



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

"ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES PEDIATRICOS CON CANCER: UN ANALISIS CUANTITATIVO".

297399

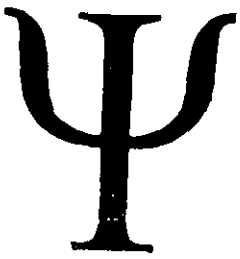
T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADA EN PSICOLOGIA PRESENTA AN ANGELICA AYALA DELGADO LILIA GARCIA SALAS

DIRECTORA: DRA. SOFIA RIVERA ARAGON REVISORA: DRA. BERTHA BLUM GRIMBERG

SINODALES:

LIC. ANNE MARIE BRUGMAN GARCIA LIC. MIREYA GAMIOCHIP CANO LIC. VELIA ORTIZ SALAS





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

DRA. SOFIA RIVERA

Sofi: Por tu entusiasmo, atención y dedicación especial para la realización de un trabajo que nos llena de satisfacción, ¡MIL GRACIAS! . Sin tí hubiera sido muy difícil.

A la Dra. Bertha Blum por su confianza, paciencia, optimismo y comentarios acertados:

¡MUCHAS GRACIAS!

¡GRACIAS! a nuestras sinodales:

a la Lic. Anne Marie Brugman, Lic. Velia Ortíz y a la Lic. Mireya Gamiochipi por su ética y profesionalismo, además de la revisión y atenciones brindadas para la conclusión de un sueño muy anhelado.

Dra. Martha S. Aguilar

Jefa del Servicio de Oncología Pediátrica

¡GRACIAS! Por la confianza incondicional, asesoramiento y apoyo desinteresado para la realización de un hermoso trabajo.

Al Dr. Humberto Anduaga: Por el tiempo que nos regaló para iniciar este proyecto en el Centro Médico Nacional "La Raza".

Al Profesor Arturo Lara: Por haber sido un maestro en lo académico, y sin saberlo también en lo personal.

Al Lic. Javier Alatorre porque durante su clase, surgió la idea para la realización de la tesis que hoy culminamos.

A la UNAM:

Por la formación académica, así como el amor, respeto y responsabilidad inculcados hacia nuestra bella profesión.

A todos ¡MIL GRACIAS!

Por ayudarnos a cumplir este sueño, que nos brinda un crecimiento académico, emocional y espiritual.

¿Agradecer?... cuando se tiene que agradecer me pregunto: ¿a quién o a quienes?, ¿qué?, ¿para qué?; las respuestas pueden ser: Primero, a todos aquellos seres que me han permitido la dicha de ser parte de sus vidas y ellos de la mía. Segundo, agradecerles el haber estado, el estar y el seguir conmigo. Tercero, para poder seguir demostrándoles lo importante que fueron, son y serán en mi vida, porque en esto que hoy concluyó tuvieron mucho que ver y porque esto no es una tesis más, es....

MI TESIS.

Por lo anterior, y tratando de portandome seria, GRACIAS a (por orden de aparición):

MAMI, por darme (ayudada por papi) la vida, dejarme crecer dentro y fuera de ti, por tu fuerza y decisión para decir "¡YO PUEDO!".

PAPI, por tu paciencia, cariño, inteligencia y por contagiarme tu carácter para defender mis ideales y principios.

BEBÉ (Rocy), por tu sonrisa, alegría, vitalidad y ser el ser más especial de mi vida. A ti, a papi y a mami LOS AMO.

TÍA LUPITA, por haberme dicho "TE TIENES QUE TITULAR", estando en la prepa.

TÍO ADRIÁN Y TÍA MARY, por ser mis segundos padres y decir constantemente "¿ya mero?, ¿para cuándo?".

DULCE, por tratar de enseñarme a ser paciente, ahorradora y perseverante.

GÜERA (Lety), por tratar de que yo sea más conciliadora y menos impulsiva.

BELENCILLA (Belém), por escuchar, y escuchar, y escuchar incondicionalmente mis quejas, alegrías, enojos, sueños y locuras.

ALHELÍ, por "aterrizarme", demostrarme que siempre existe algo más atrás, de algo y de alguien.

ANGY, por dejarme compartir tu vida, la bendición de tener a CAROLINA y esto.

MAGA, por ser mi maestra en lo personal y en lo profesional e inyectarme el amor por Cuba.

MARTHITA, por tus comentarios tan atinados y tus cuestionamientos personales y profesionales.

ROSAURA, por las porras al iniciar esto y compartir locuras.

MARY(SOL), por ser un ser fuerte, con decisiones propias y firmes, por vivir Querétaro y por continuar juntas.

BRENDA, que luchó por nacer antes de nacer y a ARA por ayudarle a luchar y vivir.

NIÑOS Y PADRES con los que tuve la oportunidad de trabajar y tener la fortuna de que me permitieran aminorar su pena y agrandar sus alegrías, por ser la motivación más fuerte para concluir esto.

MIS ANGELITOS que me han cuidado de todo mal y que me siguen desde algún lugar en el universo.

iiiiiiLos adoro a TODOS!!!!!!!

LILIA.

AGRADECIMIENTOS

A MIS PADRES:

Primero quiero agradecer a esos dos hermosos seres que siempre me han apoyado y brindado su amor incondicional. A ti mamá, por tu cariño y sabios consejos. A ti papá por tu confianza y entusiasmo. GRACIAS por ser los mejores padres. LOS AMO.

KARY: Gracias por tu apoyo y comprensión en momentos difíciles, por hacerme saber que no estaba sola...

¡TE QUIERO!

CARLITOS: Lucha por lo que quieres y al final tus esfuerzos serán recompensados. Todos los que te AMAMOS deseamos lo mejor para ti. ¡Gracias por tu apoyo en todos los sentidos!

A MI HIJA: Gracias por darle un nuevo significado a mi vida, un hermoso motivo para amar y seguir adelante...

¡TE QUIERO MUCHO BEBÉ!

A mis abuelitos, que a pesar de ya no estar conmigo, siempre los llevo en mi mente y corazón.

A Ramiro y Mary Paz, mis hermanos, ¡GRACIAS! por compartir conmigo momentos especiales y por ayudarnos a integrar una hermosa familia, llena de armonía y mucho amor.

¡LOS QUIERO MUCHO!

¡GRACIAS a Lety mi cuñada, a Giovanni, Jalr, Juan mi cuñado, a mis sobrinos Juan, Mario y Tali porque forman parte de todos nosotros. Saben que siempre están en nuestro corazón!

A mi cómplice, Lily por ser una gran amiga y compañera de tesis.

A todas aquellas personas que me brindaron conocimientos, no sólo académicos, sino espirituales: ¡Gracias!

Angelica A.

"Dios quisiera dar gusto a sus hijos accediendo a todos sus deseos, pero prefiere su bien"

¡Gracias por todo lo que me enseñaste, por todo el amor y ternura sinceros!

INDICE

	PÁG.
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO I. CÁNCER	
▪ ETIOLOGIA	3
▪ EPIDEMIOLOGIA	4
▪ TIPOS DE CÁNCER	4
▪ TRATAMIENTOS Y EFECTOS	10
✓ CIRUGIA	11
✓ QUIMIOTERAPIA	12
✓ RADIOTERAPIA	12
✓ TRATAMIENTOS DE SOPORTE	13
CAPITULO II. CALIDAD DE VIDA	
▪ CALIDAD DE VIDA Y ENFERMEDAD	15
▪ CALIDAD DE VIDA Y CANCER	16
▪ CALIDAD DE VIDA Y TRATAMIENTO	17
▪ MEDICION DE LA CALIDAD DE VIDA	18
▪ ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA	19
CAPITULO III. ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	
▪ ESTRES	20
▪ MODELO DE LAZARUS	20
▪ CONSECUENCIAS DEL ESTRÉS	21
▪ AFRONTAMIENTO	22
✓ EL AFRONTAMIENTO COMO PROCESO	23
✓ FUNCIONES	24
✓ RECURSOS	25
CAPITULO IV. RELACIÓN E IMPORTANCIA DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA	27
CAPITULO V. MÉTODO	
▪ PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	34
▪ JUSTIFICACIÓN	35
▪ OBJETIVOS	35
▪ HIPOTESIS	36
▪ DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES	36
▪ TIPO DE ESTUDIO	37
▪ DISEÑO	37
▪ MUESTRA	37
▪ INSTRUMENTOS	38
▪ PROCEDIMIENTO	38

	PAG.
CAPITULO VI. RESULTADOS	
▪ CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER	39
▪ ADAPTACIÓN Y MODIFICACIÓN DE LAS ESCALAS: <i>ANÁLISIS PSICOMÉTRICO</i>	46
✓ ESCALA DE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	46
✓ ESCALA DE CALIDAD DE VIDA	51
✓ RESULTADOS DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA MODIFICADA	57
✓ RELACIÓN ENTRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA	60
✓ FASES DE TRATAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA	62
✓ FASES DE TRATAMIENTO Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO	64
CAPITULO VII. DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	66
LIMITACIONES Y SUGERENCIAS	75
REFERENCIAS	76
ANEXOS	81

INTRODUCCIÓN

La presente investigación tiene como propósito conocer si existe relación entre los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en niños que padecen algún tipo de neoplasia maligna o cáncer.

El cáncer es una enfermedad crónica y progresiva, que puede afectar diversos órganos del cuerpo, se caracteriza por la proliferación excesiva de células anormales que alteran el adecuado funcionamiento de la parte invadida; además, puede llegar a dañar otro órgano diferente del órgano origen, llamando metástasis a este proceso.

El cáncer infantil, en comparación al de adultos, es de origen embrionario. En general, las neoplasias malignas infantiles se agrupan en 12 categorías: leucemias, tumores del sistema nervioso central, linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastomas, tumores renales, tumores hepáticos, tumores óseos, tumores de tejidos blandos, tumores de células germinales, carcinomas y neoplasias mal definidas. Dentro de estos grupos de neoplasias, la más frecuente es la leucemia aguda linfoblástica. Es importante mencionar que la efectividad del tratamiento en cáncer va a depender del tiempo de evolución de la enfermedad, de la edad del niño y del tipo de padecimiento. Entre el 70 y 80% de los pacientes con neoplasia hematológica (leucemias) llegan a curarse, mientras que en los pacientes oncológicos que padecen algún tumor sólido el 90% puede quedar libre de enfermedad.

El tratamiento, integrado por cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia o tratamiento combinado, dependerá del tipo de padecimiento. En las últimas décadas los avances médicos han generado una mayor efectividad en los tratamientos, logrando con ello un incremento en el índice de curación o supervivencia de los pacientes, sin embargo, con lo anterior se ha afectado la calidad de vida, la cual se define como "un constructo multidimensional que engloba varios factores: psicológicos, físicos, sociales, económicos, etc". Cabe mencionar que existe un componente importante para dicha definición, siendo éste el aspecto "subjetivo", lo que significa que cada persona tiene su propio concepto sobre su calidad de vida. Por lo tanto, se ha observado un creciente interés por la evaluación sobre tal concepto, no obstante, se han encontrado limitaciones ya que es difícil englobar todos los factores involucrados en el concepto.

Para un enfermo, principalmente con cáncer, su percepción de calidad de vida se ve drásticamente afectada por diversos factores, tales como: la connotación del concepto "cáncer", falta de solvencia económica para el pago de tratamientos, el distanciamiento, tanto físico como emocional, de su red social, el constante desplazamiento de su lugar de origen a la unidad de atención médica, el someterse a procedimientos invasivos y dolorosos, entre otros. Debido a lo anterior, el paciente tiene que pasar por un proceso de adaptación al nuevo estilo de vida, lo que conlleva a

un ajuste a la enfermedad. La efectividad de su ajuste dependerá de la forma de como el paciente enfrente la situación, es decir, los estilos de afrontamiento que el paciente utilice. El afrontamiento está definido como "todos aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, internas y/o externas, que son evaluadas como amenazantes de los recursos del individuo". Los cambios físicos y psicológicos que sufre el paciente durante el proceso de la enfermedad son diferentes dependiendo de la fase de tratamiento en la que se encuentre, al inicio del tratamiento, la ansiedad se encuentra en sus niveles más altos, sin embargo, puede mantenerse por que el paciente no esté utilizando estrategias adecuadas para enfrentar la situación. Esta reacción puede presentarse tanto en los padres como en los niños y estos reaccionarán de acuerdo a la forma en que lo hagan sus padres o personas significativas. El identificar la forma cómo los niños enfrentan las situaciones estresantes permitirá intervenir de una manera oportuna para impedir el desarrollo de posibles psicopatologías que interfieran en la calidad de su vida, desarrollo e integración social.

CAPÍTULO I

CÁNCER

¿Cómo sería nuestro mundo si todos pudiéramos hacer un pequeño esfuerzo para bendecir las cosas que tenemos, en vez de maldecir nuestro destino por lo que no tenemos?

GIBRAN JALIL GIBRAN.

CÁNCER

El cáncer es un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, siendo éstos definidos como masas tisulares anormales de crecimiento excesivo e incoordinado con el de los tejidos normales (Cuevas y Santos, 1985). El cáncer es también considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma progresiva e irreversible, que tiene su origen en una célula y sufre una transformación maligna (Hamburger y Godeau, 1985).

Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen tejidos normales vecinos. Son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

El cáncer en niños es predominantemente de origen embrionario, además de que tiene una mejor respuesta a los métodos terapéuticos, en comparación con el cáncer en adultos. En los últimos años se han modificado los esquemas terapéuticos para minimizar los efectos a largo plazo, tanto físicos como sociales.

Etiología.

El interés por conocer la naturaleza del cáncer y sus factores etiológicos, surgió a partir del estudio de los tumores malignos. Este estudio se vió favorecido por el uso de microscopios acromáticos en 1824 y durante esa época se presentó la tendencia a considerar los padecimientos malignos dentro de grupos con características histopatológicas comunes, lo cual dio lugar a la concepción de un agente causal universal . Sin embargo, esta noción persistió sólo hasta el año de 1919 ya que con la publicación del tratado "Neoplasie Disease" de Eweling la neoplasia empezó a considerarse como un complejo integrado por diversas enfermedades, las cuales incluían múltiples factores etiológicos (Holland y Frei, 1974).

Actualmente se consideran como factores o agentes causales desencadenantes del cáncer: los ambientales (rayos X, radiación iónica y solar), químicos (como el tabaco, alcohol y residuos tóxicos industriales, como el asbesto), los biológicos (virus, como el de Epstein Barr aunque no existen pruebas concluyentes de que los virus estén involucrados en la etiología del cáncer no obstante se ha visto que en ocasiones, la aparición del linfoma de Burkitt está ligada al virus de Epstein Barr).

En relación a factores genéticos, encontramos neoplasias hereditarias (retinoblastoma bilateral), en enfermedades hereditarias susceptibles de desarrollar una neoplasia (albinismo-carcinoma), anormalidades cromosómicas con predisposición al cáncer, (Síndrome de Down-Leucemia) y neoplasia con predisposición familiar (cáncer de mama) (Alvaradejo y Delgado, 1996).

Epidemiología

Respecto al cáncer, el índice de mortalidad o incidencia se refiere al número de personas diagnosticadas recientemente en un periodo determinado, los porcentajes diferirán geográficamente y por grupo étnico (Pizzo y Poplack, 1989). En nuestro país, los índices estadísticos sobre mortalidad infantil, refieren que los padecimientos oncológicos corresponden a la cuarta causa de defunción (Rivera, 1994).

Se ha observado que el padecimiento oncológico más frecuente en la población pediátrica, es la leucemia aguda linfoblástica (LAL), que es la proliferación de glóbulos blancos en la sangre. Esta enfermedad alcanza su máxima frecuencia entre los 3 y 7 años de edad, siendo más común en los hombres que en las mujeres (Rivera, 1994).

En los Estados Unidos cerca de 6550 nuevos casos de cáncer son diagnosticados anualmente, en niños menores de 15 años, y ocurren cerca de 2175 muertes (Pizzo y Poplack, 1989).

En México, se tiene un alto índice de curación para el cáncer infantil el cual oscila entre 70 y 80%, resultado semejante al de los países industrializados. Sin embargo, cabe mencionar que éstos resultados sólo se han podido conseguir con aquellos pacientes evaluados bajo esquemas terapéuticos bien definidos, pues se ha visto que un importante porcentaje de los niños que acuden a instituciones de tercer nivel con padecimientos muy avanzados, tratados bajo protocolos terapéuticos poco convencionales o diagnosticados erróneamente, poseen una pobre expectativa de vida (Rivera, 1994).

El establecer la necesidad de la especificación, captación y análisis de los datos sociodemográficos en el área oncológica, puede permitirnos estudios más profundos con base en un resultado, planear campañas de detección, educación médica y de salud, además de encontrar posibles relaciones causales de la enfermedad. Por lo que se han asociado variables como raza, sexo, estado civil, lugar de procedencia, religión, ocupación, escolaridad, alimentación, antecedentes patológicos, entre otras con índices epidemiológicos (Aguilar, 1977; Rivera, 1994).

Tipos de cáncer

El cáncer infantil presenta gran diversidad histológica y algunos tipos de tumores pueden encontrarse en diferentes sitios primarios, por ello la clasificación se hace acorde a su histología. La International Incidence of Childhood Cancer (ICD-O) clasifica 12 grupos diagnósticos (Stiller y Draper, 1998):

LEUCEMIAS: Representa el grupo de padecimientos malignos más frecuentes en la edad pediátrica. Existen dos tipos principales de esta enfermedad, la leucemia aguda linfoblástica (LAL) y la leucemia aguda no linfoblástica o mieloide (LANL o LAM)

que representa el 12% de todas las leucemias en niños menores de 10 años y el 28% en niños entre 10 y 14 años, siendo padecimientos originados en la médula ósea.

El tratamiento consiste en una fase de inducción a la remisión, consolidación y una terapia de mantenimiento intensa. En cuanto al seguimiento, es necesario practicar estudios de laboratorio y gabinete durante el tratamiento. Entre éstas encontramos las pruebas de funcionamiento hepático, biometría hemática, médula ósea por aspiración (AMO), estudio de líquido cefalorraquídeo (LCR), entre otros (Rivera, 1994).

La incidencia de este padecimiento es de un niño enfermo por cada 2,880 niños sanos, por lo tanto, se dice que existen poblaciones de alto riesgo, tal es el caso de los hermanos de niños con leucemia, cuya frecuencia se incrementa cuatro veces sobre la población general. Entre los factores predisponentes encontramos la radiación ionizante, sustancias químicas, enfermedades genéticas con inmunodeficiencia, infecciones vírales, entre otros (Rivera, 1994).

En el Centro Médico "La Raza" durante el periodo de 1996-1998, se reportó que el 48.3% del total de pacientes nuevos atendidos fueron leucemias, siendo atendidos principalmente hombres en su mayoría entre 1 y 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Lo cual corresponde con lo encontrado en estadísticas nacionales (Rivera, 1994).

Los factores pronósticos van a depender del criterio de respuesta y de los factores de riesgo; para aquellos niños menores de un año y mayores de 12 el pronóstico es desfavorable; el tiempo que tarda en obtener la remisión completa y la presencia o ausencia de recaídas durante el tratamiento determinan también el éxito de éste. Para la LAM, el fracaso en la obtención de la remisión completa o las recaídas, son los únicos factores que marcan el pronóstico (Bonadonna, 1983).

En relación a la frecuencia de visitas durante la vigilancia, se dice que éstas se deben realizar de forma mensual con estudio de aspirado de médula ósea (AMO), que después sólo se realiza en visitas cada 3 meses en cuatro ocasiones y visitas cada 6 meses hasta cumplir los 18 años de edad (Rivera, 1994).

II. TUMORES DEL SNC.

Tumores primarios malignos del SNC: Los tumores primarios del cerebro son los tumores sólidos más comunes de la infancia, que tienen una frecuencia excedida sólo por la leucemia. Los tumores cerebrales representan una causa importante de morbilidad y mortalidad infantil. (Ciesielski, Yanofski y Ludwig, 1994). Dentro de este grupo encontramos al astrocitoma, meduloblastoma, glioblastoma, oligodendroglioma, sarcoma, meningioma, hemangioma, tumores epidermoides, tumores metastásicos, etc. Se presenta en el 10.2% de la población total nueva atendida en el Centro Médico Nacional "La Raza" de 1996-1998, con una frecuencia mayor en mujeres de entre 1 y 14 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). A nivel

internacional el más frecuente de estos padecimientos es el astrocitoma, presentándose con mayor frecuencia en niños de entre 1 a 14 años (Stiller y Draper, 1998).

El tratamiento incluye cirugía, radioterapia, quimioterapia, inmunoterapia o tratamiento combinado, además de tratamiento de soporte. El pronóstico, en general, es desfavorable y las condiciones de supervivencia de los pacientes son precarias (Bonadonna, 1983; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

III. LINFOMAS Y NEOPLASIAS RETICULOENDOTELIALES.

Enfermedad de Hodgkin (LH): Presenta 4 estadios de clasificación dependiendo de la localización y/o la infiltración a regiones ganglionares o sitios extralinfáticos (Manual de Oncología Pediátrica, 2001). De acuerdo con las estadísticas del Centro Médico Nacional "La Raza" durante el periodo de 1996-1998 este padecimiento se presentó en el 4.2% de la población total nueva atendida. Tuvo una mayor incidencia en el sexo masculino en edades de entre 5 y 9 años (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998).

Se menciona en reportes de estadística internacional que esta enfermedad es más común entre niños de 10 a 14 años que viven en países desarrollados de Latinoamérica y algunos países del centro de Europa (Stiller y Draper, 1998).

El tratamiento depende del estadio clínico, la histopatología y la existencia o no de grandes masas mediastinales, principalmente es mediante radioterapia y quimioterapia (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

Los factores pronósticos son: edad, sexo, tipo anatomopatológico, estadio, signos sistémicos, masa tumoral, tratamiento adecuado, remisión completa. Si el paciente permanece en remisión completa durante al menos 4 años, puede considerarse prácticamente curado (Bonadonna, 1983).

Linfoma no Hodgkin (LNH): Es un grupo heterogéneo de enfermedades del sistema linforreticuloendotelial de difícil clasificación. La etiología se desconoce, pero comparte algunos factores predisponentes y/o inductores de la leucemia, tales como radiación, exposición a las drogas, presencia del virus Epstein-Barr, entre otros (Rivera, 1994).

En la República Mexicana representa la cuarta neoplasia, antecedida por leucemias agudas, tumores primarios malignos del sistema nervioso central (SNC) y el LH. En reportes internacionales mencionan que la incidencia de todos los LNH incluyendo el Burkitt, es relativamente alta en países del Mediterráneo y Centro de Europa, así como en algunos países latinoamericanos (Stiller y Draper, 1998).

En el Centro Médico Nacional "La Raza" entre 1996-1998 se presentó en el 6.9% de la población total nueva atendida, con una mayor frecuencia en el sexo

masculino de entre los 5 y 9 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998).

El tratamiento debe ser individualizado, y para este tipo de padecimiento es mediante radioterapia, quimioterapia o tratamiento combinado (Bonadonna, 1983; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

Los pacientes con mejor pronóstico son los clasificados en el estadio I o los del estadio II con resección completa de tumor intestinal. El pronóstico desfavorable se da en presencia de linfoma con presentación abdominal e infiltración simultánea de médula y meninges (Bonadonna, 1983).

Linfoma de Burkitt (LB): Es un linfoma maligno indiferenciado de linfocitos B, de mayor crecimiento en el humano (Rivera, 1994). Representó entre 1996-1998 en el Centro Médico Nacional "La Raza" el 0.3% de la población total atendida, entre edades de 1 a 9 años (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Su tratamiento es a través de quimioterapia, radioterapia o un tratamiento combinado.

Histiocitosis Maligna: También conocida como reticulosis medular maligna, no es un auténtico linfoma, propiamente dicho, es una enfermedad progresiva y sistémica caracterizada por la proliferación neoplásica de histiocitos. La enfermedad es más frecuente en varones y en la etapa adulta, con una edad variable entre los 13 meses y los 72 años. Su terapia aún no está bien definida, pero se utiliza quimioterapia, radioterapia o una combinación de ésta. El pronóstico depende de la invasión a más de dos sitios ganglionares, cuando la enfermedad es diseminada el pronóstico se vuelve desfavorable (Bonadonna, 1983; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

IV. TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO SIMPÁTICO.

Incluyen el neuroblastoma y el ganglioneuroblastoma. El neuroblastoma es un tumor compuesto de neuroblastos indiferenciados y los ganglioneuroblastomas son una mezcla de neuroblastos y células ganglionares en varios grados de diferenciación. Se presentan en cualquier parte del sistema nervioso simpático y dependiendo del estadio en que se encuentre, será el tipo de tratamiento a aplicar, ya sea cirugía, radioterapia y quimioterapia (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

En el período registrado entre 1996-1998 en el Centro Médico Nacional "La Raza", se presentó en el 1.2% de la población total nueva atendida; se presentó con mayor frecuencia en el sexo femenino de entre 1 y 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Tiene una menor incidencia en niños negros que en blancos y se presenta principalmente durante los primeros años de vida (Stiller y Draper, 1998).

Los factores pronósticos más importantes están en relación con la edad del paciente y el estadio, siendo favorable para menores de 1 año en estadio I y II, y desfavorable para mayores de 2 años en estadio III o IV (Bonadonna, 1983).

V. RETINOBLASTOMA (RTB).

Es un tumor maligno originado en el tejido embrionario neural de la retina y que puede presentarse desde el nacimiento, aunque la edad más frecuente al momento del diagnóstico es de treinta meses, no hay predilección de sexo y el 100% de los casos son heredables teniendo un 50% de posibilidades de tener hijos enfermos (Rivera, 1994). En el Centro Médico Nacional "La Raza" durante el periodo de 1996-1998 se presentó en el 4.5% de la población total nueva atendida, siendo más frecuente en mujeres de entre 1 y 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Se divide en 4 estadios y el tratamiento depende del estadio en el que se presente empleándose cirugía, radioterapia y quimioterapia. La enfermedad tiene pronóstico favorable en estadios I y II (Rivera, 1994). Sin embargo, para la conservación de la función visual, el pronóstico es satisfactorio en los pacientes clasificados en los estadios I, II y III, si se han tratado de forma correcta (Bonadonna, 1983).

VI. TUMORES RENALES.

Tumor de Wilms (TW): Es un tumor de origen embrionario que se genera en el riñón, puede ser uni o bilateral y se presenta con mayor frecuencia antes de los 3 años de edad, sin predominio de sexo. Cuenta con 5 fases de evolución, por ello como primera elección es la cirugía y posteriormente quimioterapia, radioterapia o terapia combinada, de acuerdo con el estadio en que se encuentre. Si el diagnóstico es temprano puede curarse en más del 90% de los enfermos. Los tumores renales están representados por el 4.55% de la población total nueva atendida entre 1996-1998 en el C.M.N. "La Raza", siendo más frecuente en mujeres de entre 1 y 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Los factores pronósticos son: el estadio, edad, histología, dimensiones del tumor y metástasis linfáticas. Es favorable en los estadios I y II en niños pequeños y en los casos en los que no existe afectación a ganglios linfáticos regionales (Bonadonna, 1983).

