



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**



**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

*“ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN  
SUPERVIVIENTES AL CÁNCER PEDIÁTRICO”*

**T E S I S**

Que para obtener el grado de Licenciado en  
Psicología

**P R E S E N T A:**

**ANGÉLICA TORRES LEOS**

Director de Tesis:  
Dr. José Méndez Venegas

Revisor:  
Dr. Samuel Jurado Cárdenas

Asesor Metodológico:  
Mtro. Alberto Córdova Alcaraz

Noviembre 2007



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

# AGRADECIMIENTOS

*Gracias a:*

*Dios por darme una segunda oportunidad para elegir y decidir tener una mejor vida, por permitirme despertar para agradecer un día más.*

*Papá y Mamá porque sin ustedes este sueño nunca se hubiera vuelto realidad, por su gran ejemplo, amor, apoyo y entusiasmo.*

*Mis hermanos que son una parte importante de mis metas, gracias por la enseñanza de siempre continuar sin importar que tan complicada sea la situación.*

*Mi tío Jesús que me apoyo en todo momento.*

*Waldo por todo tu apoyo, comprensión y amor; por enseñarme que la vida es sencilla, bella y divertida. Gracias por compartir tu vida conmigo.*

*Vianey muchas gracias amiga por estar siempre que te necesito, por tus consejos y tu amistad incondicional.*

*Dr. José Méndez por su gran ejemplo de tenacidad y de seguir siempre adelante sin importar lo difícil que sea.*

*Mtro. Alberto Córdova por su gran apoyo para culminar con este trabajo.*

*Alejandro por tu confianza y todas las tardes que me ayudaste para que todo fuera más sencillo.*

*Mis profesores que gracias a ellos logre ser una profesionista y un mejor ser humano:*

*Prof.. Pedro Miranda*

*Lic. Jorge Leon*

*Mtro. Venustiano Bautista*

*Lic, Nicandro Avalos y Lic. Raquel Pedraza (q.e.p.d.)*

*Mtro. Luis M. Gallardo*

*Mtra. María del Carmen López*

*Mis amigos Cinthia, Ernesto, Gabriel, David, Raymond, Omar, Israel, Alicia, Isaac, Pablo, Fabiola, Ana Laura, Jiu, Julio y todas aquellas personas que me han brindado su amistad y que me han permitido compartir sus triunfos y sinsabores.*

	<b>Págs.</b>
<b>ÍNDICE.</b>	<b>3</b>
<b>INTRODUCCIÓN.</b>	<b>5</b>
<b>CAPÍTULO 1. EL CÁNCER PEDIÁTRICO Y SU SUPERVIVENCIA.</b>	<b>8</b>
1. 1. Origen, epidemiología y descripción de los padecimientos oncológicos más comunes en pediatría.	<b>8</b>
1. 2. Paciente pediátrico en vigilancia oncológica y sus efectos a largo plazo.	<b>18</b>
1. 3. La supervivencia al tratamiento del cáncer, sus implicaciones médicas y psicológicas.	<b>20</b>
1. 4. Investigaciones en supervivientes al cáncer pediátrico.	<b>23</b>
<b>CAPÍTULO 2. ESTRÉS EN LOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER PEDIÁTRICO.</b>	<b>34</b>
2. 1. El estrés como proceso fisiológico.	<b>34</b>
2. 2. El estrés como proceso emocional y cognitivo.	<b>38</b>
2. 3. El estrés en el niño y el adolescente.	<b>41</b>
- Situaciones estresantes infantiles	
- Edad	
- Adolescencia	
- Temperamento	
- Unión y soporte familiar	
- Género	
- Control	
- Afrontamiento en niños y adolescentes	
2. 4. Trastorno de estrés postraumático en supervivientes al cáncer pediátrico.	<b>54</b>
<b>CAPÍTULO 3. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER PEDIÁTRICO.</b>	<b>61</b>
3. 1. Definición y tipos de afrontamiento.	<b>61</b>
3. 2. El afrontamiento ante la enfermedad.	<b>64</b>
3. 3. Relación entre afrontamiento, edad y supervivencia.	<b>72</b>
<b>CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA.</b>	<b>86</b>
4. 1. Justificación.	<b>86</b>
4. 2. Planteamiento del problema.	<b>86</b>
4. 3. Pregunta de investigación.	<b>86</b>
4. 4. Hipótesis.	
4. 4. 1. Hipótesis conceptual.	
4. 4. 2. Hipótesis de trabajo.	

4. 4. 3. Hipótesis estadística.	87
4. 5. Objetivos	87
4. 5. 1. Objetivo general.	87
4. 5. 2. Objetivos particulares.	87
4. 6. Definición de variables.	88
4. 6. 1. Definición conceptual de variables.	88
4. 6. 2. Definición operacional de variables.	88
4. 7. Sujetos.	88
4. 8. Muestreo.	88
4. 9. Tipo de estudio.	89
4. 10. Diseño.	90
4. 11. Instrumentos de medición.	90
4. 12. Procedimiento.	91
<b>CAPÍTULO 5. RESULTADOS.</b>	91
5. 1. Sujetos	92
5. 2. Características sociodemográficas.	93
5. 2. 1. Edad.	93
5. 2. 2. Género.	93
5. 2. 3. Diagnóstico.	93
5. 2. 4. Tiempo en vigilancia médica.	93
5. 2. 5. Escolaridad.	94
5. 3. Análisis de factores.	95
	96
	97
	98
<b>DISCUSIÓN.</b>	103
<b>CONCLUSIONES.</b>	107
<b>REFERENCIAS.</b>	110
<b>ANEXOS.</b>	116

## **INTRODUCCIÓN.**

El diagnóstico de una enfermedad crónica en el ser humano suele causar un fuerte impacto en su estilo y calidad de vida. Dentro de las enfermedades crónicas puede mencionarse el cáncer pediátrico, que en nuestro país es la segunda causa de muerte después de los accidentes automovilísticos.

En la cultura mexicana recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, como el cáncer, suele tener un significado de muerte. Sin embargo gracias a los avances médicos se ha logrado que el cáncer pase de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica que puede controlarse y curarse.

Con los avances en los tratamientos oncológicos y con la atención de la psicooncología desde el momento del diagnóstico se ha logrado ofrecer un trabajo interdisciplinario que mejora de manera importante como el paciente afronta la enfermedad y mejora su calidad de vida. Debido a la mejora continua del tratamiento se ha observado una alta tasa de sobrevida al terminar el tratamiento oncológico.

Suele pensarse que al terminar el tratamiento: el estrés, la ansiedad y el miedo también culminan; sin embargo en algunas personas estos síntomas se mantienen o se incrementan, ya que tienen que readaptarse a su vida y labores cotidianas. Se genera un sentimiento de indefensión y durante los primeros cinco años de sobrevida se tiene la incertidumbre de una recaída de la enfermedad o una neoplasia.

Debido a estos sentimientos el paciente pone en marcha estrategias de afrontamiento que le ayuden a mantener una armonía con el medio en el que se desenvuelve. Estas estrategias pueden ser tanto adaptativas como totalmente desadaptativas, va a depender de cada individuo, del medio en el que se desarrolla, de las estrategias utilizadas a lo largo de su vida (incluyendo las usadas durante el tratamiento oncológico), de la edad, del género y el apoyo social con el que cuenta.

Considerando la importancia de atender al paciente oncológico no sólo durante el tratamiento, sino también a lo largo de su supervivencia, la psicooncología ha puesto atención en áreas como: la reinserción escolar, social y familiar; secuelas físicas y psicológicas; en el caso de los adolescentes autoestima y autoconcepto; y como es que se han afrontado estas situaciones.

Debido a la información teórica y empírica relacionada con el presente tema de estudio la investigación se ha dividido en dos apartados. El primer apartado está compuesto por la revisión teórica (Capítulos 1, 2 y 3) y el segundo apartado (Capítulos 4, 5 y 6) lo componen los resultados obtenidos de esta investigación.

El marco teórico que se presenta en el capítulo 1, lleva a cabo una introducción a la epidemiología de las enfermedades oncológicas más comunes en infancia de nuestro país. También incluye los efectos médicos y psicológicos que tienen los supervivientes al cáncer pediátrico y por último se hace una revisión de las investigaciones hechas en estos pacientes.

El capítulo 2, pone énfasis en el papel que juega el estrés al momento de entrar a la fase de supervivencia, se hace una descripción del estrés desde el punto de vista fisiológico, emocional y cognitivo. Se hace una revisión del impacto del estrés en los niños y adolescentes incluyendo variables como la edad y el género. El estrés que es causado por la enfermedad oncológica conlleva a que cuando esta ha llegado a la fase de supervivencia se produzcan eventos de estrés que hagan remembranzas de lo ocurrido durante el período de tratamiento, por lo que se define el concepto de estrés postraumático en supervivientes al cáncer pediátrico.

