

56
2ef.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO DE UN GRUPO DE
MADRES DE NIÑOS DE 0 A 6 AÑOS CON
DIAGNOSTICO DE RETINOBLASTOMA

T E S I S

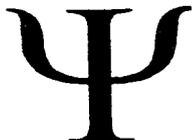
PARA OBTENER EL TITULO DE:

LICENCIADO EN PSICOLOGIA

P R E S E N T A :

CASTILLO HERRERA VICTOR MANUEL

DIRECTOR DE TESIS: LIC. MARIO ROJAS RUSELL
ASESOR ESTADISTICO: LIC. FABIAN MARTINEZ SILVA



MEXICO, D. F.

1997.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A mis padres y hermanos, por todo su apoyo incondicional, por su comprensión y por ser fundamentales en mi vida.

A las coordinadoras del Proyecto para Optimizar la profesionalización del Psicólogo Clínico, Dra Bertha Blum y Eva Esparza, por su motivación, confianza y enseñanzas.

Al programa de Becas de Tesis de Licenciatura en Proyectos de Investigación, por el apoyo económico durante la realización de este trabajo.

Al Servicio de Psiquiatría y Psicología Infantil del Instituto Nacional de Pediatría, al Dr Oscar Sánchez, a la T.F. Ana Lourdes Tellez, a Laura, y sobre todo al Psic. Marco Antonio Olavarría Vega por su paciencia y sus consejos.

Al Servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría y especialmente al Dr Carlos Leal por su interés en esta investigación.

Al Lic. Mario Rojas Rusell por dirigirme y orientarme en la realización de esta tesis.

Al Lic. Fabián Mtz Silva por el asesoramiento estadístico y paciencia.

A la Lic. Lilia Joya y al Mto. Samuel Jurado por sus conocimientos y opiniones para mejorar este trabajo.

A Verónica y Licha, por su amistad y por su apoyo tanto animico como técnico.

A todos mis amigos quienes me apoyaron en todo momento, sin ustedes el camino hubiera sido más difícil.

A las madres de los pacientes, quienes siempre estuvieron dispuestas para colaborar con esta investigación.

GRACIAS

Quiero dedicar este trabajo de Tesis a todos "mis pacientes" de Oncología, que si bien físicamente ya no están presentes, su recuerdo fue motivo de dedicación y esfuerzo para concluir este trabajo.

ÍNDICE

Resumen.....	1
Introducción.....	2
CAPITULO I "CÁNCER"	
1.1 Definición.....	4
1.2 Etiología.....	5
1.2.1 Factores Genéticos.....	5
1.2.2 Factores Ambientales.....	5
1.3 Incidencia.....	6
1.4 Tratamientos y efectos secundarios.....	7
1.4.1 Cirugía.....	7
1.4.2 Radioterapia.....	8
1.4.3 Quimioterapia.....	9
1.5 Retinoblastoma.....	9
1.6 Aspectos Psicosociales del Cáncer.....	11
CAPITULO II "ESTRES Y AFRONTAMIENTO"	
2.1 Conceptos de Estrés y Afrontamiento.....	14
2.2 Cáncer y Estrés.....	26
2.3 Cáncer y Afrontamiento.....	30
CAPITULO III "MÉTODO".....	39
CAPITULO IV "RESULTADOS".....	48

CAPITULO V "DISCUSION Y CONCLUSIONES".....	62
CAPITULO VI "LIMITACIONES Y SUGERENCIAS".....	68
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	70
ANEXOS	
ANEXO 1.....	77
ANEXO 2.....	79
ANEXO 3.....	81
ANEXO 4.....	82

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivos identificar los estilos de afrontamiento empleados ante la enfermedad, en un grupo de madres de niños de 0 a 6 años de edad con diagnóstico de Retinoblastoma; establecer la posible existencia de un estilo predominantemente utilizado, y explorar los estilos de afrontamiento utilizados en la situación familiar posterior a la enfermedad y el estado de salud física de la madre, utilizando el Inventario de Modos de Afrontamiento de Lázarus y Folkman.

La muestra fue captada en el Servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, estuvo constituida por 80 madres de niños de 0 a 6 años de edad, con diagnóstico de Retinoblastoma. La edad de los sujetos osciló entre 18 y 45 años de edad, su nivel socioeconómico fue medio bajo, y su escolaridad fue de primaria, secundaria y bachillerato.

El estilo de afrontamiento más utilizado por la muestra fue la Reevaluación positiva, en tanto que los menos utilizados fueron Responsabilidad y Escape-evitación.

Con respecto a los estilos de afrontamiento empleados en algunos aspectos de la dinámica familiar frente a la enfermedad y el estado de salud de la madre durante el tratamiento de su hijo, los estilos utilizados fueron similares a los observados en el afrontamiento realizado hacia la enfermedad.

Los resultados encontrados no pueden ser generalizados debido a que el instrumento poseía poca confiabilidad. No obstante, la prueba sí mostró validez aparente.

INTRODUCCIÓN

Dentro de todas las enfermedades el cáncer es una de las que ha generado mayor temor durante muchos años, ya que ha tenido un gran impacto psicosocial por ser vista como presagio de dolor, incurabilidad y muerte.

Por lo anterior el estrés y la angustia son esperados tanto en enfermos de cáncer como en sus familiares requiriendo por ello de adecuados estilos de afrontamiento para lograr una rápida adaptación que permita seguir el tratamiento.

El cáncer infantil en México, ha tenido un incremento en su incidencia durante las últimas décadas hasta ocupar actualmente la cuarta causa de mortalidad en menores de 15 años. Uno de los cánceres más frecuentes en el país es el Retinoblastoma (cáncer en retina) que ocupa el segundo lugar de las neoplasias (en el INP) solo precedida por las leucemias.

En el afrontamiento hacia el cáncer y sobretodo en el cáncer infantil, se debe tomar en cuenta, que la influencia que los familiares pueden tener sobre los pacientes puede ser de gran importancia para la rehabilitación o estabilización de los mismos. Los resultados que se pueden tener en los pacientes, dependen en un alto grado del apoyo y tipo de trato que pueden recibir de los familiares.

Este trabajo se sustentó principalmente en la teoría de Lázarus y Folkman, quienes desarrollaron el concepto de afrontamiento que ha influido actualmente a la investigación.

Dentro de la literatura existen diversos estudios realizados en otros países acerca de los estilos de afrontamiento que emplean los padres de niños diagnosticados con cáncer,

pero se observa que dichas investigaciones no se han enfocado exclusivamente hacia los estilos utilizados por las madres que, en experiencia del I N P, son quienes permanecen la mayor parte del tiempo con sus hijos durante los internamientos

La presente investigación tuvo como objetivo central, identificar a través del Inventario de Modos de Afrontamiento de Lázarus y Folkman, los estilos de afrontamiento empleados ante la enfermedad; establecer la posible existencia de un estilo de afrontamiento predominantemente empleado; explorar los estilos utilizados en algunos aspectos de la dinámica familiar posterior a la enfermedad y el estado de salud de la madre, en un grupo de 80 madres de niños de 0 a 6 años de edad, con diagnóstico de Retinoblastoma, ya que ello contribuye al manejo de la enfermedad, el curso del tratamiento y la evolución de la misma en sus diferentes etapas.

En los capítulos siguientes los temas que se revisarán serán: concepto de cáncer, etiología, incidencia, tratamientos y efectos secundarios, concepto de retinoblastoma, y aspectos psicosociales del cáncer. También se expondrán los conceptos de estrés y afrontamiento, en su relación con el cáncer.

Esta investigación pretende dar a conocer la importancia del afrontamiento hacia las enfermedades crónico-degenerativas, y especialmente del cáncer, con la finalidad de propiciar mayores investigaciones que aporten datos que mejoren los programas de intervención psicológica hacia los pacientes y sus familiares.

CAPITULO I

CANCER

1.1 DEFINICION

El cáncer es una enfermedad caracterizada por la proliferación incontrolada e inadecuada de las células, que morfológica y funcionalmente son inmaduras y que tienen capacidad tanto para invadir los tejidos normales adyacentes, como para diseminarse a distancia (metastatizar). El cáncer suele ser una enfermedad monoclonal: todas las células malignas de un tumor determinado son la descendencia de una única célula tumoral originaria. Si no se trata adecuadamente, el cáncer es habitualmente mortal. También existen tumores o neoplasias benignas, que se caracterizan porque suelen estar encapsuladas, tienen células relativamente maduras, crecen lentamente aunque parcialmente, y son incapaces de invadir o metastatizar. Estos tumores no son letales (Stein 1984).

Es importante mencionar que el término cáncer hace referencia a una gran cantidad de enfermedades similares que tienen características en común de malignidad, pero que difieren en su origen, biología, historia natural, y respuesta al tratamiento.

1.2 ETIOLOGIA

Al igual que existen varios tipos de cáncer, se han identificado varios factores genéticos y ambientales que pueden influir en su etiología. El defecto básico de las células cancerosas se encuentra en el DNA, que puede estar alterado o aumentado.

1.2.1 FACTORES GENÉTICOS

La existencia de neoplasias de carácter hereditario como son el carcinoma medular de tiroides o el cáncer de colon, confirman la hipótesis del origen genético en algunos tumores. El Retinoblastoma, el tumor de Wilms y el neuroblastoma también pueden ser transmisibles por herencia, y se sabe, que ciertas familias tienen un alto grado de susceptibilidad para determinados tumores como el cáncer de mama.

Se ha descubierto también que los distintos cánceres afectan desigualmente a las diferentes razas, sin embargo, en la mayor parte de los casos no se han podido encontrar factores etiológicos concretos de tipo genético, por lo que se da más importancia a las influencias ambientales (Sarna, citado por Stein 1984).

1.2.2 FACTORES AMBIENTALES

Entre los factores ambientales que pueden influir en la transformación maligna de las células se encuentran los carcinógenos químicos, los virus y las radiaciones. Sólo una minoría de la población expuesta a un determinado agente carcinógeno conocido, desarrolla cáncer, por lo que parece probable que existan otros factores adicionales para

presentar la enfermedad. Una prueba de la influencia de los factores ambientales en el desarrollo del cáncer, es que la causa más importante de los tumores de pulmón, de cabeza y de cuello son los carcinógenos del humo del tabaco. Los contaminantes ambientales juegan, probablemente, un papel importante en el desarrollo de cáncer de pulmón y de las leucemias. Muchos aditivos y conservadores alimenticios poseen actividad carcinógena en experimentación animal, y quizá puedan estar relacionados con neoplasias humanas. Por otro lado ciertos fármacos igualmente pueden provocar cáncer asimismo en algunos pacientes

Se ha demostrado que las radiaciones ionizantes son capaces de inducir tumores malignos; por ejemplo existe un aumento de la incidencia de la leucemia en pacientes tratados con radioterapia, así también las radiaciones ultravioletas de la luz solar predisponen al desarrollo de cánceres cutáneos como el melanoma. Los tumores inducidos por la radiación pueden no aparecer hasta años o décadas después de la exposición.

Finalmente, se ha asociado a determinados virus como el del herpes simple tipo 2 o el virus de la hepatitis B la aparición de determinadas neoplasias. No obstante, al igual que ocurre con los demás factores etiológicos, la infección vírica por sí sola no desencadena inevitablemente la neoplasia, sino que es uno de varios agentes que contribuyen a su desarrollo en un huésped susceptible (Sarna, citado por Stein 1984).

1.3 INCIDENCIA

Mason (citado en Microsoft Encarta, 1996), refiere que más de un millón de casos nuevos de cáncer son diagnosticados en Estados Unidos cada año, siendo este padecimiento la segunda causa de muerte en esa nación y constituyendo también la primera causa de muerte por enfermedad en niños entre 1 y 14 años de edad. Rivera

(1994) menciona que el cáncer en México ha aumentado su incidencia durante las últimas décadas hasta ocupar uno de los diez primeros lugares como causa de muerte. el índice de curación para todos los padecimientos malignos de la infancia es alrededor del 70 al 80% como promedio. Actualmente la Secretaría de Salud (citado en Gaceta del INP. 1997) señala que el cáncer en menores de 15 años. es la cuarta causa de mortalidad en México.

1.4 TRATAMIENTOS Y EFECTOS SECUNDARIOS

Los objetivos del tratamiento del cáncer pueden ser: curar la enfermedad, prolongar la vida y mejorar su calidad, o simplemente buscar efectos paliativos. La continuación de uno u otro de estos objetivos varía según el paciente y el tipo y extensión del tumor. Por otro lado, los tratamientos tienen una morbilidad y una mortalidad potenciales que hay que valorar cuidadosamente antes de hacer su elección. La curación es una meta que puede alcanzarse en muchos tumores localizados o con muy escasa diseminación, pero en muchos casos después de un periodo que comprende de 5 a 10 años libres de enfermedad, surgen en los pacientes recaídas que les obligan a reiniciar su tratamiento (Sarna y Cline, citado por Stein 1984).

Las tres modalidades convencionales de tratamiento del cáncer son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia.

1.4.1 CIRUGIA

Cuando se pretende la curación, el primer método utilizable en casi todos los cánceres es la cirugía, que además puede emplearse para paliar los síntomas. Su objetivo

fundamental son los cánceres localizados, pero en ocasiones se usa para la resección de metástasis. A veces se usa también para reducir la masa tumoral y facilitar la acción de la quimioterapia o la radioterapia en tumores seleccionados antes de iniciar el tratamiento definitivo

La cirugía se emplea asimismo como método diagnóstico, siendo necesaria entonces una cuidadosa planificación que tenga en cuenta la localización del tumor, el diagnóstico más probable y el posible tratamiento posterior, así como el caso individual del paciente.

La resección amplia del tumor con un adecuado margen de seguridad y evitando en lo posible la siembra del campo operatorio por células tumorales constituye el principio básico del tratamiento quirúrgico (Sarna y Cline, citado por Stein 1984).

1.4.2 RADIOTERAPIA

La radioterapia consiste en la utilización de radiaciones ionizantes para lesionar o destruir las células tumorales. La cantidad de células que mueren está en función de la dosis administrada; de tal forma que la mayoría de los tumores son poco sensibles a dosis bajas. La radiación proviene de una fuente externa y se hace llegar al tumor y al tejido sano que lo rodea. La eficacia y la toxicidad de la radiación son proporcionales al total de la dosis absorbida por el tumor y por los tejidos normales, así como a la secuencia temporal en que se haya administrado. Como tratamiento curativo la radioterapia se aplica de forma aislada o en el contexto de un tratamiento multifactorial.

Los efectos secundarios más comunes son: quemaduras cutáneas, inflamación de las mucosas, náuseas y diarreas, alopecia y esterilidad (Sarna y Cline, citado por Stein 1984).

1.4.3 QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia emplea fármacos citotóxicos para detener el crecimiento o reducir los tumores. Esta modalidad terapéutica no es habitualmente curativa, sino que se utiliza para controlar la enfermedad cuando este objetivo no puede lograrse ya por medio de las medidas locales, o cuando se ha producido la diseminación.

