





**Aportaciones para el
estudio e intervención
psicosocial en
enfermedades
crónicas**

Aportaciones para el estudio e intervención psicosocial en enfermedades crónicas /Rafael Armando Samaniego Garay, José Luis Ybarra Sagarduy, Luz Adriana Orozco Ramírez, Isauro García Alonzo.—Ciudad de México : Colofón ; Universidad Autónoma de Tamaulipas, 2019.
204 págs. ; 17 x 23 cm.

1. Diabetes – Tratamiento 2. Cáncer – Cuidado I. Samaniego Garay, Rafael Armando, coord., II. Ybarra Sagarduy, José Luis, coord. III. Orozco Ramírez, Luz Adriana, coord. IV. García Alonzo, Isauro, coord.

LC: **RC685 A66**

DEWEY: **333.95160972 A66**

Centro Universitario Victoria
Centro de Gestión del Conocimiento. Tercer Piso
Cd. Victoria, Tamaulipas, México. C.P. 87149
consejopublicacionesuat@outlook.com

D. R. © 2019 Universidad Autónoma de Tamaulipas
Matamoros SN, Zona Centro Ciudad Victoria, Tamaulipas C.P. 87000
Consejo de Publicaciones UAT
Tel. (52) 834 3181-800 • extensión: 2948 • *www.uat.edu.mx*



Fomento Editorial Una edición del Departamento de Fomento Editorial
de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

Edificio Administrativo, planta baja, CU Victoria
Ciudad Victoria, Tamaulipas, México
Libro aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT
ISBN UAT: 978-607-8626-83-0

Colofón
Franz Hals núm. 130, Alfonso XIII
Delegación Álvaro Obregón C.P. 01460, Ciudad de México
www.colofonlibros.com • colofonedicionesacademicas@gmail.com
ISBN Colofón: 978-607-635-075-1

Publicación financiada con recurso PFCE 2019

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra incluido el diseño tipográfico y de portada, sea cual fuera el medio, electrónico o mecánico, sin el consentimiento del Consejo de Publicaciones UAT.
Impreso en México • *Printed in Mexico* El tiraje consta de 400 ejemplares

Este libro fue dictaminado y aprobado por el Consejo de Publicaciones UAT mediante un especialista en la materia. Asimismo fue recibido por el Comité Interno de Selección de Obras de Colofón Ediciones Académicas para su valoración en la sesión del segundo semestre 2019, se sometió al sistema de dictaminación a “doble ciego” por especialistas en la materia, el resultado de ambos dictámenes fue positivo.

"PARA CREAR COSAS BUENAS
PRIMERO HAY QUE CREER
EN ELLAS"



UNIVERSIDAD
AUTÓNOMA DE
TAMAULIPAS
—1950-2020—

Aportaciones para el estudio e intervención psicosocial en enfermedades crónicas

Rafael Armando Samaniego Garay
José Luis Ybarra Sagarduy
Luz Adriana Orozco Ramírez
Isauro García Alonzo
Coordinadores



UAT

VERDAD, BELLEZA, PROPIEDAD





Ing. José Andrés Suárez Fernández
PRESIDENTE

Dr. Julio Martínez Burnes
VICEPRESIDENTE

Dr. Héctor Manuel Cappello Y García
SECRETARIO TÉCNICO

C.P. Guillermo Mendoza Cavazos
VOCAL

Dra. Rosa Issel Acosta González
VOCAL

Lic. Víctor Hugo Guerra García
VOCAL

Consejo Editorial del Consejo de Publicaciones de la Universidad Autónoma de Tamaulipas

Dra. Lourdes Arizpe Slogher • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Amalio Blanco** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dra. Rosalba Casas Guerrero** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Francisco Díaz Bretones** • Universidad de Granada, España | **Dr. Rolando Díaz Lowing** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Manuel Fernández Ríos** • Universidad Autónoma de Madrid, España | **Dr. Manuel Fernández Navarro** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dra. Juana Juárez Romero** • Universidad Autónoma Metropolitana, México | **Dr. Manuel Marín Sánchez** • Universidad de Sevilla, España | **Dr. Cervando Martínez** • University of Texas at San Antonio, E.U.A. | **Dr. Darío Páez** • Universidad del País Vasco, España | **Dra. María Cristina Puga Espinosa** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. Luis Arturo Rivas Tovar** • Instituto Politécnico Nacional, México | **Dr. Aroldo Rodrigues** • University of California at Fresno, E.U.A. | **Dr. José Manuel Valenzuela Arce** • Colegio de la Frontera Norte, México | **Dra. Margarita Velázquez Gutiérrez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dr. José Manuel Sabucedo Cameselle** • Universidad de Santiago de Compostela, España | **Dr. Alessandro Soares da Silva** • Universidad de São Paulo, Brasil | **Dr. Akexandre Dorna** • Universidad de CAEN, Francia | **Dr. Ismael Vidales Delgado** • Universidad Regiomontana, México | **Dr. José Francisco Zúñiga García** • Universidad de Granada, España | **Dr. Bernardo Jiménez** • Universidad de Guadalajara, México | **Dr. Juan Enrique Marcano Medina** • Universidad de Puerto Rico-Humacao | **Dra. Ursula Oswald** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Arq. Carlos Mario Yori** • Universidad Nacional de Colombia | **Arq. Walter Debenedetti** • Universidad de Patrimonio, Colonia, Uruguay | **Dr. Andrés Piqueras** • Universitat Jaume I, Valencia, España | **Dr. Yolanda Troyano Rodríguez** • Universidad de Sevilla, España | **Dra. María Lucero Guzmán Jiménez** • Universidad Nacional Autónoma de México | **Dra. Patricia González Aldea** • Universidad Carlos III de Madrid, España | **Dr. Marcelo Urrea** • Revista Latinoamericana de Psicología Social | **Dr. Rubén Ardila** • Universidad Nacional de Colombia | **Dr. Jorge Gissi** • Pontificia Universidad Católica de Chile | **Dr. Julio F. Villegas** • Universidad Diego Portales, Chile | **Ángel Bonifaz Ezeta** • Universidad Nacional Autónoma de México

Índice

Prefacio	9
1. Adherencia al tratamiento de personas con diabetes: Revisión teórica	13
Brenda Sarahí Cervantes-Luna	
María del Consuelo Escoto Ponce de León	
Pamela Elizabeth Estévez Mendoza	
2. La adherencia al tratamiento en la diabetes Tipo II. Una tarea abordada desde la Psicología de la Salud	33
Patricia Balcázar Nava	
Gloria Margarita Gurrola Peña	
María de Lourdes del Río Mendoza	
Antonio Laguna Camacho	
Sonia González Valeriano	
3. Programa de intervención en adherencia al tratamiento y calidad de vida en adolescentes con Diabetes Tipo I y su familia	73
Luz Adriana Orozco Ramírez	
José Luis Ybarra Sagarduy	
Alinne Cristina Vargas Olmedo	
Alma Elvira de León Barrón	
Daniela Romero Reyes	
4. Perfil educativo de pacientes de oncología pediátrica beneficiarios de la Asociación AMANC Zacatecas	97
Silvia del Carmen Miramontes Zapata	
Estefanía Dorado López	
5. Apoyo social y afrontamiento: Su relación e importancia ante la enfermedad crónica	121
Isauro García Alonzo	
Marlén Alejandra Guerrero Limón	
Gloria Velia Reyna Barajas	
MacKaay (1976)	

6. Intervención cognitivo-conductual y mindfulness para mujeres con cáncer de mama	139
Andrómeda Ivette Valencia Ortiz	
Ernesto Cotonieto Martínez	
Ana Yareli Escudero Castelán	
7. Estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer en Zacatecas	161
Yasmín García Rosas	
Rafael Armando Samaniego Garay	
Mónica Beatriz Vázquez Esseso	
8. Programa de intervención cognitivo conductual para mejorar calidad de vida en pacientes con hipertensión arterial	181
Dacia Yurima Camacho Mata	
Hadda Esmeralda Rodríguez	
Luis Felipe Castillo Cortés	

Prefacio

Desde la psicología de la salud, los estudios, investigaciones e intervenciones del proceso de salud y enfermedad han sido grandes aportaciones. Esta disciplina resalta el papel de las conductas saludables por encima de aquellas consideradas patógenas, e incluye el papel de variables emocionales, sociales, ambientales y relacionales en la explicación y predicción de la conducta en pro de la salud o aquella asociada con la enfermedad. Estos y otros factores intrínsecos o extrínsecos deben ser considerados en el desarrollo de diversos problemas de salud, particularmente aquellos cuya condición de cronicidad terminan por generar un mayor impacto al paciente a su familia y en general a todo su entorno.

La enfermedad crónica usualmente se desarrolla por estilos de vida inapropiados que, asociados a factores genéticos o ambientales, determinan su etiología; son estos estilos o conductas las que condicionan el avance progresivo, el desarrollo de complicaciones y por lo tanto su desenlace fatal. Habría que agregar que la mayoría de las enfermedades de tipo crónico requieren de tratamientos mixtos (médicos y psicológicos), interfieren en el funcionamiento óptimo de la persona, impactan en la calidad de vida, pueden generar dolor e incapacidad y en países como México, constituyen desde hace años las principales causas de muerte y por lo tanto uno de los principales problemas de salud.

Este libro busca ofrecer al lector un panorama de las principales aportaciones en el estudio e intervención de la enfermedad crónica, enfatizando el papel de la psicología de la salud como disciplina que cuenta con las herramientas y técnicas capaces de contribuir en la condición del paciente, su familia, en su calidad de vida y por supuesto en su condición de salud. Está constituido por ocho capítulos, tres de ellos teóricos y cinco empíricos que abordan el papel de variables psicosociales y de estrategias de intervención ante padecimientos como la diabetes mellitus tipo dos, la hipertensión arterial y diversos tipos de cáncer, enfermedades cuya incidencia y prevalencia merman día a día los recursos destinados a la salud, sobre todo en países en desarrollo como México.

En los capítulos teóricos, los autores realizan un análisis de la adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes mellitus, así como de los factores personales, ambientales y relacionales asociados con el seguimiento y cuidado de esta enfermedad, apoyándose en los principales modelos teórico-explicativos de la psicología y resaltando las principales técnicas psicológicas pertinentes para la intervención y mejora de la adherencia. Se revisa también el papel del apoyo social en el afrontamiento, su relación e importancia en torno a las enfermedades crónicas,

ofreciendo un análisis de los modelos teóricos de estas variables, sus características, así como su relevancia ante algunas de las principales enfermedades de carácter crónico, apoyados en artículos de carácter científico que resaltan el papel de estas variables psicosociales.

De los cinco capítulos empíricos, tres de ellos describen el papel de programas de intervención y los resultados encontrados en la aplicación de dichos programas.

El primero describe el procedimiento de aplicación de un programa de intervención en adherencia al tratamiento y calidad de vida en pacientes diabéticos Tipo uno y su familia, donde los autores rescatan el papel de técnicas como la psicoeducación, la relajación, la reestructuración cognitiva y la solución de problemas en pacientes atendidos en el Hospital Infantil de Tamaulipas y su familia; reafirmando la importancia de estas técnicas en el manejo de la diabetes y de síntomas pediátricos como la depresión, la ansiedad y problemas de conducta.

En el segundo, se analiza la propuesta de un programa cognitivo conductual y mindfulness para mujeres con cáncer de mama, en donde los autores describen los resultados de un proceso de validación por jueces del programa que tiene el objetivo de brindar herramientas para el manejo del dolor, el bienestar y la calidad de vida de mujeres con este tipo de cáncer, considerando aspectos de tipo éticos y metodológicos desde la visión de la psicología de la salud.

Se analiza también el desarrollo de un programa cognitivo conductual con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes con hipertensión arterial. En este capítulo, los autores describen los resultados de la aplicación de cuatro módulos, en ellos se utilizaron técnicas psicoeducativas, de relajación, asertividad y reestructuración cognitiva; destacando el éxito del programa en el incremento de la calidad de vida y seguimiento de las recomendaciones médicas, resaltando la labor de la psicología de la salud y el papel de la intervención ante esta y otras enfermedades de condición crónica.

En otro apartado se presenta el perfil educativo de pacientes oncológicos pediátricos del estado de Zacatecas. Se describe el perfil de 74 pacientes de entre 3 a 26 años en tratamiento médico y seguimiento por cáncer, los resultados y conclusiones resaltan los grandes problemas de ausentismo y atraso escolar presentes en esta población, así como el poco margen de acción presente en las leyes y normas de educación actuales.

En el último capítulo, los autores muestran el análisis de las estrategias de afrontamiento y su relación con la sobrecarga en cuidadores de enfermos con cáncer que son atendidos en una Unidad de Especialidades Médicas de Oncología, en el estado de Zacatecas, mostrando que los cuidadores utilizan mayoritariamente

estilos de afrontamiento dirigidos al problema, así como la ausencia de sobrecarga en los participantes. Se resalta la vulnerabilidad en la que poco a poco se ven inmersos los cuidadores principales de enfermos crónicos.

Las enfermedades crónicas son uno de los grandes retos a los que se enfrenta el sistema de salud en México además de representar un costo elevado para las personas, las familias y los sectores de salud público y privado, por lo tanto esperamos que el lector encuentre en el libro una aportación útil y practica que le permita tener herramientas para desarrollar programas de prevención o de intervención en población afectada con este tipo de enfermedades, teniendo en cuenta determinantes sociales y factores conductuales de riesgo, priorizando intervenciones con enfoque de género, interculturalidad y de tipo comunitario. Los problemas de salud afectan la calidad de vida de las personas, debemos de considerar a la salud un derecho humano universal que debe preservarse.

Rafael Armando Samaniego Garay
José Luis Ybarra Sagarduy
Luz Adriana Orozco Ramírez
Isauro García Alonzo



1

Adherencia al tratamiento de personas con diabetes: Revisión teórica

Brenda Sarahí Cervantes-Luna
María del Consuelo Escoto Ponce de León
Pamela Elizabeth Estévez Mendoza

Resumen

El presente capítulo trata de cubrir los siguientes objetivos: 1) Comprender qué es la adherencia al tratamiento de la diabetes y describir los principales modelos en salud y adherencia terapéutica; 2) Identificar los factores personales, interpersonales, ambientales y los asociados al tratamiento, que se relacionan con la adherencia terapéutica; 3) Describir técnicas psicológicas empleadas en la promoción de la adherencia al tratamiento de la diabetes.

Introducción

La diabetes es una enfermedad crónica que se caracteriza por altos niveles de azúcar en la sangre, esto debido a que el páncreas no produce suficiente insulina, o bien, a que el organismo no emplea de manera eficiente la insulina que produce (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2016). La diabetes está asociada a complicaciones biológicas, psicológicas y sociales (Arredondo y De Icaza, 2011; International Diabetes Federation [IDF], 2015; Martínez, Lastra y Luzuriaga, 2002), tanto en las personas que la padecen como en los cuidadores primarios. De esta manera, es importante que el tratamiento de la diabetes sea individualizado y que se fomente una alianza entre la persona con diabetes, la familia y el equipo de salud (American Diabetes Association [ADA], 2002).

El tratamiento de la diabetes debe estar orientado a mantener el nivel glucémico en parámetros normales a través del seguimiento de una dieta balanceada, el ejercicio físico regular, la administración de fármacos y/o de insulina, y el manejo del estrés emocional (OMS, 2014) y a la promoción de estilos de vida saludables (IDF, 2015). También es importante que en el tratamiento de la diabetes se involucre un

equipo multidisciplinario de profesionales de la salud con experiencia en el manejo de esta enfermedad (p. e. médicos, enfermeros, nutriólogos, psicólogos, psiquiatras, etcétera; ADA, 2002).

No es de extrañarse que la diabetes conlleve altos costos directos (consulta, diagnóstico, medicamentos, hospitalización y complicaciones) e indirectos (mortalidad prematura, pérdida de productividad por invalidez permanente o temporal, deterioro en la calidad de vida). Al respecto, se estima que en México el costo anual de atención a la diabetes es de 3872 millones de dólares y se prevé que para el 2030 el costo anual será de 745 billones de dólares (Secretaría de Salud, 2015).

Como puede notarse, la diabetes tiene implicaciones importantes tanto en el paciente como en los que lo rodean, por lo que resulta indispensable contar con tratamientos eficaces que coadyuven a la disminución de complicaciones biopsicosociales y a la reducción de los costos asociados a dicho padecimiento. En este tenor, es importante reconocer que el tratamiento sólo será eficaz si existe una adecuada prescripción médica y una adherencia al tratamiento por parte de los usuarios, no obstante, existe evidencias de que las personas con diabetes no se adhieren eficazmente al tratamiento (OMS, 2004), situación que coloca a los pacientes en condición de riesgo para el desarrollo de complicaciones crónicas (p. e. pérdida de la vista, daño renal, infarto de corazón o cerebral, etcétera; OMS, 2016). En el presente capítulo se abordará la adherencia al tratamiento de las personas con diabetes.

¿Qué es la adherencia al tratamiento?

La adherencia al tratamiento es el cumplimiento del mismo, es decir, involucra todas las acciones (p. e. toma la medicación, de acuerdo con la dosificación) prescritas durante el tratamiento (OMS, 2004). En el caso de la diabetes, la adherencia al tratamiento es un constructo que ha evolucionado a través del tiempo, por lo que se pueden identificar cuatro etapas en su conceptualización: 1) unitaria, en donde el control de la enfermedad se basa únicamente en el equilibrio glucémico; 2) dicotómica, en donde se habla en términos de adherencia y no adherencia; 3) estática, en donde la adherencia es el resultado del seguimiento de órdenes; y, 4) dinámica, compuesta y multifactorial, la cual se construye mediante acuerdos entre el equipo de salud y el paciente (Araneda, 2009).

Con base en dichas etapas, en la literatura médica y psicológica se han utilizado distintas palabras (p. e. cooperación, colaboración, alianza terapéutica, seguimiento, obediencia, observancia, adhesión, concordancia y cumplimiento) para referirse a la adherencia al tratamiento, sin embargo, la mayoría de ellas sólo

se refieren a una actitud estática por parte del paciente, dejando de lado la postura dinámica, compuesta y multifactorial de la adherencia al tratamiento (Libertad, 2004). De este modo, Libertad propone una definición de adherencia al tratamiento:

Conducta compleja que consta de una combinación de aspectos propiamente conductuales, unidos a otros relacionales y volitivos que conducen a la participación y comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan para su cumplimiento, de manera conjunta con el profesional de la salud, y la consiguiente respuesta modulada por una búsqueda activa y consciente de recursos para lograr el resultado esperado (Libertad, 2004, 5to párrafo de la reflexión).

Esta definición permite rescatar al menos cuatro características importantes de la adherencia terapéutica: 1) se trata de una conducta, 2) el paciente comprende el tratamiento y el plan para su cumplimiento, 3) el paciente y el profesional de la salud trabajan en conjunto, y 4) el paciente participa activamente en el tratamiento para lograr el resultado esperado.

Modelos en salud y adherencia terapéutica

Debido a que existen distintas variables involucradas en el proceso de salud-enfermedad, se han desarrollado cerca de 52 teorías y 60 modelos en salud pública (Alonso, 2004), los cuales han sido fundamento para desarrollar e implementar intervenciones orientadas a promover la adherencia, desde la psicología de la salud. Algunos de los enfoques teóricos son la Teoría de la Acción Razonada y la Autoeficacia (Teoría Social Cognitiva). En cuanto a los modelos en salud destacan el de Creencias en Salud, Modelo Transteórico, entre otros (Ortiz y Ortiz, 2007).

Enfoques teóricos de la adherencia

Teoría de la Acción Razonada

La Teoría de la Acción Razonada (Ajzen y Fishbein, 1980) explica que la intención es un indicador que puede predecir la conducta, es decir, para comprender la conducta primero hay que identificar cuál es la intención de las personas. La intención puede estar sujeta a la actitud o a las normas subjetivas. La actitud surge a partir de la percepción de las consecuencias, por lo que las personas toman una actitud sobre lo que creen que deben hacer. Las normas subjetivas parten de una valoración social, en donde las personas perciben que otros creen que se debe actuar de algún modo en particular. Es decir, la conducta es el resultado de la intención de realizar algo, con base en dos elementos, 1) las creencias que uno mismo tiene acerca de cómo debe actuar, o bien, 2) con base en lo que se percibe que los demás creen que se debe realizar (Figura 1). Con base en el paradigma de la Teoría de la

Acción Razonada, las creencias, las actitudes, las intenciones son elementos clave para predecir la conducta de adherencia al tratamiento.

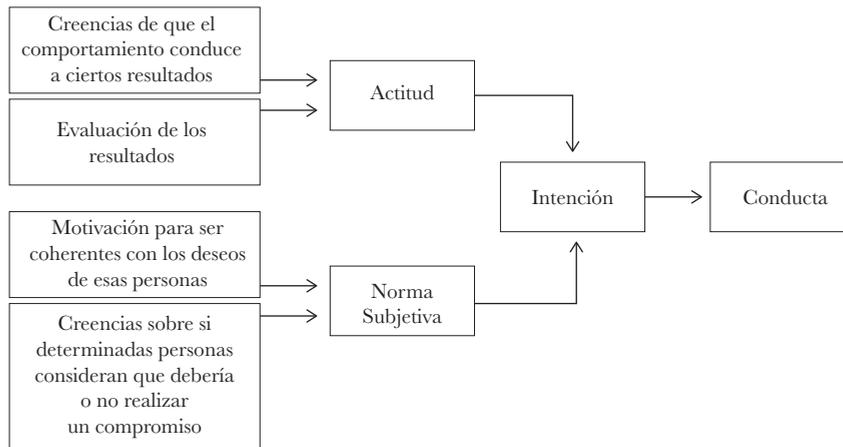


Figura 1. Teoría de la Acción Razonada. Retomada de Rueda, Fernández-Laviada y Herrero (2013, p. 144).

Autoeficacia (Teoría Social Cognitiva)

La Teoría Social Cognitiva (Bandura, 1995) postula que el pensamiento regula la motivación y la conducta humana. En este proceso, están involucradas tres tipos de expectativas: situación, resultado y autoeficacia. La autoeficacia es la creencia que tiene una persona acerca de su capacidad para implementar acciones orientadas a un resultado deseado.

Diversas investigaciones han aportado evidencia de que la autoeficacia influye en las conductas específicas para preservar la salud, por ejemplo, realizar ejercicio, manejar el estrés y controlar el dolor (Olivari y Urrea, 2007), por lo que la autoeficacia puede tener efectos directos e indirectos sobre la adherencia al tratamiento, específicamente en cuanto a la realización de dieta y ejercicio físico (Martos-Méndez, 2015).

Modelos en salud para la adherencia

Modelo de Creencias en Salud

El modelo de Creencias en Salud permite explicar el comportamiento orientado a preservar la salud y prevenir la enfermedad. Este modelo parte de la hipótesis de que la conducta es parte de dos cosas, la primera, el valor que las personas otorgan a una meta y, la segunda, la estimación que las personas hacen sobre la

probabilidad de que sus acciones contribuyan a alcanzar dicha meta (San Pedro y Roales-Nieto, 2003).

En el ámbito de la salud, puede hablarse del deseo de prevenir una enfermedad o de recuperar la salud y de la creencia de que conductas específicas pueden contribuir a alcanzar dicha meta (prevenir la enfermedad o recuperar la salud, Maiman y Becker como se citó en San Pedro y Roales-Nieto, 2003), lo que podría verse reflejado en la adherencia al tratamiento.

Modelo Transteórico

El Modelo Transteórico (Prochaska y Velicer, 1997) se fundamenta en la premisa de que el cambio del comportamiento es un proceso que subyace a diferentes niveles de motivación para cambio. Las etapas para lograr un cambio comportamental son:

- Precontemplación. Esta etapa se caracteriza por la nula intención de lograr un cambio en la conducta.
- Contemplación. En este momento la persona percibe un problema y manifiesta una intención al cambio, por lo que comienzan los intentos para modificar el comportamiento.
- Preparación. Es la etapa en la que las personas manifiestan su decisión al cambio y comienza con el establecimiento de metas y planea estrategias para alcanzar el cambio.
- Acción. En este momento del proceso, las personas ponen en marcha diferentes acciones orientadas al cambio. En esta etapa, las personas pueden sufrir recaídas, o bien, progresar a la etapa de mantenimiento.
- Mantenimiento. Manteamiento. Como su nombre lo indica, esta etapa se caracteriza por un cambio estable en el comportamiento.
- Terminación. Finalmente, en esa etapa el cambio se da por completo, por lo que las personas pueden resistir a tentaciones que los regrese al comportamiento inicial.

Existe evidencia de que el Modelo Transteórico es un enfoque que puede promover cambios favorables en cuanto los hábitos saludables y la ejecución de actividades de autocuidado, en adolescentes con diabetes tipo 1 (Rodríguez y García y Barragán, 2014).

Medición de la adherencia al tratamiento en pacientes con diabetes

La medición de la adherencia al tratamiento permite saber si los cambios en la salud pueden atribuirse o no al régimen recomendado. En el caso de la diabetes, la adherencia al tratamiento se mide a partir de técnicas indirectas, directas y

combinadas (López-Romero, Romero-Guevara, Parra y Rojas-Sánchez, 2016). La Tabla 1 presenta una lista de los indicadores directos e indirectos para medir la adherencia al tratamiento de la diabetes:

Tabla 1. Medidas de la adherencia al tratamiento de la diabetes

Medidas de la adherencia al tratamiento de la diabetes	
Directas	Indirectas
Niveles glucémicos	Registros de reclamaciones de los medicamentos en farmacia.
Proporción de posesión del medicamento, la cual es una relación de medicación recibida durante un lapso de tiempo determinado.	Cuestionario de valoración del comportamiento de adherencia al tratamiento farmacológico y no farmacológico de la Universidad de Iowa 1997.
Monitoreo electrónico de la medicación	Test de Haynes-Sackett.
Monitorización de la medicación en tiempo real, la cual calcula el número de días sin dosificación, proporción de dosis omitidas, tomadas dentro de periodo de tiempo de ventana predefinido y establecido.	Test de predicción de la adherencia de Morisky
	Test de Morisky-Green para adherencia a la medicación.
	Registros de reclamaciones de los medicamentos en farmacia.

Fuente: ADA (2015).

Debido a que el tratamiento de la diabetes se enfoca en regular el nivel de azúcar en la sangre, la medición de la glucosa en sangre (glucemia) es uno de los principales indicadores para saber si la persona se adhiere o no al tratamiento. Al respecto, las pruebas de glucosa se pueden realizar en diferentes momentos del día (p. e. en ayunas [pre-prandial] y después de comer [post-prandial]). Para monitorear los niveles glucémicos se utilizan dos pruebas, principalmente: glucómetro y valor de la hemoglobina glucosilada (HbA1c).

El glucómetro es un aparato electrónico que emplea tiras reactivas, donde al colocarse una gota de sangre, se obtienen los resultados inmediatos de los niveles de glucosa en sangre, la Tabla 2 muestra la clasificación de los niveles de glucemia (ADA, 2015).

Tabla 2. Clasificación de niveles de glucemia

Glucemia	Niveles
Hipoglucemia	55mg/dl o menos
Normoglucemia	Entre 70 y 100 mg/dl (en ayunas)
Hiperoglucemia	100 mg/dl o más (en ayunas)

Nota: mg/dl = miligramos/decilitro. Fuente: ADA (2015).

La HbA1c es un indicador considerado el estándar de oro para medir el control de la diabetes. La HbA1c refleja el promedio de la glucosa en sangre durante un período de 2.5 a 3 meses (Blanc, Barnett, Gleason, Dunn y Soeldner, 1981). Un indicador asociado a la HbA1c, es el eAG (promedio estimado de glucosa), el cual también apoya para conocer el control metabólico y, al igual que el glucómetro, utiliza las unidades de miligramos/decilitro (mg/dl). De manera general, se recomienda un nivel de 7% de HbA1c, lo cual equivale a un eAG de 154 mg/dl, sin embargo, esto puede variar de acuerdo a cada caso (ADA, 2014).

Adicional a las pruebas en sangre para medir los niveles de glucosa, es importante realizar una prueba de orina para identificar los niveles de cetonas, las cuales se segregan cuando existen niveles bajos de insulina en sangre y cuando se ocupa la grasa, en vez de la glucosa, para generar energía. Así, los niveles de cetonas pueden ser un indicador para medir la adherencia al tratamiento de la diabetes (ADA, 2014).

Prevalencia de adherencia al tratamiento

En general, la diabetes presenta niveles bajos de adherencia terapéutica, situación que se ha convertido en un problema de salud pública (Ortiz y Ortiz, 2007) y, aunque las personas con diabetes tipo 1 tienen mayor apego al monitoreo de glucosa, al régimen alimenticio y a la actividad física, en comparación con las personas con diabetes tipo 2, los índices de adherencia al tratamiento siguen siendo bajos.

Específicamente, existen índices bajos en relación al auto monitoreo de glucosa y la administración de insulina, donde se presentan errores comunes -voluntarios o involuntarios-, tales como inyecciones no higiénicas, dosis incorrectas, omisiones intencionales de insulina y aquellos relacionados a la búsqueda de control de peso. En cuanto al seguimiento del régimen alimenticio, los datos de adherencia terapéutica son variables, ya que algunas investigaciones informan niveles bajos, mientras que otras informan de una adherencia que oscila entre 60 y 70%. Finalmente, respecto al ejercicio físico y medidas de autocuidado (p. e. cuidado de

los pies), los porcentajes de adherencia al tratamiento indican activación regular (OMS, 2014).

Particularmente en mujeres embarazadas, un estudio (Balas-Nakash, Rodríguez-Cano, Muñoz-Manrique, Vásquez-Pena y Perichart-Perera, 2010), identificó que las mujeres con diabetes gestacional, en comparación con mujeres con diabetes tipo 2, presentan mayor tasa de adherencia al tratamiento (41.9% y 37.7%, respectivamente). Este es un dato interesante ya que, contrariamente, un porcentaje mayor de mujeres con diabetes tipo 2 (84%) percibe que se adhiere al plan de tratamiento, en comparación con el porcentaje de mujeres con diabetes gestacional (70%). Asimismo, las mujeres embarazadas que utilizan insulina presentan mayor adherencia al tratamiento, comparadas con las mujeres que no usan insulina (77.95% y 67.38%, respectivamente).

El problema de la no adherencia al tratamiento

Cuando el tratamiento involucra acciones que no pueden ser supervisadas por personas ajenas al paciente, éste se convierte en la única persona que puede decidir si cumple o no con las indicaciones terapéuticas (Ortiz y Ortiz, 2007). En el caso de la diabetes, si los pacientes no se adhieren al tratamiento de manera correcta, éstos pueden presentar una descompensación glucémica, lo que a su vez conduce a graves complicaciones médicas (Sánchez-Guerrero, Romero, Rodríguez, Rangel y Muñoz, 2012).

La falta de adherencia al tratamiento para la diabetes se asocia con diversas complicaciones médicas, a la dificultad para evaluar la efectividad de los tratamientos, al deterioro en la calidad de vida de los pacientes y a los gastos médicos que pueden impactar negativamente en la economía del país (OMS, 2004).

Al respecto, se sabe que existen diversos factores clave en la adherencia al tratamiento, los cuales se han adjudicado únicamente a la responsabilidad del paciente, no obstante, la psicología de la salud reconoce que no existe un factor único y estático (Ortiz y Ortiz, 2007), sino que la adherencia terapéutica es un proceso más complejo que contempla: a) la aceptación convenida del tratamiento, b) el cumplimiento del tratamiento, c) la participación activa en el cumplimiento, y d) el carácter voluntario de las acciones para el cumplimiento (Libertad, 2004).

Desde esta perspectiva, la responsabilidad de la adherencia terapéutica se extiende a quienes proveen atención médica, a los sistemas de salud y a la familia (Ortiz y Ortiz, 2007). De esta manera, la OMS (2004) describe cuatro tipos de factores relacionados con la adherencia al tratamiento: 1) Características del tratamiento y la enfermedad; 2) Factores intrapersonales; 3) Factores interpersonales; y, 4) Factores ambientales. La Figura 2 presenta una síntesis de dichos comportamientos.

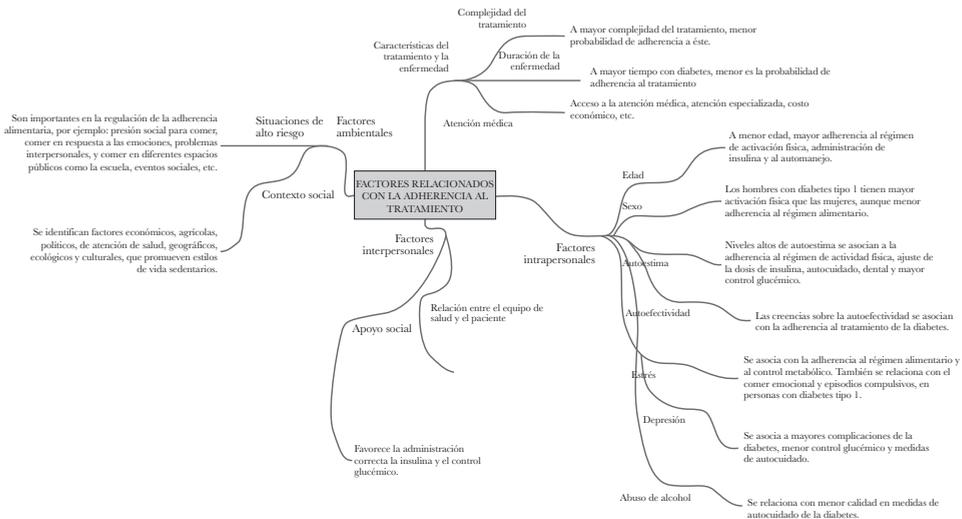


Figura 2. Factores relacionados con la adherencia al tratamiento.

Estrés

En una revisión de estudios de laboratorio y de campo, se identificó que el estrés es un factor que puede afectar los niveles de glucemia a través de dos vías, una directa y otra indirecta. El efecto directo se relaciona con la secreción de hormonas del estrés (p. e. adrenalina, cortisol, etcétera), mientras que el efecto indirecto se asocia con las conductas de adherencia al tratamiento (Méndez y Beléndez, 1994). En el caso de adolescentes con diabetes tipo 1, la literatura refleja una asociación fuerte entre los niveles de estrés y el pobre control metabólico y, por ende, baja adherencia al tratamiento. Es decir, los jóvenes que perciben mayor estrés debido al tratamiento, presentan peor control metabólico, el cual es un indicador de pobre adherencia al tratamiento (Ortiz, 2006).

Asimismo, se ha documentado que el entrenamiento en habilidades sociales y solución de problemas tiene un efecto positivo sobre la adherencia al tratamiento en las personas con diabetes (Méndez y Beléndez, 1994), de este modo, las personas deben ser entrenadas para hacer frente a los estresores relacionados con el tratamiento de la diabetes (p. e. seguimiento de dieta y rutina de ejercicio) y a aquellas dificultades no relacionadas con dicho padecimiento (p. e. presión social, tiempos de medicación).

Relación médico-paciente

Algunos estudios han investigado el efecto de la relación médico-paciente sobre la manera en que las personas con diabetes afrontan la enfermedad y el tratamiento.

Al respecto, se ha identificado que la diada médico-paciente podría influir en la adherencia al tratamiento. Es decir, algunas personas con diabetes perciben que la comunicación con los profesionales de la salud se basa en regaños y amenazas, dejando de lado aspectos emocionales, por lo que deciden tomar decisiones propias sobre su tratamiento (Escudero-Carretero, Prieto-Rodríguez, Fernández-Fernández y March-Cerdà, 2006).

Edad

Infancia

En el caso de los niños con diabetes, la adherencia al tratamiento es compleja debido al contexto escolar, como: la falta de apoyo médico en las escuelas, el conocimiento escaso sobre la diabetes por parte de la comunidad del centro educativo, los comentarios negativos hacia la diabetes provenientes de los pares, así como el ocultamiento de la enfermedad, la preocupación por la vida futura por tener diabetes, el manejo emocional ante situaciones que pueden alterar los niveles de glicemia (p. e. exámenes escolares), entre otros. Cabe destacar, que estos factores de riesgo son más frecuentes en niñas (Bodas, Marín, Amillategui y Arana, 2008).

Adolescencia

La falta de adherencia al tratamiento parece exacerbase durante la adolescencia ya que en esta etapa las personas interactúan de forma más negativa con la diabetes, en comparación con otras etapas del desarrollo (Martínez et al., 2002). Es probable que la adherencia al tratamiento de los adolescentes con diabetes, se deba a que algunos jóvenes muestran dificultad para adaptarse a nuevos estilos de vida, además, otros jóvenes se perciben como omnipotentes, lo que se refleja en una dificultad para seguir el tratamiento y mantener un control glucémico adecuado (Sánchez-Guerrero et al., 2012). Otros factores que se relacionaban con la falta de adherencia en adolescentes son (Araneda, 2009):

a) *Específicos de la enfermedad y el tratamiento.* La representación cognitiva y afectiva sobre la complejidad del tratamiento y el grado de participación al fijar metas terapéuticas.

b) *La especificidad de la adolescencia.* La construcción de la identidad y la búsqueda de autonomía pueden reflejarse en dificultades para dar seguimiento a las metas terapéuticas y en la solución de problemas.

c) *Relación con los pares.* Cuando las conductas para manejo de la enfermedad interfieren de forma importante en la vida del adolescente, pueden generar dificultades para relacionarse con los demás y con ello, para su realización, por esta necesidad de ser similar a sus pares. Otro factor es la actitud del grupo de

pares, el cual puede favorecer la adherencia adecuando actividades y fortaleciendo el sentimiento de ser apoyado y de pertenencia, aunque en mayor medida puede generar estrés y agobio.

d) Familia. La percepción de los padres hacia la atención y al equipo de salud, así como a la eficacia del tratamiento y a la autonomía de los hijos, adquiere una gran relevancia para el seguimiento de metas y sobre el manejo de la responsabilidad del autocuidado.

e) Relacionados con el equipo de salud. Una mejor adherencia involucra que el equipo de salud explique las metas terapéuticas (apoyo informativo), brinde apoyo afectivo, interés en la persona y no sólo en la enfermedad y es importante las interacciones entre los subsistemas: cuidador - equipo médico, niño-equipo médico, cuidador-niño.

f) Personales. Éstos incluyen la percepción que se tiene sobre la enfermedad, el tratamiento futuro y su forma de afrontamiento, así como el locus de control, tanto externo (se relaciona con peor adherencia) o interno, que incluye autonomía (favorece el ajuste a la enfermedad) y la autoculpabilización.

Es imprescindible que los padres/cuidadores deleguen responsabilidades del cuidado y control de la enfermedad acorde a la edad de los niños y jóvenes. La tabla 3 presenta algunas recomendaciones para el cuidado de la diabetes en la infancia.

Tabla 3. Edades recomendadas para asumir el cuidado de la diabetes en la infancia

Cuidados para la diabetes	Edad recomendada (en años)
Manejo de la hipoglucemia	
Reconocimiento y anotación	8-10
Tratamiento de la misma	10-12
Medidas de prevención	13-15
Control sanguíneo	
Manejo del reflectómetro	8-10
Auto inyección de insulina	
Preparación de la dosis de insulina	10-12
Ajustes en la dosis de insulina	14-16
Auto inyección	10-12
Dieta	
Reconocer composición básica de los alimentos	12-14
Intercambio de alimentos	12-14
Ejercicio	
Identificar suplemento pre-ejercicio	10-12

Fuente: Retomado de Martin (2017, p. 14).

Adulthood

En el caso de los adultos, la adherencia al tratamiento puede ser un problema derivado de factores dependientes de los profesionales sanitarios como a factores dependientes de los pacientes, por ejemplo: período vacacional, problemas laborales, falta de motivación y problemas familiares (Arrebola, López, Koester, y Bermejo, 2013).

La familia

Estudios previos han identificado una relación entre el control glucémico y la adherencia terapéutica con los estilos de crianza, por lo que la familia resulta un factor importante en la adherencia terapéutica. Al respecto, los resultados señalan que el establecimiento de reglas y el manejo de contingencias por parte de los padres, se asocia con conductas de dieta saludables por parte de los menores. Asimismo, la comunicación efectiva por parte de los padres, se asocia favorablemente con las conductas de dieta y ejercicio, los niveles de glucosa en la sangre y las conductas del cuidado del pie, de los menores. Además, la conducta de monitoreo por parte de los padres se relaciona con la toma de medicamentos de los menores (Novoa, Morales, Osorio y Vargas, 2008). Del mismo modo, el estilo de crianza demócrata se asocia a un mejor control glucémico y a la adherencia terapéutica, mientras que los estilos de crianza autoritario y permisivo se relacionan con baja adherencia y pobre control glucémico (Shorer et al., 2011).

En el mismo tenor, estudios sobre la interacción de padres e hijos durante la hora de comida, demuestran una relación positiva y significativa entre el uso de estrategias ineficientes o coercitivas por parte de los padres y la desviación dietética y el control glucémico de niños diagnosticados con diabetes tipo 1 (Patton, Dolan y Powers, 2006).

La familia desempeña un rol importante en la adherencia al tratamiento de personas con diabetes tipo 2. Específicamente, 74.8% de los pacientes con diabetes tipo 2 perciben apoyo por parte de su familia, situación que se refleja en altos porcentajes de prácticas de autocuidado (p. e. evitar el consumo de azúcar, uso de calzado cómodo, uso de insulina apegado a la prescripción médica, dieta basada en frutas y verduras, limpieza de los pies, etcétera). Contrario a ello, las personas que perciben poco apoyo por parte de la familia, para el cuidado de la salud, presentan menor adherencia al tratamiento (Azzollini, Pupko y Vidal, 2011).

Promoción de la adherencia al tratamiento

Es importante que los pacientes se adhieran al tratamiento, ya que ello permitirá reducir las complicaciones asociadas a la enfermedad. Al respecto, se han desarrollado

programas para promover la adherencia terapéutica en personas con enfermedades crónicas en general (García y Juárez, 2014; Naranjo-Rojas, Millán, y Orrego, 2016; Veliz-Rojas, Mendoza-Parra, y Barriga, 2015), hipertensión arterial (Holguín, Correa, Arrivillaga, Cáceres, y Varela, 2006), padecimiento renal crónico (Ojeda et al., 2015), VIH (García y Juárez, 2014; Pérez, Soler, Hung, y Rondón, 2016), sobrepeso y obesidad (Arrebola et al., 2013; Martínez, García, y Estrada, 2016), anemia (Vizuet, Shamah, Gaona, Cuevas, y Méndez, 2016), violencia de pareja (Subirana-Malaret y Andrés-Pueyo, 2013; Valdez-Santiago Arenas-Monreal, y Híjar-Medina, 2015) y diabetes (Quiroga, 2012; Rodríguez, Rentería, y García, 2013).

Estados Unidos es el país que ha desarrollado más programas orientados a la promoción de la adherencia al tratamiento de la diabetes (Abughosh et al., 2016; Driscoll, Killian, Johnson, Silverstein y Deeb, 2009; Jaser, Patel, Linsky, y Whittemore, 2014; Jiang et al., 2013; Odegard y Christensen, 2012; Ryan, Fedders, Jennings, Vittoria, y Yanes, 2014). En cuanto al tipo de diabetes, la mayoría de los programas para promover la adherencia se han enfocado a hombres y mujeres con diabetes tipo 2, siendo escasos aquellos que buscan promover la adherencia terapéutica en personas con diabetes tipo 1 o diabetes gestacional.

A partir de la revisión de la literatura, es posible identificar que las intervenciones que integran tanto componentes directos (p. e. incremento de la frecuencia de monitoreo de glucosa en sangre) como indirectos (p. e. procesos emocionales, sociales o familiares) promueven una mejor adherencia al tratamiento de las personas con diabetes, comparados con aquellos que sólo incluyen un componente directo o indirecto (Hood, Rohan, Peterson, y Drotar, 2010). Por ejemplo, las llamadas telefónicas son un medio efectivo y novedoso que, sumadas a la terapia psicológica, pueden incrementar la adherencia al tratamiento de personas con diabetes (Howells et al., 2002).

Además, en diabetes, las intervenciones que resultan más prometedoras en cuanto a la promoción de la adherencia al tratamiento, en personas con diabetes, destacan aquellas basadas en la teoría social cognitiva y habilidades sociales. Asimismo, los programas de adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas -incluida la diabetes-, que incluyen la asistencia domiciliaria, han mostrado ser efectivos para incrementar la tasa de adherencia (Naranjo-Rojas et al., 2016).

Sin embargo, es importante mencionar que, si bien los programas para promover la adherencia son prometedores, también existe evidencia de que los cambios en los pacientes no permanecen a través del tiempo (Quiroga 2012), lo que representa un reto importante para la psicología de la salud.

En cuanto a las características de las intervenciones, éstas incluyen un número de sesiones que varía de 1 a 4, así como de 30-45 a 3-5 minutos como tiempo

de sesión. Entre las acciones que puede implementar el psicólogo, para promover la adherencia al tratamiento están:

- **Psicoeducación.** Es un elemento que permitirá informar a las personas con diabetes sobre el origen y las implicaciones (conductuales, emocionales, físicas) de la enfermedad. La psicoeducación servirá para aclarar dudas y orientar a las personas en las medidas de autocuidado que deben tener (p. e. alimentación, cuidado de los pies, ejercicio físico, comprobación del nivel de azúcar en la sangre, entre otras).
- **Modelamiento.** Se deben realizar acciones de modelamiento, en donde las personas adquieran conductas orientadas al autocuidado, por ejemplo: uso del glucómetro, inyección de insulina, preparación de alimentos.
- **Entrenamiento de resolución de problemas,** orientado a las dificultades particulares de las personas con diabetes. Por ejemplo, una persona que tiene dificultades con el horario para inyectarse la insulina puede: 1) identificar cuál es el problema: horario para la inyección de insulina; 2) generar alternativas a partir de la pregunta ¿qué puedo hacer?: a) levantarme más temprano, b) llevar la insulina al trabajo, etcétera; 3) evaluar los pros y contras de las alternativas; 4) poner en práctica la alternativa seleccionada; y, 5) evaluar los resultados.
- **Técnicas de relajación.** Es importante que, a través de la relajación diafragmática o la relajación muscular progresiva, las personas aprendan técnicas de relajación que les permita reducir el estrés y la ansiedad en situaciones que pongan en riesgo la adherencia al tratamiento.
- **Reestructuración cognitiva:** Ésta debe estar orientada a la identificación de pensamientos disfuncionales, relacionados con la diabetes y el tratamiento, a fin de generar pensamientos alternativos adaptativos.
- **Entrenamiento en asertividad.** Es importante desarrollar habilidades sociales para que las personas con diabetes puedan responder adecuadamente en situaciones que ponen en riesgo la adherencia al tratamiento, por ejemplo, las relacionadas con el consumo de alimentos.
- **Automonitoreo y seguimiento.** Estos registros permitirán obtener información sobre las consecuencias de las decisiones e identificar las más acertadas. También permitirá identificar los principales obstáculos para la adherencia al tratamiento.

Conclusión

La adherencia al tratamiento, por su carácter dinámico y multifactorial, representa un reto para los profesionales de la salud. De manera particular, la psicología de la salud puede aportar herramientas orientadas a comprender y a promover la adherencia al tratamiento, ya que ésta no involucra sólo aspectos médicos, sino que

también comprende factores emocionales, sociales y/o familiares. La adherencia al tratamiento del paciente con diabetes debe ser un tema de interés multidisciplinario de médicos, enfermeras, psicólogos, psiquiatras y nutriólogos.

Además, es de vital importancia que, la adherencia al tratamiento será mejor si se incluye a personas de los grupos primarios, principalmente la familia. De este modo, resulta imprescindible que los padres/cuidadores se involucren en actividades que favorezcan la adherencia al tratamiento.

Los estudios de adherencia al tratamiento han aportado evidencia a modelos teóricos y enfoques de salud, sin embargo, los enfoques basados en la teoría social cognitiva han mostrado resultados más promisorios que aquellos psicoeducativos. Sin duda, un indicador médico sobre la adherencia al tratamiento son los niveles de HbA1c, PCM, IMC, no obstante, la efectividad de la adherencia no debe limitarse sólo a estos aspectos de medicación, ya que las barreras emocionales pueden tener un efecto importante. Así, las estrategias para incrementar la adherencia al tratamiento deben incorporar: psicoeducación, modelamiento, entrenamiento de resolución de problemas, técnicas de relajación, reestructuración cognitiva: entrenamiento en asertividad y registros de automonitoreo y seguimiento.

Finalmente, debe reconocerse que, a nivel nacional e internacional, la adherencia a la diabetes tipo 2 ha sido objeto de estudio, por lo que el esfuerzo debe extenderse a la diabetes tipo 1 y a la diabetes gestacional. Asimismo, la adherencia al tratamiento debe echar mano de nuevas formas de intervención y a los recursos tecnológicos que incrementen la adherencia al tratamiento de la diabetes, atendiendo las necesidades de las diferentes etapas del desarrollo.

Lista de referencias

- Abughosh, S., Wang, X., Serna, O., Henges, C., Masilamani, S., Essien, E... y Fleming, M. (2016). "A pharmacist telephone intervention to identify adherence barriers and improve adherence among nonadherent patients with comorbid hypertension and diabetes in a medicare advantage plan". *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 1(22), 63-73.
- Ajzen, I., y Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behavior*. Glewood-Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Alonso, G. (2004). "Teorías y modelos en la salud pública del siglo XX". *Colombia Médica*, 3(35), 164-168.
- American Diabetes Association. (2002). "Standards of medical care for patients with diabetes mellitus". *Diabetes Care*, 25(1), 33-49.
- American Diabetes Association. (2014). *A1C y eAG*. Disponible en: <http://www.diabetes.org/es>

- American Diabetes Association. (2015). *Cómo medir la glucosa en la sangre*. Disponible en: <http://www.diabetes.org/es>
- Araneda, M. (2009). “Adherencia al tratamiento de la diabetes mellitus tipo 1, durante la adolescencia: Una perspectiva psicológica”. *Revista Chilena de Pediatría*, 80(6), 560-569.
- Arrebola, E., López, B., Koester, T., Bermejo, L., Palma S., Lisbona, A., y Gómez-Candela, C. (2013). “Variables predictoras de baja adherencia a un programa de modificación de estilos de vida para el tratamiento del exceso de peso en atención primaria”. *Nutrición Hospitalaria*, 28(5), 1530-1535.
- Arredondo, A., y De Icaza, E. (2011). “Costos de la Diabetes en América Latina: Evidencias del Caso Mexicano”. *Value in Health*, 14, 85-88.
- Azzollini, S. C., Pupko, V., y Vidal, V. A. (2011). “Diabetes: importancia de la familia y el trabajo en la adhesión al tratamiento”. *Anuario de Investigaciones*, 18, 323-330.
- Balas-Nakash, M., Rodríguez-Cano, A., Muñoz-Manrique, C., Vásquez-Peña, P., y Perichart-Perera, O. (2010). “Tres métodos para medir la adherencia a un programa de terapia médica y nutricia en mujeres embarazadas con diabetes y su asociación con el control glucémico”. *Revista de Investigación Clínica*, 62(3), 235-243.
- Bandura, A. (1995). *Self-Efficacy in changing societies*. New York. Cambridge University Press.
- Blanc, M. H., Barnett, D. M., Gleason, R. E., Dunn, P.J., y Soeldner, J. S. (1981). “Hemoglobin A1c compared with three conventional measures of diabetes control”. *Diabetes Care*, 4(3), 349-353.
- Bodas, P., Marín, M. C., Amillategui, B., y Arana, R. (2008). “Diabetes en la escuela. Percepciones de los niños y adolescentes con diabetes mellitus tipo”. *Avances en Diabetología*, 83(86), 51-54.
- Driscoll, K., Killian, M., Johnson, S., Silverstein, J., y Deeb, L. (2009). “Predictors of study completion and withdrawal in a randomized clinical trial of a pediatric diabetes adherence intervention”. *Contemp Clin Trials*, 30(3), 212–220. DOI:10.1016/j.cct.2009.01.008.
- Escudero-Carretero, M. J., Prieto-Rodríguez, M. Á., Fernández-Fernández, I., y March-Cerdà, J. C. (2006). “La relación médico-paciente en el tratamiento de la diabetes tipo 1. Un estudio cualitativo”. *Atención Primaria*, 38(1), 8-15.
- García, I., y Juárez, M. (2014). “Promoción de una mayor adherencia terapéutica en niños con VIH/SIDA mediante entrevista motivacional”. *Universitas Psychologica*, 13(2). DOI:10.11144/Javeriana.UPSY13-2.pmat
- Holguín, L., Correa, D., Arrivillaga, M., Cáceres, D., y Varela, M. (2006). “Adherencia al tratamiento de hipertensión arterial: efectividad de un programa de intervención biopsicosocial”. *Universitas Psychologica*, 5(3), 535-547.

- Hood, K., Rohan, J., Peterson, C., y Drotar, D. (2010). "Interventions with adherence-promoting componentes in pediatric type 1 diabetes. Meta-analysis of their impact on glycemc control". *Diabetes Care*, 7(33), 1658-1664. DOI: 10.2337/dc09-2268.
- Howells, L., Wilson, A. C., Skinner, T. C., Newtont, R., Morrish, A. D., y Greene, S. A. (2002). "A randomized control trial of the effect of negotiated telephone support on glycaemic control in young people with type 1 diabetes". *Diabetic Medicine*, 19, 643-648.
- International Diabetes Federation. (2015). *Atlas de la Diabetes de la FID. Versión online del Atlas de la Diabetes de la FID2015*. Disponible en: <https://www.fundaciondiabetes.org>
- Jaser, S., Patel, N., Linsky, R., y Whittemore, R. (2014). "Development of a positive psychology intervention to improve adherence in adolescents with type 1 diabetes". *Journal of Pediatric Health Care*, 28(6), 478-85. DOI: 10.1016/j.pedhc.2014.02.008
- Jiang, S., Bamgbade, B., Barner, J., Klein-Bradham, K., Janiga, X., y Brown, B. (2013). "Impact of telephone and mail intervention on diabetes appointment adherence rates and clinical outcomes". *Value in Health*, 15(4), A186-A187.
- Libertad, A. (2004). "Acerca del concepto de adherencia terapéutica". *Revista Cubana de Salud Pública*, 4(30). Disponible en: <http://www.scielo.org/php/index.php?lang=es>
- López-Romero, L. A., Romero-Guevara, S. L., Parra, D. I., y Rojas-Sánchez, L. Z. (2016). "Adherencia al tratamiento: Concepto y medición". *Revista Hacia la Promoción de la Salud*, 21(1), 17-137. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.1.10.
- Martín-Gil, E. (2017). *Atención al niño diabético en la escuela. Propuesta de mejora*. España: Universidad Pública de Navarra.
- Martínez, M. C., García, I., y Estrada, B. D. (2016). "Adherencia al tratamiento nutricional: intervención basada en entrevista motivacional y terapia breve centrada en soluciones". *Revista Mexicana de Trastornos Alimentarios*, 7(1), 32-39.
- Martínez, M. J., Lastra, I., y Luzuriaga, C. (2002). "Perfil psicosocial de niños y adolescentes con diabetes mellitus". *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León*, 180(42), 114-119.
- Martos-Méndez, M. J. (2015). "Autoeficacia y adherencia al tratamiento: el efecto mediador del apoyo social". *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 7(2), 19-29.
- Méndez, F. X., y Beléndez, M. (1994). "Variables emocionales implicadas en el control de la diabetes: estrategias de intervención". *Anales e Psicología*, 10(2), 189-198.
- Naranjo-Rojas, A., Millán, J., y Orrego, M. (2016). "Adherencia de planes caseros de terapia respiratoria en pacientes con enfermedades crónicas del programa de atención domiciliaria, Cali, 2014". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 34(2), 212-219.
- Novoa, M., Morales, A., Osorio, A., y Vargas, R. (2008). "Relación entre conducta parental y adherencia al tratamiento en diabetes infantil". *Revista Colombiana de Psicología*, 17, 27-41.

- Odegard, P., y Christensen, D. (2012). "MAP study: RCT of a medication adherence program for patients with type 2 diabetes". *Journal of the American Pharmacists Association*, 52(6), 753-762.
- Ojeda, M. D., Ojeda, D., García, A. M., Caro, I., García, S., y García, S. (2015). "Efecto de la personalización de los cuidados de enfermería sobre la adherencia terapéutica en el paciente renal en programa de hemodiálisis". *Enfermería Nefrológica*, 18(1), 2015, 47.
- Olivari, C., y Urrea, E. (2007). "Autoeficacia y conductas de salud". *Ciencia y Enfermería*, 13(1), 9-15.
- Organización Mundial de la Salud. (OMS, 2004). *Adherencia al tratamiento a largo plazo. Pruebas para la acción*. Disponible en: <http://www.paho.org>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Día Mundial de la Salud 2016: diabetes*. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
- Ortiz, M. (2006). "Estrés, estilo de afrontamiento y adherencia al tratamiento de adolescentes diabéticos tipo 1". *Terapia Psicológica*, 24(2), 139-148.
- Ortiz, M., y Ortiz, E. (2007). "Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica". *Revista Médica de Chile*, 135, 647-652.
- Patton, S., Dolan, L., y Powers, S. (2006). "Mealtime interactions relate to dietary adherence and glycemic control in young children with type 1 diabetes". *Diabetes Care*, 5(29), 1002-1006.
- Pérez, E., Soler, Y., Hung, Y., y Rondón, M. (2016). "Programa educativo para favorecer la adherencia terapéutica en pacientes con tratamiento antirretroviral". *Archivo Médico de Camagüey*, 20(2), 177-187.
- Prochaska, J. O., y Velicer, W. F. (1997). "The Trans theoretical Model of Health Behavior Change". *American Journal of Health Promotion*, 12(1), 38-48.
- Quiroga, A. (2012). "Intervención telefónica para promover la adherencia terapéutica en pacientes diabéticos con síntomas de ansiedad y depresión". *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 17(2), 387-403.
- Rodríguez, A. G. L., y García y Barragán, L. F. (2014). "El Modelo Transteórico y adherencia terapéutica en adolescentes con Diabetes Mellitus Tipo I". *Revista Iberoamericana de Psicología: Ciencia y Tecnología*, 7(1), 49-58.
- Rodríguez, M., Rentería, A., y García, J., (2013). "Adherencia a la dieta en pacientes diabéticos: efectos de una intervención". *Summa Psicológica UST*, 1(10), 91-101.
- Rueda-Sampedro, M. I., Fernández-Laviada, A., y Herrero-Crespo, A. (2013). "Aplicación de la teoría de la acción razonada al ámbito emprendedor en un contexto universitario". *Investigaciones Regionales*, 26, 141-158.