Debido a los eventos estresantes por los que pasa un paciente oncológico en cualquier etapa y como al mismo tiempo logra mantener un equilibrio sano con su medio ambiente hace que la atención sea dirigida a las estrategias de afrontamiento que se utilizan para adaptarse a su vida después del tratamiento. Por lo tanto el tema central del capítulo 3, son las estrategias de afrontamiento

desde su definición, como se afronta la enfermedad, así como la relación que se mantiene entre la edad y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

El segundo apartado de esta investigación esta compuesto por la metodología que se describe en el capítulo 4, donde se incluye las características de la investigación, los objetivos , selección de sujetos, los instrumentos utilizados y el análisis de datos. El capítulo 5 expone los resultados obtenidos, manejando el análisis de datos por medio de tablas y gráficos, y el uso del paquete estadístico.

Se lleva a cabo un apartado de discusión de resultados y por último se encuentran las conclusiones de la presente investigación.

En los anexos pueden encontrarse los protocolos de los instrumentos utilizados, la hoja de recolección de datos socioeconómicos y el Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI).

*El objetivo principal de este trabajo fue identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico, con el fin de lograr una mejor atención en la readaptación total de este tipo de pacientes, logrando así una mejoría en el entrenamiento de las estrategias de afrontamiento.*

*También se busca poner énfasis en la poca investigación que se realiza en nuestro país con este tipo de población que cada vez va en aumento y que tiene un amplio rango de necesidades médicas y psicológicas. Además de la realización de instrumentos válidos y confiables para la medición de esta población en particular. Otro punto con especial interés es la mejora en un trabajo interdisciplinario en el que este incluido el psicooncólogo.*

# **CAPÍTULO 1. EL CÁNCER PEDIÁTRICO Y SU SOBREVIVENCIA.**

## **1. 1. Origen, epidemiología y descripción de los padecimientos oncológicos más comunes en pediatría.**

Básicamente el cáncer consiste en un crecimiento anómalo de los tejidos, cuyas células se multiplican anárquicamente y tienden a invadir los tejidos vecinos. Este trastorno se caracteriza por una aparición más o menos súbita, una evolución insidiosa y un curso impredecible (Latorre y Beneit, 1991; ACC, 2006; Erickson y Steiner, 2000; Last, *et al*, 2005; Haase y Celeste, 2001; Noll, *et al*, 2000)

En México las neoplasias más frecuentes son las leucemias, seguidas de los linfomas y los tumores de sistema nervioso central. Los cánceres más comunes en niños mexicanos son: Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) Tumores de Sistema Nervioso Central, Linfoma de Hodgkin, Retinoblastoma, Linfoma no Hodgkin, Tumores Óseos, Tumor de Wilms, Tumores de Células Germinales, Rhabdomyosarcoma y Tumores Hepáticos (Mejía *et al*, 2005).

La prevalencia en México de este grupo de enfermedades de la infancia constituye el 5% de todos los padecimientos malignos de la población general, probablemente con una tasa mayor en comparación con la de los países industrializados. No obstante, a pesar de la baja prevalencia de estas enfermedades en el contexto del cáncer en la población general, de nuevo se tiene que más de la mitad de los mexicanos es menor de 18 años de edad, de tal manera que ello constituye un problema de salud. En México la incidencia del cáncer es de 122 casos por millón por año (Rivera, 2006).

Actualmente, el cáncer en la edad pediátrica, es la segunda causa de muerte en México en el grupo de 5 a 14 años, únicamente antecedida por accidentes. Dentro de este contexto las leucemias son las afecciones que generan mayor mortalidad en dicho país. En la población mexicana, entre el año y los cuatro años de edad, el cáncer es la sexta causa de mortalidad con una tasa de 8 por 100 mil habitantes

por año. En el lactante, el cáncer ocupa el decimoctavo lugar como causa de muerte, con una tasa de 3 por 100 mil nacidos vivos registrados (Rivera, 1994).

En el contexto del origen del cáncer es necesario señalar que los factores desencadenantes se desconocen, especialmente en la población pediátrica; no obstante, los factores exógenos conocidos por favorecer el cáncer en el ser humano, incluyen: 1) ambientales; 2) estilos de vida; 3) ocupacionales; 4) ingestión de productos farmacológicos; 5) biológicos, y 6) genético familiares. Los factores biológicos y los genético familiares, son los que de manera más frecuente se pueden correlacionar con neoplasias en la infancia (Diez, 2005).

En situaciones recientes, organismos internacionales han señalado que a escala mundial hay una tendencia inversa entre la frecuencia de los principales cánceres infantiles y la frecuencia de infecciones en niños. Esto significaría que en aquellas regiones del mundo sujetas a altas tasas de trastornos infecciosos en la población infantil parecen mostrar una tasa baja de cáncer en niños y, de manera primaria, aquellas naciones con índice alto de infecciones, su común denominador será la pobreza. De ahí que se infiera que la alta morbimortalidad de estos niños no les permita llegar al grupo de edad de máxima prevalencia para el cáncer pediátrico (Rivera, 2007).

Debido a que la fuerza de trabajo en los países en vías de desarrollo es llevada a cabo por menores de 15 años, en los niños que desempeñan empleos de alto riesgo se ha detectado una cifra importante que presenta cáncer consecutivo a exposición exógena. Es en la niñez cuando las neoplasias de estirpe embrionaria predominan, es precisamente cuando la incidencia de cáncer en esta edad es más alta. Por lo tanto, de nuevo se debe concluir que la mayoría de los tumores pediátricos resulta de aberraciones en etapas tempranas del desarrollo del niño.

Al parecer la incidencia del cáncer mundial según el tipo de neoplasia no tiene variación en los padecimientos más frecuentes, ya que las leucemias y los

linfomas son las entidades patológicas más habituales. En México, el Retinoblastoma constituye la neoplasia sólida fuera del Sistema Nervioso Central (SNC) más habitual en pediatría. La incidencia por género en niños de la República Mexicana muestra predisposición del género masculino de acuerdo al Registro Histopatológico de Neoplasias en México (Rivera, 2006)

De acuerdo a la investigación en México pueden enlistarse los siguientes padecimientos en la Oncología Pediátrica:

### **LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA (LAL)**

Es el padecimiento maligno más frecuente a nivel mundial. Conforman el 25% de todas las neoplasias malignas del grupo de 0 a 18 años. Este tipo de leucemia corresponde al 75% de todas las modalidades de Leucemia Aguda. Su incidencia varía de tres a cinco casos por 100. 000, y es más habitual en el género masculino. El pico de edad de máxima frecuencia es entre los 2 y 5 años. La LAL se ha vinculado con la exposición temprana a trastornos infecciosos. En la República Mexicana se ha registrado la mayor cantidad de pacientes en el D. F., y los estados de Puebla, Jalisco y Nuevo León (Rivera, 2006).

### **LEUCEMIA AGUDA NO LINFOBLÁSTICA (LANL)**

Abarca entre 20 y 25 % de todas las leucemias agudas en la población pediátrica a escala mundial. Por tanto, la relación entre la LANL y la LAL es de 1:4. Probablemente la única excepción es LANL en el período neonatal, en el cual se registra un pico mayor de frecuencia. La incidencia de esta enfermedad es de 3 a 5.5 casos por millón. De manera leve, el género masculino es el más afectado. Los factores ambientales y hereditarios así como la administración de ciertos agentes farmacológicos constituyen las causas de este tipo de leucemias. Las principales ciudades de incidencia en la República Mexicana son: el D. F., Guadalajara, Monterrey y Puebla (Rivera, 2006).

## **LINFOMA DE HODGKIN (LH)**

En México el principal pico de incidencia ocurre en el primer decenio de la vida; dentro de este grupo de enfermos es importante considerar a los individuos menores de cinco años de edad. En un estudio realizado en el Instituto Nacional de pediatría (INP) se encontró que el 47% de los sujetos con enfermedad de Hodgkin correspondió a pacientes menores de 10 años de edad, de los cuales 25% se constituyó por individuos menores de 5 años (Olaya, 2006).

El género masculino es el más afectado, no obstante, en la adolescencia no hay predominio de género. En la edad pediátrica, este padecimiento se ha relacionado con familias grandes y de nivel socioeconómico bajo. En comparación con los Linfoma No Hodgkin (LNH), es levemente más frecuente en: D. F., Puebla, Veracruz, Nuevo León, Colima, Sonora, Sinaloa, Oaxaca y Chiapas (Rivera, 2006).

La supervivencia a largo plazo en el linfoma de Hodgkin se ve afectada básicamente por cuatro factores que pueden determinar la evolución final de la enfermedad; la presencia o la ausencia de estos factores ayudan a establecer la terapéutica más adecuada con la base en la división de los enfermos con linfoma de Hodgkin en dos grandes grupos: los de alto riesgo y los de bajo riesgo (Olaya, 2006).

## **LINFOMA NO HODGKIN (LNH)**

Junto con el Linfoma de Hodgkin constituye la tercera entidad neoplásica maligna más frecuente. En la República Mexicana representa la cuarta neoplasia con mayor presentación únicamente antecedida por leucemias agudas, tumores primarios malignos del SNC y Linfoma de Hodgkin.

