incluyendo entrenamiento en inoculación del estrés (Meichenbaum, 1977, citado en Belar y Deardoff, 1995), terapia racional emotiva (Ellis, 1962, citado en Belar y Deardoff, 1995), terapia cognitiva (Beck, Rush, Shaw y Emery, 1979, citados en Belar y Deardoff, 1995) y entrenamiento en solución de problemas (Golfried y Davison, 1976, citados en Belar y Deardoff, 1995). Estos procedimientos entrenan al paciente respecto a las relaciones entre pensamientos, sentimientos y conductas que ayudan a pacientes a reemplazar cogniciones de auto-derrota con pensamientos adaptativos.

En este capítulo se describió el desarrollo de la Psicología de la Salud, revisando sus antecedentes, las funciones del psicólogo de la salud, sus métodos de evaluación e intervención. En el siguiente capítulo se hablará de la leucemia linfoblástica aguda,

neoplasia que ocupa la mayor prevalencia en menores de 15 años, definiendo qué es un cáncer y cómo se desarrolla este proceso, para continuar explicando qué es la leucemia y los tipos de leucemia, exponiendo sus principales causas así como los procedimientos de diagnóstico e intervención.

CAPITULO 2. LEUCEMIA

2.1. ¿Qué es el cáncer?

El nombre de cáncer proviene del término griego *karkoma* dado por Hipócrates. Un cáncer es el resultado de dos procesos sucesivos: el aumento de la proliferación de un grupo de células denominado tumor o neoplasia, y la posterior adquisición de estas células de la capacidad invasiva que les permite escapar de su sitio natural en el organismo y colonizar y proliferar en otros tejidos u órganos, proceso conocido como metástasis. Ambas alteraciones son necesarias para definir un cáncer: si sólo tiene lugar un aumento del crecimiento de un grupo de células en el lugar donde normalmente se hallan, se habla de un tumor benigno, cuya curación completa por extirpación quirúrgica no suele ser un problema. Cuando las células de un tumor son capaces de invadir los tejidos circundantes o los distantes tras penetrar en el torrente circulatorio sanguíneo o linfático, es decir, de formar metástasis, se habla de un tumor maligno o cáncer. La metástasis son las responsables de la gran mayoría en los tratamientos y por tanto, de las muertes por cáncer (Muñoz, 1997).

Existen unos 200 tipos distintos de células en el organismo y si bien en principio cualquiera de ellas puede potencialmente originar un tumor, en realidad el 90% de los tumores son generados por células epiteliales, denominándose carcinomas. Los otros tipos mayoritarios de cánceres son los sarcomas, derivados de células del tejido conectivo o muscular, las leucemias, linfomas y mielomas, originados por células de la sangre y los neuroblastomas y gliomas, que derivan de células del sistema nervioso. (Muñoz, 1997).

El organismo esta constituido por unidades funcionales muy pequeñas que se llaman células. Aproximadamente unos 100 billones de estas son necesarias para el correcto funcionamiento de los sistemas respiratorio, digestivo, circulatorio, nervioso, etc. Dichas células tienen características particulares que les confieren una gran capacidad de especialización. Así, los glóbulos rojos sirven para el transporte de oxígeno por la sangre, las células intestinales para la absorción de los nutrientes presentes en los alimentos, los

linfocitos están involucrados en los procesos de defensa frente a estímulos aversivos, y así un sinnúmero de tipos más. Todas las células presentes en el organismo se hallan perfectamente coordinadas, a la vez que se interrelacionan entre sí (Argilés y López-Soriano, 1998).

La capacidad de división y consecuentemente de multiplicación, es muy diversa entre los distintos tipos celulares. Así, mientras algunas células no se dividen, o bien lo hacen con una tasa extraordinariamente baja (tal es el caso de las células nerviosas y las hepáticas), otras presentan gran capacidad de división (como las células de la piel o del epitelio intestinal). Estas células se hallan sometidas a una constante agresión, sea de tipo externo (cambios de temperatura, fricción, humedad, etc., en el caso de las células de la piel), sea de tipo interno (fricción de los alimentos contra el tracto digestivo, en el caso de las células intestinales). Otro tipo de células, las relacionadas con los procesos infecciosos, se dividirán a una gran velocidad cuando se produzcan el estímulo adecuado, pero no lo harán en condiciones normales. Un ejemplo es el caso de una herida superficial. En el mismo momento que se hace se produce una inmediata respuesta por parte del sistema inmunitario del organismo, encaminada a evitar la entrada de agentes patógenos. De ellos se encargarán los leucocitos, linfocitos y macrófagos. Además, existe una segunda acción consistente en la reparación del tejido dañado, que también supone una gran división celular y en la que se encuentran implicadas plaquetas, células endoteliales y las células del propio tejido dañado. De estos ejemplos se desprende que todos los tipos celulares tienen capacidad de división, pero que ésta se halla sometida a un muy estricto control por parte de determinadas moléculas presentes en el organismo (Argilés y López-Soriano, 1998).

Cuando los procesos reguladores de la tasa de división celular se alteran, una determinada célula pierde el control de multiplicación y empieza a dividirse de manera incontrolada y generalmente muy rápida. En tal caso, dicha célula transmitirá a su progenie la misma capacidad incontrolada de división, por lo que el tejido donde se halle ubicada dicha célula aparecerá una masa celular que crecerá a una velocidad distinta a la del resto de las células presentes en el mismo. Cuando este proceso tiene lugar, se habla de crecimiento anómalo o tumoral, que en algunos casos dará lugar a la aparición del cáncer. Estas células tumorales eran idénticas a las del tejido donde han aparecido y sin embargo,

ahora se han transformado, no sólo se dividen sin control, sino que adquieren características físicas y funcionales diferentes a las de las células del tejido de procedencia. De este modo, las células tumorales pierden funcionalidad característica del tejido original y adquieren además una gran tendencia de desplazarse fuera de éste. Una vez se establecen en un nuevo tejido, las células tumorales originan un segundo núcleo proliferativo o metástasis (Argilés y López-Soriano, 1998).

2.2. Leucemia.

La leucemia fue descrita por vez primera en 1845 por el fisiólogo Bennett, en Escocia, y por el patólogo Virchow, en Alemania, en publicaciones independientes. El aspecto *post mortem* de la sangre, que Virchow denominó sangre blanca, la “masa gris, casi blanca amarillenta” en el interior de los vasos sanguíneos y el gran tamaño del bazo tienen los distintos síntomas de estas primeras descripciones de los casos.

La leucemia es un trastorno hematológico maligno caracterizado por la proliferación de leucocitos anómalos que infiltran la médula ósea, la sangre periférica y otros órganos, que puede presentarse como proceso agudo o crónico (Eble, 1999). Las leucemias pueden ser linfáticas, si provienen de un tumor primario del sistema linfático, o mieloides, si provienen de las células mieloides de la médula ósea, caracterizándose en tal caso por un elevado número de granulocitos circulantes. Aquí es necesario hacer una pequeña aclaración sobre la nomenclatura de los distintos tipos de células presentes en la sangre. Todas las células sanguíneas proceden de una misma célula progenitora común, presente en la médula ósea, y que en su diferenciación puede dar lugar a células linfoides (linfocitos B y linfocitos T) o a células mieloides (eritrocitos o glóbulos rojos, plaquetas, basófilos, eosinófilos, granulocitos y monocitos) (Argilés y López-Soriano, 1998).

En los niños, los elementos de la sangre se forman en la médula ósea, las vértebras, la clavícula, la escápula, el esternón, las costillas, el cráneo, y los extremos proximales de los huesos largos y la pelvis, mientras que en los adultos se producen en la pelvis, el esternón y las vértebras (Eble, 1999).

2.3. Causas.

Se ignora la causa de la mayor parte de las leucemias, aunque existen factores tanto genéticos como ambientales predisponentes, y algunos claramente leucemógenos.

Factores genéticos. La única vez que dos personas tienen los mismos genes es cuando son gemelos idénticos. Si a uno de los gemelos le da leucemia, el segundo tendrá más posibilidades de contraerla, que si ellos no fueran gemelos idénticos; pero esto no quiere decir que una persona con un antecedente de leucemia la contraerá (Baker, 2000).

También la leucemia suele presentarse más a menudo en padecimientos congénitos como alteraciones cromosómicas, esto es que puede tener uno de más o no tener suficientes cromosomas, o pueden tener el número exacto pero sus cromosomas son débiles; puede ser el síndrome de Down, de Bloom, entre otros (Moraleda, 1996 y Baker, 2000).

Radiaciones y agentes químicos. La exposición a radiación puede lastimar al DNA y destruir los cromosomas lo cual favorece el desarrollo de leucemias agudas. Algunas sustancias químicas, en especial el benceno y los hidrocarburos aromáticos, tienen un potencial leucemogénico bien documentado (Gómez, 1996 y Moraleda, 1996). Recientemente se ha asociado el consumo del tabaco durante el embarazo con un aumento de riesgo de padecer leucemia (Martínez, 1997 y Moraleda, 1996).

También es posible que algunos medicamentos puedan estar implicados en la etiología de la leucemia, destacando el cloramfenicol o los antineoplásicos alquilantes como la ciclofosfamida, melfalán, clorambucil, etc., y las epipodofilotoxinas (VP-16, VM-26) (Gómez, 1996 y Moraleda, 1996).

Virus. La inducción de leucemias por retrovirus (virus ARN) ha sido plenamente demostrada en animales de experimentación y aunque se sospechó durante años en el ser humano, solo recientemente se pudo establecer etiología viral para un tipo de leucemia humana. Se ha aislado un virus conocido como virus de la leucemia humana de células T (HTLV-1 y HTLV-II) que tienen semejanzas con el virus HIV-1, agente causal del

síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) (Ruiz y McArthur, 1998 y Moraleda, 1996).

2.4. Morbilidad y mortalidad.

El cáncer es actualmente la segunda causa de muerte en menores de 15 años en México y en países desarrollados (Gallegos y Martínez, 1997, Martínez, 1997, y Gómez, 1996). Las leucemias agudas suponen el 10% de todos los cánceres en una incidencia aproximada de 2-3 casos/100.000 habitantes/año. Es la neoplasia infantil más frecuente (30%) (Moraleda, 1996). Se calcula que aproximadamente se diagnostican 177 mil casos nuevos por año en los países en vías de desarrollo. En los niños prevalece la leucemia aguda linfoblástica (80% de los casos), con un pico de máxima incidencia entre los tres y los cinco años y afecta predominantemente al sexo masculino (Moraleda, 1996).

2.5. Tipos de leucemia.

Entre las clases más comunes son la leucemia linfoblástica aguda y la leucemia mielogena o granulocita. Las otras clases son muy raras. Aunque aquí se enfatizará principalmente a la leucemia linfoblástica aguda infantil.

2.5.1. Leucemia linfoblástica aguda.

La leucemia linfoblástica aguda (LLA) infantil, también llamada linfocítica aguda, es una enfermedad en la que los glóbulos blancos que combaten las infecciones (llamados linfocitos) se encuentran inmaduros en grandes cantidades en la sangre y médula ósea del niño. La LLA es la forma más común de leucemia infantil y el tipo más común de cáncer infantil (Nacional Cancer Institute, 2002).

Los linfocitos se producen en la médula ósea y en otros órganos del sistema linfático. La médula ósea es el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos grandes del cuerpo. Esta produce glóbulos rojos (los cuales transportan oxígeno y otros materiales a todos los tejidos del cuerpo), los glóbulos blancos (los cuales combaten las

infecciones) y plaquetas (las cuales permiten la coagulación de la sangre) (Nacional Cancer Institute, 2002).

Normalmente, la médula ósea produce células que maduran en diferentes tipos de glóbulos con funciones específicas en el cuerpo cuando estas células no maduran son llamadas blastos (por corto, “blasto”) (Nacional Cancer Institute, 2002).

El sistema linfático está constituido por tubos delgados que se ramifican, como los vasos sanguíneos a todas las partes del cuerpo. Los vasos linfáticos transportan linfa, un líquido incoloro y acuoso que contiene linfocitos. A lo largo de la red de vasos se encuentran grupos de órganos pequeños llamados nódulos linfáticos y existen conglomerados de nódulos linfáticos en las axilas, la pelvis, el cuello y el abdomen. También forman parte del sistema linfático, el bazo (un órgano situado en la parte superior del abdomen que produce linfocitos y filtra los glóbulos deteriorados de la sangre) el timo (un órgano pequeño localizado debajo del esternón) y las amígdalas (un órgano que se encuentra en la garganta). Los linfocitos combaten la infección produciendo sustancias llamadas anticuerpos, los cuales atacan los gérmenes y otros materiales nocivos que se encuentren en el cuerpo. En la LLA, los linfocitos en desarrollo no maduran y se vuelven demasiado numerosos. Estos linfocitos inmaduros luego se encuentran en la sangre y en la médula ósea, y se acumulan en los tejidos linfáticos, haciendo que se inflamen. Los linfocitos pueden desplazar otros glóbulos de la sangre y la médula ósea. Si la médula ósea no puede producir suficientes glóbulos rojos para transportar oxígeno a la sangre, el niño podría padecer anemia; mientras que si la médula ósea del niño no puede producir suficientes plaquetas para que la sangre coagule con normalidad, podría padecer de hemorragias o contusiones con facilidad. Los linfocitos cancerosos también pueden invadir otros órganos, la médula espinal y el cerebro (Nacional Cancer Institute, 2002).

La leucemia puede ser aguda (que progresa rápidamente con muchas células inmaduras cancerosas) o crónica (que progresa lentamente con células leucémicas de apariencia más madura) la leucemia linfoblástica aguda progresa rápidamente y puede

ocurrir en niños y en adultos, aunque el tratamiento es diferente para ambos grupos (Nacional Cancer Institute, 2002).

2.5.2. Leucemia mielógena aguda.

La leucemia mielógena aguda (LMA) ó también llamada leucemia granulocita aguda regularmente les da a las personas mayores de 25 años. Sin embargo les puede dar a los jóvenes y a los niños. Las células malignas en LMA es un granulocito inmaduro llamado mieloblasto. Este blasto es diferente a los linfoblastos de LLA, pero puede causar la misma clase de problemas. Esta enfermedad no es tan fácil de entenderse como LLA, y es más difícil de tratar (Baker, 2000).