- Ryan, J., Fedders, M., Jennings, T., Vittoria, I., y Yanes, M. (2014). "Clinical outcomes and incremental costs from a medication adherence pilot intervention targeting low-income patients with diabetes at risk of cost-related medication nonadherence". *Clinical Therapeutics*, 36(12), 1991-2002.
- San-Pedro, E. M., y Roales-Nieto, J. G. (2003). "El modelo de creencias de salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa: Hacia un análisis funcional de las creencias en salud". *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 3(1), 91-109.
- Sánchez-Guerrero, O., Romero, A., Rodríguez, V., Rangel, B., y Muñoz, S. (2012). "Adolescentes diabéticos: el problema de la no adherencia al tratamiento". *Acta Pediátrica de México*, 33(3), 148-149.
- Secretaría de Salud. (2015). *Programa de Acción Específico, Prevención y Control de la Diabetes Mellitus 2013-2018. Programa de Salud Sectorial*. Disponible en: www.cenaprece.salud.gob.mx
- Shorer, M., Btech, R., Schoenberg-Taz, M., Levavi-Lavi, I., Phillip, M., y Meyerovitch, J. (2011). "Role of parenting style in achieving metabolic control in adolescents with type 1 diabetes". *Diabetes Care*, 34, 1735-1737.
- Subirana-Malaret, M., y Andrés-Pueyo, A. (2013). "Retención proactiva y adherencia terapéutica en programas formativos para hombres maltratadores de la pareja". *Psychosocial Intervention*, 22(2), 95-104.
- Valdez-Santiago, R., Martín-Rodríguez, J., Arenas-Monreal, L., y Híjar-Medina, M. (2015). "Adherencia terapéutica a programas de reeducación para mujeres y hombres en relaciones de pareja violentas". *Salud Pública de México*, 6(57), 37-46.
- Veliz-Rojas, L., Mendoza-Parra, S., y Barriga, O. (2015). "Adherencia terapéutica en usuarios de un programa de salud cardiovascular de atención primaria en Chile". *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 1(32), 51-57.
- Vizuet, N., Shamah, T., Gaona, E., Cuevas, L., y Méndez, I., (2016). "Adherencia al consumo de los suplementos alimenticios del programa PROSPERA en la reducción de la prevalencia de anemia en niños menores de tres años en el estado de San Luis Potosí, México". *Nutrición Hospitalaria*, 33(4), 782-789. DOI: <http://dx.doi.org/10.20960/nh.370>



2

Adherencia al tratamiento en diabetes II, desde la psicología de la salud

Patricia Balcázar Nava
Gloria Margarita Gurrola Peña
Antonio Laguna Camacho¹
María de Lourdes del Río Mendoza²
Sonia González Valeriano³

Resumen

La diabetes 2 en la actualidad ocupa los primeros lugares de morbi-mortalidad en nuestro país, en parte por la carga genética y por los cambios en los estilos de vida que ponen a la persona en riesgo. Hasta hoy, no hay cura, sino tratamientos para controlarla, que incluyen un aspecto farmacológico y cambios la alimentación, visitas continuadas a los especialistas, actividad física y adecuado manejo de condiciones estresantes. Por desgracia la tasa de adherencia en diabetes 2 es baja, por lo que una de las tareas de los profesionales es entender este fenómeno multicausa. Desde la psicología de la salud, en este capítulo de revisión teórica, se presenta el concepto de adherencia, los constructos asociados al término, algunos modelos teóricos que desde la psicología permiten explicar las variables involucradas en la adherencia, cómo es que se logra que la persona pueda aprender a vivir adecuadamente con la diabetes y las causas del incumplimiento, así como algunas sugerencias de intervención.

Introducción

La “transición demográfica” es uno de los temas que nos permite explicar los problemas que enfrentan los sistemas de salud. Se caracteriza por un cambio en el perfil demográfico e implica un mayor envejecimiento de la población, una disminución

¹ Patricia Balcázar Nava, Gloria Margarita Gurrola Peña, Antonio Laguna Camacho; Universidad Autónoma del Estado de México, Estado de México, México.

² María de Lourdes del Río Mendoza; Universidad Autónoma de Zacatecas, Zacatecas, México.

³ Sonia González Valeriano; Hospital Adolfo López Mateos del ISEM, Estado de México, México.

de la natalidad, la disminución de la tasa global de fecundidad por debajo de la tasa de reemplazo, disminución de la mortalidad, así como un aumento en la expectativa de vida al nacer (Villa y González, 2004). Ante este cambio, se incrementó la mortalidad de Enfermedades No Transmisibles (ENT), disminuyó la mortalidad por Enfermedades Transmisibles (ET), hay más carga de enfermedad por ENT y prevalencia alta de factores de riesgo de ENT (Villa y González, 2004).

Ante estos cambios demográficos, puede entenderse que existe un envejecimiento de la población, con un consecuente aumento de personas con ENT, lo que se constituye en un verdadero reto para los sistemas de salud al tratar de atender a este nuevo esquema demográfico, de acuerdo a lo argumentado por Contel, Muntané, y Camp (2012), en el rubro de atención primaria y que ha disparado la alarma de los sistemas sanitarios, ya que el número de personas con ENT está rebasando la capacidad de atención del sector salud y plantea un problema severo en el rubro de la prevención.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), clasifica a las ENT en cuatro grupos:

1. Enfermedades cardiovasculares, caracterizadas por un compromiso en el corazón y en los vasos sanguíneos; ejemplo de ellas es la cardiopatía coronaria, los ataques al corazón, la hipertensión arterial y los accidentes cerebrovasculares; según las cifras de la OMS (2018) existen 17.9 millones de este tipo de ENT cada año.
2. Cáncer, término utilizado para enfermedades en las que células anormales se dividen sin control y pueden invadir otros tejidos; ejemplo de este grupo es el cáncer de colon, carcinoma de células basales, leucemia, linfoma y sarcoma. En este segundo grupo, las apreciaciones de la OMS (2018) calculan nueve millones de personas que padecen algún tipo de cáncer, al año.
3. Las enfermedades respiratorias, caracterizadas por lesión o destrucción de alguna parte del sistema respiratorio y de las que ejemplos son la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la bronquitis y el asma. A este respecto, la OMS (2018) calcula que al año, 3.9 millones de personas padecen alguna enfermedad de este tercer grupo.
4. El último grupo abarca la diabetes, ENT caracterizada por la presencia de niveles altos de glucosa en sangre, por una deficiencia en la producción de insulina, que es la que regula la cantidad de glucosa en el organismo. Aquí se incluyen como ejemplos característicos la diabetes 2, la de tipo gestacional o la del tipo 1, siendo más frecuente la tipo 2. Los cálculos de la OMS (2018) revelan que 1.6 millones de personas al año, tienen algún tipo de diabetes.

Las ENT acaban con la vida de 41 millones de personas al año (71% de las muertes que se producen en el mundo) y hay que considerar que estos cuatro

grupos detallados antes, son los responsables de más del 80% de todas las muertes prematuras por ENT (OMS, 2018). Si bien la cifra sobre las muertes prematuras no es alentadora, las causas de estas enfermedades tampoco lo son, ya que las ENT podrían prevenirse o bien, en caso de presentarse, se podrían evitar sus graves complicaciones y la muerte debido a su causa. Por su denominación, las ENT son conocidas también como enfermedades crónicas; se caracterizan por ser de larga duración y por incluir entre los factores que intervienen en su aparición aspectos genéticos, factores fisiológicos, variables ambientales y de tipo conductual. Con mucha seguridad, una de las ENT más extendida y que tiene efectos devastadores por su morbi-mortalidad es sin duda la diabetes tipo 2, que es el tema central de atención en este capítulo sobre la adherencia.

Fundamentos sobre diabetes

Cuando hablamos sobre la división de las ENT, una de las enfermedades que agrupa es la diabetes, de la que existen varios tipos, mismos que se enunciarán de manera breve.

La Asociación Latinoamericana de Diabetes (ALAD, 2017), clasifica la diabetes en congruencia con lo dispuesto por la OMS en cuatro grandes grupos:

1. Diabetes tipo 1 (DM1), que es ocasionada por la destrucción de las células beta, lo que provoca una deficiencia absoluta de insulina.
2. Diabetes tipo 2 (DM2), representa entre el 90 o 95% de los casos, según la estadística que se consulte. Es ocasionada por la resistencia a la acción de la insulina y por una falla de las células beta.
3. Otros tipos específicos de diabetes, constituyen un 1% de los casos y se incluyen algunos tipos de diabetes que no pueden clasificarse en el tipo 1 y 2 y que tampoco corresponderían a la de tipo gestacional (para mayor información acerca de estos tipos de diabetes, el lector puede consultar el documento de la Norma Oficial Mexicana emitido por la Secretaría de Salud, 2018, referente a la definición, clasificación y atención de la diabetes y que está indicado en la lista de referencias de este capítulo).
4. Diabetes gestacional (DMG), hace referencia a la intolerancia a la glucosa que se manifiesta hacia el tercer trimestre del embarazo; se da por la acción de las hormonas contra reguladoras producidas por la placenta y por resistencia a la insulina que ocurre durante el embarazo y que puede remitir tras el embarazo, o que de no atenderse, puede avanzar a otra forma de diabetes, como la tipo 2.

Para Gómez-Hoyos (2006; citado por Balcázar Nava, 2011), el término *diabétes*, etimológicamente, significa pasar, atravesar, o sifón. Fue descrita por Areteo de

Capadocia en el siglo I d.C. y por Galeno en el siglo II d.C., utilizándose para definir la enfermedad que se caracteriza por poliuria (exceso de orina); Galeno empleó la denominación *dipsacon*, *dipsa* o sed, por la sed excesiva que presenta el paciente cuando se desencadena la enfermedad.

La diabetes 2 (diabetes tipo 2, DM2, pero para efectos de este capítulo nos referiremos a ella como diabetes 2), ha tenido en la historia de su conocimiento y estudio, diferentes acepciones; era conocida anteriormente como diabetes adulta (denominación ya no utilizada, que hacía alusión a la edad en la que más comúnmente inicia la enfermedad), diabetes tipo II (denominación anterior que ha sido cambiada por el uso de números arábigos, por convenciones de organismos como la *American Diabetes Association* o la *Food and Drugs Administration*, para hablar de la enfermedad en los mismos términos y utilizar un lenguaje común entre los profesionales de la salud) o diabetes no insulino dependiente (por considerar que la diabetes 1, si bien puede tener periodos de remisión sin que se requiera terapia insulínica, sí requiere predominantemente para su tratamiento del uso de la insulina y considerar que la tipo 2 no lo requiere en todos los casos; razón por la cual se eliminaron las denominaciones de insulino o no insulino dependencia), diabetes mellitus (cuyo significado es enmielado, porque uno de los signos característicos de esta enfermedad es la presencia de altas concentraciones de azúcar en la orina); es una entidad en la que el cuerpo no produce insulina en cantidad suficiente o bien, las células por algunas fallas en su mecanismo de acción, no hacen uso adecuado de la insulina, a lo cual se le denomina como el fenómeno de “resistencia a la insulina” (American Diabetes Association, 2016 [ADA]), por lo que hay más cantidad de glucosa en la sangre de lo que serían concentraciones normales, produciendo una serie de deficiencias.

Para Rodríguez (2002), la diabetes es una alteración que se da por la deficiencia en la secreción o en la acción de la insulina, lo que produce la elevada concentración de glucosa en sangre y que hace a la persona propensa al desarrollo de complicaciones vasculares en los grandes y pequeños vasos sanguíneos.

La ALAD (2007), indica que la diabetes “describe un desorden metabólico de múltiples etiologías, caracterizado por hiperglucemia crónica con disturbios en el metabolismo de los carbohidratos, grasas y proteínas y que resulta de defectos en la secreción y/o acción de la insulina” (p. 11).

La insulina es la sustancia que se produce en el páncreas, es la hormona que está encargada de regular la cantidad de glucosa que circula por el torrente sanguíneo; la glucosa al mismo tiempo, es la encargada de utilizarse como una fuente de energía, misma que proviene de lo que consumimos y que se procesa de los almidones y azúcares, que son convertidos en glucosa una vez que ingresan

al cuerpo. La glucosa es el combustible que se requiere para que las células del cuerpo puedan funcionar y es la encargada de transportar la glucosa a las células. Cuando el transporte de la glucosa a la célula falla por una falta de insulina o por la presencia de insulina deficiente, es cuando hablamos de la presencia de diabetes (ADA, 2016).

Al existir una acumulación anormal y por arriba de las cifras habituales, la glucosa se acumula en sangre y puede provocar dos problemas (ADA, 2016):

- Las células del cuerpo se quedan sin energía, por lo cual la persona que tiene diabetes, se siente cansada, sin energía y sin razón aparente, puede tener como uno de los síntomas característicos que le declaran la diabetes, una baja considerable de peso, sin estar a régimen para tal efecto.
- Al existir una acumulación de niveles altos de glucosa circulando libremente por el torrente sanguíneo, se provoca un taponamiento de diferentes órganos que son irrigados por la micro y macro circulación. Con el tiempo, los altos niveles de glucosa pueden causar daño en los ojos, riñones, nervios y corazón, por lo que las complicaciones incluyen la pérdida de la vista, daño en los riñones, problemas de neuropatías en las que se pierde la sensibilidad en extremidades, problemas cardiovasculares que incluyen infartos e hipertensión o bien, daño generalizado en diferentes órganos y sistemas.

A diferencia de otras enfermedades, en las que existe un daño focalizado, la diabetes tiene como característica que el daño es progresivo pero lento, en ocasiones poco visible, aunque abarca los diferentes sistemas, por lo que a largo plazo y de no existir un control adecuado de sus síntomas, lo más seguro es que la persona curse con morbilidades diversas que provocan un deterioro generalizado y por consecuencia, la muerte debido a las complicaciones propias de la enfermedad que no fueron atendidas o que no tuvieron un control de los niveles de glucosa que eran adecuados para mantener a raya las complicaciones.

De acuerdo con los criterios propuestos por la ADA y por la OMS (ALAD, 2017), la diabetes forma parte de los trastornos relacionados con la tolerancia a los hidratos de carbono, siendo entonces un síndrome metabólico, caracterizado por la resistencia a la insulina. Según la ALAD en su documento relacionado con la atención de la diabetes, la resistencia a la insulina puede tener un origen genético o adquirirse en útero y puede aumentar ante factores externos como la presencia de obesidad sobre todo la de tipo abdominal, el sedentarismo, hábitos como fumar o bien, ingerir altas cantidades de carbohidratos. Para comprender mejor lo que constituiría el síndrome metabólico, la OMS (1999; citado por ALAD, 2017), da una serie de criterios (ver tabla 1).

Tabla 1. Criterios para el diagnóstico del síndrome metabólico propuestos por la OMS en 1999

Tener al menos uno de los siguientes requisitos	Y tener al menos dos de los siguientes problemas clínicos
<ul style="list-style-type: none"> • Alteración de la glucemia (hiperglucemia de ayuno, intolerancia a la glucosa o diabetes mellitus) • Resistencia a la insulina demostrada por una captación de glucosa en el cuartil más bajo de la población, bajo condiciones de hiperinsulinemia-euglucemia 	<ul style="list-style-type: none"> • Hipertensión arterial ($\geq 140/90$ mmHg) • Hipertrigliceridemia (triglicéridos ≥ 150 mg/dl) y/o colesterol HDL bajo ($< 35/39$ mg/dl en hombres y mujeres respectivamente) • Obesidad abdominal (relación cintura/cadera > 0.9 en hombres y 0.85 en mujeres) y/o IMC > 30 kg/m² • Microalbuminuria ≥ 30 mg/g de creatinina en muestra aislada de orina

Fuente: Asociación Latinoamericana de Diabetes (2017).

Nota: mmHg, milímetro de mercurio, unidad de la presión arterial; HDL, lipoproteínas de alta densidad; IMC, índice de masa corporal; hiperinsulinemia, cantidad de insulina en sangre mayor que la considerada como normal; euglucemia, normoglicemia o nivel normal de glucosa en sangre.

Anteriormente, se consideraba que enfermedades como la diabetes 2, eran producidas en mayor proporción, por aspectos genéticos; por ejemplo, Wiebea, Wägnera, y Novoa Mogollóna hacia el 2011, consideraban que había 28 tipos de genes asociados con la diabetes 2 que explicaban el 10% de susceptibilidad genética para presentar la enfermedad; sus estudios proceden de grupos étnicos, familiares y hermanos gemelos, llegando a la conclusión de que en Estados Unidos, la prevalencia es de dos a seis veces más entre los afroamericanos, indios Pima e hispanos, que en la raza blanca. También indicaban que los hijos de un progenitor con diabetes tienen 40% de riesgo para la diabetes 2 y si ambos padres tienen la enfermedad, el riesgo aumenta a 70% en comparación a un 7% en población sin antecedentes en padres y en el caso de gemelos homocigóticos, si uno presenta diabetes 2, hay un 90% de probabilidades de que el otro también la presente.

La evidencia actual sobre la carga hereditaria (Baes, 2016), bajo el proyecto Iniciativa en Medicina Genómica (SIGMA), de la Fundación Slim, en conjunto con el Instituto Broad del Instituto Tecnológico de Massachusetts y Harvard, así como el Instituto Nacional de Medicina Genómica (Inmegen), han aportado otros hallazgos para explicar el origen genético de la diabetes 2. Los resultados de estudios realizados en más de cien mil muestras de cinco grupos étnicos (afroamericanos,

asiáticos del este, asiáticos del sur, europeos y latinoamericanos), han descubierto que hay más de 100 genes que están involucrados en el desarrollo de la diabetes 2. Otro de los hallazgos del proyecto SIGMA es que un gen (SLC16A11), está presente en casi la mitad de los mexicanos de ascendencia nativa americana que tienen diabetes 2.

Dada la panorámica de la evidencia al respecto de la carga genética, los antecedentes hereditarios juegan un papel importante y México tiene en este sentido, población con una predisposición muy alta, debido al peso de la carga genética que nos hace más proclives a la diabetes 2; si bien este antecedente es una razón que pone a los mexicanos en situación de riesgo, no es decisivo en el desarrollo de la enfermedad, ya que como se indicó antes, existen factores ambientales, metabólicos y sobre todo de tipo conductual, que explicarían esta ENT.

El informe de la OMS en el 2018, indica que hay aspectos que sumados entre sí se denominan como “factores de riesgo” para la aparición y complicación de una ENT y de la diabetes en específico, entre los que se incluyen el consumo de tabaco, la inactividad física, el uso nocivo de alcohol, así como dietas no equilibradas o inadecuadas, incluyendo aquí una ingesta excesiva de sal y de grasas o carbohidratos. Estos factores de riesgo más la carga genética, aceleran su aparición y la complican.

Así como hay factores de riesgo de tipo comportamental y una carga genética que ya da una cierta predisposición, la OMS (2018) indica que existen factores de riesgo metabólicos para la aparición de la diabetes 2:

- Aumento de la presión arterial
- Presencia de sobrepeso o de obesidad
- Concentraciones elevadas de glucosa en sangre (hiperglucemia)
- Concentraciones elevadas de grasa en sangre (hiperlipidemia)

Si observamos lo que ocurre en la actualidad, la urbanización, el envejecimiento, los estilos de vida poco saludables, los factores de riesgo metabólico y la presencia de mayores niveles de estrés, entre otros, se vuelven caldo de cultivo para la aparición y complicación de la diabetes 2 y desde la visión de los sistemas de salud como la OMS, es una amenaza al desarrollo económico global, pues provoca mortalidad e incapacidad prematura; al afectar diferentes órganos y sistemas; así, la diabetes es una enfermedad con un tratamiento complejo y con un costo elevado en su atención.

Para la Secretaría de Salud (2018), en México, la diabetes ocupa el primer lugar de defunciones por año, siendo las enfermedades cardiovasculares asociadas con la diabetes, la causa de la morbilidad (entre 70 y 80%), con una tendencia al

alza en ambos sexos y con 400 mil casos nuevos en el año 2010. Para su prevención, como ya se indicó, se pueden controlar algunos factores de riesgo y también realizar pruebas para la detección cada cierto tiempo, cuando se llega a la adultez (a partir de los 45 años en población normal y a partir de los 20 en condiciones de riesgo), a fin de descartar la presencia de la enfermedad. Su detección se hace con la medición de glucosa en sangre de varias formas: glucemia dos horas postcarga de glucosa (PTGO), glucemia plasmática en ayuno, HbA1c (hemoglobina glucosilada) y glucosa capilar en cualquier momento del día. La toma de decisión en cuanto a los niveles de cada una de las pruebas y las condiciones temporales, conforme a lo establecido por la Secretaría de Salud (2018) es:

Si el resultado de la glucemia capilar o de la glucemia de ayuno es <100 mg/dl y no hay FR, se realizará esta misma prueba en 3 años. Si en la detección la glucemia capilar o de la glucemia de ayuno es <100 mg/dl y el paciente presenta obesidad, sedentarismo y/o tabaquismo, deberá recibir orientación alimentaria, realizar su plan de AF y propiciar la eliminación del tabaquismo. Si la glucemia capilar en ayuno es >100 mg/dl, o capilar casual >140 mg/dl se procederá a la confirmación diagnóstica, la cual no deberá ser en un lapso mayor de 30 días y se realizará con PTGO o glucemia plasmática de ayuno, o HbA1c (7.3, 7.4., 7.5., 7.6., 7.7 y 7.8).

Además de los valores y métodos anteriores, la Secretaría de Salud (2018) recomienda que la detección de la diabetes se valore junto con pruebas de riesgo cardiovascular, dislipidemias, tabaquismo, circunferencia abdominal, sedentarismo y algunas otras condiciones clínicas que se asocian a la resistencia a la insulina (ver tabla 1 para mayor información).

Para el diagnóstico de diabetes, Pérez-Pastén (2006), indica que lo central en la enfermedad es la hiperglucemia, presencia de glucosa sanguínea por arriba de ciertos límites, acompañada de los síntomas clásicos o de las cuatro “p”: poliuria, polidipsia, pérdida de peso y polifagia. Por su parte, González-Ortiz y Martínez-Abundis (2001), indican que otros síntomas incluyen desórdenes de la piel como infecciones o piel seca, visión borrosa, cosquilleo o adormecimiento de manos y pies, fatiga no explicada por exceso de actividad y lesiones de difícil cicatrización. En cuanto a los marcadores biológicos, para su diagnóstico la Secretaría de Salud determina los siguientes:

Se establece el diagnóstico de prediabetes, cuando se encuentre una glucemia plasmática en ayuno \geq a 100 mg/dl y \leq de 125 mg/dl GAA y/o cuando la glucosa dos horas postcarga oral de 75 g de glucosa anhidra es \geq a 140 mg/dl y \leq de 199 mg/dl ITG y/o cuando la HbA1c está entre 5.7% y 6.4% (Secretaría de Salud, 2018, 8.1).

Se establece el diagnóstico de DM si se cumple cualquiera de los siguientes criterios: presencia de síntomas característicos o una glucemia plasmática casual ≥ 200 mg/dl; glucemia plasmática en ayuno ≥ 126 mg/dl; o bien glucemia plasmática ≥ 200 mg/dl a las dos horas después de una carga oral de 75 g de glucosa anhidra disuelta en agua y prueba de HbA1c mayor o igual 6.5%. Estos criterios se deben confirmar repitiendo la prueba en un día diferente. La HbA1c tiene limitaciones para el diagnóstico de la DMT-1; en caso de sospechar este diagnóstico es indispensable contar con una glucemia de ayuno o post-carga (Secretaría de Salud, 2018, 8.2).

Para la atención de la diabetes 2, la Secretaría de Salud es la encargada en México de diseñar los procedimientos para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la diabetes a través de la Norma PROY-NOM-015-SSA2-2018 (Secretaría de Salud, 2018), para que todas aquellas secretarías, institutos, hospitales, universidades, clínicas, sociedades, academias, cámaras, organizaciones, alianzas, asociaciones y colegios se rijan bajo un esquema unificado de atención a esta enfermedad; de tal forma que las metas del tratamiento contemplen el logro de ciertas cifras, que se indican en la tabla 2.

Tabla 2. Metas del tratamiento de la diabetes 2

Indicador	Cifras
Glucemia en ayuno (mg/dl)	70-130
Glucemia postprandial de 2 hrs. (mg/dl)	<140
HbA1c (%)*	<7
Colesterol total (mg/dl)	<200
Colesterol LDL (mg/dl)	<100
Triglicéridos en ayuno (mg/dl)	<150
Colesterol HDL (mg/dl) hombres	>40
Colesterol HDL (mg/dl) mujeres	>50
Microalbuminuria (mg/día)	<30
P.A. (mm de Hg)**	<130/80
IMC	<24.9
Circunferencia abdominal (cm) hombres	<90
Circunferencia abdominal (cm) mujeres	<80

Fuente: Secretaría de Salud (2018).

Nota: * En los casos en que sea posible efectuar esta prueba. ** Es necesario un control estricto de la P.A. para reducir el riesgo de daño renal. Si el paciente fuma una meta adicional es dejar de fumar.

Sin perder de vista el objetivo de este capítulo que está centrado en la adherencia, es importante que indiquemos que para el logro de las metas de tratamiento indicadas en la Tabla 2, deberá considerarse la suspensión del consumo de alcohol y de tabaco, revisión y búsqueda de lesiones y puntos anormales de apoyo en pies, control de peso, revisión oftalmológica y dental anuales. Para el logro de las metas, se requiere de un conjunto de medidas, la primera enfocada al tratamiento farmacológico, en el que se establece el uso de medicamentación (antidiabéticos orales, hipoglucemiantes y/o insulina) según las condiciones del paciente incluyendo complicaciones, comorbilidades, variables sociodemográficas, por ejemplo. La segunda medida, enfocada en el tratamiento no farmacológico y que según la Secretaría de Salud (2018), deberá contemplarse como aspecto central es la educación terapéutica al paciente a través de grupos de apoyo o de ayuda mutua o bien la atención personalizada, que deberá incidir en adoptar un nuevo estilo de vida basado en el conocimiento sobre la enfermedad para la toma de decisiones informadas derivadas de los síntomas y de las complicaciones, adopción de planes de alimentación y de activación física acordes con las condiciones del paciente, automonitoreo de las cifras de glucosa, detección y eliminación de aquellas barreras (personales, económicas, familiares y sociales) que pudieran complicar la enfermedad, intervención oportuna para evitar comorbilidades médicas o la presencia de depresión y otras entidades psicológicas que afecten al paciente, brindar la educación terapéutica a la familia y/o cuidadores del paciente, así como tomar medidas para que el paciente pueda motivarse al cambio y pueda ser autoeficaz en el manejo de su enfermedad (Balcázar Nava, 2011).

De acuerdo con la Secretaría de Salud (2018, 9.2), todas las metas y las estrategias descritas en los párrafos anteriores enfocadas en la diabetes tienen el propósito de “aliviar los síntomas, prevenir las complicaciones agudas y crónicas, mejorar la calidad de vida y reducir la mortalidad por esta enfermedad o por sus complicaciones”.

La diabetes 2 es una enfermedad que requiere para su atención, una serie de comportamientos que demandan cambios sustanciales en la persona que está diagnosticada con la enfermedad. A partir de estas complejidades, se han generado modelos que de forma ideal, intentan atender esta patología.

Desde su aparición como uno de los problemas prioritarios de atención en la salud, la diabetes y otras ENT, permitieron generar algunos modelos de atención, entre ellos, el desarrollado en Estados Unidos por Edward Wagner (Jova Morel et al., 2011), denominado Modelo de Atención a Crónicos (CCM, por sus siglas en inglés), quien introdujo un programa de calidad que pretende mejorar la atención ambulatoria en seis áreas y que se describen:

1. Autoayuda para el paciente con estas afecciones (participación de éste y de su familia en el seguimiento global).
2. Soporte a la decisión profesional (guías clínicas y otros métodos).
3. Mejoras en la atención clínica (reparto de tareas y responsabilidades según necesidades del paciente).
4. Sistemas de información electrónica (para el seguimiento, la atención y la evaluación).
5. Cambios en la organización (por ejemplo, incentivos para mejorar la calidad).
6. Participación comunitaria (para movilizar recursos no sanitarios) (Jova Morel et al., 2011, p. 1612).

El modelo se orienta a la mejora de resultados en la atención a la diabetes (Figura 1).

Figura 1 . Modelo de Cuidados Crónicos



Fuente: Jova Morel et al., (2011).

Tras la revisión del CCM, se le hicieron algunas modificaciones y la OMS decidió adaptarlo para rediseñar las políticas y sistemas de salud en los diferentes países que participan en la Organización, por lo que derivó en una adecuación denominada Modelo de Atención Innovativo para las Condiciones Crónicas (ICCC, en inglés; citado por Jova Morel et al., 2011), que incluye tres niveles de acción: micro, macro y meso.

En el primero de estos, que corresponde a la comunidad, se encuentran elementos como elevación de la conciencia y reducción de estigmas, fomento de mejores resultados a través del liderazgo y la ayuda, así como movilización y coordinación de recursos; el segundo, está relacionado con la creación de un ambiente de políticas positivas como: liderazgo y legislación adecuadas, integración política, colaboración, financiamiento y asignación de recursos humanos; el tercero, que comprende la atención sanitaria, agrupa parámetros tales como: promoción y coordinación continuas, fomento de la calidad a través del liderazgo y las incentivas, organización y aseguramiento material de los equipos básicos de salud, uso de sistemas de información y ayuda al autocuidado y prevención (Jova Morel et al., 2011, p. 1612).

Tal y como puede visualizarse en el modelo, uno de los pilares que se destacan es la participación activa del paciente para que un programa de intervención funcione, por lo que es necesario generar estrategias para tener un paciente informado, activo y centrado en el cuidado de su enfermedad. De otra forma, se pueden diseñar estrategias de intervención desde los diferentes sistemas asistenciales, tener medicamentos de última generación e implementar medidas en las que el profesional de la salud encargado de intervenir en la diabetes esté comprometido, pero en tanto el paciente no lo esté, no tenga las herramientas informativas y las habilidades necesarias, no podrá hacer frente a una ENT como la diabetes, que por la naturaleza de sus manifestaciones, demanda una serie de pautas complejas en su atención, que es de por vida.

Los programas enfocados a la atención de la diabetes tienen como punto central lograr que el paciente siga una serie de pautas indicadas por el profesional de la salud para controlar y en la medida de lo posible, evitar complicaciones de la diabetes. A este objetivo le denominaremos como el logro de la adherencia y nos enfocaremos de aquí en adelante en discutir las implicaciones de este constructo desde la psicología, la dificultad para denominarle, en determinar las variables que están involucradas con el término y cómo lograr que el paciente pueda tener control sobre su enfermedad y se le denomine como “adherido al tratamiento”.

La adherencia, conceptualizaciones desde la psicología de la salud

Una vez que se dio un panorama general sobre las ENT y la diabetes en específico, así como el problema que plantea la falta de adherencia al tratamiento, iniciaremos sobre el tema central de este capítulo considerando que cuando se revisan los términos, existen varios relacionados con el logro de las metas terapéuticas, entre ellos, adherencia, adhesión, cumplimiento de prescripciones médicas, grado de

cooperación, alianza terapéutica o bien, adhesión terapéutica (La-Rosa-Matos, Martín-Alfonso y Bayarre-Vea, 2007; Varela-Arévalo, Salazar-Torres, y Correa-Sánchez, 2008), seguimiento del tratamiento, obediencia, concordancia con las instrucciones o bien, colaboración (Olvera-Arreola, 2012; Ortiz y Ortiz, 2007).

Al hablar del tratamiento de la enfermedad en general, si bien puede pensarse que lo importante es lograr que el paciente lo siga, también es de importancia denominarle a este proceso de cierta forma y tratar de unificar el uso de términos, de tal manera que exista una denominación común; por lo que Martín-Alfonso (2004) y Martín y Grau (2004), discuten sobre el concepto que mejor abarca el término en función de qué es lo que queremos que logre el paciente. Para estos autores, si utilizamos el término de cumplimiento o de obediencia, nos referiríamos a un concepto en el que existe un papel más pasivo por parte del paciente, en el cual se descarga el compromiso y la responsabilidad al profesional de la salud, en la familia o bien en aquellos que cuidan del enfermo, por lo que no serían los mejores términos, pues no hay una bidireccionalidad de responsabilidad entre el profesional y el enfermo.

En el caso de denominaciones como alianza, adhesión, colaboración o concordancia, remiten a la idea de que el paciente tiene un papel más activo y de mayor compromiso, además de que se incluyen un conjunto de recomendaciones emitidas por un profesional de la salud, que son recibidas por el paciente para que pueda llevarlas a cabo, aunque el que pareciera más abarcativo es el de adherencia, por lo que es el término que mejor representaría ese conjunto de comportamientos. La concordancia, según Bonafont-i-Pujol, X. y Costa-i-Pagès, J. (2004), es el término equivalente que cumplimiento y adherencia, propuesto por la *Royal Pharmaceutical Society of Great Britain* y denomina “el acuerdo y la armonía que ha de existir en la relación médico paciente” (p. 9).

La OMS conjuntó la definición de diferentes autores y considera que la adherencia terapéutica es “el grado en que el comportamiento de una persona, tomar medicamentos, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios en el estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria” (OMS, 2004, p. 4).

Para Martín-Alfonso (2004; citado por La-Rosa-Matos et al., 2007), la adherencia terapéutica, se utiliza para:

[...] describir la respuesta positiva del paciente a la prescripción realizada por el facultativo, dado el sentido psicológico que este entraña, se define como una conducta compleja que consta de una combinación de aspectos propiamente comportamentales, unidos a otros relacionales y volitivos que conducen a la participación y comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan

para su cumplimiento, de manera conjunta con el profesional de la salud, y la consiguiente respuesta modulada por una búsqueda activa y consciente de recursos para lograr el resultado esperado (p. 1).

-Alfonso, Bayarre-Vea y Grau-Ábalo (2008), la definen como “la implicación activa y voluntaria del paciente en un comportamiento relacionado con el cumplimiento del tratamiento, aceptado de mutuo acuerdo con su médico” (p. 2).

Buitrago (2011) indica que “el término adherencia o cumplimentación terapéutica incluye tanto el cumplimiento de los tratamientos farmacológicos, como el seguimiento de las recomendaciones higiénico-dietéticas o la adopción de cambios de estilos de vida en los pacientes” (p. 343).

Así, el concepto de adherencia refiere a que el paciente “se ciñe a”, que siga de forma voluntaria una serie de recomendaciones que le son dadas por un profesional y que están enfocadas a reducir, controlar y/o remitir los síntomas de la enfermedad; además, el paciente está consciente de la importancia de llevar a cabo acciones concretas, por lo que adopta un papel más activo y desde esta perspectiva, se entiende que está más motivado y comprometido con el cuidado de su enfermedad.

En el caso de algunos otros términos revisados, como el de cumplimiento (*compliance*), se considera que en realidad es parte de la adherencia, y no un constructo tan abarcativo de lo que implica este fenómeno; remitiría a un papel menos activo (Martín y Grau, 2004), “sugiere complacencia, sumisión y obediencia a una orden, propio de una relación paternalista entre los profesionales de la salud y el paciente” (Bonafont-i-Pujol, X. y Costa-i-Pagès, J., 2004, p. 9) y a un concepto un tanto reduccionista (Martín y Grau, 2004); es decir, se cumple o no se cumple, en tanto que si hablamos de adherencia, integra a un fenómeno más complejo que remite a que se puede ser adherente en diferentes gradaciones, se puede lograr llevar a cabo el plan de tratamiento de forma parcial o por un cierto tiempo, por lo que la adherencia tiene variaciones en su duración y en lo que el paciente hace o deja de hacer.

Cabe hacer la aclaración que el término de cumplimiento, es más utilizado en los estudios clínicos, refiriéndose al porcentaje de drogas o de medicamentos que ingiere el paciente, en relación con el 100% que debiera idealmente haber tomado. “Es el grado hasta el cual la conducta del paciente, en términos de tomar medicamentos, seguir dietas o ejecutar cambios en el estilo de vida, coincide con la prescripción clínica” (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008, p. 81). Por otra parte, la persistencia, que también es de utilidad en la farmacoeconomía, hace referencia a “el tiempo en el que un enfermo se encuentra bajo tratamiento farmacológico”

(Farías, 2012, p. 4). Para un entendimiento de cómo estos términos están enlazados, véase la figura 2.

Figura 2. Representación esquemática de adherencia, persistencia y cumplimiento



Fuente: Farías (2012).

No obstante, el cumplimiento terapéutico, como parte integrante de la adherencia terapéutica, es una medida que se ha retomado para tratar de evaluar qué tanto un paciente lleva a cabo o no un tratamiento para la enfermedad. Una serie de medidas que se han elaborado para el cumplimiento, de las que más adelante se describirán algunos ejemplos de forma breve, se concentran en evaluar si hay o no cumplimiento, pues de acuerdo con autores como Rodríguez-Chamorro et al., (2009), es más importante saber qué tanto el paciente no cumplió, para de allí en adelante, diseñar las estrategias para ayudarlo, en vez de ignorarlo y asumir las consecuencias de este fenómeno. El cumplimiento terapéutico se entiende como “el grado en que el comportamiento de una persona (tomar el medicamento, seguir un régimen alimentario y ejecutar cambios del modo de vida) no se corresponden con las recomendaciones acordadas con un prestador de asistencia sanitaria” (Rodríguez-Chamorro et al., 2009, p. 184).

El problema de la falta de adherencia puede ocurrir alrededor de la enfermedad en cualquier momento; la adherencia se puede presentar al inicio, durante o al finalizar la recomendación dada por el profesional de la salud. De hecho, de acuerdo con La-Rosa-Matos et al., (2007), “la persona puede adherirse a ciertos aspectos de la prescripción, pero no a todos, o en algunos momentos o circunstancias, pero no en otros” (p. 2).

Si consideramos el tipo de enfermedad, en las de tipo agudo, la probabilidad de cumplir con el tratamiento es mayor que en el caso de una ENT, debido a que el periodo en el que se presenta la primera es más corto que la segunda, que al ser crónica implica cuidados de por vida y la tasa de adherencia tiende a bajar, por ejemplo,

una infección pulmonar *versus* enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). La probabilidad de cumplir o no también está dada por las molestias o incapacidad y dolor que la enfermedad provoque, pues en enfermedades que provocan mucha incapacidad o dolor, la probabilidad de cumplir con el tratamiento es mayor que en el caso de entidades con menos dificultades para la persona, ejemplo de ello es el cáncer *versus* diabetes, ya que el cáncer cursa con dolores agudos y tiene además una connotación de mayor gravedad, mientras que en la diabetes, los síntomas no provocan tanto dolor y avanzan paulatinamente.

Fariás (2012) plantea algo interesante sobre lo que se puede esperar con los pacientes crónicos en relación con la adherencia y lo denomina como la regla de los sextos: un sexto de los enfermos toma la medicación adecuadamente, otro sexto lo hace casi adecuadamente con infrecuentes omisiones (error de tiempo), otro sexto además de con omisiones lo hace con dosis equivocadas (error de tiempo y de dosis), otro sexto suspende la medicación 3 o 4 veces al año, otro sexto lo hace por un mes o más y otro sexto no toma medicación, aparentando buena adherencia pero sin seguir el tratamiento. Como puede observarse, el panorama no es alentador y si a esto le sumamos que en diabetes el tratamiento no sólo depende de la medicación, sino de otros aspectos a considerar, la situación se complica aún más.

Varias revisiones rigurosas han encontrado que en países desarrollados la adherencia entre pacientes que sufren alguna ENT promedia solo el 50%. La magnitud y el impacto de la mala adherencia en países en desarrollo es aún mayor, dada la escasez de recursos de salud y las inequidades en acceso a la asistencia sanitaria (Sabaté, 2001). Según los estudios que se consulten, el incumplimiento, dependiendo de la enfermedad, está entre el 40 y el 70% (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008).

La baja adherencia al tratamiento para la diabetes resulta en un sufrimiento evitable para los pacientes y un excesivo costo para el sistema de salud. En Europa, solo el 28% de los pacientes tratados por diabetes lograron un buen control glucémico (Liebl et al., 2001; Liebl et al., 2002). Al respecto hay que tomar en cuenta que el control de la diabetes implica restricciones dietéticas, cuidado regular de los pies, exámenes oftálmicos, revisión de ojos y actividad física, entre otros; que son elementos importantes para reducir marcadamente la incidencia y la progresión de las complicaciones de la diabetes. Se conoce que en los Estados Unidos, menos del 2% de los adultos con diabetes realizan el nivel de cuidado completo recomendado por la Asociación Americana de Diabetes (Beckles et al., 1998) y en países con condiciones económicas precarias, el porcentaje es mucho menor.

Cabe resaltar que los pacientes con diabetes generalmente tienen comorbilidades que hacen que sus regímenes de tratamiento sean aún más complejos; otras enfermedades comúnmente asociadas como la hipertensión, la obesidad y

la depresión por sí mismas, se caracterizan por tasas bajas de adherencia y sirven para aumentar aún más la probabilidad de malos resultados del tratamiento de la diabetes (Ciechanowski, Katon, y Russo, 2000; Lustman, Griffith, y Clouse, 1997). Lo que ocurre con la diabetes 2, es algo similar a lo que ocurre en la hipertensión arterial, que son dos ejemplos de ENT y permite entender por qué es tan complicado que un paciente con estas enfermedades cumpla, pues para Schmidt-Rio-Valle et al., (2006), se trata de entidades que suponen modificaciones en el estilo de vida, “son restrictivas y, a juicio de los pacientes, limitan su calidad de vida, de modo que se aprecia una resistencia latente a su aceptación y cumplimiento” (p. 26) y al ser no curables “los objetivos terapéuticos son en su mayoría preventivos de las complicaciones y excepcionalmente curativos... si los tratamientos deterioran la sensación general de bienestar en los enfermos, entonces se abandona la terapia” (p. 27).

La adherencia es un fenómeno complejo en el que están implicados diferentes aspectos para que se dé la conducta de cumplimiento o no, entre ellos los de tipo psicosocial propios del paciente y que desde la psicología de la salud han sido objeto de estudio, al tratar de desentrañar los aspectos que pudieran predecir en algún momento que la persona se ciña más a las indicaciones recomendadas.

Para la OMS (2004), son cinco las dimensiones que están relacionadas con la adherencia:

1. Factores socioeconómicos: si bien el nivel socioeconómico no es predictivo independiente de la adherencia, sí está ligada a un estado socioeconómico deficiente, analfabetismo, bajo nivel educativo, condiciones de vida inestables, dificultad de acceso a servicios de salud, ser inmigrante, vivir en condición de conflicto o guerra entre otros.
2. Factores relacionados con el equipo o el sistema de asistencia sanitaria: La relación profesional-paciente puede ayudar a lograr y mejorar la adherencia terapéutica, además de que este personal esté capacitado y sea sensible a las necesidades del paciente.
3. Factores relacionados con la enfermedad: Relacionados con la gravedad de los síntomas, cuánta discapacidad y dolor produce, la disponibilidad, así como la percepción que de ella tiene el paciente.
4. Factores relacionados con el tratamiento: costo y complejidad del tratamiento, así como efectos colaterales por ejemplo.
5. Factores relacionados con el paciente: creencias, actitudes, conocimiento, percepciones y expectativas de la persona, así como la motivación para tratar la enfermedad.

Una ejemplificación de estas dimensiones de la adherencia se presenta abajo (ver Figura 3), aunque se discutirán más a detalle estos factores cuando abordemos el

tema de las barreras para el logro de la adherencia, en donde se detallarán estos factores y algunos otros que pueden influir para el logro o no de la adherencia.

Figura 3. Las cinco dimensiones de la adherencia terapéutica



Fuente: OMS (2004).

Para Buitrago (2011) y La Rosa Matos et al., (2007), los factores que se asocian con el logro de la adherencia se detallaron brevemente con anterioridad pero incluyen variables personales, del contexto social inmediato, así como motivaciones, creencias, percepciones de amenaza y actitudes hacia la salud, así como qué tan motivada está la persona para cuidarse y los apoyos con los que cuenta. Consideramos que las creencias por ejemplo, van permeando los hábitos de la persona y se consideran un precursor de los factores de riesgo y de protección en salud, por lo que son parte de los factores explicativos de la adherencia o no al tratamiento. Debido a que en la explicación de la adherencia hay diferentes variables que se conjuntan, se han integrado algunos modelos y teorías que explican este fenómeno complejo, mismos que se desarrollarán brevemente a continuación.

Modelos y teorías relacionadas con la adherencia

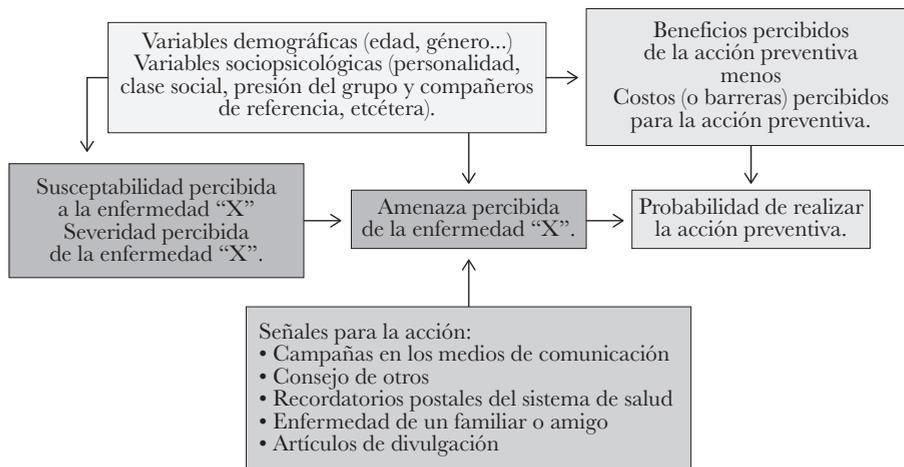
En el caso de las creencias, Becker, Rosenstock, y Maiman (citados por Moreno-San-Pedro y Gil-Roales-Nieto, 2003), idearon el Modelo de Creencias en Salud, ampliamente utilizado en la psicología de la salud, que intenta explicar la conducta protectora de la salud y la prevención de la enfermedad, así como para explicar los

cursos de acción de una persona cuando está enferma. Según Ginarte-Arias (2001), tiene en cuenta la motivación por la salud y algunas otras variables. Este modelo ha generado numerosos estudios de investigación en trastornos cardiacos, cáncer de pulmón, autoexploración de mama o la realización de citología vaginal para la prevención de cáncer de seno o cervicouterino respectivamente, el consumo de tabaco, el cuidado dental y la diabetes.

Según lo revisado por Moreno-San-Pedro y Gil-Roales-Nieto (2003), de inicio el Modelo de Creencias en Salud permitía explicar la prevención basada en la conducta de evitación de la enfermedad y tuvo que pasar mucho tiempo después de sus inicios en 1974, para que se aplicase a respuestas de pacientes ante síntomas manifiestos y al cumplimiento de regímenes médicos prescritos. Por ser de importancia para explicar la adherencia, se describe brevemente a continuación.

En primer término y de acuerdo con Moreno-San-Pedro y Gil-Roales-Nieto (2003), la persona le otorga un *valor* a una determinada meta y en función de ella, hace una *estimación* de la probabilidad de que una acción dada llegue a conseguir esa meta; esto es, el deseo de recuperar la salud o de no enfermarse (*valor*) y la *creencia* de que una conducta específica puede aumentar la probabilidad de recuperar la salud o de mantenerla. En el modelo destacan tanto la *susceptibilidad*, la *severidad*, los *beneficios* y las *barreras* percibidas, para que se dé la probabilidad de realizar una acción preventiva o de intervención, que se articulan con otras variables (ver Figura 4).

Figura 4. Modelo de creencias sobre la salud



Fuente: Moreno-San-Pedro y Gil-Roales-Nieto (2003).

La *susceptibilidad* percibida (Moreno-San-Pedro y Gil-Roales-Nieto, 2003), valora cómo la persona varía en la percepción de la propia vulnerabilidad, grado de peligro o de convencimiento de que puede enfermar; en la diabetes por ejemplo, existe un factor genético, una predisposición que es más o menos del conocimiento generalizado entre la población, por lo que cuando una persona tiene familiares con diabetes, podría percibir que con mucha probabilidad está en riesgo de enfermar y en consecuencia, podría modificar el curso de acción y adoptaría medidas preventivas o bien, no hacer caso y seguir con su estilo de vida y que se convierta en un factor de riesgo para su salud.

Para los autores del párrafo anterior, la *severidad* percibida, incluye las creencias sobre la gravedad de contraer una determinada enfermedad o cuando ya se contrajo, dejarla sin tratar e incluye dos tipos de consecuencias: 1) médico-clínicas (muerte, incapacidad o dolor) y 2) sociales (merma en relaciones sociales, efectos de la enfermedad sobre lo laboral o la relación con la familia y amigos); en el caso de enfermedades como el cáncer, tiene una alta severidad percibida, pues intervienen las creencias y la valencia tan negativa que socialmente se le da a esta patología, por lo que ante la probabilidad de padecerla, es más fácil que la persona adopte medidas para atenderla por lo incapacitante que resulta y el dolor que provoca; en tanto, en la diabetes si bien se le puede percibir como grave, debido a que los síntomas no son tan incapacitantes ni dolorosos y las consecuencias se van desarrollando a largo plazo, puede tenerse de ella una *severidad* percibida baja, que lleva a la persona a no comprometerse con el tratamiento o a llevarlo de manera parcial. Si bien muchas campañas hacen uso del miedo, de la amenaza y de asustar para que la gente adopte medidas de salud diferentes y de presentar ejemplos catastróficos para incrementar su *severidad* percibida, no necesariamente esto hace que la persona se ponga en acción y cuide de su salud (Moreno-San-Pedro y Roales-Nieto, 2003).

El curso de acción depende más bien de lo que en el modelo (Moreno San Pedro y Roales-Nieto, 2003), se denomina como *beneficios* percibidos, pues el paciente puede no seguir las recomendaciones del médico, a menos que las perciba como eficaces o que le traerán algo positivo; por ejemplo, reducir la ingesta de carbohidratos y de azúcares, puede ayudar a disminuir los niveles de glucosa y en consecuencia, experimentar mejoría; en algunos casos, el tratamiento tiene síntomas asociados que provocan que la persona vea poco beneficio y la persona termina abandonando el tratamiento; estos *beneficios* están influenciados por las normas del entorno, así como por la presión del grupo social (familia, amigos, pareja, etcétera). En el caso de la diabetes, un nivel por arriba de lo que es médicamente adecuado, puede no ser percibido como un síntoma que produzca incomodidad o alguna

discapacidad por la persona, lo cual explicaría por qué tantos pacientes pueden no seguir al pie de la letra el tratamiento, pues no hay sintomatología y si el nivel de glucosa baja no es percibido como un beneficio a la salud.

La dimensión de las *barreras* percibidas, incluye según lo que indican Moreno-San-Pedro y Roales-Nieto (2003), aspectos considerados negativos para la persona; ejemplo de ello, tratamientos costosos, desagradables o dolorosos o bien, medidas que entorpecen su vida social, que le crean incomodidad, que le resultan difíciles de realizar y dificultan la acción; en el caso de la diabetes, una barrera percibida podría ser el costo de los medicamentos o de la insulina si es que no se tiene acceso a un servicio de salud; o bien, si la persona tiene pánico a las inyecciones, puede ver como catastrófico e imposible que se le diseñe un tratamiento con administración de insulina y es más probable que no lleve al pie de la letra la prescripción o que no quiera realizarse los controles con instrumentos como los glucómetros, que requieren de un pinchazo para obtener una pequeña muestra de sangre.

El modelo explica en su conjunto que la persona adopte o no medidas de salud o atienda una enfermedad (*probabilidad* de realizar una acción preventiva o de intervención), está en función de que incrementen o bajen la susceptibilidad, la severidad, la amenaza y los beneficios; la lógica del modelo es que se analizan costos y beneficios personales para que se ponga en acción una conducta de salud, pero también se incluyen las denominadas *claves* para la acción, que pueden ser de dos tipos: 1) *internas*, por ejemplo, síntomas físicos, 2) *externas*, como recomendaciones de medios de comunicación, consejos de otros, ver a otras personas enfermas, recordatorios por parte del sistema sanitario, entre otras. En conjunto con las variables que integran el modelo, deberán considerarse también las variables sociodemográficas, psicológicas y estructurales que rodean a cada caso.

Otro aspecto de importancia para que el paciente con diabetes y con alguna ENT en general pueda hacerle frente a su enfermedad, es que tome el control de la misma, por lo que el estudio de la eficacia persona percibida o autoeficacia, desarrollado por Albert Bandura (citado por León-Rubio y Medina-Anzaldo, 2002), quien indicó que el comportamiento se aprende rápida y adecuadamente mediante observación de modelos idóneos.

La autoeficacia percibida es el sentimiento de adecuación, eficiencia y competencia de la persona para afrontar los retos y amenazas que se le presenten. En el caso de la enfermedad, entender y conocer aquellos comportamientos que requerirá el tratamiento, creer que puede adoptar una conducta de salud y disminuir así la posibilidad de enfermarse (Ortiz y Ortiz, 2005). En el caso de la diabetes, está referida a la creencia de que se puede ser capaz para monitorear la

glucosa, aplicarse insulina o tomar el medicamento, llevar un plan de alimentación y de actividad física, así como asistir al médico y revisar los pies por ejemplo y es un medidor entre la preparación cognoscitiva (Conocimientos teóricos y habilidades) y el compromiso que la persona tiene para llevarlos a cabo, pues se basa en identificar las convicciones y creencias que la persona tiene en relación con su habilidad para llevar a cabo las recomendaciones (Pérez-Pastén, 2006).

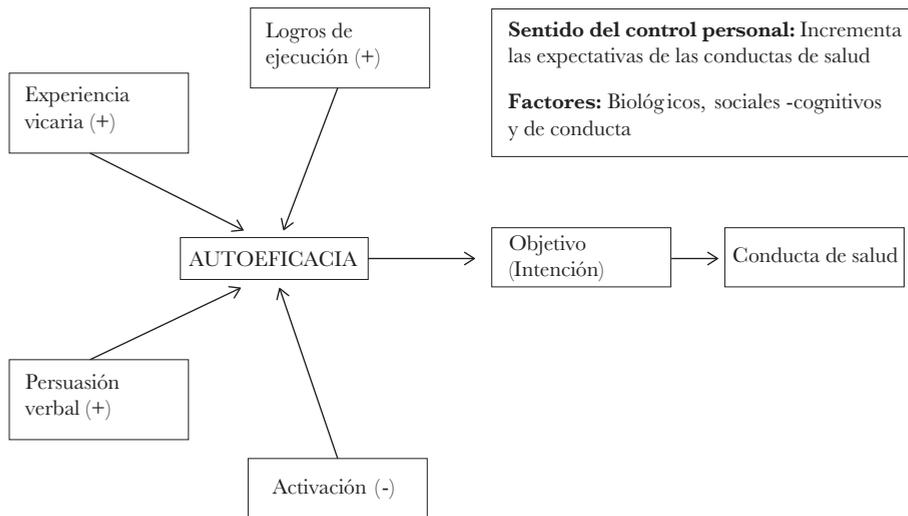
En este modelo, la persona con autoeficacia más alta, es capaz de tener un papel activo para el cuidado de su enfermedad, que aquella que considera que los demás son quienes tienen que cuidarle o que no será capaz de sobrellevar el tratamiento por sí misma y adopta una actitud de desvalimiento, por lo que su medición y el desarrollo de esta habilidad, es crucial para el logro de la adherencia al tratamiento, pues estas creencias en las propias capacidades para organizar y ejecutar cursos de acción relacionadas con el tratamiento, parecieran favorecer la adherencia (Ortiz y Ortiz, 2005), además de que resulta una reguladora de las recaídas, ya que la persona con autoeficacia alta, considera la recaída como un contratiempo pasajero del que se puede aprender y restablece el control (León-Rubio y Medina-Anzaldo, 2002).

Para explicar el modelo de autoeficacia, Guzmán-Saldaña y Silva-Maldonado (2007), lo resumen en cuatro componentes:

1. Logros de la actividad o Experiencias personales de dominio, referidas al éxito alcanzado en actividades realizadas, que aumentan la confianza en sí misma, fortaleciendo las creencias sobre la capacidad personal y las de fracaso, hacen que la persona tenga pobre autoeficacia.
2. Aprendizaje observacional o Experiencia vicaria, a través de modelos la persona tiende a imitar, incentivándose a lograr conductas que observa en otros.
3. Las persuasiones verbales, referidas como expresiones verbales que fortalecen o debilitan la experiencia de eficacia personal, traducidas en elogiar o en demeritar a otro y que sirven de reforzamiento positivo o negativo para la ejecución de una conducta.
4. Los estados fisiológicos, indica que la persona interpreta la activación somática ante situaciones de amenaza o de estrés como signos de vulnerabilidad, por lo que un nivel de activación alto disminuye la habilidad de autoeficacia.

Para una mejor comprensión de cómo interactúan sus componentes, el Modelo de Autoeficacia se ejemplifica en la Figura 5.

Figura 5. Modelo de autoeficacia percibida



Fuente: León-Rubio y Medina-Anzaldo (2002).