VII. TUMORES HEPÁTICOS.

Estos se originan a partir de los hepatocitos, de las células de revestimiento de las vías biliares intrahepáticas. Los tumores hepáticos comprenden al carcinoma hepático y hepatoblastoma que representan el 1.4% de la población total nueva atendida entre 1996-1998 en el C.M.N. "La Raza", sin predominio de sexo con una mayor incidencia entre niños de 1 a 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). El tratamiento incluye cirugía, quimioterapia y radioterapia. La evolución del carcinoma hepático es rápidamente fatal. En casos no operables, la mayor parte de los pacientes han muerto a los 6 meses del diagnóstico; y la media de

supervivencia a los 5 años no alcanza el 1% (Bonadonna, 1984; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

VIII. TUMORES ÓSEOS.

El osteosarcoma o sarcoma osteogénico es un tumor óseo maligno caracterizado por la formación de osteoide de las células malignas. La mayor incidencia es en adolescentes y ligeramente más frecuente en el sexo masculino. El tratamiento es basado principalmente en cirugía y quimioterapia (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

El sarcoma de Ewing, por su parte, no forma osteoide y se localiza comunmente en huesos largos y planos. En niños la mayor incidencia es en el adolescente, siendo ligeramente más frecuente en el sexo masculino. Su tratamiento incluye cirugía, quimioterapia y radioterapia. Los factores pronósticos son: localización de la lesión (favorable cuanto más distal es su localización en los miembros), tipo histológico, edad del paciente (favorable para niños menores de 12 años de edad) y tratamiento inicial. Para el sarcoma de Ewing, no son determinantes la edad y el sexo como factores pronósticos (Bonadonna, 1983). Este grupo de tumores representa el 6.5% de la población total nueva atendida ente 1996-1998 en el C.M.N. "La Raza", con mayor incidencia en mujeres de entre 10 y 14 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998).

IX. TUMORES DE TEJIDOS BLANDOS.

Esta categoría incluye los sarcomas de partes blandas de los cuales forman parte el rhabdomyosarcoma, que se puede localizar en cualquier parte del cuerpo, originándose en los rhabdomioblastos, siendo más frecuente en el sexo masculino con una incidencia mayor en niños de 1 a 6 años de edad, además de estar incluidos en esta categoría el fibrosarcoma y el neurofibrosarcoma (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

El tratamiento puede ser a través de cirugía, radioterapia y quimioterapia dependiendo del estadio será el tratamiento a seguir. La estadística del C.M.N. "La Raza" indica que el 4.5% de la población nueva atendida presentaba el padecimiento, siendo más frecuente en hombres de entre 1 y 4 años de edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Los factores pronósticos incluyen la localización inicial y estadio. Es más favorable cuando el tumor se localiza en órbita o en el resto de las estructuras de cabeza y cuello (Bonadonna, 1983).

X. TUMORES DE CÉLULAS GERMINALES.

Son crecimientos malignos o benignos, presumiblemente derivados de las células germinales primarias, situadas en las gónadas o sitios extragonadales (Pizzo y Poplack, 1998). Incluye al carcinoma embrionario, disgerminoma, teratoma, tumor de senos endodérmicos, coriocarcinoma, tumor de testículo, tumor de ovario, entre otros.

El tratamiento es con radioterapia y quimioterapia, dependiendo de la histología y estadificación. Constituyen el 7.6% de la población total nueva atendida en el C.M.N. "La Raza", con una mayor frecuencia en mujeres de entre 10 y 14 años (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998). Para el carcinoma, el pronóstico incluye el estadio clínico, tipo histológico, grado histológico, edad, enfermedad residual y tratamiento. El pronóstico del disgerminoma es mucho mejor en relación a cualquier otra enfermedad ovárica y está en función de la extensión locoregional de la enfermedad y del tratamiento. En cambio, los teratomas extraembrionarios tienen un pronóstico desfavorable y se basan únicamente en el estadio (Bonadonna, 1983).

XI. CARCINOMAS.

Un carcinoma es una neoplasia de estructura epitelial predominante (Diccionario Enciclopédico Larousse, 1999, por ello puede presentarse en órganos como riñón, hígado, vejiga, mama, piel, entre otros; de modo que dependiendo del tipo de órgano afectado, será el tratamiento a seguir. El C.M.N. "La Raza" reporta que en el .4% de la población nueva atendida registró este padecimiento, sin predominio de sexo, ni edad (Estadística del Centro Médico Nacional "La Raza", 1998).

XII. NEOPLASIAS MAL DEFINIDAS.

En general, cualquier tipo de neoplasia no considerada dentro de las anteriores, se clasifica dentro de este grupo (Stiller y Draper, 1998).

Tratamientos, efectos y procedimientos médicos.

El tratamiento primario para el cáncer hoy día es usualmente multimodal, que consisten en cirugía, quimioterapia y radiación, y en ocasiones inmunoterapia. Para la mayoría de los pacientes la meta inicial es la cura y en última instancia la búsqueda de un paliativo eficaz, que le permita al paciente mejorar su condición de vida, mediante el alivio de los síntomas. El tratamiento oncológico más común para niños, depende principalmente del tipo de padecimiento. La mayor parte de los pacientes reciben dos o más de las tres modalidades de tratamiento, con la finalidad de lograr el decremento o desaparición de los síntomas del cáncer, también llamada remisión de la enfermedad (Alvaradejo y Delgado, 1996).

El tratamiento de las neoplasias depende de factores como el diagnóstico, el estadio en el que se presente el padecimiento, histopatología, así como la edad del paciente. El manejo para las leucemias y linfomas incluye: fase de inducción, consolidación, mantenimiento, y puede abarcar de dos a tres años el tratamiento.

Para los tumores sólidos, el manejo inicial es mediante quimioterapia neoadyuvante, con el fin de disminuir la carga tumoral, realizar cirugía parcial o total y

continuar con quimioterapia adyuvante. Cabe mencionar que de acuerdo al estadio de la enfermedad será la duración del tratamiento. Para el estadio I el tratamiento abarcará un periodo de 6 meses, para el estadio II es de 12 meses, 18 meses para el III y 24 meses para el IV (Manual de Oncología Pediátrica, 2001).

Cuando un paciente finaliza su tratamiento de neoplasias hematológicas o tumores sólidos, entra o inicia la fase de vigilancia, la cual dura 5 años y durante ese tiempo el paciente acude a revisión médica periódicamente y al término de ese periodo el paciente se considera curado. Sin embargo existe la posibilidad en cualquier etapa de las mencionadas, de recaída de la enfermedad, para lo cual se debe reiniciar el manejo en cada una de sus etapas con una o más de las modalidades de tratamiento.

Ahora bien, los tratamientos que se mencionaron anteriormente no son a lo único que se enfrenta el paciente durante su estancia en una unidad hospitalaria, también se tiene que someter constantemente a procedimientos médicos invasivos y dolorosos, ya sea para dar el diagnóstico preciso del padecimiento o para tener parámetros de control sobre el padecimiento. Dichos procedimientos son los exámenes de sangre, aspirado y biopsia de médula ósea, punción lumbar.

Exámenes de sangre: Debido a que la quimioterapia puede alterar el funcionamiento o destruir las células de la médula ósea, es decir de las células sanguíneas, es necesario practicarle al paciente exámenes de sangre con frecuencia, y con ello el médico sabe si puede aplicar la quimioterapia o es necesaria una transfusión sanguínea, u otro manejo específico.

Aspirado y biopsia de médula ósea: Esta prueba se usa para detectar si existe afectación de la enfermedad a éste nivel y de esta manera determinar el tratamiento a seguir.

Punción lumbar: Este examen permite localizar células malignas en líquido cefalorraquídeo y dar el tratamiento correspondiente.

Cirugía

La cirugía es el método más antiguo que existe para el cáncer. Hoy día el método quirúrgico continua siendo la mejor opción para la extirpación total de las neoplasias localizadas (tumores sólidos) (Alvaradejo y Delgado, 1996).

La cirugía en la edad pediátrica tiene las siguientes funciones: determinar el diagnóstico del paciente a partir de una biopsia; extirpar el tumor primario, antes del tratamiento de radioterapia y/o quimioterapia; eliminar la masa tumoral residual, después de haber sometido al paciente a radioterapia y/o a quimioterapia en caso necesario; llevar a cabo operaciones como la laparotomía exploradora, para precisar la extensión de la enfermedad; y, reconstruir y rehabilitar tejidos y órganos dañados por las diferentes medidas terapéuticas (3). Esta intervención se realiza principalmente

para la extirpación de tumores sólidos, tumores primarios y en algunos casos para metástasis. Con tumores que han sido tratados con radio y quimioterapia, el papel de la cirugía es el de obtener tejido para estudios y diagnóstico (Griffiths, Murray y Russo, 1988).

Quimioterapia

El objetivo terapéutico de la quimioterapia es eliminar en lo posible o reducir la carga tumoral total, mediante fármacos que inhibe la proliferación celular. Este método ejerce un efecto local y/o sistémico (global) ya que además de eliminar células malignas del tumor primario elimina o reduce también la células de localizaciones metastásicas (Holland y Rowland, 1989).

Los quimioterapéuticos producen importantes efectos colaterales como la alopecia, náusea, vómito, fatiga, anorexia, estomatitis, diarrea, neuropatías y adolescentes y adultos, problemas sexuales. Cabe señalar que los efectos, colaterales varían normalmente, sin embargo, dependiendo de una droga en particular o combinación de drogas, la dosis, la ruta y el número de ciclos de tratamiento y qué agentes son dados en combinación con la radioterapia (Holland y Rowland, 1994). Por ello, en la actualidad para aminorar los efectos colaterales de los agentes quimioterapéuticos se ha favorecido la aplicación de tratamientos de soporte.

Radioterapia

La radiación y la cirugía son los tratamientos primarios para el cáncer localizado. No obstante, los mecanismos por los cuales la radiación afecta a los tejidos biológicos no es del todo claro, pero es aceptado que el daño al ADN celular es una parte importante del proceso. La dosis de radiación y cantidad de exposición tiene considerables consecuencias. La radioterapia es dada después de un plan de tratamiento desarrollado para saber la localización del tumor, volumen, su relación a estructuras normales, tipo histológico del tumor, extensión de la enfermedad y considerar las otras modalidades de tratamiento, antes o después de la radiación (Holland y Lesko, 1989).

Algunas diferencias entre niños y adultos con respecto a la radioterapia son que en los niños se puede producir retardo en el crecimiento de la zona radiada, efectos tóxicos así como tumores secundarios. Un número de secuelas han sido publicadas tomando en cuenta la dosis de radiación, para tumores específicos, sobre la edad y tiempo de radiación.

Los efectos colaterales relacionados con el tratamiento pueden ser anorexia, náusea, vómito, fatiga y diarrea (Griffiths, Murray y Russo, 1989). La inmunosupresión y la somnolencia también pueden ocurrir, además cuando la radiación es aplicada al

cerebro o médula espinal, el edema del tumor y tejidos adyacentes que presenta, incrementa la presión intracraneal y se comprime la médula espinal, causando incremento de síntomas neurológicos que pueden llegar a ser controlados.

La etiología de la neurotoxicidad asociada al tratamiento en sobreviviente de largo término de meduloblastoma y tumores neuroectodérmicos primitivos es multifactorial; sin embargo, la terapia de radiación al cerebro está principalmente reconocida como la causa más importante de déficits cognitivos en pacientes oncológicos. El daño cerebral está directamente relacionado a la administración de dosis de radiación, altas dosis están asociadas con grandes déficits neurocognitivos.

La terapia preventiva a SNC por LAL con 2400cGy y quimioterapia intratecal ha sido asociada con efectos adversos tardíos en la imagen cerebral, además de encontrarse anomalías neuroendócrinas y neuropsicológicas (Jankovic, Brouwer y Grazia, 1994).

Tratamientos de soporte

Además de los tratamientos descritos, existen los llamados tratamientos de soporte, los cuales van a ayudar a contrarrestar los efectos secundarios como la náusea o vómito a base de antieméticos; la depresión medular con factores estimulantes de colonias, interleucina 11, eritropoyetina o transfusiones en caso requerido; el edema cerebral mediante esteroides; así como el dolor basándose en escalas de dolor, para así asignar el tratamiento. Este tipo de tratamientos puede contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes (Bonadonna, 1983; Manual de Oncología Pediátrica, 2001).



CAPÍTULO II

CALIDAD DE VIDA

*La apariencia de las cosas cambia de acuerdo
con nuestras emociones; así vemos magia y belleza en
ellas, cuando en verdad, magia y belleza están dentro
nuestro.*

GIBRAN JALIL GIBRAN.

CALIDAD DE VIDA

La calidad de vida (CV) se define como "un constructo multidimensional, incorporando mínimamente tres campos: funcionamiento físico, psicológico y social", considerando que el paciente debería ser el principal informador de su calidad de vida (Spanger et al, 1993 en Goodwin, Boggs y Graham-Pole, 1994), resaltando el componente subjetivo que implica dicha definición (Buendía, 1992).

La calidad de vida en oncología pediátrica es multidimensional e incluye el funcionamiento social, físico y emocional del niño o del adolescente, y cuando es indicado, también de su familia. (Bradlyn et al, 1995).

Estos autores también reportan que los niños pueden proveer de forma válida y confiable información acerca de su calidad de vida a través del autoreporte, a partir de una edad aproximada de 5 a 11 años.

Reaman y Haasen (1996) mencionan que la calidad de vida está influida por factores educacionales, ocupacionales y de personalidad. Consideran la existencia de una relación entre salud y calidad de vida en niños con cáncer, definiendo a la salud infantil como "la habilidad para participar y desarrollarse apropiadamente en actividades que requieren de energía física, psicológica y social". Mencionan además, que para evaluar la relación salud-calidad de vida en niños y adolescentes, ésta debe medirse al momento del diagnóstico, durante el tratamiento y después de éste, para poder identificar cambios específicos en la capacidad funcional resultante de problemas psicológicos, educacionales o físicos. La identificación oportuna puede permitir estrategias de intervención apropiadas para minimizar las secuelas adversas a largo plazo.

Buendía (1992) y Font (1994) reconocen que el concepto de CV es importante por:

1. La importancia de evaluar el impacto del tratamiento en el paciente a un nivel relevante, diferente y complementario al nivel biológico/fisiológico.
2. Rescatar el interés médico por la calidad, más que por la cantidad de vida.
3. Búsqueda no solo de la adaptación del paciente, sino de su bienestar integral.
4. Establecer interrelaciones operacionales y objetivas para obtener el mayor conocimiento de aspectos importantes de individuo.
5. Conocer el impacto de la enfermedad y/o el tratamiento
6. Evaluar mejor las terapias paliativas.
7. Facilitar la rehabilitación de los pacientes.

Hablar de CV implica tomar en cuenta características como: síntomas, bienestar corporal, funcionamiento personal, funcionamiento psicológico (cogniciones y emociones), en adultos relaciones de pareja y familiares y aspectos sociales y económicos.

Por lo tanto, las características que tendrían que incluir los instrumentos según Buedia (1992) para evaluar este constructo son:

- Ser de autoevaluación, más que de heteroevaluación.
- Evaluar aspectos generales y específicos.
- De fácil aplicación.
- Válido, confiable y útil.
- La modalidad de respuesta debe adaptarse a las características del ítem.
- Controlar, en la medida de lo posible, sesgos en la respuesta.
- Debe ser un instrumento motivante o interesante para el sujeto.

Calidad de vida y Enfermedad

Veinte años atrás se consideraba que el cáncer infantil llevaba indiscutiblemente a la muerte. Por ejemplo, a principios de 1970, los pacientes que acudían por leucemia linfoblástica tenían un tiempo de supervivencia de un año, en la actualidad el 60% de los individuos diagnosticados con leucemia experimentan una supervivencia de 5 años o una probable cura, siendo esto expansivo a los otros tipos de cáncer y en tumores sólidos existen padecimientos con curaciones hasta del 90%.

En la década pasada, se incrementó la aceptación del concepto de *calidad de vida*, como una medida importante para algunos pacientes. Considerando a la calidad de vida un asunto relevante, dado que con los avances de la ciencia y tecnología médica surgen nuevas alternativas de tratamiento para algunas enfermedades. Consecuentemente, los relativos efectos de las diferentes estrategias de información sobre la calidad de vida de los niños lleva a ser una cuestión de considerable interés tanto personal como social. Existe poca investigación referente a los diferentes efectos funcionales sobre el ajuste de los niños hacia los tratamientos intrusivos como la radioterapia, la quimioterapia, la cirugía y trasplantes de médula ósea (Goodwin et al, 1994).

La metodología para evaluar la calidad de vida ha evolucionado considerablemente desde la década pasada y principalmente en la literatura oncológica de adultos. Los primeros intentos fueron dirigidos hacia el área física, producto de ello fue la elaboración de la escala de Karnofsky para evaluar la calidad de vida (Karnofsky y Buchenal, 1949 en Goodwin et al, 1994). Esta escala refleja una dimensión de la calidad de vida, igualando el funcionamiento físico con el estado de salud. Las investigaciones para evaluar la calidad de vida en adultos con cáncer ha progresado considerablemente. Desafortunadamente, este progreso no es comparable con la literatura oncológica pediátrica, esto debido posiblemente a la dificultad que puede traer en construir reactivos que puedan ser comprensibles para los niños, interviniendo un factor muy importante, la edad de cada uno de ellos, ya que se menciona que en los adolescentes es mucho más fácil que respondan mediante un autorreporte, en cambio los más pequeños necesitan de preguntas claras y fáciles de entender.

Goodwin, Boggs y Graham-Pole (1994) encontraron que los niños con mayor tiempo de tratamiento tuvieron una pobre calidad de vida en comparación con los de reciente diagnóstico, además de que los niños más pequeños (7 años de edad o menos) tienen más problemas o son afectados en cuanto a su funcionamiento físico, en comparación con los niños de 8 a 11 años quienes son afectados en su ajuste emocional. Encontrando también en los niños de reciente diagnóstico, su calidad de vida se ve afectada por un pobre funcionamiento físico y un mayor discomfort físico en comparación con los niños que se encuentran en remisión.

Aunque la CV en pacientes con cáncer ha sido un tópico de interés creciente, los datos en la literatura científica han sido mínimos. La propuesta de esta investigación fue examinar la frecuencia con la cual se reportan medidas en cáncer pediátrico. A 70 reportes publicados de la Phase III, del Grupo de Pediatría Oncológica (POG) y el Grupo de Cáncer en Niños (CCG), se les revisó la presentación de los datos de CV y toxicidad. Aproximadamente 3% de esos reportes incluían los datos de CV y un 75% los de toxicidad. La conclusión es que la calidad de vida no está enfatizada en los reportes, la educación médica es un punto importante en tales hallazgos, realizándose una reflexión acerca de las limitaciones y barreras que existen para usar dichas medidas, para poder tomar una mejor dirección.

La calidad de vida, cuantificada, puede servir para determinar el impacto del tratamiento sobre el funcionamiento de un individuo en diversas dimensiones. (Bradlyn et al, 1995). Estos autores trataron de identificar la frecuencia actual de inclusiones de evaluaciones de calidad de vida en pediatría oncológica.

Se encontró que el 78% de los artículos revisados hacían mayor referencia a la toxicidad del tratamiento (cardiopatías, cambios hepáticos y gastrointestinales).

Los resultados obtenidos de la evaluación de CV son importantes para el enfermo, la familia, el equipo médico y la sociedad, cuando interactúan para tomar una decisión acerca de las repercusiones tanto materiales, físicas y emocionales del tratamiento.

Calidad de vida y cáncer

Font (1994) menciona que la disminución de la calidad de vida se relaciona más con aspectos psicosociales que con aspectos físicos, así se tiene que ésta variará de una persona a otra, a pesar de que su padecimiento sea el mismo.

Los factores que contribuyen a explicar estas diferencias son las estrategias de afrontamiento, expectativas de autoeficacia y de resultados, así como el locus de control interno, por lo que la calidad de vida o la percepción de ella puede variar si se interviene en estos factores cognitivos.

La calidad de vida en el paciente oncológico podría definirse como "la valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de salud ha afectado a su vida cotidiana, en un periodo concreto de tiempo" (Font, 1994).

Font en un artículo de 1994, menciona que la calidad de vida debe incluir aspectos o niveles físicos, psicológicos, familiares y sociales. Realizó una investigación en pacientes adultos diagnosticados con cáncer, en diferentes fases de tratamiento., evaluó cuatro dimensiones una de síntomas ($\text{Alpha}= .57$), dificultad en los hábitos cotidianos (.85), dificultades familiares y sociales (.62), y malestar psicológico (.80). Encontrando que la reducción de calidad de vida estaba más relacionada con miedo o ansiedad que con síntomas o dolor.

Calidad de vida y tratamiento

La quimioterapia es sin duda hoy en día el principal tratamiento para el cáncer, pero además de ser el principal es uno de los más agresivos, en cuanto a los efectos secundarios que produce. Los pacientes por causa de la quimioterapia tienen diversos síntomas. En un estudio realizado por el Psychosocial Collaborative Oncology Group, en pacientes en más de 30 protocolos de quimioterapia atendidos en diferentes instituciones, se encontró que aquellos clasificados con más síntomas de estrés fueron los que tenían pérdida del cabello, náusea y vómito, aburrimiento y debilidad. Los pacientes reportaron que los mayores problemas que interfieren en su funcionamiento surgían en parte de los efectos del tratamiento y por el tiempo de hospitalización, descuidando su trabajo y/o escuela, teniendo también problemas de transportación, interferencia con las responsabilidades familiares e incertidumbre acerca de los beneficios, repercutiendo todo lo anterior en su calidad de vida (Holland y Rowland, 1989).

La creación de diferentes medidas han sido desarrolladas para evaluar la calidad de vida durante el tratamiento, algunos usan el autorreporte y otros el reporte por observación. En 1976, se adicionaron los parámetros psicosociales para la evaluación de los efectos del tratamiento, específicamente de la quimioterapia, sobre la calidad de vida y la percepción del paciente de su habilidad de funcionamiento durante el tratamiento (Holland, 1989).

Estudios que incluyen la evaluación psicológica proveen un medio de evaluación de los efectos neurotóxicos de agentes quimioterapéuticos, especialmente sobre la función mental y el estado de ánimo. La importancia de medir los efectos del tratamiento de manera general, incluyen el funcionamiento cognitivo, demostrado en los niños con leucemia donde algunos de ellos observaron un pobre desempeño escolar después de finalizar el tratamiento. Diversos estudios demuestran que la radiación craneal aunada a methotrexate intratecal, afectan de manera adversa el funcionamiento cognitivo (Holland, 1989).

Existe una alta incidencia de anomalías cognitivas e intelectuales que han sido reportadas en los pacientes con Leucemia Aguda Linfoblástica en vigilancia como disminución del coeficiente intelectual (CI) y problemas de atención, memoria y coordinación visomotora. De igual forma, se han encontrado déficits en la capacidad visomotora, las cuales han sido más comunes y marcadas que los déficits en la capacidad verbal (Ciesielski et al, 1994).

Ciesielski, Yanofsky, Ludwig (1994) en uno de sus artículos nos muestran que existe un consistente cambio estructural en el cerebelo de los sobrevivientes de LAL, un cambio que podría ser objetivamente cuantificado y relacionado al patrón de déficits cognitivos en la coordinación viso-espacial-motora y de memoria, los niños tratados por cáncer son propensos a que su aprendizaje sensoriomotor se vea disminuido. Los cambios patológicos estructurales primarios pueden disminuir la capacidad sensoriomotora, lo cual guiará a un menor éxito y menos disfrute en relación con juegos motores. La enfermedad maligna a largo tiempo es asociada con dolor, efectos de deterioro agudo por la quimioterapia, sobreprotección de los padres y maestros, y alto nivel de ansiedad.

Medición de la Calidad de Vida

El interés por la evaluación de la calidad de vida en nuestro país ha incrementado, por lo que se ha tratado de evaluar mediante la aplicación de diferentes instrumentos.

Alvaradejo y Delgado en 1998 crearon una escala de calidad de vida, denominada ECAVI-SPO, la cual se conformó mediante la realización de preguntas abiertas de calidad de vida y adjetivos. Se le realizó un análisis de frecuencias interjueces para descartar los reactivos que no funcionaran. La escala se le presentó a 20 expertos: 7 oncólogos, 6 psicólogos, 4 enfermeras y 3 trabajadoras sociales. La escala que resultó estuvo constituida por 84 reactivos, utilizándose análisis de reactivos para el poder discriminativo, y la correlación de cada reactivo con el puntaje total de la escala, que en su versión preliminar quedó compuesta por 65 reactivos y en el análisis factorial arrojó 4 factores, (ver tabla 1) con una consistencia interna de .93, pero sin validez de constructo.

En la realización de dicha escala participaron 103 sujetos (30 niñas y 73 niños), con una sobrevida mínima de un año (siendo estos 25 sujetos y los restantes fluctuaron entre 2 y 14 años de sobrevida), con edades entre 10 y 18 años (con una media de 11 años), que asistieron a la sala de consulta externa del servicio de oncología del Instituto Nacional de Pediatría, con diferentes diagnósticos oncológicos, 32 sujetos padecían Enfermedad de Hodgkin, 10 con Linfoma No Hodgkin, y los demás con padecimientos diversos como tumor del sistema nervioso central, tumor de Wilms, leucemias, retinoblastomas, entre otros (Ver anexo 1).

Tabla 1. Definición de factores.

Factores	Definición Conceptual	Numero de reactivos	Alpha
1. Dimensión física	Pérdida de la función y reducción de las actividades, debida a los efectos físicos de el tratamiento oncológico.	13	.66
2. Síntomas y efectos secundarios	Todos aquellos síntomas, comunes a las personas que padecen cáncer tales como: astenia, anorexia, caquexia, disnea y dolor. Los efectos secundarios incluyen la náusea, vómito, alopecia y trastornos físicos ocasionados por el tratamiento.	6	.21
3. Dimensión psicológica.	Estados de ansiedad, depresión, enojo, tranquilidad y felicidad. Incluye además problemas con la imagen corporal, percepción de la salud, del futuro y procesos básicos (atención concentración y lenguaje).	28	.94
4. Dimensión social.	Sentimientos de rechazo, aislamiento incorporación del individuo a la sociedad y apoyo de familiares y amigos.	15	.86

Estrategias de afrontamiento y calidad de vida.

La manera cómo las personas manejan los estresores asociados a la enfermedad crónica y a los tratamientos médicos, puede jugar un importante papel en la adaptación a los problemas y el mantenimiento de la calidad de vida afectadas por el estado de salud.

Se encontraron diferentes estrategias para enfrentarse a problemas de salud:

- 1) Conductas: "Cumplir exactamente las prescripciones médicas".
- 2) Pensamientos: "Negación" (no pensar en los problemas)
- 3) Reacción emocional: "Resignación"

Los pensamientos y los aspectos emocionales se relacionan más con diferencias a nivel de calidad de vida, que las estrategias a nivel de conductas.

Font (1994) concluye que, la percepción de buena calidad de vida se relaciona fundamentalmente con la no presencia o poca presencia de malestar psicosocial, y que ante una misma situación, los pacientes que perciben mejor su calidad de vida se caracterizan por: utilizar estrategias de afrontamiento adecuadas a la situación como por ejemplo pensar que "ya pasará"; mantener expectativas elevadas de resultado autorreferencial, por ejemplo la posibilidad de curarse; mantener cierta sensación subjetiva de control sobre la enfermedad y sus efectos.