En el Instituto Nacional de Pediatría (INP) se obtuvo un rango de edad de 2 a 17 años, con una media de 7.8 años. En relación al sexo se menciona el franco predominio del niño sobre la niña con una relación 2:1.

Los linfomas no Hodgkin en pediatría que afectan las células B involucran o incluyen:

- Linfoma de Burkitt: 50 a 90%
- Linfoma Linfoblástico: 5 a 30%
- Linfoma Difuso de Células B: 5 a 16%
- Linfoma Anaplásico de Células Grandes: 5 a 15%
- Otros Linfomas Periféricos de Células T: 2 a 15% (Magrath, 2006)

En la experiencia del INP, en todos los estadios e histologías, la sobrevida libre de enfermedad a más de dos años fue del 69%; sin embargo, con un protocolo de tratamiento más agresivo, sobre todo para enfermedades avanzadas, la sobrevida libre de enfermedad a más de dos años fue del 73%. En estos pacientes los linfomas histiocíticos tuvieron una sobrevida libre de enfermedad a más de 5 años del 77%, mientras que en las histologías linfoblásticas e indiferenciadas no Burkitt, la sobrevida en ese mismo período de tiempo fue de 55% y 50% respectivamente. Por otro lado, los estadios I tuvieron una sobrevida a 5 años libre de enfermedad del 85%, en contraposición con los estadios IV del 50%, independientemente de la histología (Rivera, 1994).

La incidencia anual es de 1 por cada 100. 000. En México las entidades federativas con mayor número de casos son: D. F., Nuevo León, Jalisco, Puebla, Sinaloa, Veracruz y Coahuila (Rivera, 2006).

## **TUMORES DEL SISTEMA NERVIOSO CENTRAL (SNC)**

Las neoplasias malignas del SNC en la población pediátrica se encuentran dentro de las entidades malignas más difíciles de diagnosticar y tratar de forma oportuna.

Por ende, si la sospecha diagnóstica se efectúa de manera temprana, se podrá ofrecer un pronóstico más favorable.

Con una alta incidencia se incluyen los tumores de SNC tanto histológicamente malignos como aquellos descritos como “benignos”, con inclusión del craneofaringeoma, papilomas de los plexos coroides y los astrocitomas diferenciados. Sin embargo, estas neoplasias “benignas” no lo son en el concepto absoluto ya que su tamaño o implantación, o ambas cosas, pueden ser tan agresivos para el huésped que favorece en muchos casos una alta morbimortalidad debido a que afectan estructuras anatómicas vitales para la vida (Rivera, 2006).

La valoración psicológica del paciente en el período preoperatorio es de extrema utilidad ya que permite no nada más un postoperatorio inmediato con menor morbilidad psicológica (irritabilidad, angustia, agresión, depresión), sino también un tratamiento en el período de radioterapia o quimioterapia más tranquilo. Se señala que la incidencia de este grupo de neoplasias es de 3.3 casos por cada 100. 000. Como en la mayoría de las neoplasias malignas de la infancia, el género masculino predomina (Rivera, 1994).

Un factor predisponente ha sido la radiación ionizante en el tratamiento de pacientes con LAL, síndrome de inmunodeficiencias primaria y secundaria, y padecimientos hereditarios, con inclusión de múltiples síndromes, el carcinoma de células basales, neurofibromatosis tipos I y II y esclerosis tuberosa. En la República Mexicana constituye la neoplasia sólida más habitual de la edad pediátrica, con predominio de los astrocitomas. La frecuencia más alta se halla entre los 5 y 14 años, y se registra en las grandes ciudades de la República Mexicana (Rivera, 2006)

## **RETINOBLASTOMA (RTB)**

El RTB es una neoplasia maligna congénita derivada del tejido neuroectodérmico, sin embargo casi nunca se diagnostica desde el nacimiento. Se origina en la retina de uno o ambos ojos, ya sea en un sitio único o en múltiples focos (Leal, 2006).

Tal vez en México sea el tumor sólido más habitual después de las neoplasias del SNC. No hay predominancia en relación con el género y la edad es de 1 a 3 años. El RTB bilateral aparece con una media un poco antes de la presentación unilateral. Este tumor se ha vinculado con anomalías cardiovasculares congénitas, paladar hendido y cataratas congénitas familiares. En la República Mexicana se ha registrado en grandes zonas rurales con inclusión de aquellas de los Estados de Tlaxcala, Guerrero, Oaxaca, Chiapas, Querétaro, Guanajuato, Jalisco y San Luís Potosí (Rivera, 2006).

## **NEUROBLASTOMA**

Los tumores del grupo de los neuroblastomas (tumores neuroblásticos) son definidos como tumores embrionarios del sistema nervioso simpático, derivan de la cresta neural y surgen de la médula suprarrenal, ganglios simpáticos paravertebrales y sistema simpático paraganglionar (Castellanos, 2006).

Esta neoplasia se presenta de manera más habitual en los países industrializados, con una frecuencia de 1 por cada 7000 recién nacidos vivos, lo cual corresponde a una incidencia de 10 casos por millón en menores de 15 años. Hay un leve predominio del género masculino. Se vincula con el síndrome de alcoholismo fetal; ingesta de anticonvulsivos, diuréticos, tranquilizantes, analgésicos, hormonas y medicamentos para la fertilidad, así como el uso de colorantes para el cabello (Rivera, 2006).

## **TUMOR DE WILMS**

El tumor de Wilms es el tumor maligno primario renal más frecuente en la edad pediátrica. La mayoría de los pacientes con tumor de Wilms puede curarse y llegar a sobrevivir por largo tiempo (Castellanos, 2006).

En México se observa una ligera predisposición en el género masculino. La edad media de presentación es de 41 meses para niños y de 46 meses para niñas, y en la enfermedad bilateral es de 29 meses. Este síndrome se relaciona con una detección del cromosoma 11p. En México el tumor de Wilms constituye la neoplasia sólida más frecuente en retroperitoneo; se ha informado de la misma frecuencia tanto en Sonora, Chihuahua, Tamaulipas y Nuevo León (Rivera, 2006).

## **OSTEOSARCOMA**

El osteosarcoma es una neoplasia altamente maligna que se presenta preferentemente en las placas de crecimiento de los huesos largos de las extremidades con inclusión del fémur distal, el húmero proximal, la tibia proximal, el peroné y el fémur proximal. La mayor frecuencia de este tumor en la adolescencia se relaciona muy probablemente con el brote de crecimiento que el ser humano presenta en esta edad. En la población mexicana los pacientes con osteosarcoma son 20% más altos que la talla normal para su edad (Castellanos, 2006).

En México aparecen 5 casos por millón por año entre menores de 20 años. El osteosarcoma en México, constituye el tumor óseo más habitual y la tercera neoplasia maligna más común entre los 13 y 18 años. Predomina el género masculino. Los factores predisponentes del osteosarcoma comprenden anomalías músculo- esqueléticas, uso de antracíclicos, pero sobre todo radiación sobre estructuras óseas a dosis mayores de 60 Gy, ya que se observa esta neoplasia entre 7 y 10 años después de la aplicación de dicha dosis. En México en los estados del norte es más común el osteosarcoma (Rivera, 2006).

Con el mejoramiento de los porcentajes de supervivencia en los individuos con osteosarcoma, se ha procurado la mejor calidad de vida. En un intento por reducir la morbilidad funcional y psicológica, se han mejorado las técnicas de selección de los pacientes idóneos para intervención quirúrgica de preservación de extremidad (Castellanos, 2006).

## **RABDOMIOSARCOMA**

Los sarcomas de tejidos blandos (rabdomyosarcoma) se originan del mesénquima primitivo (mesodermo), incluye las neoplasias de músculo (estriado y liso), tejido conectivo (fibroso, adiposo), tejidos de soporte (sinovial, fascia) y tejido vascular (vasos sanguíneos y linfáticos). Estos tumores pueden surgir en cualquier parte del cuerpo; los sitios más frecuentes de presentación son las extremidades, la región de cabeza y cuello y vías genitourinarias. En el INP ocupan el séptimo lugar del total de las neoplasias malignas (Cárdenas, 2006).

En México se calcula que la incidencia es de cuatro casos por millón. La media de edad se halla alrededor de los 6 años. La frecuencia es más alta en el género masculino. En México constituyen un grupo heterogéneo de neoplasias en cuanto a edad y sitio anatómico de presentación (Rivera, 2006).

## **TUMORES HEPÁTICOS**

El cáncer de hígado es un tumor maligno infrecuente en la etapa pediátrica. Conforma aproximadamente el 1% de todas las neoplasias malignas en la infancia. De todas las neoplasias malignas del hígado en la infancia, cerca del 66% comprende hepatoblastomas, 20% carcinomas, 6% sarcomas y el resto tumores infrecuentes. La resección completa es el factor pronóstico que tiene un efecto importante en la supervivencia de los niños afectados por el Hepatoblastoma, independientemente de otras variables (Leal, 2006).