El énfasis en la motivación que el paciente pueda tener para ceñirse a un tratamiento da pie a que desarrollemos el modelo de Prochaska y DiClemente, denominado de Motivación al Cambio. Para estos autores, los estadios representan una dimensión temporal, esto es, el momento en el que la gente quiere cambiar, por lo que es fundamental conocer que hay una serie de etapas por las cuales se da el proceso de cambio, que han sido probadas en diferentes situaciones como realizar actividad física, dejar de fumar, bajar de peso o llevar un tratamiento. Estas etapas, están también relacionadas con procesos del pensamiento que permiten que la persona avance o no de una etapa a otra. Lo que se intenta es el logro de la relación terapéutica dependiendo del estadio en el que se encuentre la persona (Ortiz y Ortiz, 2002; Zamarripa-Rivera, 2010):

1. Precontemplación: La persona no se da cuenta que está en una situación problemática, por lo que si acude a consulta, el riesgo de abandonar el tratamiento está entre un 40 a 80% porque para la persona no hay conciencia de enfermedad.
2. Contemplación: La persona reconoce que tiene un problema y se vuelve más receptiva a información relacionada con su enfermedad y las posibles opciones de tratamiento, aunque aun duda de los beneficios y es posible que abandone antes de pasar a la siguiente fase.
3. Preparación: La persona está lista y preparándose para actuar.

4. Acción: La persona ya está haciendo cambios evidentes relacionados con la adopción del tratamiento. Para que se conceptualice como acción, ésta debe durar al menos 6 meses.

5. Mantenimiento: Hace referencia a los cambios logrados y que se sostienen durante al menos otros 6 meses.

*Recaída: Se puede dar en cada etapa y hace referencia a retrocesos a etapas previas en el modelo, pues no algo estático, sino un proceso de avance o de retroceso.

Recordemos que la adherencia al tratamiento implica un conjunto de comportamientos y que no es sólo la toma de medicación, sino que requiere de cuatro puntos básicos (Farías, 2012): “asistir a las consultas programadas (consultorio/hospital), tomar los medicamentos como se prescribieron, realizar los cambios de estilo de vida recomendados y completar los análisis o pruebas solicitadas” (p. 4).

Si definir la adherencia al tratamiento y llegar a un acuerdo de lo que implica o no es de por sí complicado, la forma como se puede dar cuenta y tener un resultado más o menos objetivo acerca de si el paciente cumple o no con los tratamientos, remite a otro gran problema dentro de la medicina y la psicología de la salud y que tiene que ver con cómo evaluarla, que es lo que se desarrollará a continuación.

La evaluación de la adherencia

Para saber si un paciente se ceñirá a un tratamiento, se han diseñado estrategias diversas, unas de ellas de corte cualitativo, otras que dan un resultado más de tipo cuantitativo, todo depende para qué se quiera saber si el paciente cumple o no. Entre las medidas diseñadas, se han generado infinidad de instrumentos con base en reactivos, cuya aplicación permite en la mayoría de los casos, obtener una puntuación que es indicativa de cumplimiento o no. Estas escalas, cuestionarios o listas de chequeo, permiten obtener de una forma más o menos rápida indicadores acerca de qué tanto el paciente lleva a cabo las recomendaciones del médico y pueden ser medidas de adherencia o de cumplimiento generales, o dependiendo de la enfermedad (recordemos que existen síntomas y alternativas de tratamiento específicas para cada padecimiento) se han diseñado medidas específicas.

En el caso de las medidas de tipo cualitativo, consisten en entrevistas o en rastrear durante la consulta directamente con el paciente o con quien le acompañe o le atienda, si ha llevado o no el tratamiento y las dificultades con las que se ha enfrentado.

Otras formas de medida que no implican pruebas escritas o preguntas, incluyen los exámenes de laboratorio, que de acuerdo con la enfermedad, son marcadores que dan cuenta del grado de cumplimiento; por ejemplo, una prueba de glucosa capilar en un paciente con diabetes, la toma de presión arterial en

alguien con hipertensión o el porcentaje de grasa en quien intenta perder peso; otras se centran en el conteo de píldoras o la cantidad de medicamento para determinar si el paciente consume la medicina en dosis y frecuencia establecidas o existen omisiones, aunque éstas se concentran exclusivamente en lo tocante al aspecto de los fármacos; también se recurre a lo que observa el personal de salud o a los familiares y cercanos al paciente (Martín-Alfonso et al., 2008).

Otra forma de clasificación de estas medidas de la adherencia, es la propuesta por Bonafont-i-Pujol, X. y Costa-i-Pagès, J. (2004), que dividen a las formas en directas e indirectas, tal y como aparece en la Tabla 3, sus ventajas e inconvenientes, así como ejemplos de ellas.

Tabla 3. Ejemplos de métodos directos e indirectos para evaluar adherencia

Métodos	Ventajas	Inconvenientes	Observaciones
a) Directos: Determinación de los fármacos, metabolitos o marcadores biológicos en muestras biológicas	Medida objetiva	Variabilidad individual. Método caro. No aplicable a la práctica diaria	Se utiliza en los ensayos clínicos
b) Indirectos: Entrevista	Método sencillo, fácil de aplicar, barato	Diferentes resultados según los cuestionarios* usados	*Test de Batalla Test de Morisky-Green Test de Haynes-Sackett o
Recuentos de las formas farmacéuticas sobrantes	Método más objetivo	Requiere tiempo. No detecta si el paciente toma la pauta correctamente.	Cumplimiento autocomunicado Se utiliza en los ensayos clínicos
Control de la dispensación	Método sencillo, fácil de aplicar	No detecta si el paciente toma la pauta correctamente.	Puede complementar otros métodos
Monitorización electrónica	Método más objetivo	Necesita de un aparato. Método caro. No aplicable a la práctica clínica.	Se utiliza en los ensayos clínicos
Control del resultado terapéutico	Método sencillo, fácil de aplicar	Requiere tiempo. Interfieren otras causas de mal resultado terapéutico	

Fuente: Bonafont-i-Pujol, X. y Costa-i-Pagès, J. (2004).

Los psicólogos de la salud, además de indagar los factores que están involucrados en la adherencia al tratamiento, también han tenido un amplio campo de aplicación en la elaboración de escalas y medidas que ayuden a determinar si un paciente está cumpliendo o no con el tratamiento, por lo que se describen brevemente a continuación algunos ejemplos, por lo que si es de interés del lector indagar más sobre el tema, sería conveniente buscar entre la literatura estas medidas u otras existentes:

1. Cuestionario de Adherencia a la Medicación (MAQ) o Test de Morisky-Green, elaborado por Morisky, Green y Levine (M. A. Rodríguez-Chamorro, 2008), de relativa facilidad para utilizarse (Buitrago, 2011; M. A. Rodríguez-Chamorro, García-Jiménez, Amariles, A. Rodríguez-Chamorro, y Faus, 2008); diseñado en 1986 inicialmente para pacientes con hipertensión y que luego se probó en otras enfermedades (Toll, McKee, Martin, Jatlow, y O'Malley, 2007). Consiste de cuatro preguntas que a manera de entrevista y entremezcladas durante la consulta en formato de respuesta dicotómica, permiten rastrear si hay o no cumplimiento y las causas para no cumplir. Estudios iniciales (Morisky, Green y Levine, 1986) demuestran su sensibilidad y especificidad, con una confiabilidad de .61, traducida y adaptada en diferentes idiomas y con enfermedades diversas como hipertensión, VIH-SIDA, cáncer, cardiopatía, osteoporosis, tuberculosis, diabetes, tabaquismo, asma, EPOC y dislipidemias.
2. Test de Cumplimiento Autocomunicado o Test de Haynes-Sackett (Haynes et al., 1976; Perseguer-Torregrosa et al., 2014; M. A. Rodríguez-Chamorro et al., 2008,) que evalúa dos dimensiones (Factores que influyen en el estado de salud y Contacto con los servicios de salud), que a base de tres preguntas que se intercalan durante la consulta, se le pregunta al paciente si tiene dificultades para tomar el medicamento, cómo lo toma y si tiene o no dificultad para seguir el tratamiento. Se ha traducido a diferentes idiomas y se le ha utilizado para evaluar el cumplimiento en diferentes enfermedades.
3. Test de Batalla (Test de Conocimiento del Paciente Sobre la Enfermedad) (Batalla et al., 1984; Batalla-Martínez, 2004; M. A. Rodríguez-Chamorro et al., 2008), que evalúa el cumplimiento en hipertensión arterial, explorando qué tanto conoce el paciente sobre el padecimiento, con la premisa de que a mayor nivel de conocimientos, más posibilidad de que cumpla con el tratamiento; se han adaptado las preguntas a otras enfermedades.
4. Cuestionario MBG para evaluar la adherencia terapéutica en hipertensión arterial, elaborado por Martín-Alfonso et al., (2008), consta de 12 afirmaciones que evalúan tres categorías de la adherencia (Cumplimiento del tratamiento, Implicación personal y Relación Transaccional), con cinco opciones de respuesta

tipo Likert, con una confiabilidad de .889 y un porcentaje de varianza explicada de 68.72%, diseñado en pacientes con hipertensión arterial y luego probado en muestras de pacientes con diabetes o con VIH.

5. The Medication Adherence Report Scale (MARS, Escala Informativa de Cumplimiento de la Medicación), elaborada por Thompson, Kulkarni y Sergejew (2000; Centers of Excellence for Relapse Prevention, 2014), bajo el modelo de creencias en salud, experiencias y comportamiento integra 30 reactivos que se suman y dan un puntaje que indica si hay cumplimiento (M. A. Rodríguez-Chamorro et al., 2008).

6. Brief Medication Questionnaire (BMQ, Cuestionario Breve de la Medicación), elaborado por Svarstad, Chewning, Sleath- y Claesson en 1998; ha sido utilizado para valorar cumplimiento terapéutico en pacientes con diferentes enfermedades (M. A. Rodríguez Chamorro et al., 2008), como hipertensión, diabetes, entre otras, consta de tres subescalas y un proceso de valoración. En la primera parte, siete preguntas sondan sobre la toma de medicamento la semana anterior a la prueba; la segunda subescala, a través de dos preguntas analiza las creencias sobre la eficacia y efectos adversos de los medicamentos y la tercera subescala, consta de dos preguntas que analizan la memoria y potencial dificultad para recordar el régimen de la medicación. Los datos de validación varían según las enfermedades, pero tiene una sensibilidad de entre 80 y 100% para no adherencia de repetición, un 90% de sensibilidad para no adherencia esporádica y resulta útil para aquellos pacientes identificados con necesidad de ayuda con su medicación (M. A. Rodríguez-Chamorro, 2008).

7. Medidas de Adhesión a los Tratamientos, elaboradas por Delgado y Lima (2001; citados por Gomez-Villas-Boas, Almeida-Pedroso-de-Lima y Pace, 2014), con la finalidad de evaluar la adhesión al tratamiento con antidiabéticos orales y con insulina en pacientes con diabetes 2. Ha sido probado en diversas muestras y se han dado datos de su utilidad, ya que la validez aparente indica que las siete preguntas que contiene, adaptadas a tratamiento con insulina o con antidiabéticos orales en pacientes adultos con diabetes 2, indican buenas propiedades (sensibilidad de .84, especificidad de .35 y alfa de Cronbach de .84 para adherencia al uso de antidiabéticos orales; en el caso de adherencia al uso de insulina, los valores encontrados fueron de .60, .20 y .68 respectivamente) (Gomez-Villas-Boas et al., 2014).

8. Escala de Adherencia Terapéutica (EAT), basada en comportamientos explícitos, elaborada por Soria-Trujano, Vega-Valero y Nava-Quiroz (2009), que evalúa la adherencia terapéutica en pacientes crónicos, que en su versión inicial se integraban en tres factores (Control sobre la ingesta de medicamentos y alimentos,

Seguimiento médico conductual y Autoeficacia), con un alfa de Cronbach de .92 para los 21 reactivos que la componen. El análisis factorial exploratorio y luego confirmatorio realizados por Balcázar-Nava, Esparza-del-Villar y Gurrola-Peña (2018), revelan que la escala se reconfiguró en dos factores (Respuestas positivas a las prescripciones, con 14 reactivos, y Respuestas negativas a las prescripciones, con cinco reactivos), con un alfa de Cronbach de .83, útil para medir adherencia en diferentes ENT.

Una vez revisadas algunas de las medidas para evaluar adherencia, deberemos considerar que sus problemas se dan ya sea porque el paciente no cumple, porque exagera sus cuidados o bien por defecto, al no llevar a cabo del todo la guía de tratamiento; la persona puede llevar el tratamiento y luego dejarlo o bien realizar algunos comportamientos pero omitir otros y experimentar fluctuaciones en la adherencia. En el apartado siguiente, se describirán a detalle tanto los comportamientos de incumplimiento, así como algunas de las estrategias que podrían contribuir a mejorar la adherencia.

Incumplimiento y estrategias para mejorar la adherencia

Ya en las secciones anteriores se habló de la conceptualización de la adherencia y los términos que están relacionados con ella, de algunos de los modelos teóricos que la explican y la forma como puede evaluarse. En esta sección, se discutirá lo que ocurre cuando la persona no cumple con el tratamiento, las variables que están asociadas a este incumplimiento y se puntualizarán algunas estrategias que permitirían que la adherencia pueda mejorarse en los pacientes.

Peralta y Carbajal Pruneda (2008), han clasificado a estos comportamientos de no cumplir como no adherencia al tratamiento en función del tiempo en 6 formas:

1. Incumplimiento parcial: el paciente se adhiere al tratamiento sólo por momentos.
2. Incumplimiento esporádico: se incumple ocasionalmente (por ejemplo por olvido de una dosis o bien, tomar una dosis menor).
3. Incumplimiento secuencial: se abandona el tratamiento por periodos, comúnmente cuando el paciente se siente bien y únicamente regresa a él cuando vuelven a aparecer los síntomas.
4. Incumplimiento completo: se abandona el tratamiento de manera indefinida.
5. Cumplimiento de bata blanca: el paciente sólo se adhiere al tratamiento cuando está cercana la cita con el médico.

Para Buitrago (2011), los médicos dan mayor peso a cumplir las medidas farmacológicas y subestiman el resto de medidas del tratamiento; no obstante, no

hay que olvidar que generalmente el tratamiento de las enfermedades no depende sólo del medicamento, sino que se requiere de una serie de comportamientos que contribuyan entre sí para atacar la enfermedad. El no seguimiento de las prescripciones ha sido estudiado para tratar de indagar lo que ocurre y al mismo tiempo, tratar de evitar que se sigan presentando estos problemas de adherencia (Lago-Danesi, 2015). Algunos autores agrupan las variables relacionadas con el incumplimiento y son Pujol, X. y Costa-i-Pagès, J. (2004) quienes las conceptualizan como factores de riesgo para el no logro de la adherencia, mismas que se describen brevemente a continuación:

- Grupo 1, Variables relacionadas con la enfermedad, incluyen aspectos relacionados con su duración, con la gravedad, con la sintomatología, con el grado de aceptación/rechazo que la enfermedad provoca al paciente y a quienes le rodean, con la presencia de otras enfermedades (comorbilidad) (Alonso-Moreno, s.f.; Buitrago, 2011; Jiménez-Herrera, 2014). Enfermedades crónicas como la hipertensión arterial o la diabetes 2 presentan mayores índices de incumplimiento con respecto a enfermedades agudas. En algunos casos es de relevancia, debido a que suspender un tratamiento (incumplir) está relacionado con la aparición de resistencias, por mutación de virus por ejemplo (Dilla, Valladares, Lizán, y Sacristán, 2009). Presencia de enfermedades intercurrentes, por ejemplo dejar de tomar medicamentos por que éste tiene efectos negativos que le hacen a la persona sentirse muy mal (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008).
- Grupo 2, Variables relacionadas con el tratamiento o el fármaco, en cuanto a su duración, a la naturaleza del tratamiento, a la complejidad para llevarlo a cabo, a los costos que el tratamiento implica, a la no aceptación del tratamiento, a la dosificación incluyendo la frecuencia y duración, los esquemas terapéuticos complejos y los efectos adversos del mismo (Alonso-Moreno, s.f.; Buitrago, 2011; Jiménez-Herrera, 2014). Es frecuente que el paciente abandone el tratamiento si no observa un beneficio de la utilización del fármaco a corto plazo, pero en el caso de algunos como los indicados para la depresión, debe darse un periodo más o menos prolongado para que se vean resultados (Dilla et al., 2009). En otros casos, tiene que ver con cosas simples como el tamaño del fármaco (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008), que podría representar una dificultad para el paciente al tratar de ingerirlo si es de un tamaño considerablemente grande o la persona no se administra el medicamento por temor a las inyecciones.
- Grupo 3, Variables relacionadas con el paciente, contempla aquéllas de tipo demográfico, como la edad, el sexo, los problemas sociales, laborales y económicos, el nivel de instrucción, las creencias y actitudes que tiene sobre la enfermedad y sobre la salud, si existe o no apoyo familiar/social, el grado de motivación, los

conocimientos sobre el proceso de la enfermedad, la autoestima, algunos estados patológicos (Alonso-Moreno, s.f.; Buitrago, 2011; Jiménez-Herrera, 2014). Pacientes que tienen la creencia de que no han sido diagnosticados o tratados correctamente o que piensan que el medicamento no es efectivo, no lo tomarán; lo mismo ocurre cuando no comprenden las instrucciones, cuando tienen la creencia de que la composición del fármaco no es natural, que es fuerte o que no se pueden tomar varios medicamentos juntos (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008), olvidan tomar la medicina o no la pueden conseguir. Personas con depresión o Alzheimer son ejemplos de este tipo de variables (Dilla et al., 2009), debido a lo que representa que la persona no se acuerde de administrarlo o que no tenga el interés suficiente para ingerirlo por el estado emocional en el que se encuentra.

- Grupo 4. Variables asociadas al entorno familiar y social: el nivel socioeconómico, la red de apoyo que el paciente tenga, si existe pobreza o migración, la cultura y sus costumbres asociadas que impiden seguir ciertas pautas (Jiménez-Herrera, 2014). Otro ejemplo de este grupo es la existencia de problemas familiares, problemas de accesibilidad tales como los horarios, jornadas laborales, traslados o burocracia (Buitrago, 2011).

- Grupo 5, Variables relacionadas con el profesional, que incluye la relación médico-paciente, el grado de supervisión que el médico realiza sobre los pacientes, la información que el médico aporta al paciente, baja satisfacción del paciente o poca confianza hacia el médico, y las condiciones de atención primaria en salud, interinidad del profesional, sensación de no ser escuchado y/o conocido por el médico (Alonso-Moreno, s.f.; Buitrago, 2011), de que el médico se llevará alguna comisión económica por recetarle algún fármaco o que le cambian su medicación por un genérico (Escamilla-Fresnadillo et al., 2008).

- Grupo 6, Variables relacionadas con la estructura sanitaria, incluyen el grado de satisfacción con la atención recibida por el profesional de la salud y su equipo, las habilidades de comunicación entre la persona y el profesional de la salud, las instalaciones y el acceso que el paciente pueda tener a la consulta y el surtimiento de los medicamentos, a las políticas y procedimientos para agendar citas (Jiménez-Herrera, 2014).

Tras una revisión de los motivos por los cuales los pacientes incumplen, tanto Lago-Danesi (2015, como Schmidt-Rio-Valle et al., (2006) coinciden en que el cumplimiento no es prioridad para ellos, toman sus propias decisiones acerca del tratamiento basadas en creencias, circunstancias e información y no perciben que la enfermedad sea grave o amenazante, ni visualizan las complicaciones a largo plazo derivadas de un mal control, por lo que incumplir es algo muy común.

Si bien pueden existir algunas variables que explican que el paciente no cumpla con el tratamiento, existen estrategias que se enfocan tratando de contribuir a que el paciente mejore sus resultados. Aquí abajo aparecen algunas consideraciones:

- Diseño de estrategias educativas: por ejemplo, complementar la información oral del tratamiento con información por escrito; dar al paciente información adicional como folletos, guías, literatura o información en la WEB que esté a su disposición para ayudarlo a tener una mejor comprensión, visitas a domicilio e información audiovisual. Incluye también información oral por parte del médico, de la enfermera y del farmacéutico (Buitrago, 2011; Dilla et al., 2009). Incluye el uso de aproximaciones didácticas enfocadas a que el paciente adopte una actitud positiva frente a la medicación a través del conocimiento sobre su enfermedad, el tratamiento y la importancia de adherirse a éste (Dilla et al., 2009). Además, es importante que se cambien las creencias, actitudes y atribuciones del profesional, de tal forma que ayuden a fomentar la adherencia (Ginarte-Arias, 2001).
- Tomar en cuenta algunas variables personales: que el profesional de la salud considere el nivel cultural, la edad y algunas variables personales para que se adecúe la comunicación con el paciente en función de sus condiciones y que la información sea entendida sin que alguna condición de discapacidad, de deterioro cognitivo propio de la edad, inmadurez por juventud o por ser niño, sean barreras para llevar el tratamiento (Buitrago, 2011).
- Considerar la opinión del paciente y de su familia: es importante que el paciente sea tomado en cuenta y que se le involucre en el tratamiento; que durante la consulta, el médico le dé un lugar y que sea capaz de comprometer al paciente con su cuidado (Buitrago, 2011), en vez de sentir que se le está imponiendo un tratamiento.
- Generar estrategias de apoyo: diseñar y llevar a cabo planes enfocados al seguimiento del tratamiento tales como recordatorio de las citas mediante llamadas telefónicas, con mensajes al celular o al correo, realización de visitas por enfermería o médico al domicilio del paciente, brindar apoyo al familiar, la conformación de grupos de pacientes para al autoayuda o bien, la de grupos de familiares, programas de ayuda domiciliaria (Buitrago, 2011; Dilla et al., 2009).
- Estrategias técnicas; todas aquellas cuyo objetivo sea la simplificación del régimen terapéutico mediante dosis menos frecuentes, fórmulas de liberación prolongada, fármacos en combinación a dosis fijas, variaciones en la dosificación que permitan un manejo relativamente fácil para el paciente (Buitrago, 2011; Dilla et al., 2009).
- Estrategias dirigidas al personal sanitario: llevar a cabo monitorización del paciente, recordatorios para el médico e identificación de factores predictores

(Dilla et al., 2009). Se puede considerar el empleo de entrevistas motivacionales y procesos de retroalimentación: la adherencia varía con el paso del tiempo, de tal forma que el profesional esté preparado para alentar al paciente a que perdure en su tratamiento y que se detecten barreras y problemas que pudieran dificultar la adherencia, para tratar de solucionarlas a tiempo (Buitrago, 2011). Se sugiere el uso de estrategias persuasivas, afectivas y eficaces y el uso de contratos conductuales (Ginarte-Arias, 2001).

Dilla et al., (2009) en un esquema ejemplificativo, indican que para paliar y evitar las causas del incumplimiento, se pueden generar algunas estrategias, mismas que se indican en la tabla 4.

Tabla 4. Causas del incumplimiento terapéutico y estrategias para mejorar la adherencia

Causas del incumplimiento	Estrategias dirigidas a mejorar la adherencia				
	Técnicas	Conductuales	Educativas	Apoyo social	Dirigidas a profesionales, administración e industria
Factores relacionados con el paciente					
Características sociodemográficas				*	
Escaso conocimiento de la enfermedad, el tratamiento y/o las consecuencias del incumplimiento			*		
Desconfianza en la elección o la efectividad del tratamiento			*		
Incomprensión u olvido de las instrucciones recibidas			*		*
Olvido o falta de motivación		*		*	
Barreras de acceso					*
Factores relacionados con el tratamiento			*	*	
Efectos secundarios					
Características de la medicación (farmacocinética, farmacodinámica, características organolépticas, formas farmacéuticas, etcétera)	*				*
Complejidad del régimen (politerapia, pauta posológica compleja, duración del tratamiento, etcétera)	*	*			*
Coste/copago de la medicación				*	*
Factores relacionados con la enfermedad					
Enfermedad crónica	*	*	*	*	*
Enfermedad aguda		*	*		
Enfermedades poco sintomáticas		*	*		

Causas del incumplimiento	Estrategias dirigidas a mejorar la adherencia				
	Técnicas	Conductuales	Educativas	Apoyo social	Dirigidas a profesionales, administración e industria
Factores relacionados con el profesional sanitario					
Formas de comunicación y contenido de la información					*
Desconfianza o poca cooperación entre el paciente y el profesional sanitario					*

Fuente: Dilla et al., (2009).

Conclusiones

La falta de adherencia es un problema en sistemas sanitarios de todo el mundo, según las estimaciones de la OMS, de la OPS y de organizaciones nacionales como la Secretaría de Salud, pues sus consecuencias directas implican un incremento a los costos del sistema sanitario por una parte y por otra, una disminución de los resultados en el tratamiento, con impacto directo en la morbi-mortalidad de la persona.

Al ser un fenómeno complejo, en el estudio de la adherencia intervienen varias disciplinas, entre ellas la medicina general y sus diferentes especialidades, la enfermería, el trabajo social, la administración hospitalaria y la psicología, pues es una mezcla de determinantes personales, sociales, económicos, educativos y médicos.

Si bien no existe una estrategia ideal que permita asegurar la adherencia, el conocimiento sobre cómo es que se da, los factores involucrados en ella y cómo es que un paciente incumple con el tratamiento, permiten tener más información para atender este fenómeno y de alguna forma, ayudar a revertir las tasas de incumplimiento.

En el caso de la diabetes 2, al ser una ENT, crónica, de larga duración, de sintomatología poco perceptible y que compromete a diferentes órganos, requiere un manejo integral a través de cambios conductuales que le permitan a la persona tener un mejor estilo de vida en cuanto a su alimentación, a la actividad que realiza, a la toma de medicamentos, las visitas médicas y exámenes periódicos.

En las últimas décadas la diabetes ha ocupado cada vez más espacio en la literatura científica relacionada con la psicología debido a la trascendencia y la gravedad de la enfermedad en cuanto a su impacto y a las cifras en nuestro país, de allí el interés de dedicar el espacio en este capítulo enfocado a la

adherencia, su conceptualización, factores involucrados, teorías de la psicología de la salud que contribuyen en su explicación, los factores que están involucrados en el incumplimiento del paciente, así como las estrategias para disminuir el incumplimiento.

Lista de referencias

- Alonso-Moreno, F. J. (s.f.). *Estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico en HTA*. Disponible en: https://www.semergen.es/resources/files/formacionTutores/jornadas2013/cumplimiento_terapeutico
- American Diabetes Association. (2016). *Lo básico sobre la diabetes tipo 2*. Disponible en: <http://www.diabetes.org/es/informacion-basica-de-la-diabetes/diabetes-tipo-2/lo-basico-sobre-la-diabetes-tipo2.html>
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. (2007). *Guías ALAD de diagnóstico, control y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2*. Colombia: ALAD. Disponible en: <http://revistaalad.com.ar/website/articulo.asp?id=10>
- Asociación Latinoamericana de Diabetes. (2017). *Guías ALAD de diagnóstico, control y tratamiento de la diabetes mellitus tipo 2*. Colombia: Pan American Health Organization. Disponible en: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Guias_ALAD_2009.pdf
- Baes, C. (2016). Fundación Carlos Slim (FCS) anunció el lanzamiento del portal de genética de la diabetes mellitus tipo 2 en idioma español. En Federación Mexicana de Diabetes. *Portal de genética de la diabetes mellitus tipo 2*. Disponible en: <http://fmdiabetes.org/portal-de-genetica-de-la-diabetes-mellitus-tipo-2/> [17 de febrero de 2016].
- Balcázar-Nava, P. (2011). *VARIABLES PERSONALES Y PSICOSOCIALES EN PACIENTES ADULTOS CON DIABETES TIPO 2*. Tesis doctoral inédita. Ciudad de México, México: Universidad Iberoamericana.
- Balcázar-Nava, P., Esparza-del-Villar, O. A., y Gurrola-Peña, G. M. (2018). *Adaptación psicométrica de la Escala de Adherencia Terapéutica*. Documento inédito.
- Batalla-Martínez, C. (2004). “Cumplimiento terapéutico e hipertensión arterial”. *Atención Primaria*, 34(8), 397-398. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13068214>
- Batalla-Martínez, C., Blanquer-Laguarta, A., Ciurana-Misol, R., García-Soldevilla, M., Jordi-Cases, E., y Pérez-Carrejón, A. (1984). “Cumplimiento de la prescripción farmacológica en pacientes hipertensos”. *Atención Primaria*, 1(4), 185-191.
- Beckles, G. L. Engलगau, M. M., Narayan, K. M., Herman, W. H., Aubert, R. E., y Williamson, D. F. (1998). “Population-based assessment of the level of care among adults with diabetes in the U.S.” *Diabetes Care*, 21(9), 1432-1438. DOI:<https://doi.org/10.2337/diacare.21.9.1432>
- Bonafont-i-Pujol, X., y Costa-i-Pagès, J. (2004). “Adherencia al tratamiento farmacológico”. *Bulletí d'informació Terapèutica*, 16(3), 9-14. Disponible en: <http://medicaments.gencat>

- cat/web/.content/minisite/medicaments/professionals/6_publicacions/bulletins/boletin_informacion_terapeutica/documents/arxiu/BIT_v16_n03_cast.pdf
- Buitrago, F. (2011). "Adherencia terapéutica. ¿Qué difícil es cumplir!" *Atención primaria*, 43(7), 343-344. DOI:10.1016/j.aprim.2011.05.002
- Centers of Excellence for Relapse Prevention (2014). *Adherence Rating Scales*. Disponible en: <http://www.easacommunity.org/files/Medication%20Adherence%20Scale.pdf>
- Ciechanowski, P. S., Katon, W. J., & Russo, J. E. (2000). "Depression and diabetes: impact of depressive symptoms on adherence, function, and costs". *Archives of Internal Medicine*, 160(21), 3278-3285. DOI:10.1001/archinte.160.21.3278
- Contel, J. A., Muntané, B., y Camp, L. (2012). "La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada". *Atención Primaria*, 44(2), 107-113. DOI:10.1016/j.aprim.2011.01.013
- Dilla, T., Valladares, A., Lizán, L., y Sacristán, J. A. (2009). "Adherencia y persistencia terapéutica: Causas, consecuencias y estrategias de mejora". *Atención Primaria*, 41(6), 342-348. DOI: 10.1016/j.aprim.2008.09.031
- Escamilla-Fresnadillo, J. A., Castañer-Niño, O., Benito-López, S., Ruiz-Gil, E., Burrul-Gimeno, M., y Sáenz-Moya, N. (2008). "Motivos de incumplimiento terapéutico en pacientes mayores polimedicados, un estudio mediante grupos focales". *Atención Primaria*, 40(2), 81-85. DOI:10.1157/13116154
- Farías, E. (2012). "Adherencia al tratamiento". *Revista de la Sociedad de Cardiología de Corrientes*, 28, 3-7. Disponible en: <http://www.socacorr.org.ar/wp-content/uploads/2013/04/Revista-28.pdf>
- Ginarte Arias, Y. (2001). "La adherencia terapéutica". *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 17(5), 502-505. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252001000500016
- Gomez-Villas-Boas, L. C., Almeida-Pedroso-de-Lima, M. L. S., y Pace, A. E. (2014). "Adherence to treatment for diabetes mellitus: validation of instruments for oral antidiabetics and insulin". *Revista Latino-Americana Enfermagem*, 22(1), 1-8. DOI:10.1590/0104-1169.3155.2386
- González-Ortiz, M., y Martínez-Abundis, E. (2001). "Las insulinas". *Investigación en Salud*, III, 62-65. Disponible en: <http://www.invsalud.udg.mx/>
- Guzmán-Saldaña, R., y Silva-Maldonado, P. (2007). *Psicodiabetes. Enfoque biopsicosocial*. Colombia: Psicoeditores Unidos.
- Haynes, R. B., Gibson, E. S., Hackett, B. C., Sackett, D. L., Taylor, D. W., Roberts, R. S., y Johnson, A. L. (1976). "Improvement of medication compliance in uncontrolled hypertension". *The Lancet*, 307(7972), 1265-1268. DOI:[https://DOI.org/10.1016/S0140-6736\(76\)91737-2](https://DOI.org/10.1016/S0140-6736(76)91737-2)
- Jiménez-Herrera, L. (2014). "Adherencia terapéutica y oportunidades de mejora del estado de salud-enfermedad". *Revista Costarricense de Salud Pública*, 1(23), 68-74. Disponible en: <http://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v23n1/art12v23n1.pdf>

- Jova-Morel, R., Rodríguez-Salvá, A., Díaz-Piñera, A., Balcindes-Acosta, S., Sosa-Lorenzo, I., De-Vos, P., y Van-der-Stuyft, P. (2011). “Modelos de atención al paciente con enfermedades crónicas no transmisibles en Cuba y el mundo”. *Medisan*, 15(11), 1609-1620. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/articulo.oa?id=368445235011>
- Lago-Danesi, N. (2015). “Adherencia al tratamiento -Responsabilidad de todos-“. *Tendencias en Medicina*, XXIII(46), 99-109. Disponible en: http://tendenciasenmedicina.com/Imagenes/imagenes46/art_13.pdf
- La-Rosa-Matos, Y., Martín-Alfonso, L., y Bayarre-Vea, H. (2007). “Adherencia terapéutica y factores psicosociales en pacientes hipertensos”. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 23(1), 1-6. Disponible en: scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252007000100005
- León-Rubio, J. M., y Medina-Anzaldo, S. (2002). *Psicología social de la salud. Fundamentos teóricos y metodológicos*. España: Comunicación Social Ediciones y Publicaciones.
- Liebl, A., Liebl, A., Neiss, A., Spannheimer, A., Reitberger, U., Wagner, T., y Görtz, A. (2001). “Kosten des Typ-2-Diabetes in Deutschland. Ergebnisse der CODE-2 ® -Studie”. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*, 126(20), 585-589. DOI:10.1055/s-2001-14102
- Liebl, A., Neiss, A., Spannheimer, A., Reitberger, U., Wieseler, B., Stammer, H., y Goertz, A. (2002). “Complications, co-morbidity, and blood glucose control in type 2 diabetes mellitus patients in Germany-results from the CODE-2 study”. *Experimental & Clinical Endocrinology & Diabetes*, 110(1), 10-16. DOI:10.1055/s-2002-19988
- Lustman, P. J., Griffith, L. S., y Clouse, R. E. (1997). “Depression in adults with diabetes”. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 2(1), 15-23. DOI:10.1053/SCNP00200015
- Martin-Alfonso, L. (2004). “Acerca del concepto de adherencia terapéutica”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 30(4). Disponible en: <http://sparta.javeriana.edu.co/Psicología/publicaciones/actualizarrevista/archivos/V08N01A02.pdf>http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662004000400008
- Martín-Alfonso, L., Bayarre Vea, H. C., y Grau Ábalo, J. A. (2008). “Validación del Cuestionario MBG (Martín-Bayarre-Grau) para evaluar la adherencia terapéutica en hipertensión arterial”. *Revista Cubana de Salud Pública*, 34(1), 1-7. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000100012
- Martin, L., y Grau, J. A. (2004). “La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud”. *Psicología y salud*, 14, 89-99. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ang/v16n2/ang06215.pdf>
- Moreno-San-Pedro, E., y Gil-Roales-Nieto, J. (2003). “El modelo de creencias en salud: Revisión teórica, consideración crítica y propuesta alternativa. I: Hacia un análisis funcional de las creencias en salud”. *Revista Internacional de Psicología y Terapia Psicológica*, 3(1), 91-109. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/560/56030105.pdf>

- Morisky, D. E., Green, L. W., y Levin, D. M. (1986). "Concurrent and predictive validity of a Self-Reported Measure of Medication Adherence". *Medical Care*, 24(1), 67-74. Disponible en: <http://www.jstor.org/stable/3764638>
- Olvera-Arreola, S. (2012). *Adherencia terapéutica y funcionalidad familiar en personas con hipertensión arterial*. Tesis para obtener el grado de maestría. México, D. F.: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. Disponible en: <http://www.farmacologia.hc.edu.uy/images/WHO-Adherence-Long-Term-Therapies-Spa-2003.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Enfermedades No Transmisibles. Datos y Cifras*. Junio 1 de 2018. Disponible en <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Ortiz, S. M., y Ortiz, E. (2005). "Adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1 chilenos: Una aproximación psicológica". *Revista Médica de Chile*, 133(3), 307-313. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_serial&pid=0034-9887
- Ortiz, M., y Ortiz, E. (2007). "Psicología de la salud: Una clave para comprender el fenómeno de la adherencia terapéutica". *Revista Médica de Chile*, 135, 647-652. DOI:10.4067/S0034-98872007000500014
- Peralta, M. L., y Carbajal-Pruneda, P. (2008). "Adherencia al tratamiento". *Revista del Centro Dermatológico Pascua*, 17(3), 84-88.
- Pérez-Pastén, E. (2006). *Guía para el paciente y el educador en diabetes, Segunda Edición*. México: Johnson & Johnson.
- Perseguer-Torregrosa, Z., Orozco-Beltrán, D., Gil-Guillen, V. F., Pita-Fernández, S., Carratalá-Munuera, C., Pallares-Carratalá, V., y Lopez-Pineda, A. (2014). "Magnitude of pharmacological non adherence in hypertensive patients taking antihypertensive medication from a community pharmacy in Spain". *Journal of Managed Care & Speciality Pharmacy*, 20(12), 1217-1225. DOI: <https://DOI.org/10.18553/jmcp.2014.20.12.1217>
- Rodríguez-Chamorro, M. A. (2008). *Efecto de la actuación farmacéutica en la adherencia del tratamiento farmacológico de pacientes ambulatorios con riesgo cardiovascular (EMDADER-CV-INCUMPLIMIENTO)*. Tesis doctoral de farmacia asistencial. Granada, España: Universidad de Granada. Disponible en: <https://hera.ugr.es/tesisugr/17838228.pdf>
- Rodríguez-Chamorro, M. A., García-Jiménez, E., Amariles, P., Rodríguez-Chamorro, A., y Faus, M. J. (2008). "Revisión de tests de medición el cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica". *Atención Primaria*, 40(8), 379-431. DOI:10.1157/13125407

- Rodríguez-Chamorro, M. A., García-Jiménez, E., Busquets-Gil, A., Rodríguez-Chamorro, A., Pérez-Merino, E. M., Faus-Dáder, M. J., y Martínez-Martínez, F. (2009). “Herramientas para identificar el incumplimiento farmacoterapéutico desde la farmacia comunitaria”. *Pharmaceutical Care España*, 11(4), 183-191. Disponible en: http://pharmaceutical-care.org/revista/doccontenidos/articulos/6_REVISION.pdf
- Rodríguez, J. S. (2002). *La diabetes*. España: Alfaomega Everest.
- Sabaté, E. (2001). *Adherence to Long-Term Therapies: Policy for Action*. Geneva: World Health Organization. Disponible en: <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/adherencerep.pdf>
- Schmidt-Rio-Valle, J., Cruz-Quintana, F., Villaverde-Gutiérrez, C., Prados-Peña, D., García-Caro, M. P., Muñoz-Vinuesa, A., y Pappous, A. (2006). “Adherencia terapéutica en hipertensos. Estudio cualitativo”. *Index de Enfermería*, 15(54), 25-29. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200005
- Secretaría de Salud. (03 de mayo de 2018). *PROYECTO de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-015-SSA-2018, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la Diabetes Mellitus*. Diario Oficial de la Federación. Disponible en: http://www.diariooficial.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5521405&fecha=03/05/2018
- Soria-Trujano, R., Vega-Valero C. Z., y Nava-Quiroz, C. (2009). “Escala de adherencia terapéutica para pacientes con enfermedades crónicas, basada en comportamientos explícitos”. *Alternativas en Psicología*, 14(20), 1-9. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2009000100008
- Svarstad, B. L., Chewning, B. A., Sleath, B. L., y Claesson, C. (1998). “The Brief Medication Questionnaire: A tool for screening patient adherence and barriers to adherence”. *Patient Education and Counseling*, 37(2), 113-124. DOI:10.1016/S0738-3991(98)00107-4
- Toll, B. A., McKee, S. A., Martin, D.J., Jatlow, P., y O’Malley, S. S. O. (2007). “Factor structure and validity of the Medication Adherence Questionnaire (MAQ) with cigarette smokers trying to quit”. *Nicotine and Tobacco Research*, 9(5), 595-605. DOI:10.1080/14622200701239662
- Varela-Arévalo, M. T., Salazar-Torres, I. C., y Correa-Sánchez, D. (2008). “Adherencia al tratamiento en la infección por VIH/SIDA. Consideraciones teóricas y metodológicas para su abordaje”. *Acta Colombiana de Psicología*, 11(2), 101-113. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/798/79811210.pdf>
- Villa, M., y González, D. (2004). “Dinámica demográfica de Chile y América Latina: Una visión a vuelo de pájaro”. *Revista de Sociología*, 18, 81-116. DOI:10.5354/0719-529X.2004.27802
- Wiebea, J. C., Wägnera, A. M., y Novoa-Mogollóna, F. J. (2011). “Genética de la diabetes mellitus”. *Nefrología*, 2[Suplemento extraordinario], 111-119. DOI:10.3265/NefrologiaSuplementoExtraordinario.pre2011.Mar.10918

Zamarripa-Rivera, J. I. (2010). *Motivaciones y etapas de preparación para el cambio de comportamiento ante la actividad físico-deportiva en Monterrey (N. León, México)*. Tesis doctoral inédita. San Javier, Murcia, España: Universidad de Murcia.



3

Programa de intervención en adherencia al tratamiento y calidad de vida en adolescentes con diabetes tipo I y su familia

Luz Adriana Orozco Ramírez
José Luis Ybarra Sagarduy
Daniela Romero Reyes⁴
Alinne Cristina Vargas Olmedo⁵
Alma Elvira De León Barrón⁶

Resumen

El presente capítulo muestra el procedimiento de la intervención en adherencia al tratamiento y mejora de la calidad de vida de adolescentes con diabetes tipo 1, utilizando técnicas cognitivo conductuales. Participaron en la aplicación del programa 8 pacientes (3 mujeres y 5 hombres), atendidos por el Hospital Infantil de Tamaulipas y sus respectivos padres de familia. Los adolescentes muestran al inicio de la intervención un pobre control metabólico de su enfermedad y baja adherencia al tratamiento. El programa estuvo compuesto por 5 módulos (Psicoeducación, Relajación, Restructuración cognitiva, Solución de problemas y Prevención de Recaídas) que se llevaron a cabo en 16 sesiones, realizándose una sesión de 90 minutos por semana. Los resultados de la intervención indicaron una reducción significativa de la media de glucosa y una reducción de la hemoglobina glicosilada aunque no significativa. Además los resultados muestran que la intervención cognitivo conductual logró una mejora sustancial en el manejo de las hipoglucemias en los pacientes, reduciendo así un evento que es causa de gran temor entre los

⁴ Luz Adriana Orozco Ramírez, José Luis Ybarra Sagarduy; Universidad Autónoma de Tamaulipas, México.

⁵ Alinne Cristina Vargas Olmedo; Hospital Infantil de Tamaulipas.

⁶ Alma Elvira De León Barrón; Secretaría de Salud del Estado de Tamaulipas, México.

adolescentes y sus familiares, teniendo además un efecto positivo de mejora en los síntomas pediátricos (depresión, hiperactividad, ansiedad, problemas de conducta) de los pacientes que fueron informados por sus padres.

Palabras clave: Adherencia al tratamiento, intervención cognitivo conductual, calidad de vida, diabetes tipo 1, niños y adolescentes.

Introducción

Según la Organización Mundial de Salud (2009), la diabetes es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce. Esta enfermedad requiere un tratamiento para toda la vida, donde se deben cumplir acciones necesarias como el control de las glicemias diarias, ajuste de dosis insulínicas, manejo de hipo e hiperglucemias, entre otras medidas de autocuidado continuo, que supone la estabilidad en el tiempo de una serie de hábitos y conductas que aseguran la adherencia al tratamiento.

Hoy en día se cuentan con los mejores tratamientos para controlar esta enfermedad, sin embargo estudios reportan bajas tasas de adherencia al tratamiento (Ortiz, 2006), considerándose como un problema de salud pública, el cual parecería exacerbarse en la adolescencia, que es la etapa de vida que comprende de los 10 a los 19 años de edad (OMS, 2013a). Durante esta etapa es frecuente que el control glicémico se deteriore debido a la insulinoresistencia fisiológica y a factores psicológicos que disminuyen la adherencia (Codner, Mericq, y García, 2004).

A continuación se presenta un programa de intervención psicológica cuyo objetivo es favorecer la adherencia al tratamiento de pacientes de edades comprendidas entre 11 y 16 años de edad con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 y su familia, que acuden al Hospital Infantil de Tamaulipas, en Ciudad Victoria, la capital del Estado. Este programa utiliza técnicas cognitivo-conductuales que han demostrado eficacia en mejorar la adherencia al tratamiento según diversos estudios experimentales en pacientes diabéticos, principalmente con adultos y escasamente con niños y adolescentes.

Diabetes infantil

Se estima que en México cuatrocientos mil menores de 15 años de edad padecen diabetes mellitus ya sea por deficiencia insulínica conocida como tipo I, o por obesidad denominada tipo II (Instituto Mexicano del Seguro Social, 2010). La Organización Mundial de la Salud (2009) define la diabetes como una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina (hormona que regula el azúcar en la sangre) suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente

la insulina que produce. Hay diversos tipos de diabetes como la tipo I (también llamada insulino dependiente, juvenil o de inicio en la infancia) que se caracteriza por una producción deficiente de insulina y requiere la administración diaria de esta hormona. Sus síntomas, que pueden aparecer de forma súbita, consisten, entre otros, en excreción excesiva de orina (poliuria), sed (polidipsia), hambre constante (polifagia), pérdida de peso, trastornos visuales y cansancio.

La diabetes tipo II (también llamada no insulino dependiente o de inicio en la edad adulta) se debe a una utilización ineficaz de la insulina. Este tipo representa el 90% de los casos mundiales y se debe en gran medida a un peso corporal excesivo y a la inactividad física. Los síntomas pueden ser similares a los de la diabetes tipo I, pero a menudo menos intensos. Hasta hace poco, este tipo de diabetes sólo se observaba en adultos, pero también se manifiesta en niños (OMS, 2009).

Otro tipo es la diabetes gestacional que es un estado hiperglucémico que aparece o se detecta por vez primera durante el embarazo. Sus síntomas son similares a los de la diabetes tipo II, pero suele diagnosticarse mediante las pruebas prenatales, más que porque el paciente refiera síntomas (OMS, 2009).

La diabetes requiere de un tratamiento médico complejo, y en estudios realizados en pacientes con diabetes tipo I indican que en promedio un 50% de pacientes no muestran adherencia al tratamiento médico (Ortiz, 2008). La Organización Mundial de la Salud (2004) señala que la adherencia deficiente al tratamiento de las enfermedades crónicas es un problema mundial alarmante, y las consecuencias se reflejan en bajos resultados de salud y mayores costos sanitarios.

En muchos países se está constatando un aumento del diagnóstico de casos de diabetes mellitus tipo I, en particular entre los niños más jóvenes (OMS, 2013b). La Federación Internacional de Diabetes (2012) estima que cada año surgen 78 mil casos de diabetes tipo I, y que hasta el 2011 a nivel mundial alrededor de 490 mil individuos de 0 a 14 años vivían con esta enfermedad. Mientras que en México, en el año 2011 se presentaron 19 222 casos nuevos de diabetes tipo I, de los cuales 1852 correspondieron al grupo de edad de los 10 a 19 años. En este mismo grupo de edad, del total de los casos presentados 1089 fueron en mujeres y 763 en hombres (OMS, 2013a).

Adherencia al tratamiento

El tratamiento médico de la diabetes tipo I requiere de la administración externa de insulina, un estricto plan de alimentación y una planificación de la actividad física y del ejercicio. A lo anterior se le añade la necesidad de controles médicos periódicos y la recomendación de suprimir ciertos factores de riesgo como fumar y el consumo de alimentos altos en colesterol, debido al mayor riesgo cardiovascular

que presentan estos pacientes (Gil-Roales e Ybarra, 2003). Esta enfermedad crónica requiere de un tratamiento complejo, que genera cambios en el estilo de vida personal y familiar. Tanto el paciente como su familia deben adquirir una serie de conocimientos y habilidades que le permitan comprender su enfermedad y desarrollar conductas de autocuidado, necesarias para el buen control de su padecimiento (Armengol y Losada, 2010).

Uno de los principales objetivos del tratamiento es que el paciente mantenga un estado de salud óptimo por mayor tiempo, y ese beneficio se logra con el adecuado seguimiento de las indicaciones médicas, y así lo confirman estudios de meta-análisis realizados en población adolescente dónde se ha encontrado un asociación significativa entre la adherencia al tratamiento y un mejor control metabólico de la enfermedad (Hood, Peterson, Rohan, y Drotar, 2009). Mientras que la práctica inadecuada de las conductas de autocuidado tiene efectos a corto plazo como la hipoglucemia e hiperglicemia, a largo plazo tiene complicaciones micro y macrovasculares tales como el pie diabético, la retinopatía o la falla renal, lo que ocasiona graves consecuencias para la salud (Gil-Roales e Ybarra, 2003; Ortiz, 2004, 2006, 2008).

Cuando el adolescente tiene una enfermedad crónica como la diabetes, además de enfrentarse a las tareas propias de su edad, debe asumir el control del tratamiento médico de su padecimiento (Martínez, Lastra, y Luzuriaga, 2002), mismo que deberá contar con la vigilancia de los padres. Debido a los cambios a nivel físico y psicológico que experimentan los adolescentes, en esta etapa se pueden presentar dificultades para seguir el tratamiento médico, y autores como Beléndez, De-Wit y Snoek (2009) mencionan que los padres de familia de acuerdo a la edad de sus hijos experimentan algunas problemas para que accedan a realizar algunas tareas que forman parte de su tratamiento. Los padres de pacientes de 8 a 12 años mencionaron que cambiar el lugar de la inyección de insulina y lavarse las manos antes de hacerse los controles y pincharse eran las principales dificultades presentadas. Mientras que los padres de adolescentes de 13 a 17 años expresaron que discuten frecuentemente en torno a la tarea de registrar los resultados de los controles y tienen discusiones frecuentes respecto a la comida.

El papel de la familia en el tratamiento de la diabetes tipo 1 en los adolescentes es fundamental. Martínez y Torres (2007) la consideran como una fuente de apoyo importante para la adaptación a la diabetes y mantenimiento de la salud, por lo que es necesario que exista una buena comunicación entre el paciente y su familia.

Considerando lo antes expuesto, la adherencia al tratamiento es un aspecto fundamental para el buen control de la diabetes, y ha sido objeto de diversas

investigaciones centradas en la búsqueda de los factores o determinantes implicados en la adherencia al tratamiento. En el caso de la diabetes tipo II, se ha podido demostrar que de las barreras psicosociales que más fuerte y consistentemente se relacionan con una baja adherencia al tratamiento son los bajos niveles de autoeficacia y de apoyo social (Glasgow, Toobert, y Gillette, 2001; Ortiz, 2004). Éste último factor psicosocial también actúa como moderador del impacto negativo de eventos estresantes y propicia que el individuo los afronte de manera positiva, lo que repercute positivamente en los pacientes, ya que los ayuda a desarrollar un mejor control de las glicemias (Ortiz, 2004).

En definitiva, la diabetes mellitus es considerada como una enfermedad crónica que resulta excesivamente costosa tanto para las instituciones del sector salud de nuestro país como para las personas que la padecen y sus familias (Torres y Piña, 2010). Además del impacto que ocasiona en distintas áreas del desarrollo del adolescente, tanto en lo físico, emocional, social, educacional y vocacional, es importante brindar una atención integral que favorezca una adecuada adherencia al tratamiento médico en los pacientes, en los cuales se incluya a la familia, como un actor importante en el proceso, ya que la conducta parental de comunicación afectiva es el comportamiento que más está correlacionado con conductas de autocuidado en la diabetes tipo 1, específicamente en aquellos componentes como la dieta, el ejercicio, la prueba de azúcar en la sangre y el cuidado del pie (Novoa, Morales, Osorio, y Vargas, 2008).

Intervenciones cognitivo-conductuales en la diabetes mellitus

La Terapia Cognitivo-Conductual ha sido diseñada con base en la evidencia científica y tiene como supuesto básico que los patrones conductuales irracionales y no adaptativos se deben a una errónea interpretación de la percepción del ambiente (Mendoza, 2010). Las técnicas basadas en esta terapia son estructuradas, el terapeuta dirige cada sesión y el paciente participa activamente adquiriendo habilidades que le permitan adaptarse a las condiciones de su ambiente, adquirir conductas más efectivas o contribuir a moderar el costo económico de este padecimiento tanto para la familia del niño y adolescente, como para el sistema de salud, disminuyendo el número de hospitalizaciones y los gastos económicos ocasionados por un mal manejo de la enfermedad.

Programa de intervención en adherencia al tratamiento y calidad de vida en niños con diabetes y su familia

El programa de intervención en adherencia al tratamiento y calidad de vida, se llevó a cabo mediante un diseño cuasi-experimental de preprueba-posprueba de

un solo grupo. Se aplicó a pacientes de entre 11 y 16 años de edad con diagnóstico de diabetes mellitus tipo 1 y sus padres que acuden a la Clínica de Diabetes del Hospital Infantil de Ciudad Victoria, Tamaulipas (México).

El objetivo general del programa de intervención era comprobar la efectividad de un programa cognitivo-conductual en la mejora de la adherencia al tratamiento y la calidad de vida en pacientes de 11 y 16 años con diabetes mellitus tipo 1, y sus familias. Además se definieron los siguientes objetivos específicos:

1. Evaluar la adherencia al tratamiento y las variables relacionadas al mismo (apoyo familiar, información sobre la diabetes y su tratamiento, comorbilidad psicológica informada por los padres) en los pacientes de 11 y 16 años con diabetes mellitus tipo 1 que participaron en el programa.
2. Evaluar las siguientes variables en padres de pacientes de 11 y 16 con diabetes mellitus tipo 1: estrés percibido, información sobre diabetes y tratamiento así como la adherencia al tratamiento de sus hijos.
3. Incrementar las conductas de autocuidado en los pacientes de 11 y 16 años con diabetes mellitus tipo 1.

El programa constó de tres fases (Tabla 1):

1. Fase de Evaluación Pre-tratamiento.
2. Fase de Aplicación
3. Fase de Evaluación. Post-tratamiento.

1. Fase de evaluación pre-tratamiento

La fase de evaluación pre-tratamiento, consistió en sesiones individuales de una hora y media cada una, donde acudía tanto el paciente como sus padres y se aplicaban los instrumentos que a continuación se describen:

-*Medida de Auto-cuidado: Diabetes Self-Management Profile* (Harris et al., 2000). Es una entrevista semi-estructurada que evalúa los comportamientos de auto-cuidado de la diabetes. Está compuesta por cinco sub-escalas que miden diferentes tareas de auto-cuidado: dieta, ejercicio físico, manejo de hipoglucemias, monitoreo de glucosa en sangre e insulina. La entrevista presenta una adecuada consistencia interna de 0.76. Se usó una versión traducida al español que reportó un índice de confiabilidad de 0.80 y una adecuada validez concurrente y convergente y con una equivalencia factorial con la versión en inglés (Valenzuela et al., 2010).

-*Inventario de Apoyo familiar* (Villegas, 2004). Es una escala tipo Likert que evalúa la percepción del apoyo familiar. Consta de 17 ítems, en los que las opciones de respuesta van de *nunca* (1 punto) a *siempre* (4 puntos). La suma total de las opciones de respuesta se ubican en cuatro indicadores, donde a menor puntuación se indica

la percepción de un bajo apoyo familiar, y a mayor puntuación la percepción de un alto apoyo familiar.

- *Cuestionario de información sobre la diabetes y su tratamiento para niños* (Beléndez, 2001) Este cuestionario consiste en 27 reactivos de opción múltiple, los cuales abarcan conceptos que evalúan los conocimientos de los niños acerca de su enfermedad. Cada reactivo, contiene tres posibles respuestas donde sólo una es correcta la cual tiene valor de 1 punto, y las otras dos respuestas un valor de 0.

Para padres se utilizaron los siguientes instrumentos:

-*Entrevista a padres de familia*. Este instrumento consta de preguntas cerradas que exploran datos generales del paciente, la adherencia al tratamiento y sus dificultades, y sondea el apoyo familiar que se le brinda al paciente.

-*Inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes* (Beléndez, Hidalgo, Bermejo, Ros, y Méndez, 2001). A través de 50 ítems de escala tipo Likert, esta prueba evalúa el estrés que perciben los padres de niños y adolescentes con diabetes mellitus insulino dependiente en distintas situaciones relativas al cuidado y/o supervisión del tratamiento de sus hijos.

-*Cuestionario de información sobre la diabetes y su tratamiento para padres* (Beléndez, Ros, y Bermejo, 1999). Este cuestionario consiste en 25 reactivos de opción múltiple, los cuales abarcan conceptos que evalúan los conocimientos que tienen los padres acerca de la enfermedad que presentan sus hijos. Cada reactivo, contiene tres posibles respuestas donde sólo una es correcta la cual tiene valor de 1 punto, y las otras dos respuestas un valor de 0.

-*Escala de Síntomas Pediátricos en niños y adolescentes (forma padres)* (Jellinek, Murphy, y Robinson, et al., 1988): esta escala tipo Likert contiene 35 ítems que, de acuerdo a la puntuación obtenida, indican el grado de deterioro psicológico global del adolescente percibido por los padres. Esta escala permite obtener una valoración por sub escalas para determinar el área de afectación psicológica, las cuales se dividen en: sub-escala de hiperactividad, sub-escala de síntomas depresivos, sub-escala de síndrome de trastornos de conducta y sub-escala de síntomas de ansiedad. A partir de los valores obtenidos en los ítems que corresponden a cada una de ellas, se obtiene una puntuación natural que indica cuales son los síntomas de trastornos que más aparecen en el niño o joven. Para establecer un diagnóstico diferencial exacto, será necesario aplicar otro instrumento específico del trastorno.

En esta fase de evaluación pre-tratamiento, se entregó el *Carnet de Control de Adherencia*, una herramienta de autorregistro en la cual el paciente señala las conductas de adherencia que realiza de acuerdo a las indicaciones del médico al inicio del tratamiento: dieta alimenticia adecuada, ejercicio regular diario, aplicación de

insulina y de fármacos, automonitoreo de glucosa o controles de glicemia capilar, visitas al médico, asistencia al programa de adherencia así como el registro de niveles de estrés y registro de las emociones. El registro de las conductas mencionadas debía hacerse diariamente por los pacientes y vigilancia de los padres.