CAPÍTULO III

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

Enfrentar obstáculos y contratiempos es más noble que retirarse del mundo. La mariposa que vuela alrededor de la luz hasta morir, es más admirable que el topo viviendo en el túnel oscuro.

GIBRAN JALIL GIBRAN.

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO

En las últimas dos décadas se ha incrementado el interés en la respuesta humana al estrés, esto también refleja una creciente apreciación de la adaptabilidad humana. Sin embargo debido a lo anterior, también se ha puesto atención en la calidad de vida, de la gente "normal", que se enfrenta a situaciones de estrés y, de cómo ésta desarrolla y aumenta destrezas. Dichas destrezas son consideradas recursos individuales para solucionar una situación percibida como amenazante; siendo el afrontamiento una expresión ampliamente usada por muchas personas, sobre todo en programas de autoayuda.

Estres.

El estrés se conceptualizó en algún tiempo como un estímulo externo, después como una respuesta fisiológica y actualmente como un proceso, que requiere de una actividad mental del individuo, la cual media entre la exposición a un estresor potencial y la reacción que finalmente se tenga hacia él.

Para Lazarus (1984), en la mayoría de situaciones estresantes se pasa por un proceso de tres fases: la anticipación, la espera, el resultado. En la primera el sujeto se prepara para el estímulo estresante, en la segunda realiza esfuerzos de afrontamiento buscando respuesta a sus acciones, y en la última se evalúa el éxito o fracaso del afrontamiento. Lazarus enfatiza dos conceptos principales: la evaluación cognitiva, donde la persona evalúa la relevancia potencial del estresor, y las respuestas de afrontamiento, actividad cognitiva, emocional y conductual que hace la persona para manejar las exigencias del estímulo estresante.

Modelo de Lazarus.

El modelo general de estrés de Lazarus, comienza con la percepción de un acontecimiento estímulo que se puede manifestar de diversas formas, puede ser un acontecimiento vital importante (por ejemplo, una enfermedad crónica), una molestia diaria (por ejemplo, abordar un transporte lleno), una alegría diaria (por ejemplo, un cumplido) o una circunstancia de vida crónica (desempleo). Tras percibir el estímulo, el individuo hace una evaluación primaria del sentido y significado personal del acontecimiento, evaluándose aquí al acontecimiento-estímulo como relevante o irrelevante para el propio bienestar físico o psicológico. En el caso de que el acontecimiento se evalúe como relevante, se pueden hacer dos evaluaciones principales, como reto o como amenaza. Dichas evaluaciones provocan un aumento en las descargas del sistema nervioso autónomo (SNA) en forma de activación simpática a medida que la persona se prepara para el reto o amenaza percibida. La activación, a su vez, provoca una evaluación secundaria. La evaluación secundaria plantea la cuestión de si la persona dispone de las estrategias, recursos o habilidades para afrontar exitosamente al reto o amenaza. Las evaluaciones secundarias son seguidas de respuestas de afrontamiento voluntarias y estratégicas. Si las respuestas de

afrontamiento son exitosas entonces se maneja al estresor en potencia de manera que deje de ser un reto o amenaza. Si fracasan, entonces la activación del SNA continúa hasta que se ponga fin al estresor y las respuestas de afrontamiento sean exitosas o el SNA falle por agotamiento (ver fig. 1).

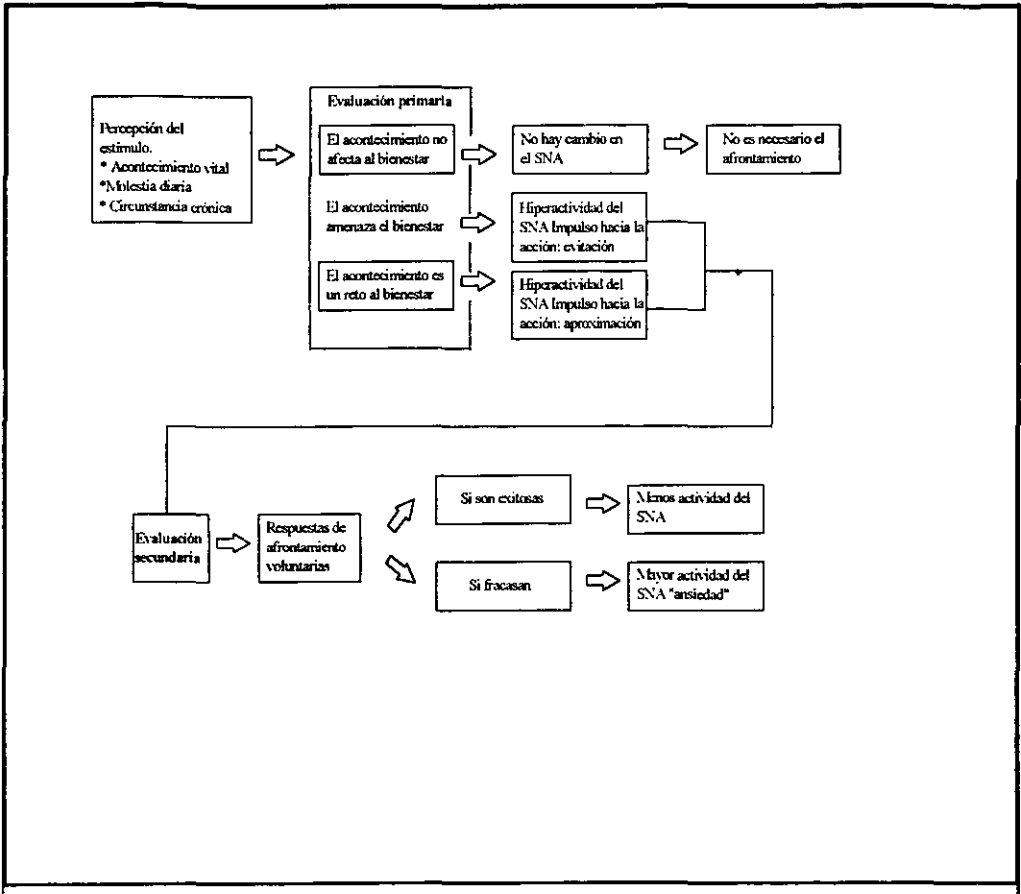


Fig. 1. Modelo de Lazarus

Consecuencias del estrés.

Ante la ausencia de un acontecimiento estresante, nuestro estado emocional, pensamiento y fisiología funcionan a niveles normales básicos que tienden a buscar la homeostasis. El estrés por otra parte, altera el estado emocional, deteriora la actividad cognitiva y altera la homeostasis corporal. Las alteraciones que puede provocar un estresor son: 1) Emocionales, manifestadas por ansiedad, irritabilidad, rabia, depresión y culpabilidad, siendo los predominantes la ansiedad y la depresión. 2) Cognitivas,

manifestadas por confusión en el pensamiento, falta de atención, olvidos, además de crearse pensamientos de preocupación y auto-evaluaciones cognitivas negativas. La toma de decisión también se ve afectada por situaciones estresantes, ya que las personas que van a tomar una decisión tienden a organizar la información relevante de forma pobre y dedicando poco tiempo a la consideración de alternativas para la solución del conflicto. 3) Fisiológicas, donde el estrés provoca la hiperactividad del sistema nervioso, principalmente la actividad simpática y cuando ésta es sostenida, las hormonas y las vísceras se hiperactivan provocando cambios estructurales en los órganos internos. El estrés modifica la actividad inmunológica impidiendo la recuperación, ante una enfermedad, porque baja las defensas del cuerpo y aumenta la sensibilidad de las personas a los problemas físicos.

No existen pruebas de que el estrés o hasta los estresores más fuertes pueden causar el comienzo de las células cancerígenas pero el estrés parece incidir en el cáncer que ya existe (Griffiths et al, 1988).

Iscoe (1975) menciona que uno de los objetivos de la psicología actual, es establecer recursos comunitarios donde los individuos pueden aprender nuevas estrategias de afrontamiento con los cuales tratar con los estresores de la vida diaria y minimizar las conductas psicopatológicas.

Afrontamiento

Lazarus (1966), menciona que cuando nos referimos al término "afrontamiento" nos referimos a las estrategias para tratar con un riesgo o amenaza, así percibido por el individuo.

Mechanic (1968) comenta que, es en la conducta instrumental y capacidad de solución de problemas de cada persona, al encontrarse con demandas y metas en la vida, cuando se asienta la aplicación de destrezas, técnicas y conocimientos adquiridos .

Para Lipowski (1970) el afrontamiento son todas las actividades cognitivas y motoras que emplea una persona enferma para preservar su integridad física y mental, recobrar la función debilitada y compensar un deterioro irreversible.

White (1974) afirma que el afrontamiento es una adaptación a condiciones difíciles.

Lazarus y Folkman (1984), argumentan que todos aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo, se consideran estilos de afrontamiento.

Góngora (2000), menciona que los *estilos de afrontamiento* se relacionan más con rasgos de personalidad o preferencias estables que hace que las personas se comporten de manera parecida en diferentes situaciones; mientras que las *estrategias de afrontamiento* están más asociadas con el proceso o estado, siendo respuestas que cambian según el ambiente o el contexto.

El término afrontamiento implica una reacción al estrés, considerándose como estresores tradicionales el padecer una enfermedad crónica, incapacidad, pérdidas, así como procedimientos médicos (radioterapia, cirugías, procedimientos invasivos para el diagnóstico y tratamiento). El término fue usado para referirse a una forma de responder tanto emocional como conductualmente (Peterson, 1989).

Algunos investigadores ven al afrontamiento como respuesta a una estimulación cortical y subcortical hipotálamica produciendo simultáneamente la activación del sistema pituitario-adrenocortical, secretándose glucocorticoides como el cortisol y disparando la producción de catecolaminas como por ejemplo, la epinefrina (Gunnar, 1987).

El afrontamiento, se puede considerar como: a) una respuesta antecedente a la enfermedad, b) un modo de responder adaptativamente a la situación estresante y/o c) un modo para darle significado al cambio producido por el estresor (Peterson, 1989).

Varios estudios concluyen que el afrontamiento es el único producto de un determinado contexto y persona, pocos métodos de afrontamiento son superiores a otros, si se consideran independientemente del individuo y del estresor.

El afrontamiento como proceso.

El afrontamiento como proceso abarca: lo que la persona *realmente* piensa o hace versus lo que *generalmente* piensa o hace, dentro de un contexto específico y se habla también de un cambio en sus pensamientos y actos. Es un proceso cambiante donde el individuo, en determinados momentos, debe contar principalmente con estrategias, evasivas, y en otros con aquéllas que sirvan para resolver el problema, todo ello a medida que va cambiando su relación con el entorno. El significado del afrontamiento como proceso puede observarse en la duración del duelo y los cambios a largo plazo que tienen lugar desde el momento de la pérdida. En el caso del cáncer las personas pasan por la etapa del duelo, como consecuencia de la pérdida de salud. En las etapas posteriores puede aparecer desinterés y depresión, seguido de la aceptación de la pérdida, la reanudación de las actividades habituales e incluso, a veces, búsqueda de nuevas relaciones interpersonales. El proceso completo puede durar muchos años y caracterizarse por múltiples formas de afrontamiento por la aparición de problemas emocionales, o bien puede durar solo algunos meses (Lazarus y Folkman, 1984).

Funciones del afrontamiento

La función del afrontamiento tiene que ver con el objetivo que persigue cada estrategia; el resultado del afrontamiento está referido al efecto que cada estrategia tiene. La definición de funciones de afrontamiento depende del marco teórico sobre el que se conceptualiza y/o en cuyo contexto se analiza. Partiendo de premisas historicosocioculturales, Díaz Guerrero (1994) menciona que todo ser humano tiene que enfrentarse a problemas desarrollando dos *estilos de confrontación*: *el estilo pasivo* y *el estilo activo*. En el primero el individuo que resuelve un problema se modifica a sí mismo, y en el segundo modifica activamente al medio ambiente físico o social.

En general las funciones serían que la persona intenta liberarse de consecuencias negativas e intenta cambiar la situación potencialmente estresante mediante la resolución de problemas y la confrontación conductual. Los mecanismos de defensa también cumplen una función de liberación de consecuencias negativas, pero a diferencia de los estilos de afrontamiento, estos últimos se realizan por estímulos externos (enfermedad, duelo, divorcio, etc.), y no a conflictos inconscientes, siendo la respuesta de manera consciente (Góngora, 2000).

Folkman y Lazarus (1980), mencionan la existencia de dos funciones principales del afrontamiento: la diferencia que hay entre el afrontamiento dirigido a manipular o alterar el problema y el afrontamiento dirigido a regular la respuesta emocional a que el problema da lugar. Al primero se refieren como *afrontamiento dirigido al problema* y al segundo como *afrontamiento dirigido a la emoción*.

Los modos de afrontamiento dirigidos a la emoción están constituidos por los procesos cognitivos encargados de disminuir el grado de trastorno emocional e incluyen estrategias como la evitación, la minimización, el distanciamiento, la atención selectiva, las comparaciones positivas y la extracción de valores positivos a los acontecimientos negativos. Aunque los procesos dirigidos a la emoción pueden cambiar el significado de una situación estresante sin distorsionar la realidad, sin embargo se debe tener en cuenta la cuestión de la autodecepción, fenómeno siempre posible en este tipo de afrontamiento. Se utiliza afrontamiento dirigido a la emoción para conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho como su implicación, para no tener que aceptar lo peor, para actuar como si lo ocurrido no nos importara, etc. Estos procesos conducen por sí mismos a una interpretación de autodecepción o de distorsión de la realidad. Las estrategias de afrontamiento dirigidas al problema son parecidas a las utilizadas para la resolución de éste; como ellas, generalmente están dirigidas a la definición del problema, a la búsqueda de soluciones alternativas, a la consideración de tales alternativas con base en su costo, a su beneficio, a su elección y aplicación. Sin embargo, el afrontamiento dirigido al problema engloba un conjunto de estrategias más amplio; la resolución del problema implica un objetivo, un proceso analítico dirigido principalmente al entorno, incluyendo estrategias que hacen referencia al interior del sujeto (Lazarus y Folkman, 1984).

Recursos para el afrontamiento

Sería imposible intentar catalogar todos los recursos que muestran las personas para afrontar las infinitas demandas de la vida, por ello se intentará identificar las principales categorías. El propósito no es el de ser exhaustivos, sino el de ilustrar la naturaleza multidimensional de los recursos de afrontamiento y los distintos niveles de abstracción a los que pueden considerarse. Se empezará por los que se consideran principalmente propiedades del individuo, como la salud y la energía (recursos físicos), las creencias positivas (recursos psicológicos), las técnicas sociales y de resolución de problemas. Las categorías restantes son más ambientales e incluyen los recursos sociales y materiales. Muchas investigaciones realizadas sugieren que los individuos son capaces de afrontar las situaciones sorprendentemente bien a pesar de una escasa salud física y del agotamiento de su energía, las personas enfermas y debilitadas generalmente pueden movilizarse suficiente como para afrontar una situación cuando lo que se halla en juego es suficientemente importante para ellos. Un importante recurso psicológico de afrontamiento, son las creencias positivas, que consisten en verse a uno mismo positivamente. También es importante señalar la utilización de otros recursos del afrontamiento, como son: Las técnicas para la solución de un problema que son habilidades para conseguir información, analizar las situaciones, examinar posibles alternativas, predecir opciones útiles para obtener los resultados deseados y elegir un plan de acción apropiado. Las habilidades sociales forman otro recurso importante, y se refieren a la capacidad de comunicarse y de actuar con los demás en forma socialmente adecuada y efectiva. El apoyo social es el hecho de tener a alguien de quien recibir apoyo moral, informativo y tangible, siendo de gran importancia como recurso de afrontamiento. Iscoe (1975), concuerda con Lazarus y Folkman (1984) en afirmar que los recursos sociales con los que cuenta el individuo, son determinantes en su forma de enfrentar una situación estresante. Por último, los recursos materiales, formados principalmente por bienes y servicios que pueden adquirirse con el dinero, son punto importante para reducir el estrés, siendo las personas con dinero, si saben como utilizarlo, las que generalmente viven mejor que los que carecen de él (Lazarus y Folkman, 1984).

El modo de afrontamiento de un individuo viene determinado por los recursos de que dispone afectando ello la percepción de su calidad de vida.

Worchel, Copeland y Barker (1987), han investigado los efectos de las estrategias y técnicas, que habitualmente son empleadas para hacer frente a los efectos de la enfermedad, definidas como técnicas cognitivas y conductuales, cuyo empleo ha sido primordial para disminuir la ansiedad asociada al cáncer, encontrando que la calidad de éstas es de mayor utilidad y eficacia que el empleo indiscriminado de otras estrategias y recursos terapéuticos. En otras investigaciones, Manuel y cols (1994, en Limonero, 1994) crearon un programa para entrenamiento de estrategias de acercamiento y evitación, encontrando que los enfermos participantes experimentaron un menor nivel de estrés y una significativa disminución de los síntomas depresivos con respecto a los pacientes que no participaron.

González Forteza, (1992, en Góngora, 2000) realizó un estudio con estudiantes de secundaria identificando 3 categorías de afrontamiento: 1) Orientadas a resolver el problema. 2) Orientadas a las emociones. 3) Orientadas a la adaptación y las principales categorías identificadas fueron: resolución de problemas, adaptación o acomodamiento, apatía, ánimo depresivo, agresión manifiesta y agresión no manifiesta.

López Becerra (1998) describe 7 estilos de enfrentamiento en adolescentes de 15 a 19 años, siendo estos: la autoafirmación planeada, el apoyo social, no afirmativo, apoyo informativo, el emocional positivo, el afirmativo y el evitativo (ver tabla 2). Dicho hallazgo fue mediante la creación de un instrumento de estilos de afrontamiento, formado por 108 reactivos tipo likert. El instrumento fue piloteado con 540 adolescentes (235 hombres y 305 mujeres), estudiantes de bachillerato, entre 15 y 19 años. Se utilizaron como técnicas y análisis estadísticos para validarlo, el Sesgo y la Kurtosis para evaluar el comportamiento de los reactivos; un análisis de discriminación de reactivos a través de la prueba T y la Chi cuadrada; el Alfa de Crombach para la consistencia interna, siendo este de .9268; además de un análisis factorial con rotación oblimin para obtener la validez de constructo que arrojó siete factores con un valor propio de 1, los cuales explicaron el 36.1 de la varianza (ver anexo 4).

Tabla 2. *Definición de Estilos de Afrontamiento.*

ESTILO	DEFINICIÓN
1. Autoafirmación Planeada.	Describe esfuerzos sistemáticos para la solución de problemas en el que se contempla el análisis de la situación y la información, <u>asumiendo la responsabilidad y encarando los problemas.</u>
2. Apoyo Social.	Solución de problemas fortaleciéndose con la ayuda emocional de personas cercanas.
3. No Afirmativo.	Imposibilidad de expresar directa y claramente los sentimientos.
4. Apoyo Informativo.	Búsqueda de apoyo con personas que posean información para la solución del problema.
5. Emocional Positivo.	Esfuerzos para darle un significado positivo a los eventos <u>resaltando un crecimiento personal.</u>
6. Afirmativo.	Describe la posibilidad personal de expresar abiertamente a los demás los sentimientos sin herir sus derechos.
7. Evitativo.	Describe esfuerzos por evitar pensar en el problema.

CAPÍTULO IV

RELACIÓN E
IMPORTANCIA DE LOS
ESTILOS DE
AFRONTAMIENTO Y
LA CALIDAD DE VIDA

La verdadera dimensión del hombre no reside en lo que logra, sino en lo que ansía lograr.

GIBRAN JALIL GIBRAN.

RELACIÓN E IMPORTANCIA DE LOS ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA

Si se considera a los estilos de afrontamiento como todos aquellos esfuerzos que realiza el individuo para manejar las demandas específicas que evalúa como mayores a sus capacidades, y a la calidad de vida como un constructo multidimensional que engloba factores tanto físicos, psicológicos y sociales del individuo, se considera por tanto que cuando hay una demanda específica, como lo es el diagnóstico y tratamiento del cáncer, evaluada por la persona como superior a sus capacidades se presenta un desequilibrio en las tres dimensiones implicadas en la calidad de vida.

Shontz (1975) ha propuesto la idea de que cuando un individuo se enfrenta a una enfermedad física importante o a una incapacidad, procederá de acuerdo a una serie de etapas de afrontamiento iniciadas a partir del momento en que se les informa de su estado. Estas etapas son: *Shock*, que aparece cuando la crisis ocurre sin previo aviso, aquí se experimentan sentimientos de distanciamiento, a veces, por una sorprendente lucidez y eficacia en el pensamiento y en la acción. *Encuentro*, la persona puede experimentar desesperanza, pánico y desorganización. *Retirada*, esta etapa es parecida al mecanismo de defensa de negación. *Comprobación de la realidad*, es la etapa final.

El proceso de afrontamiento descrito es considerado por Shontz (1975) como un recurso necesario para la maduración psicológica en la que hay un sentimiento renovado del propio valor personal, una mayor sensación de satisfacción y disminución de la ansiedad. Las enfermedades amenazantes para la vida, como el cáncer permite la observación de demandas cambiantes a lo largo de la enfermedad.

Mendelsohn (1979), ha observado esos cambios desde el descubrimiento inicial del síntoma y el diagnóstico de cáncer hasta las etapas finales, cuando la enfermedad o bien progresa o parece detenerse. Lo que observa no representa una progresión necesaria derivada de algún inexorable proceso evolutivo, sin que los modelos reflejan lo que realmente le ocurre al individuo. Lo que se llaman etapas de afrontamiento puede ser el simple reflejo de las demandas físicas o ambientales cambiantes y de las correspondientes secuencias internas que tienen lugar en el sujeto. Mendelsohn observó también grandes variaciones individuales tanto en la forma de evaluar la importancia de la enfermedad como la forma de afrontarla. "Cada paciente", dice Mendelsohn, "afronta un particular grupo de circunstancias dentro del contexto de una historia personal única", y para entender la importancia personal de la enfermedad es preciso situarla en el contexto de la biografía del individuo.

Moos y Tsu (1977) señalan que al afrontar una enfermedad el paciente tiene que enfrentarse con muchas fuentes de estrés, entre las que se halla el dolor y la incapacidad, el entorno hospitalario y las demandas que provienen del personal sanitario y de tratamientos a los que se ve sometido. Al mismo tiempo el paciente debe

conservar un equilibrio emocional positivo, una autoimagen satisfactoria y una buena relación con familiares y amigos.

Fritz y Williams (1987), revelaron que los individuos que tenían buen ajuste emocional, libres de depresión, buen desempeño escolar y populares con sus amigos, utilizaban diferentes estilos de afrontamiento. Algunos pacientes en vigilancia con buen ajuste habían aceptado su cáncer y habían llegado a ser expertos en cuanto a su enfermedad; otros habían "encapsulado" su enfermedad y no querían tener información de ella. El máximo uso de recursos del hospital fue adaptativo para algunos, la evitación de la mayoría de los servicios esenciales fue adaptativo para otros, ambos podían estar asociados con un resultado positivo. Estos autores recalcan la importancia de tener presente la necesidad de entender y aceptar los diferentes estilos de afrontamiento en la planeación de intervenciones psicosociales.

Las variables psicosociales, especialmente los patrones de comunicación, el soporte que pueda dar un amigo durante el tratamiento, son factores predictivos de las consecuencias psicosociales. Para muchos niños el diagnóstico y el tratamiento del cáncer constituye un factor de estrés que provoca problemas en su ajuste a la enfermedad, pero también fortalece patrones de afrontamiento positivos (Fritz y Williams, 1987).

Kazak (1992) y Rickwood (1995) sugieren que los adolescentes necesitan estrategias de afrontamiento que actúen para reducir su nivel de ansiedad, posiblemente a través de dirigir su atención fuera de sí mismos y sus problemas, participando en actividades grupales, tanto terapéuticas como recreativas debido a que la adolescencia es un período en el que se desarrollan muchos problemas emocionales y es cuando los hábitos de salud y conductas de afrontamiento son aprendidos de manera selectiva, además de darse la transición de los patrones físicos, emocionales y sociales de niño a adulto.

Con relación al funcionamiento físico, al momento del diagnóstico, se pueden presentar reacciones fisiológicas como taquicardia, sudoración, tensión muscular, entre otras y, en el transcurso del tratamiento se presentan reacciones como vómito, náusea y diarrea, cefaleas, etc., como resultado del tipo de tratamiento (Rivera, 1994). En el aspecto psicológico pueden surgir respuestas como las descritas por Shontz (1975), y en cuanto al aspecto social este se ve afectado a su vez por la alteración de las respuestas físicas y psicológicas. Sawyer et al. (2000), evaluaron durante 4 años a un grupo de niños con cáncer, así como a sus familiares, encontrando que en los primeros años después del diagnóstico se presentan mayores problemas de ajuste psicosocial en comparación con los años subsecuentes, comparándolos con la población normal por lo que sugieren que los programas de intervención psicosocial tendrían que estar encaminados a disminuir el estrés, tanto de los niños como de sus familiares, durante el periodo inicial de tratamiento.

Maggiolini et al, (2000) apoyan la idea de que el soporte psicosocial efectivo para el paciente y sus familiares se debe dar durante todo el tratamiento y conjuntamente con la terapia médica, y favorecer el desarrollo del paciente sin mayores psicopatologías.

En la población en general, el cáncer es visto como una enfermedad que amenaza a la supervivencia, como una etiqueta que implica connotaciones de dolor y muerte, además de "estigmatizar" al individuo y como una enfermedad con curso y pronóstico incierto (Buendía, 1992; Pascual, 1997). Por lo que, el padecer una enfermedad neoplásica desencadena diferentes reacciones emocionales, siendo éstas reguladas de acuerdo a la forma en como se enfrente la enfermedad al inicio de la terapia, es decir, al momento del diagnóstico, ya que en este momento, el paciente experimenta el mayor nivel de estrés, que posteriormente podría disminuir dependiendo del desarrollo del tratamiento. En el caso del estrés producido por una enfermedad, la cuestión no está únicamente en la gravedad de la enfermedad o en el dolor que se puede sufrir, sino en la manera en que la enfermedad distorsiona la vida de quien la padece y hasta qué punto es un impedimento para su desarrollo laboral, familiar, personal, etc. (Fernández, 1994).

Cabe señalar que no sólo los efectos secundarios afectan la calidad de vida, sino también los efectos psicológicos producidos por la intervención médica, por ejemplo la espera en la sala, la interferencia con la escuela, el desplazamiento al hospital, el distanciamiento con los miembros de la familia (Pascual, 1997). Dichas reacciones son ansiedad, depresión, trastornos del sueño, de la alimentación, negativismo, aislamiento, entre otras. Estas modificarán el estilo de vida del paciente y de no ser detectadas y controladas a tiempo, desencadenarán psicopatologías difícilmente reversibles (Buceta y Bueno, 1992; Kazak, 1992).

No obstante, estas reacciones pueden ser presentadas tanto por los niños como por sus padres, debido a factores como la edad del niño, nivel sociocultural y educativo de los padres, así también de la información que se tenga tanto del padecimiento como del tratamiento a seguir. Con respecto a la edad del niño, se habla de que los más pequeños perciben que el área más afectada, debido al padecimiento, es la física (Goodwin et al, 1994) esto como resultado de que su actividad motriz está en pleno desarrollo, donde lo más importante para el niño es estar en actividad continua, ya sea corriendo, brincando, etc. (Papalia y Wendkons, 1992), siendo impedidas estas actividades durante la hospitalización.