En esta clase de leucemia aguda el paciente se deteriora más rápidamente, se infecta con mayor facilidad y si no se detecta rápidamente la enfermedad iniciándose un tratamiento adecuado. Este tipo de leucemia tiende menos comúnmente a infiltrar en el sistema nervioso central que la linfoblástica, pero puede infiltrar sitios como encías, senos paranasales, órbitas o columna vertebral e incluso la piel, llamándose a algunos de estos tumores extramedulares con el nombre de cloromas (Gómez, 1996).

2.6. Diagnóstico.

Los síntomas iniciales, más comunes son ocasionados por la anemia, la neuropenia y la trombocitopenia secundarias a la expansión rápida de la población de células leucémicas. Estos síntomas son: la palidez en la piel y encías, malestar, sentirse cansado todo el tiempo, sangrar y lastimarse más fácilmente, equimosis, pérdida de peso, fiebre, falta de apetito, dolor óseo, hemorragia, nódulos linfáticos inflamados, inflamación del estómago, bazo e hígado. El dolor en especial en los niños, se debe al aumento de blastos en la médula ósea (Martínez, 1997, Cortes, 1996, Gómez, 1996, y Mitos, 1995, citado en Eble, 1999).

El diagnóstico de la leucemia se efectúa con el estudio de extendidos de sangre periférica o aspirados de médula ósea. Cuando la invasión blástica de la sangre periférica es muy grave, no hay dificultad para establecer el diagnóstico de la leucemia, por lo que en

algunas ocasiones no es estrictamente necesario hacer estudio de la médula ósea. Sin embargo, cuando existen dudas o cuando la invasión de blastos de la sangre periférica no es tan grave, debe hacerse el estudio de la médula ósea. Idealmente debe hacerse siempre junto con el aspirado de la médula, la biopsia de hueso, para lo que se emplean agujas especiales que permiten hacer ambos procedimientos en una sola punción. Cuando la invasión por blastos de la sangre periférica es masiva, se infiere que hay más de 30% de blastos en la médula ósea (Ruiz y McArthur, 1998 y Gómez, 1996).

2.7. Tratamiento.

El tratamiento se puede dividir en cuatro etapas:

Inducción a la remisión. Lo más importante es llegar a un estado llamado remisión, que es cuando no se tiene ningún síntoma o indicio de leucemia, y cuando la sangre o exámenes de la médula ósea no muestran células con leucemia.

La quimioterapia intensiva es la base fundamental del tratamiento actual de las leucemias. Dado que una sola célula maligna es capaz de reproducir el clon leucémico, la estrategia terapéutica se basa en intentar eliminar todas las células neoplásicas. La aplicación de agentes citotóxicos para alcanzar el primer y fundamental objetivo conforman el llamado tratamiento de inducción a la remisión (Moraleda, 1996). En niños con leucemia linfoblástica aguda se obtiene una remisión mayor del 95% de los pacientes tratados. Una respuesta rápida como una remisión completa a los 14 días de tratamiento es considerado parámetro de buen pronóstico en la evaluación posterior de la enfermedad; por el contrario los niños que no hicieron remisión completa a la cuarta semana de tratamiento pasan a ser de muy alto riesgo (Camarillo, 1995).

Este tratamiento consiste en utilizar de 4 a 8 medicamentos de forma combinada y/o secuencial, con el fin de destruir la mayor parte de los blastos. Si se obtiene éxito (90-95% en niños y 80% en adultos), en un lapso de cuatro semanas la cantidad de células leucémicas se reduce de tal manera, que ya no son detectables ni en la médula ósea. Los

medicamentos más utilizados en niños son prednisona, vincristina y asparaginasa (Gómez, 1996).

Tratamiento post-remisión. Una vez alcanzada la remisión completa es absolutamente necesario continuar con quimioterapia sistémica con objeto de eliminar la enfermedad residual y evitar la recaída, aunque la terapia más efectiva y menos tóxica para conseguirlo está aún poco definida. Se puede conseguir curaciones del 80% con un tratamiento poco tóxico en el que tras la inducción y profilaxis del SNC se administra terapia de mantenimiento (Eble, 1999 y Moraleda, 1996).

Profilaxis al sistema nervioso central. El objetivo del tratamiento es el de destruir células que se pueden o pudieron introducir al sistema nervioso central. Si esta etapa no se efectúa, más del 50% de los niños y alrededor de 30% de los adultos presentarán datos clínicos de infiltración leucémica y por tanto, sus posibilidades de curación disminuirán (Gómez, 1996).

Ya que la quimioterapia no penetra la barrera hematoencefálica en cantidad suficiente, se debe administrar quimioterapia intratecal (por la columna vertebral) a partir de la primera o segunda semana después del diagnóstico; la quimioterapia intratecal debe administrarse utilizando drogas compatibles con el tejido nervioso como la dexametasona, hidrocortisona, methotrexate o ARAC-C. Se recomienda administrar la quimioterapia cada 7-15 días por 4-5 ocasiones a partir del octavo día posterior a la fecha del diagnóstico, y después cada 5-6 semanas durante por lo menos el primer año del tratamiento (Gómez, 1996).

También se ha recurrido a la radioterapia craneal, pero se debe administrar solo cuando se ha demostrado la infiltración leucémica, ya que se asocia a efectos indeseables a mediano y largo plazo en los niños (Ruiz y McArthur, 1998 y Gómez 1996).

Fase de mantenimiento. Es un período prolongado de tratamiento con dosis semanales bajas de quimioterapia, (6-mercaptopurina (6-MP) y methotrexate), durante uno

a tres años, es eficaz para evitar la recaída y mejorar la supervivencia en los niños (Pui, 1995, citado en Eble, 1999). Aproximadamente el 50% de todos los casos no sufren una recaída, pero debe estar vigilado mínimo dos años, aunque idealmente la vigilancia aún siendo frecuente, debe ser por toda la vida del paciente. Un porcentaje pequeño de pacientes va a recaer a pesar de todo (20%) y especialmente en el primer año de vigilancia después de suspendido el tratamiento, en este caso, se tratara de inducir otra remisión, con la LLA, una segunda remisión puede ser inducida, pero si hay otra recaída después se hace cada vez más difícil inducir otra remisión; pero si el paciente sobrevive sin recaídas siete años después del diagnóstico, se puede considerar curado (Gómez, 1996 y Baker, 2000).

El tratamiento esta encaminado no sólo a la mejoría en calidad y tiempo de vida del paciente, el objetivo es obtener la curación total de la enfermedad. El tratamiento total consiste básicamente en tratar de destruir la totalidad de las células leucémicas en cualquier sitio que éstas se encuentren (Gómez, 1996). Entre los tratamientos más utilizados se encuentran:

2.7.1. Quimioterapia.

En este campo, consistente en la utilización de fármacos que destruyen las células tumorales. Los diferentes compuestos antitumorales pueden ser: a) agentes alquilantes, como la ciclofosfamida o el busulfán, que permiten la transferencia de grupos alquilados (por ejemplo, grupo metilo) a las bases nitrogenadas del DNA de las células (adenina, timina, guanina y citosina), interfiriendo con el proceso de división celular; b) antimetabolitos, compuestos como el metotrexato o el fluorouracilo, que tienen estructuras químicas muy parecidas a otras moléculas esenciales para el proceso de multiplicación, como las bases nitrogenadas o las vitaminas; c) antimitóticos, como la adriamicina y la actinomicina D, que son moléculas que impiden el proceso mitótico, es decir, el mecanismo por medio del cual los cromosomas se duplican, separándose los pares hacia las dos células hijas formadas al dividirse la célula madre (Argilés y López-Soriano, 1998).

El hecho de que las drogas citotóxicas empleadas en quimioterapia interfieran no sólo con las células tumorales sino también con las células sanas, se traduce en que el

tratamiento provoca disfunciones relacionadas con el tipo de célula de rápida división afectada; así, hay pérdida de pelo, anemia (efecto de las células eritropoyéticas), indefensión frente a infecciones (efecto sobre el sistema inmune) y disfunciones gastrointestinales, con vómitos y diarreas (efecto sobre las células del epitelio gastrointestinal). Todo ello plantea el problema clásico de si el remedio es o no peor que la enfermedad. De hecho, el planteamiento que normalmente se adopta tiene dos componentes. Por un lado, se administra un determinado agente antitumoral durante un cierto período de tiempo, interrumpiendo a continuación el tratamiento y volviéndolo a empezar al cabo de un período de tiempo. Ello ofrece la ventaja de que las células normales afectadas disponen de un tiempo de recuperación entre ambos tratamientos. Las células tumorales se recuperan con mayor dificultad, lo cual constituye la idea fundamental del tratamiento interrumpido. Resulta, sin embargo, muy complicado el establecer las dosis y el tiempo de recuperación ideal para cada paciente, puesto que la respuesta individual es muy variable. Por otro lado, la mayor parte de tratamientos antitumorales suponen la administración de más de un fármaco antitumoral, dado que la acción de las diferentes drogas se potencia de este modo, resultando el tratamiento más efectivo (Argilés y López-Soriano, 1998).

2.7.2. Radioterapia.

Las radiaciones de alta energía, rayos X y radiaciones gamma, han sido muy utilizadas en la erradicación de determinados tumores. Se trata de la aplicación de fotones de alta energía producidos en un aparato de rayos X o a través de la emisión de un compuesto radioactivo, como por ejemplo el cobalto-60, producido por fisión nuclear en un reactor. La energía contenida en estos fotones, al incidir sobre el material genético celular, provoca cambios importantes en la estructura del mismo. Sin embargo, de la misma manera que la acción de los mencionados fotones sobre las células tumorales pueden conducir transformación de células normales en tumorales. En general, aquellos factores que curan el cáncer también pueden ser capaces de provocarlo. Para evitar los efectos de esta aparente contradicción, la radioterapia o utilización de fotones de alta energía se realiza de forma muy dirigida sobre el tumor, evitando en la medida de lo posible que otras células no

tumorales puedan verse bombardeadas por el haz de radiación (Argilés y López-Soriano, 1998).

La radioterapia afecta, sobre todo, a aquellas células que se encuentran en fase de división celular, es por ello que se usa contra las células tumorales. De hecho, cuanto más rápido es el crecimiento de un tumor, es decir, cuanto más diferenciadas son sus células (cuanto menos se parecen a las células del tejido original donde han aparecido), más efectiva es la radioterapia (Argilés y López-Soriano, 1998).

En el caso de la leucemia, la radioterapia trabaja con mayor eficacia cuando puede ser dirigida exactamente donde está el blasto, y así no les permite crecer, ni dividirse, y mueren; generalmente es para tratar la leucemia que infiltra testículos o sistema nervioso central (Gómez, 1996 y Baker, 2000).

Entre las reacciones que se pueden presentar por la radioterapia están: caída de cabello, náuseas, cataratas, mayor somnolencia, en las partes radiadas puede presentarse irritación en la piel y en el caso de las gónadas, que se pierda la capacidad reproductiva (Niemeyer y Sallan, 1998).

2.7.3. Punción lumbar.

La leucemia del sistema nerviosos central (SNC-Leucemia) es una complicación que aparece con mayor frecuencia con leucemia linfoblástica aguda que con la leucemia mielógena aguda. Por esta razón, al principio del tratamiento de la leucemia linfoblástica, tal vez se administre un medicamento en el fluido cerebroespinal para matar cualquier blasto que pudiera esconderse ahí. Es difícil que la medicina pueda llegar al fluido espinal, así que se administra con el procedimiento llamado Punción Lumbar (Baker, 2000).

Este procedimiento se hace acostado encogiendo el cuerpo subiendo las rodillas hasta el pecho, manteniendo esa posición se insertará la aguja después se pondrá una medicina para adormecer los nervios, una vez adormecidos se introducirá una aguja especial entre las meninges y dentro, hacia el espacio donde el fluido espinal se encuentra,

tal vez se tome la presión del fluido espinal y se pondrá la medicina. Algunas veces puede dar dolor de cabeza después de una punción, pero descansando acostado por un rato se puede evitar.

Con este procedimiento se puede examinar el fluido espinal, para contar las células y de que tipo son y si hay blastos se pueden ver. Otras medidas serán hechas en el fluido espinal, saber cuanta azúcar y proteína hay. Todas estas medidas ayudan para saber si la leucemia se ha extendido al sistema nervioso y el tratamiento es efectivo (Baker, 2000).

2.7.4. Transfusión de sangre.

Las transfusiones de sangre son importantes para las personas con leucemia. La mayoría de los pacientes no necesitan todos los componentes de la sangre, así los glóbulos rojos faltan en anemia, las plaquetas en la trombocitopenia, es por eso necesario separar los componentes de la sangre. La manera en que se hace la transfusión es poniéndola directamente en las venas, por medio de una aguja intravenosa.

Las transfusiones de sangre como otra medicina pueden causar principalmente dos problemas: uno es que si el donador tenía hepatitis, se puede contraer, y dos pasa cuando el sistema inmune trata a la sangre donada como a un enemigo y trata de destruirla. Se pueden presentar algunos síntomas en una transfusión: náusea, vómito, fiebre, urticaria, comezón, una sensación de pesadez en el pecho o dolor en la parte baja de la espalda (Baker, 2000).

2.7.5. Transplante de médula ósea.

Es un procedimiento terapéutico que consiste en la transferencia de células hemopoyéticas a un individuo receptor cuya propia médula ha sido destruida deliberadamente por efecto de una quimioterapia-radioterapia agresiva usada con fines curativos (Sumoza, 1995).

Existen tres modalidades de transplante: el denominado singénico, se aplica al enfermo cuya médula ósea procedente de un hermano gemelo idéntico; en el transplante autólogo la médula utilizada para la reinfusión procede del propio enfermo. El tercer tipo

de trasplante es el alogénico, en el cual un clonante genéticamente no idéntico al receptor proporciona el injerto medular (Muñoz, 1992).

Los resultados han mejorado gracias a los avances de la inmunología y principalmente al descubrimiento de los grupos tisulares humanos. Ello ha permitido elegir entre los donadores posibles a aquel cuyas células sean lo más parecidas a las del receptor y no entren en conflicto con éste. El injerto se utiliza para tratar leucemias agudas, principalmente las que reaccionan poco o nada a la quimioterapia (Tubiana, 1989).

El trasplante de médula ósea en general, no se recomienda en pacientes con leucemia linfoblástica aguda en la primera remisión completa y con características favorables, dados los excelentes resultados con quimioterapia solamente; mas de 70% de niños se mantienen en remisión completa continua prolongada e incluso, aquellos con leucemia linfoblástica aguda de adulto en riesgo tienen por lo menos el 50% de probabilidad de cura. Los grupos con alto riesgo de recaída se prefiere el trasplante en la primera remisión completa (Sumoza, 1995 y Freytes y Pasquini, 1996).