Los efectos secundarios producidos por la toxicidad del tratamiento son: anemia, leucopenia e infecciones, hemorragias, inmunosupresión, náuseas, vómitos, diarreas, inflamación de las mucosas y alopecia. También pueden sufrir efectos colaterales otros órganos, como el pulmón, el corazón, los nervios periféricos y la piel, por último, pueden presentarse reacciones alérgicas, fiebre, infertilidad y, a largo plazo leucemias (Serna y Cline, citado por Stein 1984).

1.5 RETINOBLASTOMA

Leal (citado por Rivera 1996) menciona que dentro del cáncer infantil el Retinoblastoma (RTB) es uno de los más frecuentes, definiéndose como un tumor maligno congénito que se origina en el tejido embrionario neural de la retina y que puede presentarse desde el nacimiento, aunque la edad más frecuente en el momento del diagnóstico es a los 30 meses. Indica que se conocen dos tipos de presentación: unilateral y bilateral, este último debiendo ser distinguido del unilateral por tener biología, abordaje, tratamiento y pronóstico distintos.

Con relación a su distribución geográfica, menciona que existen reportes de su presentación en todo el mundo, aunque los países subdesarrollados tienen una frecuencia más elevada sin existir una explicación en la actualidad para este fenómeno. Puntualiza que en los EE.UU. se reportan 200 casos al año, mientras que en el Instituto

Nacional de Pediatría (INP) en 1992 se diagnosticaron 146 casos nuevos. Sin embargo, en el INP ocupa por su frecuencia el 2o. lugar de las neoplasias de la infancia sólo siendo precedido por las leucemias.

Para Leal (citado por Rivera, 1996), la edad promedio de presentación es de 30 meses sin predilección por el sexo, el signo de presentación más frecuente es leucocoria (Reflejo pupilar blanco congénito o adquirido) en el 80 - 90 % de los casos, además de estrabismo (Desviación del globo ocular), proptosis (Desplazamiento del globo ocular hacia adelante) y glaucoma (Hipertensión intraocular anormal sostenida) En los casos muy avanzados se presenta invasión orbitaria y del sistema nervioso central.

En cuanto a su origen, agrega que el RTB bilateral es menos frecuente ya que se presenta en el 20-30% de los casos e incluso de forma esporádica; sin embargo, en el 100 % de los casos es heredable teniendo la madre un 50% de posibilidades de tener hijos enfermos. La edad de aparición es menor en estos casos, presentándose la enfermedad antes que en el RTB unilateral. La presentación bilateral puede observarse desde el diagnóstico (sincrónica) o hasta 24 meses después (metacrónica).

Según Leal (citado por Rivera, 1996), el abordaje del paciente se debe enfocar hacia la conservación de la visión, nunca estará indicado enucleo (Extirpación del globo ocular) los dos ojos por avanzada que se encuentre la enfermedad como medida terapéutica de primera instancia. Generalmente uno de los dos ojos está más afectado, siendo sobre el que se realizara la enucleación, siempre y cuando la enfermedad sea mayor de 10 discos, anterior al ecuador o comprometa a la visión. A diferencia de otras, la enfermedad bilateral tiene un pronóstico desfavorable teniendo un alto índice de resistencia al tratamiento.

Rivera y Leal (1996), refieren que el tratamiento dependerá del estadio de la enfermedad y se divide en conservador y radical, el conservador se lleva a cabo con fotocoagulación y/o radioterapia, mientras que en el tratamiento radical se efectúa la enucleación del ojo

afectado. Así mismo, la radioterapia se utiliza en todo ojo con posibilidad de conservación, en tanto que la enucleación se realiza en aquellos casos en los que el paciente tiene tumoraciones múltiples, tumoraciones mayores a 10 discos, lesiones que se extienden por delante de la ora serrata, lesiones que ocupan más del 50% de la superficie retineana, siembras del vítreo y fracaso del tratamiento conservador y nunca como primera medida terapéutica.

En la experiencia del INP se sugiere como tratamiento:

- Estadio I Cirugía y Vigilancia
- Estadio II Ocho o cuatro cursos de quimioterapia sistémica
- Estadio III Radioterapia sobre la órbita y nueve cursos de quimioterapia sistémica, además de quimioterapia intratecal
- Estadio IV Radioterapia sobre cráneo, el eje y la órbita, diez cursos de quimioterapia sistémica más quimioterapia intratecal.

Dada la estrecha correlación del Osteosarcoma secundario a RTB, como consecuencia de la radioterapia, y la probabilidad de recaída, los pacientes deberán continuar en control médico hasta cumplir 18 años de edad, posterior a ese tiempo se considera lograda la curación.

1.6 ASPECTOS PSICOSOCIALES DEL CÁNCER

La palabra cáncer se refiere a un grupo de enfermedades que han generado temor durante muchos años en la gente. Para Ledenberg y Massie (citado por De Vita, 1993),

en el pasado, este temor fue el resultado del desconocimiento de su causa o de su cura, y de la asociación con el dolor y desfiguramiento físico. Los médicos consideraban el diagnóstico de cáncer demasiado doloroso para decirlo al paciente y frecuentemente, sin éxito, se conspiraban con la familia del enfermo para crear la ilusión de una enfermedad de menor importancia. Ese mismo miedo hacia la enfermedad y sus efectos originaba que los pacientes y sus familias mantuvieran el diagnóstico en secreto.

Sherman (citado por Hoffeld, 1992), menciona que el cáncer siempre ha sido una de las enfermedades con mayor impacto psicológico. Refiere que esta enfermedad ha sido vista como un presagio no sólo de muerte y un proceso doloroso hacia ella, sino que también significa mutilación tanto natural como postoperatoria, desfiguración, vómitos, alopecia, y destrucción de los mecanismos inmunológicos de defensa. Es pues, la leyenda de incurabilidad del cáncer, así como el miedo a las terapias radicales y a los cambios en la imagen corporal, lo que inspira temor.

Las actitudes hacia el cáncer del paciente y de su familia varían considerablemente en diferentes partes del mundo, dependiendo de factores culturales, sociales, económicos y educacionales, entre otros. Hoy en día el cáncer sigue teniendo un carácter mítico, y en algunas culturas la misma palabra "cáncer" es un tabú por lo que discutir sobre ello es inaudito. Así, aunque afortunadamente ese carácter mítico e intratable tiende a remitir entre la población y entre los propios profesionales, aún se mantiene su carácter evocador de incurabilidad y de muerte, de ser doloroso y resistente a todo tratamiento; su padecimiento se asocia a la desesperanza, el abandono, el aislamiento; a menudo despierta en los demás el temor irracional al contagio y, en ocasiones, proporciona a quien lo padece, ya sea como paciente o como familiar, una especie de estigma vergonzante que significa un motivo sobreañadido de ansiedad y sufrimiento (Hernandez 1992).

Por todo lo anterior, la angustia aguda es esperada tanto en el paciente con este padecimiento como en su familia, requiriendo de adecuadas estilos de afrontamiento para lograr una rápida adaptación que permita seguir un tratamiento oncológico y conseguir la curación.

CAPITULO II

ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

2.1 CONCEPTO DE ESTRÉS Y AFRONTAMIENTO

En general, cuando se habla de estrés suele tratarse de situaciones que superan las posibilidades del individuo o que determinan demandas difíciles de resolver o satisfacer. Este término que provenía del campo de la física, es introducido al campo de la salud por Selye en 1936 (citado por Lázarus y Folkman, 1991), definiéndolo como un conjunto coordinado de reacciones fisiológicas ante cualquier forma de estímulo nocivo (incluidas las amenazas psicológicas), es decir, una reacción que él llamó Síndrome General de Adaptación. De modo que el estrés no era una demanda ambiental (estímulo estresor), sino un grupo de reacciones orgánicas y de procesos originados como respuesta a tal demanda.

En cuanto a la psicología, hasta 1944 el término ansiedad fue utilizado en lugar del de estrés. Así Freud, mencionaba que la ansiedad secundaria a conflictos, servía como señal de peligro para poner en marcha los mecanismos de defensa, entendidos como formas insatisfactorias de afrontamiento que producían modelos de sintomatología cuyas características dependían del tipo de defensa.

Posteriormente el estrés fue conceptualizado por Cofer y Appley (1964), como un término que estaba formado por un campo previamente compartido por varios conceptos tales como: ansiedad, frustración, trastornos emocionales, traumas, alienación y anomia.

A partir de la década de los setenta se ha ido aceptando la idea de que si bien el estrés es un aspecto inevitable de la condición humana, su afrontamiento establece grandes diferencias en cuanto a la adaptación como resultado final.

Con respecto al vínculo entre estrés y afrontamiento, Lázarus y Folkman (1991), consideran al primero como la relación existente entre el sujeto y el entorno que es evaluado como amenazante o desbordante de sus recursos, y que pone en peligro su bienestar. Mencionan que aunque ciertas presiones y demandas ambientales producen estrés en muchas personas, las diferencias individuales y de grupo en cuanto a grado y clase de respuesta son siempre manifiestas a través de su sensibilidad y vulnerabilidad a ciertos tipos de acontecimientos, así como en sus interpretaciones y reacción ante los mismos.

Según estos autores, para poder entender las diferencias observadas en la respuesta ante situaciones similares, se deben tener en cuenta los procesos cognitivos que median entre el encuentro con un estímulo y la reacción, así como los factores que afectan a la naturaleza de tal mediación. Dentro de los procesos cognitivos hacen referencia a la evaluación cognitiva, punto mediador entre el afrontamiento y la reacción del sujeto que evalúa el significado e importancia de la situación para su bienestar.

Para Lázarus y Folkman (1991), la evaluación cognitiva es de tres clases: primaria, secundaria y reevaluación.

La Evaluación Primaria consiste en la valoración de una situación como:

1) irrelevante, cuando el encuentro con el entorno no conlleva implicaciones para el individuo; 2) benigna-positiva, que tiene lugar si las consecuencias del encuentro se valoran como positivas, es decir, si se preservan o logran el bienestar o si parecen ayudar

a conseguirlo; y 3) estresante, que son aquellas que significan daño/pérdida, amenaza y desafío. Consideran que existe daño/pérdida cuando el individuo ha recibido ya algún perjuicio (una lesión o enfermedad incapacitante, algún daño a la estima propia o social, o haber perdido a algún ser querido). La amenaza se refiere a la anticipación de daños o pérdida y el desafío hace referencia a aquellos acontecimientos que significan la posibilidad de aprender o de ganar. La amenaza y el desafío pueden ocurrir de forma simultánea y deben considerarse por separado, aunque con frecuencia se hallan relacionados en la interpretación del acontecimiento, también es importante señalar que la amenaza genera mayor complejidad de afrontamiento que el desafío.

La evaluación secundaria es una valoración relativa a lo que debe y puede hacerse. Incluye la valoración de la posible eficacia de los estilos de afrontamiento, de la posibilidad de que una estilo determinada pueda aplicarse de forma efectiva y la evaluación de las consecuencias de utilizar un estilo determinado en el contexto de otras interpretaciones y demandas internas y/o externas.

La reevaluación se refiere al cambio efectuado en una evaluación previa a partir de nueva información recibida del propio individuo y/o del entorno.

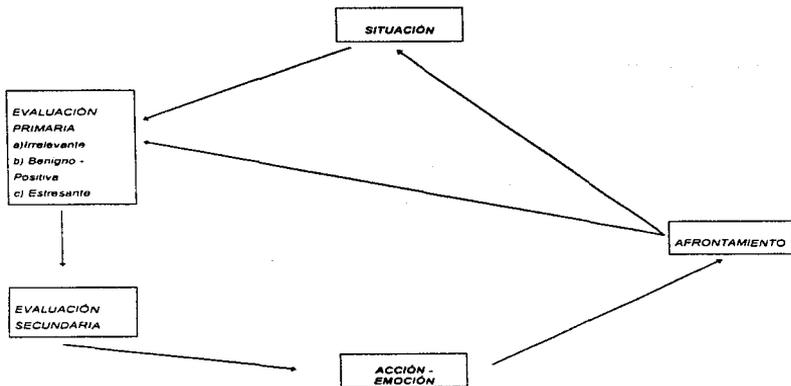


Figura 1. Descripción del proceso de afrontamiento

Un concepto vinculado estrechamente al de evaluación cognitiva es el de vulnerabilidad, considerando a una persona como vulnerable, cuando sus recursos de afrontamiento son insuficientes. Sin embargo, es necesario mencionar que la vulnerabilidad psicológica esta determinada por la importancia de la amenaza implícita en la situación.

El proceso de evaluación cognitiva se ve influido tanto por factores personales, como por factores situacionales. Entre los factores personales más importantes que afectan la evaluación cognitiva se hallan los compromisos y las creencias.

Los compromisos son expresión de aquello que es importante para el individuo y determina sus decisiones, afectan la evaluación dirigiendo o apartando a los individuos de situaciones que representan amenaza, daño o beneficio, mediante la adaptación de su sensibilidad a las señales emitidas por el entorno. Cuanto más profundo es el compromiso contraído, mayor es la probabilidad de amenaza o desafío. En cuanto a las creencias, aunque muchas son importantes para la evaluación, las que se refieren al control personal y las existenciales son las más importantes en la teoría del estrés. Las primeras hacen referencia al grado en que una persona piensa que las situaciones pueden resultar controlables en general y son las que afectan principalmente cuando esas situaciones son ambiguas. Cuanta menos ambigüedad exista en una situación, mayor es la probabilidad de que las evaluaciones situacionales de control afecten la emoción y el afrontamiento.

Las creencias existenciales permiten al individuo encontrar significado y mantener su esperanza en situaciones difíciles.

Lazarus y Folkman afirman que las características formales de las situaciones que influyen sobre la evaluación, y que originan la posibilidad de amenaza, daño o desafío son:

1) **Novedad.** Una situación completamente nueva será capaz de provocar amenaza sólo si ciertos aspectos de ella se han relacionado alguna vez con el daño.

2) **Predictibilidad.** Implica que existen características ambientales que pueden ser discernidas, descubiertas o aprendidas. Es un aviso de que algo doloroso y dañino ocurrirá.

ocurrir y la naturaleza del suceso (incertidumbre del acontecimiento) y cuándo va a ocurrir (incertidumbre temporal) y cuánto va a durar (duración). Cuando la información necesaria para la evaluación es poco clara o insuficiente la configuración del entorno es ambigua, la ambigüedad es entonces, la falta de claridad situacional que a su vez se diferencia de la incertidumbre porque esta última es la confusión del individuo sobre el significado de la configuración del entorno. Cuanto mayor es la ambigüedad, más factores personales determinan la importancia de la situación para el individuo (Lazarus y Folkman 1991).

La cronología de los acontecimientos estresantes dentro del ciclo vital puede también afectar su evaluación. Los acontecimientos a destiempo son más amenazantes porque no son esperados y, por tanto, privan al individuo del apoyo del grupo, de la sensación de satisfacción plena que acompañaría al mismo acontecimiento de haber ocurrido en su momento, o de la oportunidad de preparar o establecer un afrontamiento anticipatorio.