El autorregistro de la práctica de ejercicio consistía en plasmar qué tipo de actividad física realizaban los pacientes y la duración. En el de insulina se registraba la aplicación de la misma y, si era el caso, el motivo por el cual no se habían aplicado el medicamento, además el paciente debía completar otros datos como el tipo de insulina, lugar y hora de la inyección y cantidad. El autorregistro de hipoglucemias consistía en el registro de éstos episodios, además de recabar otra información cualitativa acerca de cómo se sintió, qué hizo en ese momento, y si llevaba algún alimento que le ayudara a recuperarse.

El autorregistro de alimentación se realizó como todos los anteriores, de acuerdo a las indicaciones del tratamiento médico otorgadas por el endocrinólogo pediatra. Las indicaciones sobre la alimentación era dar 5 comidas al día (desayuno, almuerzo, comida, cena y colación), los participantes debían registrar la hora en la que tomaba la comida, y el tipo de alimento que era, además de incluir cantidad de insulina aplicada de acuerdo a las calorías consumidas.

Los participantes entregaban al inicio de cada sesión sus autorregistros semanales contestados a las psicólogas encargadas del programa y, estas últimas, entregaban nuevos autorregistros al término de cada sesión para que fueran llenados durante la semana por los adolescentes, quienes eran supervisados por sus padres en el llenado del formato.

2. Fase de aplicación

Esta fase, estuvo compuesta por 5 módulos: Psicoeducación, Relajación, Restructuración Cognitiva, Solución de Problemas y Prevención de Recaídas (Tabla 1), realizados en 16 sesiones, llevándose a cabo una por semana con una duración de 90 minutos aproximadamente. Cada módulo tenía objetivos específicos, y se utilizaban materiales diversos y acordes a los participantes (ver Tabla 2) y, en alguno de ellos, se contó con el apoyo de un grupo multidisciplinario compuesto por un endocrinólogo pediatra y un nutriólogo, además de las psicólogas responsables del Programa, para poder alcanzar los objetivos previamente definidos. El módulo de psicoeducación y relajación se dieron en conjunto a los adolescentes como a sus padres, y posteriormente se dividieron en 2 grupos y dos terapeutas trabajaban con el grupo de adolescentes y una con los padres.

Tabla 1. Diagrama general del programa de intervención psicológica

Fases	Módulo	Técnica	Sesiones
1		Evaluación Pre	1-2
2	1	Psicoeducación	3-6
	2	Relajación	7-8
	3	Reestructuración Cognitiva	9-12
	4	Entrenamiento en Solución de problemas	13 - 14
	5	Prevención de recaídas	15
3		Evaluación Post	16

Módulo 1: Psicoeducación

La técnica Psicoeducativa ayuda a los pacientes con trastornos psicológicos o de la salud a clarificar y orientar el origen de su enfermedad así como las implicaciones conductuales, emocionales y físicas de la misma, sus medidas de autocuidado e información relacionada a su padecimiento, además de explicar la intervención psicológica que se propone para mejorar la condición del paciente.

Con lo anterior, el paciente desarrolla habilidades y estrategias adecuadas para afrontar su enfermedad y tiene la seguridad y apoyo por parte de los familiares pues la técnica no se reduce al paciente sino que busca involucrar al grupo primario de apoyo.

La Psicoeducación tuvo la finalidad de brindar a los padres e hijos participantes la información fundamental para el manejo de la diabetes tipo 1. A través de tres sesiones semanales de una hora y media, una por semana, en donde estuvieron presentes tanto los padres de familia como sus hijos, se dieron a conocer tres temas principales: 1. ¿Qué es la diabetes?; 2. Alimentación y 3. Ejercicio.

En el primer tema titulado se pidió el apoyo de un doctor endocrinólogo que de forma atractiva y motivante daba a conocer desde el funcionamiento del páncreas, la disfunción del mismo para explicar el por qué se presenta la enfermedad hasta cómo actúan cada una de las medidas de tratamiento como la aplicación de la insulina, el ejercicio físico, la alimentación y el manejo de hipoglucemias.

El segundo tema, estuvo a cargo de un nutriólogo especializado en diabetes, el cual mostró a las madres de familia y a los hijos cómo realizar menús diferentes y prácticos que se adecúen a los requerimientos nutricionales de su enfermedad. Así mismo, enseñó a las familias a leer las etiquetas de los productos alimenticios para que pudieran decidir qué alimentos son apropiados para su consumo. Toda la información proporcionada por el especialista contaba con los estándares de la alimentación mexicana.

En el tercer tema, nuevamente se requirió la participación de un especialista endocrinólogo, el cual mostró a los participantes los ejercicios adecuados para su activación física, orientó a las madres para la motivación de los menores y por último, explicó la forma correcta de chequeos antes y después del ejercicio físico así como la correcta aplicación de la insulina en cada uno de los casos.

Para cerrar el módulo de Psicoeducación, se utilizó el juego: *Jugando con mi Diabetes*, en donde a través de preguntas con referencia a la enfermedad cada jugador acumula “Herramientas” para luchar contra su diabetes (insulina, glucómetros, comida sana, entre otros productos). Esta técnica lúdica, ayuda a los menores y sus familias a reforzar sus conocimientos sobre la diabetes así como aclarar las dudas sobre la misma, de una forma atractiva, divertida y motivante tanto para los adolescentes como para los padres de familia.

Los materiales terapéuticos utilizados en este módulo fueron los autorregistros de adherencia al tratamiento, los cuales consistían en que los menores con ayuda de sus padres, registraran diariamente las medidas de autocuidado para su diabetes: aplicación de insulina, chequeos glucémicos, ingesta de alimentos (tipo y cantidad), realización de ejercicio físico (tipo y duración) y registros emocionales como el nivel de estrés y las diversas emociones presentadas durante la semana.

Módulo 2. Relajación

La técnica de relajación ayuda al paciente a reducir el estrés, le brinda sensación de autocontrol en sus emociones y mejora su percepción de autoeficacia ante diversas situaciones de su vida diaria; a través de técnicas como la relajación diafragmática, relajación muscular progresiva y visualización, el paciente aumenta su control emocional para que pueda aplicarlas a las situaciones que le causen estrés (Mendoza, 2010).

El módulo de Relajación, tuvo una duración de dos sesiones, una por semana, durante las cuales se instruyó a los participantes a los pasos básicos de la técnica iniciando con el entrenamiento en respiración diafragmática y finalizando con la relajación muscular progresiva.

Para que los participantes, tanto pacientes como padres de familia, conocieran los efectos de la relajación en el cuerpo, se utilizaron videos que mostraban cómo el cuerpo reaccionaba al estrés y cómo la relajación ayudaba a que el cuerpo retomara su funcionamiento normal. Así mismo, se sensibilizó a los participantes para que conocieran las reacciones propias de su cuerpo ante situaciones de estrés o bien donde sus emociones alcanzaran niveles altos que los incomodaran (por ejemplo, situaciones de ira, tristeza, ansiedad, entre otros).

Para iniciar el entrenamiento se les pidió que registraran sus niveles de tensión, se les explicó los pasos básicos de la respiración diafragmática y practicaron

el ejercicio. Al final de la sesión anotaron su tensión final para valorar si habían sentido un cambio en sus niveles de tensión. Este mismo procedimiento se utilizó para la técnica de relajación muscular progresiva y los registros fueron utilizados en las siguientes sesiones, pues constantemente se revisaba que los participantes realizaran sus ejercicios de relajación y los aplicaran a situaciones de estrés.

Módulo 3. Reestructuración Cognitiva

La reestructuración cognitiva tiene como objetivo ayudar a cambiar distorsiones de percepción e interpretación errónea de un evento, situación y estímulo, las cuales determinan la conducta adaptativa o desadaptativa del individuo (Nezu, Nezu, y Lombardo, 2006). La finalidad es que el paciente modifique pensamientos automáticos negativos de un evento determinado para romper la asociación entre pensamiento y conducta.

El módulo, basado en la técnica de reestructuración cognitiva, tuvo una duración de 4 sesiones semanales de 90 minutos cada una, en donde niños y familias, recibieron la misma información pero de manera separada, pues cada ejercicio se adaptó a los intereses de los padres y los hijos. Lo anterior permitió que las situaciones que se utilizaban fueran de interés para cada grupo en específico.

Se inició este módulo, de forma que el participante identificara las emociones que presenta comúnmente y encontrara la relación entre los eventos determinados y las emociones que suele vivir. Para poder realizar este conocimiento, se dedicó una sesión completa al tema de “Las Emociones” para explicar a los participantes en qué consiste cada una de ellas y cuáles son las manifestaciones físicas y conductuales más comunes ante cada emoción.

Enseguida se utilizó el registro “El reloj de las emociones” en el cual los participantes debían de seleccionar la emoción que más los describiera en ese momento o ante situaciones determinadas. Como tarea terapéutica, se encargó que registraran sus emociones cada semana y pusieran atención principal en los eventos o situaciones específicas en que estas se presentaban.

En una siguiente sesión, se explicó el modelo A-B-C, el cual muestra la relación existente entre pensamientos, emociones y conductas, y se les enseña a los participantes para que comprendan dicha relación. Mediante historietas diseñadas para situaciones propias de la diabetes, se ponen en práctica el modelo A-B-C, para que se añadan, además de las emociones y las situaciones, los pensamientos implicados en cada evento.

Para dar seguimiento al entrenamiento en reestructuración cognitiva, se dio a conocer los pensamientos irracionales que utilizan las personas para interpretar

las experiencias del diario vivir, y los cuales ocasionan que tengan una percepción distorsionada de la realidad.

El material terapéutico para abordar este tema, fue la utilización de lentes especiales diseñados y elaborados de acuerdo a las características de las ideas irracionales que se explicarían. Las distorsiones cognitivas que se abordaron fueron: filtro mental, error del adivino, pensamiento catastrófico, lectura de la mente, pensamiento mágico, descalificando lo positivo y pensamiento todo o nada. Cada uno fue explicado con ejemplos para una mejor comprensión y se proporcionó a cada participante un juego de lentes para que los usara y manifestara cómo veía a su alrededor, y relacionara que así interpreta el individuo los acontecimientos que experimenta.

Se pidió a los participantes que identificaran los tipos de lentes que ellos utilizaban en las situaciones que plasmaba el autorregistro A-B-C. Cada participante identificó los tipos de pensamientos que estaba utilizando, y al término de ese ejercicio comentaba qué habían descubierto.

Para someter a prueba los pensamientos irracionales, se utilizó la técnica del *juego del detective*, que somete a prueba los datos o evidencias que apoyen la veracidad del pensamiento que produce emociones desagradables; los participantes investigan los hechos para corroborar si ese pensamiento es válido o no (Hernández, Benjet, Andar, Bermúdez, y Gil, 2010).

Se les proporcionó un formato para que realizaran un ejercicio donde eligieran un pensamiento de los plasmados en los autorregistros, y en el papel de detectives buscaran pruebas a favor y en contra del mismo.

Otra estrategia utilizada en este módulo fue la biblioterapia, en donde a través de historias los participantes ponían en práctica sus habilidades en identificación y reestructuración cognitiva.

Módulo 4. Entrenamiento en Solución de Problemas

Esta técnica consiste en proporcionar un entrenamiento en un modelo sistemático de resolución de problemas cotidianos para mejorar la capacidad del individuo de afrontar situaciones estresantes. Los objetivos específicos de la técnica son mejorar las actitudes hacia las situaciones difíciles de la vida cotidiana para afrontarlas con éxito, además de afinar las habilidades de solución de problemas (Nezu, Nezu, y Lombardo, 2006). El módulo tuvo una duración de 2 sesiones.

Esta técnica se aplicó tanto a niños como a padres, consistió en explicar qué es un problema, los pensamientos y conductas desadaptativas que se manifiestan cuando se está frente a una situación difícil, las consecuencias inmediatas de estas conductas y cómo se cae en un círculo vicioso si no se afrontan los problemas de

manera directa. Posteriormente se presentaron los pasos indicados en la técnica solución de problemas: orientación de problema, definición del problema, generación de alternativas, toma de decisiones, puesta en práctica de las soluciones y verificación.

Se pidió a los adolescentes y los padres que hicieran una lista de problemas relacionados con la diabetes; en el caso de los padres, sobre situaciones difíciles en cuanto a la diabetes y tratamiento de sus hijos. Tanto a padres como adolescentes en sesión, se les proporcionó un formato diseñado con base en los pasos de la técnica, empleado como material didáctico para un mejor aprendizaje. Cada participante plasmó en éste el problema, las alternativas de solución y el análisis realizado para la elección de la que ellos consideraban la mejor alternativa.

Se preguntó a los participantes si alguien quería mencionar su problema para emplearlo como ejemplo. Durante el desarrollo de la técnica, se recordó la importancia de la actitud hacia los problemas, ya que los pensamientos y emociones negativas impiden solucionarlos; además, definir concretamente la situación problemática hace más factible encontrar una solución, y se mencionaron ejemplos para lograr un mejor entendimiento. En cuanto a la generación de alternativas se les dijo a los adolescentes y padres la importancia de dejar de lado prejuicios y pensamientos negativos relacionados con la incapacidad para generar soluciones, ya que algunos se mostraban inseguros en esta fase.

Cada participante compartió las soluciones que habían propuesto. Se reforzó socialmente al grupo por haber realizado un buen trabajo. Después se hizo un repaso general de lo que se había visto en la sesión, y cada participante manifestó lo que había aprendido. Posteriormente se les proporcionó nuevamente un formato de solución de problemas para que practicasen la técnica durante la semana. En la siguiente sesión se revisó la tarea que llevaban, y se hizo un repaso de lo visto durante la sesión anterior.

Módulo 5. Prevención de Recaídas

El módulo de Prevención de Recaídas, tiene como objetivo que los participantes retroalimenten cada una de las técnicas aprendidas durante el proceso terapéutico, así mismo analizan sus avances y se comentan inquietudes sobre qué hacer cuando se presenten recaídas. La finalidad de esta técnica es hacer ver al paciente que es capaz de sobrellevar las situaciones adversas, pues poco a poco ha ido adquiriendo habilidades durante el programa. Este módulo fue realizado en una sesión de 90 minutos.

Se inició el módulo haciendo un repaso general de las técnicas vistas durante las sesiones. Tanto los padres como los adolescentes hicieron una reflexión sobre lo

que habían aprendido durante el programa y de las situaciones donde aplicarían las técnicas revisadas. Se les comentó a los participantes la importancia de seguir aplicando las estrategias aprendidas, ya que con la práctica se van reforzando y se vuelven parte de su repertorio conductual. Para concluir, se les comentó que una persona que no practica lo que aprende es como un campesino que prepara su tierra para sembrar y nunca lo hace.

También se mencionó que podrían presentarse recaídas posteriores al término del programa, pero que éstas formaban parte del proceso de cambio, por lo cual no debían angustiarse, pero se hizo hincapié en la importancia de seguir practicando lo aprendido, aun después de una recaída, se les indicó que no debían reprocharse o culparse por lo sucedido, ya que esto actúa negativamente sobre el proceso de cambio que el participante está llevando a cabo.

Se mencionó que dentro de 3 meses se haría la sesión de seguimiento para ver si las conductas aprendidas se habían mantenido posterior al término del programa, así mismo se invitó a los que así lo necesitaran a solicitar el apoyo terapéutico si lo consideraban necesario.

Tabla 2. Estructura de las sesiones del Programa de Intervención

Módulo evaluación	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 1	Que el joven y sus padres conozcan los lineamientos del Programa Firma de carta compromiso	Técnica grupal	60 min	Autorregistros Carta compromiso
Sesión 2	Evaluar de manera individual a cada paciente y a sus padres (previa cita)	Entrevistas individuales y aplicación de instrumentos	90 min	Entrevista inicial; historia clínica; instrumentos psicológicos
Módulo psicoeducación	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 3 - 6 Auditorio del Hospital	Que el paciente y sus padres conozcan los aspectos esenciales de la enfermedad en cuanto a la definición de diabetes, alimentación y ejercicio	Psicoeducación Entrevista motivacional Dividida en 3 módulos: 1. ¿Qué es la diabetes? 2. Alimentación 3. Ejercicio	90 min	Videos Alimentos Taza medidora Autorregistros

Módulo relajación	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 7 Auditorio del Hospital	Que el paciente y sus padres conozcan e identifiquen qué es el estrés y las repercusiones que tiene sobre la salud Que el joven y sus padres aprendan técnicas de relajación	Respiración diafragmática	90 min	Termómetros y autorregistros de relajación Autorregistros
Módulo relajación	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 8 Auditorio del Hospital	Reafirmar en el paciente y sus padres el aprendizaje de la técnica de relajación	Respiración diafragmática	90 min	Termómetros y Autorregistros de relajación Autorregistros
Módulo reestructuración cognitiva	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 9 Auditorio del Hospital	Que el paciente y sus padres conozcan e identifiquen sus emociones para facilitar la comprensión del modelo ABC	Psicoeducación	90 min	Reloj de las emociones Imágenes de emociones Formatos de autorregistro de situación y emoción
Módulo reestructuración cognitiva	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 10 Auditorio del Hospital	Dar a conocer el modelo ABC al paciente y a sus padres	Reestructuración cognitiva	90 min	Tarjetas ABC Formatos de autorregistro
Módulo reestructuración cognitiva	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 11 Auditorio del Hospital	Que el paciente y sus padres identifiquen pensamientos irracionales relacionados con la enfermedad y el tratamiento	Reestructuración cognitiva	90 min	

Módulo reestructuración cognitiva	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 12 Auditorio del Hospital	Entrenamiento en desafío de pensamientos irracionales	Reestructuración cognitiva Uso de historietas	90 min	Historietas
Módulo técnica de solución de problemas	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 13 Auditorio del Hospital	Brindar al paciente y sus padres herramientas para identificar y resolver problemas relacionados con la realización del tratamiento y otras situaciones	Solución de problemas	90 min	Hoja, la balanza de las decisiones
Módulo técnica en solución de problemas	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 14 Auditorio del Hospital	Reafirmar las herramientas para identificar y resolver problemas relacionados con la realización del tratamiento y otras situaciones	Solución de problemas y asertividad	90 min	Guiñoles
Módulo retroalimentación	Objetivo	Técnica	Duración	Material
Sesión 15 Auditorio del Hospital	Favorecer que las habilidades aprendidas durante la terapia se consoliden y se mantengan de forma estable.	Prevención de recaídas	60 min	

3. Fase de Evaluación Post-tratamiento

Esta fase se llevó a cabo en las mismas condiciones que la fase de evaluación pre-tratamiento, aplicando los mismos instrumentos y en las mismas condiciones de manera individual a cada paciente y a cada familia participante. Para comprobar la efectividad del programa, se realizaron los análisis descriptivos de los instrumentos

aplicados tanto a hijos adolescentes como a padres, en la fase pre y post tratamiento. Se compararon los resultados obtenidos por los pacientes y sus padres en las diferentes medidas entre la evaluación pre y la evaluación post-intervención y se calculó su probabilidad asociada mediante la prueba no paramétrica de rangos de Wilcoxon.

Al analizar los resultados de la intervención (véase Tabla 3), se observó una disminución significativa de los síntomas pediátricos de los pacientes informados por sus padres. En los resultados pre-tratamiento, en la *Escala De Síntomas Pediátricos (Forma padres)* se obtuvo una $M= 21.50$, y en los resultados post-tratamiento se obtiene $M= 9.60$.

Tabla 3. Resultados estadísticos descriptivos de la Escala de Síntomas Pediátricos (Forma Padres), Pre y post-tratamiento

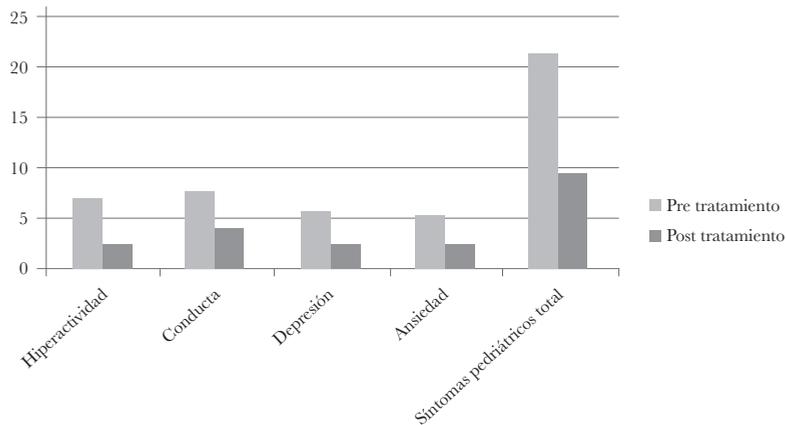
	Media	Desv. típ.
Síntomas Pediátricos Padres (Pre-tratamiento)	21.50	11.439
Síntomas Pediátricos Padres (Post- tratamiento)	9.60	6.269

Se puede observar en el análisis descriptivo de las sub-escalas, de la *Escala de Síntomas Pediátricos, (Forma Padres)* (Tabla 4 y Figura 1), que hay una disminución considerable en cada una de ellas, y donde se identifica la disminución más significativa es en la percepción de los padres de síntomas de trastornos de conducta. Lo anterior se puede explicar, puesto que los padres, que participaron en el programa de intervención cognitivo conductual, se sensibilizaron en las conductas problemas de sus hijos, además de que mejoró la percepción positiva de los adolescentes.

Tabla 4. Puntuaciones media pre y post-tratamiento, de las sub-escalas de la Escala de síntomas Pediátricos (Forma Padres)

	Hiperactividad	Conducta	Depresión	Ansiedad
Pre-Tratamiento	7.00	7.88	6.00	5.50
Post-Tratamiento	2.60	4.20	2.60	2.60

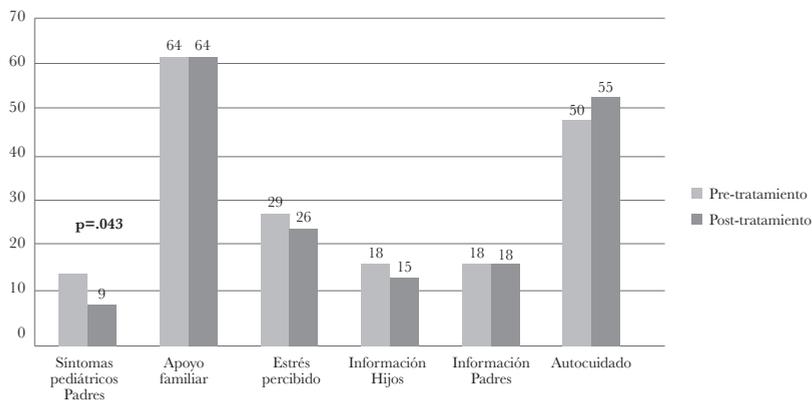
Fig. 1. Gráfica de Resultados pre y post-tratamiento, por sub-escalas, de la Escala de Síntomas Pediátricos (Forma Padres)



En el resto de las variables no se obtuvieron diferencias significativas entre el pre y la post-evaluación: apoyo familiar, estrés percibido por los padres e información sobre la diabetes (pacientes y padres) y la variable autocuidado (Figura 2).

Aunque la variable autocuidado no obtuvo diferencias significativas, al realizar un análisis con las diferentes subescalas del instrumento de *Medidas de Autocuidado* (dieta, ejercicio, prueba de glucosa, manejo de hipoglucemias e insulina) (Figura 3), se observó una mejora significativa en el manejo de hipoglucemias entre el pre y la post-evaluación.

Figura 2. Comparación entre pre y post-intervención en variables del estudio



Por último, se compararon los valores de hemoglobina y la media de glucosa en sangre en una semana antes y después de la intervención (Figura 4). Solo se observó una reducción significativa ($p=0.28$) de la media de glucosa en sangre entre la pre ($M=184$) y la post-evaluación ($M=99$). En el caso de la hemoglobina glicosilada se observó un descenso entre la pre ($M=7.97$) y post-evaluación ($M=7.4$) pero no llegó a ser estadísticamente significativo ($p>0.05$).

Figura 3. Comparación entre pre y post-tratamiento entre las subescalas de autocuidado

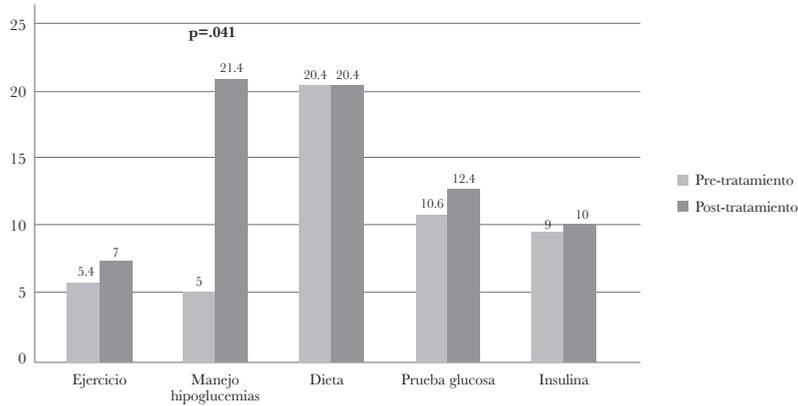
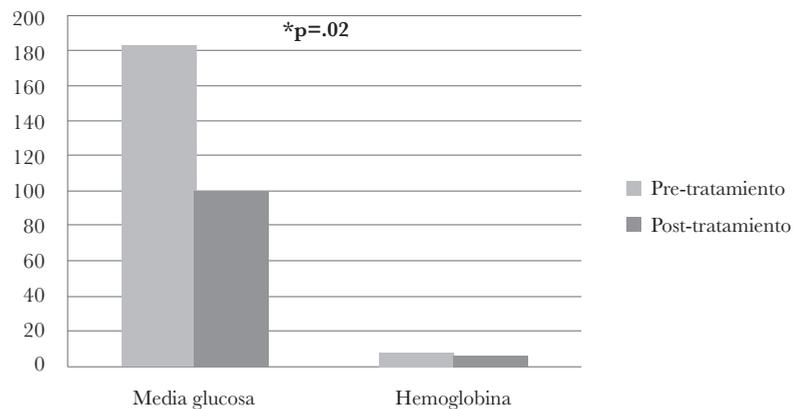


Figura 4. Comparación entre pre y post-tratamiento de los niveles de hemoglobina y media de glucemia



Conclusiones

Se presenta en este capítulo un programa de intervención cognitivo-conductual para la mejora de la adherencia al tratamiento y la calidad de vida en adolescentes con diabetes tipo 1 y sus familias. Se logró una mejora sustancial en el manejo de las hipoglucemias en los pacientes y con ello se consigue reducir un evento que es causa de gran temor entre los niños y adolescentes con diabetes tipo 1 y sus familiares. Al reducirse este evento tan aversivo para estos pacientes, puede explicarse que también se obtenga una mejora en los síntomas pediátricos de los pacientes informados por sus padres. No hay un efecto de la intervención en otras pautas de autocuidado (dieta, ejercicio, insulina o prueba de glucosa) o en otras variables relacionadas con la calidad de vida.

Una de las dificultades que se enfrentaron durante la realización del programa, fue la inasistencia de los participantes por diversas situaciones, las cuales iban desde el costo económico del transporte de sus hogares al hospital, la inseguridad social que actualmente se vive en la región, hasta motivos personales de los participantes. Lo anterior, dificultó que el grupo se mantuviera constante en el número de participantes, además de que por cuestiones ajenas a los participantes y terapeutas, la duración del programa se prolongó más tiempo de lo previsto.

Para futuras réplicas de este programa, se debe trabajar en el compromiso de los padres antes de iniciar el programa. Además de incluir en el consentimiento informado que la asistencia es obligatoria, se puede utilizar un sistema de fichas para la asistencia al programa, donde los reforzadores pudieran ser jeringas de insulina, tiras reactivas de chequeo, glucómetros y otros instrumentos necesarios para el autocuidado del adolescente.

En cuanto a la participación de los padres, durante la implementación de este programa de intervención psicológica, la asistencia de las familias era principalmente sólo de la madre; sin embargo, consideramos importante que el padre también esté involucrado en esta intervención para mejorar la percepción familiar de la diabetes, así como incluir sesiones con hermanos o demás cuidadores cercanos (abuelos, tíos), por ejemplo en el Módulo de Psicoeducación, ya que en muchas ocasiones existen ideas contrarias entre la familia nuclear y la familia extensa con respecto a la enfermedad del menor.

En cuanto al contenido, consideramos que al módulo de Psicoeducación se le debe dar mayor importancia tanto en las actividades, las cuales deberán ser más dinámicas y activas entre los adolescentes y los padres (por ejemplo, elaborar menús diarios con base en la tabla de equivalencias calóricas), hasta en la parte práctica de los conocimientos, como por ejemplo, sesiones de ejercicios para la práctica de aplicación de insulina de acuerdo al ejercicio físico.

De acuerdo a los resultados, se identificó que los participantes mostraron dificultades en el apego a la dieta adecuada, por lo que en futuras aplicaciones se deben dedicar sesiones y actividades continuas durante la implementación del programa para favorecer el apego a la dieta.

Consideramos de gran importancia la difusión de la labor del psicólogo clínico de la salud, además de los resultados de estas investigaciones, no sólo localmente sino a nivel nacional, las instituciones de salud públicas y privadas requieren de este tipo de programas para mejorar la calidad de vida de sus pacientes, ya que con esto, los costos económicos, materiales y profesionales que consigo trae el diagnóstico de diabetes disminuirán, favoreciendo no solo a las familias afectadas sino también al sistema de salud gubernamental.

Lista de referencias

- Armengol, E. y Losada, M. (2010). "Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos". *Avances en Diabetología*, 26, 203-207.
- Avendaño, M.J. y Barra, E. (2008). "Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con enfermedades crónicas". *Terapia Psicológica*, 26, 165-172.
- Beléndez, M., de-Wit, M. y Snoek, F. J. (2009). "Diabetes-specific family conflict and well-being in parents of adolescents with diabetes: a Dutch-Spanish comparison". *Psychology & Health*, 24 (Suppl. 1), 97.
- Beléndez, M., Hidalgo, M. D., Bermejo, R. M., Ros, M. C., Méndez, F. J., y Anarte, M. T. (2002). "Evaluación de la interacción profesional de la salud-paciente: Validación preliminar de un cuestionario para padres de niños con diabetes mellitus insulino-dependiente". *Psicología Conductual*, 10(1), 167-178.
- Beléndez, M., Hidalgo, M. D., Bermejo, R. M., Ros, M. C., y Méndez, F. J. (2001). "Propiedades psicométricas del inventario de estrés percibido en el cuidado de la diabetes: estudio piloto con una muestra de padres de niños con diabetes insulino-dependiente". *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 11(1), 9-27.
- Beléndez, M., Ros, M. C., y Bermejo, R. (1999). *Diabetes infantil. Guía para padres, educadores y adolescentes*. Madrid: Pirámide.
- Bunge, E., Gomar, M., y Mandil, J. (2008). *Terapia cognitiva con niños y adolescentes. Aportes técnicos*. Buenos Aires: Akadia.
- Codner, E., Mericq, V., y García, H. (2004). "Resultados de un programa multidisciplinario de tratamiento intensificado de la Diabetes Mellitus tipo 1 (DM1) en un Hospital Público". *Revista Médica de Chile*, 131, 857-864.
- Elliott, S. (2012). "Cognitive behavioral therapy and glycemic control in diabetes mellitus". *Practical Diabetes*, 29: 67-71. DOI: 10.1002/pdi.1661

- Georgiades, A., Zucker, N., Friedman, K., Mosunic, C., Applegate, K., Lane, J., Feinglos, M., y Surwit, R. (2007). "Changes in depressive symptoms and glycemic control in diabetes mellitus". *Psychosomatic Medicine*, 69, 235-241.
- Gil-Roales, J. y Ybarra, J. L. (2003). Guía de tratamientos psicológicos eficaces en diabetes. En Pérez, M., Fernández, J.R., Fernández, C. y Amigo, I. *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II. Psicología de la salud*. (pp. 215-236). Madrid: Ed. Pirámide.
- Glasgow, R., Toobert, D., y Gillete, C. (2001). "Psychosocial barriers to Diabetes Self-Management and quality of life". *Diabetes Spectrum*, 14, 33-41.
- Harris, M., Wysocky, T., Sadler, M., Wilkinson, K., Harvey, L., Buckloh, L., Mauras, N., y With, N. (2000). "Validation of a Structured Interview for the Assessment of Diabetes Self-Management". *Diabetes Care*, 23, 1301-1304.
- Hernández, L. (noviembre, 2010). *Técnicas cognitivo conductuales para el manejo de problemas emocionales en niños*. Trabajo presentado en la Primer Jornada de Psicología Infantil basada en evidencia de la Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- Hernández, L., Benjet, C., Andar, M., Bermúdez G., y Gil, F. (2010). *Clínica para el tratamiento psicológico de trastornos psiquiátricos en niños y adolescentes*. Ed. S. Berenzon, J. del-Bosque, J. Alfaro, M. E. Medina-Mora. México: Instituto Nacional de Psiquiatría. (Serie: Guías Clínicas para la atención de trastornos mentales).
- Hernández, M., Gutiérrez, J. P. y Reynoso, N. (2013). "Diabetes mellitus en México. El estado de la epidemia". *Salud Pública de México*, 55, 129-136.
- Hood, K. K., Peterson, C. M., Rohan, J. M., y Drotar, D. (2009). "Association between adherence and glycemic control in pediatric type 1 diabetes: a meta-analysis". *Pediatrics*, 124(6), e1171-e1179.
- International Diabetes Federation. (2012). *Diabetes Atlas. Update 2012 Fifth Edition*. Disponible en: <http://www.idf.org/diabetesatlas/5e/acknowledgements>
- Instituto Mexicano del Seguro Social. (2010). *Comunicado*. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/0AA063CF-CD9A-4211-A6C0-53D6EBCDDB67/0/100710Com095.pdf>
- Jellinek, M., Murphy, J., Robinson, J., Feins, A., Lamb, S., y Frenton, T. (1988). "The Pediatric Symptom Checklist: Screening school-age children for psychosocial dysfunction". *The Journal of Pediatrics*, 112, 201-209.
- Hernández, M., Gutiérrez, J. P., y Reynoso, N. (2013). "Diabetes mellitus en Mexico. El estado de la epidemia". *Salud Pública de México*, 55, 129-136.
- Markowitz, S., Carper, M., Gonzalez, J., Delahanty, L., y Safren, S. (2012). "Cognitive-behavioral therapy for the treatment of depression and adherence in patients with type 1 diabetes: pilot data and feasibility". *The primary care companion for CNS disorders*, 14 (12)
- Martínez, B. y Torres, L. (2007). "Importancia de la familia en el paciente con Diabetes Mellitus insulino dependiente". *Psicología y Salud*, 17(2), 229-241

- Martínez, M. J., Lastra, I., y Luzuriaga, C. (2002). "Perfil psicosocial de niños y adolescentes con Diabetes Mellitus". *Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla León*, 48, 114-119.
- Mendoza, B. (2010). *Manual del enojo. Tratamiento Cognitivo-Conductual*. México: Ed. Manual Moderno.
- Murphy, H., Rayman, G. y Skinner, T. (2006). "Psycho-educational interventions for children and young people with type 1 diabetes". *Diabetic Medicine*, 23 (9), 935-943.
- Nezu, A., Nezu, C., y Lombardo, E. (2006). *Formulación de casos y diseño de tratamientos Cognitivos-Conductuales*. México: Manual Moderno.
- Novoa, M. M., Morales, A. M., Osorio, A., y Vargas, R. M. (2008). "Relación entre conducta parental y adherencia al tratamiento en diabetes infantil". *Revista Colombiana de Psicología*, 17, 27-41.
- Organización Mundial de la Salud. (2013a). *Salud de los adolescentes*. Disponible en: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2013b). *¿Qué riesgo entraña para los niños la diabetes?* Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/65/es/index.html>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Boletín de Temas de Salud*. Disponible en: http://www.who.int/topics/diabetes_mellitus/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo. Pruebas para la acción*. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18722&Itemid=
- Ortiz, M. (2004). "Factores psicológicos y sociales asociados a la adherencia al tratamiento en adolescentes diabéticos tipo 1". *Psykhé*, 13(1), 21-31.
- Ortiz, M. (2006). "Estrés, Estilo de Afrontamiento y Adherencia al Tratamiento de Adolescentes tipo 1". *Terapia Psicológica*, 24, 139-147.
- Ortiz, M. (2008). "Estabilidad de la adherencia al tratamiento en una muestra de adolescentes diabéticos tipo 1". *Terapia Psicológica*, 26, 71-80.
- Rosselló, J. y Jiménez, C. (2006). "Cognitive-behavioral group therapy for depression in adolescents with diabetes: a pilot study". *Interamerican Journal of Psychology*, 40, 219-226.
- Secretaría de Salud. (2011). *Anuario de morbilidad 2011*. Disponible en: <http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/anuario/html/anuarios.html>
- Snoek, F., Van-der-Ven, N., Lubach, C., Chatrou, M., Ader, H., Heine, R., y Jacobson, A. (2001). "Effects of cognitive behavioural group training (CBGT) in adult patients with poorly controlled insulin-dependent (type 1) diabetes: a pilot study". *Patient Education and Counseling*, 45, 143-148.
- Torres, A. y Piña, J. A. (2010). "Asociación entre variables psicológicas y sociales con la adhesión en personas con diabetes tipo 2". *Terapia Psicológica*, 28 (1), 45-53.

- Valencia, A., Flores, S., y Sánchez, S. (2006). “Efectos de un programa conductual para el cuidado de pacientes oncológicos pediátricos”. *Revista Mexicana de Análisis de la Conducta*, 31(2), 179-198.
- Valenzuela, J. M., Fernandez, M. C., Hsin, O., Harris, M. A., Taylor, C., La-Greca, A. M. y Delamater, A. M. (2010). “Psychometric findings for a Spanish translation of the diabetes self-management profile (DSMP-Parent-Sp)”. *Diabetes Care*, 33(1), 3-8.
- Villegas, G. (2004). *Reporte de experiencia profesional*. Tesis de Maestría no publicada. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

4

Perfil educativo de pacientes oncológicos pediátricos zacatecanos

Miramontes Zapata Silvia del Carmen
Dorado López Estefanía⁷

Resumen

La educación de pacientes oncológicos es fundamental para construir una adecuada calidad de vida; sin embargo, esta se verá afectada por las implicaciones médicas, las características de la enfermedad, tratamientos y secuelas. Por ello, el objetivo de esta investigación fue describir el perfil educativo de pacientes oncológicos beneficiarios de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) del estado de Zacatecas, a través de un estudio transversal exploratorio-descriptivo; se utilizó un muestreo no probabilístico intencional, conformado por 74 personas de entre 3 y 26 años de edad, tanto en tratamiento médico y como en vigilancia. Para conocer la trayectoria escolar, se aplicó una entrevista telefónica a los padres de familia, y se analizaron los expedientes médicos. Entre los principales resultados se encontró que los niveles de absentismo escolar son elevados, pero solo el 9.4% de la población presenta atraso escolar; el 14.8% se encuentra en situación de fracaso y el 75% son alumnos regulares. Estos resultados se discuten con base en las reformas y acuerdos en las normas generales para la evaluación, acreditación y certificación en la educación básica.

Palabras clave: Atraso escolar, Pacientes Oncológicos, Trayectorias Escolares.

Introducción

Todo mexicano tiene derecho a una educación de calidad, según lo señala la Ley General de Educación en su artículo 2º, así como es obligación de todos los padres de familia hacer que todos sus hijos cursen la educación obligatoria (Diario Oficial de la Federación DOF, 2018). Sin embargo, más de 4 millones de niños y adolescentes

⁷ Miramontes Zapata Silvia del Carmen, Dorado López Estefanía; Universidad Autónoma de Zacatecas.

mexicanos no asisten a la escuela, de manera total o parcial. Añadido a esto, más de 600 mil infantes se encuentran en riesgo de salir del sistema educativo de manera prematura (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF, 2016).

Más aún, ingresar a un sistema educativo no siempre implica un adecuado progreso y terminación de los distintos grados o niveles educativos que lo integran. Para que los niños y adolescentes completen su educación obligatoria (básica y media superior), es necesario que acudan de manera ininterrumpida en la institución y cursen el grado escolar que les corresponde conforme a su edad. Las políticas públicas, así como el Sistema Educativo Nacional deben asegurar no solo el ingreso a la educación, sino la permanencia y progreso a los ritmos establecidos hasta lograr su conclusión, cumpliendo así con una educación de calidad (Instituto Nacional de Evaluación Educativa INEE, 2011-2012).

Las trayectorias escolares son las que analizan el comportamiento académico de los alumnos a través de su historia en las distintas etapas de aprendizaje, es decir, observan el recorrido que realizan en el sistema educativo que atraviesan (Opazo, 2017). Se definen según la biografía de cada sujeto y las condiciones de su ambiente, mismas que condicionan los tiempos y formas en que se da ese recorrido (Hernández, 2013).

Las trayectorias que no siguen el ritmo exigido por el sistema se explican con diversos indicadores de fracaso escolar, entre ellos, repitencia o atraso, deserción, sobre-edad, etcétera (Román, 2009). Según el Instituto Nacional de Evaluación Educativa (2011-2012), conforme se avanza de nivel educativo se reducen las posibilidades de transitar adecuadamente en la escolarización obligatoria, esto ocasiona un aumento de los alumnos con edades mayores a las que corresponden según la norma en cada nivel, originándose en el ingreso tardío a la escuela y en la reprobación. Los estudiantes con una trayectoria escolar desajustada o desfásada incrementan sus posibilidades de abandonar sus estudios.

Un estudio realizado por Opazo (2017), donde analiza y describe las trayectorias escolares de alumnos en estado de vulnerabilidad, encuentra que las trayectorias desajustadas son la norma entre esta población, pues la mayoría recorre un historial escolar desajustado de acuerdo a la trayectoria teórica, comúnmente con altos índices de deserción y repitencia. Para este estudio, las causas más importantes que explican este fenómeno son: la situación socioeconómica, el embarazo adolescente, la falta de motivación, el rendimiento escolar y presentar una enfermedad o discapacidad.

Este último grupo de niños ingresan tarde, acumulan fracasos en sus resultados de aprendizaje, no encuentran experiencias en la escuela que les permitan desarrollar sus potencialidades, viven en situaciones de aislamiento, discriminación

o precariedad o no reciben respuestas satisfactorias a sus problemáticas particulares en el centro escolar (UNICEF, 2016). Este es el caso de los niños que padecen cáncer en esta etapa de la vida.

Prevalencia de cáncer infantil

El cáncer es un término amplio que refiere a variadas enfermedades, que afectan a diferentes partes del cuerpo humano y que se originan a partir del crecimiento anormal y descontrolado de células malignas que afectan y contagian a un órgano o tejido, dispersándose a otras estructuras del cuerpo, es decir, provocando metástasis. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) nos dice que generalmente el término cáncer infantil se utiliza para designar distintos tipos de cáncer que pueden aparecer en los niños antes de cumplir los 15 años. Es poco frecuente, representa entre un 0.5% y un 4.6% de la carga total de morbilidad por esta causa. Las tasas a nivel mundial de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta.

Se presenta en población de 0 a 14 años con una incidencia anual de 12.45 casos por cada 100 000 habitantes de esta edad (Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática INEGI, 2017). Es la principal causa de muerte en la infancia en Estados Unidos (Instituto Nacional de Cáncer, 2017), y es documentada como la segunda causa de muerte a nivel mundial en niños mayores de un año, tan solo después de los accidentes (González, 2010; Pacheco y Madero, 2003).

El cáncer en la niñez solo conforma una pequeña proporción de toda la población que padece cáncer; con tan solo 0.5%-3%, y la mayor parte de esta enfermedad ocurre en países de bajos recursos. Las leucemias (30%) son el tipo de cáncer más frecuente a esta edad, seguido de los tumores cerebrales (astocitoma y meduloblastoma) con un 20% de prevalencia, linfomas con un 14% (8% no Hodgkin y 7% Hodgkin), después los tumores del sistema nervioso simpático con 10% (neuroblastoma), los tumores óseos con 7% (osteosarcoma y sarcoma de Edwin) y por último los tumores renales con un 8% (Wilms) (Grupo CTO, 2016).

En México, se estima existen por año cerca de 7500 casos de cáncer infantil (INEGI, 2017). El cáncer es la principal causa de muerte por enfermedad en niños y adolescentes de entre 5 y 14 años de edad, con un estimado de más de 2000 defunciones anuales. Además, afecta de manera negativa la salud emocional y la dinámica familiar (Secretaría de Salud, 2013).

Para el 2012, se presentaron 156.9 casos de cáncer por millón de menores de 18 años. La mortalidad para el mismo año por esta enfermedad, fue de 100 mil menores de 19 años. Las leucemias (49.8%), linfomas (9.9%) y tumores del SNC (9.4%) fueron los más detectados (Secretaría de Salud, 2014).

En Zacatecas, entre el 2008 y 2014 se atendieron 257 casos de cáncer en menores de 18 años de edad no derechohabientes, con una incidencia anual de 10.2 por 100 mil. El 54.1% fueron hombres. El grupo de edad con más casos correspondió a menores de 5 años (42%), después de 5 a 9 años (23%), de 10 a 14 años (23%) y de 15 a 17 años (12%). Las leucemias fueron el tipo de tumor más frecuente (41.95), seguido de los linfomas (16.3%), y en tercero los tumores óseos (8.7%) (Secretaría de Salud, 2014).

En esta entidad federativa, para los mismos periodos, el cáncer en menores de 18 años representó la séptima causa de muerte con 166 defunciones (INEGI, 2017).

El tratamiento del cáncer en la infancia es generalmente es de tipo multimodal, aunque va a depender del tipo de cáncer y lo avanzado que se encuentre. Los componentes terapéuticos más utilizados son la quimioterapia, radioterapia y cirugía, aunque también se utilizan los trasplantes de médula ósea y la inmunoterapia (Secretaría de Salud, 2010).

Cáncer infantil y educación

Con el avance de la tecnología y los tratamientos, en las últimas décadas el incremento en la longitud de vida de los niños enfermos de cáncer ha provocado el interés cada vez mayor por mejorar su calidad de vida, por lo que en la actualidad, no solo es importante curar la enfermedad, sino también tratar y disminuir los efectos secundarios del diagnóstico y del tratamiento médico (Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, 2004).

La aparición de una enfermedad crónica en la infancia causa una ruptura en el equilibrio personal del que se experimentaba hasta antes de esta; los costos son altos, tanto que la pérdida de la salud no solo produce en el niño una enfermedad física, sino que trae consigo consecuencias personales y sociales al enfermar tanto para el niño como para sus cuidadores (Hernández y Rabadán, 2013).

La hospitalización de un niño con una enfermedad crónica como el cáncer es frecuente, y se enfrenta a la ausencia de una vida normal; además se ve acompañada de consecuencias psicológicas y sociales variadas, entre ellas, alteraciones en el comportamiento, alteraciones cognitivas como déficit de atención o poca concentración, y alteraciones emocionales. Las dificultades al regresar al hogar y sobre todo la readaptación a la escuela y la socialización son notorias (López y Fernández, 2006).

En relación al ámbito escolar, las implicaciones de la enfermedad producen baja asistencia a los centros escolares, lo que puede llevar al atraso, fracaso o abandono escolar, así como al rezago educativo si no se reincorpora a la escolarización

(Grau, 2005). López y Fernández (2006) refieren los trabajos de Ortiz y Grau (2000) y señalan que este alejamiento de las condiciones educativas y de escolarización normal, además de lo ya mencionado, tiene consecuencias adversas en el rendimiento académico, así como problemas de interacción social por la separación de compañeros y amigos, posible aislamiento y problemas de inserción.

A nivel mundial, el cáncer infantil se presenta en población de 0 a 14 años con una incidencia anual de 12.45 casos por cada 100 000 habitantes de esta edad. En México, se estima existen por año cerca de 7500 casos de cáncer infantil (INEGI, 2017). Por lo que, descartando a los menores de tres años que no asisten a la escuela de forma obligatoria, nos encontraríamos con una población realmente significativa de niños que posiblemente abandonen sus estudios de manera temporal o definitiva, por las implicaciones del tratamiento ya mencionadas anteriormente, además de las consecuencias concomitantes.

Los efectos de los tratamientos médicos como los vómitos y náuseas, la alopecia y/o la amputación de algún miembro del cuerpo, puede producir en el niño sentimientos de pena, compasión o incluso rechazo, sobre todo con los compañeros de clase si el niño asiste ocasionalmente a la escuela (Méndez et al., 2004).

Son pocas las investigaciones que se han hecho en la actualidad con respecto a la problemática escolar en pacientes con cáncer infantil. Es apenas en los años 80 que se comienza a brindar atención educativa al niño enfermo (Grau y Ortiz, 2001), de tal manera que muchos de los estudios en psicooncología (rama de la psicología de la salud encargada de la intervención en pacientes con cáncer) y psicooncología infantil, giran en torno a problemáticas como la depresión, ansiedad, estrés, afrontamiento de la enfermedad, adhesión al tratamiento, técnicas para aliviar el dolor en las intervenciones médicas, etcétera (Bragado, 2009; Negre y Fortes, 2005; Grau, 2002; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009); pero pocas de ellas abordan la situación educativa a fondo, por lo que la presente investigación puede ayudar a describir y analizar la problemática y de esta manera, servir a futuras investigaciones que busquen intervenir directamente, dado es el caso de la pedagogía hospitalaria o las aulas hospitalarias, buscando la inserción del niño al contexto educativo.

Son muchas las implicaciones que enfrentan el enfermo de cáncer y su familia, por lo que en todo momento, la reintegración del paciente pediátrico en el ambiente educativo es uno de los objetivos clave para mejorar su calidad de vida, porque la educación es una de las esferas más importantes en la vida de los niños. Sin embargo, este aspecto es truncado en el momento que la familia se enfrenta al conocimiento de la enfermedad, por lo que conocer el atraso escolar que presenta esta población, así como las posibles dificultades educativas, es de gran importancia

para poner en práctica las adaptaciones curriculares necesarias, u optar por un tipo de pedagogía adaptada, por ejemplo, las aulas hospitalarias.

Calidad de vida y educación

La educación es un derecho que se extiende durante toda la vida, es una capacidad inherente al desarrollo del ser humano que le permite ejercer sus potencialidades, cosechar capacidades, hacer uso de su libertad, llevar a cabo proyectos personales de vida y, así, poder transformar su entorno, participar y construir su calidad de vida (Movimiento de Educación Popular Integral y Promoción Social, 2008).

Desde años atrás es considerada como un factor indiscutible al momento de buscar estrategias para superar carencias individuales y sociales, para mejorar las condiciones de vida y definitivamente superar la pobreza (Boada, 1999). El progreso, el desarrollo y la calidad de vida se encuentran directamente asociados con la educación (Batista, 2006).

La UNESCO (2002) en su documento *Educación para todos, ¿va el mundo por el buen camino?*, señala que la educación es un instrumento que supera las limitaciones sociales y económicas que existen en la sociedad y es un medio importante para alcanzar las libertades humanas. Menciona que el proceso de alfabetización influye positivamente en la calidad de vida de una persona; según Batista (2006), la educación es el instrumento que posibilita tener conocimientos y saberes que permitan acceder a los recursos necesarios para disfrutar de un nivel de vida decoroso.

El derecho a la educación está estipulado en el artículo 3º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y es por lo tanto responsabilidad del estado promover políticas públicas que garanticen la inclusión y el acceso a la educación gratuita de todos los grupos sociales, sin importar la condición física, social o personal en la que se encuentren. Una persona con educación pone en práctica sus derechos, fortalece sus habilidades sociales que le permiten tomar decisiones adecuadas y responsables ante los problemas diarios que se le pudieran presentar (Vincezi y Tudesco, 2009).

Por esto, la educación es un medio necesario para promover la salud de los individuos y la sociedad. Favorece el acceso a la información, el desarrollo de habilidades para la vida, la toma de decisiones saludables y la capacidad de las personas para actuar en defensa de sus derechos. Además, la educación a través de la escuela, desempeña un rol fundamental en la promoción de factores de protección de los individuos, es decir, aquellos que reducen el potencial de un sujeto de asociarse con conductas de riesgo social (Vincezi y Tudesco, 2009).

Los programas de intervención educativa que se ponen en práctica en las instituciones públicas y privadas, tienen el objetivo de ser factor clave para brindar a los sujetos herramientas que les permitan llevar una calidad de vida satisfactoria.

La Comisión Interamericana para el Control del Abuso de Drogas (CICAD, 2005), estableció los factores protectores que deben ser ejercidos en la escuela. Entre ellos, se encuentran la promoción de valores, el fomento a la autonomía, autoestima y confianza en sí mismo, la comunicación asertiva, el establecimiento de relaciones sociales saludables, la participación comunitaria, la inclusión, el fomento del trabajo en equipo, el cuidado de la salud y el desarrollo de competencias sociales.

La educación como un eje fundamental de la calidad de vida de la población, se fundamenta en tres razones principales: primero, las destrezas que la educación básica imparte, por ejemplo leer y escribir, son valiosas en sí mismas ya que promueven el desarrollo; segundo, la instrucción ayuda a eliminar algunas situaciones negativas de la vida, entre ellas, disminuye las tasas de fertilidad, mejora la dieta y permite diagnosticar enfermedades antes y con mayor eficacia, aumenta la esperanza de vida, disminuye el trabajo infantil, aumenta la productividad económica, entre otros; y tercero, la educación desempeña una función primordial aumentando la autonomía de los sectores menos favorecidos de la sociedad, por ejemplo, las mujeres que han recibido educación por más años pueden sobrevivir mejor y por más tiempo (Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura UNESCO, 2002).

En términos de productividad laboral y económica, la educación aumenta el bienestar no solo de la persona que la recibe, sino también de las personas a su alrededor. Un nivel educativo más alto puede contribuir al aumento de la tasa de innovación, creación y de productividad, al poner en práctica nuevos procedimientos en las empresas, y utilizando nuevas tecnologías. Estudios en relación con el nivel de escolaridad y el crecimiento de los países (véase por ejemplo Hanushek, 2005), han encontrado las diferencias significativas entre un nivel de escolaridad alto y un mayor crecimiento económico.

Adentrándonos en la situación del alumnado con problemas de salud, en este caso de alumnos con diagnóstico de cáncer, se ha estipulado en la normatividad de la inclusión escolar, que el niño enfermo tiene derecho a la educación, misma que deberá contemplar constantemente su estado físico, psicológico y emocional. De esta manera, la escuela mantiene viva en el niño la inquietud por aprender y los hábitos de estudio, la socialización y factores clave que coadyuvan a una mejora de su calidad de vida y el desarrollo integral de su persona (Urmeneta, 2012).

Pocos estudios se han reportado acerca de la medición de la calidad de vida con relación a la educación de los niños con cáncer. Entre ellos, el realizado por Cruz (2004), a una muestra de 50 niños de oncología, donde expone que la dimensión escolar es una de las más afectadas, donde la dificultad para hacer tareas y para asistir a la escuela fueron algunos de los factores con más manifestaciones.

Otro estudio realizado en La Habana, Cuba, con pacientes de oncología pediátrica en relación con su calidad de vida y variables como la escolaridad, encontraron que a mayor nivel de escolaridad peores puntuaciones en CV. A mayor nivel de desarrollo escolar mayor posibilidad de poder evaluar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos, esto condicionado por las características cognitivas de la etapa (Llantá et al, 2016).

En conclusión, el aporte de la educación en un mundo tan exigente e industrializado, que requiere mayores recursos cognitivos, adquiere cada vez mayor importancia las competencias y habilidades personales de cada sujeto, mismas que permitirán el desarrollo y las condiciones de vida de la sociedad.

Educación a pacientes con enfermedades crónicas

Generar alternativas para atender a grupos sociales desfavorecidos o en condición de vulnerabilidad cobra cada vez mayor demanda por la complejidad de los contextos socioculturales de la población en México. En este sentido, los niños y niñas que padecen alguna enfermedad crónica no se encuentran en condiciones de continuar su proceso educativo de manera regular, por lo que necesitan una opción para continuar sus estudios.

La población con cáncer es heterogénea, las dificultades asociadas a la enfermedad varían dependiendo del diagnóstico, el tratamiento y las secuelas. Algunos de estos niños presentarán alguna discapacidad ya sea permanente o transitoria; esto ocasiona que sus necesidades educativas varíen y sea necesario una atención individualizada (Grau, 2005).

Según Grau (2005) pueden establecer tres tipos de necesidades educativas especiales derivadas de una enfermedad cancerosa:

- La asistencia sanitaria: cuyo fin es facilitar la adaptación del niño a los tratamientos médicos, entre ellas, las pruebas diagnósticas (aspiración de médula ósea, punción lumbar), las intervenciones quirúrgicas y la preparación para los efectos del tratamiento.
- La adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad: este tipo de pacientes suelen presentar trastornos del comportamiento asociados a depresión y ansiedad, por lo que es preciso una intervención adecuada.
- Las adaptaciones curriculares: necesarias para combatir el atraso y fracaso escolar. Dependiendo del diagnóstico médico es necesario realizar un diagnóstico psicopedagógico para establecer las adaptaciones necesarias. La rehabilitación neuropsicológica, el tratamiento a los trastornos sensoriales, motrices y de lenguaje, así como la atención a las dificultades del aprendizaje son algunas de las áreas de intervención.

Los servicios educativos hospitalarios surgen como respuesta a las necesidades educativas de este tipo de población, incluyéndose como medidas de intervención la atención educativa a domicilio y las aulas en el hospital.

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer-Zacatecas (AMANC-Zacatecas)

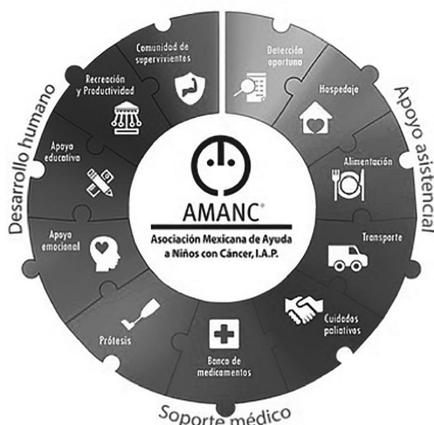
La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC, 2018a) fue fundada por la señora María de Guadalupe Alejandre Castillo el 15 de junio de 1982, en la Ciudad de México, en respuesta a las deficiencias hospitalarias y asistenciales que enfrentaban los padres de familia y los enfermos diagnosticados con cáncer.