La incidencia anual es de 1 caso nuevo por millón por año en menores de 15 años en países industrializados. Los tumores hepáticos predominan en el género masculino. Hay una correlación entre prematurez y muy bajo peso al nacimiento, y la aparición del Hepatoblastoma. La exposición prolongada a aflatoxina puede tener una relación causa- efecto con los tumores hepáticos, de ahí que en los estados de la meseta central de la República Mexicana la frecuencia sea más alta debido a la ingestión de un hongo comestible (huitlacoche) en la dieta, sobre todo en el estado de Michoacán (Rivera, 2006).

## **TUMORES GERMINALES**

Las neoplasias de células germinales son una entidad patológica infrecuente en la oncología pediátrica, conforman hasta el 3% de los cánceres en la edad pediátrica. Los tumores germinales tanto gonadales como extragonadales en los países industrializados tienen una incidencia en ambos sexos de 2 casos por millón por año en menores de 15 años (Leal, 2006).

En el género masculino, un factor predisponente lo constituye de modo muy importante el testículo no descendido, el tumor germinal testicular contra lateral y el cáncer testicular familiar. En el género femenino, con excepción de los síndromes genéticos que producen tumores ováricos y los cuales son infrecuentes, no se han identificado otros factores predisponentes. Los tumores germinales de ovario abarcan 80% de las neoplasias germinales de las niñas (Rivera, 2006)

## **HISTIOCITOSIS DE CÉLULAS DE LANGERHANS**

En México no hay estadísticas fiables acerca de la frecuencia de la enfermedad. En el Instituto Nacional de pediatría (INP) se encuentran 224 casos a lo largo de 29 años; es decir ocho nuevos casos por año. El 43.3% lo ocupa género femenino,

mientras el 56.7% el masculino, con una relación 1:1. El promedio de edad al momento del diagnóstico fue de 31 meses.

La supervivencia en sujetos menores de un año de edad y con afectación de piel fue del 40% a 200 meses de seguimiento. Independientemente de la presencia de otros factores. Las secuelas y la supervivencia dependen de la historia natural de la enfermedad. Se han señalado secuelas a largo plazo del 33 al 50% de los casos. Las complicaciones pueden ser problemas intelectuales, síntomas neurológicos, alteraciones endocrinas, diabetes insípida, talla baja o problemas ortopédicos (Leal, 2006).

## **1. 2. Paciente pediátrico en vigilancia oncológica y sus efectos a largo plazo.**

En la actualidad se calcula que la supervivencia del paciente pediátrico con cáncer en México es aproximadamente del 75%, siempre y cuando haya un diagnóstico oportuno y correcto, y que el tratamiento se efectúe en un centro hospitalario de alta especialidad. Para que esta premisa se cumpla, es necesario contar con suficiente infraestructura técnica y humana con el objeto de crear protocolos terapéuticos y además, programas de investigación tanto clínicos como básicos en cáncer, con el propósito de lograr resultados óptimos.

Con base en la incidencia de cáncer en la edad pediátrica y la actual supervivencia de estos pacientes, las proyecciones indican que al finalizar el siglo XXI, uno de cada 900 individuos entre 16 y 44 años será un superviviente de un cáncer contraído en la edad pediátrica. Desde una perspectiva epidemiológica, estos supervivientes conforman una población privilegiada por ser personas curadas y constituyen una fuente importante de información desde el punto de vista genético y de los mecanismos ambientales en la posible causa de estas enfermedades (Rivera, 2006)

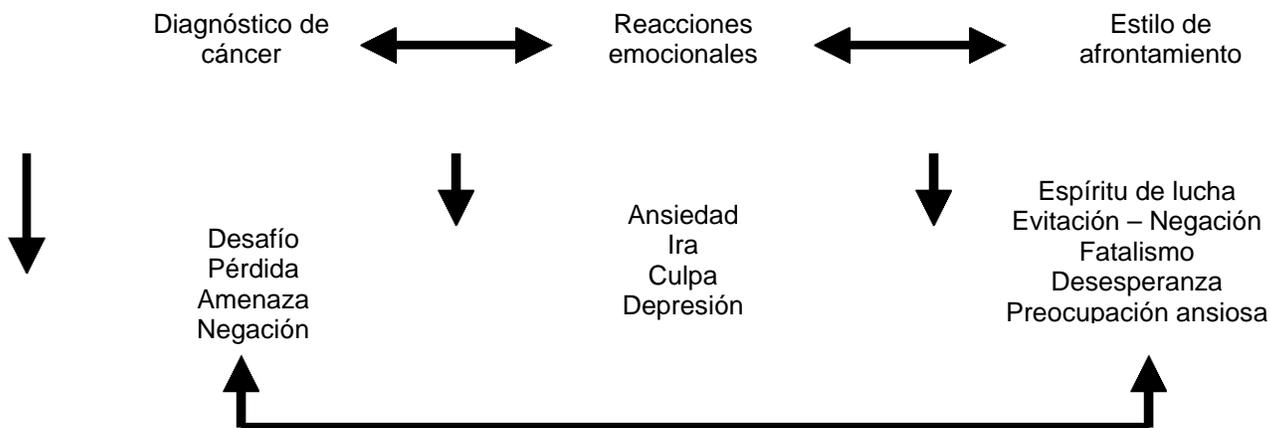
De acuerdo con las tasas de supervivencia, el cáncer ha pasado de ser una enfermedad terminal a una enfermedad crónica, potencialmente curable. Actualmente, la disminución de la incidencia de las enfermedades infecciosas se ha visto acompañada de un progresivo aumento de las enfermedades crónicas. Estas enfermedades, a diferencia de las infecciosas no tienen un agente causal que las desencadene y el tiempo de duración de la enfermedad es impredecible (Grau, 1993).

El tratamiento de la supervivencia es multidisciplinario y requiere la participación de cirujanos, radioterapeutas, oncólogos pediatras, trabajadores sociales y psicooncólogos. El período de vigilancia es importante ya que permite al paciente ir solucionando sus dudas médicas, no le permite sentirse olvidado por el equipo médico y esto le ayuda a que tenga una mejor adaptación en el regreso a casa. Hay que recordar que todo el equipo continúa con la supervisión del paciente (Espassa *et al*, 2005).

Dentro de las visitas médicas al terminar el tratamiento e iniciar la etapa de vigilancia, los especialistas que se encuentran más en contacto con el paciente son: el médico oncólogo y el psicooncólogo. Se continúa con la revisión médica y al mismo tiempo se les ayuda al paciente y a su familia para que su regreso a las tareas cotidianas sea menos complicado.

El esquema de supervivencia indica la capacidad de adaptación, así como la respuesta emocional y el estilo de afrontamiento que pone en marcha el enfermo oncológico desde el momento de conocer su diagnóstico. Para ello hay que tener en consideración que el conocimiento del diagnóstico, las reacciones emocionales y las estrategias de afrontamiento son variables que interactúan entre sí. El esquema de supervivencia presentado a continuación expone de maneras más clara estas variables:

## **ESQUEMA DE SUPERVIVENCIA**



El mejor esquema de supervivencia que puede adoptar un enfermo de cáncer es aquel que supone la percepción de la enfermedad como desafío, utilizando como estilo de afrontamiento el espíritu de lucha o la evitación positiva y expresando de forma manifiesta, cuando debe hacerlo, sus emociones negativas. (Latorre y Beneit, 1991).

### 1. 3. La supervivencia al tratamiento del cáncer, sus implicaciones médicas y psicológicas.

Después de sobrevivir a las primeras tres etapas (diagnóstico, tratamiento y hospitalización) existen un número importante de complicaciones médicas, psicológicas y sociales que deben afrontar los supervivientes de cánceres pediátricos. Por lo que existe una gran necesidad de control periódico continuo, no en todos los hospitales tienen esta modalidad de atención a pacientes que han sobrevivido a un cáncer de la infancia. Sin embargo en el Instituto Nacional de Pediatría (INP) se tiene un área en la que un oncólogo pediatra, un trabajador social y un psicooncólogo, llevan un seguimiento de los pacientes que han sobrevivido al cáncer de la infancia, desde 1999 a la fecha se lleva un registro de más de 400 pacientes que han sobrevivido a algún tipo de cáncer pediátrico.

Los sobrevivientes del cáncer pueden, en su mayor parte, ser evaluados y tratados por sus médicos primarios si llegan a desarrollar problemas médicos una vez que su terapia contra el cáncer ha sido completada y ya no ven más regularmente a sus oncólogos. Sin embargo, ciertos síntomas pueden reflejar problemas de salud que están relacionados a sus tratamientos de cáncer anteriores o pueden eventualmente ser signos de su reaparición. Por esta razón, es importante recordar la historia médica relacionada con el cáncer y preguntarse si los síntomas pueden estar relacionados con la vivencia anterior de éste (ACC, 2002).