Una parte fundamental del proceso de evaluación cognitiva es el afrontamiento, cuyo concepto se deriva de dos corrientes distintas: la experimentación animal y la psicología psicoanalítica del Yo.

El modelo animal define al afrontamiento como aquellos actos que controlan las condiciones aversivas y, por tanto, que disminuyen el grado de activación. Se insiste principalmente en este modelo, en la conducta de evitación y huida.

Para la psicología psicoanalítica del Yo, el afrontamiento es el conjunto de pensamientos y actos realistas y flexibles que solucionan los problemas y por tanto reducen el estrés, se relaciona sobre todo con la cognición, distinguiendo entre varios procesos utilizados por el individuo para dominar las situaciones conflictivas. Los sistemas de afrontamiento basados en el modelo de la psicología del Yo, generalmente conciben una jerarquía de estrategias que van desde los mecanismos inmaduros o primitivos, hasta mecanismos más evolucionados. Menninger (1963), Haan (1969,1977) y Vaillant (1977) ofrecen una jerarquía en la que el afrontamiento hace referencia a los procesos más organizados o

maduros del Yo; a continuación vendrían las defensas, que se refieren a las formas neuróticas de adaptación, también distribuidas jerárquicamente y por último, se encontrarían los procesos que Haan (1977) llama de fragmentación o fracaso del Yo, y que Menninger (1963) relaciona con los niveles regresivos o psicóticos de conducta

La medición del afrontamiento basada en el modelo psicoanalítico ha considerado los rasgos en lugar de los procesos. Los "rasgos de afrontamiento" se refieren a las características del individuo que le predisponen a reaccionar de una forma determinada. El concepto de estilo es similar al de rasgo, difiriendo de éste principalmente en una cuestión de grado: el estilo hace referencia a formas más amplias, generalizadas y abarcadoras de los tipos particulares de individuos, y el rasgo hace referencia de las propiedades de las que dispone un individuo para aplicar en determinadas clases de situaciones (Lázarus y Folkman 1991).

El afrontamiento se identifica típicamente con el éxito adaptativo, especialmente en los modelos psicológicos del Yo, donde los fracasos o las estrategias ineficaces reciben el nombre de mecanismos de defensa. Esto favorece la confusión entre el afrontamiento y sus resultados. Según Lázarus y Folkman (1991), si se quiere comprender la relación afrontamiento y resultado, debe considerarse el afrontamiento como los esfuerzos encaminados a manipular las demandas del entorno, independientemente del resultado. De acuerdo con lo anterior, no se debe considerar ninguna estrategia como mejor o peor que otra; las consideraciones sobre la adaptabilidad de una estrategia debe realizarse de acuerdo con el contexto en el que se da.

El afrontamiento no debe confundirse con el dominio sobre el entorno; muchas fuentes de estrés no pueden dominarse y en tales condiciones el afrontamiento eficaz incluiría todo aquello que permita al individuo tolerar, minimizar, aceptar o incluso, ignorar aquello que no puede dominar.

Para Lázarus y Folkman (1991), es mejor considerar al afrontamiento como un proceso que tiene tres aspectos principales:

- 1) Las observaciones y mediciones deben referirse a lo que la persona piensa o hace realmente y no a lo que la persona usualmente haría (lo que pertenece al planteamiento de rasgo).
- 2) Lo que la persona realmente hace o piensa debe ser analizado en el contexto específico en que ocurre, ya que se necesita conocer que es lo que la persona está afrontando.
- 3) Al hablar de un proceso se está implicando la existencia de cambios en los pensamientos y en los actos de Afrontamiento (proceso de ajuste), gracias a lo cual una persona en un momento dado se apoya más en ciertas formas de Afrontamiento y en otras ocasiones recurre a otras estrategias.

Por lo anterior proponen la siguiente definición de afrontamiento:

"El Afrontamiento son los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son valoradas como impuestas o excedentes a los recursos de la persona"

Estos autores mencionan que el afrontamiento es de dos tipos, cada uno caracterizado por sus funciones:

- 1) Orientados al problema: Son similares a la solución de problemas y consisten en definición del mismo, generación de alternativas de solución, valoración de las alternativas en términos de costo-beneficio, selección y acción.

Y que basados en Kahn (1964), incluyen:

- a) Las que son dirigidas a la intervención del ambiente**
- b) Las que son centradas en uno mismo**

2) Orientados a la emoción: Son procesos cognitivos dirigidos a aminorar el grado de trastorno emocional y que incluye estrategias como evitación, minimización, distanciamiento, atención selectiva, comparaciones positivas y extracción de valores positivos a partir de los negativos.

Estas dos funciones del afrontamiento interactúan entre sí, pero se ha observado que en circunstancias donde existe una gran cantidad de amenaza evaluada por el sujeto, los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción son más primitivos, desesperados o regresivos y más limitado el abanico de los modos de afrontamiento dirigidos al problema. También se sabe que la amenaza extrema interfiere con los modos de afrontamiento dirigidos al problema mediante sus efectos sobre la reducción del funcionamiento cognitivo y la capacidad de procesamiento de información. Con relación a la ansiedad y al modo de afrontarla, Anderson (1977) refiere que esta ansiedad conduce a la sobreutilización de mecanismos de afrontamiento emocionales y defensivos y a una insuficiente atención a los dirigidos a la resolución del problema, generando como resultado una disminución en los niveles de rendimiento.

Es importante reconocer que en algunas situaciones existen pocas o ninguna opción para resolver el problema. En tales casos, la ausencia de afrontamiento dirigido al problema no debería interpretarse como primitivización, sino más bien como una consecuencia de la situación.

En general se puede decir que en un afrontamiento efectivo, las estrategias centradas en el problema y las centradas en la emoción actuarán de forma complementaria sin interferirse entre sí.

Dentro de los tipos de afrontamiento que se hacen presentes ante una enfermedad, se han identificado en diferentes investigaciones realizadas por Moos (citado por Bayés, 1985), los siguientes:

- 1) Negar o minimizar la seriedad de la crisis
- 2) Buscar información respecto a la enfermedad, procedimiento del tratamiento y posibles resultados
- 3) Aprendizaje de procedimientos específicos relacionados a la enfermedad
- 4) Mantener rutinas regulares y establecer metas concretas
- 5) Manejar la autopresentación y ser capaz de solicitar ayuda
- 6) Autoprepararse mentalmente y repasar las posibles alternativas de resultado
- 7) Encontrar un propósito general o patrón de significado respecto al curso de los hechos.

Lázarus y Folkman (citado por Ortiz, 1996), señalan cuatro modos de afrontamiento básicos:

- 1) Acción directa: dirigida hacia el manejo de la amenaza o del mismo estresor.
- 2) Inhibición de la acción: capacidad para resistirse o tomar acción cuando tal puede incrementar la probabilidad de daño, peligro y conflictos con restricciones morales.
- 3) Búsqueda de información: involucra la actividad instrumental y adelantar una base para la acción, además de ser una forma de movilización de apoyo que puede mitigar el estrés emocional.

4) Afrontamiento intrapsíquico o cognitivo: enfocadas a la regulación o minimización de estrés emocional acompañante

Otros autores como Janis y Mann (1977), formulan las funciones del afrontamiento dentro de un marco de toma de decisiones, para ellos las funciones principales de afrontamiento tienen que ver con la toma de decisión, particularmente la búsqueda y evaluación de información. White (1974), menciona como funciones del afrontamiento: asegurar la información adecuada del entorno, mantener condiciones internas satisfactorias tanto para la acción como para el procesamiento de información, y mantener autonomía o libertad de movimientos. Por otro lado Mechanic (1974), parte de una visión socio-psicológica citando también tres funciones: afrontar las demandas sociales y del entorno, crear el grado de motivación necesaria para hacer frente a tales demandas y mantener un estado de equilibrio psicológico para poder dirigir la energía y los recursos a las demandas externas.

El modo de afrontamiento de un individuo está determinado por los recursos de que dispone (como la salud y la energía física), las creencias existenciales (como la fe en Dios), las creencias generales sobre el control, los compromisos que tienen una propiedad motivacional que puede ayudar al afrontamiento, los recursos para la solución de problemas, las habilidades sociales, el apoyo social y los recursos materiales.

El afrontamiento también está determinado por los factores que lo restringen (coacciones) que limitan la utilización de los recursos disponibles. Los condicionantes personales incluyen valores y creencias culturales interiorizadas, que proscriben ciertas formas de conducta, y los déficits psicológicos. Los condicionantes coactivos ambientales incluyen las demandas que compiten por los mismos recursos y las instituciones que impiden los esfuerzos de afrontamiento (Lazarus y Folkman 1991)

2.2 CÁNCER Y ESTRÉS

Independientemente del tipo o del origen del factor estresante, existe una serie de características comunes que determinan que una situación sea generadora de estrés. En general cuanto más desconocida, lejana, amenazante y variable sea una situación, mayor es su capacidad para producir estrés. Un evento en el que las características anteriores se hacen presentes, es la enfermedad. Para Toro (1983) toda enfermedad provoca estrés e inevitablemente los fenómenos psicológicos que suscita en el enfermo y en sus familiares, pueden influir en el curso de la misma.

Con respecto al cáncer, autores como Moos (citado por Bayés, 1985) menciona que el diagnóstico de esta enfermedad es altamente aflitivo para cualquier persona. Dentro de las circunstancias que generan aflicción y estrés tanto en los pacientes como en sus familiares, se observan: distress emocional entre los que sobresalen la depresión, la ansiedad y el enojo; la sintomatología física que abarca los aspectos propios de la evolución de la enfermedad como los que implica el tratamiento de la misma, alteraciones en los patrones de vida cotidiana; y grandes miedos a la progresión de la enfermedad (Meyerowitz, Heinrich y Coscarelly, 1983).

La extensión en la que un estímulo concreto es capaz de provocar una reacción emocional en una persona determinada depende, en gran medida, de la historia individual de dicha persona. En el caso del cáncer, un intenso condicionamiento cultural fortalece enormemente el vínculo entre una amplia variedad de estímulos y una consecuencia aversiva para la persona. Algunos de los estímulos que suelen originar estrés son: la expresión preocupada del médico, la forma y contenido del mensaje por el que se comunica el diagnóstico, los efectos percibidos del tratamiento, las reacciones de amigos y familiares, los fallos técnicos en los aparatos que puede tener lugar durante el tratamiento, la imagen de posibles mutilaciones debidas a la enfermedad o a su tratamiento, el elevado costo económico del tratamiento, etc.

Como Bayés (1985) señala, la situación de estrés generada por la presencia del cáncer posee cuatro características:

1) Incertidumbre, como resultado de la incapacidad de predecir acontecimientos, debida a la falta de información que se tiene sobre todo lo relacionado con la enfermedad y tratamiento.

2) Sentimientos negativos, como miedo, ansiedad o depresión.

3) Pérdida de control, que se traduce en sentimientos de indefensión o de incapacidad para influir sobre los acontecimientos.

4) Amenazas a la autoestima, que pueden proceder de cambios corporales, del temor a no poder seguir realizando las actividades que anteriormente se hacían, etc.

Este autor, también menciona que al presentarse una reacción de estrés, las personas suelen utilizar diferentes estrategias para reducir sus efectos negativos. Algunas tratan de resolver el problema de una forma racional mientras que otras reaccionan emotivamente.

Las estrategias más usadas son:

1) Buscar información. Esta es una manera de combatir la incertidumbre, se realiza ya sea buscando datos o significados de términos en una enciclopedia, o haciendo preguntas directas a personas que se encuentran, o se han encontrado en la misma situación.

2) Buscar apoyo y confortación. Se utiliza para combatir algunos sentimientos negativos y fortalecer la sensación de control sobre la situación. Esta búsqueda puede centrarse en la pareja, un amigo o la enfermera, pero también, en otras personas que se encuentran sometidas a situaciones de estrés similares o peores.

3) **Atribución.** Se utiliza para disminuir la incertidumbre y aumentar la sensación de control sobre los acontecimientos y consiste en atribuir los efectos negativos que se experimentan a causas concretas.

4) **Acción Pasiva.** Son las manifestaciones emocionales que acompañan a las impresiones traumáticas con que suele iniciarse el periodo de estrés. Reduce los sentimientos negativos intensos y dulcifica la súbita pérdida de control. Se expresa por medio de ira o desconsuelo, gritos, gemidos y llanto.

5) **Evitar confrontaciones.** Se caracteriza por una actitud pasiva y distante ante los acontecimientos y por un rechazo a reflexionar sobre la situación o a sentirse implicado en los problemas que la misma plantea. Con esta estrategia se trata de experimentar tan pocos sentimientos negativos como sea posible y proteger la autoestima.

6) **Afrontamiento activo.** Se distingue por suponer una postura eminentemente activa para encontrar soluciones a los problemas planteados. En contra de la acción impulsiva, busca alternativas bajo un prisma racional. Con esta estrategia se intenta mantener todo bajo control.

Diversos estudios demuestran que el estrés y sobre todo la forma de afrontarlo, puede tener influencia en el desarrollo y crecimiento del cáncer. Para Sklar y Anisman (citado por Bammer y Newberry, 1985) los tratamientos oncológicos causantes de estrés como son la cirugía, la radioterapia y la quimioterapia agudizan, en algunos casos, el crecimiento y las metástasis tumorales. Paralelamente Bammer (1985), menciona que aunque no se conocen datos que respalden la idea de que el estrés es capaz de producir un tumor primario, si existen innumerables experimentos indicativos de que aumenta las metástasis en animales, y algunos indicios de que a veces lo hace igualmente en humanos. Refiere que existen dos formas en las que el estrés puede ejercer un efecto

nocivo en el ser humano: aumento en la diseminación de células cancerosas por su efecto físico, y reducción de la resistencia al cáncer por causa de estrés de varios tipos

Investigaciones recientes sobre el efecto del estrés generado por el cáncer concuerdan con las afirmaciones hechas por diferentes autores como Moos (citado por Bayés, 1985), Toro (1983) y Bayés (1985), entre otros, en las que se señala a la enfermedad como factor generador de estrés. Así, por ejemplo, Kvist, Labouvie y Bode (1991), analizaron a 56 pacientes con cáncer entre 6 y 19 años a quienes les había sido interrumpida la quimioterapia voluntariamente. Los resultados encontrados indicaron que la reacción de los pacientes incluyó: agresión, depresión, desordenes alimenticios, hipersensibilidad, ansiedad fóbica, ansiedad relacionada a la muerte y terrores nocturnos; siendo la agresión mostrada más a menudo en niñas que en niños. Otro dato importante es que los pacientes que tenían familiares con estrés, estaban más propensos a mostrar agresión a través de cambios de humor, irritación y enojo.