AMANC es la primera institución en México que otorga apoyo a niños y adolescentes con cáncer. La atención brindada sigue el Modelo de Acompañamiento Integral, que contempla servicios de asistencia y desarrollo para que los pacientes continúen sus tratamientos y al recuperarse puedan regresar a sus lugares de origen en las mejores condiciones.

La misión de AMANC es gestionar atención médica efectiva y brindar acompañamiento integral para que niños y adolescentes con cáncer recuperen su salud, y junto con sus familias logren el desarrollo humano y productivo que les permita afrontar la enfermedad.

La visión es reflejada en una institución que garantiza el acompañamiento integral a niños y adolescentes con cáncer en México y que fortalezca las redes de apoyo para mejorar su calidad de vida.

Fig. 1. Modelo de acompañamiento integral (AMANC, 2018b).



En el estado de Zacatecas, la asociación es fundada en mayo de 2001 por la Señora Susan Cabral Bujdud, quien consiente de las necesidades de los menores decide iniciar el proyecto de la mano de AMANC-MÉXICO.

Desde el 2001 y hasta la fecha, la asociación brinda apoyo a aquellos niños y adolescentes que padecen cáncer, que carecen de recursos económicos y no cuentan con seguridad social; desde la fundación de la organización se han realizado varios proyectos enfocados a brindar el apoyo integral a los pacientes con cáncer, con el objetivo de que inicien, continúen y no abandonen el tratamiento médico por falta de recursos económicos.

Modelo de acompañamiento integral

AMANC (2018b) se compone de nueve servicios que brindan atención al paciente y su familia:

- Detección oportuna: uso de estrategias de sensibilización a la población por medio del uso de las TICS y brigadas de promoción de la salud, esto para reducir el tiempo entre la sospecha de la enfermedad y el inicio del tratamiento.
- Apoyo asistencial: se brinda hospedaje en el Centro AMANC de manera temporal; se ofrece el servicio de alimentación (desayuno, comida y cena) con una dieta elaborada por especialistas; por último, se otorga apoyo de transporte trasladando al enfermo y su familia al hospital u otorgando apoyo económico con cartas de descuento para el uso de autobuses para sus traslados de llegada y regreso a sus comunidades.
- Soporte médico: se cuenta con apoyo en cuidados paliativos mediante el alivio del dolor por medio de actividades y medicamentos necesarios; por medio del banco de medicamentos los pacientes reciben los medicamentos de tipo oncológico y de soporte necesarios; de ser necesarios, la asociación proporciona prótesis a aquellos menores que lo requieran.
- Desarrollo humano: mediante la atención emocional, el apoyo educativo y las actividades recreativas se busca mejorar la calidad de vida de los beneficiarios y sus familias.

Materiales y métodos empleados

Con la finalidad de describir la situación académica, sociodemográfica y familiar de los niños y adolescentes inscritos en la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC-Zacatecas) mismas que influyen y determinan la calidad de vida de esta población y analizar su trayectoria escolar a partir del diagnóstico oncológico se realizó un estudio exploratorio descriptivo, de corte transversal con un diseño no experimental.

La población total fue de 155 beneficiarios, de los cuales se extrajo solo la información sociodemográfica y médica. La muestra quedó conformada por 74 beneficiarios de la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC) Zacatecas elegidos con un muestreo no probabilístico por conveniencia, de entre 3 y 26 años de edad, 40 de ellos en tratamiento médico y 34 en vigilancia. Cabe señalar que las personas mayores de 19 años, eran beneficiarios de la Asociación desde varios años atrás, antes de ser mayores de edad por lo que se decidió considerarlos dentro de la muestra pese a no ser más pacientes pediátricos, sin embargo, consideramos conocer la situación de dichos beneficiarios.

La información sociodemográfica de la población total se extrajo del registro de la base de datos proporcionada por la asociación, cuyas fechas oscilan del 2002 al 2018. Así mismo, se aplicó una entrevista abierta, vía telefónica a los padres de familia de los 74 participantes. Esto permitió recabar la información necesaria acerca de la situación escolar de los mismos, así como los datos familiares necesarios que no se encontraron en la base de datos.

Tabla 1. Frecuencia y porcentaje de la escolaridad actual de los participantes

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
1ero preescolar	1	1.4	1.4
3ro preescolar	4	5.4	6.8
1ro primaria	6	8.1	14.9
2do primaria	6	8.1	23
3ro primaria	7	9.5	32.4
4to primaria	4	5.4	37.8
5to primaria	9	12.2	50
6to primaria	8	10.8	60.8
1ro secundaria	4	5.4	66.2
2do secundaria	6	8.1	74.3
3ro secundaria	6	8.1	82.4
1ro preparatoria	3	4.1	86.5
2do preparatoria	2	2.7	89.2
3ro preparatoria	6	8.1	97.3
Universidad	1	1.4	98.6
Ninguna	1	1.4	100
Total	74	100	

Escolaridad de los usuarios de AMANC

Dentro de los principales resultados de este estudio, podemos rescatar los siguientes. El grupo de participantes estuvo conformado por 74 niños y adolescentes de entre tres y 26 años de edad, de los cuales se investigó su escolaridad actual, la cual abarca desde el primer año de preescolar, hasta el ingreso a la universidad. La escolaridad más recurrente es quinto año de primaria con 9 casos, le sigue sexto año con 8 casos. El 60.8% de los participantes se encuentra cursando preescolar y primaria, el 39.2% restante cursa o cursaba secundaria, bachillerato y solo un sujeto la universidad. La tabla 1 muestra la escolaridad actual de los beneficiarios, desde primer año de preescolar, hasta el ingreso a la universidad. Como podrá notarse, solo un participante no cuenta con ningún tipo de escolaridad, de igual manera, solo uno con estudios universitarios.

Asistencia a la escuela

Los niveles de absentismo escolar son elevados, como se muestra en la Tabla 2. El 13.4% de la población asiste con regularidad y el 10.8% solo se ausenta dos o tres días al mes, lo que se considera normal en cualquier estudiante. El 25.6% de los beneficiarios no asiste con regularidad a la escuela, y el 24.3% asiste solo dos semanas al mes, es decir, aproximadamente la mitad del ciclo escolar se ausenta del salón de clases. Los niveles más elevados se encuentran en el 6.7% de los beneficiarios, puesto que se han ausentado desde uno hasta cinco años de la institución.

La mayoría de los niños al inicio de la enfermedad y del tratamiento médico dejaron de asistir a la institución educativa (70.3%) y solo pocos de ellos (23%), siguieron asistiendo regularmente. Esta situación es justificada por lo que implica comenzar con un tratamiento oncológico. Por ejemplo, en el caso de niños con leucemia linfoblástica aguda, el tratamiento principal es la quimioterapia, la que usualmente se divide las fases de inducción, consolidación y mantenimiento.

La primera fase es llamada inducción, dura aproximadamente de uno a dos meses, requiere hospitalizaciones prolongadas y visitas frecuentes al médico; las infecciones son graves y las complicaciones en esta fase pueden poner en peligro la vida (American Cancer Society, 2017), por esto, es entendible que los primeros meses del tratamiento sean intensos y asistir a la escuela no solo sea un impedimento, sino que queda en segundo plano, como lo reiteran algunas investigaciones (Páez, 2015).

Durante el tratamiento médico los índices de asistencia a la escuela se elevaron, ya que solo el 47.3% de los sujetos expresa no asistir a clases, el 21% asiste en ocasiones o a veces, y el 31% asiste o asistía con regularidad. A pesar de esto, casi la mitad de los participantes no asiste o asistía durante su tratamiento a la escuela,

ya que como se explicaba con anterioridad, las características de la enfermedad, el tratamiento, las hospitalizaciones constantes, la restricción en el hogar hasta no restablecer el sistema inmunológico y las secuelas, impedirán que el niño acuda al centro escolar (Grau, 2005).

Aunado a esto, la quimioterapia puede originar efectos secundarios diferentes en cada paciente, ya que los fármacos pueden atacar también a células sanas, además de las tumorales. Entre estos se encuentran náuseas, vómitos, cansancio, diarrea, estreñimiento, anemia, baja de defensas, hemorragias, alopecia, cambios cutáneos, hipersensibilidad, entre otros; mismos que impedirán al niño reintegrarse a las actividades escolares diarias (Sociedad Española de Oncología Médica, 2008).

Actualmente, y esto varía dependiendo de la condición de la enfermedad y de la condición médica (si se está en tratamiento o vigilancia), el 66% de los niños siguen asistiendo a la escuela, y el 32% de ellos hasta el momento de la entrevista no acudían a la misma. Sin embargo, es importante resaltar la frecuencia con la que aquellos pacientes que siguen asistiendo a la institución, se presentan en el salón de clases.

Tabla 2. Frecuencia y porcentaje de la regularidad con la que asisten a la escuela los participantes durante el tratamiento médico

	Frecuencia	Porcentaje
No asiste	19	25.7
No falta	10	13.5
Falta 2 a 3 días por mes	8	10.8
Falta una semana por mes	8	10.8
Falta dos semanas al mes	18	24.3
Falta tres semanas al mes	3	4.1
Tiene tres meses faltando	1	1.4
Tiene 6 meses faltando	2	2.7
Ha faltado un año	2	2.7
Ha faltado dos años	2	2.7
Ha faltado 5 años	1	1.4
Total	74	100

Algunos de los estudios de atención psicoeducativa a niños con enfermedades crónicas hablan esta situación. Según Grau (2005) y Páez (2015), el problema educativo más presente en estos niños es el absentismo escolar, lo que puede llevar al atraso escolar y en el peor de los casos, al fracaso o deserción escolar.

Dificultades escolares y apoyo psicopedagógico recibido

En este punto, abordaremos dos cuestiones. La primera, relativa a las potenciales dificultades de aprendizaje que los niños podrían tener. La segunda, sobre el dominio de algunos contenidos educativos básicos.

Con relación a las dificultades de aprendizaje, el 82.4% de los participantes refirieron no presentar dificultades. Problemas en la atención, visión, memoria y un diagnóstico de Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad, fueron las más recurrentes entre el resto de los sujetos. Sin embargo, esta información solo se obtuvo de la entrevista, no se corroboró con ningún diagnóstico psicopedagógico dadas las circunstancias con las que se obtuvieron los datos (véase Tabla 3).

Tabla 3. Presencia de dificultades en el aprendizaje de los participantes a partir del tratamiento médico

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	61	82.4
Memoria	4	5.4
Atención	6	8.1
Visión	2	2.7
TDAH	1	1.4
Total	74	100

Estos resultados coinciden con lo expuesto por Moore, Kaffenberger, Goldberg, Kyeung, y Hudspeth (2009), quienes reportan que los niños enfermos de cáncer no presentan diferencias significativas en su capacidad cognitiva o rendimiento académico, excepto algunos niños con tumores del sistema nervioso central.

El 17.6% se los sujetos restantes, presentan dificultades principalmente en funciones cognitivas como atención (8.1%), memoria (5.4%), afectaciones visuales (2%) y en un mínimo de casos, TDAH (1.4%). Esto es contrario a lo expuesto por los autores anteriores, sin embargo, existen investigaciones que sugieren que sobre todo los niños tratados con radicación craneal y quimioterapia combinada (tratamiento profiláctico del sistema nervioso central) tienen secuelas neurológicas que provocarán problemas en el desarrollo de la motricidad, coordinación, lenguaje, memoria a corto y largo plazo, procesos de atención; concentración, problemas auditivos, etcétera (Grau, 2005; Blasco, Caballero, y Camps, 2013; Delgadillo, Cabral, Solórzano, y Sánchez, 2016).

Con relación a la frecuencia con que los participantes reciben o recibieron apoyo psicopedagógico durante la enfermedad para compensar el absentismo y el

posible retraso que esta condición pueda producir en los niños, el 50% reporta haber recibido algún tipo de acompañamiento educativo, el 1.4% en algunas ocasiones, y el 48.6% no recibe apoyo de este tipo.

El tipo de apoyo psicopedagógico depende del lugar y del especialista que lo proporciona. El lugar más frecuente donde se recibió este acompañamiento es en el Hospital General de Zacatecas, donde el 21.6% de los participantes con ayuda de docentes, recibieron seguimiento escolar y adaptaciones curriculares por parte de la escuela *Sigamos Aprendiendo* de la misma institución, durante su estancia y hospitalización (Tabla 4).

El 18.9% de los participantes recibieron atención educativa en sus hogares, donde principalmente los padres de familia y hermanos mayores, apoyaban en el seguimiento escolar. Por último, el 10.8% recibieron este apoyo en AMANC, donde un psicólogo se encuentra a cargo de brindar apoyo emocional y educativo a través de actividades lúdicas a los beneficiarios. Sin embargo, el 48% reporta no haber recibido apoyo psicopedagógico por parte de nadie, pese a la complejidad de su situación escolar (Tabla 5 y 6).

Con relación a recibir instrucción privada, ya sea por parte de algún docente de la misma institución, como por algún profesional con los conocimientos suficientes; el 97% de los beneficiarios de AMANC no han recibido este apoyo. Solo dos de los participantes señalan haber recibido instrucción privada en el transcurso de su enfermedad. Recibir instrucción domiciliaria forma parte de las medidas de intervención a las necesidades educativas de este tipo de población, además del apoyo por parte de las aulas hospitalarias (Grau, 2005). La falta de apoyo adicional al escolar que tiene esta población, puede explicarse si se toman en cuenta los trastornos físicos que el tratamiento y la misma enfermedad producen, descritos en líneas anteriores.

Tabla 4. Frecuencia y porcentaje del lugar donde se recibe el apoyo psicopedagógico

	Frecuencia	Porcentaje válido
Ninguno	36	48.6
AMANC	8	10.8
Hospital	16	21.6
Hogar	14	18.9
Total	74	100

Tabla 5. Frecuencia y porcentaje del tipo de especialista que imparte el apoyo psicopedagógico a los participantes

	Frecuencia	Porcentaje
Nadie	36	48.6
Psicólogo	8	10.8
Docente	16	21.6
Familia	14	18.9
Total	74	100

Pese a esta circunstancia, según los resultados, la mayoría de los niños continúa en la misma institución educativa durante su instrucción. Solo cuatro participantes cambiaron de escuela durante la enfermedad.

Alcance de los conocimientos adquiridos durante su escolaridad

La mayoría de los encuestados conocen y dominan los conocimientos más básicos que se aprenden durante la formación escolar. Cerca del 80% de ellos reportan saben leer, escribir, sumar y restar, conocimientos que se adquieren en el primer y segundo año de la educación primaria; es decir, la mayoría de los niños las aprendieron durante su formación académica. El resto de los participantes, entre el 15 y 20%, no saben leer y escribir, o no lo dominan totalmente (Tabla 6). En el caso de las operaciones más complejas como multiplicar y dividir, esta cifra se reduce, ya que, según reportan los padres de los niños, estas habilidades solo son dominadas por el 60% de los infantes (Tabla 7), esto puede ser explicado por las edades que los niños tienen, ya que los de menor edad por el grado escolar que cursan aún no las aprenden, y los de mayor edad sí, por lo que podría considerarse que el nivel de conocimientos sobre esta materia se encuentra acorde a su edad. No obstante, debe recordarse que estas son las apreciaciones que sus padres expresaron a través de la entrevista. Ningún niño fue evaluado, por lo que no se conoce el dato sobre el nivel preciso de conocimientos.

Tabla 6. Frecuencia y porcentaje de los participantes que saben leer y escribir

	Leer		Escribir	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No	13	17.6	10	13.5
Más o menos	3	4.1	5	6.8
Sí	58	78.4	59	79.7
Total	74	100	74	100

Tabla 7. Frecuencia y porcentaje de los participantes que saben multiplicar y dividir

	Multiplicar		Dividir	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No	22	29.7	28	37.8
Más o menos	2	2.7	1	1.4
Sí	50	67.6	45	60.8
Total	74	100	74	100

Situación escolar

La Tabla 8 muestra los años escolares perdidos por los participantes. Se observa que el máximo de años perdidos ha sido cinco, presente en un sujeto, y un año es el tiempo perdido que más se presenta con un 17.1 %. El 68.4 % de los participantes no han perdido años escolares completos, sino que solo se ausentan de las aulas escolares durante periodos relativamente más cortos, como se mostró en líneas previas.

Tabla 8. Frecuencia y porcentaje de los años escolares perdidos por los participantes

	Frecuencia	Frecuencia
0	52	68.4
1	13	17.1
2	6	7.9
3	4	5.3
5	1	1.3
Total	76	100

Como se muestra en la tabla 9, el 75% de la población se encuentra en una situación académica regular, o se considera alumno regular en la institución educativa. El 14.8% presenta fracaso escolar, es decir, abandonó definitivamente los estudios, y el 9.4% de los participantes presenta atraso escolar.

Tabla 9. Frecuencia y porcentaje de la situación académica de los participantes

	Frecuencia	Porcentaje
Alumno regular	56	75
Atraso escolar	7	9.4
Fracaso escolar	11	14.8
Total	74	100

Se puede constatar que a pesar de que los niveles de absentismo son elevados, los participantes no presentan administrativamente atraso escolar, esto es ocasionado por las modificaciones a la ley general de educación en donde se establecen las normas generales para la evaluación y acreditación de la educación básica.

Para el año de 2013 se publica en el Diario Oficial de la Federación (DOF, 2013), el acuerdo número 696 por el que se establecen normas generales para la evaluación, acreditación, promoción y certificación de la educación básica. Por este acuerdo se impulsa el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018, que propone garantizar la inclusión y equidad en el Sistema Educativo Nacional, para ampliar las oportunidades de acceso a la educación y permanencia en la misma.

En general, las modificaciones realizadas al artículo 50 de la Ley de Educación por medio de este acuerdo establecen:

[...] que la acreditación de cualquier grado de educación preescolar se obtendrá por el solo hecho de haberla cursado; la acreditación de primer grado de educación primaria se obtendrá por el solo hecho de haberlo cursado; la acreditación de segundo o tercer grado se obtendrá al tener un promedio mínimo de 6.0

Sin embargo, el alumno:

[...] podrá ser promovido al siguiente grado escolar o retenido en el mismo, según lo determine conveniente el docente. [...] La determinación de no promover a un alumno podrá adoptarse por el docente, por una sola vez durante el segundo periodo de la educación básica. Esto implica que un alumno retenido en segundo grado, ya no podrá ser retenido en tercer grado. De igual forma, un alumno no podrá ser retenido en segundo o en tercer grado por más de una ocasión.

Para los grados siguientes: cuarto, quinto y sexto, el alumno será acreditado al siguiente grado cuando tenga un promedio mínimo de 6.0 en cada asignatura. Cuando el alumno no cumpla con los requisitos de acreditación, podrá ser promovido con condiciones, es decir, deberá sujetarse a ciertos compromisos que garanticen la mejora en su aprendizaje (DOF, 2013).

En el caso de la educación secundaria, los criterios de acreditación son los mismos que para los últimos grados de educación básica; en cuanto a la promoción de grado, el alumno que no apruebe cierto nivel educativo podrá presentar un examen general de dicho nivel ante la instancia evaluadora competente. Este examen podrá presentarse cuantas veces sea necesario hasta su acreditación e incluso, podrá presentarse por estudiantes que estén recusando un grado, a fin de que al aprobarlo, tenga la oportunidad de seguir en el siguiente nivel (DOF, 2013).

Por estos criterios de acreditación y promoción, es que el atraso no es evidente en muchos de los participantes. Las expresiones de los padres de familia al indagar acerca del porqué sus hijos seguían avanzando de grado escolar aún sin presentarse al salón de clases en todo el ciclo, son similares: “el maestro decidió pasarlo”, “el maestro le hizo un examen al final y con eso lo pasó”, “le mandaban tareas o lo dejaban que contestara sus libros y con eso lo pasaban”.

Estas modificaciones hechas por la SEP han producido que este fenómeno sea menos apreciable administrativamente, sin embargo, al analizarlo con detenimiento se puede verificar que esta población no solo debería presentar atraso escolar, sino que seguramente los niveles de deserción serían mayores a los encontrados.

¿Qué tan beneficioso es que este sistema de acreditación se esté impulsando en todas las escuelas de nivel básico en el país?, ¿qué sucede con aquellos alumnos que deben enfrentarse a conocimientos y aprendizajes para los cuales académicamente no se encuentran preparados?

Las consecuencias de esta situación repercuten directamente en la calidad de vida de los sujetos, pues como se revisaba anteriormente, la calidad de vida es un aspecto multidimensional en el que se ve afectada la vida de la persona; la pobre escolarización, la deserción escolar y el bajo rendimiento escolar limitan el desarrollo humano, social y económico de la persona y del país (Ruiz, García, y Pérez, 2014).

En el aspecto personal, según García, Vilanova, Castillo, y Malagutti (2007), el fracaso escolar genera frustración para los desertores, quienes se pueden sentir fracasados al no poder ayudar a sus familias en diversas situaciones: escolares, económicas, personales, etcétera; Van (2012) señala que las hijas o hijos de desertores reciben poco apoyo en sus trabajos escolares, ya que a los padres se les dificulta ayudarlos porque no conocen del tema, esto promueve un empobrecimiento del capital cultural que se trasmite en la familia.

Las consecuencias económicas son importantes, puesto que la falta de educación de la familia dificulta romper con el círculo de la pobreza, puesto que carecen de los conocimientos y competencias necesarias que les permitan obtener un trabajo bien remunerado y estable. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE, 2007) explica que las personas que no concluyen sus estudios perciben salarios bajos o están desempleados, ya que a menor nivel de educación, menor ingreso percibido. La baja probabilidad de las familias de desertores de poseer un trabajo remunerado tiene consecuencias graves, entre ellas, vivir en condiciones precarias, ocasionando un círculo de pobreza difícil de romper, ya que sus hijos tendrán que abandonar de la misma manera sus estudios para trabajar.

Dentro de los problemas sociales más representativos, la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2013) determina que los jóvenes que no se encuentran estudiando, tienen mayor probabilidad de incurrir en conductas delictivas, poniendo en riesgo su salud y la de otros. Espinoza, Castillo, González, y Loyola (2012), argumentan que aquellos sujetos que no completan su educación, quedan excluidos de instituciones sociales, culturales, políticas y económicas, pues al no tener un trabajo estable, no cuentan con las prestaciones necesarias.

Conclusión

La calidad de vida de personas con enfermedades crónicas, en especial de pacientes de oncología pediátrica, se verá afectada en múltiples ámbitos de su vida. Uno de ellos, el educativo, cuyas consecuencias a mediano y largo plazo afectan la vida social, laboral y el desarrollo de las potencialidades del individuo.

Es comprensible que en el momento en el que se presenta la enfermedad, la asistencia escolar o la adquisición de conocimientos escolares sea la principal preocupación de los padres o de los niños que sufren esta condición por lo que la marcada inasistencia a las aulas es esperable, situación que ocurre sobre todo al saber el diagnóstico y al iniciar su tratamiento.

Los altos índices de ausentismo escolar, aunado al escaso apoyo psicopedagógico pueden traer consecuencias, si bien, no un rezago escolar en términos administrativos como pudo notarse, sí un atraso importante en contenidos escolares específicos, necesarios para continuar de manera adecuada con su vida académica posterior.

Por tanto, atender las necesidades educativas de esta población en algún momento de su vida, se torna de suma importancia para prevenir los efectos a futuro de una baja escolarización y de las dificultades en el aprendizaje que el absentismo escolar produce.

Lista de referencias

- American Cancer Society. (2017). *Tratamiento de niños con leucemia linfocítica aguda (ALL)*. Disponible en: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/tratamiento/ninos-con-leucemia-linfocitica-aguda.html>
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. (2018b). *Modelo Integral de Acompañamiento*. Disponible en: <https://www.amanc.org/modelo-de-acompanamiento>
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer. (AMANC, 2018a). *Origen*. Disponible en: <https://www.amanc.org/nuestra-historia>
- Batista, L. (2006). “Desarrollo humano y educación”. *Enfermería en Costa Rica*, 27 (1). Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v27n1/7.pdf>

- Blasco, A., Caballero, C., y Camps, C. (2013). “Deterioro cognitivo asociado a tratamiento oncológico”. *CM de Psicobioquímica*, 2. Disponible en: http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer_depresion/001/03.pdf
- Boada, C. I. (1999). “Educación: ¿instrumento para mejorar la calidad de vida?” *Revista Geográfica Venezolana*, 40 (2). Disponible en: <http://www.saber.ula.ve/bitstream/handle/123456789/24569/articulo40-2-6.pdf;jsessionid=1AF88A7D7E697B25E235AE077D836A53?sequence=1>
- Bragado, C. (2009). “Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer”. *Psicooncología*, 2-3 (6) 327-341. Disponible en: <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/869/1/D0215.pdf>
- Comisión Interamericana de Control y Abuso de Drogas. (CICAD, 2005). *Es hora de prevenir. Lineamientos hemisféricos de la CICAD en prevención escolar*. Washington, DC: OEA. Disponible en: http://www.cicad.oas.org/fortalecimiento_institucional/savia/PDF/otrosdocumentos/Lineamientos-Prev-Esc-esp.pdf
- Cruz, O. (2004). *Calidad de vida en niños de 7 a 16 años con cáncer* (tesis de maestría). Universidad Autónoma de Nuevo León, Nuevo León, México. Disponible en: <http://eprints.uanl.mx/5466/1/1020149845.PDF>
- Delgadillo, A. O., Cabral, M. C., Solorzano, E. y Sánchez, F. (2016). “Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento y vigilancia”. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 19 (4). Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/rep/rep/article/view/57964/51311>
- Diario Oficial de la Federación. (DOF, 2013). *Acuerdo número 696 por el que se establecen normas generales para la evaluación, acreditación, promoción y certificación en la educación básica*. Disponible en: http://www.DOF.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5314831&fecha=20/09/2013
- Diario Oficial de la Federación. (2018). *Ley General de Educación, México*. Disponible en: https://www.SEP.gob.mx/work/models/sep1/Resource/558c2c24-0b12-4676-ad90-8ab78086b184/ley_general_educacion.pdf
- Espinoza, O., Castillo, D., González, L., y Loyola, J. (2012). “Estudiantes vulnerables y sus itinerarios educativos en el sistema escolar municipal en Chile”. *Revista Iberoamericana de Educación*, 4 (60).
- García, M., Vilanova, S., Castillo, E. y Malagutti, A. (2007). “Educación de Jóvenes y Adultos en contextos de encierro. Una experiencia de extensión universitaria en la escuela de un penal”. *Revista Iberoamericana de Educación*, 1 (44). Disponible en: <https://rieoei.org/RIE/article/view/2289>
- González, G. (2010). “Tumores sólidos en niños: diagnóstico y terapéutica quirúrgica”. *Revista Médica Clínica*, 21 (1). Disponible en: https://www.clinicalkey.es/service/content/pdf/watermarked/1-s2.0-S0716864010705149.pdf?locale=es_ES

- Grau, C. (2002). "Impacto psicosocial del cáncer en la infancia". *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2) 87-106.
- Grau, C. (2005). "La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer". *Bordón*, 57(1) 47-58. Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41638/034504.pdf?sequence=1>
- Grau, C. (2005). "La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer". *Bordón*, 57(1). Disponible en: <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41638/034504.pdf?sequence=1>
- Grau, C. y Ortiz, M. C. (2001). Atención educativa a las necesidades educativas especiales derivadas de enfermedades crónicas y de larga duración. En Salvador, F. (Ed.), *Enciclopedia psicopedagógica de necesidades educativas especiales*, 169-186. Málaga: Aljibe.
- Grupo CTO. (2016) *Manual CTO de Medicina y Cirugía: Pediatría*. México: CTO.
- Hanushek, E. (2005). "Por qué importa la calidad de la educación". *Finanzas y desarrollo*. Disponible en: <https://www.imf.org/external/pubs/ft/fandd/spa/2005/06/pdf/hanushek.pdf>
- Hernández, E. y Rabaldán, J. A. (2013). "La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada". *Perspectiva Educacional, Formación de Profesores*, 52(1). Disponible en: <http://www.Redalyc.org/articulo.oa?id=333328169008>
- Hernández, V. A. (2013). "Escolarización, trayectoria escolar y condiciones de profesionalización de estudiantes indígenas". *Reencuentro*, (68). Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/340/34030524009.pdf>
- Instituto Nacional de Cáncer. (2017). *Cáncer en la Infancia*. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/infantil/hoja-informativa-ninos-adolescentes>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía e Informática. (INEGI, 2017). *Estadísticas a propósito del Día Mundial Contra el Cáncer (4 de febrero). Datos de Zacatecas*. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/cancer32.pdf>
- Instituto Nacional de Evaluación Educativa. (INEE, 2011-2012). *¿Cómo avanzan los alumnos en su trayectoria escolar? Porcentaje de alumnos en rezago grave y avance regular. Panorama Educativo de México*. Disponible en: http://www.inee.edu.mx/bie/mapa_indica/2012/PanoramaEducativoDeMexico/AT/AT02/2012_AT02__a.pdf
- Llantá, M. C., Grau, J., Bayarre, H. D., Renó, J. S., Machín, S. y Verdecia, C. (2016). "Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013". *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 15(2). Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/1804/180445640016.pdf>
- López, I. y Fernández, A. (2006). "Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje". *Revista de Educación*, 341. Disponible en: http://www.ince.mec.es/revistaeducacion/re341/re341_23.pdf

- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. y Espada, J. P. (2004). “Atención psicológica en el cáncer infantil”. *Psicooncología*, 1 (1). Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Mireia_Orgiles2/publication/39288379_Atencion_psicologica_en_el_cancer_infantil/links/0deec524b02d1bfbf7000000/Atencion-psicologica-en-el-cancer-infantil.pdf
- Moore, J. B., Kaffenberger, C., Goldberg, P., Kyeung, M. O., Hudspeth, R. (2009). “School Reentry for Children With Cancer: Perceptions of Nurses, School Personnel, and Parents”. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 16 (2). Disponible en: <http://journals.sagepub.com/DOI/10.1177/1043454208328765>
- Movimiento de Educación Popular Integral y Promoción Social. (2008). *Evaluación y mejora educativa: una apuesta por la calidad y la equidad. Colombia*. Disponible en: <http://www.feyalegria.org/archivos/file/EvaluacionyMejoraEducativa.pdf>
- Negre, A. y Fortes, I. (2005). “Programa de educación sanitaria: estrategia para disminuir la ansiedad que provoca la transición del hospital a casa, en los padres de niños con cáncer”. *Psicooncología*, 1 (2). Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol2/comentario2.pdf
- Opazo, A. (2017). *Trayectoria escolar de los estudiantes más vulnerables del sistema educativo chileno. Ministerio de educación, República de Chile*. Disponible en: <https://pace.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/70/2017/12/2B.Estudio.Trayectoria.escolar.estudiantes.vulnerables.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (UNESCO, por sus siglas en inglés, 2002). *La educación para todos: ¿va el mundo por el buen camino?* Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001297/129777s.pdf>
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (UNICEF, por sus siglas en inglés, 2016). *Niñas y niños fuera de la escuela. México*. Disponible en: https://www.unicef.org/mexico/spanish/UNICEF_NFE_MEX.pdf
- Organización Internacional del Trabajo. (OIT, 2013). *Trabajo decente y juventud en América Latina: políticas para la acción*. Disponible en: http://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/---americas/---ro-lima/documents/publication/wcms_235577.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (OMS, 2016). *Cáncer*. Disponible en: <http://www.who.int/es/>
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico. (OCDE, 2007). *Estudios económicos de la OCDE. México 2007*. Disponible en: <https://www.oecd.org/eco/surveys/mexico-2017-OECD-Estudios-economicos-de-la-ocde-vision-general.pdf>
- Ortigosa, J. M., Méndez, X. F. y Riquelme, A. (2009). “Afrontamiento psicológico de los padecimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual”. *Psicooncología*. 2-3(6).

- Pacheco, M. y Madero, L. (2003). *Oncología pediátrica. Psicooncología 1* (0). Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/psicooncologia/numero1_vol0/articulo9.pdf
- Páez, S. F. (2015). “Reintegración del niño con cáncer a la escuela”. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14 (6). Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920115001200>
- Román, M. (2009). “El fracaso escolar de los jóvenes en la enseñanza media. ¿Quiénes y por qué abandonan definitivamente el liceo en Chile?” *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 7 (4). Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/551/55114094006.pdf>
- Ruiz, R., García, J. L., y Pérez, M. A. (2014). “Causas y consecuencias de la deserción escolar en el bachillerato: caso Universidad Autónoma de Sinaloa”. *Ra Ximhai*, 10 (5). Disponible en: <http://www.Redalyc.org/pdf/461/46132134004.pdf>
- Secretaría de Salud (2010). *Tratamiento de astrocitoma y meduloblastoma en niños y adolescentes, en tercer nivel de atención. Guía de práctica clínica*. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/264_GPC_ASTROCITOMA_MEDULOBLASTOMA/AstroRR.pdf
- Secretaría de Salud. (2013). *Programa Sectorial de Salud. Cáncer en la infancia y adolescencia 2013-2018*. Disponible en: http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE_Cancer.pdf
- Secretaría de Salud. (2014). *Comportamiento epidemiológico del cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014*. Disponible en: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2008). *Efectos secundarios de la quimioterapia*. Disponible en: <https://www.pfizer.es/docs/pdf/salud/Oncovida13.pdf>
- Urmeneta, M. (2012). *Alumnado con problemas de salud. Aula de innovación educativa*. Disponible en: http://webs01.santpau.es/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile_uuid_242238/AU21620%2BAlumnado%2Bproblemas%2Bsalud.pdf
- Van Dijk, S. (2012). “La política pública para abatir el abandono escolar y las voces de los niños, sus tutores y sus maestros”. *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, 17 (52). Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-66662012000100006
- Vincezi, A. y Tudesco, F. (2009). “La educación como proceso de mejoramiento de la calidad de vida de los individuos y de la comunidad”. *Revista Iberoamericana de Educación*, (49).

5

Apoyo social y afrontamiento: Su relación e importancia ante la enfermedad crónica

Isauro García Alonzo

Marlén Alejandra Guerrero Limón

Gloria Velia Reyna Bajaras

Universidad Autónoma de Zacatecas

Resumen

En los últimos años se ha generado dentro de la psicología un creciente interés relacionado con el mantenimiento, pérdida y recuperación de la salud, tomando como elementos determinantes en este proceso variables ambientales, biológicas, situacionales, sociales, comportamentales y emocionales. El estudio e importancia de este grupo de determinantes de la salud a tomado fuerza de mano de diversos cambios sociales, culturales y biológicos, originado que el modelo psicosocial sea una opción viable de análisis e intervención en el proceso salud-enfermedad. En este sentido, el Afrontamiento y el Apoyo Social tanto por su estructura como por su fuerte relación con el contexto sociocultural, resaltan entre las variables de orden psicosocial que más eco tienen en los diversos estudios del abordaje psicológico de la enfermedad. Es por lo anterior, que el objetivo del presente trabajo es brindar una descripción de dichas variables como elementos que facilitan la adaptación, cuidado, aceptación y recuperación del individuo ante la pérdida de la salud.

Introducción

La vinculación de la psicología con los fenómenos de salud no es un campo nuevo, pero en los últimos años se ha convertido en un campo creciente, sobre todo con el desarrollo de nuevas disciplinas y campos de especialidad como neuropsicología, la psicología conductual, la medicina conductual, la psicología de la salud y otras, que buscan el diagnóstico, prevención, intervención e investigación de fenómenos que van más allá de la denominada salud mental y que resaltan la importancia de determinantes conductuales y/o cognitivas en los procesos de salud.

Estos procesos implicados en la salud se han abordado desde dos perspectivas o modelos de explicación, el *biomédico* tradicional que habla de la salud en términos

de enfermedad y el *psicosocial*, pujante en los últimos años y que concibe la salud de manera más amplia, no solo como ausencia de enfermedad sino como un estado de bienestar biopsicosocial (Grau, 1996). Para Ribes (2015) habría que pensar en una perspectiva *biomédica* y una *sociocultural*, haciendo referencia que el primero toma en cuenta la interacción de determinantes fisiológicas y de la condición del organismo en el desarrollo y mantenimiento de una enfermedad (amenaza externa), mientras que el segundo establece una relación entre el organismo y determinantes propias de la vida como la cultura, el ambiente, el acceso a servicios, alimentación, los recursos materiales, instrumentales, comportamentales y emocionales en el origen y desarrollo de un padecimiento.

Sin afán de ser conciliador, es importante resaltar la viabilidad de ambos modelos partiendo de sus propuestas y prácticas efectivas en relación con la prevención, rehabilitación o cura de algún padecimiento, dejando claro que ello depende de la concepción que cada modelo tiene de la enfermedad. Aun así, su vinculación se ha venido enmarcando por condiciones propias de la evolución de la sociedad, es decir, el aumento de la esperanza de vida, la incidencia cada vez mayor de enfermedades crónico-degenerativas, el fracaso en los sistemas de salud en la diversificación de los recursos y en la atención generalizada de la población (Grau, 1996, 2005).

En este sentido es importante mencionar que no debe ser la intervención aislada de cada modelo el camino a la salud, sino por el contrario, es la suma de esfuerzos coordinados lo que arrojaría mejores resultados, algo que ha quedado demostrado en la atención de padecimientos como la diabetes, la hipertensión, el cáncer, VIH sida, fibromialgia y otros tipos de dolor crónico (Grau, 2017).

Aunado a lo anterior, es también imprescindible hacer ver que esta vinculación entre modelos queda representada especialmente por un determinante esencial, el *comportamiento*, el cual habría que entender como la actividad y práctica de todo individuo (organismo biológico) en un medio ambiente, que como ya se ha mencionado está regulado por elementos socioculturales, en donde la herencia, la interacción social y las experiencias individuales establecen la interacción del organismo con el entorno (Ribes, 2015).

Si bien es importante resaltar el papel de los modelos ya mencionados, el presente trabajo no espera realizar un análisis de la funcionalidad de estos en el binomio salud-enfermedad, lo que busca es hacer énfasis en la presencia de variables de connotación social que determinan el actuar del individuo. Particularmente se abordarán dos variables de origen psicosocial, que desde la psicología de la salud son consideradas como protectoras o determinantes de la salud y que por su estructura son elementos ampliamente vinculados al contexto sociocultural.

Afrontamiento y Enfermedad

La presencia de alguna enfermedad y sus demandas, no solo marcan la interrupción repentina de la salud, sino que implica una modificación de actividades habituales, cambios corporales, o del funcionamiento familiar y según sea el caso la hospitalización y la amenaza a la pérdida de la vida Moos (1982). Enfermar daña el funcionamiento biológico, psicológico y social del individuo, suponiéndose una situación de crisis y un acontecimiento estresante que provoca un desequilibrio, haciendo que el individuo emplee mecanismos para solucionar su problema y reestablecer dicho equilibrio.

El modelo biomédico y el sociocultural parecen coincidir en que el carácter estresante de la enfermedad depende de diversos factores, como su aparición, su condición (aguda o crónica), su evolución, la intensidad y gravedad, así como el proceso de intervención y tratamiento, por lo que el estrés y las estrategias que la persona tiene para enfrentarlo adquieren gran importancia en la relación salud-enfermedad. Inicialmente habría que mencionar que el estrés se define como una reacción del individuo al ambiente, cuando se percibe amenaza de pérdida de recursos, a lo que se reacciona para intervenir e intentar mejorar la situación y evitar que empeore (Lazarus y Folkman 1986); según sea la situación y los recursos de cada individuo, éste movilizará una estrategia de afrontamiento específica, que puede mejorar la situación. Es imposible evitar el estrés y más aún, ante la presencia de una condición que compromete la salud, sin embargo, la manera en que se responde a este hecho generará cambios positivos o negativos para la persona y si es el caso una mejora significativa.

Conceptualmente el afrontamiento resulta de la traducción al español del término inglés *coping*, y se corresponde con la acción de afrontar o hacer frente, a un enemigo, a un peligro, una responsabilidad, etc. Es decir, a un agente o acontecimiento estresante, este constructo de afrontamiento describe las estrategias mediante las cuales la persona responde a influencias y cambios del ambiente a fin de crear una integración humana y ambiental (Lazcano, Salazar y Vinicio. 2008), si bien no se tiene una definición establecida, y estas han variado haciendo referencia tanto a patrones de actividad neuroendocrina y autonómica hasta tipos específicos de procesamiento cognitivo e interacción social (Rodríguez, 2001), para Morrison y Bennett (2008) el afrontamiento se define como:

Cualquier cosa que haga el individuo para reducir el impacto de un elemento estresante, real o percibido, y, puesto que las valoraciones evocan emociones; se puede lograr el afrontamiento alterando o reduciendo las emociones negativas, o centrándose directamente en el factor estresante objetivo, (p. 398-399).

Pese a lo anterior son Lazarus y Folkman (1984) quienes parecieran haber formalizado el concepto afrontamiento, entendiéndolo como aquellos esfuerzos cognitivos, conductuales y psicológicos constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona. Así mismo estos autores, establecen la clasificación más conocida de esta variable que contempla dos tipos de respuestas de afrontamiento:

1. *Estilo de afrontamiento centrado en la emoción:* se dirige al manejo de respuestas emocionales que despiertan los estresores incluyendo la aproximación emocional y las estrategias de evitación.
2. *El estilo centrado en el problema:* se centra la atención en la situación, incluye las aproximaciones cognitivas e instrumentales.

Dentro de estas dos dimensiones se desprenden ocho estrategias de afrontamiento.

Tabla 1. Estrategias de afrontamiento de acuerdo con Lazarus y Folkman.

Estrategias de afrontamiento centradas en el problema	
Confrontación	La persona describe utilizar esfuerzos agresivos para tratar de alterar la situación y tiene cierto grado de hostilidad.
Resolución, planificación	Se realizan esfuerzos orientados a buscar las posibles alternativas de solución.
Búsqueda de apoyo social	La persona realiza acciones para buscar consejo, información sobre su problema, emocional y práctica.
Estrategias de afrontamiento centradas en la emoción	
Reevaluación positiva	La persona trata de encontrar puntos positivos a la situación.
Distanciamiento	La persona se esfuerza para distanciarse de su problema
Autocontrol	La persona es capaz de autorregular sus sentimientos y acciones ante la presencia del estresor.
Aceptación de responsabilidad	La persona reconoce su rol en lo que se refiere a su problema y su responsabilidad e intenta solucionarlo. Se presentan autorreproches o autocastigos.
Escape o evitación	Se intenta evitar su problema cognitiva y conductualmente

Nota: Información recuperada de Pereyra (2006); García y Álvarez (2009).

Para otros autores, las estrategias de afrontamiento adquieren diferentes formas según el tipo de recurso y conducta movilizada, para Moos (1982) se consideran la negación o minimización de la gravedad de la crisis, las conductas confrontativas

y ensayo de consecuencias alternativas; por su parte Roth y Cohen (1986) hablen de afrontamiento aproximativo y afrontamiento evitativo, el aproximativo incluye todas las estrategias cognitivas y comportamentales que acercan al problema, permitiendo una acción ante el problema y obtener ventajas de la situación; el afrontamiento evitativo refiere a todas esas estrategias que permiten escapar o evitar del problema o de las emociones negativas, así evitando el estrés.

Carver, Scheier y Weintraub (1989) mencionan que el proceso de afrontamiento es más complicado de como otros autores lo sugieren y clasifican, por lo que consideran importante quince estrategias de afrontamiento: activo, planificación, supresión de actividades competitivas, aceptación, negación, acudir a la religión, expresión de las emociones, el uso de alcohol y drogas, no compromiso conductual y cognitivo, postergación del afrontamiento, el soporte social instrumental y emocional y la reinterpretación positiva, elementos que se distinguen por su contenido psicosocial.

Más recientemente, Sandín y Chorot (2003) establecen siete factores que representan siete estilos básicos de afrontamiento, focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión. Conforme a dos estilos de afrontamiento, racional y emocional. Reportando que las personas que sufren altos niveles de estrés tienden a utilizar estrategias de afrontamiento centradas en la emoción.

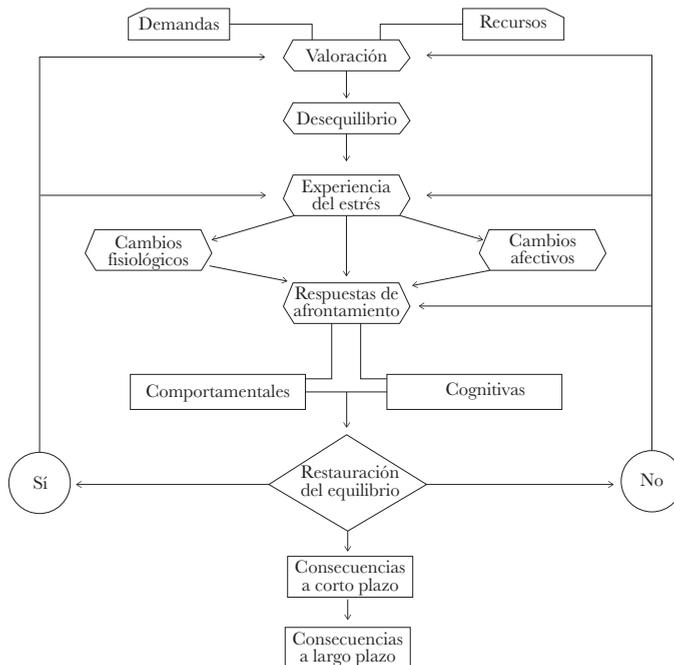
Por lo mencionado se puede identificar que aun cuando existe cierto consenso a favor del afrontamiento centrado en el problema, el propio Lazarus indica que desde el modelo de afrontamiento es difícil predecir qué estrategia será eficaz para cada situación ya que las dos estrategias funcionan simultáneamente y son interdependientes. En relación con lo anterior es que se entiende la importancia del afrontamiento visto como la respuesta o conjunto de respuestas que emite una persona para manejar un acontecimiento o situación juzgada como estresante, lo cual depende de los *recursos* y la capacidad para llevarlos a cabo (Rodríguez, 2001). Es en dichos recursos donde se muestra la relevancia del contexto sociocultural; y estos pueden ser (Moss, 1982; Lazarus y Folkman 1984; Roth y Cohen 1986; Rodríguez, 2001; Sandín y Chorot, 2003):

1. *Internos o Externos*: es decir, dependientes del individuo como el manejo emocional, el sentido de autoeficacia y el locus de control o que se desprenden del entorno de la persona y apoyan a hacer frente a la situación;
2. *Físicos*: como la salud biológica, la energía y la resistencia de la persona, la nutrición, así como el ambiente, la vivienda y lugar de residencia;
3. *Psicológicos*: como la autonomía, dependencia, autoestima, las destrezas para la solución del problema, la tolerancia a la frustración o la propia personalidad;

4. *Culturales*: principalmente creencias, símbolos valores, normas sociales y todos aquellos propios de la estructura social de pertenencia;
5. *De apoyo social*: elemento que incluye de forma directa el papel de la interacción del individuo con sus semejantes y donde se resalta el papel de toda red social (formal o informal) así como el apoyo emocional y la asistencia tangible.

Ahora bien, estos recursos y su interacción con los elementos o situaciones estresoras (por ejemplo, la enfermedad y sus demandas), son determinantes para permitir o no que la persona retorne a un estado de equilibrio psicológico y fisiológico, facilitando con ello una mejor adaptación. En este sentido, el afrontamiento no puede considerarse únicamente en sentido individual lo que permite que la teoría de Lazarus se puede complementar si se considera la interacción de la persona (sistema) con el entorno (ambiente/sociedad), así como la gama de recursos disponibles en el individuo (Figura 1).

Figura 1. Modelo de Afrontamiento-Estrés adaptado por Cox y MacKaay (1976)



Fuente: Imagen del modelo de Afrontamiento-Estrés rescatada de Rodríguez (2001, p. 65).

Estos recursos y su utilización, tal como muestra en la Figura 1 tienen un papel primordial en la valoración de la situación, en la respuesta de estrés y por lo tanto en el control y afrontamiento en problemas concretos como la pérdida de la salud, que puede considerarse de alto impacto emocional. Esto puede confirmarse en la literatura al respecto, donde diferentes estudios resaltan el papel del afrontamiento en el control de la enfermedad (Tabla 2) y cómo esta variable determina a su vez la base de diferentes estrategias de intervención que buscan fortalecer los recursos del individuo ante diversos padecimientos, así mismo, se observan tendencias en la utilización de las estrategias aunadas a variables de tipo sociodemográfico, por ejemplo, el género donde se encuentra mayor uso de las mujeres de la búsqueda de apoyo social como estrategia principal (Soriano, 1994).

Tabla 2. El Papel de las Estrategias de Afrontamiento en Algunos Padecimientos

Padecimiento	Papel del Afrontamiento	Autores
Cáncer	Uso de ambas estrategias (centrada en la emoción y el problema), acentuando el papel de la Religión, Evitación y la Reevaluación Positiva, las creencias, obteniendo mejor control en el padecimiento con el uso de estrategias de tipo activas en la búsqueda de apoyo social	Gaviria, Vinaccia, Riveros, y Quiceno (2007) García y Gómez (2016) Moreno, Gutiérrez, y Zayas (2017) Zapata et al., (2017)
Diabetes	Predominio de estrategias de afrontamiento activas se relacionan con una mayor adhesión al tratamiento y mejor calidad de vida. Contrariamente, el afrontamiento centrado en la emoción se asocia con resultados negativos de la salud y un pobre control metabólico (Agresión a la causa y evitación).	Coelho, Amorim, y Prata. (2003) Graue et al., (2004) Boland y Grey, citado por Ortiz (2006) Azzollini et al., (2015)
Dolor crónico	Mayores síntomas asociados a una tendencia de utilizar la retirada social e ignorar el dolor como estrategia de afrontamiento. Así como mejor control de la sintomatología de la enfermedad con estrategias activas como apoyo social y religión.	Amaya y Carrillo (2015) Bello, Benítez, y Oviedo (2017) Gelves et al., (2018)

Padecimiento	Papel del Afrontamiento	Autores
VIH-SIDA	Mejor calidad de vida asociada con la búsqueda de apoyo social, utilización de estilos centrados en el problema y en la emoción, aunque con mejores resultados aquellos de forma activa.	Eguiluz, González, y López, (2009); Restrepo (2014); Anguiano et al., (2017); Pinho et al., (2017).

Nota: Trabajos rescatados de las bases de datos Redalyc, EBSCOhost, Scopus y Elsevier.

Con base en lo anterior, es claro que en el afrontamiento no solo intervienen aspectos personales sino también aspectos externos relacionales y culturales, manifestándose prioritariamente el apoyo social como una estrategia de afrontamiento activo que en sí misma constituye para la psicología social de la salud una variable de investigación por separado, que por su estructura (direcciones cognitivas o apoyo instrumental), permite la satisfacción de necesidades emocionales y de socialización que generan en el individuo el sentimiento de pertenecer a un grupo y de ser aceptado, estimado y valorado, constituyéndose a su vez en un factor moderador del efecto del estrés en la salud en la medida en que la persona tenga una alta predisposición a buscar ese apoyo en situaciones estresantes (Kors, 2000).

Apoyo social y enfermedad

El papel del apoyo social ante la enfermedad ha presentado relaciones significativas, a tal grado que parece más afectada la salud cuando el apoyo social es ausente o poco eficiente para la persona, por lo que no solo es una variable psicosocial necesaria para satisfacer las necesidades básicas, sino que al igual que el afrontamiento constituye un recurso más al momento de enfrentar situaciones estresantes como la pérdida de la salud (García, Lozano, Luis, y Zavala, 2011).

Operativamente, el apoyo social se puede definir en términos de cantidad, estructura y funcionalidad, haciendo énfasis en este último al considerar la dotación de elementos afectivos, instrumentales e informacionales. De forma general, se puede decir entonces que el apoyo social es la provisión de tipos particulares de vínculos interpersonales; contando con un contexto funcional en donde se evalúa la calidad del apoyo social existente (apoyo recibido) y la valoración subjetiva que se realiza de éste (apoyo percibido). Observando que a mayor sea el apoyo social que se recibe y percibe, será menor la posibilidad de enfermar o en su caso de empeorar la situación de enfermedad (Rodríguez, 2001).

Barrón y Sánchez (2001) refieren el apoyo social como las provisiones de apoyo (instrumental, emocional, percibido y recibido) que la comunidad, las redes sociales y las relaciones íntimas y de confianza ofertan al individuo y de las cuales

pueden hacerse para poder enfrentar los cambios, consecuencias y estrés que un acontecimiento como la enfermedad genera desde su aparición.

Esto resalta la importancia de las relaciones sociales para el bienestar de los individuos, e indica que los pacientes de enfermedades de alto impacto emocional que perciben mayor apoyo social tienen mayor probabilidad de considerar la situación menos estresante y por lo tanto obtener un mejor control del padecimiento, contrario a lo que parece ocurrir en pacientes que carecen de dicho apoyo. Así mismo parecen encontrarse asociaciones entre problemas psicológicos y psiquiátricos con factores como el estatus marital, la movilidad geográfica y la desintegración social, en el sentido de que dichos problemas se acompañaban de falta de vínculos o apoyos sociales adecuados (Rodríguez, Pastor, y López, 1993; Barrón y Sánchez, 2001; Morrison y Bennett, 2008).

En relación con la estructura del apoyo social, Morrison y Bennett (2008), distinguen cinco tipos de apoyo social: apoyo emocional, apoyo a la estima, apoyo instrumental, respaldo de información y red de apoyo. Por su parte Sanz, Gutiérrez, y García (2013) distinguen cuatro tipos de apoyo social que se muestran en la Tabla 3.

Tabla 3. Clasificación de apoyo social de acuerdo con Sanz, Gutiérrez, y García

Apoyo social	Informacional	Expresión de afecto y comprensión empática, ofreciendo consejo e información, comunicación de opiniones o hechos relevantes a dificultades corrientes, tales como aviso, retroalimentación personal e información que puede mitigar circunstancias de la vida, ayudar a tomar decisiones u ofrecer vías acertadas para enfrentar uno u otro tipo de problemática.
	Instrumental	Provisión de ayuda material o tangible proporcionada por los miembros de la red que facilitan la realización de las responsabilidades de sus roles ordinarios
	Interacción social positiva	Disponibilidad para reunirse, divertirse o pasarlo bien.
	Afectivo	Demostraciones reales de amor, cariño o empatía

Nota: Tipos de apoyo social y su descripción.

El apoyo social cuando proporcionar un mayor sentido de pertenencia y de autoestima, parece ofrecer a su vez una visión positiva y un estilo de vida más

saludable, sin embargo, hay algunos casos en donde puede resultar perjudicial, ya que por ejemplo, un exceso de cuidado (apoyo social instrumental) podría crear dependencia al cuidador y dificultar la recuperación (Rodríguez, 2001; Morrison y Bennett, 2008), estos efectos negativos, se ven determinados por el tipo de apoyo que se está otorgando, la cantidad (número de las relaciones, frecuencia de las mismas) y el momento en que se presenta.

Es importante concebir al apoyo social como un recurso de la persona para hacer frente a problemáticas que a nivel emocional se traducen en estrés. En este sentido pudiera hacerse referencia a dos modelos o visiones sobre esta variable y la forma en que contribuye al proceso salud-enfermedad. El primer modelo, conocido como *modelo de amortiguación*, sugiere que el apoyo social funciona como un recurso protector (amortiguador) contra los efectos nocivos del estrés (Cohen, 1988; Rodríguez, 2001). De acuerdo con este modelo, el apoyo social ayuda a realizar una valoración distinta sobre el estresor, permitiendo percibir la situación como menos amenazante y afrontarla mejor. Las personas bajo estrés y pocos recursos de apoyo social experimentarán efectos negativos en su salud, contrario a lo que se espera que presenten individuos con altos niveles de apoyo social. El segundo modelo, es conocido como *modelo de efectos principales*, resalta el papel del apoyo social con independencia del estrés, tomando en cuenta que dicho apoyo es un recurso de gran utilidad que proporciona siempre beneficios, aunque las personas no están enfrentando una situación de estrés o como se ha mencionado, un problema de salud (Barra, 2004).

Ya sea directamente ante un estresor o de forma general el apoyo social tiene un efecto positivo en la salud, ahora bien, no hay que dejar de lado que la presencia de una enfermedad llega a ser un suceso vital de gran impacto, ya que desde el momento del diagnóstico conlleva elementos depresivos y de estrés que se deben enfrentar y controlar, para evitar que la enfermedad afecte, o lo haga en lo mínimo, la vida de paciente. En este sentido y reiterando su importancia, la presencia de una forma de apoyo social (pareja, amigos, familia, etcétera) puede contribuir no solo a una mejor aceptación de esta nueva forma de vida, sino también a un óptimo perfeccionamiento de tácticas dirigidas a la prevención de complicaciones que son propias del desarrollo de una enfermedad, y si estas ya están presentes, a la puesta en práctica de estrategias que mejoren la calidad de vida del paciente. Se muestran algunos ejemplos en la Tabla 4.

Tabla 4. Importancia del apoyo social en el control de algunas enfermedades

Padecimiento	Papel de Apoyo Social	Autores
Enfermedad renal crónica	La familia es percibida como la principal fuente de apoyo social y el apoyo instrumental y el apoyo emocional como los más importantes. Así mismo se presentan situaciones de dependencia, lo que puede influir en el nivel de salud individual y familiar, así como en el ajuste al medio y a la enfermedad.	Reyes (2003) Arechabala et al., (2005)
Cáncer	La percepción de mayor apoyo social favorece estrategias activas de afrontamiento, menor sentimiento de desesperanza y mejor calidad de vida relacionada con la salud.	Costa (2014) Coyotl et al., (2015) Pozo et al., (2015)
Diabetes	El apoyo o soporte social ha demostrado tener importancia en el control de la glucosa ante problemas como depresión, como una variable de importancia ante el estrés, prácticas de estilos de vida más saludables y un mejor autocuidado.	Rodríguez y Guerrero (1997) Rodríguez (2001) Sacco y Yanover (2006) Oblitas (2007) Gallardo, Zangronis, Chirino, y Mendoza (2008) Ramírez et al., (2011).
Dolor crónico	El apoyo social como variable que permite la adaptación al dolor, así como la mejora en las estrategias de afrontamiento activas ante el dolor.	Amaya y Carrillo (2015) Cuetos y Vázquez (2018)
VIH-SIDA	Se ha encontrado relaciones entre bajos niveles de adherencia al tratamiento, peor percepción de salud, dolor, peor funcionamiento físico y cognitivo, y salud emocional en pacientes con menor apoyo social.	Remor, (2002) Vilató, Martín y Pérez (2015)

Nota: Trabajos rescatados de las bases de datos Redalyc, EBSCOhost, Scopus y Elsevier.