2.8. Complicaciones de la leucemia.

A pesar que los linfocitos son malignos, todo el cuerpo es afectado. Las otras cosas que pueden ir mal son las llamadas complicaciones. Una parte del tratamiento es para tratar estas complicaciones. Entre las complicaciones comunes de la leucemia están:

Anemia. Es cuando el recuento de los glóbulos rojos se vuelve muy bajo, y se va a necesitar una trasfusión de sangre (Baker, 2000).

Huesos. Al momento de diagnosticar la leucemia ya puede estar presente una fractura, además la leucemia puede ocasionar un absceso o dolor de huesos o en las articulaciones, osteopenia en rodillas, muñecas, tobillos, etc. (Niemeyer y Sallan, 1998).

Trombocitopenia. Es cuando no se tiene suficientes plaquetas, y esto puede ocasionar que las venas puedan sangrar. Esta complicación puede ser muy seria según donde los vasos sanguíneos se encuentren. Si esta en los brazos o piernas, se presenta como un moretón, este puede empujar los nervios cercanos y puede resultar doloroso. Un lugar más delicado en donde los vasos sanguíneos gotean es en la cabeza, y en el cerebro no se puede mover en donde esta la sangre o hematoma como lo hace con la pierna, porque el cerebro no se estira como la piel. Si el vaso sanguíneo gotea muy lentamente producirá dolor de cabeza y no se quitara, y tal vez se empiecen a ver las cosas borrosas. Si el vaso sanguíneo gotea rápidamente se perderá el habla o incluso se puede perder el sentido (Baker, 2000).

Infecciones. Se puede contraer una infección si el recuento de los glóbulos blancos baja mucho o porque las células no trabajan bien, debido a que estas células son parte del sistema inmunológico, que nos protege contra microorganismos nocivos. Así, si se contrae una infección se darán antibióticos para ayudar al cuerpo a atacar la infección o tal vez se necesite una transfusión de glóbulos blancos. Tal vez se realicen rayos x en el pecho o huesos, o tratando de sacar algunos gérmenes y hacerlos crecer fuera del cuerpo, esto es llamado cultivo, dependiendo de donde se crea que esta localizada la infección se harán cultivos de orina, sangre o fluido espinal. Los cultivos y biopsias son importantes cuando se tiene una infección para saber como combatirla (Baker, 2000).

SNC-Leucemia. Es cuando las células de leucemia (blastos) se introducen en el Sistema Nervioso Central (SNC). Esto es, en el cerebro, la espina dorsal y la capa que los envuelve, que es llamada meninges. Dentro de las meninges, alrededor del cerebro y de la espina dorsal, hay un líquido llamado fluido cerebroespinal (FCE). La SNC-Leucemia puede ocasionar parálisis facial de un lado debido a la presión intracraneal, se presentan síntomas como: dolor de cabeza, vómito, aumento de peso, visión borrosa o doble, aletargamiento. Para tratarla se utilizará la punción lumbar o la radioterapia (Niemeyer y Sallan, 1998).

Problemas con los riñones. Se presenta un exceso del ácido úrico que obstruye los riñones lo que impide que el cuerpo deseche las impurezas. Esto ocurre en la leucemia cuando las células se dividen continuamente o cuando se mueren en gran cantidad debido al tratamiento (Niemeyer y Sallan, 1998).

Complicación de las gónadas. Es cuando los blastos crecen en las gónadas. En el caso de los niños sus gónadas (testículos) se inflaman pero sin dolor. En el caso de las niñas (ovarios) no se notará a menos que se examinen. En caso de que se presenten blastos, tal vez se necesite radioterapia o un cambio en el tratamiento de medicamentos (Niemeyer y Sallan, 1998).

Así como es importante saber que es la leucemia infantil, sus causas y tipos, y la manera en qué se diagnostica y los procedimientos para su tratamiento, es necesario tomar en cuenta las repercusiones psicológicas y emocionales que trae consigo el diagnóstico de tipo oncológico de un hijo, debido a que repercute emocionalmente no sólo en el enfermo sino también al resto de la familia. Todas estas cuestiones se abordarán en el siguiente capítulo.

CAPITULO 3. REACCIONES EMOCIONALES DEL NIÑO CON LEUCEMIA Y SU FAMILIA.

El diagnóstico de un cáncer es siempre una experiencia inesperada y devastadora. Muchos padres y familiares del enfermo piensan en el cáncer como una sentencia de muerte que, al menos inicialmente, elimina todos los sentimientos de esperanza. En cualquier caso, un cáncer es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación e integridad en situaciones de crisis. Una de las respuestas idóneas ante el diagnóstico es la flexibilidad (Minuchin y Minuchin, 1987, citados en Soler, 1996), que la gran mayoría de las familias logran alcanzar aunque el proceso para ello sea complejo y doloroso. A medida que la familia se va transformando, experimenta con nuevos patrones de conducta, algunos de los cuales pueden resultar en elevados niveles de ansiedad.

En diversos estudios se ha confirmado la alta prevalencia de alteraciones psicológicas y psiquiátricas en pacientes oncológicos, Davies, Quinlan, Mckegney y Kimball, (1973, citados en Morales y Coronel, 1998) encontraron puntuaciones elevadas en las escalas de apatía, disforia, depresión y ansiedad de los pacientes con cáncer terminal. Derogatis y Schachter (1983, citados en Morales y Coronel, 1998), por su parte evaluaron a 250 pacientes con cáncer utilizando criterios del Diagnostic and Statistical Manual-III (American Psychiatric Association, 1978); hallaron una prevalencia de 47% de trastornos psiquiátricos; más de la mitad correspondían a trastornos adaptativos y sólo el 13% a un episodio depresivo mayor. Bukberg, Penman y Holland (1984, citados en Morales y Coronel, 1998), empleando los mismos criterios encontraron una prevalencia similar. Estudios más recientes han demostrado que si bien los trastornos adaptativos y la depresión son las entidades más frecuentemente diagnosticadas, es necesario incluir otros factores de riesgo para su aparición, como la historia de padecimientos anteriores, las pautas familiares y las alteraciones cognoscitivas y afectivas provocadas por el tratamiento, entre otras situaciones (Cassem, 1991, Lederberg y Holland, 1987, citados en Morales y Coronel, 1998).

La mayoría de estudios e investigaciones se han enfocado a reducir la ansiedad y el dolor en procedimientos invasivos, la atención también se ha dado en técnicas diagnosticas no invasivas y al tratamiento de náuseas y los estudios han empezado a investigar técnicas de reducción de estrés para los padres, debido a que comúnmente están presentes durante los procedimientos del niño, con el propósito de aumentar conductas que promuevan el enfrentamiento como entrenadores de sus hijos (Soler, 1996).

3.1. El significado del cáncer en el niño.

El niño experimenta un cambio en la relación con las otras personas y en la percepción de sí mismo (Schulman y Kupst, 1979, citado en Casimiro, 2000). La enfermedad priva al niño de control de la rutina diaria, de la intimidad, de las relaciones con la familia y amigos, y del control de la vida misma (Nannis, Susman, Strobe, Woodruff, Hersh, Levine y Pizzo, 1982, citado en Casimiro, 2000). Además la mayor dependencia de los otros, las restricciones de movilidad y actividad, la invasión del tratamiento y la constante atención médica, tienen efectos importantes en el sentido de control y competencia del niño (Brunnquell y Hall, 1982, citados en Casimiro, 2000).

El modo en que el niño/adolescente percibe su enfermedad varía según su nivel de desarrollo.

Los niños menores de dos años: Los bebés y niños pequeños no entienden lo que es una enfermedad, pero sienten ansiedad cuando se separan de los padres, sobre los procedimientos médicos y la hospitalización. Después de los 18 meses, los niños ya saben lo suficiente para comprender lo que va a doler. Por eso es importante ser honesto. Darle a los niños alternativas que no interfieran con el tratamiento, tales como la opción de tomar la medicina con jugo (Campbell Canter 2001).

Los niños de 2-7 años: Los niños en estas edades comprenden bastante lo que es una enfermedad, pero son muy concretos y vinculan eventos que no están relacionados. Por ejemplo, el niño puede relacionar su enfermedad con algún suceso ajeno a la enfermedad

tal como mala conducta. Durante este período de desarrollo, los niños se dejan llevar por las reglas y pueden asumir que el sentirse mejor es cuestión de seguir ciertas “reglas”. Por lo tanto, es importante comunicarles a los niños que ellos no ocasionaron la enfermedad y que ni ésta ni el tratamiento son un castigo (Lowitz y Casciato, 1990). Se le debe explicar el tratamiento de manera simple pero honestamente. Por ejemplo, la enfermedad puede explicarse como una “guerra” entre células “buenas” y las células “malas”, con la medicina diseñada para ayudar a las células buenas a ponerse fuertes para que puedan vencer a las malas. A esta edad, los niños pueden hablar de sus sentimientos y experiencias en términos concretos; es beneficioso relacionar los sentimientos sobre el cáncer con sentimientos y experiencias familiares. Es crítico que los niños comprendan que está bien sentirse asustados, llorar y buscar consuelo (Campbell Canter 2001).

Los niños de 7–12 años: Aunque todavía están limitados por sus propias experiencias, los niños en esta etapa entienden las relaciones entre los sucesos y ven el mundo de una manera menos concreta. Son más capaces de comprender que el cáncer es un conjunto de síntomas y que el tratamiento tiene como objetivo ayudarlos a ponerse bien. Por lo tanto, son capaces de cooperar más con el tratamiento y con las “órdenes” del médico. Las explicaciones pueden ser más detalladas, pero es siempre mejor relacionarlas a situaciones familiares. A las células cancerosas se les pueden llamar “agitadores” que se ponen en medio del camino de las células buenas, y que el tratamiento está diseñado para poner las células buenas a funcionar otra vez. A esta edad los niños probablemente expresarán preocupación sobre los efectos del cáncer en su habilidad para ir a la escuela y mantener sus amistades. Habrá que asegurarles que ellos todavía tendrán la oportunidad de aprender y jugar (Campbell Canter 2001).

Adolescentes: Los niños de 12 años o más podrán comprender las complejidades de la enfermedad y su tratamiento y darle atención a sus problemas de manera abstracta. Aunque los adolescentes considerarán la enfermedad en base a los síntomas específicos que interfieren con sus vidas diarias, también pueden entender las razones de los síntomas y de los tratamientos subsiguientes. Ellos pueden entender la explicación del cáncer como una

enfermedad que causa que las células funcionen mal, haciendo que éstas crezcan de manera anormal y se extiendan a otras partes del cuerpo, interrumpiendo las funciones normales.

Los niños sienten una gran ira, generalmente dirigida hacia sus padres, hermanos, amigos o personal sanitario, o manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento. Pueden hacerse preguntas como: ¿por qué?, ¿por qué yo?, ¿voy a morir?, ¿me voy a curar?, ¿qué me pasara? (Campbell Canter 2001).

Según Die Trill, (1989, citado en Soler, 1998), la hospitalización del niño, le crea gran temor que hace que se vuelva exigente con sus padres, demandando no sólo la presencia física sino también su constante cariño y aliento.

En el transcurso del tratamiento, los niños de edad preescolar presentan sentimientos de ansiedad y angustia ante la separación de los padres y los procedimientos médicos, sentimientos de abandono por las muchas hospitalizaciones. Entre los 7 y 12 años de edad los niños temen al dolor físico, presentan dificultad para expresar sus miedos u otros sentimientos, comportamiento regresivo, pueden presentar conductas poco cooperativas a una prueba médica o tratamiento: cuando el niño siente que su opinión se respeta y que él también puede participar en su tratamiento comienza a cooperar más; fobia escolar, ya que algunos niños pueden presentar problemas de aprendizaje a causa de la enfermedad, su tratamiento y en algunos casos desarrolla síntomas físicos para evitarlo. Sin embargo, la escuela es el eje para normalizar la vida diaria, le permite al niño alejarse del ambiente del hospital y del cuidado intensivo de los padres, así como reanudar la relaciones con los compañeros; una fuente de validación, apoyo y la oportunidad de incrementar el sentimiento de auto-valía. Un estudio menciona que el apoyo social percibido es el más consistente predictor de la adaptación del niño recién diagnosticado con cáncer. El miedo y la ambivalencia en el niño y en los padres no son raros. La evitación a la escuela ha sido documentada en los niños con cáncer y hay que estar alerta a su condición psicológica disminuida (Lansky, 1975, citado en Soler, 1998).

Los adolescentes son capaces de entender su tratamiento, lo que puede equivaler a muerte. Puede tener un grave impacto debido a que trata de formarse una independencia a la vez que la enfermedad lo hace depender de los padres y del personal médico, la enfermedad y el tratamiento dificultan el desarrollo de una autoimagen y autoestima adecuadas y el establecimiento de una identidad a través de la socialización (Die Trill, 1989, citado en Soler, 1998).

En una posible recaída, revive el niño la gravedad de la enfermedad, que puede ser más difícil que el diagnóstico, debido a que las emociones experimentadas en éste, son menos intensas que en la recaída. La esperanza de curación se ve más difícil y por lo tanto puede sentirse soledad. En la fase de mantenimiento de la enfermedad, pueden sentir culpa o pérdida por los compañeros que conocieron durante el tratamiento y no sobrevivieron a éste y preguntarse por qué ellos sobrevivieron (Soler, 1998).

Las familias de niños afectados se enfrentan con una crisis emocional en el momento del diagnóstico. Desde ese momento en adelante, la enfermedad desafía la relación entre los padres, entre los hermanos y el balance completo de la vida familiar.

3.2. Reacciones de los padres ante el diagnóstico.

En el caso de los padres cuando reciben el diagnóstico que su hijo tiene cáncer (leucemia) es un “suceso vital” que provoca un gran impacto emocional en los distintos miembros de la familia: con sentimientos de miedo e incertidumbre, sentimientos de pérdida (de la salud, del control, de la autonomía, de la competencia,..), sentimientos de soledad (vivencia ajena a lo que nos rodea). Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y lingüístico familiar, en los roles a desempeñar y en las prioridades que rigen las actuaciones (Díaz, 2001). Aunque actualmente el pronóstico es más favorable que en el pasado, la experiencia de recibir el diagnóstico de cáncer -leucemia-, aun se relaciona con muerte y pone en movimiento un proceso anticipatorio de pena por la posible pérdida.