El tratamiento contra el cáncer incluye cirugía, quimioterapia, radioterapia o alguna combinación de ellas. La cirugía puede causar limitaciones físicas dependiendo de la ubicación del tumor extirpado o hinchazón de una extremidad por el bloqueo del drenaje linfático. La quimioterapia puede dañar los testículos o los ovarios; en las mujeres esto puede tener como resultado una menopausia prematura mientras que los niños pueden experimentar una pubertad atrasada o anormal. Algunos medicamentos de la quimioterapia pueden hacer que el corazón o los pulmones sean más susceptibles a anormalidades. Por último, la radiación puede crear anormalidades en los tejidos normales o las glándulas que están incluidas en el campo de radiación. Cuando se ha utilizado una combinación de tratamientos para tratar el cáncer, los posibles efectos secundarios se agravan (ACC, 2006).

Las secuelas y efectos tardíos de la radioterapia y la quimioterapia son comunes y pueden ser asintomáticos por periodos de tiempo prolongado. Tan frecuente como 2/3 de estos sobrevivientes desarrollaran un efecto tardío del tratamiento, con una proporción significativa de complicaciones moderadas a severas. Aunque algunos efectos tardíos pueden desarrollarse pocos años después. Los efectos que pueden observarse en este tipo de pacientes después de una alta dosis de radioterapia craneana se ven reflejados cuando se los evalúa con pruebas neuropsicológicas presentando resultados por debajo del grupo de niños sanos, incluyendo otros pacientes con cáncer que no recibieron radioterapia craneana. El

déficit es mayor en términos de tiempo de atención y procesamiento de habilidades cognitivas más que en habilidades verbales. Muchos de estos niños presentan dificultades en el aprendizaje de las matemáticas o en la habilidad de deletrear, manteniendo el aprendizaje en otras áreas como normal. La edad en la que se efectuó el tratamiento es el factor de riesgo más importante. El riesgo aumenta en forma inversa a la edad. La dosis de tratamiento también es importante, como se demuestra en los pacientes que han recibido dosis mas altas como en el tratamiento de tumores del Sistema Nervioso Central y cuyas secuelas son mucho mas graves. La preocupación practica mas importante en estos pacientes es maximizar la rehabilitación y el progreso educacional, asegurando que la intervención terapéutica se efectuó “en tiempo y forma” para lograr los mejores resultados (Diez, 2005).

La asistencia psicosocial a los sobrevivientes de cáncer infantil estaba focalizada en prevenir los problemas psicopatológicos y de adaptación que eran esperables como efecto de largos períodos de aislamiento, trauma, asociación continúa con sentimientos e ideas de muerte y tratamientos experimentales. Actualmente la preocupación se centra en mejorar y mantener la salud psicológica de una población cada vez mayor. Se ha estimado que para el 2010 uno de cada 900 adultos jóvenes será un sobreviviente de cáncer infantil. Con el paso del tiempo se ha logrado que haya recomendaciones para el cuidado apropiado de los sobrevivientes a largo plazo evitando el riesgo de la utilización excesiva de los recursos médicos. Uno de los propósitos de estos avances es promover la salud física, psicológica y socioeconómica y no sólo la ausencia de enfermedad o disfunción. Se necesita un conjunto de estándares de cuidado, que ofrezca controles regulares y atención por posibles problemas clínicos (Rowland, 2006).

Los programas orientados a las necesidades de cada sobreviviente a largo plazo de cáncer infantil deben comenzar cuando el niño o adolescente termina el tratamiento. El equipo médico interdisciplinario (oncólogos pediatras, enfermeras, trabajadores sociales y psicooncólogos) debe tener un encuentro con la familia y con el paciente, según la edad, para revisar el pasado y planificar el futuro. En

particular el psicooncólogo y los trabajadores sociales pueden detectar algunos desajustes (en el niño o en la familia) que el médico no está acostumbrado a detectar. El pediatra del niño o el médico de la familia deberán ser incluidos para compartirle los resultados, ya que muchos supervivientes irán a su pediatra o médico familiar para un seguimiento, es indispensable que estos profesionales estén informados acerca de la naturaleza de la enfermedad, del tratamiento, toxicidad y problemas futuros para sintonizar la asistencia con las necesidades del paciente. En caso de ser necesario y apropiado se debe proveer a los padres de un breve resumen de historia clínica con la terapia recibida y la toxicidad asociada. (Maserá *et al*, 1996).

Los supervivientes al cáncer de la infancia pueden tener las siguientes emociones en el transcurso del fin de su tratamiento:

- Sensación de vulnerabilidad e incertidumbre acerca del futuro.
- Miedo al rechazo social.
- Disminuido sentido de control.
- Ansiedad y depresión (Holland, 1992; Michalowski *et al*, 2001).

#### **1. 4. Investigaciones en supervivientes al cáncer pediátrico.**

Los primeros estudios psicológicos en supervivientes, tienen diferentes puntos entre las investigaciones en psiquiatría quienes son relativamente alarmistas en la seriedad de las secuelas psicológicas, de la epidemiología; quienes toman un relativo “multianálisis” que tiende a minimizar el legado social y psicológico del diagnóstico del cáncer.

Los primeros pioneros en el campo de la oncología psicosocial vinieron a menudo de la salud mental o de la enfermería. Pocos, sin embargo, tenían entrenamiento formal en psico-oncología, como programas dedicados a la educación de este campo, no apareció hasta los años 70 y 80. Hoy el National Cancer Institute (NCI)

tiene designadas clínicas y centros de cáncer que ofrecen programas de entrenamiento de 2 a 3 años para médicos y psiquiatras que desean especializarse en este campo de investigación o cuidado. Muchos también proporcionan el acceso a los cursos en aspectos psicosociales de la investigación de cáncer a una diversidad de los profesionales del cuidado de la salud (Rowland, 2006).

La especialización de los profesionales de la salud en el ámbito de la Psicooncología se ha ido desplazando a lo largo del mundo incluyendo, Europa, EUA, Sudamérica y México, por lo que se vuelve indispensable conocer el desarrollo de esta rama en nuestro país.

Desarrollo de la Psicooncología en México:

- ❖ En 1980 el doctor Juan Ignacio Romero Romo (médico psiquiatra) y el doctor Arturo Beltrán Ortega (cirujano oncólogo y director general del INCan en aquellos años) firmaron convenios de entrenamiento a nivel de servicio social, práctica clínica y elaboraciones de tesis, con diversas facultades y escuelas de psicología, institutos, centros oncológicos y otros.
- ❖ En 1987 se fundó la Sociedad Mexicana de Psicooncología, reiniciando actividades en el 2001. Es entonces cuando el Psic. Onc. Salvador Alvarado Aguilar fue nombrado presidente.
- ❖ En 1994 la Psicooncología Pediátrica inicia en el Instituto Nacional de Pediatría a cargo del Dr. José Méndez Venegas. El manejo del niño con cáncer requiere de modalidades psicológicas diferentes, la supervivencia y la mortalidad dependen de muchos factores (edad, nutrición, lugar de origen, factores ambientales, etc.).
- ❖ En 2004 se promovió la formación del Comité de Psicooncología en la Sociedad Mexicana de Oncología, con el apoyo del doctor Francisco Javier Ochoa Carrillo, con el objetivo de establecer un modelo de investigación para conocer lo que sucede entre, a través y más allá de toda disciplina

relacionada con la atención, enseñanza e investigación en la oncología (Alvarado, 2005).

A continuación se resumen las investigaciones que se han llevado a cabo y los resultados obtenidos desde 1992 al 2006.

#### **Holland y Rowland, 1992**

- En los supervivientes al cáncer infantil se encontró una incidencia sutil, no se encontró daño psicológico o distorsión en las áreas de ajuste general, autoestima, incertidumbre acerca del futuro, ansiedad y síntomas de depresión.
- Como más niños sobreviven al cáncer, también hay menos experiencia en el estrés psicológico porque la supervivencia es el resultado esperado.
- Algunos estudios conducen a la evaluación de las secuelas sociales en supervivientes al cáncer infantil, no presentando diferencias en las tasas de matrimonio, funcionamiento en el trabajo y en los logros escolares, entre supervivientes comparados con controles sanos.
- Los supervivientes a largo plazo pueden continuar con un monitoreo médico, por un posible desarrollo de efectos tardíos del tratamiento o recurrencia de algunos tumores.

#### **Bearison y Mulhern, 1994**

- Gracias al avance en el tratamiento oncológico, el cáncer ha pasado de ser una enfermedad crónica a una enfermedad aguda.
- Algunos supervivientes presentan dificultades del comportamiento, de atención y memoria, tienen una actitud generalmente desalentadora hacia el desempeño escolar.
- El primer estudio psicológico en supervivientes a largo plazo, es El Síndrome de Damocles. Este estudio, apoyo fuertemente el nivel normal de ajuste psicosocial entre los supervivientes a largo plazo del cáncer de la niñez. A pesar de un cuadro total del ajuste normal.
- Una adaptación positiva después de una enfermedad seria como el cáncer en la infancia, apoya la noción de resiliencia, con la mayoría de los individuos usando estrategias de afrontamiento acertadas.

- A pesar de presentar altos niveles de estrés, no existe una diferencia significativa en cuanto a otras enfermedades infantiles crónicas.
- El afrontamiento y la adaptación pueden ayudar a desenredar las cualidades únicas de los supervivientes del cáncer, y facilitarán la identificación de estrategias de afrontamiento menos adaptantes pero quizás no psicopatológicas en esta población.