Lo anterior pone de manifiesto la importancia del estudio del estrés no solo sobre los pacientes, sino también sobre los familiares. Investigadores como Hughes y Lieberman (1990), examinaron los estresores psicosociales de tener un niño entre 2 y 13 años con cáncer, en 18 padres de 28 a 41 años de edad a través del Cuestionario General de Salud. Confirmaron que la comunicación entre el personal hospitalario y los padres es difícil en una gran institución, pero puede ser facilitada por el personal consciente de esta dificultad. Encontraron también que 13 padres sufrieron síntomas de ansiedad fuera de un rango normal; de esos 13, 6 tuvieron síntomas moderados o severos que requirieron de mayor atención. Finalmente distinguieron a un grupo de 6 padres que mostraron dificultad de comunicación con el personal, amigos y sus propias parejas.

Cohen (1993), estudió cómo los padres de niños con enfermedades crónicas (cáncer) y amenazantes para la vida vivieron bajo condiciones de incertidumbre sostenida. Tomando como fuente los siguientes fundamentos: (1) la existencia de datos de un grupo de 10 familias de niños con cáncer de un estudio longitudinal por 5 años; (2) una extensa

revisión bibliográfica; (3) datos de una muestra transversal de padres de 21 niños con enfermedades crónicas y amenazantes para la vida, y (4) informes biográficos publicados por padres de niños con enfermedad crónica y amenazante para la vida. Los resultados muestran que las rutinas de los padres cambiaban al hacer conciencia de un problema potencial de salud. Los padres hicieron un manejo del tiempo, interacción social, información, conocimiento, enfermedad, y medio ambiente. Sus opiniones previas, valores, expectativas, relaciones con los demás, y rutinas cotidianas fueron dramática y permanentemente cambiadas. Se sintieron vulnerables, tomaron poco por hecho, y se mostraron indecisos acerca del futuro.

Para concluir y a diferencia de lo planteado por los autores anteriores, Noll y Kulkarni (1989), evaluaron en 6 pacientes con cáncer, el impacto del estrés y los efectos de la protección de los padres que permanecieron con sus hijos en repetidas hospitalizaciones durante los primeros 8 meses de vida. A través de los extensos y agresivos tratamientos con quimioterapia, esos niños no demostraron signos de retraso del desarrollo ni anomalías generadas por el estrés. Los padres reportaron generalmente efectos positivos para sus matrimonios cuando permanecían en el hospital con sus hijos.

2.3 CÁNCER Y AFRONTAMIENTO

El diagnóstico y tratamiento de las enfermedades crónico-degenerativas, y en especial del cáncer, suele producir en el paciente y en su familia un gran impacto emocional e incluso serios problemas psicológicos. La intensidad, duración y consecuencias de los mismos pueden verse considerablemente influidos, en un sentido positivo o negativo por el tipo de estilo de afrontamiento, grado de eficacia o ineficacia, y percepción subjetiva de control que muestren al enfrentarse con ellos.

El afrontamiento ante las crisis agudas de salud, es generado a partir de la presentación repentina de una amenaza a la salud y la ansiedad asociada al hecho de que poco o nada puede hacerse ante tal crisis. Ante esto, los pacientes y sus familiares generalmente consideran a la enfermedad como la mayor fuente de discontinuidad en sus vidas y reportan cambios permanentes en su adaptación, en el concepto de sí mismos y en la percepción del futuro. Esta crisis de vida lleva a una valoración cognitiva de su significancia y esta a su vez, conduce a la formulación de las tareas adaptativas básicas, en las cuales se pueden aplicar muchas de las habilidades de afrontamiento, mientras que son influenciadas por tres tipos de factores: características sociodemográficas y personales, aspectos propios de la enfermedad y aspectos del ambiente físico y sociocultural (Moos, citado por Bayés, 1985)

Cuando un individuo se enfrenta a una enfermedad física importante, procederá de acuerdo a una serie de etapas de afrontamiento iniciadas a partir del momento en que se le informa su estado. Para Shontz (1975), la primera etapa es la de shock, que aparece cuando la crisis ocurre sin previo aviso, y se caracteriza por un sentimiento de distanciamiento y, algunas veces, por una sorprendente lucidez y eficacia en el pensamiento y en la acción. Después de esta etapa, sigue una fase de encuentro, que es un periodo intenso en el cual el individuo puede experimentar desesperanza, pánico y desorganización, finalmente se presenta la fase de retirada que va siendo poco a poco abandonada en favor de una creciente comprobación de la realidad.

Interesados en los resultados del afrontamiento, Meyerowitz, Heinrich y Coscarelly (1983), refieren que la negación tiene un buen efecto, ya que permite el ajuste a ciertos aspectos del cáncer. Señalan que el concepto de afrontamiento a la enfermedad debe definirse operacionalmente a través del análisis de las interacciones del individuo con su ambiente. En su aplicación al problema psicológico del Cáncer, el modelo supone tres etapas:

1) Identificar para cada paciente los estímulos aversivos cotidianos

2) Analizar el comportamiento de una amplia variedad de enfermos con el fin de descubrir la gama de respuestas que típicamente emiten ante las situaciones problemáticas.

3) Medir la eficacia relativa de cada respuesta teniendo en cuenta que una respuesta que puede ser eficaz en una situación puede ser ineficaz en otra.

Estos autores opinan que con este procedimiento es posible confeccionar programas de intervención para enseñar a nuevos pacientes aquellas respuestas que han demostrado empíricamente su valor en personas que ya se han enfrentado anteriormente a problemas similares a los suyos.

Muchos de los estudios realizados actualmente sobre afrontamiento hacia el cáncer se han centrado en los pacientes con dicho diagnóstico. Carbellido (1992), realizó una investigación con 71 pacientes con cáncer ginecológico observando que existe gran variedad de formas para afrontar la enfermedad y que el estilo más frecuente en esta población es la negación. Delgado (1995), elaboró un estudio en 80 pacientes oncológicos entre 15 y 88 años encontrando que en dichos pacientes el estilo de afrontamiento que utilizan para salir adelante es ineficiente.

Un estudio sobre los estilos de afrontamiento, la cantidad percibida y adecuación del apoyo familiar y los roles de estos factores en la predicción psicosocial de ajustamiento al cáncer en 169 pacientes realizado por Aymanns y Filipp (1995), reveló que existe un patrón de apoyo-afrontamiento identificado como "alto riesgo" que se caracteriza por bajos niveles de apoyo percibidos, fuertes tendencias a meditar y débiles tendencias a minimizar el tratamiento relacionado a la enfermedad.

Finalmente, Weisman (citado por Bayés 1985), encontró que los pacientes que utilizaron estilos de afrontamiento eficaces mostraban una gama más amplia de respuestas, tendían a clarificar y redefinir los problemas y solían adoptar una postura más activa ante la enfermedad.

Si bien es necesario conocer las formas de afrontamiento utilizadas por pacientes con diagnóstico de cáncer, las enfermedades crónicas son un fenómeno social, de ahí que la influencia que los familiares pueden tener sobre los pacientes sea de gran importancia para la rehabilitación o estabilización de los mismos. Los resultados que se pueden tener en los pacientes, dependen en un alto grado del apoyo y tipo de trato que pueden recibir de los familiares.

Holland (1977), menciona que las expectativas negativas sobre el curso de un proceso canceroso mantenidas por los enfermos y compartidas por sus familiares inciden, aun sin ser traducidas a palabras, en el estado de ánimo del enfermo; y, por medios poco conocidos, pueden afectar negativamente en la evolución de la enfermedad. En ese sentido, Masters, Cerreto y Mendlowitz (citado por Valera, 1990), suponen que el impacto de la enfermedad sobre el funcionamiento de la familia afecta a su vez la habilidad del niño enfermo para afrontar su enfermedad y por tanto tiene efectos en su enfermedad misma.

Subrayando la importancia del afrontamiento realizado por los familiares de pacientes con cáncer, Wittrock, Larson y Sandgren (1994), analizaron la relación entre los estilos de afrontamiento y los autorreportes de ajuste psicológico entre padres de niños con cáncer tomando como muestra a 17 parejas de padres quienes tenían a un niño en tratamiento activo del cáncer y un grupo control de 32 parejas quienes tenían a un niño con gripe. Los sujetos respondieron el Inventario de Modos de Afrontamiento, el Cuestionario de Apoyo Social, la Escala de Ajuste Dinámico, el Inventario de Depresión de Beck, y el Inventario de Rasgo-Estado de Ansiedad. Los padres de niños con cáncer evaluaron su satisfacción con el equipo médico, y este equipo valoró la efectividad de los estilos de afrontamiento

de los padres. Altos puntajes del equipo médico sobre el ajuste de los padres correlacionaron con mayores años de educación de los padres. Entre el grupo control, el afrontamiento activamente comprometido se relacionó a menor ansiedad y depresión y mayor satisfacción marital; esta relación no se observó en los pacientes con cáncer. El afrontamiento no comprometido se relacionó a grandes niveles de desajuste por parte de los padres en ambos grupos.

Con el objetivo de conocer el impacto del cáncer infantil sobre la familia, Overholser y Fritz (1990), exploraron la relación entre varias facetas de adaptación al cáncer y las variables del resultado psicosocial medidas en sobrevivientes. Los padres de 44 niños con promedio de 10.34 años se evaluaron de 2 a 7 años después de que el tratamiento se había completado. La reacción de los padres hacia la enfermedad se relacionó a una variedad de factores psicosociales (por ejemplo: la carga financiera percibida de los costos de la enfermedad y tratamiento). También se observó que el afrontamiento de los padres se asoció con su ajuste a largo término. La cantidad de angustia que experimentarían los padres se relacionaba a su habilidad para establecer y mantener los lazos de apoyo social con otras personas.

Por otro lado, Larson, Wittrock y Sandgren (1994), estudiaron las diferencias potenciales de sexo en cómo los padres afrontan y se ajustan cuando un niño es diagnosticado con cáncer. 17 parejas quienes sus hijos tenían cáncer y estaban en tratamiento activo o en seguimiento, se compararon con 32 parejas con hijos con gripe. Los hallazgos no apoyan las hipótesis de: (1) Los padres de pacientes con cáncer habrían utilizado más estilos de afrontamiento no adaptativos y sistemas diferentes de apoyo social en comparación con las madres y podrían tener menos ansiedad y depresión y (2) Ambos padres podrían estar más angustiados que el grupo control. No hubo diferencias significativas de sexo en el grupo experimental. Los padres mostraron estar bien ajustados y afrontando apropiadamente pero tuvieron mayor ansiedad que el grupo control. Las madres en ambos grupos reportaron más estilos de afrontamiento comprometidos activamente con la situación, un poco más de depresión y mayor uso de apoyo social que los padres.

La relación matrimonial también puede verse afectada por el tipo de afrontamiento realizado por los padres. En este sentido Dahlquist, Czyzewski, Copeland y Jones (1993), analizaron la ansiedad, el estilo de afrontamiento de acercamiento-evitación y la tensión marital en 134 padres de edades entre 20 y 55 años, de niños recientemente diagnosticados con cáncer (entre 1 mes y 17 años de edad), observaron que de las 67 parejas estudiadas aproximadamente el 25% de las madres y el 28% de los padres reportaron tensiones maritales significativas. El análisis reveló que la tensión marital se pronosticaba por una combinación de tensión emocional general, la discrepancia entre los niveles de ansiedad en la pareja, y la utilización por parte de la pareja de estilos de afrontamiento orientadas a la emoción.

Autores como Hardy, Routh, Armstrong y Albrech (1994), compararon los estilos de afrontamiento y comunicación en los padres de 3 grupos de 20 niños en edad preescolar (entre 4 y 7 años). Un grupo se formó por niños infectados con VIH quienes mostraron síntomas clínicos de enfermedad, el segundo grupo fue compuesto de niños diagnosticados con cáncer; y el tercer grupo estaba integrado por niños sanos. Los resultados encontrados indican que los padres de niños con enfermedad amenazante para la vida reportaron tener mayores ilusiones que lo que hicieron los padres del control. Los padres de niños sanos reportaron mayor autocrítica que los padres de los dos grupos de niños enfermos.

Otra investigación realizada por Hardy, Armstrong, Routh y Albrech (1995), comparó el afrontamiento familiar entre 20 pacientes pediátricos diagnosticados con VIH, 20 pacientes pediátricos diagnosticados con cáncer, y 20 niños sanos. Todos los sujetos tenían entre 4 y 7 años de edad. En comparación con los sujetos con VIH, los sujetos con cáncer indicaron menor distanciamiento interpersonal madre-hijo.

Lee, Cohen, Stuber y Nader (1994), investigaron la interacción entre 6 sujetos (entre 3 y 6 años de edad) y sus padres, ante el impacto del trasplante de médula ósea. Los

resultados mostraron que la sensibilidad de los padres permaneció estable a través del tiempo; también se detectó que menor educación de los padres se asociaba con menor sensibilidad de estos. Cuando la sensibilidad de los padres fue comparada con los trastornos de estrés postraumáticos de los niños, baja sensibilidad se relacionó con menores síntomas y superior sensibilidad a mayores síntomas. En general se observó que todos los padres usaron múltiples estilos de afrontamiento para manejar el cáncer de sus hijos.

La religión, señalan Spilka, Zwartjes y Zwartjes (1991), parece actuar como un sistema de defensa que motiva esfuerzos por los miembros de la familia a afrontar constructivamente la crisis de enfermedad. Estos autores analizaron el rol de la religión en las crisis de cáncer infantil a través de entrevistas con 259 miembros de 118 familias (112 madres y 81 padres) que tenían un niño con cáncer (66 pacientes con promedio de 15.1 años). La religión se relacionó positivamente al apoyo familiar hacia los pacientes y al esfuerzo para mantener el rendimiento escolar en los niveles anteriores a la enfermedad. A medida que la religiosidad se presentaba seguida del diagnóstico, hubo signos de un estrechamiento del campo social de la familia. Al mismo tiempo, la relación con amigos cercanos se fortaleció.

Para otros autores como Macaskill y Monach (1990), la forma de afrontar de mejor manera el cáncer en un hijo es a través de un consejero a largo plazo. La evidencia que es presentada por una revisión seleccionada de la literatura reciente, y las necesidades expuestas y observadas de un pequeño grupo de padres obtenidas por un consejero a través de entrevistas, muestra los estresores impuestos, y la inhabilidad del equipo médico para dirigir todas esas necesidades. Refieren que la habilidad de un consejero de largo plazo para el paciente y su familia es vista como una parte importante de un comprensivo servicio del cáncer infantil.

Con relación a las atribuciones o explicaciones que se hacen los padres sobre la aparición del cáncer en sus hijos, Eiser, Havermans y Eiser (1995), investigaron el

afrontamiento familiar hacia el tratamiento de cáncer en niños en relación a las atribuciones acerca de las causas y responsabilidad por el comienzo de la enfermedad. Los padres (28 madres y 23 padres) de 30 niños con diagnóstico de cáncer y con promedio de 10 39 años de edad, fueron entrevistados acerca de su atribución de causa y percepción de responsabilidad por el diagnóstico y cuidado de su hijo. Se observó que los padres en comparación con las madres, consideraron más posible aceptar que no conocían la causa por la que su hijo había enfermado. La incidencia de auto-culpa fue común en ambos padres, pero mayor entre las madres.