En la comunicación del diagnóstico a los padres, deben ser informados a un mismo tiempo y debe ser el médico quien les atienda, para evitar que el uso de distinta terminología pueda confundirlos. No obstante la ansiedad de los primeros días puede interferir en la retención de la información y pueden ser necesarias varias sesiones sobre un mismo tema. Es cierto que el ocultar, aunque por poco tiempo, el diagnóstico a los padres, conduce a que se establezca una desconfianza hacia el equipo médico; y a que los padres mantengan dicha actitud a lo largo de todo el tratamiento, pensando que se les pueda estar ocultando algún cambio en la evolución de su hijo.

Por tanto, el diagnóstico debe ser comunicado inmediatamente. Teniendo en cuenta las condiciones socio-culturales de ambos progenitores. En algunas ocasiones pueden abordarse directamente y en una sola sesión todas las cuestiones; mientras que en otras hay que recurrir a varias e incluso demandar presencia de algún familiar próximo que no se encuentre sometido a tan gran estado de ansiedad y pueda asimilar con mayor claridad la información, para que luego pueda ser discutida entre ellos. Debe dejarse claro que los conocimientos del cáncer de los adultos no son extrapolables a los niños, y que los tratamientos son en éstos mucho mejor tolerados. Así como el pronóstico es también mejor. Se les informará de las posibilidades terapéuticas del Centro y fuera de él y con posterioridad se deberá informar de la estrategia terapéutica a seguir, y de las complicaciones que puedan aparecer como consecuencia de la enfermedad o el tratamiento, así como de cualquier aspecto que plantee dudas en relación a la enfermedad y su evolución (Del Moral, Muñoz, Uberos y Galdó, 2001).

Cuando se comunica a unos padres que su hijo tiene una enfermedad maligna es normal que pasen por una serie de fases hasta que lleguen a aceptar la nueva situación.

La primera fase es de la **negación**, no pueden comprender que su hijo pueda haber sido víctima de ese castigo, que el médico esté equivocado o que los análisis de su hijo hayan sido cambiados y el diagnóstico corresponda a otro paciente. Cualquier excusa o motivo es válido para negar el diagnóstico. Surgen en este momento las consultas con otros especialistas, bien de forma oculta o previa petición sobre los resultados que se han

encontrado en su hijo. Advertir la importancia de la pérdida de tiempo e incluso se les puede dirigir a algún centro concreto. Esta actitud por parte del personal médico también les proporciona confianza. La segunda fase es de **rebeldía**, ante la injusticia por ser objeto el niño de la enfermedad y por ende toda la familia. Esta rebeldía suele ser breve, pero ocasionalmente puede interferir con el tratamiento o en la dinámica familiar y requerir atención especializada. Puede seguir la fase de **culpabilidad**, en la que los padres sienten que el determinante en la aparición de la enfermedad pudo haber sido por alguna acción u omisión por su parte. Piensan que ante algún problema del niño, en algún momento, no consultaron con un médico o no lo hicieron con el apropiado. También en estos momentos se presentan problemas de pareja. Pronto se comprende, con toda la crueldad, la realidad de lo que está sucediendo y los padres pueden estar en una fase de **depresión**, que generalmente requiere apoyo psicológico especializado. Una vez superadas las anteriores se llega a la **aceptación** de la realidad. Se establecen vínculos más cordiales con el personal médico, depositan su total confianza e incluso se establecen amistades. En todo este proceso el equipo de salud deben tener una idea clara de cómo evolucionan los padres en este proceso y adoptarán una actitud de total apoyo hacia el niño como hacia los familiares (Del Moral, Muñoz, Uberos y Galdó, 2001).

Los padres sienten ira, angustia, miedo, frustración, sentimientos de culpa por no poder proteger al niño de esta enfermedad y como resultado se vuelven sobreprotectores en otros aspectos. En algunos casos, los sentimientos de culpa también surgen de la cantidad de atención, energía y dinero que le dedican al niño en vez de a los otros niños de la familia (Campbell y Canter, 2001). En cualquier caso la familia requiere mucha atención del personal médico y de apoyo. El diagnóstico de cáncer trae consigo la pérdida de experiencias normales, son problemas constantes la disolución del sueño o el desvanecimiento de ciertas esperanzas (Soler, 1998).

Las reacciones de los padres y de las madres no son en todos los puntos idénticas, lo que probablemente se debe a la influencia de los estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos. Las madres que juegan un papel clave para la adaptación del resto de la familia, están más centradas en el niño con el cual ellas mantienen unas

relaciones más deformadas (sobrepotección, indulgencia excesiva), manifiestan más ansiedad y peligro psicológico que los padres y a veces que el paciente mismo (Daiter y Larson, 1987; Findaly, 1969; Maguire, 1983; Natterson, Knudson, 1960; Schuler, Stevens y Wilbur, 1985; Peck, 1979; Lesko, 1986; Shanfield, 1984, citados en Soler, 1996). Su estado afectivo parece más dependiente del estado de salud del niño, que el de los padres (Murstein, 1960, citado en Soler, 1996). Los problemas de sueño y del apetito aparecen en la mayoría de las madres (Bozeman, 1955; Marky 1982, citados en Soler, 1996).

Los padres comprenden menos las implicaciones inmediatas del diagnóstico, y usan más y durante más tiempo la negación que las madres (Knapp, Hansen, 1971; Marky, 1982, citados en Soler, 1996), lo que explica quizás que su pronóstico en cuanto a la evolución del niño sea un poco más optimista que la de las madres (Mulhern, 1981, citado en Soler, 1996). Esta tendencia parece, sin embargo, invertirse progresivamente con el tiempo puesto que las madres guardan más tarde que los padres la esperanza de una curación (Schuler, Stevens y Wilbur 1985, citados en Soler, 1996) y, después de la muerte del niño, no desarrollan, a diferencia con los padres, un duelo trifásico clásico (Townes, 1974, citado en Soler 1996) y recobran una buena salud más lentamente (Marky, 1982, citado en Soler, 1996). Los padres, en los momentos críticos (diagnóstico y muerte en particular) tienen una actitud más activa. Toman las decisiones inmediatas que se imponen, aportan un apoyo a la madre, pero se implican menos directamente en la carga psíquica del niño (Findaly, 1969; Friedman, 1963, citados en Soler, 1996).

Entre los obstáculos que afronta la familia, está el tener que comunicar las noticias al resto de la familia y a los amigos. El apoyo de profesionales y otros padres es bien recibido. Inicialmente puede ser difícil para algunas familias reconocer el apoyo de otros en situaciones similares, porque les lleva tiempo aceptar que su hijo tenga cáncer. Para otros el impacto del diagnóstico les hace querer conectar inmediatamente con alguien en la misma situación (Soler, 1998).

Die Trill (1987, citado en Soler, 1998), plantea una de las primeras cuestiones que los padres se preguntan ante el diagnóstico, es si deben o no comunicárselo a su hijo. Es

prácticamente imposible mantener a éste en la ignorancia por un período largo, ya que sus frecuentes visitas al hospital, la administración de medicinas especiales, los cuidados y las atenciones que recibe, etc. son un constante recuerdo de que no es un niño completamente normal. Es recomendable comunicar al paciente su condición en términos adaptados a su madurez cognitiva y explicarle el tratamiento que se le va a administrar. Cómo hacerlo y quién debe hacerlo es decisión de los padres. En cualquier caso, lo más importante es que estos se mantengan abiertos a cualquier pregunta o comentario de su hijo (Soler, 1998).

Barahona (1993, citado en Soler, 1998), destaca las demandas de los padres acerca de información médica e información sobre las repercusiones físicas y emocionales en el niño en relación a lo que más les preocupa en cada una de las fases más significativas de la enfermedad.

En la fase de comunicación del diagnóstico, se produce un impacto emocional, con una reducción en la capacidad de procesamiento. Las necesidades que expresan los padres son: saber en qué consiste la enfermedad, posibilidades de curación, sus causas, si tiene tratamiento y en qué consiste, grado de sufrimiento que conlleva la enfermedad.

Ante el temor del niño en la hospitalización, la madre se siente atormentada por su necesidad de permanecer en el hospital con el enfermo y la de volver a casa para cumplir con los deberes del hogar. Los cambios en los roles familiares no son nunca fáciles pero sí necesarios, y puede que sea el padre ahora, quien deba asumir mayores responsabilidades en el hogar Die Trill, (1989, citado en Soler, 1998).

En la etapa del tratamiento es de mayor receptividad y aceptación de la situación, existe una mayor necesidad de información hacia temas más concretos y puntuales. Así, Jonson (1979, citado en Soler, 1996) apuntan que las familias están perturbadas por el hecho de que las condiciones del tratamiento (o el estado de salud) separan al niño de ciertas actividades normales (53% de las familias), consecuencias o secuelas de los tratamientos: radioterapia y quimioterapia fundamentalmente (69%) y por las reacciones del niño al tratamiento y qué cuidados necesita en cuanto a alimentación, higiene, etc.

(73%). La tensión asociada a un tratamiento largo puede ser también penosa, aunque diferente a la tensión asociada al diagnóstico o a la muerte inminente (Adams, 1978, citado en Soler, 1996). La dificultad puede ser tal, sobre todo para los padres que se centran en las técnicas médicas, que llega a ser insoportable el hecho de que ellos no pueden quedarse al lado del niño (Carpenter, 1987, citado en Soler, 1996) o ven la medicación como un verdugo (Adams, 1978, citado en Soler, 1996).

En el caso de una recaída, se produce una situación de intenso shock emocional (inhibido o explosivo), donde predominan los sentimientos de desánimo. Se enfatiza más la búsqueda de alternativas y se observa una pérdida de confianza. Las necesidades que expresan los padres son: posibilidades de curación, dónde se puede recurrir y si ha servido de algo lo que se ha hecho hasta ahora.

En situación terminal si ha habido una buena adaptación, la preocupación fundamentalmente se centra en los recursos disponibles para que el niño no sufra; por otra parte, si ha existido una actitud de negación de la enfermedad prolongada, se busca un culpable y se desencadenan exigencias con el personal sanitario.

Referente a la información sobre las repercusiones físicas y emocionales en el niño, los padres plantean otras preocupaciones como son: saber cómo comportarse con el niño, cómo tolerará la hospitalización, como comunicar la enfermedad del niño a la familia y la repercusiones sociales en la escuela y círculo social (Soler, 1998).

La vida conyugal de los padres también se ve afectada, según Lansky (1978, citado en Soler, 1996), la actitud optimista que existía antes de 1965 (el cáncer en el niño refuerza la pareja) no es la de hoy. El tratamiento y la hospitalización del niño imponen a la pareja de padres separaciones que son responsables de un deterioro del clima conyugal (Adams, 1978, citado en Soler, 1996).

Según Maguire (1980, citado en Soler, 1996), los padres de los niños leucémicos desarrollan en 20% de los casos (en 25% para Peck (1979, citado en Soler, 1996); en 10%

solamente para Marky (1982, citado en Soler, 1996) problemas conyugales, una de cuyas bases es el rencor de la esposa con respecto al marido (Cook, 1984, citado en Soler, 1996), que no reparten sus cuidados relativos al tratamiento del niño o, que no asumen igualmente el sostén afectivo del niño (Heffron, 1973, citado en Soler, 1996). Los problemas conyugales según las fases de la enfermedad del niño se agravan tres meses después de la muerte del niño, ya que el 5% de las parejas se divorcian (Schuler, Stevens y Wilbur, 1985, citados en Soler, 1996). Una frecuencia parecida es observada por Spinetta (1981, citado en Soler, 1996); Binger (1969, citado en Soler, 1996) durante el curso de la enfermedad, y después de la muerte del niño un 17% se separan y un 70% tienen problemas, tienen proyectos explícitos de divorcio un 36% de los casos cuando se dan recaídas (Schuler, Stevens y Wilbur, 1985, citados en Soler, 1996), no encontrando los cónyuges comprensión uno en el otro y apoyo (Kaplan, 1976, citado en Soler, 1996).

3.3. Los hermanos del niño con leucemia.

Los hermanos del niño con cáncer están con frecuencia, atemorizados y confundidos sobre lo que está ocurriendo, y pueden desarrollar fantasías y resentimientos. Pueden sentirse culpables debido a palabras o acciones poco amables dirigidas hacia el hermano enfermo en el pasado (lo cual ocurre entre *todos* los hermanos alguna vez, pero se convierte en algo grande y desagradable cuando uno de ellos padece de cáncer). También ellos pueden sentir desconcierto (al escuchar comentarios de otros niños sobre el hermano con cáncer, tal vez debido a una amputación o pérdida de cabello). Este desconcierto puede juntarse con la vergüenza (porque saben que su hermano no tiene la culpa de su condición) e ira (con los otros niños que hacen los comentarios). Los hermanos también se sienten avergonzados debido al resentimiento. Ellos pueden resentir toda la atención que el hermano con cáncer recibe de los padres, abuelos, vecinos, etc.; la cantidad de tiempo que los padres pasan con el hermano; la cantidad de dinero que emplean en el hermano (el cual no está disponible para ellos); la incapacidad de mantener una rutina familiar (debido a visitas planificadas y no planificadas a médicos o a hospitales); la ausencia de los padres en sus actividades (debido a la enfermedad del hermano) (Campbell y Canter 2001).

Miedo, preocupación y tristeza es común en la mayoría de los hermanos, si se les da una oportunidad, reconocerán que ellos tienen miedo de que el niño enfermo muera. Los síntomas aumentan, efectos secundarios de la quimioterapia y rehospitalización, aumentando a su vez este miedo. Algunas preocupaciones sobre sus padres y cómo la muerte del hermano afectará la vida de la familia (Soler, 1996).

El ausentismo escolar ha sido señalado por Marky (1982, citado en Soler, 1996) y los profesores notan cambios en el comportamiento y en los resultados en un 25% de los hermanos (Maguire, 1983, citado en Soler, 1996). Para Kaplan, (1976, citado en Soler, 1996), los hermanos presentan problemas escolares (43%), relacionados con los padres (53%) y de otros ligados a la colocación impuesta por el estado del niño leucémico (23%). Un 35% de las familias estarían exentas de uno u otro de estos problemas. El peligro de los hermanos puede ser considerado como bastante comparable al del enfermo, pero será menos según unos (Maguire, 1983, citado en Soler, 1996), y peor según otros (Cairns, 1979, citado en Soler, 1996). En este último caso, los hermanos y hermanas comparten la ansiedad, los sentimientos de vulnerabilidad del enfermo, sufren de diversos males (de cabeza, de vientre,...) e imitan a veces la patología del canceroso (Cairns, 1979, citado en Soler, 1996) sin que eso incite siempre a los equipos médicos a aportar su ayuda (Nitschke, 1986, citado en Soler, 1996), que sin embargo es muy necesaria (Evans, 1978, citado en Soler, 1996). Estos problemas pueden ser transitorios -como lo indica Marky- pero en el 65% de los casos, la ansiedad y el miedo a la muerte persisten durante toda la enfermedad del hermano o la hermana (Schuler, Stevens y Wilbur, 1985, citados en Soler, 1996).