#### **Masera, et al 1996**

- Se considera importante el establecimiento de una clínica específicamente orientada a la asistencia preventiva, tanto médica como psicológica, de los supervivientes a largo plazo. Sería preferible que esta clínica estuviera manejada por el oncólogo pediatra que trata al niño y al mismo tiempo disponer de un grupo amplio de especialistas como interconsultores (cardiólogo, ginecólogo, internista, etc.).
- Los programas deben incluir consejo psicológico para aquellos jóvenes que presenten dificultades y programa de rehabilitación física para aquellos supervivientes con efectos secundarios importantes como desfiguración corporal, amputación, pérdida de la vista o de la audición, daño cardíaco secundario a la quimioterapia, secuelas en el sistema nervioso central como consecuencia de la radioterapia, esterilidad y déficits cognitivos.
- Además, debe proveerse información sobre la necesidad de evitar comportamientos de riesgo para su salud como fumar, tener sexo sin protección y exponerse al sol, y deben promover comportamientos saludables como una buena dieta, ejercicio, evitación de estrés y desarrollo de actividades sociales.

#### **Noll et al, 2000**

- La mejoría del tratamiento de neoplasias en la infancia y la adolescencia han tenido como consecuencia un alto índice de supervivencia; por lo que se han hecho investigaciones para determinar si la terapia intensiva y la supervivencia mejorada está ocurriendo a expensas de la calidad de la vida social, emocional o del comportamiento para estos niños.

- Los estudios múltiples han sugerido que los jóvenes con cáncer que están recibiendo actualmente quimioterapia están en riesgo para presentar dificultades psicológicas en dos dominios principales: el ajuste social y el bienestar emocional.
- Solamente un trabajo limitado ha examinado sistemáticamente la relación entre la intensidad del tratamiento y el funcionamiento psicológico.
- Se presumía que los niños con cáncer tendrían problemas y dificultades sociales en cuanto a bienestar emocional. Sin embargo se observó que los niños con cáncer que asisten a la escuela y que recibieron quimioterapia no demuestran problemas o dificultades sociales o de bienestar emocional que sus compañeros de clase.

#### **Haase y Celeste, 2004**

- La mejora en la supervivencia de 5 años de adolescentes y adultos jóvenes con cáncer no se ha mantenido como en pacientes más jóvenes, y la incidencia de cáncer entre los Adolescentes y Adultos Jóvenes (AYA) está aumentando más rápidamente que en pacientes más jóvenes o más viejos.
- Se ha identificado la necesidad de incrementar el soporte para el estudio de la salud positiva, las variables protectoras del afrontamiento positivo, el significado y propósito, y el soporte social y emocional. Algún tipo de investigación se ha basado en la comprensión de cómo los individuos se ajustan a las circunstancias difíciles de la vida, proporcionan una importante dirección positiva para desarrollar intervenciones clínicas eficaces.
- Estos estudios han ligado el afrontamiento positivo a la resiliencia en AYA. La esperanza y la espiritualidad son dos conceptos positivos de la salud que se clasifican con frecuencia como estrategias de afrontamiento, solamente su complejidad y su uso por AYA deriva un escrutinio del significado como una influencia del potencial en los resultados positivos para AYA.

#### **Zebrack, et al, 2002**

- Muchos supervivientes del cáncer de la niñez están en riesgo creciente para las secuelas de una mala adaptación psicosocial, y otro tipo de investigación reciente ha divulgado por lo menos dificultad emocional moderada,

incluyendo depresión y síntomas de estrés postraumático, otras investigaciones han demostrado problemas en el ajuste de la conducta y la preocupación por la somatización, autoestima baja, y autoimagen corporal pobre, y otros problemas de ajuste psicosocial.

- En contraste, algunos informes indican que los supervivientes del cáncer de la niñez son relativamente normales y bien ajustados en comparación con diferentes grupos control o con normas estandarizadas, además, algunos investigadores han divulgado que una porción significativa de la población del superviviente del cáncer de la niñez parece estar mejor ajustada que sus pares o mejor ajustados que como estaban antes de su diagnóstico.
- Algunos resultados contradictorios indican llaves sociodemográficas y variables médicas dominantes que pueden predisponer a los supervivientes para hacer un afrontamiento negativo o para presentar resultados psicosociales malos. Por ejemplo, los supervivientes masculinos presentan más resultados negativos, en comparación con las mujeres; si el cáncer fue diagnosticado a una edad temprana o a una edad mayor, quién experimentó tratamientos más intensos, quiénes tienen efectos secundarios más serios o más visibles, y quienes tienen una familia con un estatus socioeconómico menor.
- Aunque la mayoría de los supervivientes a largo plazo pueden ser relativamente normales en términos psicosociales y en la mayoría de las medidas psicológicas, una minoría pequeña pero significativa puede experimentar problemas en curso y extremos o serios del ajuste psicológico y/o social.
- La única variable del tratamiento que predice que los supervivientes presenten niveles de depresión o de estrés somático es debido a una intensa quimioterapia. Ni la exposición a la radiación craneal o a la duración del tratamiento u otras variables médicas en los supervivientes aumenta el riesgo de presentar síntomas sintomáticos de depresión o de estrés somático.
- Al encontrar la prominencia de la exposición a la quimioterapia solo el tratamiento y las variables médicas de riesgo pudieron relacionarse con las

experiencias personales de la enfermedad relacionada con la quimioterapia intensa.

- Las experiencias como las hospitalizaciones subsecuentes también pudieron instalar a un subgrupo de supervivientes para experimentar síntomas de estrés postraumático, tales como hipervigilancia, respuesta psicológica a los recuerdos sobre tener cáncer, o la evitación de estos recuerdos, aunque estos síntomas de estrés postraumático regresan en un cierto plazo, los nuevos dolores o las experiencias somáticas pudieron reactivar memorias anteriores y los miedos se relacionaron con los acontecimientos durante la quimioterapia intensa.
- Las diferencias del género demostradas aquí son una parte particularmente importante para las investigaciones futuras. Las mujeres en la población en general son más probables que los hombres a ser identificadas como depresivas, y no es ninguna sorpresa que las mujeres estén en un riesgo más alto para presentar sintomatología depresiva y estrés somático. Sin embargo, aunque el riesgo de presentar depresión y estrés somático en sobrevivientes femeninos no es perceptiblemente más alto que para los hermanos femeninos, el ser femenino puede componer el factor de riesgo, tales como variables socioeconómicas.
- Inversamente en la población en general; en los hombres (a diferencia de las mujeres) es más probable que se enganchen a comportamientos aventurados de la salud tales como abuso de sustancias y suicidios acertados.

### **Cuevas-Urióstegui, *et al*, 2003**

- En México se ha hecho investigación en el campo de la supervivencia en niños y adolescentes con cáncer, esto indica un precedente para continuar con la investigación en la supervivencia, sobre todo en la etapa de la adolescencia que es muy poco estudiada y no pueden seguirse estándares que se utilizan con niños o protocolos que se usan en adultos, ya que las necesidades que tiene el adolescente son totalmente diferentes.

Desafortunadamente no se ha establecido un período de edad específico para tomar en cuenta la adolescencia.

- Si existe poca evidencia sobre los efectos del tratamiento contra el cáncer en la adolescencia, existen muchas menos investigaciones acerca de la supervivencia al cáncer en la adolescencia y los ajustes que se hacen al retomar su vida cotidiana.
- Un estudio realizado en México y en algunos otros países presenta los siguientes resultados en cuanto a la tasa de neoplasias presentadas en la adolescencia:
  - Como adolescentes se ha tomado al grupo de 10 a 14 o el de 15 a 19 años de edad, en donde este último incluye mejor los casos que se presentan en esta edad. La incidencia es mayor para el segundo grupo. En México no se cuenta con datos de incidencia para el grupo de 15 a 19 años de edad; sólo se tiene para el de 10 a 14 años. La tasa de mortalidad por cáncer para el periodo de 1990 a 1994 fue de 64.1, y las principales causas de muerte fueron las leucemias, los TSNC y los linfomas.
  - Su etiología es pobremente entendida; algunos casos surgen como parte de un síndrome genético y otros pueden atribuirse a factores de riesgo ambientales. Asimismo, las necesidades clínicas de adolescentes con cáncer difieren de las de los niños y los adultos que tienen el mismo tipo de cáncer, y por tanto, requieren atención multidisciplinaria.
  - La supervivencia de adolescentes con cáncer depende del tipo de cáncer que desarrollen. Debido al avance en la efectividad de la quimioterapia, las perspectivas para la mayoría de los pacientes con enfermedad de Hodgkin, con Tumores Gonadales o con sarcomas óseos son buenas; aun cuando en estos últimos sólo un 50% tiene una adecuada calidad de vida.
  - Esencialmente, los supervivientes deben mantenerse bajo vigilancia estricta y se les debe informar de los riesgos de futuras complicaciones, ya que el tratamiento puede afectar la fertilidad o puede desarrollar cánceres secundarios. Los efectos secundarios pueden ser tardíos y la mayoría son

propios del efecto del tratamiento más que del cáncer *per se*. Esto también requiere un seguimiento de ajuste social y emocional para que se facilite la inserción de estos pacientes a su familia, escuela y todo lo que implique su vida cotidiana.