Otra investigación enfocada hacia las atribuciones causales del cáncer, fue realizada por Bearison, Sadow, Granowetter y Winkel (1993), quienes evaluaron las clases de atribución de causas que los padres de niños con cáncer hacen acerca de esta enfermedad, con el fin de determinar si diferentes tipos de atribución eran asociados con diferentes estilos de afrontamiento. Los padres de 20 pacientes oncológicos pediátricos entre 4 años 10 meses y 19 años 5 meses, fueron entrevistados para determinar las clases de atribuciones que hacían (si existían) con relación a la enfermedad. Los resultados indican que los padres quienes atribuían causas externas a la enfermedad afrontaron significativamente mejor que los que le atribuyeron causas internas o aceptaron el consejo médico que la causa del cáncer infantil era desconocida.

Los investigadores también se han preocupado por el afrontamiento de los padres hacia la muerte de su hijo por cáncer. Hoekstra, Littlewood, Boon y Postma (1991), estudiaron el impacto de la muerte de niños por cáncer sobre el bienestar psicológico de 33 padres entre 27 y 58 años de edad. Se utilizó El Cuestionario de Salud General para comparar a los sujetos quienes habían perdido a un niño pequeño (entre 3 y 9 años de edad) con sujetos quienes habían perdido niños mayores (entre 13 y 19 años de edad). Los resultados muestran que los sujetos usaron la expresión de emociones como un estilo de afrontamiento; 14 de ellos tenían problemas de salud mental. Cuando los problemas de salud mental ocurrieron, estos se reportaron tanto por los padres como por las madres.

No existieron diferencias en los problemas de salud mental entre padres de niños jóvenes y los padres de adolescentes.

En resumen, dentro de los estudios enfocados hacia el afrontamiento realizado por familiares de pacientes pediátricos con cáncer, se menciona la utilización de múltiples estilos de afrontamiento: entre ellos se observan los orientados hacia la emoción, y el llamado por algunos autores como afrontamiento comprometido activamente con la situación, que se presenta mayormente en las madres y que su ausencia provoca grandes niveles de desajuste en los padres.

Otra forma de afrontar la crisis producida en la familia de un paciente, es la atribución de causas externas hacia el origen de la enfermedad, logrando con ello asimilar el problema de una mejor manera.

Entre los datos relevantes obtenidos por las diferentes investigaciones, también se advierte que las madres tienden a auto-culparse por la enfermedad de su hijo; que se presenta más depresión, y mayor uso de apoyo social que los padres; y que existe tensión marital relacionada con la tensión emocional general, la diferencia entre niveles de ansiedad de los padres y la utilización de estilos de afrontamiento orientados a la emoción.

Finalmente, para que la familia logre afrontar constructivamente la crisis de enfermedad, los autores señalan que la religión y el acompañamiento de un consejero de largo plazo durante el tratamiento del paciente, es de gran utilidad.

CAPITULO III

METODO

I PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y JUSTIFICACIÓN

Si bien en la literatura existen diversas investigaciones acerca de los estilos de afrontamiento que emplean los padres de niños diagnosticados con cáncer, se observa que dichas investigaciones no se han enfocado exclusivamente hacia los estilos utilizados por las madres, que en experiencia del Instituto Nacional de Pediatría (I.N.P), son quienes permanecen la mayor parte del tiempo con sus hijos durante los internamientos. Además, en estas madres el diagnóstico de cáncer significa una crisis y un cambio en su vida causando serios problemas psicológicos, la intensidad, duración y consecuencias de esos problemas pueden verse considerablemente influidos por el estilo de afrontamiento, grado de eficacia o ineficacia, y percepción subjetiva de control que muestran las mismas al enfrentarse con ellos. Todo lo anterior motivo el interés de esta investigación que se dirigió a determinar los estilos de Afrontamiento que emplean las madres de un grupo de pacientes con Retinoblastoma (RTB), ya que ello contribuye al manejo de la enfermedad, el curso del tratamiento y la evolución de la misma en sus diferentes etapas.

Con base en la justificación se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Existe un estilo de afrontamiento predominantemente utilizado en un grupo de madres de niños de 0 a 6 años diagnosticados con retinoblastoma?

II OBJETIVOS

Identificar el empleo de un estilo de Afrontamiento predominante ante la enfermedad, en un grupo de madres de niños de 0 a 6 años de edad con diagnóstico de Retinoblastoma.

Establecer los estilos de Afrontamiento empleados ante la enfermedad por un grupo de madres de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de Retinoblastoma.

Explorar la relación entre los estilos de afrontamiento y algunos aspectos de la dinámica familiar y estado de salud de la madre.

III VARIABLES

DEFINICIÓN CONCEPTUAL:

1) Retinoblastoma.

Es un tumor maligno congénito que se origina en el tejido embrionario neural de la retina. Puede presentarse desde el nacimiento aunque la edad más frecuente en el momento del diagnóstico es de treinta meses. Se clasifica en dos tipos: Retinoblastoma unilateral y bilateral (Leal, citado en Rivera, 1994).

2) Afrontamiento.

Esfuerzos cognitivos y conductuales para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son valoradas como impuestas o excedentes a los recursos de la persona. (Lázarus y Folkman, 1991).

La escala de Modos de Afrontamiento de Lazarus y Folkman identifica los siguientes:

CONFRONTACIÓN: Esfuerzos para alterar la situación y sugiere algún grado de hostilidad y una actitud hacia correr riesgos.

DISTANCIAMIENTO: Esfuerzos cognoscitivos para separarse de la situación y para minimizar su significancia.

AUTOCONTROL: Esfuerzos para regular los sentimientos y las acciones personales.

APOYO SOCIAL: Esfuerzos para buscar apoyo informativo, tangible y emocional.

RESPONSABILIDAD: Reconocimiento de la participación personal en el problema, con el interés de intentar poner las cosas en orden.

ESCAPE - EVITACIÓN: Esfuerzos cognoscitivos y conductuales orientados a escapar o evitar el problema.

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS: Esfuerzos deliberados para alterar la situación orientados a la solución del problema apoyados en una perspectiva analítica para resolverlo.

REEVALUACIÓN POSITIVA: Esfuerzos para crear un significado positivo de la situación enfocado al crecimiento personal. También posee una connotación religiosa.

DEFINICIÓN OPERACIONAL

Diagnóstico médico de Retinoblastoma: Diagnóstico dado por el equipo médico del Instituto Nacional de Pediatría, y que puede ser de Retinoblastoma Unilateral o Bilateral.

Estilos de Afrontamiento: Tipo de estilos obtenidos a través del Inventario de Modos de Afrontamiento de Lázarus y Folkman (Confrontación, Distanciamiento, Autocontrol, Apoyo social, Responsabilidad, Escape-evitación, Solución de problemas y Reevaluación positiva).

IV POBLACIÓN

La muestra fue obtenida en las salas de consulta externa y hospitalización del Servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría.

V MUESTREO

Se utilizó un muestreo no probabilístico, por cuota e intencional, ya que los sujetos de la muestra debieron cumplir con criterios establecidos como la edad de sus hijos, el diagnóstico médico de retinoblastoma, y ser madres alfabetizadas.

VI SUJETOS

Se estudió una muestra de 80 madres de niños de 0 a 6 años de edad, con diagnóstico de Retinoblastoma, que acudieron al servicio de Oncología del Instituto Nacional de Pediatría para su tratamiento y vigilancia.

VII DISEÑO

Fue un diseño transversal descriptivo, donde se busco especificar las propiedades o características de la muestra y se realizó una medición única.

VIII TIPO DE ESTUDIO

Se utilizó un estudio expos-facto ya que las variables no fueron manipuladas y se observó el fenómeno en su contexto natural.

IX ESCENARIO

La aplicación de la entrevista y el Inventario de Modos de Afrontamiento se realizó en las salas de hospitalización y consulta externa del servicio de Oncología del I.N.P., contando con amplio espacio y adecuada ventilación e iluminación.

X INSTRUMENTOS

- Una entrevista semiestructurada conformada por 23 reactivos (ver anexo 1). En la primera parte de la entrevista que comprende los reactivos del 1 al 12 se recopilaron los datos generales del paciente, en la segunda parte los reactivos del 13 al 21 incluyeron los datos generales de los padres, y finalmente los reactivos 22 al 26 se enfocaron a

explorar la situación familiar en relación con la enfermedad y el estado de salud de la madre.

- El **Inventario de Modos de Afrontamiento (Ways of Coping)** de Lázarus y Folkman (ver **anexo 2**) creado en 1980 y revisado en 1986, formado por 67 reactivos con 4 opciones de respuesta cada uno que comprenden desde "No, de ninguna manera" hasta "Sí, en gran medida" y que contiene 8 escalas que describen una serie de estilos cognitivos y comportamentales que las personas utilizan para dirigir las demandas internas y/o externas de las confrontaciones estresantes, estas escalas están orientadas hacia el afrontamiento centrado en el problema que tiene como función manejar la fuente de estrés, y el afrontamiento centrado en la emoción que se dirige a regular las emociones estresantes reduciendo o manejando el distrés emocional asociado a la situación

Para su evaluación se suman las calificaciones de los ítems correspondientes a cada estilo de afrontamiento obteniendo los puntajes en bruto, posteriormente se determina el promedio por factor o estilo de afrontamiento, y se concluye dividiendo el promedio de cada tipo de afrontamiento entre la suma total de promedios multiplicado por 100, obteniendo el porcentaje relativo que indica el estilo de afrontamiento utilizado.

Este Inventario fue estandarizado en una muestra de estudiantes en España por Sánchez (citado por Buela-Casal, 1991). Posteriormente, Ortiz (1996), validó este instrumento en México con una muestra de 130 pacientes que asistieron a consulta externa en el Centro Hospitalario 20 de Noviembre con diversas patologías médicas. Finalmente autores como Carbellido (1992), lo han utilizado para explorar el afrontamiento en pacientes con cáncer ginecológico, pero no refieren su confiabilidad.

Si bien el instrumento de Modos de Afrontamiento ha sido utilizado anteriormente en México, la población empleada para su confiabilización difiere en características con las de esta investigación. Por lo tanto, se procedió a realizar un análisis de confiabilidad donde se obtuvieron los siguientes resultados:

AFRONTAMIENTO	REACTIVOS	ALPHA
1) <i>Confrontativo</i>	6, 7, 17, 28, 34, 46	.35
2) <i>Distanciamiento</i>	12, 13, 15, 21, 41, 44	.65
3) <i>Autocontrol</i>	10, 14, 35, 43, 54, 62, 63	.49
4) <i>Apoyo Social</i>	8, 18, 22, 31, 42, 45	.57
5) <i>Responsabilidad</i>	9, 25, 29, 51	.48
6) <i>Escape-Evitación</i>	11, 16, 33, 40, 47, 50, 58, 59	.55
7) <i>Solución de problemas</i>	1, 26, 39, 48, 49, 52	.35
8) <i>Reevaluación positiva</i>	20, 23, 30, 36, 38, 56, 60	.56

Posteriormente, el instrumento fue evaluado por 5 jueces con el objetivo de determinar si la prueba tenía validez aparente. Las concordancias en las opiniones de los jueces con respecto a la validez de las escalas fueron las siguientes:

<i>Escalas</i>	<i>Concordancia entre jueces</i>
1) <i>Confrontación</i>	96%
2) <i>Distanciamiento</i>	93%
3) <i>Autocontrol</i>	88%
4) <i>Apoyo social</i>	96%
5) <i>Responsabilidad</i>	95%
6) <i>Escape-Evitación</i>	92%
7) <i>Solución de problemas</i>	100%
8) <i>Reevaluación positiva</i>	97%

Con respecto a la validez general del instrumento, la concordancia entre jueces fue de un 94%.

Por lo tanto, se pudo concluir que el instrumento aún con baja confiabilidad, si posee validez aparente.

Aunque los resultados encontrados mostraron que la prueba poseía poca confiabilidad ya que sus alphas de Cronbach fueron bajas, esto puede deberse a que por ser una población en general poco frecuente, no se logró recolectar el número de sujetos necesarios para incrementar su confiabilidad (Nunnally, 1995). Por lo tanto, no podemos asegurar que es confiable o válido, o que carezca de dichos atributos (Aiken, 1996)

Por lo anterior debe señalarse que los resultados obtenidos en la investigación no pueden ser generalizados en la población total de madres de niños con retinoblastoma, los resultados encontrados sólo son propios de la muestra formada por las 80 madres.

XI PROCEDIMIENTO

Este estudio se llevó a cabo en colaboración con el servicio de Oncología del INP, el cual captó y clasificó a los pacientes. Una vez seleccionadas las madres de dichos pacientes en las salas de hospitalización y consulta externa, se explicó el objetivo de la investigación y se pidió que firmaran una carta de consentimiento informado (ver anexo 4), donde hacían constar que aceptaban participar en la investigación, posteriormente se realizó la entrevista semiestructurada.

Los instrumentos se aplicaron en una sola sesión e individualmente.

En primer lugar se realizó la aplicación de la entrevista, en el reactivo 22 donde se exploró como había sido la participación de la pareja frente a la enfermedad, se explicó a los sujetos que la respuesta a) participación activa, se refería al apoyo incondicional y manifiesto de la pareja; la respuesta b) participación pasiva, definía un comportamiento en el cual la pareja sólo apoyaba en los casos en que se le exigía y no lo hacía de forma espontánea, y finalmente el reactivo c) indiferente, se refería al no involucramiento de la pareja en la situación

Dado que las respuestas a los reactivos 24, 25 y 26, solo pretendían explorar a grandes rasgos la situación familiar en relación con la enfermedad, los conceptos englobados en dichos reactivos como son: modificación de la relación familiar, relación actual de la familia, satisfacción personal y estado de salud, fueron manejados en términos de lo que para la madre significaban tales conceptos.

Con respecto al Inventario de Modos de Afrontamiento, se pidió a las madres que se concentraran en lo que habían hecho o pensado alrededor de la enfermedad de su hijo, posteriormente se leyó a cada una de ellas las instrucciones de la prueba y los reactivos, señalando que respondieran como se había indicado. Aplicados los instrumentos, se procedió a su captura y calificación.

Finalmente, para el análisis de resultados se realizó estadística descriptiva (Medidas de tendencia central, de dispersión y frecuencias), y se utilizó estadística inferencial no paramétrica (pruebas de Friedman y Wilcoxon).