Para un niño hospitalizado y su familia existen varias causas de estrés emocional que pueden evitarse, como el desconocimiento acerca de las implicaciones de la enfermedad, de los procedimientos médicos y de las rutinas existentes en el contexto hospitalario. Si ponemos atención adecuada a tales factores, es posible transformar la hospitalización en una experiencia constructiva y no traumática ni negativa. El niño hospitalizado requiere de su familia, de la educación, del juego, que constituye un medio para expresar temores y frustraciones, y de la atención sobre sus

limitaciones para evitar el retraso en su desarrollo y procurar una vida normal de acuerdo con la etapa de desarrollo en que se encuentre (Cabrera, 1980; Polaino-Lorente, 1994). La hospitalización también trae como consecuencias: separación de las figuras protectoras de su ambiente, la estancia en un medio extraño y al mismo tiempo la probabilidad de ser objeto de intervenciones médicas invasivas, la permanencia entre personas desconocidas que pueden ser identificadas como malas o punitivas, la observación de intervenciones dolorosas o el fallecimiento de otros pacientes, que pueden ocasionar trastornos emocionales y de conducta durante y después del ingreso e influyen negativamente en su evolución y en el ajuste a la enfermedad (Cabrera, 1980).

Polaino-Lorente (1994) menciona que la aplicación de un programa de preparación al ingreso y un seguimiento psicopedagógico logra disminuir los efectos psicológicos negativos como -la ansiedad y depresión- que pueda tener sobre el niño la hospitalización, logrando así restablecer un autoconcepto positivo en el paciente, lo cual favorece su ajuste y funcionamiento psicosocial.

Existen momentos críticos en el proceso de la enfermedad en los que es más frecuente encontrar alguna alteración psicológica: la fase reactiva al diagnóstico, los aspectos psicológicos de los tratamientos específicos (cirugía, radioterapia y quimioterapia) y el periodo libre de enfermedad con curación, seguido en ocasiones por recaídas. Las reacciones ante el diagnóstico varían de paciente a paciente, incluso en un mismo individuo, las reacciones iniciales más frecuentes son el shock, (Pascual, 1997; Shontz, 1975) la confusión, el cuestionamiento y la negación, se destaca también la búsqueda de significado en la cual la persona consigue un mayor control de la situación si busca una causa de su cáncer. Respecto a las reacciones psicológicas de los tratamientos médicos encontramos principalmente el miedo y la ansiedad ante la cirugía, aunque cabe destacar que las reacciones dependen de la experiencia previa del paciente, de su personalidad y del tratamiento a seguir. En esta etapa el explicarle al paciente algunos aspectos del procedimiento, como sensaciones, objetivo del procedimiento, partes del cuerpo involucradas, disminuye por lo general la intensidad del estrés. En el periodo de vigilancia y curación, se incluyen elementos físicos, psicológicos y sociales; persiste la preocupación ante la enfermedad, el miedo a una recaída y a la muerte. Existe, así mismo, una incertidumbre acerca del futuro y un sentido de vulnerabilidad e inferioridad, y un cierto temor al rechazo social provocándose. Ante una recaída las reacciones emocionales como preocupación, tristeza y depresión se intensifican (Pascual, 1997).

Soler Lapuente (1996), menciona que no sólo el diagnóstico de cáncer precipita una crisis, sino que cada fase nueva de la enfermedad altera el equilibrio, forzando al paciente y a la familia a adaptarse a nuevas tareas. En general, podemos mencionar las siguientes fases: *diagnóstico, inducción y mantenimiento, finalización del tratamiento, vigilancia, recaída y una fase terminal*. Se han documentado bien las respuestas emocionales específicas a las diversas etapas del cáncer en la niñez, estos cambios de una fase a otra pueden ser obvios o disimulados, por ejemplo, en la etapa

del *prediagnóstico* surge un período de incertidumbre antes del diagnóstico; en el *diagnóstico* se da un salto emocional de ser un niño sano a ser un niño con cáncer y trae consigo la pérdida de experiencias normales aunado a un shock, el desvanecimiento de ciertas esperanzas y la incapacidad de alcanzar metas apropiadas. En la *inducción* se comienza a aceptar el formar parte del mundo médico, es un momento de mucha incertidumbre sobre la enfermedad, el personal médico, los procedimientos y el futuro, es el periodo de comprender y afrontar la enfermedad y su tratamiento. En la *etapa de remisión* se hace consciente la enfermedad pero no se sienten consumidos por ella, permitiendo que la vida continúe. Durante el período de *recaída* se refuerza la naturaleza amenazante de la enfermedad con respecto a la vida, además que las reacciones son de mayor intensidad en comparación con la etapa de diagnóstico, siendo vista como una amenaza, no solo para el propio paciente, sino para los que lo rodean. Incluso para el personal médico, esta fase se considera como una decepción profesional y personal, cuestionándose la fragilidad de la vida. En la *etapa de ejecución del tratamiento*, se termina con éxito la quimioterapia, por lo que el niño puede sentir que no pertenece al mundo de la salud o de la enfermedad, además de que el personal profesional pasa menos tiempo con el paciente y la familia, lo que podría incrementar los requerimientos de apoyo externo e información. La salida del tratamiento reaviva sentimientos que pueden haber sido suprimidos desde el momento del diagnóstico inicial y trae consigo miedo ante la posibilidad de recaída; cuando se termina el curso del tratamiento y el contacto personal es menos frecuente, se pierde una "protección percibida" desde el cáncer y se puede acentuar la ansiedad. La *vigilancia* es una etapa que puede permanecer como un período ambiguo, ya que los niños con cáncer siempre conocen a otros niños que mueren, siendo preocupante como ellos manejan estos recuerdos teniendo que hacer las pases con sus sentimientos de pérdida y culpa.

Para poder prestar una atención integral a la salud, es necesario añadir al aspecto fisiopatológico de la enfermedad su dimensión psicológica y social; ya que la conducta del enfermo es una parte integral de la propia enfermedad, porque las emociones pueden distorsionar la conducta del paciente y hacer que tome decisiones o adopte actitudes que dificulten el proceso de curación. En el caso de los enfermos oncológicos sometidos a quimioterapia, la aversión y la angustia producidas por los efectos secundarios de este tipo de terapia pueden llegar a hacer que los pacientes la abandonen, con lo que se evita un daño inmediato –por ejemplo, las náuseas y la angustia producidas por la propia terapia-, para exponerse a un daño seguro pero menos perceptible, como lo es el progreso de la enfermedad (Fernández, 1994).

Es importante que los profesionales de la salud consideren que los pacientes poseen diferentes estilos de afrontamiento, para adaptarse de forma efectiva a su situación de estrés; por lo que es necesario entender la tarea demandada por el paciente y los recursos válidos para llegar a estos cambios físicos, sociales y emocionales, facilitando al paciente una participación activa en el manejo de su enfermedad, misma que tiene un dramático impacto no sólo sobre las actividades diarias y su ajuste, sino también sobre la posibilidad de sobrevivir. El hecho de que

cada vez un mayor número de personas logre sobrevivir más tiempo a la enfermedad, no supone necesariamente, que las mismas gocen de una mejor calidad de vida (Limonero, 1994). Además de la participación del equipo médico para favorecer relaciones positivas en el paciente y su familia para lograr la participación activa y consciente en el tratamiento, así como para desarrollar estilos de afrontamiento de apoyo social y búsqueda de información (Levi, Marsick, Drotar y Kodish, 2000). El paciente que logra superar el cáncer, está forzado en muchas ocasiones, a adaptarse a una nueva vida o en cualquier caso a modificar su vida anterior, a causa de las consecuencias y secuelas generadas por el paso de la enfermedad, modificando a su vez su percepción sobre su calidad de vida. Sin embargo, las repercusiones de la enfermedad no sólo son sobre el paciente, sino también en la familia, según se estudien en el momento del diagnóstico o durante la aplicación de los tratamientos, así como de la forma en que enfrenten el padecimiento (Buceta y Bueno, 1992).

Al momento de valorar la adaptación psicológica al cáncer, habrá que tomar en cuenta tres aspectos del paciente: por un lado la etapa de desarrollo, tanto a nivel biológico, personal como social. Las variables intrapersonales, siendo lo que el individuo aporta a la enfermedad a partir de su experiencia médica, personalidad y estilo de afrontamiento, que están determinadas por todas aquellas variables relacionadas con su padecimiento (localización, estadio, tratamiento y curso). Finalmente, los recursos interpersonales referentes a lo que otras personas o estructuras de apoyo social contribuyen al ajuste del padecimiento (Pascual, 1997). Dentro de este último aspecto, la familia tiene un papel fundamental en el ajuste a la enfermedad, Kazak (1992) menciona que un adecuado funcionamiento familiar incluye cercanía entre los miembros, adaptabilidad, solución de conflictos y comunicación; y el cómo se adapten a la enfermedad dependerá tanto de recursos económicos, emocionales y sociales, siendo importantes para un afrontamiento efectivo principalmente el inicio del tratamiento.

Respecto al ajuste se han encontrado serios problemas al respecto, que están fuertemente asociados con haber sufrido una recaída y por ello haberse sometido a un segundo curso de terapia. Además se ha encontrado evidencia sobre cambios en la percepción física, vigor y capacidad, ya que para algunos surge un sentido de fragilidad y de vulnerabilidad, con la cual defienden las propias restricciones. Pero para otros existe un sentido de invencibilidad que los guía a cometer excesos físicos y actos peligrosos.

Independientemente de como se conceptualicen los procesos de evaluación y de afrontamiento, su importancia principal radica en que ambos influyen en la adaptación, ajuste y calidad de vida (Góngora, 2000). Las tres clases básicas aparecen en el ámbito del trabajo y de la vida social, en el de la satisfacción moral o vital y en el de la salud del organismo. Dicho de manera simple, la calidad de vida y de lo que entendemos por salud mental y física van ligadas a las formas de evaluar y afrontar.

La evaluación de calidad de vida en oncología pediátrica es una parte importante para el estudio del tratamiento del cáncer infantil, además de generar información clínica que sirve tanto a los padres como a todo el equipo de salud, dando pie a nuevas alternativas terapéuticas. La inclusión de la evaluación de la calidad de vida es un gran paso para conceptualizar a la salud desde un enfoque biopsicosocial.

CAPÍTULO V

MÉTODO

*"La persona idealista es como un astro luminoso que calienta
y llena de luz todo su entorno"*

GIBRAN JALIL GIBRAN.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En los últimos años ha existido un gran interés por estudiar la manera en cómo las personas responden a los diferentes estímulos del medio, percibidos como amenazantes (Lazarus, 1966; Lazarus y Folkman, 1984; Peterson, 1989; White, 1974; Pascual, 1997; Worchel, 1987), y en vista de que los adelantos científicos posibilitan la sobrevida y rehabilitación de sujetos con padecimientos crónicos graves, surgen nuevos cuestionamientos acerca de la calidad de vida. A partir de aquí se desprende la siguiente pregunta:

¿La forma en que un individuo enfrenta una situación estresante, como lo es el cáncer, influirá en la percepción de su calidad de vida?

En el caso del cáncer los tratamientos conllevan por lo general, un marcado deterioro en las áreas física, psicológica y social, debido a lo cual se ha puesto importante énfasis en evaluar estas repercusiones o efectos secundarios en las personas que lo padecen. Los pacientes son los únicos que pueden dar un informe preciso de su estado de salud, englobando los aspectos físicos, psicológicos y sociales, sin embargo, cuando se busca evaluar estas áreas da la impresión que se subestima al paciente, ya sea por sus problemas físicos o mentales, y en algunos casos por la edad, por ello es importante tomar en cuenta la opinión de aquellos pacientes que a pesar de su corta edad son capaces de proporcionarnos información acerca del grado de bienestar que perciben. Por lo anterior se propone evaluar tanto la manera en cómo reaccionan, los niños a partir de los 7 años de edad, ante las situaciones percibidas como problemas y el grado de bienestar resultante, de padecer una enfermedad crónica, como el cáncer.

JUSTIFICACIÓN

Debido al gran interés por investigar variables de índole psicológica dentro del área médica, de la salud, entendiéndose a ésta como el equilibrio bio-psico-social, por lo que la intervención de la psicología es importante, y nos aporta un panorama integral del comportamiento humano en el ambiente de la medicina. El impacto de tratamientos novedosos y modernos sobre la psique humana, ha sido uno de los puntos importantes en esta área.

El propósito de este trabajo fue investigar si existe una relación entre los estilos de afrontamiento, de cómo el sujeto enfrenta su padecimiento y la calidad de vida, ya que se considera que los primeros son medios necesarios para la adaptación del individuo a situaciones estresantes, y es posible que, dependiendo de éstos será la calidad de vida percibida por el paciente, a lo largo de su tratamiento médico. Lo cual aporta a su vez información clínica relevante para obtener mejores resultados principalmente en relación con los tratamientos y rehabilitación. En forma secundaria puede proporcionar información relevante para desarrollar estrategias psicosociales que permitan ayudar a pacientes y familiares a una buena adherencia terapéutica, en una situación tan crítica.

OBJETIVOS

Los objetivos propuestos en esta investigación fueron:

- Validar la escala de calidad de vida.
- Encontrar una relación entre los estilos de afrontamiento y la percepción de calidad de vida, en pacientes con cáncer.
- Comparar los estilos de afrontamiento y la percepción de calidad de vida en diferentes fases del tratamiento médico.
- Analizar la relación estilos de afrontamiento y la percepción de calidad de vida.
- Plantear la necesidad de implementar programas para entrenar estilos de afrontamiento eficaces y adaptativos.

HIPÓTESIS.

- Hipótesis conceptuales:

1) Existe relación entre la percepción de calidad de vida y cáncer (Bradlyn et al., 1995; Reaman y Haasen, 1996).

2) Existe relación entre estrategias de afrontamiento y calidad de vida percibida (Font, 1994).

- Hipótesis de trabajo:

1) La percepción de la calidad de vida dependerá de las estrategias utilizadas por el paciente.

- Hipótesis Estadística:

Ho: No existe relación entre estilos de afrontamiento y calidad de vida.

Ha: Existe relación entre estilos de afrontamiento y calidad de vida.

Ho: No existe diferencia en los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en las diferentes fases de tratamiento.

Ha: Existen diferencias en los estilos de afrontamiento y la calidad de vida en las diferentes fases de tratamiento.

VARIABLES

Las variables consideradas para este trabajo fueron principalmente el estilo de afrontamiento de los niños y la calidad de vida, siendo estas consideradas como variables correlacionales, ya que se busca la relación que existe entre ellas.

• Definición conceptual.

Estilos de afrontamiento: Todos aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas internas y/o externas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Lazarus y Folkman, 1984).

Calidad de vida: Constructo multidimensional que incluye mínimamente tres campos: funcionamiento físico, psicológico y social (Spanger et al, 1993).

• Definición operacional.

Estilos de afrontamiento: Se evaluó mediante la calificación obtenida en la escala adaptada de Estilos de Enfrentamiento (López, 1998).

Calidad de vida: Se evaluó mediante la calificación obtenida en la escala adaptada de Calidad de vida ECAVI (Alvarado y Delgado, 1996).

ESTUDIO

El tipo de estudio utilizado en la investigación fue de tipo transversal debido a que se están evaluando los sujetos en un momento de tiempo determinado, y de campo porque se estudiará a los sujetos dentro de su ambiente natural de tratamiento de la enfermedad.

DISEÑO

El diseño utilizado fue correlacional, debido a que se deseaba encontrar relación entre variables.

MUESTRA

El muestreo fue intencional por cuota. La muestra estuvo integrada por un total de 201 niños con cáncer, tratados en el Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional "La Raza", con las características descritas en los criterios de inclusión y exclusión, para evaluar estilos de afrontamiento y calidad de vida.

Criterios de inclusión

Los sujetos contaron con las siguientes características:

- Edad entre 7 y 14 años.
- Con diagnóstico de cáncer.
- En cualquier fase de tratamiento.

Criterios de exclusión

Fueron excluidos los sujetos con las siguientes características:

- Niños menores de 7 años y mayores de 14.
- No hablen español
- Que se encuentren imposibilitados física o mentalmente para responder al los instrumentos.

Criterios de eliminación.

- Cambio de institución
- Perdidas por defunción.

INSTRUMENTOS

Para la investigación se utilizaron los instrumentos adaptados, el de Estilos de Enfrentamiento (López, 1998) y la Escala de Calidad de Vida (Alvaradejo y Delgado, 1996), validada.

PROCEDIMIENTO

Ambos instrumentos fueron aplicados por las psicólogas a cada niño, sin importar el orden de aplicación, tomando en cuenta la disponibilidad de ellos.

Se elaboró una carta de consentimiento para los padres de los pacientes, para aplicar los instrumentos, estos fueron aplicados a los niños que llegaron al servicio de oncología de la institución, tanto de consulta externa como para hospitalización, con las características ya mencionadas. La institución participante fue el Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional "La Raza". Previo a la aplicación de los instrumentos se le pidió, al padre o tutor, que autorice la participación de su hijo(a) en la investigación y que proporcionara datos sociodemográficos, con el fin de conocer las características generales de la población.

CAPÍTULO VI

RESULTADOS

*"Lo que anhelamos y todavía no hemos logrado es más valioso
que lo que ya hemos logrado".*

GIBRAN JALIL GIBRAN.

RESULTADOS.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO E INTERPRETACIÓN DE LOS DATOS

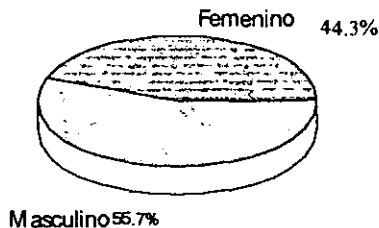
Dentro de la aproximación analítica, se utilizó estadística descriptiva para observar el comportamiento de las variables, principalmente las demográficas, así como la utilización de estadística paramétrica, empleando el análisis de varianza, para encontrar posibles diferencias entre grupos (fase de tratamiento, diagnóstico, edad, sexo). También se aplicó la r de Pearson con el fin de encontrar la relación entre las variables.

El mayor peso de la estadística estuvo dada a las correlaciones, ya que el cálculo de ellas es un método que sirve para establecer una relación de asociación entre dos series. Si ambas son el resultado de dos tests que se han empleado con el mismo grupo de sujetos, y se puede calcular el grado de semejanza entre ambos tests. La relación entre dos fenómenos puede ser estricta, funcional o nula.

El coeficiente de correlación es, además, la base para el análisis factorial y debe posibilitar el examen de los diversos tests mediante la comparación de su contenido (Fisher, 1968), por la realización de correlaciones entre los factores resultantes de cada escala, para obtener la relación entre ellos.

CARACTERÍSTICAS DE LA MUESTRA DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON CÁNCER.

La muestra total estuvo constituida por 201 niños con cáncer, 89 niñas (44.3) y 112 niños (55.7), con una media de edad de 10.5 años (ver gráfica 1y tabla 1).

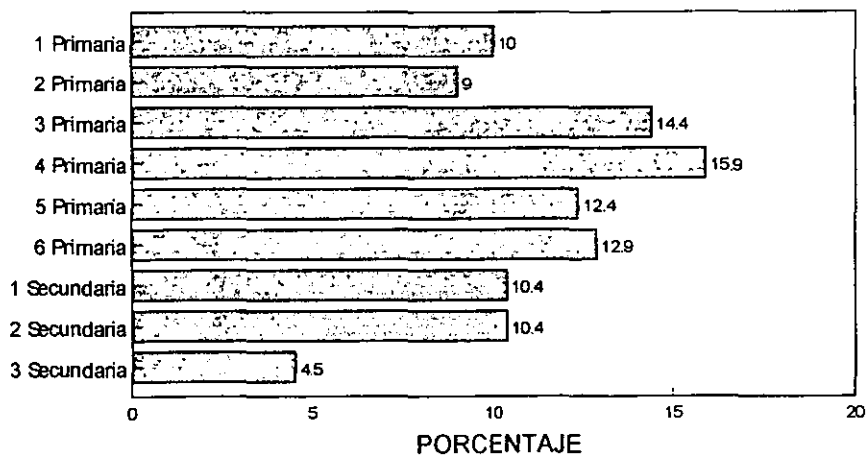


Gráfica 1. Sexo de los pacientes.

Tabla 1. Distribución de edad de los pacientes.

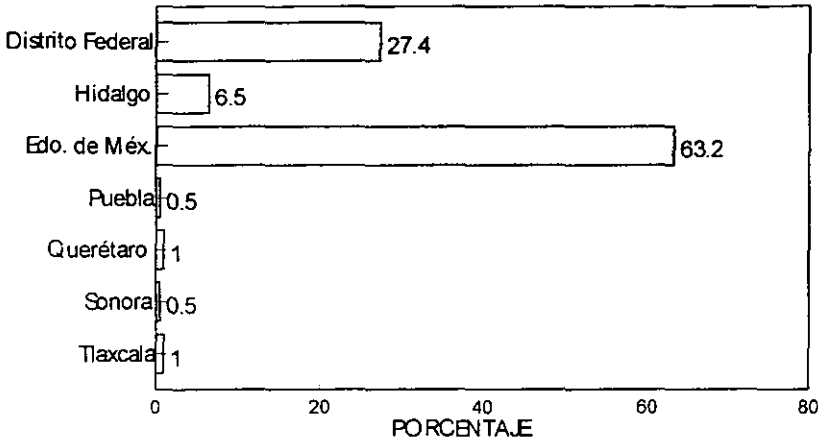
EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
7	27	13.4
8	16	8
9	29	14.4
10	30	14.9
11	22	10.9
12	22	10.9
13	22	10.9
14	33	16.4
TOTAL	201	100
MEDIA	10.607	

La media de escolaridad de la población fue de 4 año de educación primaria (ver gráfica 2).



Gráfica 2. Distribución de la escolaridad de los pacientes.

La mayoría proviene del Estado de México y el Distrito Federal, el resto son originarios de otros estados de la República Mexicana (ver gráfica 3).



Gráfica 3. Lugar de procedencia de los pacientes.

El 38.3% de los pacientes son los segundos hijos de un promedio de 3 hermanos, por familia (ver tabla 2).

Tabla 2. Distribución de número de hermanos y lugar que ocupa el paciente en su familia.

NUMERO DE HERMANOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE	LUGAR QUE OCUPA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1	17	8.5	1	77	38.3
2	61	30.3	2	60	29.9
3	73	36.3	3	32	15.9
4	24	11.9	4	15	7.5
5	11	5.5	5	7	3.5
6	8	4.0	6	5	2.5
7	3	1.5	7	2	1.0
8	2	1.0	8	1	.5
10	1	.5	10	1	.5
11	1	.5	11	1	.5
TOTAL	201	100	TOTAL	201	100
MEDIA	3.06		MEDIA	2.29	

La edad promedio de ambos padres es de 36 años (ver tabla 3 y 4),

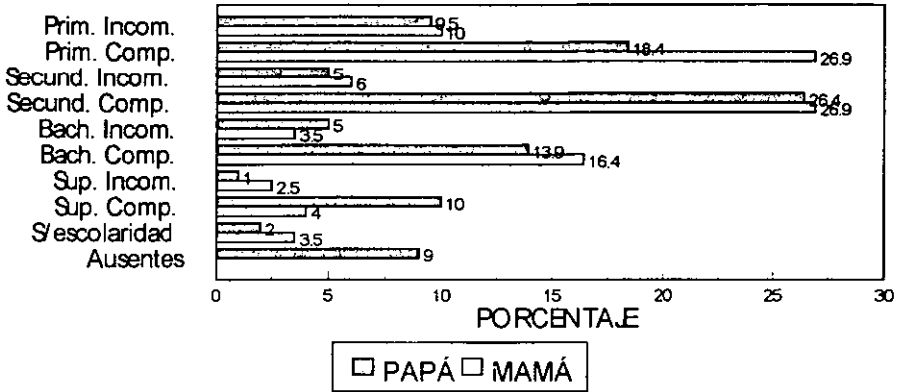
Tabla 3. Edad de la madre del paciente.

RANGOS DE EDAD (MADRE)	FRECUENCIA	PORCENTAJE
23-25	5	5.2
26-30	31	15.4
31-35	61	30.3
36-40	61	30.3
41-45	23	11.4
46-50	14	7.0
51-55	3	1.5
56-60	1	0.5
61-62	1	.5
AUSENTES	1	.5
TOTAL	201	100
MEDIA	36.02	

Tabla 4. Edad del padre del paciente.

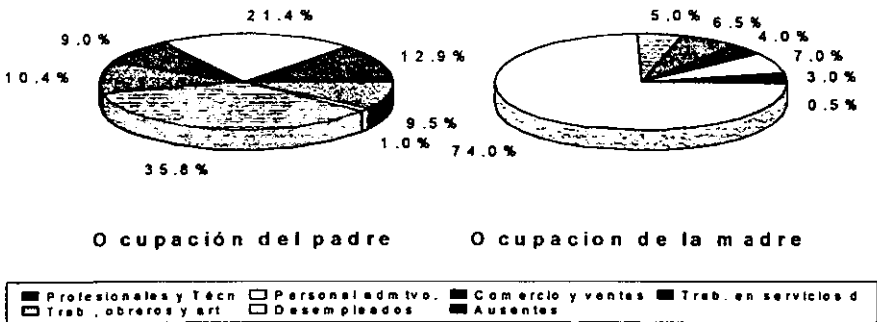
RANGOS DE EDAD (PADRE)	FRECUENCIA	PORCENTAJE
25-30	27	13.4
31-35	37	18.4
36-40	49	24.4
41-45	35	17.4
46-50	14	7.0
51-55	11	5.5
56-60	6	3.0
61-65	2	1.0
66-70	1	.5
71-72	1	.5
AUSENTES	18	9.0
TOTAL	201	100
MEDIA	36.09	

La escolaridad promedio de ambos, fue a nivel secundaria (ver gráfica 4).



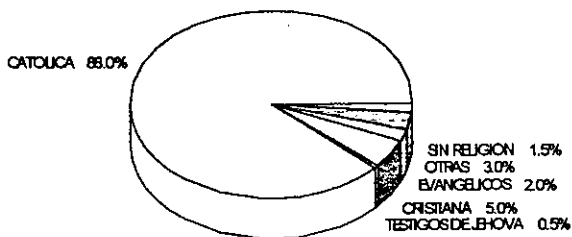
Gráfica 4. Escolaridad de los padres.

Con respecto a la ocupación la mayoría de los hombres trabajan como obreros, mientras que las mujeres no tienen empleo, dedicándose sólo las labores del hogar y al cuidado médico de los niños (gráfica 5).

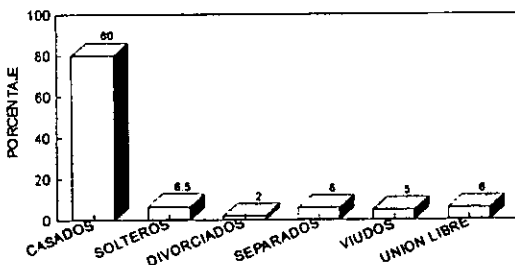


Gráfica 5. Ocupación de los padres.