Las personas con una red de apoyo social reducida presentan conductas de afrontamiento pobres y menos estabilidad emocional a diferencia de quien tienen apoyo social más desarrollado (Rodríguez, 2001), esta respuesta emocional a su vez determina el propio comportamiento del individuo, dado que las cuestiones emocionales

no solo muestran sus efectos de forma fisiológica, sino que alteran la efectividad de las propias estrategias de afrontamiento. Cuando el suceso estresante proviene de una enfermedad, las emociones surgen inmediatamente y es en este momento donde elementos socioculturales como las creencias y los recursos sociales de afrontamiento que la persona emplee serán determinantes (Sánchez y Álvarez, 2009).

No es de sorprender entonces que las variables antes descritas no solo adquieran relevancia de manera independiente, sino que la vinculación entre ellas y otras variables psicosociales han permitido el desarrollo de modelos explicativos que desde la psicología de la salud resaltan el papel del entorno y la manera en que reaccionamos en él, ofreciendo un camino más claro en los complejos fenómenos del proceso salud-enfermedad.

Conclusiones

Padecer una enfermedad no solo implica la pérdida de la salud biológica del organismo; su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y evolución impactan a la persona, su entorno y bienestar en general, originando un mayor desgaste físico, social y emocional. Ante la enfermedad y sus demandas, los recursos con los que la persona cuenta son determinantes, ya que pueden contribuir a una mejor adaptación y calidad de vida o si es el caso, a la recuperación de la salud.

El Afrontamiento y el Apoyo social desempeñan entonces, un papel importante en este proceso de adaptación y manejo de la enfermedad, sus características y/o estructura psicosocial ofrecen elementos tangibles y emocionales eficientes para facilitar el cuidado de la salud, permitiendo a su vez que el individuo establezca una percepción de menor estrés de los padecimientos, lo cual sugiere, que los recursos sociales o ambientales de los cuales se nutren estas dos variables, pueden modificar la forma en que las personas enfrentan y resisten la enfermedad, contribuyendo al bienestar en general de quien la padece.

Esta perspectiva comunitaria o psicosocial de la salud, que se ha abordado en el análisis de estas variables, resalta entonces el papel de elementos como las actitudes, el comportamiento, las creencias, normas, relaciones sociales, la cultura y el ambiente en general como recursos que influyen en el comportamiento hacia la salud y ante la enfermedad. Así, por ejemplo, el apoyo social visto ya sea como un recurso de afrontamiento o de forma independiente, no solo permite la integración del individuo en su grupo social de referencia, sino que permite a su vez el control y estabilidad ante la enfermedad y garantizar una corresponsabilidad por el bienestar. Así mismo, las estrategias de afrontamiento permiten la reducción y tolerancia a sucesos negativos, permitiendo mantener un equilibrio emocional ante dichos sucesos. Tanto los estilos centrados en la emoción como los estilos centrados en el

problema, si bien son características individuales, vistas en términos de personalidad y emociones, deben también considerarse como resultado de la interacción del individuo en su medio sociocultural, matizados por elementos como normas, creencias e interacción social, que, a su vez, son determinantes socioculturales del cómo se usan los recursos en pro de la salud.

Es evidente la relación que existe entre estas dos variables, su origen psicosocial y su importancia en el proceso de salud-enfermedad, de ahí su creciente interés dentro de la psicología social de la salud donde se resalta su papel como variables moduladoras del comportamiento, adaptación y control de la enfermedad, permitiendo al individuo hacer frente a las exigencias y necesidades de padecimientos que en la actualidad ocupan el primer lugar dentro de las causas de mortalidad en el país. Si bien la investigación en torno a estas y otras variables de orden psicosocial ha crecido en los últimos años, su papel ante los fenómenos de salud aun tiene trecho por recorrer, ya que existen elementos ambientales, sociodemográficos, culturales, institucionales y/o políticos que pudieran influir en la forma en que cuidamos nuestra salud y reaccionamos ante la enfermedad, de ahí la importancia de continuar con el estudio de estas y otras variables psicosociales y su relación con el llamado proceso salud-enfermedad.

Lista de referencias

- Amaya, M. y Carrillo, G. (2015). "Apoyo social percibido y afrontamiento en personas con dolor crónico no maligno". *Aquichan*. 15 (4), pp. 461-474. Disponible en: EBSCOhost. DOI: 10.5294/aqui.2015.15.4.2
- Anguiano, L., Uribe, R., Pérez, D., Miranda de la Cruz, A., y Quiroz, S. (2017), "Correlación entre afrontamiento y autoestima en personas con VIH de la región de los ríos, Tabasco, México". *European Scientific Journal*. 13 (18). Disponible en: <http://dx.doi.org/10.19044/esj.2017.v13n18p140>
- Arechabala, M., Catoni, M., Palma, E., Moyano, F., y Barrios, S. (2005). "Redes sociales y apoyo social percibido en pacientes en hemodiálisis crónica". *Investigación y Educación en Enfermería*, 23 (2) pp. 34-41, Universidad de Antioquia Medellín, Colombia.
- Azzollini, S., Bail, V., Vidal, V., Benvenuto, A., y Ferrer, L. (2015). "Diabetes tipo 2: depresión, ansiedad y su relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas para la adhesión al tratamiento". *Facultad de Psicología-UBA/Secretaría de Investigaciones/ Anuario de Investigaciones*, 22, pp. 287-291. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/html/3691/369147944029/>.
- Barra, E. (2004). "Apoyo social, estrés y salud". *Psicología y Salud*, 14(2) pp. 237-243.
- Barrón, A. y Sánchez, E. (2001). "Estructura social, apoyo social y salud mental". *Psicothema*, 13(1), pp.17-23.

- Begoña, Nekane, y Ramón. (2013). “El afrontamiento como predictor de la calidad de vida en diálisis: un estudio longitudinal y multicéntrico”. *Revista Nefrología*, 33(3), pp.342-54
- Bello, A., Benítez, M., y Oviedo, O. (2017). “Características del dolor, aspectos psicológicos, calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes con dolor de espalda crónico en una ciudad de Colombia”. *Revista Colombiana de Anestesiología*, 45 (4), pp. 310-316. Disponible en: EBSCOhost, DOI: 10.1016/j.rca.2017.07.002.
- Carver, C. H., Scheier, M., y Weintraub, J. (1989). “Assessing coping strategies: A theoretically based approach”. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), pp. 267-283.
- Coelho, R., Amorim, I. y Prata, J. (2003). “Coping Styles and Quality of Life in Patients With Non-Insulin-Dependent Diabetes Mellitus”. *Psychosomatics*. 44 (4), pp. 312-318. Disponible en: ProQuest Psychology Journals.
- Cohen, S. (1988). “Psychosocial models of the role of social support in the etiology of physical diseases”. *Health Psychology*, 7 (3), 269-297. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3289916>
- Contreras, F., Esguerra, G., Espinoza, J., Gutiérrez, C., y Fajardo, L. (2006). “Calidad de vida y adhesión al tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis”. *Universitas Psychologica*, 5, pp. 487-499.
- Costa, G. (2014). *Apoyo Social Percibido en Pacientes con Cáncer* (Tesis Doctoral). Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820395.pdf>
- Coyotl, E., Morales, F., Xicali, N., Torres, A., Villegas, M., y Arrijoja, G. (2015). “Relación del apoyo social y la calidad de vida en personas con cáncer”. *European Journal of Health Research*, 1 (2), pp 51-61. Disponible en: Doi: 10.1989/ejhr.v1i2.5.
- Cuetos, J., y Vázquez, I. (2018). “Relación del apoyo social y familiar con la aceptación del dolor en pacientes con fibromialgia”. *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 18(2), 151-161. Disponible en: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=shib&db=a9h&AN=130352145&lang=es&site=ehost-live>
- Eguiluz, M., González, N., y López, G. (2009). “La metodología cualitativa para conocer los estilos de afrontamiento en un caso de VIH”. *Journal of Behavior, Health & Social Issues*, 1(2), pp. 67-79. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/jbhsi/article/view/18804/17859>
- García, E. y Álvarez, J. (2009). “Enfermedad pulmonar obstructiva crónica: el estilo de afrontamiento, emociones y creencia de los pacientes y su familia”. En *Psicología e Investigación en Enfermedades Degenerativas Crónicas*. pp. 281-319. Monterrey, México: Grafo Print editores, S.A.
- García, M., Lozano, G., Luis, O., y Zavala, J. (2011). “Familia y Migración”. *Psicología y salud*. pp. 253- 276. Consorcio de Universidades Mexicanas.

- García, A., y Gómez, M. (2016). “Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer”. *Gaceta Mexicana de Oncología* 14 (1), pp. 3-9 Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1665920116000079#!>
- Gaviria, A., Vinaccia, S., Riveros, M., y Quiceno, J. (2007). “Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en pacientes con cáncer en tratamiento de quimioterapéutico”. *Psicología desde el Caribe*. 20, pp. 50-75. Disponible en: <http://www.Redalyc.org/html/213/21302004/>
- Gelves, M., Martínez, E., Orozco, E., Román, N., y Allergi, R. (2018). “Síntomas afectivo-conductuales y estrategias de afrontamiento del dolor en pacientes con fibromialgia (FM)”. *Salud Uninorte*, 33 (3), pp. 285-295. Disponible en: EBSCOhost, ISSN 0120-5552
- Gallardo, U., Zangronis, L., Chirino, N., y Mendoza, L. (2008). “Conocimientos y conductas de los pacientes con diabetes mellitus sobre el pie diabético”. *Revista Cubana de Medicina General Integral* 24(1). Disponible en: Scielo ISSN 1561-3038
- Grau, J. (1996). “Hacia una integración de la Psicología de la salud”. *Conferencia Inaugural de la II Reunión ALAPSA de la región Norte-Occidente de México, Culiacán*.
- Grau, J. (2005). “Psicología de la salud: Aspectos Históricos y Conceptuales”. En: Hernández, E., Grau, J. (Comps) *Psicología de la Salud: fundamentos y aplicaciones*. 33-84 Guadalajara: Centro Universitario en Ciencias de la Salud.
- Grau, J. (2017). *Vivir con una Enfermedad Crónica*. Guadalajara: UNIDAPSA editores.
- Graue, M. et al., (2004). “The Coping Styles of Adolescents With Type 1 Diabetes Are Associated With Degree of Metabolic Control”. *Diabetes Care*. 27(6), pp. 1313-1317. Disponible en: <http://care.diabetesjournals.org/content/27/6/1313.full> [2009]
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer Publishing.
- Lazcano, M., Salazar, B., y Vinicio, M. (2008). “Validación del Instrumento: Afrontamiento y Proceso de Adaptación de Roy en Pacientes con Diabetes Mellitus tipo 2”. *Revista Aquichan*, 8 (1), pp. 116-125. [Marzo de 2009]
- Zapata, J., Chávez, M., Petzelová, J., Julián, L., y Absaí, M. (2017). Cáncer: Afrontamiento y Sucesos Vitales. En I, Monroy y K. Valdés. (Eds). *Alcances de la Psicología*. Coahuila: Fontamara.
- Moral-de-la-Rubia, J., Valdéz, J., González, N., y López-Fuentes, A. (2011). “Psicología y Enfermedad: Panorámica General”. *Psicología y salud*, pp. 67- 104. Consorcio de Universidades Mexicanas.
- Moreno, M., Gutiérrez, D., y Zayas, R. (2017). “Afrontamiento al cáncer de mama en pacientes diagnosticadas”. *Enfermería Investiga*. 2 (1), pp. 1-6 Disponible en: <https://enfermeriainvestiga.uta.edu.ec/index.php/enfermeria/article/view/33>
- Morrison, V. y Bennett, P. (2008). *Psicología de la salud*. Madrid, Pearson Educacion. ISBN: 978-84-8322-343-7

- Moss, R. (1982). "Coping with acute health crises". En T. Millon, C. Green y R. Meagher (Eds.), *Handbook of clinical health psychology*. New York, Plenum.
- Ortiz, M. (2006). "Estrés, Estilo de Afrontamiento y Adherencia al Tratamiento de Adolescentes Diabéticos tipo 1". *Revista Terapia Psicológica*, 24 (2), pp. 139-147. Recuperado en marzo de 2009, de Redalyc.
- Pereyra (2006). "Estrés y salud". En *Psicología de la salud y calidad de vida* 2a. ed. pp. 213- 248. México: Thomson.
- Pinho, C., Damaso, B., Gomes, E., Trajano, M., Andrade, M., y Valença, M. (2017). "Religious and spiritual coping in people living with HIV/Aids". *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(2), 392-399. Disponible en: DOI: 10.1590/0034-7167-2015-0170
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., y Cid, N. (2015). "Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas". *Revista latinoamericana de psicología*, 47 (2), pp. 93-101. Disponible en: <https://DOI.org/10.1016/j.rlp.2014.07.002>
- Ramírez, M., Ascanio, M., Coronado, M., Gómez, C., Mayorga, L., y Ospino, R. (2011). "Estilo de vida actual de los pacientes con diabetes mellitus tipo 2". *Revista Ciencia y Cuidado*, 8 (1). Disponible en: DOI: <http://dx.DOI.org/10.22463/17949831.466>
- Remor, E. (2002). "Apoyo social y calidad de vida en la infección por el VIH". *Atención Primaria*. 30 (3). pp. 143-148. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656702789932>
- Restrepo, A. (2014). "Esquemas maladaptativos y estrategias de afrontamiento en sujetos diagnosticados con VIH". *Memorias*, 12(22), 57-72. Disponible en: DOI: <http://dx.DOI.org/10.16925/me.v12i22.870>
- Reyes, A. (2003). *Apoyo social y funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis* (Tesis de maestría). Escuela Nacional de Salud Pública, Santiago de Cuba.
- Rodríguez, M. y Guerrero, J. (1997). "Importancia del apoyo familiar en el control de la glucemia". *Salud Pública de México*. 39 (1), pp. 44-47 [Febrero de 2009].
- Rodríguez, J., Pastor, M., y López, S. (1993). Afrontamiento, Apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*. 5, pp. 349-372. Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/727/72709924.pdf> [Enero de 2009]
- Rodríguez, J. (2001). *Psicología social de la salud*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- Roth, S., y Cohen, L. J. (1986). "Approach, avoidance, and coping with stress". *American Psychologist*, 41, pp. 813-819.
- Sánchez, R., y Álvarez, J. (2009). "Cáncer infantil: estudio sobre el impacto psicológico en los pacientes y sus padres". En *Psicología e Investigación en Enfermedades Degenerativas Crónicas*. pp. 103-151. Monterrey, México: Grafo Print editores, S.A.
- Sandín, B., y Chorot, P. (1995). *Escala de Síntomas Somáticas-Revisada (ESS-R)*. Madrid: Universidad Nacional de Educación a Distancia (UNED).

- Sandín, B., y Chorot, P. (2003). "Cuestionario de afrontamiento al estrés (CAE): desarrollo y validación preliminar". *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 8(1), pp. 39-54. Disponible en: <http://e-spacio.uned.es/revistasuned/index.php/RPPC/article/viewFile/3941/3796>
- Sanz, J., Gutiérrez, S., y García-Vera, M. P. (2013). *Propiedades psicométricas de la Escala de Valoración del Estado de Ánimo (EVEA): una revisión*. Manuscrito bajo revisión editorial.
- Soriano, J. (1994). "Las estrategias de afrontamiento desde una perspectiva transaccional." *Boletín de Psicología*, 44, pp. 77-92.
- Vilató, L., Martín, L., y Pérez, I. (2015). "Adherencia terapéutica y apoyo social percibido en personas que viven con VIH/sida". *Revista cubana salud pública*, 41(4), pp. 620-630. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/rcsp/v41n4/spu05415.pdf>



6

Intervención cognitivo-conductual y mindfulness para mujeres con cáncer de mama

Andrómeda Ivette Valencia Ortiz^{8*}, **, ***,

Ernesto Cotonieto Martínez⁹, *, **, y

Ana Yareli Escudero Castelán^{10*}, ***

*Instituto de Ciencias de la Salud, ICSa**

*Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud, ICSa***

*Maestría en Salud Pública, ICSa****

Resumen

El cáncer de mama representa un reto importante para las mujeres que lo padecen, ya que deben enfrentarse a las alteraciones consecuentes de la enfermedad y a un tratamiento médico invasivo, con consecuencias físicas -como el dolor- a corto, mediano y largo plazo, lo que impacta negativamente su calidad de vida. Además, se acumulan niveles de malestar emocional, como ansiedad, depresión o estrés, a lo largo de la enfermedad, desde la sospecha de la enfermedad y confirmación del diagnóstico hasta el inicio o término del tratamiento médico, que dificultan la reintegración a la vida cotidiana; por lo que para dar respuesta a estas necesidades se requiere dar atención psicológica basada en evidencia científica. El objetivo del presente capítulo es describir los resultados de la validación por jueces, de un programa de intervención con componentes cognitivo-conductuales y *mindfulness* (atención plena) dirigido a brindar herramientas para el manejo de dolor y mejorar el bienestar y calidad de vida de mujeres con cáncer de mama, además

⁸ Andrómeda Ivette Valencia Ortiz. Instituto de Ciencias de la Salud, ICSa; Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud, ICSa; Maestría en Salud Pública, ICSa.

⁹ Ernesto Cotonieto Martínez. Instituto de Ciencias de la Salud, ICSa; Maestría en Ciencias Biomédicas y de la Salud, ICSa.

¹⁰ Ana Yareli Escudero Castelán. Instituto de Ciencias de la Salud, ICSa; Maestría en Salud Pública, ICSa.

de destacar las ventajas éticas y metodológicas de este tipo de procedimientos para el fortalecimiento de la psicología de la salud en la atención de personas con enfermedades crónicas.

Palabras clave: Intervención cognitivo-conductual, cáncer de mama, bienestar, mindfulness, mujeres.

Introducción

Las enfermedades no transmisibles o crónicas son alteraciones de larga duración con una progresión generalmente lenta, resultado de una combinación de factores genéticos, fisiológicos, conductuales y ambientales, y representan el 70% del número total anual de muertes en el mundo. Estas enfermedades son asociadas principalmente a grupos de edad más avanzada, sin embargo, los datos estadísticos en los últimos años han demostrado que las muertes a causa de enfermedades no transmisibles se producen en edades entre 30 y 69 años, estas muertes “prematuras” suceden en países de ingresos bajos y medios. Los tipos principales de estas enfermedades ordenadas de acuerdo al número de muertes que causan al año son: 1) las enfermedades cardiovasculares, 2) el cáncer, 3) las enfermedades respiratorias y 4) la diabetes (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2017).

En 2018, a nivel mundial, un estimado de 9.6 millones de defunciones fueron atribuidas al cáncer. Los tipos de cáncer más comunes son: de pulmón (2.09 millones de casos), de mama (2.09 millones de casos), colorrectal (1.8 millones de casos), de próstata (1.28 millones de casos), de piel (no melanoma) (1.04 millones de casos) y de estómago (1.03 millones de casos). Mientras que las causas más comunes de muerte por cáncer son: de pulmón (1.76 millones de muertes), colorrectal (862 000 muertes), de estómago (783 000 muertes), de hígado (782 000 muertes) y de mama (627 000 muertes) (OMS, 2019).

La enfermedad oncológica es una de las afecciones que más problemas psicológicos causa en la persona que lo padece, secundario al diagnóstico de este padecimiento se dan una serie de circunstancias que son fuente de malestar psicológico, por ejemplo: su naturaleza crónica, la incertidumbre ante su evolución, los efectos secundarios de los tratamientos que habitualmente se utilizan para su control y el significado social de la palabra cáncer, lo que conlleva a un fuerte desajuste emocional que genera reacciones de miedo, estrés, ansiedad, tristeza, depresión, incertidumbre, rabia, baja autoestima, dificultades de concentración, incremento en la percepción del dolor (que puede ser agudo o crónico), bajo nivel de calidad de vida y de bienestar, además de afectar sus redes sociales y economía (Alonso y Bastos, 2011).

Cáncer de mama

El cáncer de mama es una enfermedad heterogénea caracterizada por el crecimiento descontrolado de células, específicamente en el seno o mama, y que se organizan como tumor (Espinosa, 2018). Su desarrollo depende de: impulsos hormonales (estrogénicos), alteraciones genéticas y epigenéticas, evasión de mecanismos homeostáticos de control intracelular e inducción apoptótica, actividad inflamatoria crónica y debilitamiento de respuestas inmunológicas y condiciones microambientales óptimas (Makhoul, 2018).

Epidemiología

A nivel global, el cáncer de mama es el tipo de neoplasia más frecuente en la mujer (Granado, Arrieta y Cantú, 2013); en la región de las Américas, 462 000 mujeres son diagnosticadas con cáncer de mama y casi 100 000 mueren por esta causa cada año, por lo que es el tipo de cáncer más común y la segunda causa de muerte en las mujeres (Organización Panamericana de la Salud [OPS], 2018). En México, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2018) el cáncer a nivel nacional, ocupa el tercer lugar dentro de las principales causas de mortalidad en mujeres, registrándose en 2017 un total de 43 053 defunciones por esta enfermedad, de las cuales 6 854 fueron por cáncer de mama.

Etapas de cáncer de mama

Una forma de clasificación dentro del cáncer es el estadio del mismo, de acuerdo con el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2015) el estadio se refiere a la extensión del cáncer, es decir, qué tan grande es el tumor y si se ha propagado. Hay muchos sistemas de estadificación, sin embargo, la mayoría de los sistemas de estadificación incluyen información acerca de: la ubicación del tumor en el cuerpo, el tipo de células, tales como adenocarcinoma o carcinoma de células escamosas, el tamaño del tumor, si el cáncer se ha diseminado a los ganglios linfáticos cercanos, si el cáncer se ha diseminado a una parte diferente del cuerpo y el grado del tumor, el cual se refiere al aspecto anormal de las células y de la probabilidad de que el tumor crezca y se disemine.

En cáncer de mama, la clasificación de acuerdo al sistema TNM (Tabla 1) fue publicado por el American Joint Committee on Cancer (AJCC), actualizada en 2002 (Chabner, Lynch y Dan, 2009) y es el sistema de estadificación más utilizado (INC, 2015): La T se refiere al tamaño y extensión del tumor principal o tumor primario. La N describe la extensión de cáncer que se ha diseminado a los ganglios (o nódulos) linfáticos cercanos. La M alude a si el cáncer ha tenido metástasis, esto significa, que se ha diseminado desde el tumor primario a otras partes del cuerpo.

Además, después de cada letra se indican números que dan más detalles acerca del cáncer.

Tabla 1. Clasificación TNM de cáncer de mama

TNM	Clasificación
<i>Tumor primario (T)</i>	<p>TX: No puede valorarse el tumor primario.</p> <p>T0: Sin evidencia de tumor primario.</p> <p>Tis: Carcinoma in situ: <u>Tis (DCIS)</u>: Carcinoma intraductal in situ. <u>Tis (LCIS)</u>: Carcinoma lobular in situ. <u>Tis (Paget)</u>: Enfermedad de Paget del pezón sin tumor</p> <p>T1: Tumor de 2 cm o menos en su dimensión mayor: <u>T1mic</u>: Microinvasión de 0.1 cm o menos en su dimensión mayor. <u>T1a</u>: Tumor >0.1 pero <0.5 cm en su dimensión mayor. <u>T1b</u>: Tumor >0.5 pero <1 cm en su dimensión mayor. <u>T1c</u>: Tumor >1 cm, pero <2 cm en su dimensión mayor.</p> <p>T2: Tumor >2 cm, pero <5 cm en su dimensión mayor.</p> <p>T3: Tumor de más de 5 cm en su dimensión mayor.</p> <p>T4: Tumor de cualquier tamaño con extensión directa a pared del tórax o pie: <u>T4a</u>: Extensión a la pared del tórax. <u>T4b</u>: Edema o ulceración de la piel de la mama, o ganglios satélites en la piel confinados a la misma mama. <u>T4c</u>: Ambos (T4a y T4b). <u>T4d</u>: Carcinoma inflamatorio.</p>
<i>Ganglios linfáticos regionales: clasificación clínica (N)</i>	<p>NX: No se pueden valorar los ganglios linfáticos regionales.</p> <p>N0: Sin metástasis ganglionares regionales.</p> <p>N1: Metástasis a ganglios linfáticos axilares ipsolaterales móviles.</p> <p>N2: Metástasis a ganglios linfáticos ipsolaterales fijos, o en ganglios linfáticos mamarios internos en ausencia de metástasis evidentes a ganglios linfáticos axilares: <u>N2a</u>: Metástasis a ganglios linfáticos axilares ipsolaterales fijos uno a otro o a otras estructuras. <u>N2b</u>: Metástasis sólo en ganglios linfáticos mamarios internos ipsolaterales clínicamente aparentes en ausencia de metástasis ganglionares axilares evidentes.</p> <p>N3: Metástasis a ganglios linfáticos infraclaviculares ipsolaterales con o sin ganglios linfáticos axilares clínicamente evidentes o en ganglios linfáticos mamarios internos ipsolaterales clínicamente aparentes y en la presencia de metástasis ganglionares axilares clínicamente evidentes o metástasis en ganglios linfáticos supraclaviculares ipsolaterales con o sin afectación de ganglios mamarios internos o axilares: <u>N3a</u>: Metástasis a ganglios linfáticos infraclaviculares bilaterales. <u>N3b</u>: Metástasis a ganglios linfáticos mamarios internos ipsolaterales y ganglios linfáticos axilares clínicamente aparentes. <u>N3c</u>: Metástasis en ganglios linfáticos supraclaviculares ipsolaterales con o sin afectación de ganglios linfáticos mamarios internos o axilares.</p>

TNM	Clasificación
<i>Metástasis a distancia (M)</i>	MX - No se puede valorar metástasis a distancia M0 - Sin metástasis a distancia M1 - Metástasis a distancia.
<i>Agrupación por etapa</i>	Etapa 0 - Tis N0 M0 Etapa I - T1 N0 M0 (incluyendo T1mic) Etapa IIA - T0 N1 M0; T1 N1 M0 (incluyendo T1mic); T2 N0 M0 Etapa IIB - T2 N1 M0; T3 N0 M0 Etapa IIIA - T0 N2 M0; T1 N2 M0 (incluyendo T1mic); T2 N2 M0; T3 N1 M0; T3 N2 M0 Etapa IIIB - T4 cualquier N M0 Etapa IIIC - cualquier T N3 M0 Etapa IV - cualquier T cualquier N M1

Estrategias de intervención médica

En la actualidad, la evolución de los tratamientos médicos ha permitido un manejo del cáncer más efectivo (American Cancer Society, 2018); la selección del tratamiento más adecuado corresponde a las necesidades clínicas de cada paciente, tomando en cuenta los beneficios, riesgos y efectos secundarios de cada opción o paquete de tratamiento. Se pueden clasificar en locales y sistémicos, en los que participan médicos profesionales para intervenir según su área de especialización.

Tratamientos locales. Este tipo de tratamientos implican tratar de eliminar el cáncer sin afectar el resto del cuerpo, y en esta categoría se incluyen la cirugía y la radioterapia.

Cirugía. Aunque también puede tener el objetivo reconstruir el seno posteriormente a la extracción del cáncer o para aliviar la sintomatología presente en etapas avanzadas, es un tratamiento al que generalmente se recurre para extraer tanto del tumor cancerígeno sea posible, y existen dos tipos (Moo, Stanford, Dang, y Morrow, 2018):

- 1) La cirugía con conservación del seno. Tiene diversas denominaciones: tumorectomía, cuadrantectomía, mastectomía parcial o mastectomía segmentaria, pero el objetivo es el mismo, retirar únicamente el área cancerígena y un poco de tejido circundante sin patología, por lo que la operación dependerá principalmente de factores como el tamaño y localización.
- 2) Mastectomía. Consiste en la extirpación total del seno y el tejido mamario, en ocasiones también tejido circundante. Y dependiendo de la condición clínica, también podría ser necesario llevar a cabo esta cirugía en ambos senos.

Radioterapia. Consiste en el uso de rayos o partículas de alta energía para eliminar células cancerígenas. Se utiliza cuando el cáncer ha hecho metástasis en zonas como los huesos o el cerebro, después de una tumorectomía para disminuir el riesgo de que el cáncer reaparezca en el tejido mamario o en ganglios linfáticos (Castaneda y Strasser, 2017), después de una mastectomía cuando el cáncer mide más de 5 centímetros o si se encuentra en los ganglios linfáticos. Existen dos tipos de radioterapia:

- a) Externa. Es común su uso para mujeres con cáncer de seno en la que la radiación es emitida por una máquina. Las áreas a las que se dirige la radiación dependen de si se llevó a cabo la mastectomía, tumorectomía, y si las células cancerígenas se propagaron a los ganglios adyacentes.
- b) Interna o Braquiterapia. En este tipo, la radiación es emitida por un dispositivo, colocado por un breve periodo de tiempo en el tejido mamario en donde se llevó a cabo la cirugía, que contiene semillas o perdigones radiactivos.

Tratamientos sistémicos. Consisten en la utilización de medicamentos como mecanismo de erradicación de células cancerosas en cualquier parte del cuerpo; la administración puede llevarse a cabo en el torrente sanguíneo de forma directa o por vía oral. Para el cáncer de seno, existen tres tipos: quimioterapia, terapia hormonal y la terapia dirigida.

Quimioterapia para el cáncer de seno. El medicamento viaja a través del torrente sanguíneo, de forma oral o directamente en el líquido cefalorraquídeo que rodea la médula espinal y el cerebro, para llegar a las células cancerosas en todo el cuerpo (Makhoul, 2018). Existen varias circunstancias clínicas por las que se recomienda:

- a) Después de cirugía. Se conoce como quimioterapia adyuvante, cuyo objetivo es eliminar las células de cáncer que pudiesen haber quedado o se hayan propagado y que no pueden ser observables. Además, su uso reduce el riesgo de que regrese el cáncer de mama.
- b) Antes de la cirugía. Se conoce como quimioterapia neoadyuvante, y se usa para reducir el tamaño de aquellos tumores que son demasiado grandes para ser intervenidos en cirugía al momento de su diagnóstico. También suele aplicarse para conocer la respuesta de la paciente a determinado grupo de medicamentos y realizar una toma de decisiones sobre su mantenimiento o sustitución.
- c) Para cáncer de seno avanzado. Es decir, la quimioterapia trata de eliminar las células cancerígenas que se propagaron fuera del seno y del área axilar, ya sea inmediatamente después del diagnóstico o de los tratamientos iniciales; por lo que su duración depende de la eficacia de los medicamentos y la tolerancia que presente la paciente hacia éstos.

Los medicamentos más utilizados para la quimioterapia en caso de quimioterapia adyuvante y neoadyuvante incluyen: antraciclinas (doxorrubicina y epirrubicina), taxanos (paclitaxel y docetaxel), ciclofosfamida, carboplatino y 5-fluorouracilo. Y para el cáncer de seno con metástasis suele utilizarse: taxanos con paclitaxel, antraciclinas, agentes que contienen platino, vinorelbina, capecitabina, gemcitabina, ixabepilona, paclitaxel ligado a albúmina y eribulina (American Cancer Society, 2018).

Terapia hormonal. Tiene como objetivo eliminar las células cancerígenas del cuerpo, no solamente aquellas encontradas en el seno; se utiliza en pacientes con positivo de receptores de hormonas (ER-positivo y/o PR-positivo), usualmente posterior a la cirugía, aunque en ocasiones también puede considerarse su uso previo a la misma (American Cancer Society, 2018).

Terapia dirigida. Está conformada por medicamentos cuyo objetivo es la inhibición del crecimiento y diseminación de las células cancerosas mediante interferencias a nivel molecular para que no se efectúen dichos procesos característicos del cáncer. A diferencia de la quimioterapia, no destruye a todas las células, más bien actúan en blancos moleculares específicos (INC, 2019).

Tabla 2. Implicaciones clínicas de las estrategias médicas

Estrategia médica	Principales implicaciones clínicas
Cirugía	Dolor, disfunción/alteraciones en el ámbito sexual, deterioro de la imagen corporal (Harmer, 2008).
Quimioterapia	Náuseas, vómito, mielosupresión, fatiga, pérdida de cabello, mucositis y neuropatía (Makhoul, 2018).
Radioterapia	Hinchazón en el pecho, fatiga, reacciones cutáneas en el área tratada (enrojecimiento, descamación u oscurecimiento) (American Cancer Society, 2018).
Terapia hormonal	Náuseas, vómito, diarrea, fatiga, pérdida de apetito, anemia, bajo conteo de plaquetas, conteo bajo de glóbulos blancos, además de dolor muscular, en el vientre y articulaciones (American Cancer Society, 2018).
Terapia dirigida	Presión arterial alta, problemas de coagulación de sangre y curación de heridas, perforación gastrointestinal, diarrea, problemas en el hígado, problemas de piel (irritación, acné, resequedad) (INC, 2019).

Finalmente, los efectos secundarios junto al diagnóstico de la enfermedad y los procedimientos médicos relacionados empeoran la condición clínica general de las pacientes, durante y posterior al periodo en el que se lleva a cabo la administración del tratamiento médico, especialmente la relacionada con factores psicológicos deter-

minantes de la salud mental y el bienestar emocional. Lo que nos lleva al siguiente apartado.

Factores psicológicos asociados al cáncer de mama

El cáncer de mama y su tratamiento médico comúnmente se encuentra relacionado con una baja percepción de calidad de vida y bienestar en las personas que lo padecen (Zou, Hu, y McCoy, 2014), como consecuencia de su impacto negativo en los componentes físico, psicológico, familiar y social. Además, las características y severidad de sus implicaciones son variables en relación a las características personales de cada paciente, al curso de la enfermedad y el tipo de tratamiento médico al que se está siendo sometido (Holland, Herdman, y Hewitt, 2004).

Por ejemplo, se ha documentado que la presencia de estrés registra variaciones a través del tiempo, siendo el momento del diagnóstico preliminar el momento con presencia de elevados niveles de estrés, incluso mayores que durante el diagnóstico definitivo, cirugía, o bajo el tratamiento de quimioterapia adyuvante (Andreu, Galdón, Durá, Martínez, Pérez, y Murgui, 2012). Aunque se ha identificado que durante el tratamiento de quimioterapia la sintomatología incrementa considerablemente; lo cual podría atribuirse principalmente a los efectos adversos propios del tratamiento, como: fatiga, insomnio y padecimientos intestinales (Barton, 2017).

Durante el diagnóstico y los primeros meses posteriores al mismo se experimenta una gran cantidad de angustia y distrés psicológico debido a la asociación inmediata “cáncer-muerte inevitable” que las pacientes realizan en el contexto de la enfermedad y su significado (Al-Azri et al., 2014); además de estar implicados otros aspectos como el tipo de procedimientos realizados para el mismo, el pronóstico sobre la enfermedad, la comprensión que la paciente tiene sobre la misma, tipo y frecuencia de los tratamientos, así como con el acceso a la atención, la calidad de la misma, y la cantidad de visitas médicas (Al-Azri et al., 2014; Gibbons, Groarke, Curtis, y Groarke, 2017) e incluso enfrentarse al dolor por la enfermedad o al que se presenta post cirugía (Bovbjerg, 2019).

En este tipo de población, también se ve estimulada la aparición y mantenimiento de sintomatología de ansiedad y depresión, las cuales tienen un importante papel en el transcurso de la enfermedad puesto que no sólo se presentan durante el periodo de administración del tratamiento médico, sino también durante la fase posterior al mismo. La ansiedad ha sido vinculada principalmente a un pobre bienestar físico y funcional, mientras que la depresión ha mostrado tener relación con disminuciones en el bienestar familiar, social y emocional (Ho, So, Leung, Lai, y Chan, 2013).

Relacionado con lo anterior, existen investigaciones que han aportado información sobre los bajos niveles de calidad de vida y bienestar en mujeres con cáncer de mama, de igual forma se han estudiado los factores que interactúan con su disminución (Zou, Hu, y McCoy, 2014). Por ejemplo, la calidad de vida se ve disminuida como consecuencia de la neuropatía periférica, la cual es consecuencia de la quimioterapia y producida por la experiencia del dolor asociado al cáncer; éste último síntoma es considerado como uno de los aspectos más críticos del cáncer (Paice y Ferrell, 2011).

La ocurrencia del cáncer de mama también tiene un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud, respecto al dolor corporal, salud mental, funcionamiento emocional, vitalidad, percepción general de la salud, funcionamiento físico y funcionamiento social (Delgado-Sanz et al., 2011). En este sentido, la calidad de vida disminuida también se ha relacionado con un déficit en estrategias de afrontamiento efectivas y una evaluación/percepción de su enfermedad como “estresante”; a su vez, estrategias de afrontamiento adecuadas, así como un buen ajuste a la enfermedad se encuentran fuertemente relacionados al apoyo social y el optimismo (Zou et al., 2014).

Sumado a lo anterior, hay otras dificultades generales que se manifiestan en pacientes con cáncer de mama: en general se presentan las siguientes dificultades: miedo a la recaída, incertidumbre, alteraciones de la imagen corporal, disfunción/dificultades en el ámbito sexual, ansiedad relacionada con el tratamiento, pensamientos intrusivos relacionados con la enfermedad, ansiedad persistente, sentimientos de vulnerabilidad, preocupaciones existenciales sobre la mortalidad, revaloración de creencias y valores, alteraciones negativas respecto a la comunicación marital o de pareja, aislamiento social, estigmatización (Harmer, 2008; Holland et al., 2004).

Indudablemente, las pacientes con cáncer de mama presentan una peor salud emocional que la reportada en población clínicamente sana. Hay mayores niveles de estrés (Alcorso y Sherman, 2015); reportan menor calidad de vida y funcionamiento global en las áreas física, emocional, social, espiritual, afrontamiento positivo y bienestar social, además de un repertorio limitado de estrategias adaptativas y cognitivas sobre regulación emocional: re-enfoque positivo, re-evaluación positiva, o re-orientación positiva, lo cual cobra relevancia en términos de calidad de vida debido a que una percepción favorable de ésta se vincula con efectivas estrategias adaptativas (Ho et al., 2013; Rohani, Abedi, Omranipour, y Langius-Eklöf, 2015; Li et al., 2015).

Incluso en situación de triunfo ante la enfermedad, las personas sobrevivientes de cáncer de mama siguen presentando indicios de efectos biopsicosociales

secundarios que implican necesidades de atención emocional, los más significativos son: neuropatía, menopausia temprana, fatiga, dolor persistente, ansiedad, estrés, depresión, dificultades de concentración, preocupaciones, pérdida de memoria, osteoporosis, preocupaciones sobre la imagen corporal, inflamación en la pared del pecho, brazo y mama (linfedema), soledad, enojo, miedo e impotencia (Bovbjerg et al., 2019; Coggin y Shae-perry, 2006).

Intervenciones cognitivo-conductuales en el cáncer de mama

La psicología de la salud, siguiendo la visión del propio proceso de salud-enfermedad, propone estrategias que abarcan desde la promoción de conductas saludables, la prevención de conductas de riesgo hasta el desarrollo de comportamientos que favorezcan la adherencia al tratamiento médico, así como una mejoría en la calidad de vida de aquellos que se enfrentan a enfermedades crónico degenerativas, considerando en todo momento la historia natural de la enfermedad (Salas y Castañedo, 2018). Lo que en la actualidad se complementa con la visión de que las intervenciones también desarrollen emociones positivas y no solo la ausencia de malestar (Barragán y Morales, 2014).

En este sentido, se destaca que la Psicología de la Salud actúa en torno a las enfermedades crónicas desde el ámbito de la promoción de la salud, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento; por lo que uno de sus principales objetivos es diseñar y desarrollar la metodología y conceptualización necesaria para que las intervenciones atiendan problemáticas relevantes con metas específicas de operación, lo cual puede contribuir a los sistemas sociales de atención en salud relacionados con la multidisciplinariedad en el servicio que reciben pacientes con enfermedades crónicas (Martín, 2016).

Para la década de 1990 el enfoque de las Terapias con Apoyo Empírico (TAE) extendió la utilización del método científico estableciendo criterios para la validación de todo tipo de intervenciones. Desde entonces un criterio dentro de la planificación y la gestión de recursos en salud pública es la evidencia empírica a través de la metodología hipotético-deductiva (Eiroá, Fernández, y Nieto, 2016). La Psicología Clínica Basada en la Evidencia (PsCIBE) es un modelo metodológico que se constituye de la investigación básica y aplicada, la experiencia en la práctica clínica y las características contextuales de la población a la que se dirige; que promueven la efectividad de las intervenciones psicológicas en los diferentes niveles de aplicación que puede ser evaluación, diagnóstico, prevención, tratamiento, psicoterapia y asesoramiento, en la atención a usuarios ya sea población infantil, adolescentes, adultos, familias, o comunidades, y en las diferentes áreas de aplicación (hospitales, escuelas, prácticas independientes, clínicas, etcétera) a partir del empleo

de principios con el objetivo de mejorar la atención en la salud pública y demás ámbitos de aplicación de la psicología (American Psychological Association [APA], 2006).

De igual forma, la práctica de la psicología clínica requiere de normas que regulen la calidad y la eficacia de la atención que brinda a los diferentes grupos contextuales y poblacionales. La PsCIBE ha establecido criterios para el desarrollo de protocolos de evaluación e intervención en diferentes disciplinas del área de salud (Quant-Quintero y Trujillo-Lemus, 2014), por lo tanto, dichos criterios deben estar presentes al momento de desarrollar propuestas de intervención aplicables a pacientes crónicos.

Debido al papel prioritario de la salud pública “conformada por una serie de esfuerzos sociales organizados para promover, preservar y en su caso recuperar la salud” (Álvarez y Kuri-Morales, 2018, p. 185), los programas de salud deben ser desarrollados con estrategias y actividades para atender los principales problemas de salud que se presentan en la población (Álvarez y Kuri-Morales, 2018), lo cual es congruente con el desarrollo de los modelos basados en evidencia que actualmente se desarrollan desde la psicología de la salud.

Por lo tanto, la tarea del psicólogo de la salud con respecto a la elaboración de intervenciones para pacientes oncológicos en las diferentes fases de la enfermedad, es identificar estrategias que ofrezcan mejores resultados en la disminución del malestar emocional, en la adecuada adherencia al tratamiento médico, en mejorar la calidad de vida de la persona, además de ampliar y generar recursos y habilidades que le permitan hacer frente de manera favorable a su situación de salud-enfermedad, posibilitando con ello además de respuestas adaptativas, el bienestar (Valencia, De-Lucio, y Ruíz, 2015).

Es por eso que un programa apropiado para abordar las problemáticas en salud se describe como un conjunto de actividades realizadas por medio de técnicas y procedimientos establecidos y ordenados en tiempo, con recursos asignados para alcanzar objetivos que son descritos detalladamente (Álvarez y Kuri-Morales, 2018). La OMS (2017) refiere que el objetivo principal del tratamiento del cáncer es curar la enfermedad o prolongar la vida del paciente hasta donde sea posible, además de mejorar su calidad de vida.

De esta manera, el enfoque psicoterapéutico cognitivo-conductual cumple con los criterios para ser considerado como herramienta para el desarrollo de intervenciones para pacientes oncológicos ya que se destaca por su flexibilidad, su capacidad de acompañar los nuevos desarrollos médicos, responder a la demanda de diversas situaciones clínicas y satisfacer necesidades desde el punto de vista emocional de los usuarios, hasta ahora no suficientemente cubiertas (Rosenfeld,

2017). Cuenta con una gran cantidad de evidencia empírica y experimental sobre su eficacia y efectividad en diversos problemas psicológicos; además de que el campo de aplicación es muy amplio, en el área de la salud tiene como ventaja que es de tiempo limitado y puede aplicarse en grupo, teniendo la capacidad de atender las necesidades sociales de la intervención; es por eso que las técnicas y procedimientos psicológicos que la conforman permiten crear programas de tratamiento para diversos problemas psicológicos, así como para desarrollar-optimizar potencialidades y habilidades de las personas (Ruíz, Díaz, y Villalobos, 2012).

Intervenciones de tercera generación: *Mindfulness*

Por otra parte, los estudios científicos que sustentan a la psicología positiva resaltan que un programa de intervención debe tener como objetivo un mayor bienestar psicológico en la persona y no únicamente la desaparición de los trastornos psicológicos (González-Arratia y Valdéz, 2014). Otros estudios en el ámbito de la psicología de la salud que se apoyan en el prisma de la psicología positiva arrojan resultados que señalan que personas con diversas enfermedades que tienen más optimismo o fortalezas tienen mejor salud y mayor bienestar, por lo que, estos hallazgos contribuyen a generar una nueva forma de recuperar la salud psicológica y mejorar la salud física en este grupo poblacional, sin embargo, aún el campo para la investigación es amplio (Cerezo, 2013).

Una de las herramientas que se identifica como técnica de tercera generación dentro del modelo cognitivo-conductual y que también forma parte de los elementos estudiados desde la psicología positiva es el *mindfulness* o atención plena. El cual se define como “conciencia, una conciencia que se desarrolla prestando una atención concreta, sostenida, deliberada y sin juzgar al momento presente” (Kabat-Zinn, 2013, p. 8). El *Mindfulness-Based Stress Reduction* (MBSR) con la traducción al español como Reducción del Estrés Basado en Atención Plena (REBAP), es una intervención terapéutica, psicoeducativa, estructurada, multimodal e inespecífica, que tiene como propósito desarrollar la atención focalizada en el presente (Bertolín, 2015). Fue desarrollada por Kabat-Zinn en 1979 (Kabat-Zinn, 2007); en esencia, es un entrenamiento intensivo en el *mindfulness* (Lehrhaupt y Meibert, 2018) y ha sido utilizada en diversos trabajos de investigación en los que se ha evaluado su eficacia en población oncológica, quedando avalada a través de meta-análisis y mediante una revisión crítica (León et al., 2013).

El entrenamiento en *mindfulness* ha demostrado su eficacia en la reducción del estrés y problemas médicos asociados al mismo (ansiedad, pánico y depresión), de igual forma en el tratamiento del dolor crónico, aumentando la calidad de

vida de los que padecen de cáncer y de esclerosis múltiple; reduce la incidencia de recaída en personas con depresión mayor; también se ha demostrado su influencia positiva sobre el procesamiento de la información del cerebro en situaciones de estrés, asociado a un mayor equilibrio emocional y cambios positivos correlativos en el sistema inmunitario (Kabat-Zinn, 2013).

Programa de Intervención Cognitivo-Conductual y *Mindfulness* para el tratamiento de mujeres con cáncer de mama

El programa de Intervención Cognitivo-conductual con *Mindfulness* y Psicología Positiva para el manejo del dolor y aumentar el nivel de bienestar psicológico y el nivel de calidad de vida en pacientes con cáncer de mama validada por jueces expertos cumpliendo con los criterios éticos y los componentes necesarios para ser una intervención basada en evidencias. Es un estudio descriptivo con un diseño pre-experimental con medición de un solo grupo para la validación por jueces expertos en cuanto a los objetivos, procedimientos y resultados esperados, acorde a lo establecido estructural y éticamente para el diseño de programas de intervención en psicología.

Validación por jueces

El comité de Jueces expertos estuvo integrado por 16 jueces, todos psicólogos y uno de ellos, además, sobreviviente de cáncer, 62.5% mujeres y 37.5% hombres; el 18.8% tienen grado académico de licenciatura, 6.3% de especialidad, 56.3% de maestría y 18.8% de doctorado; en relación a los años de práctica clínica en el campo de la psicología cognitivo-conductual el 6.3% reportó menos de un año, 12.5% de 1 a 4 años, 50 % de 4 a 10 años y 31.3% más de 10 años; en cuanto a los años de práctica clínica en el campo de *mindfulness*, el 6.3% reportó menos de 1 año, 12.5% de 1 a 4 años, el 50% de 4 a 10 años y 31.3% más de 10 años; y en relación a los años de práctica clínica en el campo de la psicología positiva el 18.8% tienen menos de 1 año, el 50% de 1 a 4 años, el 18.8% de 4 a 9 años y el 12.5% más de 10 años.

Los datos obtenidos de la aplicación del Cuestionario de Jueces Expertos para la validación de la Intervención Cognitivo-Conductual con *Mindfulness* y psicología positiva para pacientes oncológicos diseñado con base en la validación social, la cual evalúa tres áreas: metas, procedimiento y resultados, planteada por Wolf (1978), estuvo compuesto de 13 preguntas que corresponden a las tres áreas de evaluación: metas, materiales y resultados esperados de un programa de intervención conformado por: a) una entrevista individual de evaluación y b) un tratamiento de 8 sesiones, con duración de 2 horas 15 minutos cada una.

En los resultados relacionados con los objetivos de la intervención, el 93.8% de los jueces estuvo de acuerdo en que el objetivo general de la intervención es claro, el 100% en que el objetivo de la intervención se encuentra respaldado de forma teórica de acuerdo al modelo cognitivo-conductual, y el 93.8% estuvo de acuerdo en que los temas a trabajar en cada sesión favorecen al logro del objetivo. En el área relacionada al procedimiento de la intervención, el 87.5% estuvo de acuerdo con que la secuencia de las sesiones es adecuada, el 68.8% en que la duración de la intervención es apropiada para el logro del objetivo, el 100% estuvo de acuerdo con que las técnicas cognitivo-conductuales seleccionadas son las adecuadas para alcanzar los objetivos establecidos, el 93.8% con los componentes de *mindfulness* y el 87.6% con los componentes de psicología positiva; por otro lado el 87.5% dijo estar de acuerdo con que las actividades son adecuadas para la adquisición y práctica de habilidades y en cuanto a si las tareas y los autorregistros son fáciles de utilizar por parte de las participantes, el 81.3% estuvo de acuerdo. Finalmente, en el área relacionada a los resultados esperados de la intervención, el 100% de los jueces estuvo de acuerdo con que los objetivos establecidos se relacionan con los resultados esperados y el 93.8% considera que con esta intervención las participantes se verán beneficiadas.

El objetivo general de la intervención es el manejo del nivel de dolor e incrementar los niveles de bienestar y de calidad de vida en mujeres con cáncer de mama, el cual se valora mediante una batería de test psicométricos antes y después de la intervención y autorregistros semanales.

La propuesta de intervención validada por jueces expertos quedó integrada considerando una entrevista de primer contacto para que las participantes sean entrevistadas de manera individual, además de explicar y entregar consentimiento informado, una ficha de identificación y dar a conocer el uso de un registro de tratamiento médico, finalmente se considera el tiempo necesario para la aplicación de la batería de instrumentos de medición que incluye:

- a) Escala de Bienestar Psicológico de Ryff: Adaptada en población mexicana por Medina-Calvillo, Gutiérrez-Hernández y Padrós-Blázquez (2013) consta de 39 ítems tipo Likert agrupados en 6 factores definidos por las subescalas, presenta una validez satisfactoria, una elevada consistencia interna para el total de la escala, y valores entre moderados y elevados para las seis dimensiones, y confiabilidad alfa de Cronbach de 0.918.
- b) Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa): El inventario se compone de doce áreas, cada una con cuatro reactivos, con una escala de respuesta tipo Likert de cero a cinco. Con una confiabilidad alfa de Cronbach entre 0.6831 hasta 0.9337 en cada área y muestra adecuadas propiedades psicométricas de

consistencia interna, validez concurrente y test re-test (Riveros, Sánchez-Sosa, y del-Águila, 2009).

c) *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (FFMC-M): El cuestionario de Cinco Facetas de la Conciencia Plena adaptada en población mexicana por Meda, Herrero, Blanco-Donoso, Moreno-Jiménez y Palomera (2015) consta de 19 ítems tipo Likert agrupados en 4 factores definidos por las subescalas que mostraron indicadores de fiabilidad con un rango de $\omega = 0.70$ as $\omega = 0.84$, excepto el quinto factor de No-juicio que mostró una fiabilidad moderadamente baja ($\omega = 0.61$).

d) Inventario de Estrés Percibido para pacientes con cáncer (IEP-C): fue desarrollado por Castillo (2014) y está compuesto por 46 preguntas con escala de respuesta tipo Likert de 5 opciones, las cuales se dividen en tres dimensiones: fisiológica, emocional y cognitivo/conductual. La confiabilidad del instrumento es elevada teniendo puntuaciones de alfa de Cronbach mayores a 0.85 en sus tres dimensiones. En cuanto a la validez se realizó una correlación de Pearson obteniendo resultados de correlación positiva y significativa con puntuaciones entre 0.730 y 0.939.

e) Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) de Zigmond y Snaith (1983): validada en pacientes oncológicos mexicanos por Galindo et al., (2015) cuenta con 12 preguntas divididas en dos factores, la consistencia interna global obtuvo un índice satisfactorio ($\alpha = 0.86$); el valor de alfa de Cronbach de cada subescala fueron 0.79 y 0.80 respectivamente. Los resultados obtenidos de validez a través de correlación con las medidas concurrentes fueron r de Pearson = 0.51 a 0.71, $p < 0.05$.

f) La Escala Visual Análoga (EVA) de dolor, medida unidimensional de la intensidad del dolor. La EVA de dolor es una línea horizontal o vertical continua de diez cm de longitud anclado por dos descriptores verbales, uno para cada extremo (sin dolor, el peor dolor imaginable). En ausencia de un estándar de oro para evaluar dolor, la validez de criterio no puede ser evaluada.

El tratamiento continúa con 8 sesiones de tratamiento de acuerdo con la siguiente tabla.

Tabla 3. Intervención

Sesión	Tema	Objetivo	Materiales
1	Presentación	Presentar el contenido de la intervención a los participantes.	Presentación de PowerPoint
	Psicoeducación	Realizar psicoeducación acerca del cáncer, emociones y adherencia al tratamiento.	Cuadernillos

Sesión	Tema	Objetivo	Materiales
2	<i>Mindfulness</i> y Psicología Positiva	Realizar psicoeducación acerca de <i>mindfulness</i> , psicología positiva: emociones positivas, virtudes y fortalezas.	Presentación PowerPoint Cuadernillos
3	Entrenamiento en <i>mindfulness</i> Pensamientos automáticos Actividades de reforzamiento	Explicar los elementos básicos del <i>mindfulness</i> para la práctica. Explicar qué son los pensamientos automáticos y proporcionar estrategias para su identificación y regulación. Explicar en qué consisten, el objetivo y ejemplos de actividades de reforzamiento enfocadas en emociones positivas y fortalezas.	Presentación PowerPoint Cuadernillos y CD de audio
4	Revisión y retroalimentación de las tareas terapéuticas Reestructuración cognitiva Posposición de la preocupación Actividades complementarias de <i>mindfulness</i>	Retroalimentar la práctica de <i>mindfulness</i> y las actividades de reforzamiento para generar aprendizaje y recursos entre el grupo. Enseñar a las participantes a identificar sus distorsiones cognitivas para que puedan trabajarlas y cambiarlas. Enseñar a las participantes a identificar la preocupación y la estrategia de posposición de la preocupación. Explicar las dificultades típicas en la práctica y estrategias para resolverlas.	Presentación PowerPoint. Cuadernillos y CD de audio
5	Revisión y retroalimentación de las tareas terapéuticas Entrenamiento en asertividad Actividades complementarias de <i>mindfulness</i>	Retroalimentar la práctica de <i>mindfulness</i> y las actividades de reforzamiento, para generar aprendizaje y recursos entre el grupo. Explicar qué es asertividad y estrategias para llevarla a cabo. Explicar <i>mindfulness</i> en el dolor.	Presentación PowerPoint Hoja de apoyo para el tema asertividad Cuadernillos y CD de audio
6	Revisión y retroalimentación de las tareas terapéuticas Entrenamiento en solución de problemas Actividades complementarias de <i>mindfulness</i>	Retroalimentar la práctica de <i>mindfulness</i> y las actividades de reforzamiento, para generar aprendizaje y recursos entre el grupo. Proporcionar estrategias para la solución de problemas. Explicar atención plena a los sonidos y los pensamientos, y beneficios de la práctica.	Cuadernillos y CD de audio

Sesión	Tema	Objetivo	Materiales
7	Revisión y retroalimentación de las tareas terapéuticas. Prevención de recaídas Actividades complementarias de <i>mindfulness</i>	Retroalimentar la práctica de <i>mindfulness</i> y las actividades de reforzamiento, para generar aprendizaje y recursos entre el grupo. Explicar qué es la prevención de recaídas y proporcionar un plan de mantenimiento. Explicar atención sin límites y beneficios de la práctica.	Formato de plan de mantenimiento “mi práctica diaria” Cuadernillos y CD de audio.
8	Post-test Conclusión	Realizar la post-evaluación a los participantes. Finalizar el programa de intervención.	Instrumentos de medición.

Componentes de las sesiones

Las ocho sesiones que conforman el programa de intervención están integradas por técnicas cognitivo-conductuales y el entrenamiento en *mindfulness*, el material de apoyo semanal, que hemos denominado cuadernillos, se compone de: 1) Autorregistros: diario de dolor, bienestar y malestar emocional, adherencia al tratamiento, práctica de *mindfulness* y experiencia en las actividades y 2) Actividades: en donde se especifica la práctica formal e informal de *mindfulness* y las actividades de reforzamiento de emociones positivas y fortalezas de carácter.

Las técnicas conductuales tienen como objetivo principal el aprendizaje de habilidades específicas que aportan al paciente herramientas necesarias para el afrontamiento de la enfermedad, así como para situaciones de la vida cotidiana de la persona -interacción social, solución de problemas, etcétera-; las técnicas cognoscitivas generan en el paciente la flexibilidad de pensamiento, optimismo, así como incrementan la percepción de control, entre otras, de manera general, estas estrategias son benéficas en el control de pensamientos negativos -automáticos, catastróficos e intrusos- (Arrivillaga, Correa, y Salazar, 2007).