CAPITULO IV

RESULTADOS

Con las características del instrumento ya mencionadas, se obtuvieron los siguientes resultados:

Los resultados se estructuraron en tres grupos:

1) DATOS DEMOGRÁFICOS DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

- 1. Fueron madres de 37 pacientes de sexo femenino y 43 pacientes de sexo masculino.**
- 2. El rango de edad de los pacientes al momento de aplicación fue de 1 año a 6 años 11 meses.**
- 3. La edad del momento en que los pacientes fueron diagnosticados osciló entre 1 mes y 5 años 11 meses.**
- 4. 61 pacientes tenían diagnóstico de Retinoblastoma unilateral y 19 pacientes de bilateral.**
- 5. 17 pacientes se encontraban en tratamiento y 63 estaban en vigilancia.**
- 6. El tiempo que los pacientes llevaban en vigilancia fue de 1 mes a 5 años 11 meses.**

7. **77 pacientes habían sido enucleados**
8. **71 sujetos refirieron ser católicos, 2 protestantes y 7 mencionaron no tener creencias o pertenecer a otra religión.**
9. **Con respecto a la escolaridad, un sujeto había sido alfabetizado, 31 tenían la primaria terminada, 26 la secundaria, 20 el bachillerato y 2 la licenciatura.**
10. **En cuanto al estado civil, 50 sujetos eran casados, 20 vivían en unión libre y 10 estaban separados.**

2) AFRONTAMIENTO

Dada la diferencia entre el número de reactivos que integran cada estilo de afrontamiento, se decidió utilizar para su comparación el porcentaje de los puntajes relativos, que fueron recabados dividiendo el promedio de cada tipo de afrontamiento entre la suma total de los promedios multiplicando por 100.

Una vez obtenidas las medias de los porcentajes relativos de cada estilo de afrontamiento, se procedió a su comparación para determinar si existía un estilo predominantemente empleado.

A través de un ANOVA no paramétrico para muestras relacionadas a partir de rangos, se utilizó la prueba de Friedman (Tabla 1), para identificar diferencias en los puntajes de empleo de los diferentes modos de afrontamiento. La prueba mostró una diferencia significativa ($\chi^2=162.59$, 7 gl, $p<0.000$), y se encontró que el estilo de afrontamiento reportado por las madres como más utilizado fue el de Reevaluación positiva, los estilos menos utilizados fueron Responsabilidad y Escape- evitación.

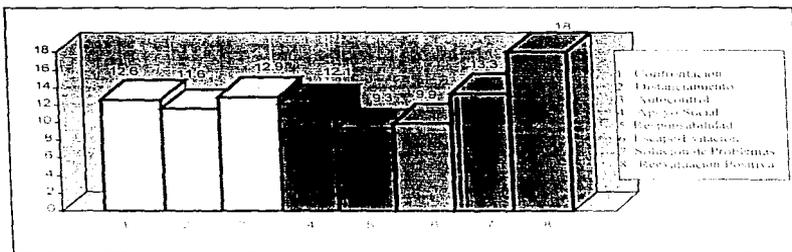


Figura 2. Medias de los porcentajes relativos de cada estilo de afrontamiento

VARIABLE	RANGO PROMEDIO
Confrontación	4.35
Distanciamiento	4.19
Autocontrol	4.74
Apoyo social	4.31
Responsabilidad	3.28
Escape-evitación	2.95
Solución de problemas	4.86
Reevaluación positiva	4.29

Tabla 1. Rangos promedio de los estilos de afrontamiento del inventario de Lázarus y Folkman

3) ESTILOS DE AFRONTAMIENTO, SITUACIÓN FAMILIAR EN RELACIÓN CON LA ENFERMEDAD Y ESTADO DE SALUD DE LA MADRE.

Finalmente, para identificar alguna diferencia en los estilos de afrontamiento empleados en la situación familiar por la enfermedad y el estado de salud de la madre, se utilizó una prueba no paramétrica para k muestras relacionadas (prueba de Friedman), considerándose como significativo un valor $P < .05$. Posteriormente, con el objetivo de corroborar los resultados encontrados, se aplicó la prueba de Wilcoxon para dos muestras relacionadas, y se observaron diferencias significativas entre los estilos de afrontamiento mayormente utilizados y los empleados en menor forma.

Los reactivos comparados fueron los siguientes:

- 1) Participación de la pareja frente a la enfermedad
 - 2) Modificación de la relación familiar por la enfermedad
 - 3) Relación actual con la familia
 - 4) Satisfacción personal de la madre
 - 5) Afección en la salud física de la madre durante el tratamiento
-
- 1) Participación de la pareja frente a la enfermedad

Este reactivo tenía tres opciones de respuesta:

- a) Participación activa
- b) Participación pasiva
- c) Indiferente al problema

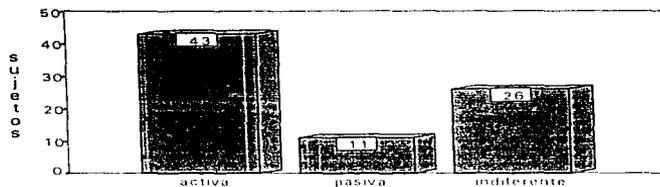


Figura 3. Distribución de respuestas del reactivo sobre participación de la pareja frente a la enfermedad

43 sujetos respondieron que la participación de sus parejas frente a la enfermedad de sus hijos fue activa, 11 sujetos respondieron que fueron apoyados pasivamente y 26 señalaron que sus parejas fueron indiferentes al problema.

A través de la prueba de Friedman se observaron los rangos promedio en cada opción de respuesta.

A) P. ACTIVA

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	3,98
Distanciamiento	4,28
Autocontrol	4,74
Apoyo Social	4,43
Responsabilidad	3,24
Escape-Evitación	2,78
Solución de Problemas	5,17
CHI-CUADRADA G.L	P
97,67	7 0,0000

Tabla 2. Rangos promedio de puntajes relativos sobre participación activa de la pareja frente a la enfermedad.

B) P. PASIVA

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	5,05
Distanciamiento	3,45
Autocontrol	4,32
Apoyo Social	4,50
Responsabilidad	3,55
Escape-Evitación	4,09
Solución de Problemas	3,86
CHI-CUADRADA G.L	P
18,51	7 0,0098

Tabla 3. Rangos promedio de puntajes relativos sobre participación pasiva de la pareja frente a la enfermedad.

C) INDIFERENTE

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.67
Distanciamiento	4.33
Autocontrol	5.00
Apoyo Social	4.04
Responsabilidad	3.21
Escape-Evitación	2.75
Solución de Problemas	4.75
Reevaluación Positiva	4.75

CHI-CUADRADA 3 d. f. 0.0000

Tabla 4. Rangos promedio de puntajes relativos sobre indiferencia de la pareja frente a la enfermedad

Se observó que el estilo de afrontamiento más utilizado por las madres no importando el tipo de apoyo recibido fue Reevaluación positiva, los estilos menos utilizados en el grupo con apoyo activo fueron Responsabilidad y Escape-avoidance. En grupos de madres que refirieron una participación de la pareja de forma pasiva o indiferente, no se observaron diferencias significativas entre los estilos de afrontamiento menos utilizados.

2) Modificación de la relación familiar por la enfermedad

Con tres opciones de respuesta:

- a) La relación mejoró
- b) La relación empeoró
- c) La relación se mantuvo estable

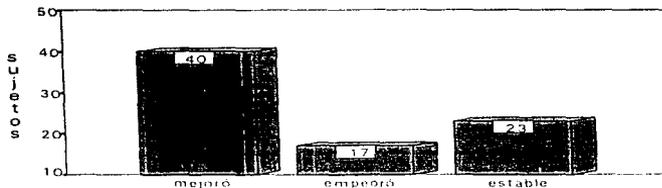


Figura 4. Distribución de respuestas del reactivo sobre modificación de la relación familiar

40 sujetos respondieron que su relación había mejorado después de la enfermedad de su hijo, 17 manifestaron que la relación había empeorado y 23 consideraron que permaneció estable.

A) R MEJORO

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.40
Distanciamiento	3.95
Autocontrol	4.82
Apoyo Social	4.43
Responsabilidad	3.22
Escape-Evitación	2.89
Solución de Problemas	5.04

CHI-CUADRADA G L P
83.33 7 0.0000

Tabla 5. Rangos promedio de puntajes relativos sobre la indicación de mejora en la relación familiar por la enfermedad

B) R EMPEORO

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	3.79
Distanciamiento	4.24
Autocontrol	4.82
Apoyo Social	4.38
Responsabilidad	3.74
Escape-Evitación	3.35
Solución de Problemas	4.62

CHI-CUADRADA G L P
25.92 7 0.0005

Tabla 6. Rangos promedio de puntajes relativos sobre la indicación de haber empeorado la relación familiar por la enfermedad.

C) R. ESTABLE

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.67
Distanciamiento	4.54
Autocontrol	4.70
Apoyo Social	4.07
Responsabilidad	3.02
Escape-Evitación	2.76
Solución de Problemas	4.72
Reevaluación positiva	
CHI-CUADRADA	G L P
55.14	7 0.0000

Tabla 7. Rangos promedio de los puntajes relativos sobre la indicación de estabilidad en la relación familiar por la enfermedad.

Se observa que los tres grupos utilizaron indistintamente la Reevaluación positiva como estilo más frecuente, en tanto que los estilos de Escape-evitación y Responsabilidad fueron empleados en menor grado en las madres que señalaron que la relación con su familia había mejorado después de la enfermedad.

3) Relación actual con la familia

Con tres opciones de respuesta:

- a) mala
- b) regular
- c) buena

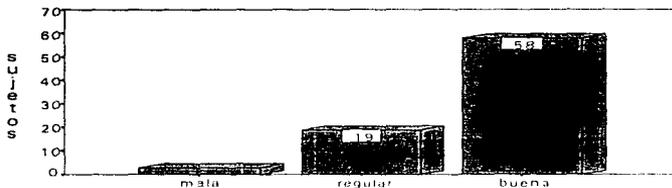


Figura 5. Distribución de respuestas del reactivo sobre relación actual de la familia

3 sujetos expresaron que la relación actual con su familia era mala, 19 mencionaron tener una relación actual regular y 58 refirieron una relación buena.

B) R REGULAR

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.37
Distanciamiento	4.18
Autocontrol	4.76
Apoyo Social	4.47
Responsabilidad	3.42
Escape-Evitación	3.16
Solución de Problemas	4.53
Responsabilidad Proximal	
CHI-CUADRADA	G.L P
31.47	7 0.0001

Tabla 8. Rangos promedio de los puntajes relativos sobre regular relación familiar actual.

C) R BUENA

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.34
Distanciamiento	4.16
Autocontrol	4.80
Apoyo Social	4.30
Responsabilidad	3.22
Escape-Evitación	2.86
Solución de Problemas	4.99
Responsabilidad Proximal	
CHI-CUADRADA	G.L P
123.95	7 0.0000

Tabla 9. Rangos promedio de los puntajes relativos sobre buena relación familiar actual.

Dado que el grupo de madres que mencionó que su relación familiar actualmente era mala sólo contó con 3 sujetos, no se pudo determinar los estilos de afrontamiento presentes en dicho grupo.

Los grupos de madres con relación actual con su familia regular y buena, utilizaron de igual forma la Reevaluación positiva como estilo mayormente empleado, los estilos de Responsabilidad y Escape-evitación fueron poco utilizados en madres con buena relación actual.

4) Satisfacción personal de la madre

Con cuatro opciones de respuesta:

- a) no satisfecha
- b) poco satisfecha
- c) con regular satisfacción
- d) muy satisfecha

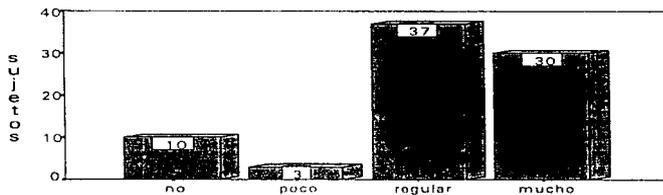


Figura 6. Distribución de respuestas del reactivo sobre satisfacción personal

10 sujetos reportaron no sentirse satisfechos consigo mismos, 3 refirieron poca satisfacción personal, 37 regular satisfacción personal y 30 sujetos manifestaron estar muy satisfechos consigo mismas.

A) NO SATISFECHA

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.05
Distanciamiento	3.60
Autocontrol	5.40
Apoyo Social	3.45
Responsabilidad	3.45
Escape-Evitación	4.25
Solución de Problemas	4.70

CHI-CUADRADA G L P
18.15 7 0.0113

Tabla 10. Rangos promedio de puntajes relativos sobre no satisfacción personal.

C) REGULAR SATISFAC

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.53
Distanciamiento	4.34
Autocontrol	4.53
Apoyo Social	4.55
Responsabilidad	3.19
Escape-Evitación	2.95
Solución de Problemas	4.69

CHI-CUADRADA G L P
7.84 7 0.0000

Tabla 11. Rangos promedio de puntajes relativos sobre regular satisfacción personal.

D) MUY SATISFECHA

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.30
Distanciamiento	4.20
Autocontrol	4.95
Apoyo Social	4.23
Responsabilidad	3.42
Escape-Evitación	2.52
Solución de Problemas	4.97

CHI-CUADRADA G L P
71.17 7 0.0000

Tabla 12. Rangos promedio de puntajes relativos sobre mucha satisfacción personal.

El número de madres poco satisfechas fue de 3, por lo que no se pudo establecer los estilos de afrontamiento utilizados.

El estilo de afrontamiento más utilizado en los grupos de madres no satisfechas, regular y muy satisfechas fue Reevaluación positiva. las madres con regular satisfacción personal utilizaron de menor forma Escape-evitación, en tanto que las madres que reportaron sentirse muy satisfechas emplearon Responsabilidad y Escape evitación.

5) Afección en la salud física de la madre durante el tratamiento

Con cuatro opciones de respuesta:

- a) no afección
- b) poca afección
- c) regular afección
- d) mucha afección

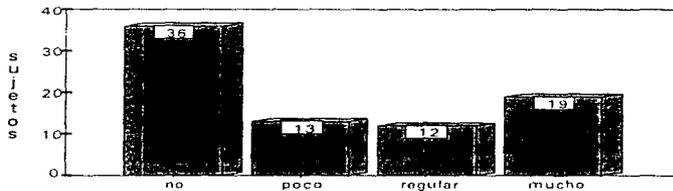


Figura 7. Distribución de respuestas del reactivo sobre afección en la salud física de la madre durante el tratamiento

36 sujetos refirieron no haber sido afectados en su salud por la enfermedad de su hijo, 13 señalaron haber sido poco afectados, 12 de forma regular y 19 indicaron haber sido muy afectados.

A) NO AFECCIÓN

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.47
Distanciamiento	4.14
Autocontrol	4.83
Apoyo Social	4.31
Responsabilidad	2.97
Escape-Evitación	3.13
Solución de Problemas	4.76

CHI-CUADRADA G L P

78.95 7 0.0000

Tabla 13. Rangos promedio de puntajes relativos sobre no afección en la salud física de la madre durante el tratamiento.