La mayoría reportó ser de religión católica (88.1%) (ver gráfica 6) y estar casados por el civil (76.6) (ver gráfica 7).

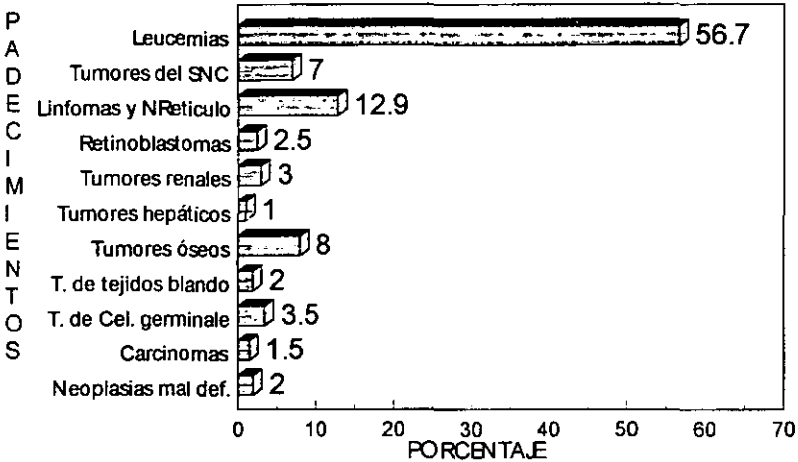


Gráfica 6. Religión de los padres.



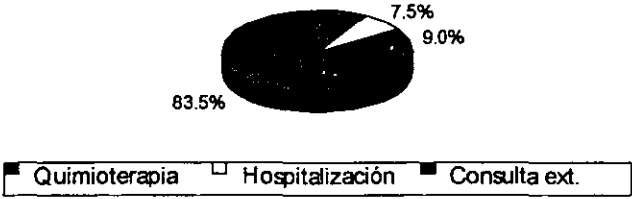
Gráfica 7. Estado civil de los padres.

Con respecto al tipo de padecimiento de los niños, se obtuvo que el 56.7% de la muestra estuvo integrada por leucemias (114 casos), agrupándose en esta categoría la leucemia aguda linfoblástica, leucemia aguda mieloblástica y leucemia granulocítica. Siguiéndole con un 12.9% los linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, como la Enfermedad de Hodgkin, Linfoma No Hodgkin, Histiocitosis, entre otros (26 casos). El 8% de la población se constituyó por tumores óseos, como el osteosarcoma y el sarcoma de Ewing (16 casos). El porcentaje restante se distribuyó entre Tumores del Sistema nerviosa Central, retinoblastoma, tumores renales, tumores hepáticos, tumores de tejidos blandos, tumores de células germinales, carcinomas y neoplasias mal definidas (gráfica 8).



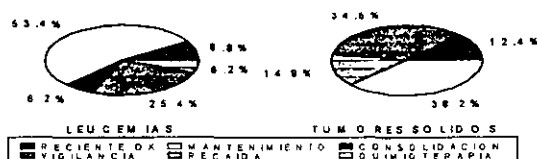
Gráfica 8. Clasificación de padecimientos.

El 83.6% de los casos fueron evaluados en la sala de consulta externa, 7.5% durante su proceso de hospitalización, siendo éste para aplicación de quimioterapia o para realización de diagnóstico y el 9% durante la aplicación de quimioterapia ambulatoria, todos ellos atendidos en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General del Centro Médico "La Raza" (ver gráfica 9).



Gráfica 9. Condición de evaluación de los pacientes.

Con respecto a las características de los pacientes en relación a su fase de tratamiento médico, se encontró que los mayores porcentajes estuvieron constituidos por pacientes con leucemia en fase de mantenimiento (30.3%) y para tumores sólidos la fase predominante fue quimioterapia (15.4%) (ver gráfica 10).



Gráfica 10. Fases de tratamiento.

ADAPTACIÓN Y MODIFICACIÓN DE LAS ESCALAS (ANÁLISIS PSICOMÉTRICO).

Escala de Estilos de Afrontamiento.

En base a la escala de Estilos de Enfrentamiento de López (1998), para adolescentes de 15 a 19 años, se procedió a la validación de la escala en población más pequeña, en vista de la falta de un instrumento para evaluar los estilos de afrontamiento en niños mexicanos.

La escala original (López, 1998) fue aplicada a una muestra de 355 niños (196 mujeres y 156 hombres), un total de 213 estudiantes de primaria y 142 estudiantes de secundaria, de diferentes escuelas públicas, tanto del Distrito Federal como del Estado de México, con edades entre 7 y 14 años (Ver tabla 5, 6, 7).

TABLA 5. Distribución por edad de los sujetos.

EDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
7	12	3.4
8	39	11.0
9	61	17.2
10	42	11.8
11	35	9.9
12	39	11.0
13	74	20.8
14	53	14.9
TOTAL	355	100
MEDIA	11.048	

TABLA 6. Distribución de acuerdo al sexo de los sujetos

SEXO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
MUJERES	196	55.2
HOMBRES	159	44.8
TOTAL	355	100
MEDIA	1.448	

TABLA 7. Distribución por grado de estudios de los sujetos

GRADO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
2	35	9.9
3	68	19.2
4	40	11.3
5	34	9.6
6	36	10.1
1 AÑO DE SEC.	51	14.4
2	44	12.4
3	47	13.4
TOTAL	355	100
MEDIA	5.499	

Una vez obtenidos los datos de la aplicación, se procedió a su codificación en el paquete estadístico SPSS. Posteriormente se realizó un análisis factorial con rotación varimax, el cual arrojó 7 factores con valor propio mayor de 1, los cuales explicaban el 38.9 de la varianza (Ver tabla 8). De acuerdo con el peso factorial, fueron designados los reactivos dentro de cada factor quedando agrupados de la siguiente manera (ver tabla 9).

Tabla 8. Porcentaje Acumulado de los factores.

FACTORES	VALOR PROPIO (E.G.)	PORCENTAJE ACUMULADO
Factor 1	16.60040	15.5
Factor 2	7.74208	22.7
Factor 3	4.75934	27.2
Factor 4	3.69069	30.6
Factor 5	3.41605	33.8
Factor 6	2.84174	36.5
Factor 7	2.62099	38.9

Tabla 9. Reactivos elegidos para cada factor indicando sus pesos factoriales.

FACTOR 1 α .9165		
Reactivo		PESO FACTORIAL
49	Pienso con cuidado las cosas antes de tomar una decisión.	.9127
65		.9123
45	Estudio la situación desde diferentes puntos de vista.	.9124
58	Me hago cargo de la situación y trato de solucionarla.	.9143
53	Pienso en diferentes formas para resolver el problema.	.9124
72	Analizo la situación antes de resolverla.	.9129
60	Pienso el problema y busco la mejor solución.	.9131
56	Acepto el problema y lo enfrento.	.9131
50	Analizo lo bueno y lo malo de la situación.	.9129
	Hago todo lo que este en mis manos para resolver el problema.	
74		.9137
42	Analizo la situación para entenderla mejor.	.9142
46	Elijo la solución más apropiada.	.9137
67	Pienso porque sucedió y hago algo para resolverlos.	
26	Estudio la forma de resolver el problema.	.9132
40	Trato de controlarme.	.9141
22	Veo el problema desde diferentes puntos de vista.	.9135
12	Trato de mantener una actitud positiva ante los problemas.	.9147
69		.9142
	Analizo el problema buscando la mejor solución.	.9138
33	Pienso en la situación y de acuerdo con la conclusión a la que llegue doy tiempo para dar una solución definitiva.	.9140
66		.9130
62	Trato de solucionarlos lo más rápido posible.	
	Me armo de valor y los enfrento.	.9134
52	Me hago responsable de la situación y tomo cartas en el asunto.	.9149
14		.9143
76	Hablo con las personas que están en el problema.	.9150
44	Acepto mi responsabilidad y trato de dar una solución.	.9140
31	Pienso que estuve mal y trato de cambiarlo.	.9139
37	Reviso diferentes opciones de solución.	.9151
61	Busco la mejor solución.	.9153
75	Llevo acabo acciones directas para resolverlos.	.9152
63	Construyo un plan de acción y lo sigo paso a paso.	.9155
3	Le digo mi opinión a la persona que provoco el problema.	
	Platico con mi familia para ver que puedo hacer.	.9164
	Pienso que puedo hacer para evitar volver a tener problemas.	
FACTOR 2 α .8457		
Reactivo		PESO FACTORIAL
48	Busco a alguien que me ayude a resolver la situación.	.8315
43	Hablo con alguien que me pueda dar más información sobre la situación.	.8514
19	Busco el apoyo de alguna persona cercana.	.8317
25	Busco la ayuda de otras personas para resolver el problema.	.8308

23	Pregunto si hay alguien que me ayude a resolver las cosas.	.8335
55		.8322
64	Busco el apoyo y comprensión de la gente.	.8437
16	Al mal tiempo buena cara.	.8334
28	Hablo con alguien sobre como me siento.	.8371
21	Busco a mis amigos para que me ayuden.	.8377
57	Busco a alguien que pueda hacer algo sobre el problema.	
4	Les pregunto a las personas que están cerca de mí, su opinión de cómo resolver el problema.	.8349
9	Trato de conseguir información con personas de confianza para resolver las cosas.	.8387
17	Les pregunto a personas cercanas que harían ellas.	.8414
13	Busco el sentime apoyado moralmente.	.8398
7	Consigo ayuda profesional.	.8384
11	Voy con personas especialistas para que me den información.	.8404
	Busco la comprensión de un amigo.	.8420
FACTOR 3 α .6230		
Reactivo		PESO FACTORIAL
24	Sigo como si nada pasara.	.5739
15	Hago como si nada pasara.	.5771
27	Prefiero no hablar con quienes tengo problemas.	.6126
70	Me es difícil dar la cara a los problemas.	.5905
39	Deseo que el problema se aleje.	.5844
68	Procuro no pensar mucho en ellos.	.5898
41	Trato de no pensar en ello.	.5956
77	No dejo que el problema interrumpa mis actividades.	.6188
54	Me da pena hablar con las personas involucradas en el problema.	.6094
FACTOR 4 α .9831		
Reactivo		PESO FACTORIAL
10	Los momentos problemáticos me preparan para el futuro de la vida.	.9769
18	Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida.	.9771
20	Pienso que los problemas me permiten revalorar la vida.	.9768
73	Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida.	.9878
6	Pienso que los problemas me hacen madurar.	.9768
59	Los momentos difíciles me permiten dame cuenta de mi fortaleza.	.9824
FACTOR 5 α .5122		
Reactivo		PESO FACTORIAL
34	Busco ayuda profesional	.4469
32	El tener problemas me hace ver lo incapaz que soy	.4477
35	Pienso las cosas buscando una solución a largo plazo.	.4165

51	Por más esfuerzos que hago no veo el lado bueno de la situación	.4993
36	Me distraigo asistiendo a fiestas	.4666
FACTOR 6 α .9797		
Reactivo		PESO FACTORIAL
1	Me pongo a llorar	.9725
29	Me enoja	.9703
30	Me desespero	.9702
5	Tomo las cosas con calma	.9726
71	Me deprimó	.9872
FACTOR 7 α .9740		
Reactivo		PESO FACTORIAL
38	Tomo alguna droga para olvidarme.	.9636
47	Platico con mis amigos para que me den su opinión.	.9707
8	Trato de verte el lado bueno a los problemas.	.9641
2	Actúo sin pensar.	.9640

Después de lo anterior se encontró que a pesar de que el análisis factorial arrojó 7 factores, los reactivos se agruparon de forma diferente en comparación con el instrumento de López (1995), por lo que se procedió a la redefinición de los factores (Ver Cuadro 1).

Cuadro 1. Definición de Factores.

Factor	Definición
1. Autoafirmación planeada	Describe esfuerzos sistemáticos para la solución de problemas en el que se contempla el análisis de la situación y la información, asumiendo la responsabilidad y encarando los problemas.
2. Apoyo social e información	Solución de problemas fortaleciéndose con la ayuda emocional de personas cercanas que posean información sobre el problema.
3. Evitación	Describe esfuerzos de evitar pensar en el problema.
4. Emocional positivo	Esfuerzos para darte un significado positivo a los eventos resaltando un crecimiento personal.
5. Autolimitativo	Esfuerzos para analizar el problema, buscando soluciones a largo plazo, percibiéndolo como superior a sus recursos.
6. Emocional negativo	Incapacidad para manejar las emociones negativas ante una situación problemática, tratando de evitarla.
7. Evasivo	Se reconoce la existencia de un problema pero no se analiza ni se la da una solución directa a la situación.

En comparación con la escala original, se encontró que se mantuvieron en las dos escalas los factores de autoafirmación planeada y emocional positivo, no siendo así para los demás factores, surgiendo 5 nuevas dimensiones (ver tabla 10).

Tabla 10. Factores.

INSTRUMENTO DE ESTILOS DE ENFRENTAMIENTO DE LOPEZ, 1998	INSTRUMENTO MODIFICADO
1. Autoafirmación planeada	1. Autoafirmación Planeada.
2. Apoyo social	2. Apoyo Social e información.
3. Afirmativo	3. Evitación.
4. Apoyo informativo	4. Emocional positivo.
5. Emocional positivo	5. Autolimitativo.
6. No afirmativo	6. Emocional negativo.
7. Evitativo	7. Evasivo.

Con lo anterior se obtuvo una escala de 78 reactivos tipo likert, con un alfa total de **.9597**, siendo confiable para población infantil de México. A la escala resultante se le denominó **Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI)** (Ver anexo 5).

Escala de calidad de vida.

A la Escala de Calidad de Vida realizada por Alvaradejo y Delgado en 1996, se le realizaron modificaciones debido a la falta de validez de constructo.

En primera instancia se revisaron las dimensiones y los reactivos que constituían la escala. En vista de que el menor peso factorial lo obtuvo la dimensión de **síntomas y efectos secundarios**, y por lo contrario el mayor peso factorial estuvo dado en la dimensión **psicológica**, siendo esto resultado, principalmente, del número de reactivos con que cuenta cada dimensión, se procedió a equilibrar el número de ellos (ver tabla 11).

Tabla 11. Definición de factores.

Factores	Definición Conceptual	Numero de reactivos	Alpha
1. Dimensión física	Pérdida de la función y reducción de las actividades, debida a los efectos físicos de el tratamiento oncológico.	13	.66
2. Síntomas y efectos secundarios	Todos aquellos síntomas, comunes a las personas que padecen cáncer tales como: astenia, anorexia, caquexia, disnea y dolor. Los efectos secundarios incluyen la náusea, vómito, alopecia y trastornos físicos ocasionados por el tratamiento.	6	.21
3. Dimensión psicológica.	Estados de ansiedad, depresión, enojo, tranquilidad y felicidad. Incluye además problemas con la imagen corporal, percepción de la salud, del futuro y procesos básicos (atención concentración y lenguaje).	28	.94
4. Dimensión social.	Sentimientos de rechazo, aislamiento incorporación del individuo a la sociedad y apoyo de familiares y amigos.	15	.86

Los factores que constituían la escala original estaban integrados por los siguientes reactivos (ver tabla 12).

Tabla 12. Factores de ECAVI.

Factor 1. Dimensión física.	
Reactivos	
1	Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes.
3	Me siento con energía para correr y brincar.
5	Puedo bañarme y vestirme solo (a).
11	Puedo ayudar a mi mamá con las bolsas del mercado.
13	Me cuesta trabajo realizar mis actividades, debido a los problemas físicos que causó la enfermedad que tuve.
14	Mi salud me impide caminar muchas cuadras.
17	Puedo lavar mi ropa o hacer mi cama.
20	Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causó la enfermedad.
21	Tardo más tiempo en realizar mis actividades, debido a que me siento mal.
29	Mi salud me impide caminar una cuadra.
32	Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.
50	Mi salud me impide subir escaleras.
55	Me siento cansado (a) cuando realizo mis actividades diarias.
Factor 2. Síntomas y efectos.	
Reactivos	
2	Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
19	Tengo buen apetito.
26	La náusea me impide realizar mis actividades diarias.
40	Cuando subo muchas escaleras siento que me falta el aire.
45	El vómito me impide realizar mis actividades diarias.
64	El tratamiento que recibí me causó problemas para caminar, ver oír o hablar.
Factor 3. Dimensión psicológica.	
Reactivos	
4	Me siento muy bien.
7	Soy una persona feliz.
9	Entiendo lo que leo.
10	Espero que mi salud empeore.
15	Soy tan saludable como otras personas.
16	Puedo hacer las mismas actividades que personas sin cáncer y de mi misma edad.
18	Cuando quiero decir algo encuentro la palabra adecuada.
22	Se me dificulta poner atención por más de una hora.
23	Me siento triste sin ninguna razón.

24	Puedo concentrarme en clases.
25	Mi salud es excelente.
27	Me siento tranquilo (a).
28	Entiendo lo que me dicen los demás.
35	Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.
36	Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a que me siento mal.
37	Me siento enojado (a) por la enfermedad.
38	Cuando quiero algo lucho por conseguirlo.
39	Me siento mal por los problemas físicos que me causó mi enfermedad.
42	Recuerdo lo que me dice la gente.
44	Realizo mis actividades sin cuidado, debido a que me siento mal.
46	Me siento tan débil que nada puede animarme.
52	La enfermedad que tuve me causó problemas para tener novio (a).
57	He perdido interés en mi apariencia.
58	Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.
59	Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.
62	Siento que mis amigos me respetan.
63	Soy importante para los demás.
65	Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.

Factor 4. Dimensión social.

Reactivos	
6	Platico con mi familia las cosas que me suceden.
8	Las relaciones con mis amigos son buenas.
12	Mis amigos me tomas en cuenta para todo lo que hacen.
33	La enfermedad que tuve provocó que no me llevara bien con mi familia.
41	Puedo recordar nombres de personas o lugares.
43	Me siento contento(a) con el apoyo que me da mi familia.
47	Me llevo bien con mi familia.
48	Me tratan como niño (a) chiquito (a).
49	Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.
51	Paso mucho tiempo con mi familia.
53	Me siento tranquilo(a) por que ya no estoy enfermo (a).
54	Mi estado de ánimo ha afectado la relación con mis familiares.
56	Me siguen gustando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.
60	Disfruto la compañía de mis amigos.
61	La enfermedad que tuve provocó que ya no visitara a mis amigos.

Desde el punto de vista de semántica, la dimensión de síntomas y efectos, por su semejanza con la dimensión física, se adicionó a ésta, quedando conformada por 22 reactivos. La dimensión psicológica, por ser la que contenía el mayor número de reactivos, se dividió en dimensión emocional y dimensión cognitiva, basándose en la

semántica de cada reactivo, quedando así la dimensión emocional formada por 21 reactivos y la cognitiva por 19. Por último, a la dimensión social sólo se le adicionaron 7 reactivos, quedando conformada por un total de 18 ítems..

La escala quedó constituida por los siguientes reactivos:

DIMENSIÓN FÍSICA.

Reactivo 1	Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes.
2	Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
3	Puedo correr y brincar. #
5	Puedo bañarme y vestirme solo (a), cuando estoy en casa.#
11	Puedo ayudar en alguna actividad.#
13	Me cuesta más trabajo realizar mis actividades, debido a la enfermedad.#
15	Soy tan saludable como otras personas.
16	Puedo hacer las mismas actividades que otras personas mi enfermedad y de mi misma edad. #
19	Como bien. #
20	Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causa la enfermedad. #
21	Tardo más tiempo en realizar mis actividades, que antes de tener mi enfermedad. #
26	La náusea me impide realizar mis actividades diarias.
30	Duermo bien.
31	Puedo hacer todo lo que quiero, apesar de mi enfermedad.#
32	Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.
33	Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.
45	El vómito me impide realizar mis actividades diarias.
50	Mi salud me impide subir escaleras.
55	Me canso fácilmente cuando realizo mis actividades diarias. #
64	El tratamiento me ha causado problemas para caminar, ver, oír o hablar. #
	Creo que mi apariencia física ha cambiado por mi enfermedad.
	Me es difícil venir al hospital, debido a los problemas que me causa la enfermedad.

DIMENSIÓN EMOCIONAL.

Reactivos 4	Me siento muy bien.
7	Soy una persona feliz.
10	Espero que mi salud empeore.
23	Me siento triste sin ninguna razón.
27	Me siento tranquilo(a).
37	Me siento enojado(a) por la enfermedad. #

38	Cuando quiero algo lucho por conseguirlo.
39	Me siento mal por los problemas físicos que causa mi enfermedad. #
46	Me he sentido tan débil que nada puede animarme.
48	Me tratan como niño(a) chiquito(a).
56	Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.
57	He perdido interés en mi apariencia.
62	Siento que mis amigos me quieren. #
63	Siento que soy importante para los demás. #
	Cuando estoy con gente extraña me siento tranquilo(a), debido a mi enfermedad.
	Siento que mis compañeros no quieren juntarse conmigo.
	Cuando estoy hospitalizado me siento triste.
	Me siento capaz de realizar las actividades que hacía antes de mi enfermedad.
	Siento miedo cuando vengo al hospital.
	Me siento triste cuando veo a otros niños que también están enfermos.
	Pienso que el tratamiento de mi enfermedad me ha causado problemas.

DIMENSIÓN SOCIAL.

Reactivos	
6	Platico con mi familia las cosas que me suceden.
8	Las relaciones con mis amigos son buenas.
12	Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen.
33	La enfermedad ha provocado que no me lleve bien con mi familia.#
43	Me siento contento (a) con el apoyo que me da mi familia.
47	Me llevo bien con mi familia.
51	Paso mucho tiempo con mi familia.
52	La enfermedad que tuve me causo problemas para tener amigos. # ?
54	La forma en que me "porto" ha afectado la relación con mis familiares. #
60	Disfruto la compañía de mis amigos.
61	La enfermedad ha provocado que ya no visite a mis amigos. #
	No me gusta platicar de mi enfermedad con otras personas.
	Me llevo bien con mis vecinos.
	Me incomoda que la demás gente me vea.
	Me invitan a fiestas.
	Convivo con otros niños como antes de mi enfermedad.
	Participo en eventos de mi comunidad como antes de mi enfermedad.
	Mi familia me trata igual que antes de mi enfermedad.

DIMENSIÓN COGNITIVA.

Reactivos	
9	Entiendo lo que leo.
18	Cuando quiero decir algo encuentro la palabra adecuada.
22	Se me dificulta poner atención durante más de una hora.

24	Puedo concentrarme en clases.
28	Entiendo lo que me dicen los demás.
35	Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.
41	Puedo recordar nombres de personas o lugares.
42	Recuerdo lo que me dice la gente.
49	Hago caso a las indicaciones que me da el doctor.
58	Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.
59	Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.
65	Tengo problemas para sumar, restar. Multiplicar o dividir.
	Cuando hablo puedo expresar mis ideas.
	Me cuesta trabajo aprender.
	Las personas me tienen que repetir lo que dicen porque no las escucho.
	Me es fácil aprender cosas de memoria.
	Creo que la gente no quiere hablar conmigo, por mi enfermedad.
	Soy capaz de explicarte a otros algo que no entiendan.
	Puedo recordar lo que hice la semana pasada.

Los reactivos que no tienen asignado número, son los que se adicionaron a cada dimensión, mientras que los que tienen # es debido a que en la escala original se habían redactado en pasado, debido a que la escala era para pacientes de sobrevivida, por lo que se redactaron en tiempo presente, ya que la población estuvo constituida por pacientes en diferentes fases de tratamiento.

Se quitaron los siguientes reactivos debido a que se repetían.

Reactivos

14	Mi salud me impide caminar muchas cuerdas.
17	Puedo lavar mi ropa o hacer mi cama.
25	Mi salud es excelente.
29	Mi salud me impide caminar una cuerda.
36	Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a que me siento mal.
44	Realizo mis actividades sin cuidado debido a que me siento mal.
53	Me siento tranquilo por que ya no estoy enfermo.

Finalmente se procedió a redefinir las nuevas dimensiones (ver cuadro 2)

Cuadro 2. Escala modificada. ECAVI.

Dimensiones	Definición	Núm. de reactivos
Física	Pérdida de la función y reducción de las actividades, debida a los síntomas y efecto secundarios de el tratamiento oncológico.	22
Emocional	Estados de ansiedad, depresión, enojo, tranquilidad y felicidad, así como autoconcepto e imagen corporal.	21
Cognitiva	Alteración en procesos básicos como atención, concentración y lenguaje.	19
Social	Sentimientos de rechazo, aislamiento, incorporación del individuo a la sociedad y apoyo de familiares y amigos.	18

La escala modificada consta de 80 reactivos tipo likert y se denominó **Escala de Calidad de Vida Modificada (ECAVIR-SPO)** (Ver anexo 2).

RESULTADOS DE LA ESCALA DE CALIDAD DE VIDA MODIFICADA

La escala se aplicó a 201 niños con cáncer, atendidos en el Hospital General "Dr. Gaudencio Gonzalez Garza" del Centro Médico Nacional "La Raza", provenientes la mayoría del Estado de México, entre 7 y 14 años de edad, siendo el sexo masculino el que predominó.

Los datos obtenidos de la escala fueron codificados y procesados en el paquete estadístico para las ciencias sociales SPSS.

Se realizó un análisis factorial con rotación varimax, el cual arrojó 24 factores, de los cuales los factores 11, 13, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 22, 23 y 24 estuvieron constituidos por dos reactivos o menos por lo que se tomaron como indicadores.

Se realizó un análisis de correlaciones para obtener el comportamiento de los factores de mayor peso, con la obtención de dicho análisis se procedió a integrar los indicadores a cada factor, tomando en cuenta el peso factorial de cada indicador.

Con lo anterior quedó integrada la escala por 7 factores, con un total de 66 reactivos, quedando eliminados 14 por no estar incluidos en algún factor debido al bajo peso factorial (ver tabla 13).

Tabla 13. Factores de la escala de Calidad de vida.