Como se ha revisado en el presente capítulo, a partir de un diagnóstico de tipo oncológico de un hijo, se suscitan infinidad de reacciones, tanto en el niño, como en la gente que lo rodea, así que es importante considerar todos estos acontecimientos, y es menester apoyarlos en la situación por la que atraviesan, una manera de realizarlo es a través de un programa de inducción a la enfermedad que les proporciona conocimientos acerca de la misma y herramientas para un mejor afrontamiento, y desarrollar conductas que sirvan como modelo a sus hijos, es así que en el siguiente capítulo se presenta el proyecto de investigación general, en el que está inserto esta propuesta.

CAPITULO 4. SÍNTESIS DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN GENERAL.

Programa de actividades para niños hospitalizados con leucemia.

En los últimos años se ha observado un interés por vincular a la psicología con los problemas de salud humana, más allá de los límites del campo de la salud mental. Han aparecido nuevas interdisciplinas: psicología médica, medicina conductual, psicología de la salud y muchos más. Todas estas tienen como propósito destacar la importancia que revisten los factores derivados del comportamiento individual en la prevención, terapéutica y rehabilitación de los problemas de salud, tal como se perciben desde la medicina clínica y experimental (Ribes, 1990).

Así la psicología de la salud se define como: "La suma de aportaciones docentes y de educación, profesionales y científicas específicas de la disciplina de la psicología para la promoción y mantenimiento de la salud, la prevención y tratamiento de las enfermedades y disfunciones afines y para el análisis y mejoramiento del sistema para el cuidado de la salud, así como para la configuración de las políticas sanitarias" (Matarazzo, 1980).

En el plano práctico de la psicología de la salud, aplica estrategias o procedimientos que permiten disminuir algunas causas que incrementan la gravedad de la enfermedades, y actúa en cuatro principales niveles: biológico, afectivo, cognitivo y conductual. (Belar, Deardoff y Kelly, 1987).

Una de las áreas que han surgido al interior de la Psicología de la Salud, es la Psicología Pediátrica, cuyo objetivo es la promoción, mantenimiento y el cuidado de la salud infantil y de sus familias.

Las características que pueden ser enumeradas como representativas de la Psicología de la Salud Infantil son:

1. La Psicología de la Salud Infantil está cercanamente vinculada con la Psicología Clínica Infantil.

2. La Psicología de la Salud Infantil es un campo dentro de la Psicología de la Salud, como tal, está relacionada con la salud física y la enfermedad.

3. El Psicólogo dedicado a la Psicología de la Salud Infantil físicamente trabaja en ámbitos médicos o de atención a la salud. Estos ámbitos incluyen hospitales, clínicas, centros de desarrollo etc.

Dentro de los roles y funciones de los Psicólogos dedicada a la Pediatría Conductual, se encuentran los siguientes:

1. Como un consultor especialista, es decir, éste rol consiste en discutir junto con el pediatra el manejo del caso. (Smith, Rome y Friedheim, 1982, citado en Millon, 1982)

2. Elaborar y aplicar pruebas de diagnóstico, para determinar el tipo de problemas psicológicos del paciente.

3. Trabajar con problemas incipientes seleccionados por personal médico.

4. Enfatizar los elementos psicológicos en problemas físicos.

5. En la Investigación, donde el Psicólogo se dedica a aplicar los diferentes principios de la psicología a múltiples enfermedades, en distintos ámbitos y circunstancias diversas, para: primero, producir datos o nuevas preguntas que puedan retroalimentar a la teoría y segundo mejorar la calidad de vida del paciente tanto en los ámbitos institucionales (hospitales, clínicas, centros de desarrollo y rehabilitación etc.) como en su hogar.

Un área de suma importancia en la investigación son los frecuentes problemas en el ajuste del niño a la enfermedad y/o a los procedimientos de tratamiento, un problema relacionado es la aceptación y el ajuste de su familia para con la condición del niño.

Las enfermedades oncológicas son causa importante de morbimortalidad en la infancia y adolescencia. Hasta hace pocos años el cáncer en la infancia conducía inevitablemente a la muerte, sin embargo, en la última década se han producido enormes progresos en el tratamiento de éstos niños.

El tratamiento en la mayoría de los tipos de cáncer es extremadamente agresivo para los niños, más doloroso aún que la propia enfermedad. A causa de la ansiedad y el dolor causados por tales tratamientos invasivos y por la limitada comprensión de los niños al respecto del tratamiento, es que los pacientes con frecuencia se tornan inconformes y muestran una resistencia activa hacia las rutinas de los procedimientos médicos.

La situación por la que atraviesa un niño hospitalizado está cargada de factores "negativos" de todo tipo, de los que se pueden mencionar tres como los más importantes: los primeros son aquellos que se derivan de la misma situación de hospitalización, lo que conlleva la ruptura de los ambientes y círculos que rodean al niño: el familiar, el escolar y el social; segundo, el ingreso brusco en un centro médico donde el niño se encuentra repentinamente en un ambiente que no conoce y que por lo general le provoca miedo; y tercero, los que se derivan de la enfermedad en sí, con sus características propias y sus limitantes naturales, el dolor, el miedo etc.

Algunos aspectos del ambiente hospitalario pueden provocar reacciones emocionales que afecten a sus estados de salud de forma positiva o negativa, para lo cual es menester elaborar programas de apoyo psicológico que disminuyan lo más posible estos últimos. (Davis, y cols. 1991; Elliot y Jay, 1984; Fishman, 1989; González y cols.1989; Gross y cols. 1983; Hubert y cols. 1988; Lumley y cols. 1990; Peterson, 1989; Peterson y cols. 1990; Redd y cols, 1987; Spritto y DeLawyer 1991; Shaw y Routh 1982; Siegel y Katz 1981; Smith y cols. 1989; Telch y Telch, 1985; Wilson, 1985, Sawiny y Brawn, 1991).

Es importante señalar que cada uno de los problemas físicos, tienen sus colaterales psicológicos. Dirigiendo nuestra atención específicamente a las reacciones psicológicas de pacientes pediátricos con cáncer; se encuentran la depresión y el estrés como los más comunes y los que generalmente se sobreponen a los otros síntomas; el enojo, el desarrollo de fobias a procedimientos médicos (tales como inyecciones, etc.) problemas para relacionarse con sus compañeros, sentimientos de vergüenza y aislamiento (principalmente por la alopecia); insomnio, sentimientos de inutilidad, actitudes de desamparo y reducción

en la autoestima; también el tratamiento del cáncer provoca que se desarrolle en los niños la náusea y el vómito condicionado y aversiones a la comida, entre otras.

Objetivo general.

Elaborar y aplicar 8 diferentes programas de apoyo psicológico para pacientes pediátricos con leucemia hospitalizados y sus familias, para mantener y/o mejorar la calidad de vida de los niños.

Sub-programas a desarrollar.

1. Inducción a la hospitalización.

Este programa tiene como objetivo desarrollar los puntos básicos para guiar y orientar a los padres y pacientes diagnosticados con leucemia en el proceso de hospitalización. La meta a lograr es bajar los niveles de estrés provocados por un diagnóstico médico oncológico en padres y pacientes, mostrándoles paso a paso lo que tienen que hacer y de esta manera lograr que el servicio que preste el hospital y todo el personal implicado en el tratamiento sea más eficiente.

1 Inducción a la Enfermedad.

Este programa tiene como objetivo proporcionar profunda y claramente a los padres e hijos con leucemia, toda la información que de su enfermedad requieran, para conocer y entender el proceso mórbido por el que están pasando.

2 Estimulación Temprana.

El objetivo del presente subprograma es entrenar a las madres de los niños de 0 a 3 años diagnosticados con leucemia, para que conozcan y apliquen técnicas de estimulación (motora, auditiva, visual, táctil) en sus hijos, y tratar de esta manera de minimizar las secuelas de la hospitalización y la privación de estímulos que su enfermedad conlleva. El programa se considera esencial ya que permitirá al niño mantener y/o elevar su desarrollo de manera integral.

3 Actividades preescolares y escolares.

Este programa tiene como objetivo plantear actividades escolares y preescolares a los pacientes hospitalizados, con la finalidad de que no pierdan o bien desarrollen las habilidades programadas en el plan de estudios del curso escolar al que estén inscritos.

4 Educación para la salud oral.

El objetivo es promover la relevancia de los hábitos higiénicos en el cuidado oral. Debido a las necesidades especiales de higiene en estos niños, se propondrán actividades para entrenar en el manejo de técnicas de cepillado y todos los cuidados específicos para su caso.

5 Habilidades sociales.

El objetivo del presente subprograma es entrenar a los niños en habilidades necesarias para afrontar las secuelas de la enfermedad (alopecia etc.) y mejorar sus relaciones sociales en el ámbito hospitalario, en su casa, en la escuela y en su comunidad.

7. Programa de relajación para manejo de dolor.

El presente sub-programa tiene como objetivo principal entrenar a los niños en diferentes técnicas de relajación para que las apliquen durante los tratamientos invasivos, con la finalidad de disminuir los niveles de ansiedad y dolor reportados por los mismos, así como para evitar la resistencia física y propiciar un mejor manejo del paciente. Además el adquirir la habilidad para relajarse es esencial ya que podrán hacer uso de estas técnicas en el momento que lo consideren oportuno dentro y fuera del hospital.

8. Programa de atención a los pacientes terminales y a sus familias.

El presente sub-programa tiene como objetivo plantear diferentes actividades a padres y niños con la finalidad de que cierren lo más “tranquilamente” posible el ciclo que está por concluir.

MÉTODO

Sujetos.

- * Niños 0 a 16 años hospitalizados en el área de Hematopediatría del CM la Raza.
- * Ambulatorios.
- * Que deseen participar en las actividades.

Ambiente.

Sala de día del HGCM la Raza.

Instrumentos y aparatos.

Estos se especificarán para cada una de las actividades a llevar a cabo.

Sesiones.

Para el entrenamiento de los niños en las diferentes técnicas de tratamiento, así como para la evaluación de su desempeño, se llevarán a cabo aproximadamente 10 sesiones por programa de 60 minutos cada una, durante una semana. Cada sesión esta constituida de 3 actividades dos para la sala de día y una para camas. Las mismas cuentan con los siguientes elementos: Objetivo, duración, categoría, materiales, desarrollo y evaluación.

Metodología.

Se utilizará un diseño cuasiexperimental, debido a que se a trabajará en un ámbito natural. Por otra parte el tipo específico de diseño que se empleará será el pretest-postest debido a que se llevarán a cabo dos evaluaciones -antes y después de la intervención -. En algunos programas el diseño se ajusta a las necesidades y objetivos particulares.

Los tipos de instrumentos que se utilizarán serán elaborados a partir de una serie de entrevistas y de una exhaustiva consulta bibliográfica, de lo cual se generarán los reactivos pertinentes, que conformen los mismos y de preferencia, por su fácil calificación en su mayoría serán diseñados con el formato propio de una escala tipo Likert.

Así mismo, serán retomados instrumentos ya elaborados y estandarizados para población mexicana o en su defecto para habla hispana.

En cuanto a la evaluación de los resultados, estos se analizarán mediante la estadística descriptiva.

CAPITULO 5. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.

Objetivo general.

Elaborar una propuesta de un programa de inducción a la enfermedad dirigido a padres de niños con leucemia.

Objetivos específicos.

Evaluar el nivel de ansiedad de los padres antes de iniciar el programa de inducción, por medio de un inventario de ansiedad. (Anexo 1).

Evaluar los conocimientos que los padres tengan de la leucemia antes de iniciar el programa de inducción, por medio de un cuestionario que se hará para tal fin. (Anexo 2).

Evaluar el nivel de ansiedad de los padres después de terminar el programa de inducción, aplicando el mismo inventario que al inicio del programa.

Evaluar los conocimientos que los padres tengan de la leucemia una vez terminado el programa de inducción, a través del mismo cuestionario aplicado al inicio del programa.

Hipótesis.

Si se aplica un programa de inducción a la enfermedad a un grupo de padres de niños con leucemia donde se le explique detalladamente todo lo referente a la enfermedad de su hijo, entonces los niveles de ansiedad de los mismos disminuirán.

Variables.

Independiente: Los conocimientos que los padres de niños con leucemia tienen de la enfermedad

Dependiente: Nivel de ansiedad que tengan los padres de niños diagnosticados con leucemia.

Sujetos.

El programa está dirigida a padres de niños con leucemia que tengan las siguientes características:

20 padres de niños con leucemia linfoblástica aguda, ya sea uno o ambos padres.

Padres que deseen participar en las actividades.

Padres que sepan leer y escribir.

La muestra será dividida en dos grupos: grupo experimental y grupo control. Los sujetos serán asignados aleatoriamente a cada uno de los grupos y de la misma manera los grupos serán asignados a cada una de las condiciones.

Ambiente.

Para el desarrollo del programa se sugiere usar una sala de 4m X 4m iluminada y con ventilación adecuada para el trabajo grupal.

Instrumentos y aparatos.

Cuestionario de conocimientos, el cual consiste de 67 preguntas abiertas acerca de los conocimientos que se tiene acerca de la leucemia (ver anexo 2).

Inventario de ansiedad: rasgo-estado, constituido por dos escalas separadas de autoevaluación que se utilizan para medir dos dimensiones distintas de la ansiedad: la ansiedad-rasgo, que contiene 20 afirmaciones en las que se le pide al sujeto describir como se sienten generalmente y la ansiedad-estado, constituida por 20 afirmaciones con la instrucción que el sujeto indique como se siente en un momento dado (ver anexo 1).

Además de éstos, otros se especificarán en cada una de las sesiones que se llevarán a cabo.

Diseño.