B) POCA AFECCIÓN

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.23
Distanciamiento	4.04
Autocontrol	4.77
Apoyo Social	3.85
Responsabilidad	2.92
Escape-Evitación	3.23
Solución de Problemas	5.85

CHI-CUADRADA G L P

29.32 7 0.0001

Tabla 14. Rangos promedio de puntajes relativos sobre poca afección física de la madre durante el tratamiento.

C) REGULAR AFECCIÓN

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.42
Distanciamiento	5.25
Autocontrol	4.83
Apoyo Social	3.67
Responsabilidad	3.50
Escape-Evitación	2.71
Solución de Problemas	4.42

CHI-CUADRADA G L P

25.85 7 0.0005

Tabla 15. Rangos promedio de puntajes relativos sobre regular afección física de la madre durante el tratamiento.

D) MUCHA AFECCIÓN

VARIABLE	RANGOS PROMEDIO
Confrontación	4.16
Distanciamiento	3.68
Autocontrol	4.68
Apoyo Social	5.05
Responsabilidad	3.95
Escape-Evitación	2.63
Solución de Problemas	4.63

CHI-CUADRADA G L P

38.89 7 0.0000

Tabla 16. Rangos promedio de puntajes relativos sobre mucha afección física de la madre durante el tratamiento.

En cuanto a la afección física de los sujetos influida por la enfermedad de sus hijos, todas las madres emplearon mayormente la Reevaluación positiva, las madres que refirieron no haber sido afectadas en su salud utilizaron menos los estilos de Responsabilidad y Escape-avoidación.

CAPITULO V

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Con base en los resultados obtenidos y tomando en cuenta que no pueden ser generalizados por la baja confiabilidad del instrumento, se retoman los objetivos de esta investigación, donde se observa que la muestra de 80 madres de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de retinoblastoma, reportó utilizar todos los estilos de afrontamiento propuestos por Lázarus y Folkman (1991), sin embargo, se detectó que el estilo llamado Reevaluación positiva fue señalado como el más utilizado para controlar o disminuir el estrés generado por la enfermedad del hijo. También se encontró que los estilos menos utilizados fueron Responsabilidad y Escape-evitación.

Lo anterior puede deberse, como señala Bayés (1985), a que las madres de los pacientes con cáncer viven la situación de enfermedad con incertidumbre, como resultado de no poder predecir los acontecimientos; con sentimientos negativos, como miedo, ansiedad y depresión; con pérdida de control que se traduce en sentimientos de indefensión o incapacidad de influir en los acontecimientos; y con amenazas en la autoestima.

Por lo tanto, se promueven esfuerzos para recrear un significado distinto de la situación enfocado muchas veces al crecimiento personal, ya que la madre no ejerce directamente un control sobre la enfermedad y tiene individualmente pocas opciones para resolver el problema.

Con respecto a los estilos de afrontamiento de Responsabilidad y Escape-evitación, que fueron utilizados en menor grado por la muestra, se puede pensar que el primero,

definido por Lázarus y Folkman (1991), como el reconocimiento de la participación personal en el problema, podría causar en las madres sentimientos de culpa que generarían mayor ansiedad.

En una enfermedad como el cáncer, el estilo de Escape-evitación, definido como los esfuerzos cognoscitivos y conductuales orientados a escapar o evitar el problema, tendría efectos negativos sobre el estado de salud, ya que como se ha mencionado en la experiencia del Instituto Nacional de Pediatría, las madres son quienes participan principalmente del cuidado del paciente, por lo tanto el intentar evitar o escapar de la situación podría repercutir en el abandono del tratamiento y la progresión de la enfermedad. Es probablemente por ello que las madres de la muestra utilizaron en menor forma este estilo de afrontamiento.

En este estudio se observa que, como señala Anderson (1977), ante la ansiedad se sobreutilizan mecanismos orientados a la emoción y se pone menor atención en los orientados a solucionar el problema.

El estilo de afrontamiento más utilizado en la muestra está orientado a la emoción, es decir, es un proceso cognitivo dirigido a aminorar el grado de trastorno emocional, que en el caso del cáncer, podría ser considerado como eficaz, ya que la madre no tiene la posibilidad de intervenir directamente en la solución de los acontecimientos. No obstante, si bien se detecta una predominancia del estilo de Reevaluación positiva, los estilos orientados al problema también fueron utilizados por la muestra, concordando así con las observaciones de Lázarus y Folkman (1991), que refieren que en un afrontamiento efectivo los estilos centrados en el problema y los centrados en la emoción, actuarán de forma complementaria sin interferirse entre sí.

Aunque el objetivo de la investigación no fue determinar el grado de adaptación conseguido a través de los estilos de afrontamiento, surgió la necesidad de explorar la situación familiar posterior a la enfermedad y el estado de salud física de la madre

durante el tratamiento de su hijo, con la finalidad de observar posibles relaciones entre los estilos de afrontamiento y su adaptación.

En la participación de la pareja frente a la enfermedad, poco más de la mitad de las madres refirió haber sido activamente apoyada, una minoría recibió un apoyo pasivo, y poco menos de la mitad señaló que su pareja se comportó de forma indiferente. Si bien, el número de madres que reportó indiferencia por parte de la pareja no es altamente significativo, si es una cantidad importante.

La explicación de lo anterior podría estar en los estudios realizados en otros países que se han enfocado a la situación de la pareja que afronta el cáncer de un hijo. Así, Larson, Wittrock y Sandgren (1994), mencionan que las madres se comprometen más con la situación que los padres, en tanto que Dahlquist; et-al (1993), refieren que la situación de enfermedad genera tensión marital relacionada a tensión emocional y diferencia en niveles de ansiedad en la pareja.

Dado que el objetivo de esta investigación fue conocer el afrontamiento de las madres, no se puede determinar en nuestra muestra, las causas que pudieron propiciar la indiferencia de la pareja ante la enfermedad del hijo. Como hipótesis se podría plantear el alejamiento del padre por motivos de trabajo, como mencionan las madres; o que sus estilos de afrontamiento utilizados para manejar el estrés difieren de los utilizados por la madre.

Con respecto a la modificación de la relación familiar por la enfermedad, la mitad de las madres refirió que había mejorado, una cuarta parte señaló que empeoró y otra cuarta parte indicó que había permanecido estable.

La mayoría de las madres señalaron que la relación actual con sus familias era buena, por lo que se puede determinar que la enfermedad del hijo no ha afectado la relación familiar actual.

En la satisfacción personal de la madre, la mayoría de ellas asumió estar satisfecha consigo misma, esto podría indicar que probablemente la autoestima no se ha visto deteriorada por la enfermedad de su hijo.

Refiriendo el estado físico de la madre, más de la mitad mencionó no haber tenido afecciones durante el tratamiento de su hijo, mientras que poco menos de la mitad señaló haber sido regular o muy afectada en su salud. Esto demuestra que en la mayoría de las madres la enfermedad de su hijo no repercutió directamente en su salud.

Lo anterior sugiere en términos generales, que la utilización del estilo de afrontamiento llamado Reevaluación positiva podría estar relacionado a una buena adaptación, no obstante, sería necesario realizar otras investigaciones con instrumentos específicos de adaptación, para corroborar lo encontrado en esta investigación.

Sumado a la necesidad de realizar posteriores investigaciones, debe mencionarse, como señalan: Meyerowitz, Heinrich y Coscarelli (1983), que en el estudio del afrontamiento, deben especificarse tanto los estímulos aversivos de cada paciente, como el momento de la enfermedad, ya que si bien se observa en la muestra la utilización de Reevaluación positiva, la forma de afrontar el cáncer en un hijo con diagnóstico reciente, pudiera diferir del afrontamiento de la madre ante los efectos secundarios del tratamiento, ante la enucleación del ojo, ante un estado terminal o ante el proceso de adaptación posterior a la curación.

Por otro lado, a través del análisis utilizado para describir los estilos de afrontamiento empleados de mayor y menor forma en la relación familiar posterior a la enfermedad y el estado de salud física de la madre, se encontró que los estilos no cambiaron en dichas situaciones, siendo la Reevaluación positiva el estilo más utilizado y la Responsabilidad y Escape-evitación los menos utilizados.

Esta investigación, coincide con los resultados de Hardy, Armstrong, y Routh (1995), donde se observa que al ser poco utilizado el estilo de Escape-evitación, existe menor distanciamiento interpersonal madre-hijo.

Los resultados encontrados concuerdan también con las investigaciones realizadas por Hardy, Armstrong y Routh (1994) donde aún no refiriendo la utilización de Reevaluación positiva, reportan que los padres con niños con cáncer tienen grandes ilusiones y según Spilka; et-al (1991), recurren a la religión como sistema de defensa que motiva a afrontar constructivamente la crisis. En la teoría de Lázarus y Folkman (1991), las ilusiones y la religión forman parte de la Reevaluación positiva.

Al igual que Eiser, Havermans y Eiser (1995), muchas de las madres de la muestra refirieron no conocer la causa de la enfermedad de su hijo, pero difiriendo de esos autores, en este trabajo la auto-culpa no fue común dado el poco empleo del estilo de Responsabilidad.

Contrario a lo reportado por Wittrock, Larson y Sandgren (1994), los sujetos de la muestra aún no comprometiéndose o responsabilizándose activamente de la situación, no presentaron grandes niveles de desajuste.

Para concluir, se debe mencionar que no se puede considerar a los estilos de afrontamiento como mejores o peores, se debe tomar en consideración antes de ser evaluados, la situación en que se encuentra el sujeto, ya que el afrontamiento es un proceso que está sujeto al cambio dependiendo de demandas y conflictos específicos, por lo tanto, se debe entender que puede haber situaciones donde un estilo de afrontamiento resulte adaptativo, y situaciones donde no sea así.

Es por lo anterior, que se sugiere evaluar el afrontamiento de madres de pacientes con retinoblastoma durante las diferentes etapas de la enfermedad, para identificar y apoyar aquellas madres que empleen estilos de afrontamiento ineficaces o dañinos para ellas.

para sus hijos, o para sus familias. También es importante considerar el modelo de Meyerowitz, Heinrich y Coscarely (1983), para su aplicación al problema psicológico del cáncer, ya que con él, es posible realizar programas de intervención para enseñar a nuevos pacientes y familiares, los estilos que se han demostrado como eficaces en personas que ya han afrontado anteriormente determinados problemas.

CAPITULO VI

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Como ya se refirió, posterior a la calificación del instrumento se realizó un análisis de confiabilidad y validez, donde se observó que si bien el Inventario de Modos de Afrontamiento de Lázarus y Folkman poseía baja confiabilidad y validez, si tenía validez aparente. Lo anterior es debido a que por ser una población con una enfermedad, en general poco frecuente, no se logró recolectar el número de sujetos adecuado para obtener mejores resultados de confiabilidad (Nunnally, 1995). Por lo tanto no se puede determinar que el instrumento carezca o posea validez y confiabilidad.

Una limitación más fue el lugar de aplicación, ya que aún contando con amplio espacio y adecuada iluminación y ventilación, la espera de las madres por pasar a consulta de Oncología, no les permitió concentrarse totalmente en la aplicación.

Por lo anterior se sugiere:

- 1) La aplicación de este instrumento en un número de sujetos adecuado para poder determinar la confiabilidad y validez.
- 2) Dado que el instrumento de Lazarús y Folkman no fue elaborado específicamente para determinar el afrontamiento hacia el cáncer, se propone elaborar un instrumento de estilos de afrontamiento para madres de pacientes con padecimiento oncológico en el INP, fundamentado teóricamente en dichos autores, ya que características como el

número de sujetos comprendidos en la muestra, el nivel socioeconómico, el nivel cultural y la escolaridad podrían influir en la falta de confiabilidad del instrumento utilizado en esta investigación.

3) Involucrar al equipo médico de mayor forma en investigaciones posteriores, con la finalidad de contar con apoyo para las aplicaciones de los sujetos, que al tener limitaciones en tiempo (por tener otras consultas el mismo día), o por ser foráneos, impiden una mejor aplicación de los instrumentos de medición.

4) Una vez obtenido un instrumento de estilos de afrontamiento confiable para la población del INP, se sugiere realizar un estudio a largo plazo donde se evalúen los estilos empleados en diferentes momentos de la enfermedad, ya que las situaciones estresantes y los estilos utilizados ante ellas, pudieran ser diferentes. También se recomienda explorar en dicho estudio, el nivel de adaptación conseguido en la población relacionado a sus estilos de afrontamiento.

5) Establecer con fines de investigación el modelo de Meyerowitz, Heirich y Coscarelly que consiste en tres etapas:

- 1) Identificar para cada paciente y familia los estímulos aversivos cotidianos
- 2) Analizar el comportamiento de una amplia variedad de enfermos con el fin de describir la gama de respuestas que típicamente emiten ante situaciones problemáticas
- 3) Medir la eficacia relativa de cada respuesta teniendo en cuenta la situación que vive el paciente y su familia.

6) Crear un plan terapéutico centrado en promover los estilos de afrontamiento que resulten más adaptativos en la población durante los diferentes momentos de la enfermedad, y disminuir la presencia de aquellos estilos que se observe que son ineficaces para controlar el estrés generado por la enfermedad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Anderson,C.R. (1977). Locus of control, coping behaviors, and performance in a stress setting: A longitudinal study. *Journal of Applied Psychology*, 62, 446-51.

Arnau,J. (1992). *Psicología Experimental*. México. Trillas. pp 111-145 y 345-368.

Aymanns,P. & Filipp,S. (1995). Family support and coping with cáncer: Some determinants adaptive correlates. *British Journal of Social Psychology*, mar 1995, volume 34(1), pp. 107-124.

Bammer,K & Newberry,B. (1985). *El estrés y el cáncer*. Barcelona Herder. pp103-63.

Bayés,R. (1985). *Psicología Oncológica*. España: Mtz Roca. pp 45-110.

Beairson,J., Sadow,A., Granowetter,L & Winkel,G. (1993). Patients' and parents' causal attributions for childhood cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1993, Volume 11(3), pp 47-61.

Buela-Casal,G. (1991). *Manual de psicología clínica aplicada*. España:Siglo Veintiuno. pp 247-268.

Carbellido,S. *Estilos de afrontamiento, apoyo social percibido y niveles de ansiedad en mujeres con cáncer ginecológico*. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM,1992. pp 27-58.

Cofer,C.N. & Appley,M.H. (1964). *Motivation:Theory and research*. New York: Basic Books. pp 441-9.

Cohen,H. (1993). The unknown and the unknowable: Managing sustained uncertainty. **Western Journal of Nursing Research**. Feb 1993 Volume 15(1), pp 77-96.

Dahlquist,L., Czyzewski,D., Copeland,K & Jones,C. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: anxiety, coping, and marital distress. **Journal of pediatric psychology**, Jan 1993, Volume 18(3), pp 365-376.

De Vita,V. & Hellmans,S. (1993). **Principles and practice of oncology**. Philadelphia: J.Blippincott, pp 2448-63.

Delgado,E. **Los perfiles cognitivos y las estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos: elementos para una consideración de tratamiento de pacientes terminales**. Tesis de Licenciatura ENEP Iztacala, UNAM, 1995. pp 36-69.