FACTOR 1. APOYO SOCIAL		
$\alpha=.7334$		
Reactivos		Peso factorial
51	Me llevo bien con mis vecinos.	.786
79	Siento que soy importante para los demás.	.776
15	Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen	.674
10	las relaciones con mis amigos son buenas	.656
8	Platico con mi familia de las cosas que me suceden.	.656
76	Disfruto la compañía de mis amigos.	.651
13	Siento que mis amigos no quieren juntarse conmigo.	.651
57	Me invitan a fiestas.	.506
62	Convivo con otros niños como antes de mi enfermedad.	.491
43	Puedo recordar nombres de personas o lugares.	.477
60	La forma en que me comporto ha afectado la relación con mis amigos.	.343
12	Espero que mi salud empeore.	-.306
78	Siento que mis amigos me quieren.	-.638

FACTOR 2. ASPECTOS COGNOSCITIVOS $\alpha = .7666$

64	Me siguen interesando las cosas que me gustaban antes de enfermarme.	.786
67	Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.	.757
70	Me cuesta trabajo aprender.	.720
74	Soy capaz de explicarle a otros lo que no entiendan.	.642
66	Me cuesta trabajo aprender las tareas que me dejan en la escuela.	.628
81	Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.	.503
46	Recuerdo lo que dice la gente.	.478
26	Se me dificulta poner atención durante más de una hora.	.387
80	El tratamiento me ha causado problemas para oír, ver o hablar.	.386
39	Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.	.380
69	Cuando hablo puedo expresar mis ideas.	.357
75	Puedo recordar lo que hice la semana pasada.	.346
11	Entiendo lo que leo.	-.350

FACTOR 3. BIENESTAR FÍSICO. $\alpha = .7560$

32	Me siento capaz de realizar las actividades que hacía antes de mi enfermedad.	.706
63	Participo en deportes o juegos como antes de mi enfermedad.	.700
4	Puedo correr y brincar.	.682
5	Me siento muy bien.	.644
17	Soy tan saludable como otras personas.	.494
18	Puedo hacer las mismas actividades que otras personas sin mi enfermedad y de mi misma edad.	.410
68	Mi familia me trata igual que antes de mi enfermedad.	.360
3	Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.	-.418

FACTOR 4. EFECTOS FÍSICOS Y SOCIALES $\alpha = .7785$

55	Mi salud me impide subir escaleras.	.702
37	Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.	.590
59	La enfermedad me causa problemas para tener amigos.	.538
25	Me es difícil venir al hospital debido a los problemas que me causa la enfermedad.	.486
77	La enfermedad ha provocado que ya no visite a mis amigos.	.447
36	La enfermedad ha provocado que no me lleve bien con mi familia.	.365
61	Me canso fácilmente cuando realizo mis actividades diarias.	.334
34	Puedo hacer todo lo que quiero a pesar de mi enfermedad.	-.416

FACTOR 5. EMOCIONAL PSICOLÓGICO $\alpha = .7679$

19	Cuando estoy hospitalizado me siento triste.	.810
6	Puedo bañarme y vestirme solo(a) cuando estoy en casa.	.709
30	Me siento tranquilo (a).	.659
54	Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.	.639
21	Como bien.	.608

33	Duermo bien.	.567
56	Me incomoda que la demás gente me vea.	.522
28	Puedo concentrarme en clases.	.509
38	Siento miedo cuando vengo al hospital.	.427
27	Me siento triste sin ninguna razón.	.385
72	Las personas me tienen que repetir lo que dicen porque no las oigo.	.350
9	Soy una persona feliz.	.345
49	Me he sentido tan débil que nada puede animarme.	-.370
FACTOR 6. EFECTOS SECUNDARIOS		
$\alpha = .6113$		
29	La náusea me impide realizar mis actividades diarias.	.789
48	El vómito me impide realizar mis actividades diarias.	.750
2	Creo que mi apariencia física ha cambiado por la enfermedad.	.353
65	He perdido el interés en mi apariencia.	-.336
FACTOR 7. NIVEL DE ACTIVIDAD		
$\alpha = .6658$		
22	Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causa la enfermedad.	.666
53	Me tratan como niño(a) chiquito(a).	.637
23	Tardo más tiempo en realizar mis actividades que antes de la enfermedad.	.482
16	Me cuesta más trabajo realizar mis actividades debido a la enfermedad.	.477
1	Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes.	.453
7	Cuando estoy con gente extraña me siento intranquilo (a) debido a mi enfermedad.	.323
14	Puedo ayudar en alguna actividad de la casa.	-.471
35	Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.	-.726

De los 7 factores que conforman la escala, se procedió a la conceptualización de cada uno (ver cuadro 4).

A la escala obtenida se le denominó **Escala de Calidad de Vida Modificada (ECAVI-M)** (Ver anexo 3), con un alfa de consistencia interna de .7994, lo que establece que la escala es válida y confiable para aplicar a población de pacientes pediátricos con cáncer.

Cuadro 4. Definición de factores ECAVI-M.

FACTOR	DEFINICIÓN	ALFA
1. Apoyo Social.	Sensación de fortalecimiento con la ayuda emocional de personas cercanas.	.7334
2. Aspectos Cognoscitivos	Alteración de procesos básicos como atención, concentración, pensamiento y lenguaje.	.7666
3. Bienestar Físico.	Sensación de control sobre diferentes actividades, a pesar de la enfermedad.	.7560
4. Efectos Físicos y Sociales.	Alteración sobre la capacidad física y las habilidades sociales del individuo.	.7785
5. Emocional Psicológico.	Sensación de repercusión de la enfermedad sobre estados emocionales y fisiológicos del individuo.	.7679
6.Efectos Secundarios.	Todos aquellos efectos colaterales comunes a las personas que padecen cáncer tales como: náusea, vómito, alopecia y trastornos físicos causados por el tratamiento.	.6113
7. Nivel de Actividad.	Pérdida de la función y reducción de las actividades debida a los efectos físicos del tratamiento.	.6658
ALFA TOTAL		.7994

RELACIÓN ENTRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA.

Para encontrar la relación entre estilos de afrontamiento y calidad de vida se procedió a la realización de un análisis de correlaciones a través del coeficiente producto-momento de Pearson, y observar el comportamiento de las variables, en sus diferentes dimensiones, obteniéndose que con respecto a las hipótesis estadísticas se rechaza H_0 , con un nivel de significancia de .05, por lo que se concluye que existe relación entre estilos de afrontamiento y calidad de vida.

Al correlacionar las dimensiones de las dos variables se observó que tomando en cuenta como primer parámetro las dimensiones de calidad de vida, el apoyo social se correlaciona con mayor fuerza con los estilos de afrontamiento de autoafirmación planeada, apoyo social e información y evasivo, donde a mayor apoyo social mayor autoafirmación planeada, mayor búsqueda de apoyo social e información , pero también mayor evasión.

En la dimensión de aspectos cognoscitivos se encontró que a mayor percepción de alteración en procesos cognitivos superiores como pensamiento, atención, concentración, lenguaje menor búsqueda de estrategias para darle solución a los problemas, no hay responsabilidad para enfrentarlos; así como también no hay intención de fortalecerse con personas cercanas que posean información sobre el

problema, ni de darle un significado positivo a la situación como parte de un crecimiento personal, por lo que se incrementa la percepción de incapacidad para manejar las emociones negativas y además se evitan.

La dimensión de bienestar físico se correlaciona positivamente con apoyo social e información y el estilo de afrontamiento evasivo, mientras que negativamente con la dimensión emocional negativo, por lo que a mayor bienestar físico existe la intención de solucionar los problemas con base en la ayuda emocional de personas cercanas que tengan información acerca del problema, sintiéndose más capaces de manejar las emociones negativas sin evitarlas, sin embargo se reconoce la existencia de un problema pero no se analiza ni se da una solución directa a la situación.

En cuanto a efectos físicos y sociales esta dimensión se correlaciona positivamente con la dimensión emocional negativo, por lo que entre más sea la percepción de alteración sobre la capacidad física y las habilidades sociales, el niño se sentirá más incapaz para manejar las emociones negativas producidas por el problema.

En la dimensión de emocional psicológica se encontró que se correlaciona negativamente con la dimensión de evitación y la emocional negativo, por lo que entre más se perciba una repercusión de la enfermedad en las emociones y funciones fisiológicas básicas como dormir, comer, etc., menos se podrá evitar pensar en el problema, pero se podrán manejar las emociones negativas.

Los efectos secundarios se correlacionaron fuerte y positivamente con la dimensión de evitación y la emocional negativo, por lo que a mayor percepción de efectos colaterales comunes de las personas que padecen cáncer mayores esfuerzos para evitar pensar en el problema y menor capacidad para controlar las emociones negativas.

La dimensión de nivel de actividad se correlacionó positivamente con evitación, emocional positivo, autolimitativo y emocional negativo, por lo que a mayor percepción de pérdida de la función y reducción de las actividades debido a los efectos colaterales de la enfermedad, el paciente evita pensar en el problema, se esfuerza en darle un significado positivo a los eventos para generar un crecimiento personal a largo plazo pero percibe el problema como superior a su capacidad, por lo que se le dificulta manejar las emociones desagradables (Ver tabla 14).

En general se obtuvo que en ambas escalas las dimensiones que con mayor fuerza se correlacionan fueron apoyo social (ECAVI-M) y apoyo social e información (CAI).

Tabla 14. Correlación entre escalas.

Dimensiones de CAI	Dimensiones de ECAVI-M						
	Apoyo social	Aspectos cognoscitivos	Bienestar físico	Efectos físicos y sociales	Emocional psicológica	Efectos secundarios	Nivel de actividad
Autoafirmación planeada	.189**	-.233**	.117	-.082	.111	-.022	.022
Apoyo social e información	.355**	-.185**	.164*	-.096	.119	-.053	.078
Evitación	-.058	.034	.019	.013	-.164*	.270**	.149*
Emocional positivo	.138	-.222**	.012	.002	.053	-.020	.162*
Autolimitativo	.028	.111	.058	.127	-.109	.080	.190**
Emocional negativo	-.119	.168*	-.166*	.227**	-.308**	.177**	.282**
Evasivo	.286**	-.133	.152*	-.084	.042	.020	.095

** Nivel de significancia de 0.01

* Nivel de significancia de 0.05

FASES DE TRATAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA.

Para comparar la percepción de calidad de vida en las diferentes fases del tratamiento médico se realizó un análisis de varianza, del cual se deduce lo siguiente:

Las dimensiones en las que se obtuvieron claras diferencias al nivel de significancia de .05, fueron en bienestar físico, efectos físicos y sociales, emocional psicológico, efectos secundarios y nivel de actividad. En las dimensiones restantes hubo diferencias comparando las medias pero esto no fue significativo al nivel antes mencionado.

Se formaron dos grupos de padecimientos oncológicos, las leucemias y los tumores sólidos, debido a que las fases de tratamiento son diferentes. En las leucemias el tratamiento se constituye en general por cuatro fases (reciente diagnóstico, mantenimiento, consolidación y vigilancia), mientras que en los tumores sólidos las fases son tres: reciente diagnóstico, quimioterapia y vigilancia.

Al analizar las dimensiones de calidad de vida y las diferentes fases de tratamiento de los dos grandes grupo de padecimientos oncológicos se encontró que los pacientes con leucemia que se encuentran en recaída presentan mayores problemas en su percepción sobre el control que puedan tener en diversas actividades, mientras que los que se encuentran en vigilancia tienen mayor sensación de control sobre sus actividades. Con respecto a los pacientes que padecen algún

tumor sólido, se muestra un mayor problema en el área de bienestar físico en aquellos que se encuentran en quimioterapia, mientras que los pacientes en vigilancia muestran una menor alteración en el área. En cuanto a la dimensión de efectos físicos y sociales, en el caso de las leucemias los pacientes en etapa de vigilancia presentan mayor problema en el área, en comparación a los que se encuentran en consolidación, reportándose en estos últimos un menor grado de alteración. Para los tumores sólidos en esta área se muestran más dificultades en los niños en etapa de vigilancia, no siendo así para los pacientes en proceso de reciente diagnóstico.

En la dimensión emocional psicológico en pacientes con leucemia se encontró una mayor afectación en los pacientes en consolidación y un menor grado en aquellos de reciente diagnóstico. En el caso de tumores sólidos se encontró que pacientes en quimioterapia fueron los más afectados en esta dimensión y los niños de vigilancia los menos afectados.

En la dimensión efectos secundarios se muestra que los niños con leucemia y tumores sólidos en la etapa de vigilancia son los más afectados, no siendo lo mismo en pacientes en etapa de consolidación de leucemia, y etapa de quimioterapia para tumores sólidos.

Para el área de nivel de actividad en el caso de las leucemias y tumores sólidos se encontró que los niños en vigilancia tienen un alto grado de pérdida de la función y reducción de las actividades debida a los efectos físicos del tratamiento, mientras que los niños en la etapa de recaída para leucemias son los menos afectados, y para tumores sólidos los niños de reciente diagnóstico.

Cabe resaltar que las dimensiones que no fueron significativas a nivel estadístico fueron apoyo social y aspectos cognoscitivos (ver tablas 15 y 16).

Tabla 15. Análisis de varianza para fases de tratamiento y calidad de vida.

Dimensión de la Calidad de Vida	LEUCEMIAS					TUMORES SÓLIDOS				F	Sig. <= .05
	Reciente Dx	Mantenimiento	Consolidación	Vigilancia	Recaída	Reciente Dx	Quimioterapia	Vigilancia	Recaída		
Apoyo social	22.10	22.45	24.28	22.58	26.65	26.70	27.22	24.71	25.50	1.209	.296
Efectos secundarios	56.40	52.77	53.42	51.68	48.71	50.00	50.93	51.92	49.33	.885	.530
Nivel de actividad	18.70	17.73	18.14	12.37	19.14	19.70	19.74	15.17	17.91	3.762	.000**
Efectos físicos	30.90	30.86	28.71	34.44	29.00	26.00	28.48	31.10	30.33	2.36	.019**
Emocional psicológico	29.20	33.78	34.57	29.51	33.28	35.90	38.58	34.28	35.00	2.399	.017**
Efectos secundarios	15.80	12.95	12.85	15.93	15.28	14.10	12.35	14.21	13.75	2.822	.006**
Nivel de actividad	26.70	27.49	28.00	30.86	26.57	24.80	25.41	28.60	27.75	2.008	.048*

** Nivel de significancia de 0.01

* Nivel de significancia de 0.05

Tabla 16. Características de la escala de calidad de vida.

Dimensiones de ECAVI-M	Total de reactivos	Valor mínimo	Valor máximo	Media	Desviación estándar	Media teórica
Apoyo social	13	13.0	65.0	24.1393	8.6574	39
Aspectos cognoscitivos	13	21.0	65.0	52.0846	8.1748	39
Bienestar físico	8	8.0	35.0	17.0448	6.4221	25.5
Efectos físicos y sociales	8	13.0	40.0	30.7214	6.8419	24
Emocional psicológico	13	16.0	61.0	33.9204	9.0986	37
Efectos secundarios	4	4.0	20.0	13.8706	3.8293	12
Nivel de actividad	8	12.0	40.0	27.6965	6.0731	24

FASES DE TRATAMIENTO Y ESTILOS DE AFRONTAMIENTO.

Para encontrar las diferencias entre fases de tratamiento y estilos de afrontamiento, se realizó un análisis de varianza, en el que se encontró que a un nivel mayor o igual a .05 de significancia, las áreas donde se muestran diferencias marcadas son: apoyo social e información y emocional negativo, y tomando en cuenta la formación de los dos grandes grupos de padecimientos oncológicos se obtuvo lo siguiente:

Los pacientes en recaída tanto de leucemias como de tumores sólidos tienen más problemas para encontrar una solución a sus dificultades con ayuda emocional de personas cercanas que les puedan proporcionar información, y para los niños de vigilancia en el caso de leucemias sucede lo contrario, así como los pacientes en quimioterapia de tumores sólidos.

En la dimensión emocional negativo se tiene que los niños de leucemia en consolidación son más incapaces para manejar las emociones negativas ante una situación problemática, tratando de evitarla, y los menos incapaces son los de recaída. Para los niños con tumores sólidos los que tienen más dificultades en esta área son los de reciente diagnóstico y los que menos dificultad manifiestan son quienes se encuentran en quimioterapia (Ver tablas 17 y 18).

Tabla 17. Análisis de varianza de fases de tratamiento y estilos de afrontamiento.

Dimensiones de CAI	LEUCEMIAS					TUMORES SÓLIDOS				F	Sig. $\leq .05$
	Reciente Dx	Mantenimiento	Consolidación	Vigilancia	Recalida	Reciente Dx	Quimioterapia	Vigilancia	Recalida		
Autoafirmación planeada	75.20	73.49	65.28	78.65	88.14	76.50	77.32	73.53	76.91	.306	.963
Apoyo social e información	39.90	42.27	38.14	38.48	52.71	46.50	44.22	45.53	47.75	2.015	.047*
Evitación	24.50	24.72	25.14	25.41	28.28	23.70	23.35	27.14	24.41	1.275	.259
Emocional positivo	16.60	17.19	12.42	15.96	16.28	16.00	15.54	15.64	18.66	.979	.454
Autolimitativo	15.40	14.68	13.00	15.10	18.00	14.90	15.83	14.85	16.58	1.185	.310
Emocional negativo	16.00	14.42	19.28	14.79	13.14	16.20	13.29	14.60	13.33	2.093	.038*
Evasivo	12.70	13.70	13.57	13.13	15.14	14.10	14.35	13.64	13.25	1.100	.365

** Nivel de significancia de 0.01

* Nivel de significancia de 0.05

Tabla 18. Características del Cuestionario de Afrontamiento Infantil

Dimensiones de CAI	Total de reactivos	Valor mínimo	Valor máximo	Media	Desviación estándar	Media teórica
Autoafirmación planeada	31	31.0	413.0	75.3980	31.9858	222
Apoyo social e información	17	19.0	84.0	43.0995	13.7506	45.5
Evitación	9	10.0	40.0	25.1393	5.7036	24.5
Emocional positivo	6	6.0	28.0	16.3582	5.7176	17
Autolimitativo	5	5.0	25.0	15.2139	3.9242	15
Emocional negativo	5	5.0	25.0	14.5970	4.1919	15
Evasivo	4	8.0	20.0	13.6667	2.4049	12

CAPÍTULO VII

DISCUSIÓN

Y

CONCLUSIONES

*"Cuando llegues al final de lo que debes saber,
estarás al principio de lo que debes sentir".*

GIBRAN JALIL GIBRAN.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Esta investigación tiene como principal objetivo encontrar la relación entre la forma cómo se enfrentan los problemas y la manera en que se percibe la calidad de vida. Este último término se ha mencionado con frecuencia en diferentes contextos siendo estos de tipo social, político, económico, médico y psicológico, por lo que la modificación de este constructo tiene un impacto preponderante en dichas áreas.

Dentro del área psicológica se ha tratado de obtener la mayor información posible de las diferentes variables a estudiar, de manera válida y confiable, por lo que la utilización y elaboración de instrumentos para evaluar un constructo ha sido de gran ayuda para los implicados en la investigación psicológica. Los estilos de afrontamiento y la calidad de vida son dos constructos importantes de evaluar principalmente dentro del área de la psicología de la salud. La manera cómo se han evaluado dichos constructos es diversa, y para los fines del trabajo actual, se tomaron dos instrumentos: la Escala de Estilos de Enfrentamiento de López Becerra (1998) y la Escala de Calidad de Vida de Alvaradejo y Delgado (1996), realizándose las modificaciones ya mencionadas para la aplicación a la población objetivo. Dichas escalas se modificaron para dar el grado de validez y confiabilidad que se requiere para estudios de este tipo, lográndose otro de los objetivos de la investigación, el validar el instrumento de calidad de vida para pacientes pediátricos con cáncer, el cual se denominó ECAVI-M y será de gran utilidad para aportar información clínica relevante.

Con respecto a la modificación de la Escala de estilos de enfrentamiento de López Becerra (1998) se observó que se mantuvieron los siete factores que constituían la escala original, teniendo como antecedente que la escala de López Becerra fue diseñada para población adolescente y evaluar la percepción de riesgo de contraer el SIDA. Al realizar las modificaciones a la escala y ser aplicada a población infantil evaluando la forma de enfrentar sus problemas se obtuvo que el factor que mejor define los estilos de afrontamiento es la *Autoafirmación planeada*, siendo esto igual para los dos tipos de población, por lo que se deduce que independientemente de la edad, ante una situación estresante se realizan esfuerzos sistemáticos para la solución de problemas, en la que se contempla el análisis de la situación y la información asumiendo la responsabilidad y encarándolos. Las dimensiones de *apoyo social* y *apoyo informativo*, se conjuntaron en el **CAI** formando la dimensión de *apoyo social e información*, por lo que los niños en comparación con los adolescentes, resuelven sus problemas fortaleciéndose con la ayuda emocional de personas cercanas que posean más información sobre la situación, en cambio los adolescentes en primer lugar buscan el ser apoyados emocionalmente para después buscar a la gente que posea información para la solución del problema, es decir, los niños buscan en una misma persona el apoyo emocional y la solución a su conflicto, mientras que el adolescente busca el apoyo moral pero no necesariamente el apoyo informativo en la misma persona. Por otra parte, se encontró que los niños con cáncer utilizan más este recurso

para la solución de sus problemas. En el instrumento de López Becerra (1998) las dimensiones de *afirmativo* y *no afirmativo*, no se presentan en el **CAI**, por lo que los niños no son asertivos ya que manifiestan sus emociones directa y claramente sin pensar en las repercusiones de sus actos, mientras que los adolescentes tienen dificultad para manifestar sus emociones y sentimientos, sin embargo tratan de expresar sus ideas de manera asertiva. Las dimensiones de *emocional positivo* y *evitativo* descritas por López Becerra, se mantienen en el **CAI**, asumiendo que tanto los niños como los adolescentes realizan esfuerzos para darle un significado positivo a los eventos resaltando un crecimiento personal pero evitando pensar en las consecuencias del problema. En el **CAI** se crearon tres nuevas dimensiones: *autolimitativo*, *emocional negativo* y *evasivo*, concluyéndose que los niños pueden esforzarse para analizar el problema buscando soluciones a largo plazo pero considerándolo superior a sus recursos, manifiestan incapacidad para manejar las emociones negativas ante una situación problemática y tratan de evitarla, además de que en algunas situaciones tratan de reconocer la existencia de un problema pero no lo analizan ni le dan una solución directa a la situación.

La **ECAVI-M** se constituyó por 7 factores que en comparación con la de Alvaradejo y Delgado (1996) cuenta con validez de constructo y consistencia interna, esta última escala estuvo integrada por 4 factores siendo el que mejor describe la calidad de vida la *dimensión física*, mientras que en la **ECAVI-M** el factor que mejor describe la calidad de vida es *apoyo social*, esto implica que para los niños con cáncer es importante el fortalecerse con la ayuda emocional de personas cercanas, siendo éstas sus padres, hermanos, amigos, vecinos, familiares, etc., más que los efectos físicos que causa el tratamiento oncológico; mientras más apoyados socialmente se sientan percibirán una mejor calidad de vida y menos repercusiones en su estilo de vida. De la *dimensión física* de la escala de Alvaradejo y Delgado (1996) se desprende en la **ECAVI-M**, la dimensión de *nivel de actividad*, ya que en ambos casos se describe una pérdida de la función y reducción de las actividades debida a los efectos físicos del tratamiento. Con respecto a la dimensión de *síntomas y efectos secundarios*, en la **ECAVI-M** se creó la dimensión de *efectos secundarios*, siendo más relevantes para los niños con cáncer los efectos colaterales característicos de los pacientes oncológicos, que los síntomas de la enfermedad, esto debido a que provocan en el niño altos niveles de ansiedad problemas como la alopecia, la amputación de alguna extremidad, la náusea y el vómito por la connotación psicológica y social que implican estas características. La *dimensión psicológica* en Alvaradejo y Delgado se divide en las dimensiones de *aspectos cognoscitivos* y *emocional psicológico*. En la **ECAVI-M**, se adicionó la sensación de repercusión de la enfermedad sobre aspectos fisiológicos como dormir y comer, esto porque el niño percibe una clara diferencia entre sus estados emocionales y su capacidad de memoria, atención, lenguaje, pensamiento, concentración, etc., como resultado del tratamiento. La *dimensión social*, incluye sentimientos de rechazo, aislamiento, incorporación del individuo a la sociedad y apoyo de familiares y amigos; mientras que en la **ECAVI-M**, las dimensiones equiparables son *apoyo social* y *efectos físicos y sociales*, ya que el niño experimenta

una sensación de ayuda emocional con personas significativas además de percibir alteración sobre la capacidad física y las habilidades sociales, las cuales se ven afectadas por las constantes visitas al médico que provocan inasistencias escolares, alejamiento de la familia, amigos e incluso del lugar de residencia, dando como resultado problemas de reincorporación al núcleo social una vez terminado el tratamiento. La **ECAVI-M** aporta una nueva dimensión, la de *bienestar físico* que hace referencia a la sensación de control sobre diferentes actividades a pesar de la enfermedad, siendo esto de gran relevancia, ya que si el niño siente que puede realizar varias actividades como antes de su enfermedad, percibirá una mejor calidad de vida.

En conclusión; la **ECAVI-M** es un instrumento válido y confiable para evaluar la calidad de vida de niños con cáncer. Los resultados de la modificación de la **ECAVI-M** confirman la definición del concepto "calidad de vida", como un constructo multidimensional en el que se engloban factores físicos, psicológicos, sociales, de personalidad e incluso económicos (Spanger et al., 1993; Bradlyn et al, 1995; Reaman y Haasen, 1996; Buendía, 1992; Font, 1994; Alvaradejo y Delgado, 1996), además de adicionarse la dimensión de síntomas y efectos característicos específicamente de personas que padecen cáncer (Bradlyn, 1995; Font, 1994; Buendía, 1996; Goodwin, 1994).

Al realizar el análisis estadístico pertinente de las dos escalas ya mencionadas, se obtuvo que en ambos casos el área de principal interés es la de *apoyo social*, ya que ésta dimensión es la que mejor explica las dos variables. Diversas investigaciones incluyen al aspecto social como un componente importante para la evaluación de la calidad de vida (Spanger et al., 1993; Bradlyn et al, 1995; Reaman y Haasen, 1996; Buendía, 1992; Font, 1994; Alvaradejo y Delgado, 1996) . Los pacientes quienes perciben mayor apoyo de gente cercana son quienes perciben tener una mejor calidad de vida, buscan información y ello les hace poder crear un plan de acción para solucionar situaciones problemáticas , pero también se vuelven más dependientes, ya que si consideran que tienen el suficiente apoyo por parte de amigos, padres, vecinos, personal médico, tienden a evitar analizar el problema ya que la gente que los rodea les soluciona los conflictos, por lo que llegan a "encapsular" la enfermedad como lo mencionan Fritz y Williams (1987).

De acuerdo a lo encontrado en la investigación y con base en los criterios estadísticos, se confirma que existe relación entre la calidad de vida y los estilos de afrontamiento de pacientes pediátricos con cáncer, tratados en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General "Dr. Gaudencio Gonzalez Garza" del Centro Médico Nacional "La Raza", por lo que se cumple el objetivo principal. Por lo anterior se dice que los niños que tienen mayor apoyo social tienden a realizar un plan de acción apoyándose en personas cercanas e información, pero evaden analizar el problema, en este caso, el cáncer, ya que para ellos es más importante contar con la ayuda de personas significativas que la propia enfermedad. En la dimensión de aspectos cognoscitivos se encontró que los niños que tienen más problemas

relacionados con procesos cognitivos superiores buscan menos estrategias para darle solución a sus problemas, no se responsabilizan de la situación y no quieren saber del problema, por lo que no buscan información sobre él, ni le dan un significado positivo, sintiéndose más incapaces para manejar las situaciones negativas por lo que evitan pensar en el problema, son niños que por la misma problemática se sienten incapaces de superar el evento, lo que les crea ansiedad. Cuando el niño percibe un mayor control sobre sus propias actividades, se acerca más a gente significativa que le ayude a mantener ese control, por lo que no tiene problemas para manejar las emociones negativas, no obstante, se vuelve más dependiente, ya que si percibe el control, no hay necesidad de pensar en la enfermedad, esto es, se reconoce la presencia del problema, pero no se le da una solución directa, por lo que las figuras significativas para el niño juegan un papel importante en relación a la adherencia terapéutica. Cuando el niño percibe una incapacidad en sus habilidades físicas y sociales, tiene problemas para controlar sus emociones negativas y evita situaciones que puedan desencadenarlas como el asistir a fiestas, eventos sociales, el ir a la escuela, por lo que el niño puede manifestar conductas de aislamiento, retraimiento, introversión, lo que a largo plazo podría repercutir en su reincorporación a su vida fuera del ámbito médico. El paciente que experimenta por la enfermedad repercusión en sus emociones y funciones fisiológicas básicas, tiende a pensar más en el problema y a controlar sus emociones negativas, esto es, las alteraciones en el aspecto fisiológico pueden estar relacionadas con efectos provocados por el tratamiento, o por el estrés que causa pensar en él, ya que para el niño esto provoca un incremento en la respuesta al estímulo amenazante, por lo que tratará de realizar grandes esfuerzos por controlar las emociones negativas. Cabe señalar que si el niño enfermo identifica efectos colaterales comunes en personas que padecen cáncer (alopecia, caquexia, mucositis, etc), presentará entonces un mayor esfuerzo por evitar pensar en el problema, por lo que su capacidad para controlar sus emociones negativas se verá disminuida; además, cuando el niño percibe una gran pérdida de actividades por el tratamiento, evita pensar y controla menos sus emociones negativas, ya que considera que supera sus recursos, no obstante, trata de darle una interpretación positiva a su situación.