Las técnicas cognitivo-conductuales utilizadas a lo largo de las sesiones son: 1) psicoeducación, utilizada en las tres primeras sesiones, con el objetivo de brindar información de la enfermedad y de los componentes de la intervención, y facilitar el aprendizaje y comprensión de aspectos relacionados al curso de la enfermedad en las diferentes esferas del individuo, así como aspectos relacionados a la promoción de la salud y el desarrollo de habilidades que contribuyan al bienestar, los temas abordados son emociones, cáncer, adherencia al tratamiento, pensamientos automáticos, *mindfulness*, emociones positivas y fortalezas de carácter; 2) reestructuración cognitiva, utilizada en la sesión 4, con el objetivo de identificar pensamientos irracionales, analizar las consecuencias emocionales y conductuales,

para poder generar alternativas de pensamiento, visualizando la factibilidad y funcionamiento del mismo, tanto en la emoción como en la conducta; para esta técnica se utilizarán autorregistros ABCDE para observar la modificación a lo largo de las ocho semanas; 3) entrenamiento en asertividad y entrenamiento en solución de problemas: estas técnicas se realizan en la sesión 5 y 6 respectivamente, y están dirigidas a generar habilidades para el afrontamiento a situaciones adversas, y 4) prevención de recaídas enfocada hacia el automonitoreo, al mantenimiento de la práctica de *mindfulness* y las acciones de compromiso con los valores y las metas personales, englobando la práctica de las habilidades aprendidas a lo largo de la intervención.

Las actividades complementarias de *mindfulness* que forman parte de las sesiones 4, 5, 6 y 7 están dirigidas al entrenamiento en atención plena, resolución de dudas y/o dificultades en la práctica meditativa y la preparación para la práctica formal (meditación guiada) que realizan en casa con apoyo de los audios (Kabat-Zinn, 2013).

Conclusiones

Este estudio es un ejemplo del compromiso que deben tener los profesionales de la salud al desarrollar estrategias de intervención para pacientes con enfermedades crónicas, como en el caso de los padecimientos oncológicos, para contar con mejores elementos que respalden los resultados esperados; y por lo tanto, se cumpla el objetivo de ofrecer intervenciones de calidad, efectivas y adecuadas a sus necesidades. De igual forma, el análisis previo de los componentes de una intervención a través de la participación de jueces expertos es una herramienta práctica, de bajo costo y fundamental para el intercambio de conocimientos que enriquecen las propuestas y le dan un respaldo clínico, lo que permite aumentar la certidumbre sobre el impacto que tendrá la intervención.

Como resultado, es posible asegurar que la validación por jueces es un proceso de aprendizaje enriquecedor en el que converge la mejor información científica disponible y la experiencia clínica de profesionales capaces de discriminar las estrategias más factibles a implementar en cada escenario; es una práctica viable con implicaciones éticas y metodológicas potencialmente positivas para el fortalecimiento de la psicología de la salud como disciplina capaz de generar estrategias capaces de mejorar el sistema sanitario en cuanto a la atención integral e integrada de personas con enfermedades crónicas.

Además, este tipo de esfuerzos metodológicamente elaborados, permiten fomentar la adecuada formulación de propuestas de intervención integradas por técnicas eficaces; especialmente en pacientes de cáncer, ya que la cantidad de

problemáticas presentadas a lo largo del continuo de la enfermedad es proporcional a sus necesidades de atención. Es decir, el profesional de la salud debe comprometerse con la implementación de estrategias basadas en evidencia científica, ya que es un aspecto clave para que este tipo de usuarios y usuarias reciban un tratamiento digno, adecuado y de calidad.

Es necesario concretar redes de trabajo que permitan derribar barreras individuales, laborales o estructurales que impiden llevar a cabo acciones multi y transdisciplinarias. De tal manera que sea posible atender el impacto negativo que la enfermedad crónica en sí misma, el tratamiento médico consecuente, y las circunstancias contextuales generan en la salud (física, psicológica y social) de los y las usuarias de los servicios de salud.

Lista de referencias

- Al-Azri, M., Al-Awisi, H., Al-Rasbi, S., El-Shafie, K., Al-Hinai, M., Al-Habsi, H., y Al-Moundhri, M. (2014). "Psychosocial Impact of Breast Cancer Diagnosis Among Omani Women. Oman". *Medical Journal* 29(6), 437-444. Doi: 10.5001/omj.2014.115.
- Alcorso, J., y Sherman, K. A. (2015). "Factors associated with psychological distress in women with breast cancer-related lymphoedema". *Psycho-Oncology*, 25(7), 865-872. DOI:10.1002/pon.4021
- Alonso, C., y Bastos, A. (2011). "Intervención psicológica en pacientes con cáncer". *Clínica Contemporánea* 2(2), 187-207 Doi:10.5093/cc2011v2n2a6
- Álvarez, R., y Kuri-Morales, P. A. (2018). *Salud Pública y Medicina Preventiva*. Ciudad de México: Manual Moderno.
- American Cancer Society. (2018). *Treating Breast Cancer*. Disponible en: <https://www.cancer.org/cancer/breast-cancer/treatment.html>.
- American Psychological Association (APA) (2006). "Evidence-Based Practice in Psychology". *American Psychologist* 61(4), 271-285.
- Andreu, Y., Galdón, M. J., Durá, E., Martínez, P., Pérez, S., y Murgui, S. (2012). "A longitudinal study of psychosocial distress in breast cancer: Prevalence and risk factors". *Psychology & Health*, 27(1), 72-87. DOI: 10.1080/08870446.2010.542814
- Arrivillaga, M., Correa, D., y Salazar, I. C. (2007). *Psicología de la salud. Abordaje integral de la enfermedad crónica*. Colombia: Manual Moderno
- Barragán, A. R., y Morales, C. I. (2014). "Psicología de las emociones positivas: generalidades y beneficios". *Enseñanza e investigación en psicología* 19(1), 103-118.
- Barton, M. K. (2017). "Symptoms, cancer-related distress, and overall distress may contribute to racial disparities in the outcomes of patients with early-stage breast cancer". *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 67(4), 257-258. Doi: 10.3322/caac.21371

- Bertolín, J. M. (2015). “Eficacia-efectividad del programa de reducción del estrés basado en la conciencia plena (MBSR): actualización”. *Revista de asociación española de neuropsiquiatría* 35(126), 289-307. Doi: 10.4321/S0211-57352015000200005.
- Bovbjerg, D. H., Keefe, F. J., Soo, M. S., Manculich, J., Van, Denburg, A., Zuley, M. L., y Shelby, R. A. (2019). “Persistent breast pain in post-surgery breast cancer survivors and women with no history of breast surgery or cancer: associations with pain catastrophizing, perceived breast cancer risk, breast cancer worry, and emotional distress”. *Acta Oncológica* 12, 1-6. Doi: 10.1080/0284186X.2019.1574023
- Castaneda, S. A. y Strasser, J. (2017). “Updates in the treatment of breast cancer with radiotherapy”. *Surgical Oncology Clinics of North America* 26(3), 371-382. DOI: 10.1016/j.soc.2017.01.013
- Castillo, J. A. (2014). *Diseño y validación de un Inventario de estrés percibido para pacientes con cáncer* (Tesis de Maestría). Universidad Autónoma de Tamaulipas: México.
- Cerezo, M. V. (2013). “Variables psicológicas positivas en pacientes con cáncer”. *Información psicológica* 106, 17-27.
- Chabner, B. A., Lynch, T. J., y Longo, D. L. (2009). *Manual de oncología*. México, D.F., McGraw Hill Interamericana Editores.
- Coggin, C., y Shae-perry, M. (2006). “Breast cancer survivorship: expressed needs of black women”. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(4), 107-122. DOI: 10.1300/J077v24n04_06
- Delgado-Sanz, M., García-Mendizábal, M., Pollán, M., Forjaz, M., López-Abente, G., Aragonés, N., y Pérez-Gómez, B. (2011). “Health-related quality of life in Spanish breast cancer patients: a systematic review”. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 3. DOI: 0.1186/1477-7525-9-3
- Eiroá, F. J., Fernández, M. J., y Nieto, R. (2016). *Formulación y tratamiento psicológico en el siglo XXI*. Barcelona: Editorial UOC.
- Espinosa, M. (2018). “Cáncer de mama”. *Revista Médica Sinergia* 2(1), 8-12.
- Galindo, O., Benjet, C., Juárez, F., Rojas, E., Riveros, A., Aguilar, J. L., y Alvarado, S. (2015). “Propiedades Psicométricas de la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en una población de pacientes oncológicos mexicanos”. *Salud Mental* 38(4), 253-258.
- Gibbons, A., Groarke, A. M., Curtis, R., y Groarke, J. (2017). “The effect of mode of detection of breast cancer on stress and distress”. *Psycho-Oncology*, 26(6), 787-792. DOI: 10.1002/pon.4227
- González-Arratia, N. I., y Valdez, J. L. (2014). “Psicología positiva y bienestar. Bienestar y familia”. *Una mirada desde la psicología positiva* (pp. 23-36). México: Ediciones y gráficos Eón.
- Granados, M., Arrieta, O., y Cantú, D. (2013). *Oncología y Cirugía: bases y principios*. México: Manual Moderno.

- Harmer, V. (2008). "Breast cancer. Part 3: advanced cancer and psychological implications". *British Journal of Nursing*, 17(17), 1088-1098. DOI: 10.12968/bjon.2008.17.17.31106.
- Ho, S. S. M., So, W. K. W., Leung, D. Y. P., Lai, E. T. L., y Chan, C. W. H. (2013). "Anxiety, depression and quality of life in Chinese women with breast cancer during and after treatment: A comparative evaluation". *European Journal of Oncology Nursing*, 17(6), 877–882. DOI: 10.1016/j.ejon.2013.04.005
- Holland, J., Herdman, R., y Hewitt, M. (2004). "Meeting Psychosocial Needs of Women with Breast Cancer". *The National Academies Press*. DOI: 10.17226/10909.
- Instituto Nacional del Cáncer (INC). (2015). *Estadificación del cáncer*. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Terapias dirigidas contra el cáncer*. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/terapia-dirigida/hoja-informativa-terapias-dirigidas>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018). *Principales causas de mortalidad por residencia habitual, grupos de edad y sexo del fallecido*. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/sistemas/olap/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>
- Kabat-Zinn, J. (2007). *La práctica de la atención plena*. Barcelona, España: Kairós.
- Kabat-Zinn, J. (2013). *Mindfulness para principiantes*. Barcelona, España: Kairós.
- Lehrhaupt, L., y Meibert, P. (2018). *MBSR El programa de reducción del estrés basado en el mindfulness*. España: Kairós.
- León, C., Mirapeix, R., Blasco, T., Jovell, E., Arcusa, A., Martín, A., ... Seguí, M. A. (2013). "Mindfulness para la reducción del malestar emocional en pacientes oncológicos: estudio comparativo con una intervención psicoeducativa estándar". *Psicooncología* 10(2-3), 263-274.
- Li, L., Zhu, X., Yang, Y., He, J., Yi, J., Wang, Y. et al., (2015). "Cognitive emotion regulation: characteristics and effect on quality of life in women with breast cancer". *Health Quality Life Outcomes* 2015 13(1):51. DOI: 10.1186/s12955-015-0242-4
- Martín, M. (2016). "La psicología en la atención a las personas con enfermedades crónicas: experiencias y retos". *Integración Académica en Psicología* 4(11), 2-18.
- Makhoul, I. (2018). "Therapeutic Strategies for Breast Cancer". *The breast. Comprehensive Management of Benign and Malignant Diseases*. pp. 315-330.e7. DOI: 10.1016/B978-0-323-35955-9.00024-6.
- Meda, R. M., Herrera, M., Blanco-Donoso, L. M., Moreno-Jiménez, B., y Palomera, A. (2015). "Propiedades Psicométricas del "cuestionario de cinco facetas de la conciencia plena" (Five Facet Mindfulness Questionnaire, FFMQ-M) en México". *Psicología conductual* 23(3), 467-487.
- Medina-Calvillo, M. A., Gutiérrez-Hernández, C. Y., y Padrós-Blázquez, F. (2013). "Propiedades psicométricas de la escala de bienestar psicológico de Ryff en población mexicana". *Revista de Educación y Desarrollo* 27, 25-30.

- Moo, T. A., Stanford, R., Dang, C., y Morrow, M. (2018). "Overview of Breast Cancer Therapy". *PET Clinics*, 13(3), 339-359. DOI: 10.1016/j.cpet.2018.02.006.
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2019). *Cáncer. Nota descriptiva*. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Enfermedades no transmisibles. Nota descriptiva*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2018). *Cáncer de mama*. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=5041:2011-breast-cancer&Itemid=3639&lang=es
- Paice, J. A., y Ferrell, B. (2011). The Management of Cancer Pain. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 61(3), 157-182. DOI: 10.3322/caac.20112.
- Quant-Quintero, D. M., y Trujillo-Lemus, S. (2014). "Psicología clínica basada en la evidencia y su impacto en la formación profesional, la investigación y la práctica clínica". *Revista Costarricense de Psicología* 33(2), 123-136.
- Riveros, A., Sánchez-Sosa, J. J., y del Águila, M. (2009). *Inventario de Calidad de vida y Salud (InCaViSa)*. México, D.F.: Manual Moderno.
- Rohani, C., Abedi, H. A., Omranipour, R., y Langius-Eklöf, A. (2015). "Health-related quality of life and the predictive role of sense of coherence, spirituality and religious coping in a sample of Iranian women with breast cancer: a prospective study with comparative design". *Health and Quality of Life Outcomes*, 13(1), 40. DOI: 10.1186/s12955-015-0229-1.
- Rosenfeld, C. (2017). "Nuevos aportes a la psicooncología desde el abordaje psicoterapéutico cognitivo conductual". *Psicooncología. Enfoques, avances e investigación* (pp. 179-198). Talca, Chile: Nueva Mirada Editores.
- Ruiz, M. A., Díaz, M. I., y Villalobos, A. (2012). *Manual de técnicas de intervención cognitivo conductuales*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Salas, A., y Castañeda, A. (2018). Salud y enfermedad. En R. Álvarez & P. Kuri-Morales (Eds.). *Salud Pública y Medicina Preventiva*. 5ta Edición. México: El Manual Moderno
- Valencia, A. I., De Lucio, T., y Ruiz, X. (2015). "Intervenciones psicológicas con apoyo empírico en cáncer". *Intervenciones con apoyo empírico* (pp. 147-167). México: Manual Moderno.
- Wolf, M. M. (1978). "Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart". *Journal of applied behavior analysis* 11(2), 203-204.
- Zou, Z., Hu, J., y McCoy, T. P. (2014). "Quality of life among women with breast cancer living in Wuhan, China". *International Journal of Nursing Sciences*, 1(1), 79-88. DOI: 10.1016/j.ijnss.2014.02.021.

7

Estrategias de afrontamiento y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con cáncer en Zacatecas

Yasmín García Rosas¹¹

Rafael Armando Samaniego Garay¹²

Mónica Beatriz Vázquez Esses¹³

Resumen

Según la OMS el cáncer es la principal causa de muerte a nivel mundial; en 2015 se calcula que provocó 8.8 millones de defunciones. El paciente con cáncer necesita de cuidados, que normalmente brinda un miembro de la familia para el que le resulta agotador y desgastante; es por eso que el aumento de casos con cáncer supone un aumento de cuidadores. El objetivo fue describir las estrategias de afrontamiento y los niveles de sobrecarga del cuidador primario de enfermos con cáncer de la Unidad de Especialidad Médica de Oncología del estado de Zacatecas. La muestra fue no probabilística por conveniencia; los participantes fueron 110 cuidadores primarios hombres y mujeres que acompañaban a los pacientes oncológicos cuando acudieron a sus sesiones de radioterapia en la Unidad de Especialidad Médica de Oncología, en el municipio de Guadalupe, del estado de Zacatecas. Se trató de un estudio descriptivo con un diseño no experimental de tipo transversal. Se aplicó la Escala de estrategias de afrontamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer de Espinoza-Salgado, Reyes-Lagunes, Velasco-Rojano, Bravo-González y Ramírez, y para medir los niveles de sobrecarga se aplicó la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, ZCBI. Los resultados mostraron que los cuidadores están utilizando mayormente las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y no se presentó sobrecarga en el cuidador.

Palabras clave: Cáncer, cuidadores primarios, afrontamiento, sobrecarga.

¹¹ Yasmín García Rosas; Universidad Autónoma de Zacatecas.

¹² Rafael Armando Samaniego Garay; Universidad Autónoma de Nuevo León.

¹³ Mónica Beatriz Vázquez Esses; Universidad Autónoma de Nuevo León.

Introducción

El cáncer es una enfermedad crónica y degenerativa; en etapas avanzadas, la población que la padece comienza a perder independencia, surgiendo así la necesidad de ser cuidada. Normalmente este cuidado lo otorga un miembro de la familia y tiende a ser agotador y desgastante para él, de forma física y emocional.

El cáncer es quizá el evento que con mayor frecuencia desencadena una crisis familiar y provoca un enorme sufrimiento tanto para el enfermo como para la familia, las personas o familiares involucrados en el cuidado del paciente enfermo. Durante el proceso de la enfermedad oncológica ven sus proyectos truncados temporalmente y sienten miedo ante la posibilidad de que su familiar sufra, fallezca o de que su vida cambie.

Según la Organización Mundial de la Salud [OMS] (2017) esta enfermedad es considerada la principal causa de defunción, y para el año 2015 causó alrededor de 8.8 millones de muertes. Existen 5 tipos de cáncer que han provocado la mayor parte de muertes, estos son: cáncer pulmonar (1.69 millones de muertes), cáncer hepático (788 000 defunciones), 20 cáncer colorrectal (774 000 muertes), cáncer gástrico (754 000 defunciones) y de mama (571 000 muertes).

Los casos de cáncer van en aumento ya que en el año 2012 se observaron aproximadamente 14 millones de nuevos casos, se pronostica que en los siguientes 20 años, el número de casos de cáncer se eleve en un 70%. Cabe destacar que alrededor del 70% de las defunciones por este padecimiento se dan en países de ingresos medios y bajos. Existen factores de riesgo que son considerados los principales para un tercio del total de las muertes, estos son: alto índice de masa corporal, poca ingesta de verduras y frutas, inactividad física, consumo de alcohol y consumo de tabaco, este último es el responsable del 22% de los fallecimientos (OMS, 2017).

Es importante hablar del cáncer como un problema de salud pública, cuyo crecimiento ha sido acelerado en los últimos años, según un reporte del Comité experto de la OMS (1990) en el mundo había alrededor de 20 millones de personas con algún tipo de cáncer; para el año 2020 se prevé que habrá más de 30 millones de personas a nivel mundial con esta enfermedad, por lo tanto, como consecuencia también habrá un aumento de cuidadores de pacientes con cáncer.

A nivel nacional el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2018) informó que en el periodo del año 2011 a 2016, hubo cinco tipos de cáncer responsables de la mortalidad en la población de 30 a 59 años, tumores de órganos digestivos, órganos genitales femeninos, de mama, órganos hematopoyéticos y los órganos respiratorios e intratorácicos. Dicha institución también reporta que los tumores de los órganos digestivos tienen el porcentaje más alto de muertes por

cáncer; por otro lado, en las personas de 60 años y más, las mujeres en comparación con los hombres tienen los porcentajes más altos de muertes por esta causa.

En cuanto al estado de Zacatecas, en cifras del INEGI (2015), reporta que en el año 2012 la morbilidad hospitalaria (población que egresa de un hospital por dicha enfermedad) por cáncer que presenta mayor número de casos es por órganos hematopoyéticos, en hombres y mujeres menores de 20 años un 68.8%. En los varones la morbilidad por esta causa es mayor con un 77.7%, en las mujeres se ven afectadas un 54.9%. En el caso de las mujeres la segunda causa de morbilidad o egreso hospitalario es el cáncer de encéfalo y diversas partes del sistema nervioso central (15.9%) y en los hombres se presenta por tumores del sistema linfático con un 7.1%.

En México, del total de las muertes, las neoplasias son consideradas la tercera causa. En Zacatecas, en el año 2013, el 5.9% de las defunciones en personas menores de 20 años fue por algún tumor, de estas muertes el 76.9% debidas a tumores malignos. Si se observa por sexo, 4 de cada 10 mujeres son mujeres, y 6 de cada 10 son hombres (INEGI, 2015). Aunque los esfuerzos se han doblado y los avances tecnológicos y médicos siguen avanzando, el cáncer sigue dentro de las primeras causas de muerte en los mexicanos.

El incremento de casos con cáncer supone un aumento de cuidadores, y como consecuencia un incremento en las demandas de los mismos, el atender a un enfermo de cáncer representa un cambio significativo en la vida del cuidador, cambio para el que no siempre se está preparado; el esfuerzo que se pone en comprender cómo atender a su enfermo y el cuidado prolongado podría desencadenar una serie de síntomas físicos, tales como la fatiga, las alteraciones del sueño, además de síntomas físicos, se presentan otros de tipo psicológico, el estrés y la depresión que provocan que el cuidador disminuya su calidad de vida, y que el apoyo requerido sea por un lado para el cuidado del enfermo y por otro para él mismo.

Es importante señalar que el cuidador primario es una pieza clave en la evolución de la enfermedad, según Crespo y López (2007) la idea del *cuidado del cuidador* es vital ya que refiere que el cuidador también necesita de cuidados básicos para que no se vea afectada su calidad de vida, con esta idea se supone que si el cuidador se encuentra en condiciones adecuadas, esto se verá reflejado en la calidad del cuidado que va a brindar al enfermo y en las instituciones.

Estrés y afrontamiento

Para Lazarus y Folkman (1984) el afrontamiento va en este sentido: “el estrés psicológico es el resultado de una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por este como amenazante o desbordante de sus recursos y que

pone en peligro su bienestar” (p. 235); se centran en la relación entre la persona y su entorno, y en la apreciación por parte de la persona de que su entorno le exige demasiado o sobrepasa sus recursos y es perjudicial para su bienestar. Por lo tanto, la forma en que la persona aprecia la situación determina que sea percibida como estresante. Hay que tener en cuenta que las diferencias individuales juegan un papel significativo en los procesos de estrés. En el caso del cuidador los factores individuales tales como características predisponentes, motivaciones, actitudes y experiencias determinan cómo las personas perciben y valoran las demandas; esta evaluación influye sobre los estilos de afrontamiento, las respuestas emocionales y a largo plazo en los resultados de salud.

Para los cuidadores son muchas las situaciones estresantes y muchas las formas de afrontarlas. Ante fuentes similares de estrés, unas personas se ponen en alerta y vigilantes, mientras que otras intentan negar la situación, distraerse u olvidar, o por el contrario actúan de forma directa y activa para cambiar la situación, o tratan de aceptarla con resignación. Por lo que se considera al afrontamiento como un proceso con determinaciones múltiples, que incluye tanto aspectos situacionales como predisposiciones personales (Carver y Scheider, 1994). Para cada situación estresante se presentará una forma distinta de afrontar la situación es por eso que existe una relación constante entre el estrés y el afrontamiento.

La evaluación se realiza en dos fases, primaria y secundaria. La evaluación primaria hace referencia al proceso de evaluación de la situación y del impacto del evento estresante para la persona, es decir, el grado de importancia de la situación que la persona percibe. Si el resultado de esta evaluación es el conceptualizarla como daño, amenaza y/o desafío, la situación podrá catalogarse como estresante y dará lugar a que la persona elabore inmediatamente una respuesta potencial de afrontamiento, conllevando efectos emocionales (Rovira, Fernández-Castro y Edo, 2005). En una persona que se encuentra cuidando a un paciente con cáncer primero le dará un grado de importancia a la enfermedad de su familiar, si la persona considera que es amenazante o peligrosa para su vida, le resultará muy estresante e inmediatamente tendrá una respuesta a esa situación, ya sea llorar, gritar, enojarse, etcétera.

La concepción teórica desarrollada por Lazarus y Folkman (1984), mantiene que, la aparición del estrés y otras reacciones emocionales están mediatizadas por el proceso de valoración cognitiva que la persona realiza. En un primer momento, de las consecuencias que la situación tiene para el sujeto (valoración primaria) en un cuidador de un enfermo con cáncer la consecuencia de esa situación podría ser, tener que dejar su trabajo, dedicarle más tiempo al paciente, etcétera y, en un segundo momento, si esa situación tiene una significación de amenaza o desafío,

el sujeto valora los recursos de los que dispone con el fin de evitar o reducir las consecuencias negativas de la situación (valoración secundaria), el cuidador sufrirá con la amenaza de perder a su familiar, pero valorará sus recursos con los que cuenta para afrontar esa situación (Rovira, Fernandez-Castro y Edo, 2005).

En la evaluación secundaria se analizan las disponibilidades del sujeto, se valoran las habilidades personales de afrontamiento y la persona percibe los recursos que tiene para resolver la situación de manera efectiva. Una vez valorados la situación y los recursos personales se pasa a generar las estrategias de afrontamiento que puedan resolver el problema y/o controlar las emociones (Lazarus y Folkman, 1984). El cuidador valorará sus habilidades personales y los recursos con los que cuenta para poder librarse de esa situación, y es entonces cuando utilizará una estrategia.

Desde el modelo de Lazarus y Folkman (1984) el afrontamiento se conceptualiza como aquellos “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”, así como el estado emocional desagradable vinculado a él.

Tomando en cuenta la definición de afrontamiento y a todo el proceso que conlleva, y desde el modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1984), se plantea que una serie de factores pueden generar su aparición y tener implicaciones en la forma en que evoluciona el afrontamiento al momento de presentarse una situación estresante, como el caso de una persona que está al cuidado de un paciente con una enfermedad crónica. En este trabajo se propone hablar de las estrategias de afrontamiento, que son varias y específicas, encontrándose implicadas en el proceso del cuidado de una persona con cáncer.

Existen dos polaridades en el estudio de las estrategias de afrontamiento, la que hace referencia al objeto de los esfuerzos de afrontamiento, afrontamiento centrado en el problema vs afrontamiento centrado en las emociones (Lazarus y Folkman, 1984). El afrontamiento centrado en el problema tiene como objeto la resolución de la situación o la realización de conductas que modifiquen la fuente de estrés, trata de modificar las circunstancias presentes o modificar a la persona, se pone en marcha cuando el individuo aprecia que las condiciones de la situación pueden ser susceptibles de cambio e incluye la definición del problema, la generación de soluciones alternativas, sopesar y elegir las alternativas según sus costes y beneficios y ponerlas en marcha, es decir, según Lazarus y Folkman (1984), la planificación para la resolución del problema y la confrontación.

El afrontamiento centrado en la emoción tiene como objetivo reducir o manejar el malestar emocional asociado o provocado por la situación, cambiando

el modo en que se trata o interpreta lo que está ocurriendo, intenta modificar las cogniciones que alteran las significaciones que poseen los hechos, el sujeto considera que no puede hacer nada para modificar el entorno amenazante, incluye la búsqueda de apoyo social por razones emocionales, distanciamiento, escape-avoidance, autocontrol, aceptación de la responsabilidad y reevaluación positiva (Lazarus y Folkman, 1984).

Sobrecarga

La sobrecarga del cuidador ha sido determinada operativamente y medida partiendo de un modelo originario de la Teoría General del Estrés. En este modelo, el cuidador debe afrontar ciertos factores estresantes y su respuesta va a ser mediada por algunos procesos psicológicos que contienen el impacto emocional, la percepción de soporte social y las estrategias de manejo de estos factores (Alonso y Serrano, 2005). El cuidador cuenta con una carga grande de estrés al tener que cubrir todas las necesidades de un enfermo con cáncer, además de tener que preocuparse por sus propias necesidades y obligaciones.

En las investigaciones que se han realizado sobre la sobrecarga en el cuidador se basan en algún modelo de estrés y afrontamiento, donde una situación estresante puede ser crónica. La diferencia entre estos modelos está en los indicadores objetivos de los estresores y la experiencia subjetiva de cada uno (Almanzán y Deví, 2002). Una persona al cuidado de alguien enfermo puede tener su propia descripción de la sobrecarga ya sea objetiva o subjetiva.

Para Pearlin, Mullan, Semple, y Skaff (1990) estos aspectos se deben agregar a la problemática de lo que implica el cuidado en el modelo de estrés del cuidador, así mismo se aplica un rol específico a la teoría de estrés de Lazarus y Folkman (1984).

Dentro del modelo de Pearlin, el Modelo de Estrés del Cuidador, los cuidados pueden estar altamente influenciados por una serie de factores que son clave del cuidador; es decir la edad, el género, la etnia, educación, trabajo, y sus recursos económicos, etcétera, entonces cada uno de los estresores -junto con su intensidad- a los que va estar expuesto, los recursos personales y sociales con los que él cree que cuenta para hacerle frente a los estresores y las formas como manifiesta el estrés estarán medidos a los efectos de estas condiciones (Pearlin et al., 1990). Será muy distinta la experiencia de una persona joven que tiene más energía para cuidar a una persona enferma de cáncer, que una persona de mayor edad que se encuentre cuidando a su esposo de la misma edad.

Desde la perspectiva del modelo, los estresores objetivos, como pueden ser un problema de comportamiento, plantean un desafío al cuidador, pero el grado

en que estos estresores afectan al bienestar del cuidador depende en parte de la experiencia subjetiva de estos problemas (Son et al., 2007). Es decir, el cuidador mediará sus niveles de sobrecarga dependiendo de su experiencia subjetiva.

Método

El objetivo general de este estudio fue describir las estrategias de afrontamiento y la sobrecarga del cuidador primario de pacientes oncológicos en tratamiento de radioterapia de la UNEME de Zacatecas; para efectos de ello, se utilizó un diseño descriptivo.

Participantes

Las personas participantes en este estudio se seleccionaron a través de los cuidadores primarios que acompañaban a los pacientes oncológicos cuando acudieron a sus sesiones de Radioterapia de los enfermos con cáncer que acudían a la Unidad de Especialidad Médica de Oncología, en el municipio de Guadalupe, del estado de Zacatecas, En lo referente a la muestra y para poder cumplir con dicho objetivo de investigación el tipo de muestreo fue no probabilístico de tipo intencional, con los siguientes criterios de inclusión; se seleccionaron los cuidadores primarios de los pacientes con cáncer que asisten a su tratamiento de radiación en la UNEME de Oncología como pueden ser esposo(a), hijo(a), hermano(a), tío, abuelos, padres, etcétera, tener mínimo 2 meses al cuidado del paciente, ser mayores de 18 años, pueden ser hombres y mujeres, y se excluyeron aquellas personas de 0 a 17 años, y los que no sean cuidadores primarios. Dentro de los criterios de eliminación, fueron los que no aceptaron contestar, y los que no terminaron de contestar el instrumento. De esta manera la muestra fue de 110 cuidadores primarios.

Instrumentos de medición

Carta de invitación al paciente: Se realizó una carta de invitación a participar en el estudio donde se explica el propósito del estudio, en qué consiste su participación y finalmente quién estaba llevando a cabo el estudio.

Carta de consentimiento informado: La carta de consentimiento informado consistió en explicar al cuidador primario que su participación es voluntaria sin ninguna presión y/o obligación a participar en el estudio, solamente si él se encuentra de acuerdo, también que su información es confidencial y solamente con fines académicos, se explica los beneficios del estudio y que él puede contactar al entrevistador en el momento que así lo requiera. Finalmente, firmaron tanto cuidador como el responsable de la investigación.

Cédula de entrevista

Consta del perfil sociodemográfico del cuidador donde se incluyen datos como: edad, sexo, estado civil, ingreso mensual, parentesco que tiene con el paciente, escolaridad, religión, ocupación, y tiempo al cuidado del paciente.

Para medir las estrategias de afrontamiento

Se aplicó: Instrumento de estrategias de afrontamiento en cuidadores primarios informales de los autores Espinoza-Salgado, Reyes-Lagunes, Velasco-Rojano, Bravo-González y Ramírez (2017). Está conformada por 15 elementos, se mide con una escala de tipo Likert de 0 a 3 puntos donde 0) totalmente en desacuerdo, 1) en desacuerdo, 2) bastante de acuerdo, 3) totalmente de acuerdo. La escala está integrada por dos factores y tres indicadores, los factores son: Estrategia de enfrentamiento dirigida a la emoción de tipo evitativo y Estrategia de enfrentamiento dirigida a la emoción de tipo emocional negativo. Los indicadores son: 1) Estrategia de enfrentamiento dirigida al problema de tipo directa, 2) Estrategia de enfrentamiento dirigida al problema de tipo revaloración cognitiva positiva y 3) Estrategias de enfrentamiento dirigida al problema de tipo revaloración cognitiva negativa, cuenta con un porcentaje de varianza explicada del 58.17%, y un Alpha de Cronbach de 0.703, además de que el instrumento ya fue aplicado en población mexicana.

Para medir la sobrecarga en el cuidador

Se utilizó: Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Martín et al., 1996). Es un cuestionario que consta de 22 preguntas diseñadas para valorar la sobrecarga experimentada por el cuidador principal de una persona dependiente. Los 22 ítems tienen un formato de pregunta que el cuidador debe responder en una escala de tipo Likert de 5 puntos. Los indicadores según el puntaje son: A) Consecuencias del cuidado en el cuidador (0-44), B) Creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar (0-28), C) Relación Cuidador con Paciente cuidado (0-16), cuenta con un coeficiente Alfa de Cronbach de 0.91, el instrumento también ya fue aplicado en población mexicana.

Procedimiento

Contando con la autorización de la institución, la recolección de los datos se llevó a cabo mediante invitación a los cuidadores para participar en el estudio por medio de una carta por escrito y a través de una carta de consentimiento informado, y después de aceptar participar en el estudio, la aplicación se realizó cuando ellos acudieron como acompañantes a la sesión de radioterapia del paciente de la Unidad de Especialidad Médica de Oncología del estado de Zacatecas.

Las personas que aceptaron su participación fueron cuidadores primarios que acudían acompañando a los pacientes a su sesión de radioterapia, además de que cubrían los criterios de inclusión. La aplicación de la cédula de entrevista y de cada uno de los instrumentos fue en forma de entrevista individual en las distintas áreas de espera del hospital.

Análisis de datos

Para describir las estrategias de afrontamiento y los niveles de sobrecarga que se presentaron, se utilizaron análisis descriptivos como media, mediana, moda, porcentajes (%) y frecuencias (Frec.), utilizando para ello el paquete estadístico SPSS V.22.

Consideraciones éticas

Dentro del código ético de los psicólogos propuesto por la American Psychological Association (2002), se provee de un conjunto de valores que sirven como base para el trabajo profesional y científico de los psicólogos, estando insertos en un contexto social, político y cultural, reflejados estos valores en una serie de estándares éticos en la investigación, a los que deben adaptarse para ser salvaguardias enterados que protejan los derechos y el bienestar de las personas o comunidades cuyas vulnerabilidades pueden ser dañadas cuando se toman decisiones autónomas, esto desde el apartado de las acciones profesionales de dicho código (APA, 2002).

El código ético de la Sociedad Mexicana de Psicología plantea que existen normas de conducta que se basan en una serie de principios y acciones éticas, que están en función de la calidad de las intervenciones psicológicas, la calidad de la enseñanza, supervisión e investigación, la comunicación de resultados y la confidencialidad de los mismos (Sociedad Mexicana de Psicología, 2010). Se retoman los apartados que comprende la Declaración de Helsinki en lo que respecta a la investigación con seres humanos. El estudio se basa en los anteriores principios y consideraciones éticas.

Resultados

Se realizó un análisis de frecuencias y porcentaje respecto a las variables sociodemográficas del cuidador primario, a continuación, se muestran para cada uno de estos, tanto las frecuencias como el porcentaje (Frec. y %) obtenidos sobre el total de la muestra, así como la media (Med.) en las variables en que así sea necesario.

Variables sociodemográficas: la media de edad del cuidador fue de 45.83 años.

Tabla 1. Datos sociodemográficos

Datos sociodemográficos	Frec.	%
Sexo		
Mujeres	87	79.1
Hombres	23	20.9
Estado Civil		
Casado (a)	84	76.4
Soltero (a)	14	12.7
Viudo (a)	3	2.7
Unión Libre	9	8.2
Ingreso Mensual		
\$1000 o Menos	35	31.8
\$2000 a \$5000	57	51.8
\$15 000 o Más	18	16.4
Escolaridad		
Primaria	24	21.8
Secundaria	39	35.5
Media superior	12	10.9
Superior	24	21.8
Posgrado	5	4.5
Ninguna	6	5.5
Religión		
Católica	103	93.6
Cristiana	1	.9
Testigo de Jehová	4	3.6
Evangélica	1	.9
Ninguna	1	.9
Ocupación		
Estudiante	5	4.5
Trabajador	38	34.5
El hogar	61	55.5
Jubilado	6	5.5

Como se puede observar en la Tabla 1, la muestra de personas cuidadoras de pacientes con cáncer fue de 110, la mayoría de los cuidadores son mujeres con un 79.1%, y en menor cantidad los hombres con un 20.9%, la mayoría -el 76.4%- se

encuentra casado(a), después el 12.7% de los cuidadores se encuentra soltero(a), en unión libre el 8.2 %, y finalmente y menor cantidad el 2.7 % viudo (a), se observa que el 51.8% del ingreso mensual de los cuidadores es de \$2000 a \$5000, el 31.8% tiene un ingreso de \$1000 o menos, y en menor proporción el 16.4 % de los cuidadores cuentan con ingreso mensual de \$15000 o más, el 35.5% que representa a la mayoría de los cuidadores primarios tiene estudios de secundaria, después estudios de primaria con un 21.8% de la misma manera que de estudios superiores con el 21.8%, continuando con estudios de media superior 10.9%, después el 5.5% de los cuidadores no tienen ningún estudio y finalmente con un 4.5% tienen estudio de posgrado, la mayoría de los cuidadores primarios el 93.6% practican la religión católica, seguido de ser Testigos de Jehová con un 3.6%, una persona es cristiana con .9%, otra que es evangélica .9%, y una persona también que no practica ninguna religión .9% , más de la mitad de la población se dedica al hogar con un 55.5%, un 34.5% se dedica al trabajo, el 5.5% es jubilado, y un 4.5% de los cuidadores primarios es estudiante.

Tabla 2. Parentesco que tiene con el paciente

Parentesco que tiene con el paciente	Frec.	%
Esposo(a)	37	33.6
Madre	11	10.0
Padre	3	2.7
Hermano	11	10.0
Primo	1	.9
Tío	2	1.8
Sobrino	1	.9
Hijo (a)	37	33.6
Yerno	1	.9
Suegro(a)	3	2.7
Nieto	2	1.8
Pareja	1	.9
Total	110	100

En la Tabla 2 se muestra que el 33.6% de los cuidadores primarios tienen parentesco de esposo(a) con el paciente, de igual forma con un 33.6% el parentesco que tienen con el paciente es hijo(a), continuando con un 10% madre del paciente, hermano del paciente con un 10%, padre del paciente con un 2.7%, suegro(a) del paciente con un 2.7%, 1.8% tío y también 1.8% nieto del paciente, y finalmente .9% que

representa 1 persona, primo .9%, sobrino .9%, yerno .9%, y pareja .9 (unión libre) del paciente.

Tabla 3. Tiempo de cuidado

Tiempo de cuidado	Frec.	%
1 año o más	58	52.7
6 meses a 1 año	19	17.3
3 meses o menos	33	30.0
Total	110	100

Como se puede observar en la Tabla 3, el 52.7% tiene 1 año o más al cuidado del paciente, el 30% tiene 3 meses o menos, y el 17.3% tiene 6 meses a un año en el cuidado de su familiar.

Tabla 4. Estrategias de afrontamiento con más alto puntaje (6 puntaje)

Estrategias de afrontamiento	%
Dirigido al problema directo	65.6
Dirigido al problema reevaluación cognitiva positiva	62.7
Dirigido al problema reevaluación cognitiva negativa	53.6

En la Tabla 4 se observan los puntajes más altos de las estrategias de afrontamiento que presentaron los cuidadores, el 65.6% utilizó la estrategia dirigido al problema directo con un puntaje de 6, mientras que un 62.7% también con un puntaje de 6 utilizó la estrategia dirigido al problema reevaluación cognitiva positiva, y un 53.6% con un puntaje de 6 también utilizó la estrategia dirigido al problema reevaluación cognitiva negativa.

Tabla 5. Estrategias de afrontamiento con menor puntaje (0 puntaje)

Estrategias de afrontamiento	%
Dirigido a la emoción evitativo	41.8
Dirigido a la emoción: emocional negativo	53.6

En la tabla 5, se muestran los porcentajes de las estrategias con el menor puntaje; un 53.6% tiene un puntaje de 0 en la estrategia dirigido a la emoción: emocional negativo, y el 41.8% e igual forma con un puntaje de 0 dirigido a la emoción evitativa.

Tabla 6. Frecuencias y Porcentajes de los Niveles de Sobrecarga

Niveles de Sobrecarga	Frecuencia	Porcentaje %
No sobrecarga	99	90
Sobrecarga Leve	5	4.5
Sobrecarga Intensa	6	5.5

En la tabla 6, se muestra que el 90% de los cuidadores no presentó sobrecarga, mientras que un 4.5% presentó sobrecarga leve, y finalmente un 5.5% presentó sobrecarga intensa.

Tabla 7. Medias de las estrategias utilizadas según el parentesco

Parentesco que tienen con el paciente	Media	Estrategia de Afrontamiento
Esposo (a)	5.46	Dirigido al problema directo
Madre	5.50	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Padre	5.0	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Hermano (a)	5.27	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Sobrino	5.29	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Primo	3.14	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Tío	5.0	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Hijo (a)	5.13	Dirigido al problema directo
Yerno	3.21	Dirigido al problema revaluación cognitiva negativa
Suegro(a)	2.52	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Nieto	3.11	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva
Pareja	5.29	Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva

En la Tabla 7, se muestra que los esposos(as) poseen un factor de afrontamiento *Dirigido al problema directo* con una media de 5.46, las mamás de los cuidadores *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* con una media de 5.50, los padres *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* 5.0, los hermanos(as) *Dirigido al problema revaluación*

cognitiva positiva con una media de 5.27, los sobrinos *Dirigido al problema revaloración cognitiva positiva* con una media de 5.29, los primos *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* con una media de 3.14, los tíos *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* con una media de 5.0, los yernos *Dirigido al problema directo* con una media de 3.21, *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva los suegros(as)* con una media de 2.52, los nietos *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* con una media de 3.11, y las parejas *Dirigido al problema revaluación cognitiva positiva* con una media de 5.29.

Conclusiones

En cuanto al perfil del cuidador, el promedio de edad es de 45.83 años, la mayoría son adultos jóvenes que pueden llevar bien el cuidado de su familiar, asimismo una gran mayoría está compuesta por el género femenino, 89 de 110 cuidadores son mujeres, este aspecto suele relacionarse con algunos factores culturales como la crianza, puesto que los niños y niñas son educados de diferentes formas y por parte de sus padres reciben diferentes tareas, por ejemplo a las niñas sus tareas son más orientadas al cuidado de una persona desde los juguetes que tienen desde niñas, y los niños orientados al trabajo. A la mujer siempre se le tiene el estigma de que tiene que estar al cuidado de su familiar.

El cuidador suele ser una persona casada, con una familia que atender además de la persona enferma, por lo que su dinámica familiar ha sufrido un cambio, puesto que ahora tiene la responsabilidad del cuidado de la persona enferma además del cuidado de sus hijos, esposo(a), tareas del hogar, etcétera; probablemente dichas obligaciones son descuidadas por estar al pendiente de las necesidades de la persona enferma.

El cuidador tiene un ingreso mensual de \$2000 a \$5000 o menos, este es un ingreso bajo que no cubre todas las necesidades que se requieren para su cuidado y el cuidado de su familiar enfermo, ya que se tiene que seguir una dieta, comprar medicamentos, llevarlo a su tratamiento que en ocasiones el servicio de salud no ofrece y tienen que acudir a un particular, teniendo un gasto extra.

Siguiendo con el perfil del cuidador se encontró que la mayoría tiene estudios de primaria y secundaria, por lo que puede atender las indicaciones médicas llevar a cabo las actividades que su tratamiento requiere, sin embargo para situaciones más complejas como el desarrollo de la enfermedad, conocer sus causas y sus posibles consecuencias es más complicado para los cuidadores, por los términos que en ocasiones los médicos utilizan y ellos no comprenden, además de que existen seis cuidadores que no tienen ningún estudio lo cual nos muestra que a estas personas se les dificulta aún más poder llevar a cabo los cuidados de su familiar. Al atender las indicaciones como ir a surtir la receta médica, firmar alguna

petición del hospital, pueden cometer muchos errores sin el apoyo de alguien más.

En cuanto a la religión se encontró que el 93.6% practica la religión católica, por lo que tienen apoyo espiritual para el manejo de la enfermedad de su familiar, y para sus propios miedos durante el cuidado. En cuanto a la ocupación del cuidador la mayoría se dedica al hogar, lo cual indica que tienen que estar al cuidado del enfermo con cáncer y de su familia, siendo una labor doble para los cuidadores, al darle una atención personalizada al enfermo y atender las necesidades de su familia, darles de comer, limpiar la casa, además que el cuidado de un enfermo siempre recae en la persona que tiene más tiempo para su cuidado, y se cree que las personas dedicadas al hogar cuentan con más tiempo que la gente que trabaja y los demás familiares pueden quitarse la responsabilidad de su familiar.

Se encontró que la prevalencia del parentesco que tiene el cuidador con el enfermo es de esposo(a) y de hijo(a), la mayoría se encuentra al cuidado de un familiar muy cercano como su cónyuge o como su padre o madre, el estar al cuidado de un persona tan cercana emocionalmente, hace que el papel de cuidador sea tomado aún con más responsabilidad y seriedad, lo cual implica más esfuerzo emocional e instrumental a los cuidados.

Finalmente dentro de la dimensión del perfil del cuidador se encontró que la mayoría tiene más de un año al cuidado de su familiar, tienen experiencia en los cuidados que se tienen que llevar a cabo, del tratamiento a seguir y de cada uno de los procedimientos del tratamiento, esto implica que han invertido durante un largo tiempo apoyo emocional, económico y físico en el cuidado de su familiar, además que tienen mucho tiempo viviendo muy de cerca el dolor y sufrimiento de su familiar, mostrando un cambio en su rutina diaria y un cambio en su vida.

En cuanto al logro del objetivo planteado en el presente estudio, observamos que las estrategias de afrontamiento que utilizan los cuidadores para el manejo de la situación de la enfermedad de su familiar son aquellas *dirigidas al problema directo*, *dirigidas al problema reevaluación cognitiva positiva* y *dirigidas al problema reevaluación cognitiva negativa*, es decir, la mayoría de los cuidadores están llevando a cabo estrategias centradas en el problema, que según Lazarus y Folkman (1984) tiene como objetivo la resolución de la situación o la realización de conductas que modifiquen la fuente de estrés. Los cuidadores están realizando acciones que ayuden a modificar el problema, a modificar las circunstancias presentes o cambiar ellas mismas. Los cuidadores se están ajustando a sus necesidades. Esta estrategia se pone en marcha cuando el individuo aprecia que las condiciones de la situación pueden ser susceptibles de cambio e incluye la definición del problema, la generación de soluciones alternativas y ponerlas en marcha, la planificación para la resolución del problema y la confrontación. Los cuidadores están buscando alternativas para

afrontar la situación y buscar las mejores soluciones para su familiar, esto puede generar un efecto positivo en el cuidado, además de que evalúan la situación antes de llevar a cabo sus acciones verificando sus costos y beneficios.

Estos resultados coinciden con otras investigaciones sobre estrategias de afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. Se encontró que las cuidadoras han puesto en marcha estrategias cognitivas y conductuales como: la búsqueda de apoyo, la búsqueda de información, la distracción, la resolución de problemas y la reevaluación. Se encontró que todas estas estrategias de afrontamiento les conducen a una mayor competencia para cuidar del mayor, un mayor control de la situación, una mejor asimilación del proceso y a un mejor ajuste social, en definitiva, a un afrontamiento positivo ante esta situación complicada, difícil y estresante (Ruiz-de-Alegría, De-Lorenzo y Basurto, 2006). Las estrategias de los cuidadores primarios de pacientes con cáncer centradas en el problema pueden generar una mayor capacidad de control a la situación estresante.

Los resultados también coinciden con la investigación que se realizó con 14 madres y padres cuyos hijos hace más de dos años que han sido diagnosticados con cáncer; las estrategias de afrontamiento más utilizadas son las activas: centradas en el problema, regulación afectiva, búsqueda de información, búsqueda de apoyo social, y reestructuración cognitiva. Las estrategias pasivas sólo se utilizan en situaciones relacionadas con las recidivas y la muerte (Espada y Grau, 2012). En un estudio de caracterización de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes, realizado en la Habana, Cuba se encontró que los estilos de afrontamiento más frecuentemente usados en los cuidadores fue la aceptación, el afrontamiento activo y la reformulación positiva, el tipo de afrontamiento más usado fue el conductual activo, las estrategias de afrontamiento más usadas son las activas dirigidas a resolver los problemas que se presentan con el cuidado, independientemente de la edad, el sexo y el nivel educacional (Pérez et al., 2013). Los cuidadores utilizan estrategias que son de gran beneficio para el cuidado, mejorando su calidad de vida y de sus familiares.

En cuanto a la sobrecarga del cuidador, un 90% no presentó sobrecarga en el cuidado, un 4.5% presentó sobrecarga leve, un 5.5% presentó sobrecarga intensa, el cuidador no presenta cansancio y agotamiento físico por el cuidado de su familiar, un concepto clave en el modelo de Pearlin et al., (1990), es el denominado contención de estrés, proceso por el cual los cuidadores limitan o disminuyen los efectos de los estresores primarios y secundarios mediante la utilización de variables mediadoras, siendo estas los recursos psicológicos que disponen los cuidadores para interactuar con esos estresores, una de las variables puede ser el apoyo social y el afrontamiento, que están en función positiva y no se ve reflejada la sobrecarga.

Estos resultados coinciden en una investigación sobre el síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores realizada en Cárdenas, Tabasco, México, donde se encontró que el síndrome estaba ausente en el 85% de los cuidadores primarios encuestados, es decir, la prevalencia del síndrome de sobrecarga del cuidador primario en la muestra estudiada fue de 15% solamente (Domínguez-Sosa, Zavala-González, De-la-Cruz-Méndez y Ramírez-Ramírez, 2010). De igual forma en un estudio realizado en el Instituto Nacional de Higiene, Epidemiología y Microbiología de La Habana, Cuba, sobre la Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes se encontró que la sobrecarga solo se presentó en poco menos de la mitad de los cuidadores, con predominio en las mujeres, en el grupo de 60 años y más, en el nivel técnico medio y en los casados, que cuidan más de 12 horas y que no han participado en ningún programa educativo (Pérez et al., 2013).

En lo general, se puede observar que los cuidadores están utilizando estrategias de afrontamiento que ayudan al manejo del estrés presente en los cuidados de su familiar, ya que las más frecuentes son las dirigidas al problema, esto genera que los cuidadores busquen nuevas alternativas de cuidado y que se mantengan activos en el proceso de la enfermedad de su familiar, en cuanto a los niveles de sobrecarga se encontró que la mayoría no presenta sobrecarga.

Recomendaciones

Es necesario realizar un trabajo multidisciplinario con el cuidador primario tomando en cuenta al psicólogo para las indicaciones del cuidado de su familiar.

En cuanto a las características que el cuidador debe tener para estar a cargo de un familiar enfermo, se debería acordar ciertos criterios para las personas que se harán responsables del cuidado de una persona enferma con cáncer, uno de ellos pudiese ser la edad, tiene que ser una persona adulta, pero no de la tercera edad, que no tenga algún problema físico o mental. Se debe integrar a los hombres en el cuidado de sus familiares, es importante que no solo las mujeres sean las encargadas del cuidado de su familiar, se debe incluir una igualdad de las responsabilidades en el cuidado de su familia con cáncer, así no solo las mujeres sentirán la responsabilidad de cuidarlos.

Los cuidadores primarios necesitan apoyo para el cuidado, ya que la mayoría son casados y tienen además una familia que atender, necesitan de redes de apoyo social para el cuidado de su familiar, además de generar recursos para dar apoyo económico a los enfermos y familiares, ya que el ingreso con el que cuentan es insuficiente para una enfermedad tan demandante como el cáncer.

Se necesita integrar una Psicoeducación sobre el cáncer, las complicaciones, los tratamientos, los cuidados, etcétera, ya que algunas personas no cuentan con

estudios académicos ni comprenden lo complejo del procedimiento del tratamiento del cáncer y de todo lo que se requiere para afrontar la enfermedad.

Se sugiere una fuerte labor del equipo de profesionales de la salud, enfocada a la generación de actitudes positivas hacia las revisiones médicas en bien del estado de salud del cuidador, ya que se desatiende por estar al cuidado de su familiar; generar hábitos que promuevan la salud del cuidador y su familiar enfermo.

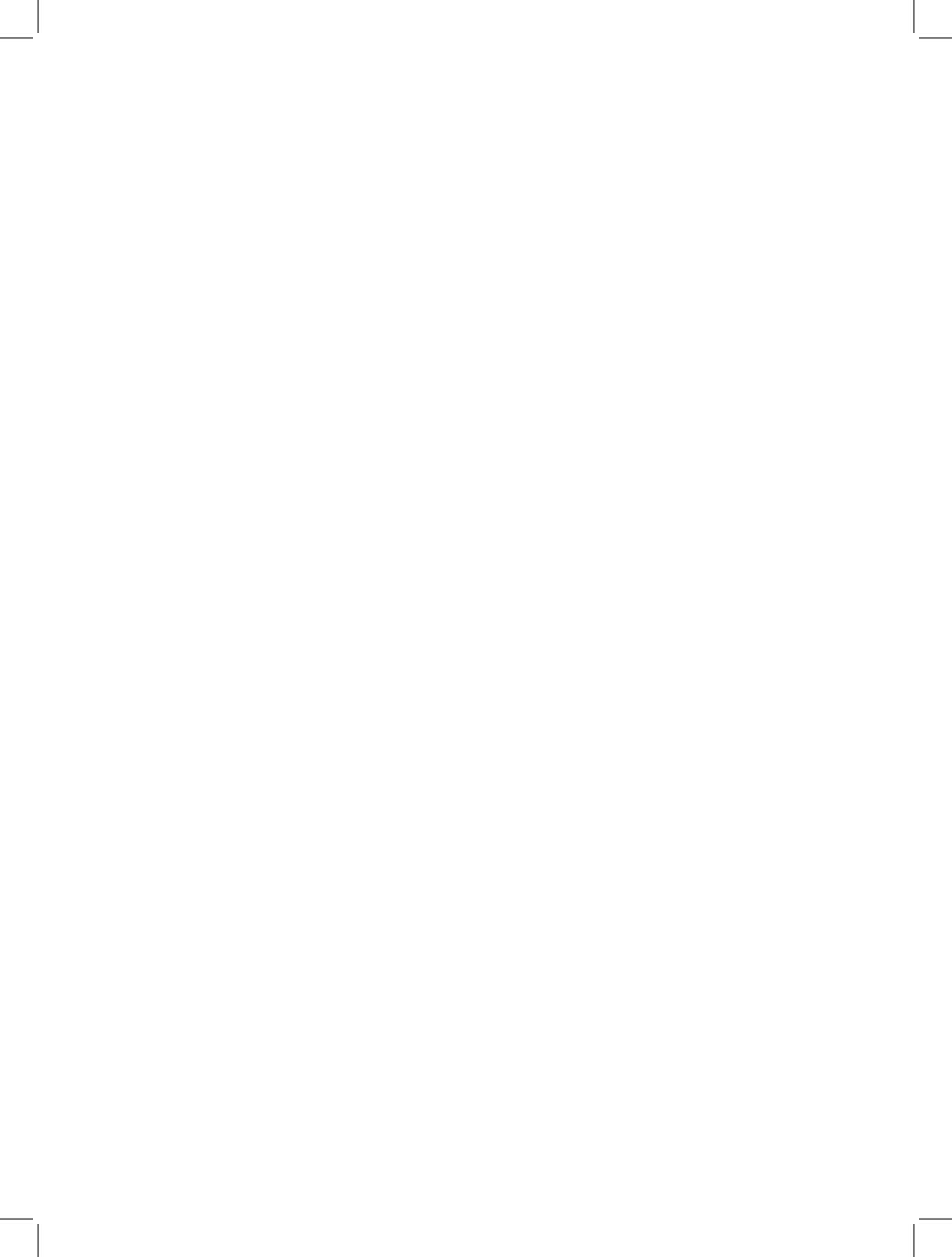
Hacen falta instituciones o programas de apoyo que orienten a los cuidadores en las atenciones que tienen que darle a un familiar enfermo con cáncer, es necesario que estén en constantes capacitaciones para los cuidados que se tienen que hacer con su familiar, necesitan una atención integral donde se incluya a profesionales de la salud como médicos, enfermeros, nutriólogos, psicólogos, etcétera. Además de integrar grupos de autoayuda en los hospitales.

Las estrategias de afrontamiento tienen relación con los niveles de sobrecarga, se hace la sugerencia para los cuidadores primarios que el manejo adecuado de estrategias, mejora de forma contundente la calidad de vida del cuidador y así mismo impactará en el cuidado de su familiar, ya que al utilizar estrategias de afrontamiento dirigido al problema ayuda a que el cuidador no presente sobrecarga, y esto ayudará al manejo del estrés presente durante el cuidado, dándole así una mejor atención a su familiar.

Lista de referencias

- Organización Mundial de la Salud. (2017). *Cáncer*. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es>
- WHO Expert Committee on the Control of the Leishmaniases, WHO Expert Committee on the Control of the Leishmaniases. Meeting, & World Health Organization. (1990). *Control of the Leishmaniases: Report of a WHO Expert Committee* (Vol. 793). World Health Organization.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2018). *Estadísticas a propósito del... Día mundial contra el cáncer (4 de febrero)*. Disponible en: http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2018/cancer2018_Nal.pdf
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *¿Qué es el cáncer?* Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Carver, C. S. y Scheider, M. F. (1994). "Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction". *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195.
- Rovira, T., Fernandez-Castro, J., y Edo, S. (2005). "Antecedents and consequences of coping in the anticipatory stage of an exam: A longitudinal study emphasizing the role of affect". *Anxiety, Stress, and Coping*, 18(3), 209-225.