Se utilizará un diseño cuasiexperimental. Debido a que se a trabajará en un ámbito natural y se comparan los resultados de dos evaluaciones -antes y después de la intervención-, del grupo experimental sometido a la intervención, comparado con un grupo control. El análisis se llevará acabo mediante la paquetería estadística (SPSS), específicamente con la t de Student.

Procedimiento.

La propuesta del programa de inducción a la enfermedad dirigido a padres de niños con leucemia, se llevará a cabo en 14 sesiones de 60 minutos cada una. Cada sesión estará

constituida de 2 actividades; una de exposición y otra de técnica grupal para afianzar los conocimientos adquiridos.

Las mismas cuentan con los siguientes elementos: Objetivo, título, duración, materiales, desarrollo y evaluación. Se abordarán los siguientes temas:

Sesión 1. Presentación.

Sesión 2. La célula.

Sesión 3. El cuerpo.

Sesión 4. El cuerpo.

Sesión 5. La sangre.

Sesión 6. Leucemia, tipología y causas.

Sesión 7. Diagnóstico.

Sesión 8. Tratamiento.

Sesión 9. Tratamiento.

Sesión 10. Tratamiento.

Sesión 11. Complicaciones de la leucemia.

Sesión 12. Consejos prácticos.

Sesión 13. Reacciones emocionales del niño y la familia ante la enfermedad.

Sesión 14. Cierre.

PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE INDUCCIÓN A LA ENFERMEDAD DIRIGIDO A PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA.

1ª. Sesión. Título. Presentación.					
Objetivo. Que los participantes conozcan el programa y se conozcan entre sí.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Presentación del terapeuta.	Que los participantes conozcan al terapeuta.	Exposición.	El terapeuta se presentará mencionando su nombre y anotándolo en un gafete.	5'	Tarjeta y plumón.
Encuadre.	Que los participantes conozcan el programa y modo de trabajo.	Exposición.	El terapeuta dará a conocer el objetivo del programa, los temas a revisar y el modo en que se llevará acabo el desarrollo del programa.	15'	Computadora y cañón.
Evaluación inicial.	Que los participantes contesten el inventario de ansiedad.	Aplicar Inventario.	El terapeuta les proporcionará a cada uno de los participantes los inventarios que corresponden a la fase de pretest y lápices para contestarlo.	15'	Inventarios y lápices
Evaluación inicial.	Que los participantes contesten el cuestionario de conocimientos generales.	Aplicar cuestionario.	El terapeuta les proporcionará a cada uno de los participantes los cuestionarios que corresponden a la fase de pretest y lápices para contestarlo.	20'	Cuestionarios y lápices
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cuáles son sus expectativas del taller y cómo se sintieron durante la sesión.	5'	

2ª. Sesión. Título. La célula.					
Objetivo. Que los participantes conozcan como está constituida la célula.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará si alguno de los participantes tiene dudas de la sesión anterior.	5'	
Presentación de los participantes.	Que los participantes rompan el hielo y se conozcan entre sí.	Pares y cuartetos. (Como conocerse en tríos).	El terapeuta solicitará que cada participante busque un compañero, una vez en pares uno será A y otro será B. Durante 5 minutos A platica de sí mismo, B sólo escuchará. Se sigue el mismo paso pero B habla y A escucha. Cada pareja debe seleccionar a otra, ambas parejas comparten su experiencia anterior durante quince minutos. Se analizan las sensaciones y sentimientos del grupo.	15'	
La célula.	Que los participantes conozcan qué es y la función de la célula.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es la célula, su función, las partes que la integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Juego de rompecabezas.	El terapeuta dividirá a los participantes en dos equipos, se les pedirá que tomen una tarjeta la cual tendrá el nombre de una parte de la célula, pidiendo que identifique el dibujo de dicha parte y que diga su función de la misma y por último que la coloque en donde correspondería en el dibujo de la célula, esta será alternadamente entre los dos equipos.	20'	Dibujos de cada una de las partes de la célula.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

3ª. Sesión. Título. El cuerpo.					
Objetivo. Que los participantes conozcan los sistemas digestivo, respiratorio, músculo-esquelético, endocrino y excretor y su función.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Preguntas directas.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Sistema digestivo.	Que los participantes conozcan qué es y cómo funciona el sistema digestivo.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema digestivo, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Sistema respiratorio	Que los participantes conozcan qué es y cómo funciona el sistema respiratorio	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema respiratorio, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Sistema músculo-esquelético	Que los participantes conozcan qué es y como funciona el sistema circulatorio.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema circulatorio, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Sistema endocrino.	Que los participantes conozcan qué es y como funciona el sistema endocrino.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema endocrino, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Sistema excretor.	Que los participantes conozcan qué es y cómo funciona el sistema excretor.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema excretorio, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

4ª. Sesión. Título. El cuerpo (continuación).					
Objetivo. Que los participantes conozcan el sistema nervioso central y el circulatorio y su función.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Preguntas directas.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Sistema nervioso central.	Que los participantes conozcan qué es y cómo funciona el sistema músculo-esquelético.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el aparato músculo-esquelético, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Sistema circulatorio.	Que los participantes conozcan qué es y como funciona el sistema nervioso central.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el sistema nervioso central, su función, las partes que lo integran y la función de las mismas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Rompecabezas.	El terapeuta dividirá el grupo en equipos de tres integrantes cada uno, se les pedirá a cada equipo que forme un sistema con todas sus partes que lo integran y al final se les pedirá que cada equipo explique como funciona dicho sistema.	30'	
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

5ª. Sesión. Título. La sangre.					
Objetivo. Que los participantes conozcan qué es y cómo esta compuesta la sangre.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Plasma.	Que los participantes conozcan qué es plasma y su función.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es el plasma y su función, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Eritrocitos.	Que los participantes conozcan qué son los eritrocitos y su función.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué son los eritrocitos y su función, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Leucocitos.	Que los participantes conozcan qué son los leucocitos y su función.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué son los leucocitos y su función, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Plaquetas.	Que los participantes conozcan qué son las plaquetas y su función.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué son las plaquetas y su función, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Relación de columnas	El terapeuta pedirá a los participantes que formen equipos de tres personas cada uno y que relacionen las columnas de acuerdo a las definiciones de cada componente de la sangre.	10	Rotafolios y plumones.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

6ª. Sesión. Título. Leucemia, tipología y causas.					
Objetivo. Que los participantes conozcan qué es la leucemia, los tipos de leucemia y sus causas.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Cáncer.	Que los participantes conozcan qué es un cáncer.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es un cáncer y como se desarrolla, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Leucemia.	Que los participantes conozcan qué es la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es la leucemia apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Tipología.	Que los participantes conozcan los diferentes tipos de leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá cuales son los diferentes tipos de leucemia que existen apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Causas.	Que los participantes conozcan las causas de la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá cuales son las posibles causas de la leucemia apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Secuencia del desarrollo de la leucemia	El terapeuta dará a equipos de 3 personas unas láminas en desorden con las fases del desarrollo del cáncer, pidiéndoles que hagan la secuencia correcta del desarrollo del cáncer.	20'	Laminas con las fases del desarrollo del cáncer
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

7ª. Sesión. Título. Diagnóstico.					
Objetivo. Que los participantes conozcan los métodos por los cuales se diagnostica la leucemia.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Sintomatología.	Que los participantes conozcan cuáles son los síntomas más comunes de la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá cuál es la sintomatología que puede presentar la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Examen de sangre.	Que los participantes conozcan en que consiste el examen de sangre.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste el examen de sangre para diagnosticar leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Aspiraciones de médula ósea.	Que los participantes conozcan en que consiste la aspiración de médula ósea.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste la aspiración de médula ósea para diagnosticar la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Memorama.	El terapeuta pondrá unas tarjetas bocabajo en dos grupos, dándoles la instrucción a los participantes que se jugará memorama pidiéndoles que volteen una tarjeta del primer grupo y una segunda del otro grupo de tarjetas y la lean en voz alta y que digan si las dos corresponden a lo que dice, si no corresponde se pedirá que la dejen en el mismo lugar que la tomaron bocabajo.	20'	Tarjetas
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

8ª. Sesión. Título. Tratamiento.					
Objetivo. Que los participantes conozcan en que consiste la quimioterapia y sus reacciones secundarias.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Quimioterapia.	Que los participantes conozcan en que consiste la quimioterapia.	Exposición.	El terapeuta expondrá en que consiste la quimioterapia para el tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	25'	Computadora y cañón.
Reacciones de algunos medicamentos.	Que los participantes conozcan algunas reacciones que se pueden presentar con los medicamentos.	Exposición.	El terapeuta expondrá las reacciones secundarias a algunos medicamentos, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	25'	Computadora y cañón.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

9a. Sesión. Título. Tratamiento.					
Objetivo. Que los participantes conozcan en que consiste la punción lumbar, la transfusión sanguínea y la radioterapia y sus reacciones secundarias.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Punción lumbar.	Que los participantes conozcan en que consiste la punción lumbar.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste la punción lumbar dentro del tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	15'	Computadora y cañón.
Transfusión de sangre.	Que los participantes conozcan en que consiste la transfusión de sangre y sus posibles reacciones.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste la radioterapia en el tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	20'	Computadora y cañón.
Radioterapia.	Que los participantes conozcan en que consiste y cuál es el objetivo de la radioterapia.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste la transfusión de sangre en el tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	15'	Computadora y cañón.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

10ª. Sesión. Título. Tratamiento.					
Objetivo. Que los participantes conozcan en que consiste el transplante de médula ósea y la inmunoterapia y sus reacciones secundarias.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Transplante de médula ósea.	Que los participantes conozcan en que consiste el transplante de médula ósea.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste el transplante de médula ósea dentro del tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	15'	Computadora y cañón..
Inmunoterapia.	Que los participantes conozcan en que consiste la inmunoterapia.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué la inmunoterapia en el tratamiento de la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión	Maratón.	El terapeuta dividirá al grupo en tres y se les dirá que se jugará un maratón, dándoles las indicaciones que para avanzar tendrán que contestar una pregunta, en caso de que contesten incorrectamente se podrá pasar la pregunta al otro equipo, así hasta terminar con las preguntas.	25'	Un maratón. Un dado. Tarjeta con preguntas. Dulces.
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

11ª. Sesión. Título. Complicaciones.					
Objetivo. Que los participantes conozcan las complicaciones más comunes de la leucemia.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Anemia.	Que los participantes conozcan qué es la anemia y su relación con la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es la anemia y su relación con la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Trombocitopenia.	Que los participantes conozcan qué es la trombocitopenia y su relación con la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué es la trombocitopenia y su relación con la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Infecciones.	Que los participantes conozcan qué relación existe entre la leucemia y las infecciones.	Exposición.	El terapeuta expondrá la relación que existe entre la leucemia y las infecciones, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
SNC leucemia	Que los participantes conozcan cómo afecta la leucemia al sistema nervioso central.	Exposición.	El terapeuta expondrá en qué consiste el SNC leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Dolor de huesos	Que los participantes conozcan por qué se da el dolor de huesos en la leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué relación tiene el dolor de huesos con la leucemia, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Problemas con los riñones.	Que los participantes conozcan qué problemas se pueden	Exposición.	El terapeuta expondrá cómo se relaciona la leucemia con problemas	5'	Computadora y cañón.

	presentar en los riñones de los pacientes con leucemia.		con los riñones, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.		
Complicación de las gónadas.	Que los participantes conozcan qué complicaciones se presentan en las gónadas en pacientes con leucemia.	Exposición.	El terapeuta expondrá qué relación tiene la leucemia con la complicación de las gónadas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes muestren lo que aprendieron en la sesión.	Comentarios personales.	El terapeuta solicitará a cada participante que comparta con el grupo sus experiencias acerca del tema revisado.	20'	
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

12ª. Sesión. Título. Consejos prácticos.					
Objetivo. Que los participantes conozcan algunos cuidados especiales que se deben llevar en pacientes con leucemia.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Diario o Calendario.	Que los participantes conozcan la utilidad de realizar un diario o calendario de visitas a la clínica y de toma de medicinas.	Exposición.	El terapeuta mencionará las ventajas de llevar un calendario de las visitas a la clínica y la toma de medicinas, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	5'	Libretas. Computadora y cañón.
Trabajo con personal clínico.	Que los participantes conozcan las ventajas de establecer una relación con el personal de la clínica y otros usuarios de la clínica.	Exposición.	El terapeuta explicará por qué es importante la relación con el personal clínico, apoyada de diapositivas que ilustren la exposición.	10'	Computadora y cañón.
Recomendaciones.	Que los participantes conozcan algunas recomendaciones para llevar mejor la enfermedad.	Exposición	El terapeuta dará a conocer algunas recomendaciones para llevar mejor la enfermedad.	10'	Computadora y cañón.
Consejos	Que los participantes conozcan algunos consejos prácticos para manejar algunas reacciones secundarias a los medicamentos.	Exposición.	El terapeuta dará algunos consejos para manejar reacciones secundarias.	10	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes expresen otras recomendaciones basados en su experiencia.	Lluvia de ideas.	El terapeuta solicitará a los participantes que expresen recomendaciones con base en su experiencia.	20'	
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

13ª. Sesión. Título. Reacciones emocionales del niño y la familia ante la enfermedad.					
Objetivo. Que los participantes conozcan algunas reacciones que puede presentar un niño con leucemia y su familia en el transcurso de la enfermedad.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Revisión de la sesión anterior.	Que los participantes recuerden que se hizo la sesión anterior.	Exposición.	El terapeuta pedirá a los participantes que mencionen que se vio en la sesión anterior.	5'	
Reacciones emocionales del niño.	Que los participantes conozcan algunas reacciones emocionales que puede presentar un niño con leucemia en las diferentes etapas de la enfermedad.	Exposición.	El terapeuta explicará las diferentes etapas por las que pasa un niño con leucemia.	15'	Computadora y cañón.
Reacciones emocionales de la familia.	Que los participantes conozcan algunas reacciones emocionales que se puede presentar la familia de un niño con leucemia en las diferentes etapas de la enfermedad del niño.	Exposición.	El terapeuta explicará las diferentes etapas por las que pasa la familia de un niño con leucemia.	15'	Computadora y cañón.
Evaluación.	Que los participantes expresen su experiencia en el transcurso de la enfermedad	Preguntas directas.	El terapeuta solicitará a los participantes que expresen cómo se han sentido durante la enfermedad.	20'	
Cierre.	Que los participantes expresen cómo se sintieron.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante la sesión y si tienen alguna duda.	5'	

14ª. Sesión. Título. Cierre					
Objetivo. Que los participantes contesten el cuestionario de evaluación y llevar a cabo una técnica de cierre.					
DESARROLLO					
Actividad	Objetivo	Técnica	Descripción	Tiempo	Materiales e instrumentos
Evaluación final.	Que los participantes contesten el inventario de ansiedad.	Aplicar Inventario.	El terapeuta les proporcionará a cada uno de los participantes los inventarios que corresponden a la fase de postest y lápices para contestarlo.	15'	Inventarios y lápices
Evaluación final.	Que los participantes contesten el cuestionario de evaluación.	Aplicar cuestionario.	El terapeuta les proporcionará a cada uno de los participantes los cuestionarios que corresponden a la fase de postest y lápices para contestarlo.	20'	Cuestionario y lápices.
Despedida	Llevar a cabo una técnica de despedida.	Preguntas directas.	El terapeuta preguntará a los participantes cómo se sintieron durante el taller, qué se llevan del mismo, qué opinión tienen acerca de los temas vistos y el modo en que se revisaron, así como del terapeuta y sugerencias para mejorarlo.	25'	

CONCLUSIONES

Enseguida se retomaran los aspectos más relevantes revisados a lo largo del trabajo.