Eiser,C., Havermans,T. & Eiser,R. (1995). Parents' attributions about childhood cancer: Implications for relationships with medical staff. **Child Care, Health and Development**, Jan 1995, Volume 21(1), pp 31-42.

Haan,N. (1969). A tripartite model of ego functioning:Values and clinical research applications. **Journal of Nervous and Mental Disease**, 148, 14-30.

Haan,N. (1977). **Coping and defending: Processes of self-environment organization**. Nueva York:Academic Press.

Harley,D. (1968). **Pediatric oftalmology**. New York: W.B. Saunders Company.

Hardy,S., Armstrong,F., Routh,K. & Albrech,J.(1994). Coping and communication among parents and children with human immunodeficiency virus and cancer. **Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics**, Jun 1994, Volume 15 (3,Suppl) S49-S53.

Hardy,S., Armstrong,F., Routh,K. & Albrech,J. (1995). Interpersonal distance and coping in children with HIV and cancer. *Children's Health Care*, Spr 1995, Volume 24(2), pp 119-131.

Hernandez,M. (1992). Medicina psicosomática. *Psicología práctica*. 32, pp 141-60

Hoekstra,W., Littlewood,J., Boon,C. & Postma,A. (1991). A comparison of parental coping styles following the death of adolescent and preadolescent children. *Death Studies*, Nov-Dec 1991, Volume 15(6), pp 565-575.

Hoffseid,D. (1992). *Manual de oncología clínica*. (5a edición) España: Doyma S.A. pp 170-8.

Holland,J.C. (1977). Psychological management of cancer patients and their families. *Practical Psychology*, oct, pp 14-20.

Hughes,M & Lieberman,S. (1990). Troubled parents: Vulnerability and stress in childhood cancer. *British Journal of Medical Psychology*, Mar 1990, Volume 63 (1), pp 53-64.

Janis,I.L. & Mann,L. (1977) *Decision making*. Nueva York: Free Press.

Kahn,R.L., Wolfe,D.M., Quinn,R.P., Snoek,J.D., & Rosenthal,R.A. (1964). *Organizational stress:Studies in role conflict and ambiguity*. Nueva York: Wiley.

Kvist, S., Rajantie,J. & Siimes,M. (1991). Aggression: The dominant psychological response in children with malignant disease. *Psychological Reports*, Jun 1991, Volume 68 (3, Pt 2), pp1139 -1150.

Larson,S . Wittrock,A. & Sandgren,K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: I. Sex differences in parental adjustment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1994, Volume 12(1-2), pp 123-142.

Lazarús,R. & Folkman,S (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. (3a edicion). México: Ediciones Roca. pp 25-280

Lee, M., Cohen,S., Stuber,M. & Nader,K (1994). Parent-child interactions with pediatric bone marrow transplant patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1994, Volume 12(4), pp 43-60.

Macaskill,A. & Monach,J. (1990). Coping whith childhood cáncer. *Journal of Guidance and Counselling*. Jan 1990, Volume 18(1), pp.13-27.

Mechanic,D. (1974). *Social structure and personal adaptation: Some neglected dimensions*. Nueva York:Basic Books.

Menninger,K. (1963). *The vital balance:The life process in mental healt and illness*.Nueva York:Viking.

Meyerowitz,B.E., Heinrich,R.L., & Coscarelli,C. (1983). Acompetency-based approach to coping wiht cancer. *Coping with chronic disease*. Nueva York: Academic Press.

Microsoft Encarta Encyclopedia (1996). (Computer program). Mason,H: Microsoft.

Noll,B. & Kulkarni,R. (1989). Cognitive and motor development of infants coping with cancer: Longitudinal observations. *Infant Mental Health Journal*, win 1989, Volume 10(4), pp252-262.

- Nunnally, J. (1995). *Teoría psicométrica*. (3a edición). México: McGraw Hill.
- Ortiz,R. *Validación de un instrumento para medir afrontamiento* Especialidad en Psiquiatría,UNAM,1996 pp 22-38.
- Overholser,C. & Fritz,K. (1990). The impact of childhood cancer on the family. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1990, Volume 8(4), pp 71-85
- Rivera,L. (1996) *Diagnóstico del niño con cáncer*. Madrid: Mosby/Doyma libros. pp 3-8 y 201-8.
- Santamaria, V. (1997). Cáncer en menores de 15 años. *Gaceta del INP*, Sep 1997, volumen 7(7), pp 1 y 7.
- Shontz, F. (1975). *The psychological aspects of physical illness and disability*. Nueva York: Macmillan.
- Spilka,B., Zwartjes,W. & Zwartjes,G. (1991). The role of religion in coping with childhood cancer. *Pastoral Psychology*, May 1991, Volume 39(5), pp 295-304.
- Stein,J. (1984). *Medicina interna*. España:Salvat. pp 1701-60.
- Toro,J. (1983). *Stress y enfermedad*, en C. Ballús (Ed), Psicobiología. Barcelona: Herder.
- Vaillant,G.E. (1977). *Adaptation to life*. Boston: Little,Brown.
- Valera,J. *El aprendizaje de las habilidades de afrontamiento: estudio diagnóstico*. Maestría en Psicología. ENEP Iztacala. UNAM, 1990.

White,R.W. (1974). ***Strategies of adaptation: An attempt at systematic description.*** Nueva York:Basic Books.

Witrock, A., Larson,S. & Sandgren,K. (1994). When a child is diagnosed with cancer: II. Parental coping, psychological adjustment, and relationships with medical personnel. ***Journal of Psychosocial Oncology***, 1994, Volume 12(3), pp 17-32.

Zinzer,O. (1987). ***Psicología Experimental***. Colombia: Mac Graw Hill. pp 141-166 y 169-193.

ANEXOS

ANEXO 1

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Datos generales/Paciente:

1.No. exp. _____

2.Fecha de nac. _____
año mes día

3.Fecha de aplicación _____
año mes día

4.Edad _____
año mes

5.Sexo: 1)fem 2)masc.

6.Edad al momento del Dx _____
año mes

7. Tiempo transcurrido posterior al Dx. _____

8.Retinoblastoma:
1)unilateral 2) bilateral

9 En tratamiento:
1)si 2)no

10. En vigilancia.

1)1 mes a 11 meses 2)1 año a 1/11 3)2 años a 2/11 4)3 años a 3/11
5)4 años a 4/11 6)5 años a 5/11 7)6 años a 6/11

11. Enucleación:
1)si 2)no

12. Lugar que ocupa el paciente dentro de la familia con respecto al num. de hijos.

1)Hijo único 2)1o 3)2o 4)3o 5)4o 6)5o 7)6o 8)7o 9)Otro

Datos generales/Padres:

13. Lugar de residencia

- 1) D.F. 2) Área conurbada al D.F. 3) Zona centro de la Rep.Me
4) Zona norte de la Rep.Mex. 5) Zona sureste de la Rep.Mex.

14. Nivel socioeconómico

- 1) 1N 2) 2N 3) 3N 4) 4N 5) 5N 6) 6N 7) 1X

15. Edad del padre _____

16. Religión padre

- 1) Católica 2) Protestante 3) Judía 4) Ateo 5) Otra

17. Escolaridad padre:

- 1) alfabetizado 2) primaria 3) secundaria 4) bachillerato o equivalente
5) profesional 6) postgrado

18. Edad de la madre _____

19. Religión madre:

- 1) Católica 2) Protestante 3) Judía 4) Ateo 5) Otra

20. Escolaridad madre:

- 1) alfabetizada 2) primaria 3) secundaria 4) bachillerato o equivalente
5) profesional 6) postgrado

21. Edo Civil de los padres:

- 1) casados 2) unión libre 3) divorciados 4) separados

22. ¿Como ha sido la participación de su pareja frente a la enfermedad de su hijo?

- 1) Activa 2) Pasiva 3) Indiferente

23. ¿Como se modificó la relación familiar a raíz de la enfermedad?

- 1) Mejoró 2) Empeoró 3) Se mantuvo estable

24. ¿Como es su relación actual con su familia?

- 1) Mala 2) Regular 3) Buena

25. ¿Se siente satisfecha consigo misma?

- 1) No 2) Poco 3) Regular 4) Mucho

26. ¿Se vió afectada su salud física durante el tratamiento de su hijo?

- 1) No 2) Poco 3) Regular 4) Mucho

ANEXO 2

INVENTARIO DE MODOS DE AFRONTAMIENTO

Instrucciones: Lea por favor cada una de las oraciones que se indican a continuación y tache el número que mejor describa la forma en que enfrentó la enfermedad de su hijo. Utilice la siguiente escala para seleccionar su respuesta

0= No. de ninguna manera

1= En alguna medida

2= Generalmente, usualmente

3= Siempre, en gran medida

1 Me concentré en lo que tenía que hacer a continuación	0	1	2	3
2 Intenté analizar el problema para comprenderlo mejor	0	1	2	3
3 Me concentré en el trabajo o en otra actividad para olvidarme de todo lo demás	0	1	2	3
4 Pensé que el tiempo cambiaría las cosas y que todo lo que tenía que hacer era esperar	0	1	2	3
5 Me propuse obtener algo positivo de la situación	0	1	2	3
6 Hice cualquier cosa y pensé que al menos no me quedaba sin hacer nada	0	1	2	3
7 Intenté encontrar al responsable	0	1	2	3
8 Hablé con alguien para averiguar más sobre la situación	0	1	2	3
9 Me criticqué a mi mismo	0	1	2	3
10 No agote mis posibilidades de solución en un mismo instante sino que deje alguna otra alternativa abierta	0	1	2	3
11 Esperé que ocurriera un milagro	0	1	2	3
12 Seguí adelante con mi destino (simplemente algunas veces tengo mala suerte)	0	1	2	3
13 Seguí adelante como si no hubiera pasado nada	0	1	2	3
14 Intenté guardar para mí mis sentimientos	0	1	2	3
15 Busqué un poco de esperanza, por así decirlo, intente mirar las cosas por su lado bueno	0	1	2	3
16 Dormí más de lo que acostumbro	0	1	2	3
17 Expresé mi enojo a las personas que creí responsables del problema	0	1	2	3
18 Acepté la simpatía y comprensión de alguna persona	0	1	2	3
19 Me dije a mi misma cosas que me hicieron sentir mejor	0	1	2	3
20 Me sentí inspirado para hacer algo creativo	0	1	2	3
21 Intenté olvidarme de todo	0	1	2	3
22 Busqué ayuda profesional	0	1	2	3
23 Maduré como persona	0	1	2	3
24 Esperé a ver lo que sucedía antes de hacer algo	0	1	2	3
25 Me disculpé o hice algo para compensar	0	1	2	3
26 Desarrollé un plan de acción y lo seguí	0	1	2	3
27 Acepté una segunda posibilidad mejor, después de la que yo quería	0	1	2	3
28 De alguna forma expresé mis sentimientos	0	1	2	3
29 Me di cuenta de que yo era la causa del problema	0	1	2	3
30 Sali mejor de la situación de como la empecé	0	1	2	3
31 Hablé con alguien que podía hacer algo por solucionar mi problema.	0	1	2	3

32 Me alejé del problema por un tiempo, intenté descansar o distraerme	0	1	2	3
33 Intenté sentirme mejor comiendo, bebiendo, fumando o tomando medicamentos	0	1	2	3
34 Tomé una decisión importante	0	1	2	3
35 Intenté no actuar demasiado a prisa o dejarme llevar por el primer impulso	0	1	2	3
36 Tuve fe en algo nuevo	0	1	2	3
37 Mantuve mi orgullo y puse al mal tiempo buena cara	0	1	2	3
38 Redescubrí lo que es importante en la vida	0	1	2	3
39 Hice cambios para que las cosas salieran mejor	0	1	2	3
40 Evité estar con la gente en general	0	1	2	3
41 No permití que el problema me venciera, evitaba pensar en él durante mucho tiempo	0	1	2	3
42 Pregunté a un pariente o amigo y respeté su consejo	0	1	2	3
43 Oculté a los demás lo mal que me iba	0	1	2	3
44 No tomé en serio la situación	0	1	2	3
45 Le platiqué a alguien como me sentía	0	1	2	3
46 Me mantuve firme y luché por lo que quería	0	1	2	3
47 Me desquite con los demás	0	1	2	3
48 Recurrí a experiencias pasadas, ya que antes me había encontrado en una situación similar	0	1	2	3
49 Sabía lo que tenía que hacer y redoblé mis esfuerzos para conseguir que las cosas marcharan bien	0	1	2	3
50 Me negué a creer lo que había ocurrido	0	1	2	3
51 Me prometí a mí mismo que las cosas serían distintas la próxima vez	0	1	2	3
52 Propuse un par de soluciones distintas al problema	0	1	2	3
53 Acepté la situación pues no podía hacer nada al respecto	0	1	2	3
54 Intenté que mis sentimientos por el problema no interfirieran demasiado en otras cosas	0	1	2	3
55 Deseaba poder cambiar lo que estaba ocurriendo o la forma como me sentía	0	1	2	3
56 Cambié algo de mí	0	1	2	3
57 Soñé o imaginé otro tiempo u otro lugar mejor que en el que estaba	0	1	2	3
58 Deseaba que la situación se desvaneciera o terminara de algún modo	0	1	2	3
59 Tuve fantasías o imaginé el modo en que podrían cambiar las cosas	0	1	2	3
60 Recé	0	1	2	3
61 Me preparé para lo peor	0	1	2	3
62 Repasé mentalmente lo que haría o diría	0	1	2	3
63 Pensé como dominaría la situación alguna persona a quien admiro y la tomé como modelo	0	1	2	3
64 Intenté ver las cosas desde el punto de vista de otras personas	0	1	2	3
65 Me dije a mí misma que las cosas podrían ser peor	0	1	2	3
66 Hice ejercicio	0	1	2	3
67 Intenté algo distinto a todo lo anterior (describalo)	0	1	2	3

ANEXO 4

México, D.F. ___ de _____ de 19 ___

Expediente No _____

CARTA DE CONSENTIMIENTO

Por medio de la presente, Yo _____ hago constar que acepto participar en el protocolo que se realizará con madres de pacientes con Retinoblastoma para fines de investigación. Se me informa que los resultados obtenidos serán manejados en forma confidencial, así como también que la aplicación del examen no producirá daños físicos o psicológicos. Esta consulta no tendrá costo.

Si por alguna razón no decidiera participar más o suspender la valoración, esto no repercutirá en el tratamiento que el Instituto ofrece a mi hijo.

Los resultados me serán proporcionados en forma gratuita al término de la investigación. En caso de que se detecte algún problema emocional, el Servicio de este instituto ofrecerá la atención psicológica necesaria para el bienestar emocional tanto de mi hijo como el mío.

**FIRMA DE CONSENTIMIENTO
DE LA MADRE.**

TESTIGOS

NOMBRE _____

NOMBRE _____

DOMICILIO _____

DOMICILIO _____