Cuando se inicia un tratamiento de cáncer la primer área afectada es la física, el niño cambia de un estado bienestar a uno de malestar y es ahí donde se tienen que cuidar las consecuencias psíquicas sobre el paciente. Si la calidad de vida no es sólo lo referente a aspectos físicos sino más bien al impacto emocional y social de dichos efectos, entonces la manera de como se interpretan los efectos desagradables y displacenteros de un tratamiento oncológico van a dar como resultado la percepción de la calidad de vida; y si los estilos de afrontamiento son las reacciones tanto emocionales, cognitivas como conductuales que manifiesta un individuo para manejar una situación problema (Lazarus y Folkman, 1984), entonces los estilos de afrontamiento son los que harán que la calidad de vida se perciba como aceptable o no aceptable.

Dentro de los aspectos físicos que intervienen en el constructo calidad de vida, se encuentra la capacidad cognitiva, mucho se ha mencionado de las secuelas que

produce la quimioterapia a largo y a corto plazo en los pacientes, documentándose incluso la pérdida de procesos cognitivos como memoria, atención, concentración, entre otras; sin embargo es interesante mencionar que no sólo por el uso de quimioterapéuticos se pueden alterar dichas funciones, sino también por efectos físicos y psicológicos del estrés constante, alterándose el sistema inmunológico, tan importante para la buena evolución de los pacientes con cáncer, como lo menciona Griffith (1988). Los niños con cáncer sufren de estrés constante (diagnóstico, hospitalizaciones, alejamiento de los padres y/o hermanos además de los amigos, procedimientos médicos invasivos constantes, efectos secundarios de los medicamentos, citas constantes al doctor, etc.) por lo que se podría pensar que ello está repercutiendo en sus habilidades mentales, además en su sistema inmunológico por lo que es importante investigar más sobre este punto y es aquí donde los programas psicológicos de autoayuda y de autocontrol tendrían un impacto considerable para el desarrollo de un concepto de calidad de vida favorable para los pacientes, familiares, e incluso, el propio equipo médico. Los niños que perciben una alteración en el área de aspectos cognitivos tienden más a evitar darse cuenta de que desafortunadamente los efectos negativos del tratamiento ya se están presentando, por lo que prefieren no saber sobre el cambio en sus capacidades. Mientras que cuando perciben que pueden tener control sobre los efectos del tratamiento tienden a apoyarse en gente cercana para pedir información, pero también, buscan más relegar la responsabilidad en otros que aceptarla, es decir buscan que se les solucione el problema sin esforzarse, esto debido a que tienen la sensación de control que probablemente sea reforzada por la gente cercana a ellos. Además de que si perciben que el tratamiento está afectando sus relaciones sociales es inevitable que sientan frustración y no puedan controlar sus sentimientos negativos, ya que el apoyo social, como ya se comentó, es de suma importancia para los pacientes.

Como comenta Font (1994), las diferencias en interpretar la calidad de vida de un paciente a otro van a depender, como ya se mencionó de los estilos de afrontamiento, de cómo el paciente encara la enfermedad. La principal causa de estrés en los pacientes de cáncer son sin lugar a dudas los cambios físicos que se experimentan por el tratamiento médico, y principalmente por el impacto social que dichos cambios traen consigo (pérdida del cabello, adelgazamiento, pérdida de algún miembro por cirugía radical o parcial, etc), el aceptar que por un periodo prolongado nuestra imagen ya no será la misma influirá en el bienestar del paciente y por ende en la percepción de su calidad de vida, además de repercutir en el manejo adecuado de las emociones negativas que producen estos cambios.

En general, un paciente que se percata de que se están dando cambios radicales en su estilo de vida, en su imagen personal y en sus emociones, además de que no tiene control sobre la situación, tiende a evadir y a evitar pensar en el problema, lo que le provoca sentimientos de desesperación, impotencia, frustración y dificultad, a su vez, de controlar los sentimientos negativos.

Sawyer (2000) encontró que la mayoría de los problemas percibidos por el niño

se presentan en la etapa del diagnóstico, siendo esto producto básicamente de la connotación que tiene en nuestra sociedad, y en tantas otras, el término de "cáncer", el cual se asocia a dolor y muerte como lo mencionan Buendía (1992), Pascual (1997) y Fernández (1994). Contrario a estos autores se encontró que los niños en la fase de diagnóstico no presentan alteraciones significativas. En el caso específico de los tumores sólidos tienen menos problemas dentro de su calidad de vida en las áreas de efectos físicos y sociales, y en nivel de actividad, esto debido primero a que probablemente no tienen la concepción de "gravedad" y, segundo porque al estar en la fase de diagnóstico el niño está en el hospital y es ahí donde lo ayudarán a "aliviar" el malestar que generalmente causan los tumores sólidos, es decir, le van a eliminar los síntomas.

En general los niños que presentan mayor alteración en la percepción de calidad de vida, y sienten que el tratamiento repercutió en su actividad física y en su vida social, además de tener secuelas emocionales por los efectos secundarios del tratamiento, son los niños que padecen leucemia y que se encuentran en la fase de vigilancia. Esto debido a como lo mencionan Pascual (1997) y Soler Lapuente (1996) estos niños no saben si ya están "sanos" o continúan enfermos, además de que experimentan la reincorporación a las actividades que desde hace tiempo dejaron de hacer, siendo nuevamente un proceso de cambio de estilo de vida. Resulta por ende de suma importancia el realizar intervenciones psicosociales con los pacientes desde el inicio de su tratamiento para disminuir precisamente el impacto de este tipo de alteraciones, y ayudar al niño a una reincorporación benéfica a su vida fuera del hospital.

En el caso de los pacientes que presentan algún tumor sólido los que mejor enfrentan la situación con menores repercusiones son aquellos que se encuentran en quimioterapia. Estos niños buscan el apoyo de personas cercanas que les den información y apoyo moral, además de que tienen menos problemas para controlar las emociones negativas, esto producto probablemente de características de personalidad de dominio del problema, ya que aunque tienen dificultad para percibir un control sobre las repercusiones del tratamiento y de los efectos sobre funciones fisiológicas básicas, buscan el apoyo para poder controlar la situación estresante.

Maggiolini (2000) propone la intervención a lo largo del tratamiento para evitar reacciones negativas. Es importante transmitir información clara y precisa de lo que le sucede al niño, además de prepararlo para posteriores intervenciones, fomentando con ello la búsqueda de información, que es considerada como un buen recurso de afrontamiento.

Se coincide con autores como Polaino-Lorente (1994), Cabrera (1980), Pascual (1997), Font (1994), en la creación de intervenciones psicosociales para los niños con cáncer así como a sus familiares, ya que ellos son los modelos a seguir y de la manera en que el niño observe la reacción de personas cercanas a él, dependerá su respuesta hacia el tratamiento, favoreciendo así mismo, estrategias de afrontamiento de apoyo

social y búsqueda de información como comentan Levi, Marsick, Drotar y Kodish (2000).

El apoyo social es una parte integral del manejo total de los pacientes. La intervención terapéutica de los niños con cáncer requiere de la participación de un equipo multi e interdisciplinario (médicos, trabajadores sociales, pedagogos, psicólogos, terapeutas, nutriólogos, enfermeras, psiquiatras). Se debe atender al niño y a la familia en las diferentes fases del tratamiento para disminuir las reacciones negativas

El diagnóstico de cáncer es siempre una experiencia inesperada y dolorosa, que modifica la expectativa de vida del paciente, dependiendo de su edad, así como de la familia, porque se piensa en el cáncer como una sentencia de muerte a corto plazo eliminándose todos los sentimientos de esperanza hacia el futuro. El profesional de la salud tendría que proporcionar información clara y concisa al familiar y/o al paciente, en este momento de su vida, tomando en cuenta sus demandas específicas, ayudándolos a entender el proceso de pérdida de la salud y controlar la ansiedad provocada por la noticia, además de apoyar el fortalecimiento de la adherencia terapéutica. Sin embargo, la función del profesional de la salud, específicamente de la salud mental, no se limita a evaluar al paciente y/o la familia en un momento determinado, sino más bien ayudarlos durante el proceso de tratamiento, a elaborar las constantes pérdidas, sentimientos de culpa, ansiedad, desesperanza, dolor, etc., que surgen en las diferentes fases de tratamiento y que ocasionan, en los niños alteraciones físicas (alopecia, cansancio, fatiga, vómito, náusea, etc), conductuales (aislamiento, agresividad, regresiones, etc.), emocionales (depresión, ansiedad, enojo, etc.) y sociales (inasistencia escolar, separación de la familia y/o amigos, etc.).

El trabajar con personas que padecen cáncer requiere conocer las implicaciones sociales, familiares, médicas, psicológicas y económicas que resultan de esta enfermedad, para poder apoyar de manera integral tanto al paciente, a los familiares e inclusive al personal médico que tiene contacto con ellos. En el trabajo con niños se necesita paciencia, tolerancia, empatía y sensibilidad para poder brindar una atención constante y eficaz en el transcurso de la enfermedad y su tratamiento, además de que al profesional de la salud (médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales, entre otros), se le debe proporcionar apoyo psicoterapéutico ya que el contacto con estos pacientes puede desencadenar reacciones emocionales como ansiedad, depresión, frustración, enojo, ira, etc; que al no ser manejadas adecuadamente ocasionan problemas como atención deficiente al paciente, malos tratos, incomodidad en las tareas que se realizan, estrés laboral, ambiente de trabajo hostil, aislamiento emocional hacia el paciente, etc., como lo comenta Soler Lapuente (1996).

El papel del psicólogo, en el cáncer, abarca desde: a) La atención al paciente mediante la intervención individual, idealmente, desde el momento del diagnóstico y durante su tratamiento, apoyándolo en el manejo de su ansiedad y organizando la información recibida por el médico tratante; brindar un seguimiento durante su estancia

en el hospital, ya sea por asistir a consulta externa o hospitalización, programando sesiones de entrenamiento en técnicas para el control de la ansiedad y el dolor por procedimientos médicos invasivos, como las venopunciones por quimioterapia, el aspirado de médula ósea, las aplicaciones intratecales y las muestras de líquido cefalorraquídeo, a través de la relajación, imaginación, reestructuración cognitiva, respiración, biorretroalimentación, técnicas conductuales, entre otras (Sánchez, P. y Vera, L., 1997), que ayudan al paciente a percibir un cierto control de su ambiente y no sentirse como un ser pasivo esperando que los demás decidan por él; explorar las creencias sobre su padecimiento que pudieran en determinado momento influir negativamente en el ajuste a la enfermedad, y tomando en cuenta la edad del paciente se emplearían técnicas como el juego, el dibujo o la formación de grupos de apoyo. B) La atención a los familiares se integra por intervenciones tanto individuales como grupales, con uno o varios miembros de la familia, e incluso con grupos de apoyo con los padres de los pacientes, a través de la indagación de creencias acerca del padecimiento y tratamiento, buscando favorecer la adherencia terapéutica, así como estrategias de afrontamiento encaminadas al dominio del problema, manejando también los sentimientos de culpa, confusión, ansiedad, miedo, depresión y negación provocados por el diagnóstico. El trabajo en esta área implica atender de manera integral la problemática emocional que cursa el niño con cáncer, y apoyarlos, a pacientes y familia, para entender la enfermedad de acuerdo al nivel de desarrollo en que se encuentren, animándolos a seguir las indicaciones médicas y psicológicas. c) El apoyo al personal de salud, es una de las áreas que en la actualidad se trabaja, ya que se ha reportado la necesidad de ayuda para el adecuado manejo de sentimientos relacionados con el trato de niños con cáncer y sus familiares, que pueden ocasionar reacciones negativas en médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, pedagogos y psicólogos, provocando una atención inadecuada en las instituciones de salud.

El cáncer es una enfermedad crónica que puede ser curable, a pesar de lo agresivo que siguen siendo hasta la actualidad los tratamientos. La ciencia avanza a pasos agigantados y el ser humano no debe ser "devorado" por los avances científicos y tecnológicos; al contrario, se tiene que aprender a controlarlos en beneficio de la humanidad, sin perder de vista el aspecto humano y espiritual de todo hombre, mujer, niño o niña.

Por último de acuerdo a lo obtenido en esta investigación se concluye lo siguiente:

- ✓ El cuestionario de estilos de afrontamiento CAI es válido y confiable para evaluar la forma como niños mexicanos de 7 a 14 años de edad resuelven sus problemas.
- ✓ La escala de calidad de vida modificada ECAVI-M es válida y confiable para evaluar la percepción del impacto de la enfermedad y el tratamiento de niños con cáncer de 7 a 14 años de edad.
- ✓ Existe relación entre los estilos de afrontamiento y la percepción de la calidad de vida en las diferentes fases del tratamiento oncológico.

- ✓ El estilo de afrontamiento que más utilizan los niños de 7 a 14 años de edad, para solucionar una situación problemática es la *autoafirmación planeada*, por lo que los niños tienden a realizar esfuerzos sistemáticos para la solución de problemas contemplando el análisis de la situación y la información asumiendo la responsabilidad y encarando los problemas.
- ✓ En relación a estilos de afrontamiento, la estrategia más empleada en todas las fases de tratamiento es la de *apoyo social e información*, para todos los niños con cáncer.
- ✓ Dentro del constructo calidad de vida, la dimensión más representativa para niños con cáncer es la de *apoyo social*, que refiere a la sensación de fortalecimiento con la ayuda emocional de personas cercanas y/o significativas.
- ✓ El niño con cáncer que tiene una mayor sensación de fortalecimiento con ayuda emocional de personas cercanas enfrenta la situación problemática acercándose a personas significativas y solicitándoles información sobre el evento.
- ✓ La correlación negativa más representativa es la dimensión *emocional psicológica* de ECAVI-M, contra la dimensión *emocional negativo* de CAI, por lo que los niños con cáncer que no experimentan una sensación de repercusión de la enfermedad en sus emociones y funciones fisiológicas, pueden manejar sus emociones negativas como ansiedad, tristeza, ira, etc.
- ✓ Para los niños con leucemia que se encuentran en la fase de reciente diagnóstico y los de vigilancia, el área que se ve más afectada, con respecto al ECAVI-M, es la de *efectos físicos y sociales*. Debido a que los primeros se encuentran en el periodo de ajuste a la enfermedad, y los segundos en el periodo de ajuste a la vida fuera del hospital.
- ✓ El área de *emocional psicológico* es la que se ve más afectada en las fases de mantenimiento, consolidación y recaída, en niños con leucemia en la ECAVI-M.
- ✓ Para los niños que padecen algún tumor sólido, en todas las fases de tratamiento el área más afectada para su calidad de vida, es la *emocional psicológico*.



LIMITACIONES
Y
SUGERENCIAS

*"Los ángeles saben que muchísimos hombres prácticos se
ganan el pan con el sudor de la frente de los soñadores".*

Anónimo

LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

Entre las limitaciones que se consideran para este trabajo, están la dificultad para la aplicación y evaluación de niños con cáncer a un nivel multi-institucional, por lo que el estudio no puede ser generalizado, siendo la sugerencia para posteriores investigaciones el tratar de evaluar a niños con cáncer de diferentes instituciones de salud. Otra limitante surge del hecho de que no se abarca a la población total de niños con cáncer, quedando fuera del estudio niños menores de 7 años, por la dificultad para contestar las escalas, por lo que se recomienda que para esta población se realice la evaluación por medio de reportes de los padres sobre la conducta de los niños y de como ellos perciben el impacto de la enfermedad y del tratamiento en sus hijos. Además sería de gran importancia evaluar también la forma como los padres han afrontado el proceso de la enfermedad, ya que ellos son los modelos y guías de los niños.

Resultaría de gran interés realizar comparaciones con respecto a datos sociodemográficos como religión, estado civil de los padres, escolaridad de los padres y del paciente, lugar de origen, número de hermanos, lugar que ocupa en la familia, ocupación de los padres, etc., con respecto a estilos de afrontamiento y la calidad de vida.

Debido a que el apoyo social es parte importante para la calidad de vida de niños con cáncer, se requiere la implementación de programas psicosociales para este tipo de pacientes, incidiendo en los padres, hermanos, equipo médico y comunidad.

Es importante favorecer el trabajo multidisciplinario e interdisciplinario, dentro de los centros de salud que atienden pacientes con cáncer con el fin de otorgar un mejor servicio para él y sus familiares.

De igual forma, se considera relevante el generar programas para entrenar estilos de afrontamiento dirigidos a la búsqueda de apoyo social e información, capacitando a la gente cercana al paciente en el esclarecimiento de dudas e ideas acerca de la enfermedad.

A pesar de que la intervención del psicólogo se considera trascendente en el ambiente hospitalario y es reconocida en otros países, actualmente en nuestro país, no se reconoce plenamente su aportación en esta área, por lo que nos enfrentamos a la falta de espacios para desempeñar con calidad nuestra labor, así como a la falta de oportunidades de trabajo dentro de las instituciones de salud, ya que pareciera ser más importante la atención física que la mental.

REFERENCIAS

1. Aaronson, N.K. Y Beckman, J.(1997) The quality of life cancer patients. New York. Raven Press.
2. Aguilar, M.S. (1977) Aplicación del análisis estadístico demográfico a la epidemiología de las neoplasias. Tesis de Actuaría. Facultad de Ciencias UNAM. México.
3. Alvaradejo, C. y Delgado, L. (1996). Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. Tesis de Licenciatura de Psicología. U.N.A.M. México.
4. Bonadonna, G., y Robustelli Della Cuna, G. (1983). Manual de Oncología Médica. Editorial Masson. España. Pp 733, 739.
5. Bradlyn, A., Harris, C y Spieth L. (1995). Quality of life assessment in pediatric oncology: A retrospective review of Phase III reports. Soc. Sci. Med. Vol. 41. Num. 10. Pp 1463-1465.
6. Buceta, J. M.; y Bueno A. M. (1992) Modificación de conducta y salud: Perspectivas actuales en la aplicación de tratamientos de Psicología. 1°. Reimpresión. Editorial Eudema. España. Pp 341-367.
7. Buendía J., (1992). Psicología Clínica y Salud: Desarrollos Actuales. Universidad de Murcia. Pp. 69-75.
8. Cabrera, D. L. Manejo psíquico del niño enfermo. (1980).Revista Cubana de Pediatría. Vol. 52:P.p.345-352.
9. Christ, G.H.; Siegel, K.; Sperber, D. (1994). Impact of parental terminal cancer on adolescents. American Journal Orthopsychiatry. Vol.64:4. 605-613.
10. Ciesielski, K. T. ; Yanofski, R.; Ludwing, R.; (1994). Hypoplasia of the cerebellar vermis and cognitive deficits in survivors of childhood leukemia. Archival Neurology. Vol 51.
11. Cuevas Torres, J.J. y Santos Miranda, J.A. (1985). Oncología básica.. Vector Ediciones. Madrid.
12. Díaz-Guerrero, R. (1994). Psicología del Mexicano: Descubrimiento de la Etnopsicología. Trillas. Ed. 6°. México. Pp. 315-317.

13. Diccionario Enciclopédico Larousse (1999). Editorial Larousse. Colombia. 5ª edición. Pp. 203.
14. Estadística Interna del Servicio de Oncología Pediátrica. Centro Médico Nacional "La Raza". 1996-1998.
15. Fernández C. J.; Edo S. (1994). Emociones y Salud. Anuario de Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. España. Núm. 61. Pp 25-32.
16. Fischer, H. (1968). Estadística aplicada a la psicología. Paidós. Buenos Aires.
17. Folkman, S. y Lazarus, R.S. A analysis of coping in a middleaged community sample. Journal of Health and Social Behavior. 1980. Vol. 21: 219-239
18. Font, Antoni. (1994). Cáncer y calidad de vida. Anuario de Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. Num. 61, pp. 41-50.
19. Fritz, G.K. y Williams, J. R. (1987). After treatment ends: Psychosocial sequelae in pediatric cancer survivors. American Journal of Orthopsychiatry. Vol.57:11. 552-561.
20. Góngora, C. E. (2000). El enfrentamiento a los problemas y el papel del control: una visión etnopsicológica en un ecosistema con tradición. Tesis de Doctorado. Facultad de Psicología. UNAM. México.
21. Goodwin, D. A.; Boggs, R. y Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of pediatric oncology quality of life scale. Psychological Assessment. Vol.6:4. 321-328.
22. Griffiths, M; Murray, K. y Russo, P.C. (1988). Oncología básica: Fisiopatología, evaluación y tratamiento. La Prensa Médica. México.
23. Gunnar, M.R. (1987). Psychobiological studies of stress and coping: An introduction. Child Development. Vol. 58:1403-1407.
24. Holland, J. C. y Frei, E. (1974). Cancer Medicine. Philadelphia. Lea and Febiger.
25. Holland, J. C. y Lesko, L. M. (1989). Chemotherapy, endocrine therapy and immunotherapy. En Holland, J. C. y Rowland, J.H. Handbook of psychooncology. Oxford University Press, USA.
26. Holland, J.C., Rowland, J. H. (1989). Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with cancer. New York. Oxford University Press.

27. Iscoe, I. (1975) Coping, adaptation and life-styles. Harper's College Press. USA. P.p. 1-53
28. Jankovic, M.; Brouwers, P.; Grazia, M. (1994). Association of 1800 cGy cranial irradiation with intellectual function in children with acute lymphoblastic leukemia. LANCET. Vol. 344. 224-227.
29. Kazak, A. E. (1992). Psychological issues: Identification and intervention; en Giulio J.D. et al. Practical Pediatric Oncology. New York. Chichester Brisbane. P.p. 213-217.
30. Lazarus, R.S. (1966). Psychological Stress and the Coping Process. New York. McGraw-Hill.
31. Lazarus, R. S. y Folkmann, S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Ediciones Martínez Roca. España. 164-200.
32. Levi, R. B; Marsick R.; Drotar, D.; and Kodish E. D. (2000). Diagnosis, Disclosure, and Informed Consent: learning from parents of children with cancer. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. Vol. 22. No. 1. Pp 3-12.
33. Limonero, J. T. (1994). Algunas aportaciones de la psicología al ámbito de los enfermos en situación terminal. Anuario de Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona.. Num. 61. Pp 85-92
34. Lipowski, Z. J. (1970). Physical illness, the individual and the coping processes. Psychiatry Medic. Vol. 1: 91-102.
35. López Becerra, C. (1998). Estilos de enfrentamiento y percepción de riesgo ante el SIDA en adolescentes. Tesis de Maestría en Psicología Social. UNAM. México.
36. Mac Mahon, B. y Pugh, T. (1988). Principios y métodos de epidemiología. La Prensa Médica. México.
37. Maggiolini, A.; Grassi, R.; Adamoli, L.; Corbetta, A.; Pietropolli, G. (2000). Self-image of adolescent survivors of long-term childhood leukemia. Journal of Pediatric Hematology-Oncology. Vol. 22. No. 5. Pp 417-421.
38. Manual de Oncología Pediátrica. Servicio de Oncología del Hospital General "Dr. Gaudencio Gonzalez". Centro Médico Nacional "La Raza". 2001.
39. Mechanic, D. (1968). Medical Sociology. New York. The Free Press.
40. Mendelson, G. A. (1979). The psychological consequences of cancer. a study of adaptation to somatic illness. Cahiers D'Anthropologic. Vol.2: 53-92.

41. Mejía, A. M. (1997). Pruebas de laboratorio y quimioterapia. Folleto Posibilidades: Guía para padres de niños con cáncer. Alianza.
42. Moos, R. y Tsu, V. D. (1977). The crisis of physical illness: An overview. En R.H. Moos (de.) Plenum. Coping with physical illness. Nueva York.
43. Papalia, D. E. y Wendkors, S. (1992). Psicología del desarrollo: De la infancia a la adolescencia. Mc GrawHill. México. 5ta. de. 300-301, 409-411.
44. Pascual Orts, L. M. Y Ballester, A.R. (1997). La práctica de la psicología de la salud: Programas de Intervención. Edit. Promolibro. España. P.p. 251-283
45. Peterson, L. (1989). Special Series: Coping with medical illness and medical procedures. Journal of Consulting and Clinical Psychology. Vol. 57, No. 3. pp 331-332.
46. Pizzo, P. A., Poplack D. G., (1989). Principles and Practice of Pediatric Oncology. Edit. J.B. Lippincott Company. U.S.A.
47. Polaino-Lorente A., Lizasoain Rumeu. (1994). Programas de intervención y modificación del autoconcepto en niños hospitalizados. Revista de Psicología General y Aplicaciones. Universidad Complutense. Madrid. Vol. 47 No. 3. Pp 333-337.
48. Radcliffe, J.; Bunin, R.G.; Sutton, N. (1994). Cognitive deficits in long-term survivors of childhood medulloblastoma and other noncortical tumors: age-dependent effects of whole brain radiation. Journal of Development Neuroscience. Vol. 12:4.
49. Reaman, G.H. , Haase, G. M. (1996). Quality of life research in childhood cancer. Cancer . Vol. 78. No. 6: 1330-1332.
50. Rickwood D. J. (1995). The effectiveness of seeking help for coping with personal problems in late adolescence. Journal of Youth and Adolescence. Department of Psychology. University of Canberra. Australia. No. 6. Vol 24. Pp 685-703.
51. Rivera, L. R. (1994). Diagnóstico del niño con cáncer. Mosby Doyná Libros. España.
52. Rivera, L. R. (1995). Frecuencia de neoplasias malignas en pacientes del INP provenientes de la Cd. de México y Área Metropolitana. Revista del Instituto Nacional de Cancerología. Vol. 41:1. 9-13.

53. Sánchez, P. y Vera, L. (1997). La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico. Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM. México.
54. Sawyer, M.; Antoniou G.; Rice, M. And Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-years prospective study of the psychological adjustment of children and parents. Journal of Pediatric Hematology/Oncology. Vol. 22. No. 3. Pp. 214-220.
55. Shontz, F. C. (1975). The psychological aspect of physical illness and disability. Nueva York. Macmillan.
56. Soier Lapuente, V. (1996). Afrontamiento y adaptación emocional en padres de niños con cáncer. Tesis de doctorado. Universidad Alicante. España.
57. Stiller C.A. y Draper G.J., en Kinderziekenhuis, E; Kalifa, C; Barret, A. (1998). Cancer in Children. Clinical Management. Ed.P.A. Vouté. Departament of Pediatric Oncology. Oxford. Pp 1-19.
58. White, R. W. (1974). Strategies of adaptation:An attempt at systematic description. New York. Basic Books. P.p. 47-48.
59. Worchel, F. F.; Copeland, D.R.; y Barker, D.G. (1987). Control related coping strategies in pediatric oncology patients. Journal of Pediatric Psychology . Vol.12 (1): p.p. 25-38.