### **Holland y Lewis, 2003**

- El Síndrome de Damocles es común entre los supervivientes de cáncer. Según la leyenda griega, Damocles, un cortesano de Dionisio el Viejo, tirano de Siracusa, alabó de manera extravagante a su soberano, que lo había invitado a un magnífico festín. Sin embargo, durante el banquete, Damocles miró hacia arriba y vio que Dionisio lo había sentado directamente debajo de una espada que pendía del techo sujeta a un hilo. Para Damocles, esta espada era un símbolo de la precariedad de la vida y de cómo la fortuna de una persona puede cambiar, de tener el favor de la corte a perderlo, provocando que la espada cayese sobre su cabeza. Para la gente que ha tenido cáncer, esta espada representa la fragilidad y la naturaleza precaria de la propia vida. Continúan creyendo que la amenaza de que el cáncer reaparezca y, por tanto, la amenaza de morir, siempre está presente.
- Los sentimientos de pánico que invaden a muchos pacientes cuando han finalizado el tratamiento: el paradójico incremento de la angustia y la vulnerabilidad, tan bien caracterizada por el Síndrome de Damocles. Estos síntomas, universales al principio de la supervivencia, disminuyen con el tiempo.

### **Labay et al, 2004**

- Se le da el nombre de superviviente con un estado libre de enfermedad de 5 años.
- Se estudian los efectos médicos y psicológicos relacionados con el cáncer y su tratamiento.
- Se observa el período de reintegración del niño y su familia a sus actividades cotidianas, con dificultades e incertidumbre. El reajuste e integración incluye las esferas de la escuela, la familia, los amigos y la comunidad.

- Los padres y los niños presentan incertidumbre en cuanto a una recaída o segunda neoplasia.
- Ante la incertidumbre la familia y el sobreviviente puede presentar estrés asociándose con confusión, miedo y ansiedad.
- La mayoría de los niños supervivientes no fueron percibidos como diferentes al regreso a la escuela, suelen negociar de manera adecuada sus interacciones sociales y su reintegración a la comunidad.
- Un tratamiento más intenso contra el cáncer se asocia con resultados psicosociales menos positivos y una calidad de vida más baja.
- Uno de los factores más importantes que deben ser estudiados, es el grado en el cual los niños tratados contra el cáncer logran tareas de desarrollo y cómo estas se relacionan a la reintegración. Los resultados ayudarán a identificar las intervenciones que facilitarán la terminación acertada de tareas del desarrollo, promoviendo confianza en sí mismo durante el período de la reintegración y a través de los años de la supervivencia.
- Será importante considerar no sólo que los aspectos de la transición tienen un impacto en el ajuste a largo plazo sino que también las variables durante el tratamiento desempeñan un papel en la integración acertada.
- La ayuda psicosocial (psicooncología, trabajo social, y vida creativa del niño/arte) después del tratamiento necesita ser evaluada como factor positivo potencial en el ajuste del niño y de la familia.

#### **Last et al, 2005**

- El progreso en la asistencia médica en la atención del cáncer infantil y la tasa de supervivencia que se ha logrado ha cambiado el foco de la investigación en la psicooncología pediátrica acerca de las descripciones del impacto de una muerte inminente en el niño y el impacto de la calidad de vida del niño y de la familia después del tratamiento.

#### **Kazak, 2005**

- El psicooncólogo forma una parte esencial del cuidado del superviviente al cáncer pediátrico, ya que colaboran con el cuidado médico proporcionando ayuda psicosocial a los pacientes y sus familias.
- El cáncer de la niñez es un asunto prominente en el diario de la psicología pediátrica, representando una porción substancial de los papeles que tratan la enfermedad crónica.
- Al incrementar y mejorar el tratamiento médico oncológico se incrementan de manera significativa sus secuelas. Los efectos psicológicos a largo plazo dan importantes oportunidades para la intervención psicológica, particularmente en grupos de pacientes con probabilidades de presentar dificultades persistentes.
- En estudios que se realizaron se encontró que la mayoría de los supervivientes se ajustan dentro de un límite normal, con constancia en un ajuste positivo; sin embargo efectos secundarios, neurocognitivos, psicológicos y psicosociales siguen siendo frecuentes.

#### **Rowland, 2006**

- Con los avances en las terapias antineoplásicas se tiene menos toxicidad en el tejido fino normal, resultando reducciones en la morbilidad asociada en el tratamiento.
- Con estos avances puede conseguirse que el paciente acuda en menos ocasiones a una hospitalización y el tratamiento pueda ser administrado directamente en casa, proporcionando menos complicaciones de adaptación. Además de mejorarse la calidad de vida del paciente y su familia.

Lo anterior puede sonar utópico, sin embargo no tiene porque ser así si se lleva a cabo un trabajo multi e interdisciplinario, desde el inicio del diagnóstico, durante todo el tratamiento y cuando este culmina. Si se lleva a cabo en este orden todo lo mencionado anteriormente puede verse como una prevención para los efectos tardíos de la supervivencia.

Se expone una deficiencia en la investigación de la supervivencia en México y Latinoamérica en todos sus ámbitos, desde los efectos físicos del tratamiento,

pasando por los déficits cognitivos y el reajuste a las actividades cotidianas incluyendo las relaciones sociales y la adaptación familiar. Por lo que lleva a formar un compromiso para llevar a cabo investigaciones con mediciones cuantitativas y cualitativas que arrojen resultados que permitan ayudar a esta población que cada vez es mayor.

## **CAPÍTULO 2. ESTRÉS EN LOS SUPERVIVIENTES AL CÁNCER INFANTIL.**

### **2. 1. El estrés como proceso fisiológico.**

Conforme el ser humano ha evolucionado también ha cambiado su estilo de vida, volviéndose más exigente y buscando éxito profesional, emocional y económico, cuando las personas están intentando el éxito pueden exigirse demasiado y presentar síntomas de estrés. El mismo estilo de vida ha provocado un cambio importante en la evolución de las enfermedades, gracias al avance médico de las vacunas y antibióticos las enfermedades infecciosas se han controlado en un alto porcentaje, con estos avances la cantidad de años de vida aumentó de manera significativa por lo que es muy común encontrar enfermedades crónico-degenerativas, como la diabetes, el VIH, el cáncer o las deficiencias cardíacas.

El padecer una enfermedad de este tipo implica someterse a tratamientos intensivos, largos y dolorosos. El diagnóstico inicial de la enfermedad es un poderoso estresante, y el estrés se prolonga a lo largo del tratamiento y de la sobrevida como en el caso del cáncer. Por lo tanto la conducta emocional se modifica presentando alteraciones en el ambiente de la persona. Con estas alteraciones se presentan cambios en la presión arterial, la respiración y otros parámetros autonómicos, con esto se llegan al estudio de las respuestas fisiológicas provocadas por el estrés. La investigación de las técnicas cognitivo-conductuales en problemas de salud es muy amplia. Las aplicaciones más representativas son: hipertensión arterial, tratamientos de cefalea tensional, migraña, trastornos del sueño y alimentación, VIH, dolor crónico, aspectos emocionales del proceso de morir, y más recientemente el campo del estrés y la psiconeuroinmunología (Cooper, 1986; Méndez, 2004).

Algunos resultados sugieren que el ajuste no puede ser predecido simplemente basándose en la categoría de diagnóstico o de índices de severidad, pero las

tasas son un complicado proceso de correlación de la enfermedad con las variables personales, familiares, sociales y médicas. Se ha llegado a la conclusión que “la naturaleza de enfermedades específicas parecen influenciar menos en los niños para que tengan una adaptación adecuada, estos factores pueden afectar el nivel de desarrollo y las estrategias de afrontamiento disponibles, la calidad de las relaciones de los niños con sus padres, y la aceptación de la familia del miembro enfermo”. Esto también ilustra que el estrés no puede ser inherente a la enfermedad, pero esto es en función de la percepción del niño, de las respuestas y de la enfermedad. En este marco, la enfermedad es considerada como una crisis, un desafío para la creación de sistemas de tareas de adaptación. Algunas evaluaciones también proporcionan pistas en cuanto a porque empeora el comportamiento en algunos niños y porque otros con discapacidades diferentes mejoran. Los determinantes de los resultados son extremadamente complejos y dificultan la predicción sin conocimiento de múltiples factores (Lazarus y Folkman, 1991; YMG, 2005).

Puede creerse que sólo los acontecimientos negativos producen estrés, sin embargo se ha comprobado que mientras existan cambios en el ambiente del ser humano esta expuesto a padecer índices de estrés. Los acontecimientos son estresantes hasta el punto de ser percibidos como agotadores. Las respuestas al estrés son múltiples e incluyen cambios fisiológicos, reacciones cognoscitivas, reacciones emocionales y respuestas conductuales (Taylor, 1999).