- Almazán, I. R., y Deví, J. (2002). “Modelos de estrés y afrontamiento en el cuidador del enfermo con demencia”. *Revista multidisciplinar de gerontología*, 12(1), 30-37.
- Alonso, S. L., y Serrano, M. M. (2005). “Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española”. *Enfermería Comunitaria*, 1(1), 12-7.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., y Skaff, M. (1990). “Caregiving and the Stress Process: an overview of concepts and their measures”. *Gerontologist*, 30(5), 94-583. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2276631>
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., y Parris-Stephens, M. A. (2007). “The caregiver stress process and health outcomes”. *Journal of aging and health*, 19(6), 871-887.
- Espinoza-Salgado, F. S., Reyes-Lagunes, I., Velasco-Rojano, E., Bravo-González, M. C., y Ramírez, A. R. (2017). “Escala de estrategias de enfrentamiento para cuidadores primarios informales de pacientes con cáncer”. *Psicooncología*, 14(1), 121.
- Zarit, S. H., y Knight, B. G. (1996). *A guide to psychotherapy and aging: Effective clinical interventions in a life-stage context*. American Psychological Association.
- American Psychological Association. (2002). “Ethical principles of psychologists and code of conduct”. *American psychologist*, 57(12), 1060-1073.
- Sociedad Mexicana de Psicología. (2010). *Código ético del psicólogo*. Trillas.
- Ruiz-de-Alegría, B., Urien, L., y Basurto, S. (2006). “Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer”. *Index de Enfermería*, 15(54), 10-14.
- Espada, M., y Grau, C. (2012). “Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer”. *Psicooncología*, 9(1), 25-40.
- Pérez, D., Rodríguez, A., Mercedes, D., García, R., Echemendía, B., y Chang, M. (2013). “Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes”. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51(2), 174-183.
- Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M. A., De-la-Cruz, D. D. C., y Ramírez-Ramírez, M. O. (2010). “Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008”. *Revista Médicas UIS*, 23(1).
- Pérez, D., Rodríguez, A., Mercedes, D., García, R., Echemendía, B., y Chang, M. (2013). “Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes”. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51(2), 174-183.



8

Programa de intervención cognitivo conductual para mejorar calidad de vida en pacientes con hipertensión arterial

Dacia Yurima Camacho Mata¹⁴
Hadda Esmeralda Rodríguez¹⁵
Luis Felipe Castillo Cortés¹⁶
Maribel Muchoz López (falta institución)

Resumen

Este capítulo describe el procedimiento de una intervención psicológica que tuvo como objetivo mejorar la calidad de vida en pacientes con hipertensión arterial que acudían a la clínica de medicina familiar del ISSSTE en Ciudad Victoria, Tamaulipas. La intervención se realizó durante el periodo de mayo a julio de 2013. La muestra estuvo representada por seis mujeres y un hombre con un rango de edad de 63 a 78 años. El promedio de tiempo de diagnóstico fue de 18 años. La intervención se llevó a cabo en 4 módulos en los cuales se utilizaron técnicas de psicoeducación, relajación, reestructuración cognitiva y asertividad. La última sesión fue de retroalimentación y prevención de recaídas. Las sesiones tuvieron una frecuencia semanal con una duración de dos horas. Se incluyeron dos sesiones para la evaluación pre y post tratamiento. Los resultados muestran un incremento en el seguimiento de las recomendaciones dietéticas y farmacológicas así como una disminución en los niveles de estrés percibido en cinco de los siete participantes; un incremento significativo en la percepción de calidad de vida relacionada con el estado de ánimo y no significativo respecto a las manifestaciones somáticas.

¹⁴ Dacia Yurima Camacho Mata; Una Sonrisa al Dolor, A.C.

¹⁵ Hadda Esmeralda Rodríguez; Universidad del Valle de México, campus Victoria.

¹⁶ Luis Felipe Castillo Cortés; Universidad Miguel Alemán.

Palabras clave: hipertensión arterial, intervención cognitivo conductual, calidad de vida, estrés, adherencia al tratamiento.

Introducción

En los países industrializados, las enfermedades cardiovasculares son la principal causa de muerte y actualmente esta incidencia se replica también en países en vías de desarrollo; por tanto, el control y la reducción sostenida de la presión arterial han adquirido implicaciones muy importantes y se han convertido en un problema prioritario de salud pública.

Los estudios epidemiológicos han asociado los niveles de presión arterial sanguínea con factores psicosociales y conductuales, así como con factores relacionados con la nutrición, el consumo de alcohol y la actividad física, por lo que las distintas investigaciones no sólo se han centrado en los aspectos fisiológicos de la enfermedad, sino también en todas aquellas variables psicológicas asociadas al padecimiento.

Investigaciones recientes (Achury, 2007; Agámez, Hernández, Cervera, y Rodríguez, 2008; Crespo, Rubio, Casado, y Campos, 2005) han demostrado que los pacientes con hipertensión arterial (HTA) por lo general no se adhieren a su tratamiento farmacológico y más aún a las recomendaciones respecto a sus hábitos de alimentación, actividad física, consumo de alcohol y tabaco. El seguimiento de estas recomendaciones es primordial para mantener un control adecuado en los niveles de presión arterial ya que, aunque los pacientes tomen sus medicamentos, si no llevan un estilo de vida saludable es probable que sus cifras de presión arterial no se controlen, y a la larga requieran de dosis más altas de medicamento. Mucho se ha hablado también del efecto del estrés en la HTA, las investigaciones señalan que cuando una persona se somete a un estrés crónico, es decir permanente, somete al corazón a un esfuerzo extra, por tanto los niveles de presión arterial aumentan dañando los vasos sanguíneos y algunos órganos del cuerpo, lo que puede provocar problemas severos como un ataque al corazón, un accidente cerebrovascular, insuficiencia cardíaca o renal y disminuir considerablemente la calidad de vida de estos pacientes.

Hipertensión arterial

La HTA es un padecimiento en el cual los vasos sanguíneos tienen una tensión persistentemente alta (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2019). La HTA se define como el nivel de presión arterial sistólica mayor o igual a 120 mm Hg o nivel de presión diastólica mayor o igual a 80 mm Hg (Arrivillaga, Cáceres, Correa, Holguín, y Varela, 2007). Para corroborar el diagnóstico de HTA se deben descartar los factores externos que pueden ocasionar su elevación transitoria como el ejercicio

previo a la medición, la ingesta de café o té una hora antes de la medición y el tipo de personalidad del paciente. Existen dos tipos de HTA: La HTA esencial también llamada primaria, la cual no presenta una etiología definida y constituye el 95% de los casos, y la HTA secundaria, que es provocada principalmente por drogas o fármacos, enfermedad renovascular, el fallo renal, feocromocitoma y el hiperaldosteronismo, y está presente en el 5% de los casos (Maicas, Lázaro, Alcalá, Hernández, y Rodríguez, 2003).

En el 2012 las enfermedades cardiovasculares ocasionaron 17.5 millones de las muertes de pacientes adultos en el mundo, lo que representó el 31% de todas las muertes registradas a nivel mundial. En el caso específico de la HTA se calcula que anualmente mueren nueve millones de personas por este padecimiento según reporta la Organización Mundial de la Salud (2019). En México, la HTA está presente en el 25.5% de la población adulta; el 26.1% de las mujeres y el 24.9% de los hombres mayores de 50 años la padecen (Encuesta Nacional de Salud y Nutrición [ENSANUT], 2012). En 2007 se reportó que la HTA era la responsable del 62% de las enfermedades cerebrovasculares y del 49% de las enfermedades cardíacas isquémicas (Secretaría de Salud, 2007). Las cifras son alarmantes pues se estima que se diagnostican 450 000 casos nuevos anuales en México, incluso la cifra podría duplicarse considerando que hasta el 47.3% de las personas con HTA desconocen que padecen la enfermedad. También se reporta que en los últimos 20 años la HTA se ha mantenido entre las primeras nueve causas de muerte en nuestro país y, en los pasados seis años se ha incrementado la mortalidad a un 29.9% lo que la coloca como la enfermedad crónica responsable del 18% del total de muertes y como el principal factor de riesgo de muertes prevenibles en el 2015 (Campos-Nonato, Hernández-Barrera, Pedroza-Tobías, Medina, y Barquera, 2018).

En Tamaulipas, en el 2006 el 17% de la población adulta presentó un diagnóstico médico de HTA, mientras que en el reporte del año 2012 se observó que la prevalencia de la enfermedad aumentó un 3.9% colocándose en 18.5% como diagnóstico en personas de 20 años o más; siendo el 23% mujeres y el 13.6% hombres (ENSANUT, 2012). Se estima que la epidemia de estas enfermedades se incrementa rápidamente, lo cual conllevará considerables repercusiones sociales y económicas (OMS, 2004). Tan sólo en México los costos asociados a la HTA se calcularon en 2500 millones de dólares para el periodo 2005-2007, estos datos corresponden al 6.8% de gasto total en salud (Alcocer, 2001).

Comportamientos de adhesión al tratamiento y calidad de vida

Piña y Sánchez-Sosa (2007), definen los comportamientos de adhesión como la frecuencia con la que el usuario de los servicios de salud, lleva a cabo una diversidad

de comportamientos que le permitan cumplir de modo eficiente con determinados criterios en estricta correspondencia con las instrucciones provistas por el equipo de salud. De acuerdo con la OMS (2004), se define la adherencia al tratamiento prolongado como el grado en que diversos comportamientos relacionados con la salud de una persona, se corresponden con las recomendaciones acordadas de un prestador de asistencia sanitaria. Estos comportamientos hacen referencia a un cambio en el estilo de vida del paciente respecto a sus hábitos alimenticios y actividad física, y al consumo de medicamentos y chequeos médicos. En algunas investigaciones la adhesión, también llamada adherencia o cumplimiento terapéutico, se ha considerado como la medida en que el paciente señala asumir los consejos médicos relacionados con la toma de medicamentos, la dieta o cambios del estilo de vida, así la adherencia lleva implícita una connotación positiva como acto considerándose que existe una buena adherencia por parte de los pacientes cuando la toma del fármaco se cumple 75% de las veces (Álvarez y Álvarez, 2012).

A pesar de la reconocida importancia de estos comportamientos aún se presentan grandes dificultades en relación con la adhesión terapéutica, debido en parte a que la HTA se caracteriza por la ausencia de síntomas en sus fases iniciales, por lo cual, el paciente no está dispuesto a modificar su estilo de vida en cuanto a su alimentación, ejercicio físico y consumo de medicamentos, para detener un peligro que percibirá a largo plazo (OMS, 2004). Esto provoca que la mitad de los pacientes tratados por HTA que comienzan con tratamiento lo interrumpan por completo a partir del primer año de diagnóstico y que sólo el 50% de los que se mantienen bajo supervisión médica tome sus medicamentos, según datos señalados por la OMS (2004).

La calidad de vida según Schwartz Mann (2003), es la valoración de bienestar que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado y refleja el grado de satisfacción con una situación personal. En los padecimientos crónicos la evaluación de calidad de vida toma en cuenta los efectos psicológicos del trastorno y aspectos como la autoeficacia, apoyo social percibido, funcionamiento físico y capacidad de afrontamiento. En el caso de la HTA, la evaluación de la calidad de vida incluye aspectos como desempeño y satisfacción laboral, síntomas físicos, bienestar general, sueño, autocontrol, funcionamiento sexual, cognitivo, social, involucramiento de la familia y vitalidad (Ybarra et al., 2011). La evaluación de la calidad de vida en el paciente crónico es importante porque permite conocer el impacto de la enfermedad y del tratamiento; ayuda a conocer mejor al paciente, su evolución y la forma en que se adapta a las enfermedades; permite conocer los efectos secundarios de los tratamientos y ampliar el conocimiento sobre el

desarrollo de la enfermedad; ayuda en la toma de decisiones médicas y facilita la rehabilitación en los pacientes (Vinaccia y Orozco, 2005).

Tratamientos no farmacológicos de la hipertensión arterial

Los factores psicológicos inciden en diferentes estadios del desarrollo de los trastornos cardiovasculares. Las intervenciones conductuales se han orientado tanto a la prevención de población de alto riesgo, como al tratamiento y rehabilitación de los pacientes. El tratamiento se dirige a modificar: a) hábitos y estilos de vida (dieta, sedentarismo, consumo de tabaco), b) factores psicosociales (patrón de conducta tipo A, estados depresivos o las manifestaciones emocionales negativas del tipo de la ira, la ansiedad y hostilidad) y c) mejorar la adherencia de las medidas de prevención o rehabilitación.

Para factores de riesgo clásicos como la dieta, pérdida de peso y ejercicio se utilizan programas tradicionales de fomento de ejercicio físico que se relacionan con un descenso de la presión arterial y una mejoría sustancial del estado de salud cardiovascular. En cuanto a la dieta, ocurre en relación a los efectos de la modificación de hábitos dietéticos sobre los niveles de presión arterial, complementada con la aplicación de estrategias conductuales específicas como control de estímulos, autocontrol y establecimiento de metas.

En cuanto a los factores de riesgo emocionales como patrón de conducta tipo A, ira, hostilidad y ansiedad, se han elaborado diferentes intervenciones cognitivo-conductuales mediante técnicas de autocontrol y auto instrucciones con el fin de modificar tanto la atención selectiva como los errores atribucionales que contribuyen a la desregulación del patrón, así como aumentar la conciencia del paciente sobre los síntomas de tensión, fatiga e incomodidad, para reducir el nivel de activación. Se complementa con contratos conductuales que especifican las metas a lograr.

Con respecto a la ira, hostilidad y ansiedad, el entrenamiento en manejo de ansiedad y la inoculación del estrés han demostrado ser eficaces en el manejo de estas variables psicológicas, sin embargo, queda aún por comprobar si reducen el riesgo cardiovascular. Para la adherencia al tratamiento se incluyen medidas educativas en las que se facilita información detallada al paciente y a su entorno próximo respecto a su enfermedad y se aplican técnicas cognitivas y de modificación de conducta (Fernández, 2003).

Técnicas de relajación: Se ha demostrado que existe una respuesta contraria a la de lucha-huida si se estimula la parte anterior del hipotálamo mediante la relajación muscular. También se ha observado una disminución de la presión sanguínea, de la frecuencia respiratoria y contracción pupilar.

Las distintas técnicas de relajación producen efectos comparables ya que no se observan mayores diferencias. Aunque se ha indicado que los efectos de los distintos procedimientos son menores que los de la medicación, la disminución de la presión arterial resulta estable por más tiempo. Estos procedimientos actúan: 1. Por efecto indirecto sobre la presión arterial, 2. Por efecto en la reactividad cardiovascular (la relajación modularía la reacción cardiovascular ante situaciones demandantes, aunque se desconoce cómo sería el mecanismo). 3. Produciendo un efecto subjetivo beneficioso, que se refleja en una mejoría en el estado de ánimo. En los pacientes ansiosos se observa una disminución de la presión arterial por la práctica de la relajación (Labiano y Brusasca, 2002). Los métodos de relajación tales como la relajación progresiva, el entrenamiento autógeno, y el control de la respiración) se han aplicado como técnicas indirectas de control de la presión arterial, que conseguirían tal efecto mediante la reducción de la reactividad del estrés. Sin embargo, no se respalda la efectividad de la relajación a excepción de la relajación muscular progresiva, ya que existe evidencia reveladora de la eficacia de esta técnica como método de reducción de la presión arterial (Davison, Williams, Nezami, Bice, y Dequattro, 1991, citado en Fernández et al., 2003).

Reestructuración cognitiva. Se ha comprobado que los pacientes hipertensos que aprenden a pensar de manera diferente frente a situaciones problema (reestructurando esquemas o patrones habituales de funcionamiento psicológico) pueden enfrentar situaciones estresantes de manera más efectiva. Este aprendizaje cognitivo también incide favorablemente en la reducción del colesterol y de los triglicéridos (Donker, 1991, citado en Labiano y Brusasca, 2002). La evaluación de situaciones estresantes implica considerar riesgos, costos y ganancias de las respuestas particulares. Los estímulos que se perciben como amenazantes alteran el equilibrio interno y se hace necesario descubrir formas alternativas de afrontar eventos externos y desarrollar habilidades mentales para manejar el impacto de las circunstancias estresantes (Labiano y Brusasca, 2002).

Programa de intervención cognitivo conductual para mejorar calidad de vida en pacientes con hipertensión arterial

El programa se llevó a cabo con pacientes que acudieron a la clínica de medicina familiar del ISSSTE en Ciudad Victoria Tamaulipas, durante el periodo de mayo a junio de 2013. La muestra estuvo representada por siete pacientes diagnosticados con HTA, seis mujeres y un hombre, quienes participaron voluntariamente en el programa. Ninguno se encontraba laboralmente activo y sólo uno de ellos tenía una relación de pareja. El promedio de tiempo de diagnóstico de la enfermedad fue de 18 años y el rango de edad de 63 a 78 años.

El objetivo general del programa consistió en mejorar la calidad de vida en esta muestra de pacientes diagnosticados con HTA de la clínica de medicina familiar del ISSSTE.

Los objetivos específicos fueron:

1. Aumentar los conocimientos sobre la HTA: qué es, causas, efectos, complicaciones, cómo influye el estrés en el mantenimiento de la enfermedad.
2. Modificar las creencias erróneas sobre la HTA.
3. Aumentar la adherencia al tratamiento farmacológico y a las recomendaciones dietéticas.
4. Mantener controlados los niveles de presión arterial diastólica y sistólica. Disminuir los niveles de estrés ante situaciones problemáticas.

Procedimiento

El programa se llevó a cabo en tres fases: Evaluación pre-tratamiento, intervención y evaluación post-tratamiento.

1. Etapa de evaluación pre-tratamiento

Mediante un formato de historia clínica del paciente se recabó información sobre datos personales, datos clínicos relacionados con la HTA tales como tiempo de diagnóstico, nivel de presión arterial, peso, talla, enfermedades comórbidas presentes, factores de riesgo asociados a la HTA y las especificaciones de su tratamiento farmacológico.

Se evaluó el nivel de adherencia a las medidas dietéticas, principalmente dieta baja en sodio, baja en grasas y baja en calorías, así como a las recomendaciones farmacológicas. Se evaluaron los conocimientos y creencias sobre la HTA, la percepción de calidad de vida y de estrés. Se llevó a cabo un registro de la presión arterial sistólica y diastólica intrasesión.

Instrumentos utilizados:

-Cuestionario de calidad de vida en hipertensión arterial (MINICHAL).

Evalúa la calidad de vida en personas que padecen HTA y el impacto del tratamiento antihipertensivo de forma factible en la práctica clínica habitual. Está formado por 16 ítems de los cuales 10 corresponden a la dimensión “Estado de ánimo” (EA) y 6 a la dimensión “Manifestaciones somáticas” (MS): Las preguntas hacen referencia a los “últimos 7 días” con cuatro posibles opciones de respuesta: 0=Sí, 1=algo; 2=Sí, bastante; 3=Sí, mucho. El rango de puntuación va de 0 (mejor nivel de salud) a 30 (peor nivel de salud) en la primera dimensión, y de 0 a 18 en la segunda. El cuestionario presenta un índice de confiabilidad de 0.87 en la dimensión “Estado de ánimo” y 0.75 en la dimensión “Manifestaciones somáticas”.

-Escala de estrés percibido de Sheldon Cohen (EEP-14)

Evalúa la percepción de estrés de la persona en el último mes. Consta de 14 preguntas, cada pregunta tiene cinco opciones de respuesta: nunca, casi nunca, de vez en cuando, a menudo, muy a menudo, que dan puntuaciones de cero a cuatro. Las puntuaciones oscilan de 0 a 56, a mayor puntuación corresponde un mayor nivel de estrés percibido. La escala presenta una consistencia interna total de 0.87.

-Registro elaborado para conocer la adherencia terapéutica a las medidas higiénico-dietéticas

Permite conocer los hábitos alimenticios del paciente en cuanto al consumo de alimentos ricos en sal, grasas y calorías. El instrumento consta de 3 ítems: Dieta baja en sal, dieta baja en calorías y dieta baja en grasas con cuatro opciones de respuesta según la frecuencia con la que el sujeto lleva a cabo cada uno de estos aspectos: prácticamente nunca o de forma esporádica, algunas veces (1-2 veces/semana), de forma regular (3-4 veces/semana) o prácticamente a diario (4-7 veces/semana). El cuestionario calcula un puntaje total de adherencia al tratamiento, y a partir de este se ubica al paciente en un nivel adherente o no adherente. Para el estudio se consideró adherente al paciente que llevara una dieta baja en sal, calorías y grasas con una frecuencia de 4 a 7 días a la semana y una puntuación mínima de 12.

-Test de Hermes de Jaraby, Castrodeza y Monfa, 1999

Evalúa la adherencia a las medidas farmacológicas prescritas por el médico. El cuestionario se compone de 4 ítems con dos opciones de respuesta. A este test se le añade un último ítem dirigido a conocer si el paciente sigue la medicación prescrita a pesar de sentirse bien. Son cuestiones valorables las preguntas 1, 2, 3, y 4. Se consideran adherentes los pacientes que sumen 3 o 4 puntos. El alpha de Cronbach es de 0.92.

-Cuestionario de conocimientos y creencias sobre la hipertensión arterial

Evalúa los conocimientos y creencias que los pacientes tienen sobre la etiología, conductas preventivas y sobre el tratamiento de la HTA. El cuestionario se compone de 39 ítems con dos opciones de respuesta “Verdad” y “Falso”. La distribución de los ítems es la siguiente: datos sociodemográficos, 1 al 3; información relacionada con la salud del paciente, 4 al 8; conocimientos y creencias sobre la etiología de la HTA, 9 al 21; conocimientos y creencias sobre las conductas preventivas de la HTA, 22 al 30; conocimientos y creencias sobre el tratamiento, 31 al 39. Se asigna un punto a las creencias correctas y 0 puntos a las incorrectas. A mayor puntuación, mayor conocimiento sobre la HTA en cada una de sus categorías. Para fines de estudio se tomaron en cuenta sólo las tres últimas categorías.

2. Fase de intervención

El programa se llevó a cabo en 4 módulos de frecuencia semanal con una duración de dos horas cada uno. Se incluyó una sesión de evaluación pre y post tratamiento. En el primer módulo se brindó psicoeducación a los pacientes sobre el funcionamiento del sistema cardiovascular, las causas, síntomas e implicaciones de la HTA y se abordaron algunos mitos y creencias erróneas sobre la enfermedad. En el módulo dos se brindó psicoeducación a los pacientes sobre el estrés, su fisiología y la forma en que incide en el surgimiento y mantenimiento de las enfermedades cardiovasculares, se abordaron algunas técnicas y estrategias para ayudar al paciente a reducir los niveles de estrés en su vida diaria como: respiración diafragmática, relajación muscular progresiva, relajación de Benson e imagería guiada. El tercer módulo consistió en brindar psicoeducación al paciente sobre estilos de pensamiento positivos y negativos, la manera en que influyen los pensamientos en nuestras emociones y conductas, y algunas técnicas para modificar pensamientos negativos siguiendo el esquema ABCDE de Ellis con ayuda de historietas. En el cuarto módulo se trabajó psicoeducación sobre asertividad, estilos de comunicación pasiva, agresiva y asertiva y técnicas para desarrollar habilidades de comunicación asertiva. En la última sesión se abordó la retroalimentación respecto a los cambios obtenidos durante el programa y la prevención de recaídas.

A continuación se dan a conocer cada uno de los módulos, sus objetivos y materiales empleados para llevar a cabo este programa de intervención (ver Tabla 1).

Módulo I. Psicoeducación sobre la enfermedad y estilo de vida

Este módulo tuvo como objetivo informar al paciente sobre el funcionamiento del sistema cardiovascular, las causas, síntomas e implicaciones de la HTA. Mediante la psicoeducación se buscó que los pacientes identificaran los factores de riesgo y de protección asociados a la HTA, aumentaran sus conocimientos sobre su padecimiento y eliminaran los mitos y creencias erróneas sobre la enfermedad. Esto con la finalidad de que aumentaran la adherencia a su tratamiento farmacológico y no farmacológico.

- Actividad 1. Se realizó la toma y el registro de la presión arterial.
- Actividad 2. Respiración diafragmática.

Se explicó en qué consiste la respiración diafragmática y sus beneficios, así como la importancia de la respiración para oxigenar la sangre de forma adecuada. Respirar de forma correcta, permite mejorar el funcionamiento del cuerpo y llevar suficiente oxígeno al organismo para poder fabricar la energía necesaria para vivir; para esto, es importante respirar de forma lenta y regular, esto facilita que disminuya el ritmo cardiaco, la tensión sanguínea y la tensión muscular.

- Actividad 3. Exposición sobre hipertensión arterial.

En esta actividad colaboraron médicos que ayudaron en la explicación fisiológica de la enfermedad. Se explicó brevemente el funcionamiento cardiovascular, la función del corazón, los vasos sanguíneos: venas y arterias. Se introdujo al concepto de la HTA comenzando con la definición de presión arterial como la fuerza que ejerce la sangre contra las paredes de los vasos sanguíneos y se hizo una diferenciación entre presión arterial sistólica y diastólica. Se explicaron las causas de la HTA diferenciando la primaria de la secundaria. Se dieron a conocer los problemas ocasionados por el aumento crónico de la presión arterial y el daño a los diferentes órganos del cuerpo. Se explicó cómo intervenían los fármacos y cuál era su función en el control de la presión para después llegar a la conclusión de que el medicamento por sí mismo no controlaba la presión arterial si el paciente no modificaba su estilo de vida. Se presentó una gráfica que mostraba el porcentaje de muertes por enfermedades cardiovasculares en México. Finalmente, se dio a conocer la clasificación de la presión arterial por categorías: óptima, normal, normal alta, severa para que el paciente pudiera identificarla.

- Actividad 4. Se dejó un espacio para comentarios, preguntas y respuestas y para la entrega de material informativo. Como tarea se les pidió que completaran el registro de adherencia a las recomendaciones dietéticas y farmacológicas.

Módulo 2. Hipertensión arterial y estrés

El objetivo de éste módulo fue informar al paciente sobre qué es el estrés, su fisiología y la forma en que incide en el surgimiento y mantenimiento de las enfermedades cardiovasculares. Se buscó que el paciente aprendiera técnicas para afrontar de manera adaptativa el estrés en su vida cotidiana y que identificara las señales de activación fisiológica y los eventos estresores.

- Actividad 1. Se realizó la toma y registro de la presión arterial.
- Actividad 2. Introducción al tema.

Se mostró el video: *el estrés en nuestras vidas*. Posteriormente se le dio a cada uno de los participantes un test de autoevaluación del estrés y se les explicó el procedimiento. Al finalizar, los pacientes pudieron obtener un diagnóstico personal de estrés: ligero, moderado o preocupante, e identificar si éste representaba un problema en su vida diaria.

- Actividad 3. Presentación del tema.

Se explicó la relación entre el estrés e hipertensión arterial así como los tipos de estrés que existen: estrés positivo o *eustrés* y estrés negativo o *distrés*, las señales o síntomas para identificarlo y las posibles causas. Como ejercicio se les pidió a los participantes que identificaran qué situaciones les generaban estrés e hicieran una lista de las siete

cosas más estresantes para ellos. Posteriormente compartieron algunas situaciones personales y al final se comentaron estrategias de afrontamiento.

- Actividad 4. Aprendiendo a relajarnos.

Se aplicaron en este módulo dos técnicas de relajación: Relajación muscular progresiva de Jacobson e imaginación guiada con la técnica *soy una nube*. En la primera se trabajó con cada músculo del cuerpo, tensión y distensión, empezando con los músculos de la cara, brazos, torso y piernas. En la segunda técnica se utilizó la visualización, los pacientes imaginaron una nube que descendía sobre ellos y tocaba cada parte de su cuerpo hasta que finalmente se convertían en una nube, se manejaron sensaciones de ligereza, pesadez y calor. Al finalizar la sesión se entregaron los registros de adherencia y el material informativo.

Módulo 3. Pensamientos, emociones y conductas

Este módulo tuvo como objetivo que los pacientes conocieran cómo influían los pensamientos en su manera de sentir y actuar; que identificaran los pensamientos negativos que originaban interpretaciones erróneas acerca de la realidad respecto a su enfermedad y estilo de vida, que cuestionaran los pensamientos negativos y crearan alternativas de pensamientos más saludables y positivos.

- Actividad 1. Se realizó la toma y registro de la presión arterial.
- Actividad 2. Relajación Bernstein & Borkovec.

Mediante esta técnica el paciente se concentraba en cada grupo de músculos de su cuerpo e identificaba cualquier sensación de tensión en ellos. Se trabajó para que el paciente identificara dónde estaba localizada la tensión y qué sensación producía. Después se inducía a un estado de relajación ahora sin necesidad de tensar y destensar. Se realizó estratégicamente antes de la reestructuración cognitiva con la finalidad de inducir en el paciente un estado de relajación y ayudarlo a tener más claridad en sus pensamientos.

- Actividad 3. Presentación del tema

Mediante diapositivas y ejemplos de la vida cotidiana explicamos a los participantes qué es un pensamiento, una emoción y una conducta; cómo lo que sentimos y actuamos es causado por lo que nos decimos a nosotros mismos, es decir, lo que pensamos; y la manera en que estas ideas nos hacen interpretar las cosas de forma diferente.

- Actividad 4. Juego de mímica.

Se colocaron en una mesa tres recipientes, en uno estaban los papelitos que contenían pensamientos, en otro las conductas y en el otro las emociones. Por turnos, cada participante escogía un papelito de cualquiera de los tres recipientes y trataba de comunicárselo al grupo para que los demás logaran adivinar de qué se trataba.

- Actividad 5. Lectura de historietas.

Se entregaron a los pacientes las historietas del señor Tensión y la señora Motivación. Se le pidió a un paciente varón que representa al señor Tensión y a una señora que fuera la señora Motivación, un terapeuta fungió como el médico. Se leyeron las historietas y se comentaron con el grupo. Se hizo una reflexión sobre las siguientes preguntas: ¿qué actitud tenía el señor Tensión en comparación con la señora Motivación?, ¿qué pensamientos identificaron en el señor Tensión?, ¿qué pensamientos tenía la señora Motivación?, ¿cuál de los dos personajes tenía más posibilidades de controlar su enfermedad?

Con ayuda de las historietas se realizó la técnica ABC, identificando la situación, pensamientos, emociones y consecuencias, tanto positivas como negativas, que derivan de la manera de pensar. Los pacientes sugirieron una manera alterna al pensamiento negativo. Posteriormente se realizó el ejercicio con situaciones personales de su vida diaria.

Otra actividad consistió en leer historietas más cortas donde se ilustraba una situación que llevaba a un pensamiento catastrófico, los pacientes se cuestionaron el pensamiento contestando a las siguientes preguntas: ¿cuál es la probabilidad de que realmente le pase esa situación al personaje?, ¿cuál sería una forma menos catastrófica de pensar esa situación y ayudarle a tranquilizarse?

Módulo 4. Ejercitando la asertividad para defender nuestros derechos

El objetivo de este módulo consistió en entrenar a los participantes en el uso de la comunicación asertiva, fue importante que aprendieran a identificar sus derechos humanos básicos y actuar con base en ellos. Mediante este módulo se buscó que el paciente pudiera contraatacar cualquier culpa irracional posterior a un comportamiento asertivo y que distinguiera entre respuestas asertivas, no asertivas y agresivas.

- Actividad 1. Se realizó la toma y registro de la presión arterial.
- Actividad 2. Presentación del tema con diapositivas.

En este apartado se explicó la importancia de las habilidades sociales en las relaciones humanas, se les comentó que estas habilidades se pueden aprender y practicar.

- Actividad 3. Video: *La asertividad. ¿Sabes lo que es?*

Previo a la exposición del video se les preguntó qué entendían por asertividad, después de que cada participante expuso sus ideas se les mostró el video y al finalizar compartieron sus conclusiones acerca del concepto.

- Actividad 4. Defendiendo mis derechos.

Se explicó a los participantes que las habilidades sociales se basaban en la capacidad para defender los derechos humanos básicos sin violentar los de

los demás, y que por lo tanto, para ser más habilidoso socialmente es necesario aprender a identificarlos.

Posteriormente, se entregó a cada participante una hoja con la muestra de los derechos humanos básicos. Cada participante seleccionó un derecho que le costaba trabajo aceptar y llevar a la práctica. Posteriormente lo expresó en voz alta a cada miembro del grupo, a la vez que los compañeros lo motivaban diciendo: *Sí, tienes ese derecho*. Finalmente se realizó un ejercicio de fantasía guiada donde los participantes imaginaron una situación en la cual aplicaban ese derecho, imaginaron cómo cambiaría su vida al aceptarlo y cómo se sentirían. Terminaron compartiendo con sus compañeros cómo actuaron en la situación imaginada, cómo se sintieron y qué aprendieron con el ejercicio.

- Actividad 5. Ejercitando la asertividad.

En este apartado se explicaron los diferentes estilos de la comunicación en las relaciones humanas: asertivo, pasivo y agresivo así como las características, tono, conducta y lenguaje propio de cada estilo. Después se plantearon distintos ejemplos para esos tres estilos de respuesta.

- Actividad 6. Tarjetas de colores

Una vez que los participantes lograron comprender las diferencias entre esas clases de conducta: asertiva, pasiva y agresiva, se les repartieron tres tarjetas de diferente color a cada miembro, cada tarjeta representaba un tipo de conducta: azul=asertiva, amarilla=pasiva o no asertiva, y roja=agresiva. El terapeuta leía una situación y los participantes tenían que calificar el tipo de respuesta levantando la tarjeta correspondiente. Se discutía el porqué consideraban esa conducta como asertiva, no asertiva o agresiva (Caballo, 2006).

Cierre de sesión y prevención de recaídas

El objetivo de esta última sesión consistió en realizar una retroalimentación de las temáticas vistas durante el programa así como resaltar las fortalezas en los participantes. Para la prevención de recaídas los pacientes presentaron sus inquietudes y temores y se analizaron junto con ellos diferentes maneras de afrontar situaciones futuras.

- Actividad 1. Se realizó la toma y registro de la presión arterial.
- Actividad 2. Revisión de los registros de adherencia.
- Actividad 3. La sesión comenzó con un breve recordatorio de los temas abordados de manera cronológica: Hipertensión arterial, adherencia al tratamiento, estrés, estilo del pensamiento, asertividad. Los participantes del grupo comentaron aquellos aspectos que recordaron de cada tema en específico.
- Actividad 4. Elaboración y exposición de *collage* por equipos

Se formaron tres equipos y se asignó al azar un tema a cada grupo. Se colocó en una mesa material para la elaboración de un *collage*: revistas, tijeras, pegamento, hojas de colores, plumones, lápices de colores, letras de *foami*, etcétera. Cada equipo elaboró un *collage* con base en el tema que le tocó y al finalizar lo expusieron a sus demás compañeros.

Una vez expuestos los *collages*, se les pidió a los participantes que compartieran lo que más les había gustado o llamado la atención, y cómo lo estaban aplicando en su vida diaria.

- Actividad 5. Técnica de relajación y despedida

Esta vez la relajación se llevó a cabo al final de la sesión. Se les pidió a los participantes que adoptaran una posición cómoda y cerraran sus ojos mientras se concentraban en su respiración (continuamos con la respiración diafragmática). Se utilizó música de relajación para ambientar la narración de una fantasía guiada, en la cual el paciente recibió un regalo de una persona especial (una carta). Posteriormente se les repartió una carta en físico que el paciente leyó. En ella, les agradecíamos el tiempo y la disposición de participar en el programa y resaltábamos la importancia de seguir poniendo en práctica lo aprendido.

Finalmente se abrió un espacio para que los pacientes expresaran las fortalezas, habilidades y conocimientos que habían adquirido a lo largo del programa y cómo lo pondrían en práctica para evitar futuras recaídas, se les comentó que éstas eran posibles y que formaban parte del cambio, no había de qué angustiarse, simplemente retomar el camino.

Tabla 1. Diseño y estructura de la propuesta del programa

Sesión	Objetivo	Técnica	Descripción	Material
1	Generar un clima de confianza entre los participantes. Elaborar la historia clínica del paciente. Evaluar los conocimientos y creencias de los participantes sobre su enfermedad, el estrés percibido, la adherencia al tratamiento y calidad de vida.	Cuestionario de historia clínica del paciente. Cuestionario de adherencia terapéutica a las medidas higiénico-dietéticas y farmacológicas. Cuestionario de conocimientos y creencias sobre la hipertensión arterial.	Se les informa a los participantes en qué consiste el programa y se les proporciona el consentimiento informado. Se procede a aplicar los cuestionarios y se registran las primeras cifras de presión arterial sistólica y diastólica.	Formatos de instrumentos de evaluación. Lápices. Baumanómetro.

Sesión	Objetivo	Técnica	Descripción	Material
	Efectuar la medición pre intervención de la presión arterial. Que el paciente genere un compromiso con el programa y consigo mismo de mejorar su calidad de vida.	Cuestionario de calidad de vida en hipertensión arterial. Escala de estrés percibido. Consentimiento Informado.	Se programa la siguiente sesión.	
2	Informar al paciente sobre el funcionamiento del sistema cardiovascular, las causas, síntomas e implicaciones de la HTA. Que los pacientes identifiquen los factores de riesgo y de protección asociados a la HTA. Aumentar los conocimientos sobre la HTA. Eliminar los mitos y creencias erróneas sobre la HTA.	Psicoeducación. Respiración diafragmática.	Se presenta al equipo multidisciplinario y se realiza la presentación de los participantes. Se efectúa la toma de presión arterial y se registran los niveles. Se realiza la técnica de respiración abdominal. Se lleva a cabo la exposición sobre HTA y estilo de vida saludable y al final se aclaran dudas. Se explica el autoregistro.	Laptop. Cañón. Formatos de autoregistro de adherencia. Baumanómetro. Folletos sobre HTA. Autoregistro de adherencia.
3	Informar al paciente sobre qué es el estrés, su fisiología y la forma en que incide en el surgimiento y mantenimiento de las enfermedades cardiovasculares. Que el paciente aprenda técnicas para reducir los niveles de estrés en su vida.	Psicoeducación. Respiración diafragmática. Relajación muscular progresiva. Relajación con imaginación <i>soy una nube</i> .	Revisión de tareas. Se efectúa la toma de presión arterial y se registran los niveles. Se explica la temática a través de un video (el estrés en nuestras vidas). Se aplica el test de autoevaluación del estrés. Se realiza la exposición teórica sobre el estrés.	Laptop. Bocinas. Baumanómetro. Folletos. Formato de autoevaluación del estrés. Lápices. Formatos de autoregistro de adherencia.

Sesión	Objetivo	Técnica	Descripción	Material
			Se presentan algunas estrategias para prevenir el estrés. Finalmente se entrega el material informativo.	
4	Que los pacientes conozcan cómo influyen los pensamientos en su manera de sentir y de actuar. Que identifiquen sus pensamientos negativos y generen alternativas saludables.	Psicoeducación. Relajación de Bernstein & Borkovec. Historietas de creencias erróneas. Reestructuración cognitiva ABC de Albert Ellis. Role-playing	Revisión de tareas. Se efectúa la toma de presión arterial y se registran los niveles. Se realiza la técnica de relajación muscular progresiva. Se procede a explicar el modelo ABC a través de una presentación de Powerpoint. A través del <i>role-playing</i> y mímica se ejemplifican los pensamientos, emociones y conductas para que los participantes diferencien cada uno. Para corroborar lo aprendido se entrega a los participantes historietas sobre los mitos y creencias de la enfermedad, con la finalidad de que los participantes identifiquen el ABC y generen alternativas.	Laptop. Baumanómetro. 3 botes. Cuadernillo de historietas. Lápices. Formatos de autoregistro.
5	Entrenar a los participantes en el uso de la comunicación asertiva. Que los pacientes aprendan a identificar sus derechos	Psicoeducación en estilos de comunicación asertiva. Respiración diafragmática. Imaginería guiada:	Revisión de tareas. Se efectúa la toma de presión arterial y se registran los niveles. Se explica qué es la asertividad con el	Laptop. Bocinas. Baumanómetro. Lista de derechos (Caballo, 2006) Tarjetas de colores. Lápices.

Sesión	Objetivo	Técnica	Descripción	Material
	<p>humanos básicos y a actuar con base a sus derechos incluso cuando son criticados.</p> <p>Que el paciente logre contraatacar cualquier culpa irracional que pueda ocurrir como resultado de haberse comportado asertivamente.</p> <p>Que el paciente entienda y distinga entre respuestas asertivas, no asertivas y agresivas.</p>	<p>Fantasia de mis derechos (Caballo, 2006).</p> <p><i>Role playing.</i></p>	<p>video <i>La asertividad ¿Sabes lo que es?</i></p> <p>Con una presentación de diapositivas se explica cómo mejorar la asertividad.</p> <p>Los participantes identifican sus derechos humanos básicos y analizan cuál es el que se les dificulta más.</p> <p>Ejercicio de imaginación.</p> <p><i>fantasía de mis derechos.</i></p> <p>Se explican los estilos de comunicación pasiva, agresiva y asertiva.</p> <p>Se mencionan situaciones de la vida cotidiana y los pacientes identifican a qué estilo de comunicación pertenece a través de tarjetas.</p> <p>Finalmente se divide a los participantes en tres grupos y se les pide que actúen una situación utilizando un estilo de comunicación.</p>	<p>Folletos sobre asertividad.</p> <p>Formatos de autoregistro de adherencia.</p>
6	<p>Realizar retroalimentación de las temáticas vistas en el programa, así como resaltar las fortalezas de los pacientes.</p>	<p>Psicoeducación.</p> <p>Imaginación.</p> <p>Narrativa.</p>	<p>Revisión de tareas.</p> <p>Se efectúa la toma de presión arterial y se registran los niveles.</p> <p>Se les pide a los participantes que realicen un resumen de lo que aprendieron y que identifiquen las técnicas que pueden utilizar en el futuro.</p>	<p>Laptop.</p> <p>Bocinas.</p> <p>Baumanómetro.</p> <p>Hojas.</p> <p>Lápices.</p> <p>Sobres.</p> <p>Formatos de Autoregistro.</p>

Sesión	Objetivo	Técnica	Descripción	Material
			Se realiza la técnica de imaginería. Para finalizar se integran parejas y se les solicita que realicen una carta para su compañero donde resalten sus fortalezas y aspectos positivos.	
7	Realizar la post evaluación y el cierre del programa.	Cuestionario de historia clínica del paciente. Adherencia terapéutica a las medidas higiénico-dietéticas y farmacológicas. Cuestionario de conocimientos y creencias sobre la hipertensión arterial. Cuestionario de calidad de vida en hipertensión arterial. Escala de estrés percibido.	Se aplican los mismos cuestionarios que en un inicio y se registran los niveles de presión arterial sistólica y diastólica. Se les entrega un diploma agradeciendo su participación.	Formatos de instrumentos de evaluación. Lápices. Baumanómetro.

Evaluación de la eficacia del programa

Evaluación interface

Se llevó a cabo mediante el registro semanal de presión arterial sistólica y diastólica (Tabla 2 y 3). Los resultados muestran que los niveles de presión arterial sistólica se mantuvieron constantes durante las sesiones del tratamiento y oscilaban entre 100 y 150. De la misma manera los niveles de presión arterial diastólica se mantuvieron por debajo de la puntuación 90 en seis de los siete participantes, lo cual indica que sus niveles de presión arterial estaban controlados.

Tabla 2. Registro de los niveles de presión arterial sistólica por sesión

Paciente	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6
1	110	110	130	125	130	140
2	--	--	130	130	120	120
3	130	120	140	150	140	--
4	140	99	145	100	130	130
5	120	130	130	150	130	--
6	--	--	120	150	130	120
7	--	120	125	130	125	125

Tabla 3. Registro de los niveles de presión arterial diastólica por sesión

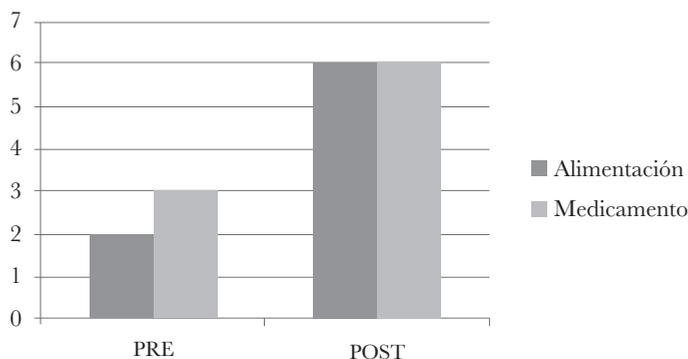
Paciente	Sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4	Sesión 5	Sesión 6
1	60	80	80	70	80	80
2	--	--	70	80	80	80
3	60	70	90	80	85	--
4	80	60	70	60	95	95
5	70	60	70	70	80	--
6	--	--	80	90	80	80
7	--	70	80	80	80	80

Evaluación pre-post tratamiento

Se aplicaron los mismos instrumentos de evaluación y en las mismas circunstancias de manera individual a cada participante al inicio y una semana después de haber concluido el programa. Esto con la finalidad de comprobar la eficacia de la intervención.

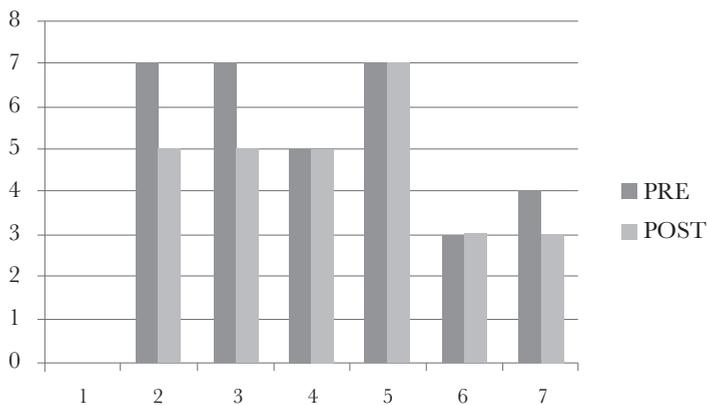
Como se puede apreciar se observa un incremento en el seguimiento de las recomendaciones dietéticas y farmacológicas en el post tratamiento (Figura 1). Los pacientes reportaron seguir sus recomendaciones dietéticas de 1 a 2 veces por semana en el pre tratamiento ($\bar{X}=2$) y prácticamente a diario en el post tratamiento ($\bar{X}=6$). Así como seguir su toma de medicamento de manera regular ($\bar{X}=3$) en el pre tratamiento y prácticamente a diario en la post intervención ($\bar{X}=6$).

Figura 1. Adherencia a las recomendaciones dietéticas y farmacológicas.



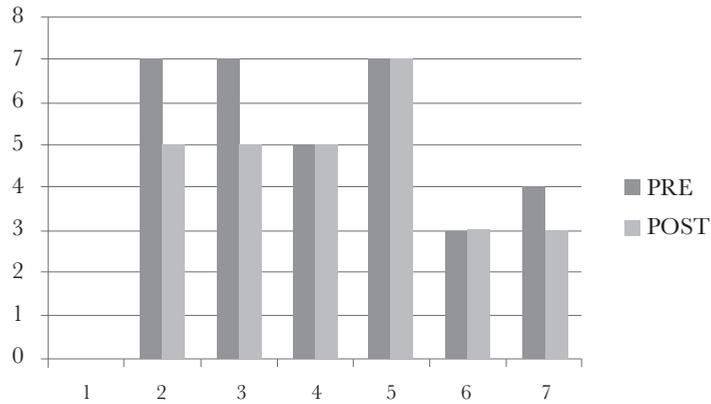
Analizando los resultados de las creencias y los conocimientos de los participantes sobre la HTA (Figura 2), se puede observar que la puntuación se mantuvo constante antes y después del tratamiento en tres de los siete participantes, y hubo una disminución de las respuestas correctas en este examen en tres pacientes.

Figura 2. Creencias y conocimientos sobre la HTA. Se muestran las respuestas correctas de cada paciente al cuestionario de Creencias y conocimientos sobre la HTA en el pre y post tratamiento.



Al evaluar el estrés percibido en sus fases pre y post tratamiento, podemos observar una disminución en el nivel estrés percibido después del tratamiento en cinco de los siete pacientes (Figura 3). En promedio, se observa un descenso en las puntuaciones del pre ($X=21.14$) y post tratamiento ($X=16.85$) pero no llega a ser estadísticamente significativo ($p>0.05$).

Figura 3. Niveles de estrés percibido por paciente en el pre y post tratamiento



El cuestionario de calidad de vida señala que a menor puntuación mayor es la calidad de vida. Al respecto se puede apreciar que en la escala de estado de ánimo existe un incremento sustancial en los niveles de calidad de vida en el pre tratamiento ($X=6.6$) respecto al post tratamiento ($X=4.5$) mientras que en las manifestaciones somáticas los niveles se mantienen constantes (Figuras 4a y 4b).

Figura 4a. Calidad de vida en la dimensión de estado de ánimo (EA)

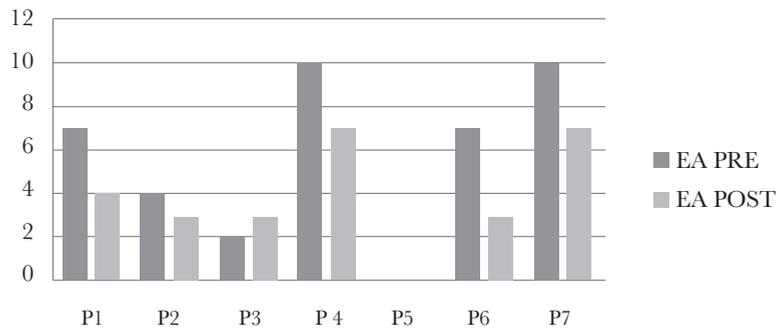
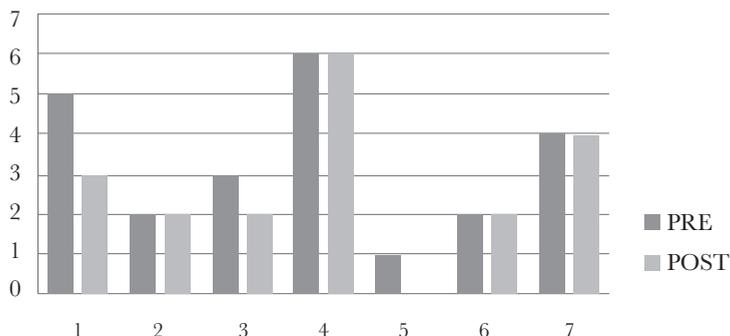


Figura 4b. Calidad de vida en la dimensión de manifestaciones somáticas



Conclusiones

Se presentó en este capítulo el desarrollo y evaluación de un programa cognitivo conductual para mejorar la calidad de vida en pacientes con HTA. La calidad de vida se midió en relación con dos dimensiones: estado de ánimo y manifestaciones somáticas, los resultados refieren un incremento significativo en la percepción de calidad de vida relacionada con el estado de ánimo, mientras que en las manifestaciones somáticas no se observan cambios significativos. Lo anterior concuerda con las expresiones de los pacientes: “ahora puedo disfrutar más de mis actividades”, “veo la vida de manera diferente”, “me resulta más fácil entenderme con las personas”. Se logró un incremento en el seguimiento de las recomendaciones dietéticas y farmacológicas, los pacientes reportaron una disminución en el consumo de sodio y grasas trans. Se observa una disminución de los niveles de estrés percibido en cinco de los siete participantes. Respecto a los niveles de presión arterial sistólica éstos se mantuvieron constantes durante las sesiones del tratamiento, y oscilaban entre 100 y 140. De la misma manera los niveles de presión arterial diastólica se mantuvieron por debajo de la puntuación 90 en seis de los siete participantes, lo cual indica que sus niveles de presión arterial estaban controlados, esto se explica en parte por el tiempo de diagnóstico y la edad de los participantes ya que eran pacientes de más de 60 años con un tiempo de diagnóstico promedio de 18 años. No se registraron cambios en los conocimientos y creencias sobre la enfermedad, esto puede deberse a la estructura del cuestionario de evaluación que, al ser de respuesta dicotómica, pudo ser confuso para los pacientes.

Una de las dificultades que se presentó fue la asignación de espacios dentro de la institución. Brindarle al paciente un espacio adecuado es muy importante para que se sienta en confianza y pueda expresarse de manera segura así como

para el trabajo de ciertas técnicas como la relajación. Desafortunadamente contar con un lugar fijo dentro de las instituciones se vuelve una tarea complicada en algunas ocasiones y un desafío diario. Otra de las dificultades consistió en encontrar un cuestionario para evaluar adherencia farmacológica y no farmacológica en pacientes con HTA por lo que es importante desarrollar instrumentos de evaluación con un aceptable nivel de confiabilidad y validez que permitan evaluar la eficacia de la intervención en población mexicana.

Para futuras réplicas se sugiere medir los niveles de presión arterial sistólica y diastólica antes y después de comenzar cada sesión, en especial cuando se apliquen técnicas de relajación ya que esto permitirá evaluar la eficacia de estas técnicas en el momento en que se trabaja con los pacientes.

El siguiente paso es la elaboración de un manual descriptivo del programa con la finalidad de que puedan realizarse futuras réplicas del estudio y capacitar a otros psicólogos de la salud en la aplicación de técnicas cognitivo-conductuales que han demostrado eficacia en el tratamiento y mejora de la calidad de vida de diversas enfermedades crónicas, en especial de la hipertensión arterial.

Concluimos la importancia de la labor del psicólogo de la salud en el desarrollo e implementación de programas que permitan incrementar la adherencia al tratamiento y mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas, ya que con esto se previenen muchas complicaciones a futuro y se garantiza la estabilidad social y económica del país. Apostar por el bienestar de las familias y la prevención es la mejor inversión.

Lista de referencias

- Achury, D. M. (2007). "Autocuidado y adherencia en pacientes con falla cardiaca". *Aquichan*, 7(002), 139-160.
- Agámez, A., Hernández, R., Cervera, L., y Rodríguez, Y. (2008). "Factores relacionados con la no adherencia al tratamiento antihipertensivo". *Archivo Médico de Camagüey*, 12(5).
- Alcocer, L. (2001). "Estrategias para disminuir daños a la salud asociados a hipertensión arterial". En De-la-Fuente, J. R. y Kuri, P. (1ra ed.), *Temas de salud global con impacto global* (pp. 69-95). México: Intersistemas.
- Álvarez, Álvarez, y Gerardo. (2012). *Propuesta de un subprograma integral para la atención de la hipertensión arterial esencial en la atención primaria de salud*. Tesis no publicada de psicología, Hospital Universitario Arnaldo Milián Castro, Villa Clara. Cuba.
- Arrivillaga, M., Cáceres, D., Correa, D., Holguín, L. y Varela, T. (2007). "Eficacia de un programa cognitivo conductual para la disminución de los niveles de presión arterial". *Pensamiento Psicológico*, 3(009), 33-49.

- Caballo, V. (2006). *Manual de Evaluación y Entrenamiento de las Habilidades Sociales*. Madrid: Siglo XXI.
- Campos-Nonato, I., Hernández-Barrera, L., Pedroza-Tobías, A., Medina, C., y Barquera, S. (2018). “Hipertensión arterial en adultos mexicanos: prevalencia, diagnóstico y tipo de tratamiento. Ensanut MC 2016”. *Salud Pública Mex*, 233-243. Disponible en: <https://DOI.org/10.21149/8813>
- Crespo, N., Rubio, M., Casado, M. I., y Campos, C. (2005). “Influencia sobre los niveles de presión arterial de una intervención conductual y educativa dirigida al control de estrés y la modificación de hábitos de una muestra de hipertensión”. *Ansiedad y Estrés*, 11 (1), 27-36.
- Encuesta Nacional de Salud y Nutrición. (2012). *Resultados Nacionales*. Disponible en: http://ensanut.insp.mx/doctos/ENSANUT2012_PresentacionOficialCorta_09Nov2012.pdf
- Fernández, E., Martín, M. D., y Domínguez, F. (2003). “Factores de riesgo e intervenciones psicológicas eficaces en los trastornos cardiovasculares”. *Psicothema*, 15(004), 615-630.
- Labiano, L. y Brusasca, C. (2002). “Tratamientos psicológicos en la hipertensión arterial”. *Interdisciplinaria*, 9(1), 85-97.
- Maicas, C., Lázaro, E., Alcalá, J., Hernández, P., y Rodríguez, L. (2003). “Etiología y fisiopatología de la hipertensión arterial esencial”. *Monocardio*, (3), 141-160.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Hipertensión*. Disponible en: <http://www.who.int/topics/hypertension/es/.p>
- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Adherencia a los tratamientos a largo plazo: pruebas para la acción*. Disponible en: http://www.femeba.org.ar/fundacion/quienessomos/novedades/nc_adherencia_cronicos.pdf [15 de noviembre de 2011]
- Piña, J. A., y Sanchez-Sosa, J. J. (2007). “Modelo psicológico para la investigación de los comportamientos de adhesión en personas con VIH”. *Universitas Psychologica*, 6(3), 399-407.
- Schwartzmann, L. (2003). “Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales”. *Ciencia y enfermedad*, 2, 9-21
- Vinaccia, S. y Orozco, L. (2005). “Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas”. *Diversitas*, 1(2), 125-137.
- Ybarra, J., Sánchez, J. y Piña, J. (2011). *Trastornos y enfermedades crónicas. Una aproximación psicológica* (1ra ed.). México: Manual Moderno.

Aportaciones para el estudio e intervención psicosocial en enfermedades crónicas de Rafael Armando Samaniego Garay, José Luis Ybarra Sagarduy, Luz Adriana Orozco Ramírez, Isauro García Alonzo, publicado por la Universidad Autónoma de Tamaulipas y Colofón, se terminó de imprimir en diciembre de 2019 en los talleres de Ultradigital Press S.A. de C.V. Centeno 195, Col. Valle del Sur, C.P. 09819, Ciudad de México. El tiraje consta de 400 ejemplares impresos de forma digital en papel Cultural de 75 gramos. El cuidado editorial estuvo a cargo del Consejo de Publicaciones UAT.