Como primer punto es la concepción que se tiene del proceso salud y enfermedad desde el modelo biomédico, el cual dice que los síntomas que informa el individuo se deben a un desequilibrio biológico, motivo por el cual los principios biológicos son los que deben guiar la intervención terapéutica partiendo del convencimiento de que a la base de un síntoma solo puede haber una única causa y eliminarla es eliminar la enfermedad.

Este modelo se basa en dos supuestos: el dualismo mente-cuerpo, que separa tajantemente al cuerpo como entidad física de la mente como parte del dominio mental y espiritual. El reduccionismo que asume que el complejo fenómeno de la enfermedad puede ser reducido al lenguaje de la química y la física, así el modelo biomédico solo esta preocupado por el manejo de los aspectos físicos de la enfermedad y solo secundariamente por el paciente como persona.

Este modelo ha tenido y tiene una aceptación y prestigio ya que los avances en el ámbito de la tecnología médica, han permitido el diagnóstico de patologías orgánicas con un nivel de certeza, rapidez y precisión que hubiera sido impensable, hace poco tiempo. Pero desgraciadamente las sintomatologías no son unicasales quedando el modelo biomédico insuficiente a la hora de dar cuenta de muchos problemas de salud. Además, los profesionales de la medicina a menudo relegan a un segundo término, aspectos tales como el sufrimiento de los enfermos o el modo en que éstos vivencian la enfermedad, olvidando que un enfermo es algo más que un conjunto de órganos.

Entre las críticas que se le han hecho al modelo biomédico están: la intransigencia para considerar, reconocer e incorporar nuevas ideas y conceptos acerca de los determinantes psicológicos, sociales y culturales de la enfermedad y que no se presta atención a determinantes importantes de la salud, tales como las medidas de salud pública, las condiciones sociales y las conductas de salud de las personas.

A raíz de todas las críticas que se han hecho al modelo biomédico, se hace patente la necesidad de un modelo más comprensivo que tenga en cuenta y al mismo nivel los factores biológicos, psicológicos y sociales implicados en la enfermedad.

A partir de esta deficiencia nace una nueva concepción de la salud y enfermedad, el modelo biopsicosocial, y su postulado básico, es que la salud y la enfermedad son el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociales y que, por tanto, es necesario tener en cuenta estos tres factores a la hora de considerar los determinantes de una enfermedad y su tratamiento. Este es asumido, defendido y desarrollado por la Psicología de la Salud.

Así el modelo biopsicosocial defiende la consideración del enfermo como un ente global, que enferma y sana en su conjunto, y no como un simple agregado de órganos y sistemas fisiológicos tal y como lo defendía el modelo biomédico.

Desde el modelo biopsicosocial también se refuta otro de los supuestos del modelo biomédico, aquel que identifica la causa de la enfermedad como la entrada en el cuerpo de un determinado microorganismo o una lesión o mal funcionamiento de algún órgano, ya que subraya que éstas pueden ser causas necesarias pero no suficientes para el desarrollo de la enfermedad.

Así, la Psicología de la Salud es una disciplina que implica la atención integral del proceso salud-enfermedad, definiéndose como: “el conjunto de aportaciones, tanto de tipo educativa como científico y profesional, que proporcionan las diversas áreas psicológicas para la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad, la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, enfermedad y sus consecuencias; así como el análisis y la mejora de los sistemas sanitarios y de la política general de formación sanitaria”.

En cuanto a la Psicología de la Salud, se podría mencionar una serie de factores determinantes del posible futuro de esta disciplina: seguir trabajando e investigando al

ritmo en que se ha hecho en los últimos años en las tareas de promoción de salud, estrés y su manejo, el uso de los servicios de salud, la comunicación médico-paciente, manejo del dolor y las enfermedades crónicas, tratamiento a los enfermos en situación terminal y atención a enfermedades específicas como el SIDA. Seguir mejorando las técnicas para ayudar a los pacientes a enfrentarse a la enfermedad y procedimientos médicos y aumentar la aceptación de los psicólogos en las instituciones médicas, especialmente por parte de los profesionales médicos y el personal de enfermería.

De los problemas de salud que aborda la Psicología de la Salud, están las enfermedades crónicas, como una de éstas se tiene al cáncer, que es actualmente la segunda causa de muerte en menores de 15 años en México y países desarrollados (Gallegos y Martínez, 1997, Martínez, 1997 y Gómez, 1996). En los niños prevalece la leucemia linfoblástica aguda (80% de los casos). El cáncer provoca un deterioro no solo físico sino que tiene repercusiones tanto emocionales y psicológicas, la enfermedad desafía la relación entre todos los miembros que configuran la familia, es por ello que se deben atender no sólo a los pacientes y su enfermedad, sino al resto de la familia.

En el paciente, por ejemplo, se debe ayudar a los niños con cáncer a comprender su enfermedad y su respuesta a este proceso mórbido, así como a aceptar los tratamientos necesarios y consecuencias de los mismos, el miedo y la preocupación que acompañan a la incertidumbre sobre el futuro y el impacto de las reacciones del ambiente social exterior.

En cuanto a la familia y la comunidad: la salud psicosocial del niño depende, en parte, de la salud psicosocial de la familia. Por ello, toda la familia (padres, hermanos, abuelos,...) debería de estar implicada en la valoración, apoyo y cuidado que lleven a cabo los servicios psicosociales. Se debe ayudar a los padres a portarse igual con el niño afectado, que con los demás hermanos. Formar grupos de apoyo para los padres, establecer relaciones entre familias implicadas, programas de apoyo que incluyan también a los hermanos.

Según la literatura, los hermanos son uno de los grandes objetivos del cuidado psicosocial, ya que ellos presentan reacciones fuertes y continuas ante el diagnóstico de sus hermanos y/o hermanas.

La escolarización es de gran importancia; debido a que es el eje para normalizar la vida diaria de los niños con leucemia, les permite alejarse del ambiente del hospital y del cuidado intensivo de los padres, así como reanudar las relaciones con los compañeros; es una fuente de validación, apoyo y la oportunidad de incrementar el sentimiento de autovalía.

Los padres identifican una serie de problemas o preocupaciones con respecto al personal médico y psicosocial y en la relación personal/paciente-familia, tales como: falta de información adecuada, falta de comunicación sincera y directa, inadecuada resolución de conflictos, falta de empatía con el paciente. Los pacientes jóvenes, a su vez, añaden otros problemas: falta de sentido del humor y conductas agradables, falta de tratamiento respetuoso y falta de información exacta y completa (Soler, 1996).

Por tanto, es de suma importancia abordar los problemas que surgen en cada área y que en el manejo de los niños con cáncer ha de abarcar no solamente el momento del diagnóstico, sino también a lo largo del tratamiento, supervivencia y aflicción, por tanto el equipo debe ser multidisciplinario, psiquiatra y/o psicólogo, personal de enfermería, trabajador social, profesores, especialistas de tiempo libre y miembros de otras disciplinas que trabajan en el cuidado de la salud cuando la necesidad aparezca.

Diversos estudios han demostrado que ante un diagnóstico de tipo oncológico (de un hijo) aumentan de manera considerable los niveles de ansiedad, que muchas veces los limita y los hace perder la perspectiva real de las cosas.

La mayoría de estudios e investigaciones se han enfocado a reducir la ansiedad y el dolor en procedimientos invasivos, la atención también se ha dado en técnicas diagnósticas no invasivas y al tratamiento de náuseas y los estudios han empezado a investigar técnicas

de reducción de estrés para los padres, debido a que comúnmente están presentes durante los procedimientos del niño, con el propósito de aumentar conductas que promuevan el afrontamiento como entrenadores de sus hijos (Soler, 1996).

Diferentes autores mencionan dos tipos de enfermos, 1) los sensibilizadores o autocontrolados, son aquellos que no sólo buscan información, sino que le es beneficiosa, produciéndoles una disminución en sus niveles de ansiedad y una mayor adaptación al proceso de la enfermedad y 2) los evitadores, son los que no sólo rehuyen la información, sino que se encuentran psicológicamente mejor si no reciben ningún tipo de información acerca de la enfermedad, esto no quiere decir que a estas personas no se les deba informar, sino que necesitan una preparación previa antes de recibir información (Soler, 1996).

Es muy importante tener en cuenta la congruencia en la información, esto es, la información que los padres puedan estar recibiendo de distintas fuentes, el personal asistencial, familiares y allegados y también las condiciones socio-culturales de ambos progenitores. En algunas ocasiones pueden abordarse directamente y en una sola sesión todas las cuestiones; mientras que en otras hay que recurrir a varias e incluso demandar presencia de algún familiar próximo que no se encuentre sometido a tan gran estado de ansiedad y pueda asimilar con mayor claridad la información, para que luego pueda ser discutida entre ellos. Debe dejarse claro que los conocimientos del cáncer de los adultos no son extrapolables a los niños, y que los tratamientos son en éstos mucho mejor tolerados. Así como el pronóstico es también mejor (Del Moral, Muñoz, Uberos y Galdó, 2001).

Con base en lo expuesto anteriormente, se presentó un programa que consta de 14 sesiones de 60 minutos cada una. El diseño que se propuso fue de pretest-postest de dos grupos ya que se comparan los resultados de dos evaluaciones -antes y después de la intervención-, del grupo experimental sometido a la intervención, comparado con un grupo control, con la finalidad de ver la efectividad real del programa.

Los objetivos del presente programa de intervención son:

- Evaluar el nivel de ansiedad de los padres antes de iniciar el programa de inducción, por medio de un inventario de ansiedad.
- Evaluar los conocimientos que los padres tengan de la leucemia antes de iniciar el programa de inducción, por medio de un cuestionario que se hará para tal fin.
- Evaluar el nivel de ansiedad de los padres después de terminar el programa de inducción, aplicando el mismo inventario que al inicio del programa.
- Evaluar los conocimientos que los padres tengan de la leucemia una vez terminado el programa de inducción, a través del mismo cuestionario aplicado al inicio del programa.

El presente trabajo pretendió dar a los padres de niños con leucemia, información de la enfermedad de su hijo y con base en esta información reducir los niveles de ansiedad que se presenta ante tal situación. Es relevante hacer notar que con un programa de este tipo se pueden estudiar otros temas, por ejemplo: en estudios transversales, se puede investigar rubros como el estrés y la ansiedad, como se pretendió en este programa, en estudios longitudinales, se puede evaluar la adherencia al tratamiento y la adquisición de conductas asertivas y de afrontamiento en el padre y al mismo tiempo en el niño.

Los beneficios que ofrece este programa pueden resumirse en varios niveles:

1) Este programa tiene como objetivo que los padres de hijos con leucemia, reciban toda la información que de su enfermedad requieran, para conocer y entender el proceso mórbido por el que están pasando. Al participar en este programa los padres tendrán la oportunidad de obtener información adecuada y reciente sobre la enfermedad de su hijo, tendrán un espacio para expresar sus dudas así como compartir experiencias con otros padres que viven la misma situación. Los beneficios que obtendrán son que entenderán el proceso mórbido por el que están pasando, reducirán su ansiedad ante esta situación y tendrán un mejor afrontamiento de la misma.

2) Además a los hermanos de niños con leucemia, sobre todo los más cercanos en edad al niño con cáncer, sufren de la atmósfera que reina en la familia: el acaparamiento de los padres por el enfermo, la desorganización de la vida cotidiana, las limitaciones del comportamiento y financieras, relaciones que proceden de la enfermedad, las separaciones, o los desplazamientos necesitados por la indisponibilidad de los padres que pueden agravarse cuando el niño no tiene información fiable para explicar el cambio en la actitud paternal. Estudios han demostrado que la mitad de las familias no dan alguna o suficiente información sobre la enfermedad a los hermanos, pero estar bien informados de todo lo relacionado con la enfermedad del hermano les ayudará a entender la situación por la que atraviesan como familia.

En el campo de la Psicología está el promover el trabajo en instituciones sanitarias porque todavía no existe. De la misma manera, la aceptación e información del rol que puede desempeñar el psicólogo y los beneficios que el trabajo multidisciplinario en los pacientes y sus familias y al mismo tiempo en el trabajo del médico está muy limitado. Una forma de incidir en este problema es la implementación de programas como el que aquí se propone, ganando así el reconocimiento del trabajo de psicólogo y demostrando que un trabajo multidisciplinario es la mejor opción.