ANEXOS

ANEXO 1.

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA
ECAVI-SPO

(ALVARADEJO Y DELGADO, 1996)

ECAVI- SPO

INSTRUCCIONES

Nos gustaría que contestaras las siguientes oraciones, tratando de ser lo más sincero(a) posible.

Es importante que sepas que no hay respuestas buenas ni malas. Debes de contestar todas las oraciones. Marca con una cruz la respuesta que elijas.

Las respuestas son las siguientes:

- A) Siempre
- B) Casi siempre
- C) A veces
- D) Casi nunca
- E) Nunca

Por ejemplo:

6. Platico con mi familia las cosas que me suceden. A B C D E

Si **casi siempre platicas con tu familia las cosas que te suceden**, entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la **letra B** con una cruz.

Así:

6. Platico con mi familia las cosas que me suceden A ~~B~~ C D E

Si no entiendes algo por favor avisanos y con gusto te lo aclaramos.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

1. Mi salud me impide realizar actividades como correr, levantar objetos pesados y participar en deportes A B C D E
2. Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias A B C D E
3. Me siento con energía para correr o brincar A B C D E
4. Me siento muy bien A B C D E
5. Puedo bañarme y vestirme solo(a) A B C D E
6. Platico con mi familia las cosas que me suceden A B C D E
7. Soy una persona feliz A B C D E
8. Las relaciones con mis amigos son buenas A B C D E
9. Entiendo lo que leo A B C D E
10. Espero que mi salud empeore A B C D E
11. Puedo ayudar a mi mamá con las bolsas del mercado A B C D E
12. Mis amigos me toman en cuenta para lo que hacen A B C D E
13. Me cuesta más trabajo realizar mis actividades, debido a los problemas físicos que causó la enfermedad. A B C D E
14. Mi salud me impide caminar muchas cuadras A B C D E
15. Soy tan saludable como otras personas A B C D E
16. Puedo hacer las mismas actividades que personas sin cáncer y de mi misma edad. A B C D E
17. Puedo lavar mi ropa o hacer mi cama A B C D E
18. Cuando quiero decir algo encuentro la palabra adecuada A B C D E

19. Tengo buen apetito A B C D E
20. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causó la enfermedad que tuve. A B C D E
21. Tardo más tiempo en realizar mis actividades, debido a que me siento mal. A B C D E
22. Se me dificulta poner atención durante más de una hora A B C D E
23. Me siento triste sin ninguna razón A B C D E
24. Puedo concentrarme en clases A B C D E
25. Mi salud es excelente A B C D E
26. La náusea me impide realizar mis actividades diarias A B C D E
27. Me siento tranquilo (a) A B C D E
28. Entiendo lo que me dicen los demás A B C D E
29. Mi salud me impide realizar una cuadra A B C D E
30. Duermo bien A B C D E
31. Puedo hacer todo lo que quiero A B C D E
32. Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme A B C D E
33. La enfermedad que tuve provocó que no me llevara bien con mi familia A B C D E
34. Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias A B C D E
35. Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos A B C D E
36. Realizo menos actividades de las que quisiera, debido a que me siento mal A B C D E

37. Me siento enojado(a) por la enfermedad que
tuve A B C D E
38. Cuando quiero algo lucho por conseguirlo A B C D E
39. Me siento mal por los problemas físicos que
me causó mi enfermedad A B C D E
40. Cuando subo muchas escaleras siento que
me falta el aire A B C D E
41. Puedo recordar nombres de personas o
lugares A B C D E
42. Recuerdo lo que me dice la gente A B C D E
43. Me siento contento(a) con el apoyo que me
da mi familia A B C D E
44. Realizo mis actividades sin cuidado, debido a
que me siento mal A B C D E
45. El vómito me impide realizar mis actividades
diarias A B C D E
46. Me he sentido tan débil que nada puede
animarme A B C D E
47. Me llevo bien con mi familia A B C D E
48. Me tratan como niño(a) chuiquito(a) A B C D E
49. Le hago caso a las indicaciones que me da el
doctor A B C D E
50. Mi salud me impide subir escaleras A B C D E
51. Paso mucho tiempo con mi familia A B C D E
52. La enfermedad que tuve me causo problemas
para tener novio(a) A B C D E
53. Me siento tranquilo(a) porque ya no estoy
enfermo(a) A B C D E

54. Mi estado de ánimo ha afectado la relación con mis familiares A B C D E
55. Me siento cansado(a) cuando realizo mis actividades diarias A B C D E
56. Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme A B C D E
57. He perdido el interés en mi apariencia A B C D E
58. Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela A B C D E
59. Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea A B C D E
60. Disfruto la compañía de mis amigos A B C D E
61. La enfermedad que tuve provocó que ya no visitara a mis amigos A B C D E
62. Siento que mis amigos me respetan A B C D E
63. Soy importante para los demás A B C D E
64. El tratamiento que recibí me causó problemas para caminar, ver, oír o hablar A B C D E
65. Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir A B C D E

ANEXO 2

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA REVISADA
ECAVIR-SPO

ECAVIR- SPO

INSTRUCCIONES

Nos gustaría que contestaras las siguientes oraciones, tratando de ser lo más sincero(a) posible.

Es importante que sepas que no hay respuestas buenas ni malas. Debes de contestar todas las oraciones. Marca con una cruz la respuesta que elijas.

Las respuestas son las siguientes:

Siempre



Casi siempre



A veces



Casi nunca



Nunca



Por ejemplo:

8. Platico con mi familia las cosas que me suceden.

Si **casi siempre** platicas con tu familia las cosas que te suceden, entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la figura con una cruz.

Así:

8. Platico con mi familia las cosas que me suceden



Si no entiendes algo por favor avisa y con gusto se te aclara.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca

1. Mi salud me impide realizar actividades como correr levantar objetos pesados y participar en deportes.
2. Creo que mi apariencia fisica ha cambiado por la enfermedad.
3. Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
4. Puedo correr y brincar.
5. Me siento muy bien.
6. Puedo bañarme y vestirme sólo(a), cuando estoy en casa.
7. Cuando estoy con gente extraña me siento intranquilo(a) debido a mi enfermedad.
8. Platico con mi familia de las cosas que me suceden.
9. Soy una persona feliz.
10. Las relaciones con mis amigos son buenas.
11. Entiendo lo que leo.
12. Espero que mi salud empeore.
13. Siento que mis amigos no quieren juntarse conmigo.
14. Puedo ayudar en alguna actividad de la casa.
15. Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen.
16. Me cuesta más trabajo realizar mis actividades debido a la enfermedad.

17. Soy tan saludable como otras personas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Puedo hacer las mismas actividades que otras personas, sin mi enfermedad y de mi misma edad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Cuando estoy hospitalizado me siento triste.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Cuando quiero decir algo encuentro la palabra adecuada.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Como bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Realizó menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causa la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Tardo más tiempo en realizar mis actividades que antes de la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Se me dificulta poner atención durante más de una hora.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Me es difícil venir al hospital debido a los problemas que me causa la enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Se me dificulta poner atención durante más de una hora.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Me siento triste sin ninguna razón.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Puedo concentrarme en clases.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. La náusea me impide realizar mis actividades diarias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Me siento tranquilo(a).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Entiendo lo que me dicen los demás.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Me siento capaz de realizar las actividades que hacía antes de mi enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Duermo bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

34. Puedo hacer todo lo que quiero apesar de mi enfermedad.
35. Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.
36. La enfermedad ha provocado que no me lleve bien con mi familia.
37. Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.
38. Siento miedo cuando vengo al hospital.
39. Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.
40. Me siento enojado(a) por la enfermedad.
41. Cuando quiero algo lucho por conseguirlo.
42. Me siento mal por los problemas fisicos que causa mi enfermedad.
43. Puedo recordar nombres de personas o lugares.
44. Me siento triste cuando veo a otros niños que también están enfermos.
45. Pienso que el tratamiento de mi enfermedad me ha causado problemas.
46. Recuerdo lo que dice la gente.
47. Me siento contento(a) con el apoyo que me da mi familia.
48. El vómito me impide realizar mis actividades diarias.
49. Me ha sentido tan débil que nada puede animare.
50. Me gusta platicar de mi enfermedad con otras personas.

51. Me llevo bien con mis vecinos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Me llevo bien con mi familia.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Me tratan como niño(a) chiquita.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55. Mi salud me impide subir escaleras.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
56. Me incomoda que la demás gente me vea.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
57. Me invitan a fiestas.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
58. Paso mucho tiempo con mi familia.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
59. La enfermedad me causa problemas para tener amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. La forma en que me comporta ha afectado la relación con mis amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Me canso fácilmente cuando realizo mis actividades diarias.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. Convivo con otros niños como antes de mi enfermedad.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Participo en deportes o juegos como antes de mi enfermedad.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. He perdido el interés en mi apariencia.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
67. Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

68. Mi familia me trata igual que antes de mi enfermedad.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
69. Cuando hablo puedo expresar mis ideas.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
70. Me cuesta trabajo aprender.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
71. Me es fácil aprender cosas de memoria.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
72. Las personas me tienen que repetir lo que me dicen porque no las oigo.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
73. Creo que la gente no quiere hablar conmigo de mi enfermedad.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Soy capaz de explicarle a otros lo que no entiendan.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Puedo recordar lo que hice la semana pasada.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Disfruto la compañía de mis amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. La enfermedad ha provocado que ya no visite a mis amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Siento que mis amigos me quieren.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Siento que soy importante para los demás.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. El tratamiento me ha causado problemas para oír, ver o hablar.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO 3

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA
MODIFICADA
ECAVI-M

(AYALA Y GARCÍA, 2001)

ECAVI-M

INSTRUCCIONES

Nos gustaría que contestaras las siguientes oraciones, tratando de ser lo más sincero(a) posible.

Es importante que sepas que no hay respuestas buenas ni malas. Debes de contestar todas las oraciones. Marca con una cruz la respuesta que elijas.

Las respuestas son las siguientes:

Siempre



Casi siempre



A veces



Casi nunca



Nunca



Por ejemplo:

8. Platico con mi familia las cosas que me suceden.

Si casi siempre platicas con tu familia las cosas que te suceden, entonces tienes que tachar en la hoja de respuestas, la figura  con una cruz.

Así:

8. Platico con mi familia las cosas que me suceden



Si no entiendes algo por favor avisa y con gusto se te aclara.

GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca

- 1. Mi salud me impide realizar actividades como correr levantar objetos pesados y participar en deportes.
- 2. Creo que mi apariencia fisica ha cambiado por la enfermedad.
- 3. Me duele el cuerpo cuando realizo mis actividades diarias.
- 4. Puedo correr y brincar.
- 5. Me siento muy bien.
- 6. Puedo bañarme y vestirme sólo(a), cuando estoy en casa.
- 7. Cuando estoy con gente extraña me siento intranquilo(a) debido a mi enfermedad.
- 8. Platico con mi familia de las cosas que me suceden.
- 9. Soy una persona feliz.
- 10. Las relaciones con mis amigos son buenas.
- 11. Entiendo lo que leo.
- 12. Espero que mi salud empeore.
- 13. Siento que mis amigos no quieren juntarse conmigo.
- 14. Puedo ayudar en alguna actividad de la casa.

- | | | | | | |
|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 15. Mis amigos me toman en cuenta para todo lo que hacen. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Me cuesta más trabajo realizar mis actividades debido a la enfermedad. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Soy tan saludable como otras personas. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Puedo hacer las mismas actividades que otras personas, sin mi enfermedad y de mi misma edad. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Cuando estoy hospitalizado me siento triste. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Como bien. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 21. Realizó menos actividades de las que quisiera, debido a los problemas físicos que me causa la enfermedad. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Tardo más tiempo en realizar mis actividades que antes de la enfermedad. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Me es difícil venir al hospital debido a los problemas que me causa la enfermedad. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Se me dificulta poner atención durante más de una hora. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Me siento triste sin ninguna razón. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Puedo concentrarme en clases. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. La náusea me impide realizar mis actividades diarias. | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Me siento tranquilo(a). | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

29. Me siento capaz de realizar las actividades que hacia antes de mi enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Duermo bien.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Puedo hacer todo lo que quiero a pesar de mi enfermedad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Puedo arrodillarme, inclinarme o agacharme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. La enfermedad ha provocado que no me lleve bien con mi familia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Necesito ayuda para realizar mis actividades diarias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Siento miedo cuando vengo al hospital.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Cuando leo un libro o revista se me olvida lo que decía en ellos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Puedo recordar nombres de personas o lugares.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Recuerdo lo que dice la gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. El vómito me impide realizar mis actividades diarias.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Me ha sentido tan débil que nada puede animare.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Me llevo bien con mis vecinos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Me tratan como niño(a) chiquita.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Le hago caso a las indicaciones que me da el doctor.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

44. Mi salud me impide subir escaleras.

45. Me incomoda que la demás gente me vea.

46. Me invitan a fiestas.

47. La enfermedad me causa problemas para tener amigos.

48. La forma en que me comporta ha afectado la relación con mis amigos.

49. Me canso fácilmente cuando realizo mis actividades diarias.

50. Convivo con otros niños como antes de mi enfermedad.

51. Participo en deportes o juegos como antes de mi enfermedad.

52. Me siguen interesando las cosas que me gustaban, antes de enfermarme.

53. He perdido el interés en mi apariencia.

54. Me cuesta trabajo realizar las tareas que me dejan en la escuela.

55. Me cuesta trabajo concentrarme al hacer una tarea.

56. Mi familia me trata igual que antes de mi enfermedad.

57. Cuando hablo puedo expresar mis ideas.

58. Me cuesta trabajo aprender.

59. Soy capaz de explicarle a otros lo que no entiendan.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
60. Puedo recordar lo que hice la semana pasada.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
61. Disfruto la compañía de mis amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
62. La enfermedad ha provocado que ya no visite a mis amigos.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
63. Siento que mis amigos me quieren.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
64. Siento que soy importante para los demás.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
65. El tratamiento me ha causado problemas para oír, ver o hablar.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
66. Tengo problemas para sumar, restar, multiplicar o dividir.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

ANEXO 4

ESCALA DE ESTILOS DE
ENFRENTAMIENTO

(LOPEZ BECERRA, 1998)

NO ABRAS ESTE CUADERNILLO HASTA QUE SE TE INDIQUE.

INSTRUCCIONES

Escribe por favor los datos que se te piden en los espacios indicados en la parte superior de la primer hoja.

En este cuadernillo encontrarás una serie de oraciones que describen cómo los niños solucionan los problemas. Léelas cuidadosamente y contesta la forma en la que tu resuelves tus problemas. No hay respuestas buenas ni malas porque cada quien puede tener sus propios puntos de vista. Para que se pueda obtener la mayor cantidad de información de tus resultados, deberás tratar de responder sinceramente. No dejes ninguna oración sin contestar.

Hay cinco respuestas posibles para cada oración:

Siempre

Casi siempre

Algunas veces

Casi nunca

Nunca

A continuación lee cuidadosamente cada una de las oraciones y escoge sólo una de las cinco opciones y márcala. No dejes de contestar ninguna oración.

Recuerda que debes tratar de contestar sinceramente, nadie sabrá tus respuestas.

Si tienes alguna duda, pregúntanos con confianza.

AHORA, ABRE TU CUADERNILLO Y EMPIEZA.

EDAD: _____

GRADO: _____

SEXO: _____

FECHA: _____

Siempre Casi siempre Algunas veces Casi nunca Nunca

Hago ejercicio para tranquilizarme.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Pienso sobre la mejor solución.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Me pongo a llorar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Actúo sin pensar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Realizo muchas actividades para distraerme.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Con el tiempo se resuelven las cosas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Pienso que puedo hacer para evitar volver a tener problemas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Trato de conseguir información con personas de confianza para resolver las cosas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Trato de resolver las cosas con calma.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Pienso que los problemas me hacen madurar.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Voy con personas especialistas para que me den información.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Trato de ver el lado bueno a los problemas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

Les pregunto a personas cercanas que harían ellas.

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------	--------------------------

14. Los momentos problemáticos me preparan para el futuro de la vida.
15. Expreso con mayor facilidad mi opinión a quien causó el problema por teléfono que personalmente.
16. Me hago responsable si la situación la ocasiono yo.
17. Organizo un plan para solucionarlo.
18. Busco la comprensión de un amigo.
19. Analizo el problema buscando la mejor solución.
20. Consigo ayuda profesional.
21. Acepto mi responsabilidad y trato de dar una solución.
22. Actúo sin pensar.
23. Hago como si nada pasara.
24. Busco a las personas con quienes tengo problemas y hablo con ellas.
25. Hablo con alguien sobre como me siento.
26. Le doy la cara a la situación.
27. Busco el sentirme apoyado moralmente.
28. Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida.

29. Busco el apoyo de alguna persona cercana.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
30. Estas situaciones me confirman lo inútil que es luchar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
31. Pienso que los problemas me permiten revalorar la vida.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
32. Busco a alguien que pueda hacer algo sobre el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
33. Trato de mantener una actitud positiva ante los problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
34. Platico mucho para no pensar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
35. Pregunto si hay alguien que me ayude a resolver las cosas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
36. Sigo como si nada pasara.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
37. Aunque yo no haya sido el causante del problema me hago responsable.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
38. Busco la ayuda de otras personas para resolver el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
39. Trato de controlarme.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
40. Prefiero no hablar con quienes tengo problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
41. Busco a mis amigos para que me ayuden.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
42. Me enojo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—
43. Utilizo soluciones directas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	—

44. Procuro verle el lado bueno al problema.
45. Evito deprimirme.
46. Los problemas me permiten ver la vida de otra manera.
47. Me desespero.
48. Busco la mejor solución.
49. El tener problemas me hace ver lo incapaz que soy.
50. Trato de solucionarlos lo más rápido posible.
51. Busco ayuda profesional.
52. Me duermo.
53. Pienso las cosas buscando una solución a largo plazo.
54. Me distraigo asistiendo a fiestas.
55. Llevo a cabo acciones directas para resolverlos.
56. Echando a perder se aprende.
57. Tomo alguna droga para olvidarme.
58. Agarro el toro por los cuernos y soluciono el problema.

59. Deseo que el problema se aleje.
60. El vivir esta situación me permite volver a descubrir lo que es importante en la vida.
61. Veo el problema desde diferentes puntos de vista.
62. Trato de no pensar en ello.
63. Elijo la solución más apropiada.
64. Hablo con alguien que me pueda dar más información sobre la situación.
65. Los problemas generalmente se resuelven solos.
66. Reviso diferentes opciones de solución.
67. Me hago cargo de la situación y trato de solucionarla.
68. Pienso porque sucedió y hago algo para resolverlos.
69. Platico con mis amigos para que me den su opinión.
70. No soy capaz de expresar abiertamente mi opinión a quien ocasionó el problema.
71. Busco a alguien que me ayude a resolver la situación.
72. Pienso con cuidado las cosas antes de tomar una decisión.

73. Hago todo lo que este en mis manos para resolver el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
74. Por más esfuerzos que hago no veo el lado bueno de la situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
75. Hablo con las personas que están en el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
76. Analizo la situación antes de resolverla.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
77. No me hago responsable del problema porque yo no lo ocasiono.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
78. Alejo de mi mente la posibilidad de que el problema no se resuelva.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
79. Me da pena hablar con las personas involucradas en el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
80. Busco el apoyo y la comprensión de la gente.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
81. Analizo lo bueno y lo malo de la situación.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
82. Platico con las personas con quienes tengo problemas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
83. Les pregunto a las personas que están cerca de mí, su opinión de cómo resolver el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
84. Pienso en diferentes formas para resolver el problema.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
85. Los momentos difíciles me permiten darme cuenta de mi fortaleza.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
86. Acepto el problema y lo enfrento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
87. Construyo un plan de acción y lo sigo paso a paso.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

88. Me hago responsable de la situación y tomo cartas en el asunto.
89. Platico con mi familia para ver que puedo hacer.
90. Al mal tiempo buena cara.
91. Les pido su consejo a personas de mi confianza.
92. Pienso que después de pasar esta situación voy a salir ganando.
93. Estudio la situación desde diferentes puntos de vista.
94. Me armo de valor y los enfrento.
95. Estudio la forma de resolver el problema.
96. Procuo no pensar mucho en ellos.
97. Pienso en la situación y de acuerdo con la conclusión a la que llegue doy tiempo para obtener una solución definitiva.
98. Me es difícil dar la cara a los problemas.
99. Me deprimoo.
100. Pienso el problema y busco la mejor solución.
101. Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida.
102. Me cuesta trabajo expresar lo que pienso al que provoco el problema.

03. Analizo la situación para entenderla mejor.

04. Le digo mi opinión a la persona que provocó el problema.

05. Me niego a pensar en serio en el problema.

06. Pienso en que estuve mal y trato de cambiarlo.

07. No dejo que el problema interrumpa mis actividades.

GRACIAS POR TU AYUDA.

ANEXO 5

CUESTIONARIO DE AFRONTAMIENTO
INFANTIL
CAI
(AYALA, FLORES Y GARCÍA, 1999)






Instrumento de Afrontamiento

NO ABRAS ESTE CUADERNILLO HASTA QUE SE TE INDIQUE

INSTRUCCIONES

En este cuadernillo encontrarás una serie de oraciones que describen cómo los niños solucionan los problemas. Léelas cuidadosamente y contesta la forma en que tu resuelves tus problemas. No hay respuestas buenas ni malas porque cada quien puede tener sus propios puntos de vista. Para que se pueda obtener la mayor cantidad de información de tus resultados, deberás tratar de responder sinceramente. No dejes ninguna oración sin contestar.



























































































Hay cinco respuestas posibles para cada oración:






















































































-  Siempre
-  Casi siempre
-  Algunas veces
-  Casi nunca
-  Nunca



























































































A continuación lee cuidadosamente cada una de las oraciones y **escoge solo una de las cinco opciones y márcala**. No dejes de contestar ninguna oración y recuerda que debes tratar de contestar sinceramente, nadie sabrá tus respuestas.









































	Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
1. Me pongo a llorar.					
2. Actúo sin pensar.					
3. Pienso qué puedo hacer para evitar volver a tener problemas.					
4. Trato de conseguir información con personas de confianza para resolver las cosas.					
5. Tomo las cosas con calma.					
6. Pienso que los problemas me hacen madurar.					
7. Voy con personas especialistas para que me den información.					
8. Trato de verte el lado bueno a los problemas.					
9. Les pregunto a personas cercanas que harían ellas					
10. Los momentos problemáticos me preparan para el futuro de la vida.					
11. Busco la comprensión de un amigo.					
12. Analizo el problema buscando la mejor solución.					
13. Consigo ayuda profesional.					
14. Acepto mi responsabilidad y trato de dar una solución.					
15. Hago como si nada pasara.					
16. Hablo con alguien sobre como me siento.					

Siempre Casi Siempre Algunas veces Casi nunca Nunca

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 17. Busco sentirme apoyado moralmente. |  |  |  |  |  |
| 18. Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida. |  |  |  |  |  |
| 19. Busco el apoyo de alguna persona cercana. |  |  |  |  |  |
| 20. Pienso que los problemas me permiten revalorar la vida. |  |  |  |  |  |
| 21. Busco a alguien que pueda hacer algo sobre el problema. |  |  |  |  |  |
| 22. Trato de mantener una actitud positiva ante los problemas. |  |  |  |  |  |
| 23. Pregunto si hay alguien que me ayude a resolver las cosas. |  |  |  |  |  |
| 24. Sigo como si nada pasara. |  |  |  |  |  |
| 25. Busco la ayuda de otras personas para resolver el problema. |  |  |  |  |  |
| 26. Trato de controlarme. |  |  |  |  |  |
| 27. Prefiero no hablar con quienes tengo problemas. |  |  |  |  |  |
| 28. Busco a mis amigos para que me ayuden. |  |  |  |  |  |
| 29. Me enojo. |  |  |  |  |  |
| 30. Me desespero. |  |  |  |  |  |
| 31. Busco la mejor solución. |  |  |  |  |  |
| 32. El tener problemas me hace ver lo incapaz que soy. |  |  |  |  |  |
| 33. Trato de solucionarlos lo más rápido posible. |  |  |  |  |  |
| 34. Busco ayuda profesional. |  |  |  |  |  |

	Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
35. Pienso las cosas buscando una solución a largo plazo.					
36. Me distraigo asistiendo a fiestas.					
37. Llevo a cabo acciones directas para resolverlos.					
38. Tomo alguna droga para olvidarme.					
39. Deseo que el problema se aleje.					
40. Veo el problema desde diferentes puntos de vista.					
41. Trato de no pensar en ello.					
42. Elijo la solución más apropiada.					
43. Hablo con alguien que me pueda dar más información sobre la situación.					
44. Reviso diferentes opciones de solución.					
45. Me hago cargo de la situación y trato de solucionarla.					
46. Pienso por qué sucedió y hago algo para resolverlos.					
47. Platico con mis amigos para que me den su opinión.					
48. Busco a alguien que me ayude a resolver la situación.					
49. Pienso con cuidado las cosas antes de tomar una decisión.					
50. Hago todo lo que este en mis manos para resolver el problema.					
51. Por más esfuerzos que hago no veo el lado bueno de la situación.					

	Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
52. Hablo con las personas que están en el problema.					
53. Analizo la situación antes de resolverla.					
54. Me da pena hablar con las personas involucradas en el problema.					
55. Busco el apoyo y la comprensión de la gente.					
56. Analizo lo bueno y lo malo de la situación.					
57. Les pregunto a las personas que están cerca de mí su opinión de cómo resolver el problema.					
58. Pienso en diferentes formas para resolver el problema.					
59. Los momentos difíciles me permiten darme cuenta de mi fortaleza.					
60. Acepto el problema y lo enfrento.					
61. Construyo un plan de acción y lo sigo paso a paso.					
62. Me hago responsable de la situación y tomo cartas en el asunto.					
63. Platico con mi familia para ver qué puedo hacer.					
64. Al mal tiempo buena cara.					
65. Estudio la situación desde diferentes puntos de vista.					
66. Me armo de valor y los enfrento.					
67. Estudio la forma de resolver el problema.					
68. Procuro no pensar mucho en ellos.					
69. Pienso en la situación y de acuerdo con la conclusión a la que llegue doy tiempo para obtener una solución.					

	Siempre	Casi Siempre	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
70. Me es difícil dar la cara a los problemas.					
71. Me deprimó.					
72. Pienso en el problema y busco la mejor solución.					
73. Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar la vida.					
74. Analizo la situación para entenderla mejor.					
75. Le digo mi opinión a la persona que provocó el problema.					
76. Pienso en que estuve mal y trato de cambiarlo.					
77. No dejo que el problema interrumpa mis actividades.					

Hoja de recolección de datos.

Ficha de identificación:

Num. de expediente: _____

Sexo: _____

Edad: _____

Lugar de procedencia: _____

Lugar que ocupa en la familia: _____

Diagnóstico Oncológico: _____

Fase de tratamiento: _____

Escolaridad del paciente: _____

Religión: _____

Estado civil de los padres: _____

	Padre	Madre
Edad		
Escolaridad		
Ocupación		