REFERENCIAS

- Argilés, Huguet, J. M. y López-Soriano, F. J. (1998). El cáncer y sus causas. En J. M. Argilés, El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación (pp.13-29). Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.
- Argilés, Huguet, J. M. y López-Soriano, F. J. (1998). Tipos de cáncer. En J. M. Argilés, El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación (pp.31-46). Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona
- Argilés, Huguet, J. M. y López-Soriano, F. J. (1998). Tratamiento del cáncer. En J. M. Argilés. El cáncer y su prevención. La importancia de la alimentación (pp.47-69). Barcelona: Edicions Universitat de Barcelona.
- Baker L. (2000). Y la leucemia. En L. Baker. (2000).Tú y la leucemia. Un día a la vez. (pp.41-104).
- Baker L. (2000). Tratamiento. En L. Baker. (2000).Tú y la leucemia. Un día a la vez. (pp.125-194).
- Ballester, A. (1997). Evolución del concepto de salud y enfermedad hasta nuestros días. En A. Ballester Introducción a la psicología de la salud. Aspectos conceptuales. (pp.17-84).Valencia: Promolibro.
- Becoña, E., Vazquez, F. y Oblitas, L. (2000). Psicología de la salud: antecedentes, desarrollo, estado actual y perspectivas. En L. Oblitas y E. Becoña, Psicología de la salud. (pp.11-50). México: Plaza y Valdés.
- Belar, C. D. y Deardoff, W. W. (1995). Introduction to Clinical Health Psychology. En C. Belar y W. Deardoff. (1995). Clinical health psychology in medical settings. A practitioner's guidebook. (pp.1-11). Washington D. C.: APA.
- Belar, C. D. y Deardoff, W. W. (1995). Clinical Health Psychology Assessment. En C. Belar y W. Deardoff, Clinical health psychology in medical settings. A practitioner's guidebook. (pp.39-67). Washington D. C.: APA.
- Belar, C. D. y Deardoff, W. W. (1995). Intervention Strategies in Clinical Health Psychology. En C. Belar y W. Deardoff, Clinical health psychology in medical settings. A practitioner's guidebook. (pp.69-100). Washington D. C.: APA.

- Campbell, D. y Canter, A. (2001). Cancer in children. En A., Canter y S., Carroll (Eds.). Helping children at home and school: handouts from your school psychologist. (pp. 381-386). Bethesda, Md: National Association of School Psychologists.
- Camarillo Walles. (1995). Leucemia linfoblástica aguda. En J. L. Pérez-Requejo (Editor). Hematología. Tomo I. (pp. 585-607). Venezuela: Disinlimed, C.A.
- Casimiro, G. (junio, 2000). Comunicación al niño del diagnóstico. <http://www.geocities.com/collegePark/library/7893/11hym.9k>.
- Del Moral, R., E., Muñoz, H., A., Uberos, F., J. y Galdó, M., G. (2001). Aspectos psicosociales del cáncer infantil. En H., Muñoz, R., Del Moral, F., Uberos. (2001). Oncología infantil. Vol.3 (pp. 135-143). Formación Alcalá.
- Díaz Asper Hortensia (2001) Intervención psicológica: prevención y terapia <http://www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn9.html>.
- Eble, Ososki, R. (1999). Leucemia. En E. Shirley, Otto, MSN, CRNI, AOCN. (Tercera edición). Enfermería oncológica. (pp.289-306). Madrid: Harcourt Brace de España.
- Freytes, C. y Pasquín, R. (1996). Transplante de médula ósea en el tratamiento de las leucemias agudas. En G., Ruiz, Argüelles, y J., San Miguel. (1996). Fundamentos de Hematología. México: Editorial Médica Panamericana.
- Gallegos, C. R. y Martínez, A. A. (Diciembre 6, 1997). Cáncer en los niños. <http://www.mipediatra.com.mx/inicio.htm>.
- Gómez, Almaguer, D. (1996). Leucemia aguda. En A. Gómez (1996). Manual de Hematología Clínica. (pp.99-109) México: Ediciones Cuellar.
- Lowitz, B. y Casciato, D. (1990). Aspectos psicosociales en el tratamiento del cáncer. En D. Casciato y B. Lowitz. (1990). Manual de Oncología Clínica. (pp. 95-108). Barcelona: Salvat.
- Martínez, A. (Diciembre 6, 1997). Mi hijo tiene leucemia. <http://www.mipediatra.com.mx/infantil/leucemia.htm>.
- Moraleda, Jiménez, J. M. (1996). Leucemias. Concepto y clasificación. Leucemias agudas. En J. Moraleda (1996) (segunda edición). Hematología. (pp.169-193). Patología médica. Madrid: Luzan 5.
- Morales, R. y Coronel, P. (1998). El impacto psicológico del cáncer, en el paciente, la familia y el equipo de salud. Psicología y salud. 12, pp.116-121.

- Muñoz, A. (1997). Origen y causas del cáncer. En A., Muñoz. Cáncer. Genes y nuevas terapias (pp. 6-23). España: Editorial Hélice.
- Muñoz Villa Arturo. (1992). Trasplante de médula ósea. En L. Sierrasesumaga, F. Calvo, I. Villa-Elizaga, J. Cañadell. (1992) Oncología Pediátrica. (pp. 232-245). España: Interamericana McGraw-hill.
- Nacional Cancer Institute (Junio 9, 2002). Leucemia Linfoblástica aguda infantil. <http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/200026.html>.
- Niemeyer Ch. y Sallan, S. (1998). Acute Lymphoblastic leucemia. En D., Nathan y O., Stuart. (1998) (quinta edición). Hematology of infancy and childhood. Tomo 2 (pp. 1245-1270). E.U. W.B. Saunders Company.
- Rodríguez Ortega G. y Rojas Russell M. E. (Coors) (1998). La psicología de la salud en América Latina. En G. Rodríguez y R. Rojas. La psicología de la salud en América latina. México: UNAM.
- Reynoso-Erazo, L. y Seligson, I. (2000). Salud, psicología y psicología de la salud. Psicología y ciencia social, 4, (1), 45-51.
- Ruiz, Argüelles, G. y McArthur, J. (1998). Leucemias agudas. En G. Argüelles. Fundamentos de Hematología. (pp.71-78). México: Editorial Médica Panamericana.
- Sumoza, Abraham. (1995). Trasplante de médula ósea. En J., Pérez Requejo (1995). Hematología. Tomo II. (pp. 701-725). Venezuela: Disinlimed C.A.
- Tubiana, M. (1989). Tratamiento. En M. Tubiana (1989). El cáncer. (pp. 112-138). México: Fondo de Cultura Económica.

Anexos

Anexo 1

IDARE

Inventario de autoevaluación

Nombre _____ Fecha _____

Instrucciones. Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y llene el cuadro del número que indique cómo se **siente ahora mismo**, o sea, en este momento. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa sus sentimientos ahora.

	No en lo absoluto	Un poco	Bastante	Mucho
1. Me siento calmado	1	2	3	4
2. Me siento seguro	1	2	3	4
3. Estoy tenso	1	2	3	4
4. Estoy contrariado	1	2	3	4
5. Estoy a gusto	1	2	3	4
6. Me siento alterado	1	2	3	4
7. Estoy preocupado actualmente por algún posible contratiempo	1	2	3	4
8. Me siento descansado	1	2	3	4
9. Me siento ansioso	1	2	3	4
10. Me siento cómodo	1	2	3	4
11. Me siento con confianza e mi mismo	1	2	3	4
12. Me siento nervioso	1	2	3	4
13. Me siento agitado	1	2	3	4
14. Me siento a punto de explotar	1	2	3	4
15. Me siento reposado	1	2	3	4
16. Me siento satisfecho	1	2	3	4
17. Estoy preocupado	1	2	3	4
18. Me siento muy excitado y aturdido	1	2	3	4
19. Me siento alegre	1	2	3	4
20. Me siento bien	1	2	3	4

IDARE
Inventario de autoevaluación

Instrucciones. Algunas expresiones que la gente usa para describirse aparecen abajo. Lea cada frase y llene el cuadro del número que indique cómo se **siente generalmente**. No hay contestaciones buenas o malas. No emplee mucho tiempo en cada frase, pero trate de dar la respuesta que mejor describa como se siente generalmente.

	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
21. Me siento bien	1	2	3	4
22. Me canso rápidamente	1	2	3	4
23. Siento ganas de llorar	1	2	3	4
24. Quisiera ser tan feliz como otros parecen serlo	1	2	3	4
25. Pierdo oportunidades por no poder decidirme rápidamente	1	2	3	4
26. Me siento descansado	1	2	3	4
27. Soy una persona tranquila, serena y sosegada	1	2	3	4
28. Siento que las dificultades se me amontonan al punto de no poder superarlas	1	2	3	4
29. Me preocupo demasiado por cosas sin importancia	1	2	3	4
30. Soy feliz	1	2	3	4
31. Tomo las cosas muy a pecho	1	2	3	4
32. Me falta confianza en mi mismo	1	2	3	4
33. Me siento seguro	1	2	3	4
34. Trato de sacarle el cuerpo a las crisis y dificultades	1	2	3	4
35. Me siento melancólico	1	2	3	4
36. Me siento satisfecho	1	2	3	4
37. Algunas ideas poco importantes pasan por mi mente y me molestan	1	2	3	4
38. Me afectan tanto los desengaños que no me los puedo quitar de la cabeza	1	2	3	4
39. Soy una persona estable	1	2	3	4
40. Cuando pienso en los asuntos que tengo entre manos me pongo tenso y alterado	1	2	3	4

Anexo 2

CUESTIONARIO GENERAL PARA EL CURSO/TALLER DE LEUCEMIAS

El siguiente cuestionario solo tiene un valor estadístico, es decir, requerimos saber el nivel de conocimientos que usted tiene sobre las leucemias, sin importar que estos sean correctos o no. La información que proporcione nos servirá para mejorar el curso de leucemias. GRACIAS POR SU COOPERACIÓN.

INSTRUCCIONES: Conteste breve y claramente las siguientes preguntas.

I. Datos demográficos.

1. Nombre del niño _____

2. Fecha de nacimiento _____

3. Edad _____ 4. Sexo F _____ M _____

5. Domicilio _____

6. Teléfono _____

7. Nombre de la madre _____

8. Edad _____ 9. Ocupación _____ 10. Escolaridad _____

11. Nivel de ingresos:

A. Desempleado _____

B. Sin ingreso fijo (aproximadamente) _____

C. De 1 a 2 salarios mínimos _____

D. De 3 a 4 salarios mínimos _____

E. De 5 a 6 salarios mínimos _____

F. De 7 a 8 salarios mínimos _____

G. Más de 8 salarios mínimos _____

12. Nombre del padre _____

13. Edad _____ 14. Ocupación _____ 15. Escolaridad _____

16. Nivel de ingresos:

A. Desempleado _____

B. Sin ingreso fijo (aproximadamente) _____

C. De 1 a 2 salarios mínimos _____

D. De 3 a 4 salarios mínimos _____

E. De 5 a 6 salarios mínimos _____

F. De 7 a 8 salarios mínimos _____

G. Más de 8 salarios mínimos _____

17. Número de hermanos _____

18.	Nombre	Edad	Escolaridad
-----	--------	------	-------------

_____	_____	_____	_____
_____	_____	_____	_____

19. Lugar que ocupa entre ellos _____
20. ¿Vive con otro familiar en su casa? _____
21. ¿Existe alguna otra persona dentro del hogar con el mismo problema?
Si _____ No _____
22. ¿Existe algún antecedente familiar o algún familiar que haya fallecido por esta causa? Si _____
No _____
23. ¿Quién? (es) _____
24. ¿Diagnóstico? _____
25. ¿Cuál es el diagnóstico de su hijo? _____
26. ¿Hace cuánto tiempo se entero del problema de su hijo, (fecha del diagnóstico)?

27. ¿A usted le han explicado en que consiste esta enfermedad? Si _____ No _____
28. ¿Cuál fue su actitud al enterarse del diagnóstico de su hijo?
Lloró _____ Se enojó _____ Grito _____ Se deprimió _____ Le echo la culpa: a su hijo _____
a su esposo _____ a Dios _____ ¿le pregunto al médico en que consistía la enfermedad _____
¿decidió que su hijo empezara el tratamiento? _____ Otra _____
29. ¿Que tipo de tratamiento (s) médico (s) ha recibido su hijo?
Quimioterapia _____ Radioterapia _____ Otro _____
30. ¿Ha recibido apoyo psicológico?
su hijo si _____ no _____ la familia si _____ no _____ ambos si _____ no _____
31. ¿Le han dicho al niño que esta enfermo? Si _____ No _____
En caso de que no
¿Por qué? _____

Que le dijeron _____

En caso afirmativo
Que le dijeron _____

32. ¿Cuál fue la reacción del niño? _____

II. Información general sobre la leucemia.

33. Qué es el cáncer _____

34. ¿El cáncer se cura? _____

35. ¿Que es la leucemia? _____

36. El que un niño sea diagnosticado con leucemia ¿significa que va a morir? _____

37. ¿Cuáles son los tipos de leucemia que conoce? _____

38. ¿Cuál es la diferencia entre estos tipos de leucemia? _____

39. ¿Cómo esta compuesta la sangre? _____

40. ¿Dónde se produce la sangre? _____

41. ¿Qué función desempeña la sangre? _____

42. ¿Cuáles son las posibles causas de la leucemia? _____

43. ¿Cuáles son los síntomas de la leucemia? _____

44. ¿Qué es la quimioterapia? _____

45. ¿Cómo se administra? _____

46. ¿Cuáles son los efectos secundarios? _____

47. ¿Qué es la radioterapia? _____

48. ¿Cómo se administra? _____

49. ¿Cuáles son los efectos secundarios? _____

50. ¿Qué es la inducción a la remisión? _____

51. El que un niño entre en la etapa de remisión, ¿significa que ya esta “curado” _____

52. ¿Cuáles son las infecciones más frecuentes en los pacientes con leucemia? _____

53. ¿Qué es una recaída? _____

54. ¿En qué momento se suspende el tratamiento? _____

55. ¿Qué alimentos son los más recomendables para la dieta de un niño con leucemia? _____

56. ¿Cuáles alimentos es preferible evitar? _____

¿por qué? _____

III. Área psicológica.

57. ¿Qué hace un psicólogo? _____

58. ¿Qué beneficios se pueden obtener para asistir a un psicólogo? _____

59. ¿Cuáles son las reacciones psicológicas más comunes de los padres de niños con leucemia en el momento que se da el diagnóstico? _____

¿y posteriormente?" _____

60. ¿Cuál es la forma más adecuada de afrontar estas conductas? _____

61. ¿Cuáles son las reacciones psicológicas más comunes de los niños con leucemia en el momento en que se da el diagnóstico _____

¿y posteriormente? _____

62. ¿Es recomendable decirle a los niños que están enfermos? Si____ No____
¿Por qué? _____

63. ¿Cuál es la mejor manera de decirle al niño que esta enfermo? _____

¿por qué? _____

64. ¿Es recomendable ocultarle al niño que esta enfermo? _____

65. En el siguiente espacio describa cual era la dinámica de su familia antes del diagnóstico _____

66. En el siguiente espacio describa cómo se modificó la dinámica de su familia después del diagnóstico _

67 ¿Cuál es la manera más adecuada de resolver estos problemas? _____