El estrés se observa mas frecuentemente como una reacción física evidente como: llorar, sudor en las palmas de las manos, arranques agresivos o defensivos, comportamientos de mecerse o consolarse a si mismo, dolores de cabeza y de estomago, comportamientos nerviosos de motricidad fina (por ej., torcer o arrancar los cabellos, mascar y chupar, morder la piel y las uñas), accidentes higiénicos (orinarse, etc.), y perturbaciones del sueño. Se sugiere que los niños pueden reaccionar de manera global mediante la depresión y la habituación; la timidez e inquietud excesiva; hiper -vigilancia; "parálisis" en situaciones sociales; interés aparentemente obsesivo en objetos, rutinas, comida y una preocupación

persistente sobre "lo que sigue"; y pegarse excesivamente a un adulto (Cooper, 1986; Veldhutzen y Last, 1991; Alija, 2000; Dacey y Fiore, 2000; Trianes, 2002).

Suele mencionarse al estrés como un trance perturbador que afecta la homeostasis y es desencadenado por distintos factores de origen externo e interno. Selye perfiló el uso técnico del estrés, remitiéndonos al resultado no específico (esto es común) de cualquier tipo de demanda sobre el organismo, que acarrea un efecto mental o somático. Esta definición esta basada en indicadores objetivos, como los cambios orgánicos y químicos que aparecen tras esa demanda. Es necesario tener presente que una gran variedad de situaciones, como las emocionales, el esfuerzo, la fatiga, el miedo, el dolor, la pérdida, los sucesos imprevistos, etc., son capaces de provocar estrés. Una típica respuesta estereotipada, con toda su constelación de cambios bioquímicos equivalentes, será el testimonio vivo de los patrones que sigue la adaptación de cualquier organismo en las condiciones del ambiente (Ridruejo, 1997).

La respuesta del organismo fue concebida por Selye como un proceso en tres fases distintas, al que bautizó con el nombre de Síndrome General de Adaptación (SGA), hasta el punto que considera "que hay estrés cuando existe SGA, y que es causa de estrés todo agente que provoca SGA" (Cooper, 1986).

Las fases del SGA ante una situación estresante son:

1. Reactivación de alarma: rápida activación del sistema nervioso simpático, la cual conlleva la movilización, por parte del organismo, de todos los recursos posibles para hacer frente al desafío que se le plantea.
2. Fase de resistencia: el organismo mantiene hiperactivados los sistemas sanguíneo, respiratorio y hormonal, mientras siga estando presente el estímulo causante de la amenaza y se encuentra dispuesto para hacerle frente. Si el agente persiste durante un período de tiempo largo, se iniciará la fase de agotamiento.
3. Fase de agotamiento: que conlleva a consumir las reservas del organismo y con ello el aumento de la proclividad o vulnerabilidad a la enfermedad. En casos extremadamente graves, esta fase puede desembocar en un colapso

y la muerte. Tras un período de agotamiento originado a causa de una tensión excesiva, el organismo sólo puede reestablecer su capacidad de resistencia a nuevos acontecimientos, tras un período más o menos prolongado de descanso; pero aún entonces, la capacidad de adaptación del organismo estaría en un nivel inferior al inicial, por lo cual no se podría hablar de un completo restablecimiento. Según Selye: toda actividad biológica provoca un desgaste que deja cicatrices químicas indelebiles, que se acumulan para constituir las primeras señales del envejecimiento (Dacey y Fiore, 2000).

Según Selye el proceso de respuesta fisiológica al agente estresor se realiza a través de dos Sistemas de Defensa, representados por el sistema nervioso y el sistema hormonal, encargados ambos del mantenimiento de la homeostasis orgánica (Trianes, 2002). La respuesta se produce de la siguiente manera: Ante la acción del agente estresor se inicia un Mensaje de Estrés, que va desde la zona que recibe el estímulo amenazante hasta el cerebro. Allí se activa el eje hipotalámico - hipofisario, produciéndose en la hipófisis la secreción de la hormona corticotropa (ACTH) que vertida en el torrente sanguíneo, favorece en la glándula cortico -suprarrenal la secreción de corticoides. La acción de estos va a ser la causa inmediata de una gran variedad de disfunciones somáticas y de trastornos específicos. Todo este proceso se produce más tarde como respuesta inmediata, la cual vendría caracterizada por la secreción brusca de adrenalina que, aparte de hacer posible la utilización por el organismo de sus recursos energéticos para facilitar la respuesta a la amenaza, va a ser responsable también de otra serie de disfunciones y trastornos corporales, relacionados sobre todo con el sistema cardiovascular (Sandi *et al*, 2001).

Tres sistemas de respuesta propios del organismo se ponen en marcha y son: Fisiológico, Motor y Cognitivo. Como respuestas motoras al estrés habrá de considerarse cualquier tipo de reacción del sujeto, externamente observable, y que sirva para evitar o combatir la situación o condición desafiante que se le plantea:

comer, gritar, llorar, pelear y cualquier otra manifestación, proveniente de los sistemas efectores del organismo, podrían ser ejemplos válidos de esta modalidad de respuesta (Jewett y Peterson, 2005).

Otra forma de responder estaría representada por las consecuencias, que en el aspecto cognitivo provoquen el estímulo estresor; es decir, todos aquellos pensamientos, sentimientos, creencias e ideas, automensajes y autoinstrucciones, programas de actuaciones, etc., suscitados por la presencia de una condición amenazante (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

## **2. 2. El estrés como proceso emocional y cognitivo.**

Actualmente, la concepción de estrés más extendida y aceptada es aquella que lo define como una *interacción entre la persona y su entorno*. El estrés puede ser visto como estímulo y como respuesta. En el primer caso, hace referencia a las circunstancias que provocan el malestar; en el segundo, a la reacción que se experimenta frente a estas situaciones y que se traduce en alteraciones del comportamiento, sentimientos y sensaciones desagradables que en ocasiones adquieren la forma de problemas médicos o psicológicos.

Lazarus y Folkman (1991) integran los momentos de estrés como estímulo y respuesta y lo consideran como *una relación particular entre el individuo y el entorno, que es evaluado por aquél como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar*. Por lo tanto, la reacción de estrés depende de cómo es percibida la situación, más que de la clase de situación en sí. Se sostiene que la *valoración cognitiva* que la persona hace de la situación, es un elemento importante. La misma, se realiza en *dos procesos* que determinan y explican las reacciones de las personas; por un lado, el reconocimiento de la relevancia de la situación y el de examen de los recursos para hacerle frente, y por otro, el de *afrentamiento*, entendido como el proceso a través del cual la persona maneja las demandas o situaciones que percibe como estresantes. Cabe destacar que, cuando se habla de *estrés* hay que apreciarlo desde sus *componentes* y desde su *dinámica*. En el primer caso, hablamos de demandas del entorno

percibidas como amenazantes, de falta de recursos disponibles para enfrentarla, de una experiencia emocional negativa y el consecuente peligro de la inadaptación. Por su parte, la dinámica del estrés refiere a las variables que tiene en cuenta la experiencia subjetiva de cada sujeto frente al estímulo, como a los factores protectores, moduladores y de afrontamiento, que son acciones voluntarias encaminadas a un objetivo. Es importante destacar las limitaciones infantiles propias del desarrollo evolutivo ya que, en relación a un adulto, poseen menor grado de desarrollo cognitivo, afectivo y social. Dentro de este concepto, es importante mencionar que los sujetos utilizan determinadas *estrategias de afrontamiento* para hacer frente a las demandas.

Dentro de este modelo transaccional, el estrés psicológico es visto como un producto de la manera en que un individuo aprecia (evalúa) y construye una relación con el entorno, las apreciaciones cognitivas, los esfuerzos de afrontamiento y las respuestas emocionales que están interrelacionadas de manera recíproca de manera que cada una afecta a las otras. El estrés resulta de la interacción de los factores que se supone que juegan papeles causales. El modelo representa una separación de la perspectiva tradicional de estímulo respuesta que subraya un orden singular de los acontecimientos (Trianes, 1999).

El proceso de valoración cognitiva tiene dos formas básicas: valoración primaria y valoración secundaria. Se entiende por valoración primaria el juicio de una persona sobre un estresor. Las formas en como una persona afronta los acontecimientos que han valorado como estresantes son determinadas parcialmente por la valoración primaria y secundaria, que es guiada por factores tales como la experiencia anterior en situaciones similares, creencias sobre el yo y el entorno y la disponibilidad real de recursos para responder con efectividad. Así, pues el hecho de que una persona interprete o no un acontecimiento o situación en concreto, como estresante depende de cosas como su experiencia previa en situaciones semejantes, de si sus respuestas anteriores a tales situaciones fueron eficaces o no, de si los recursos de afrontamiento que utilizó en tales ocasiones son utilizados ahora o no, de si la persona cree que las exigencias de la situación

pueden ser satisfechas, y de si la persona cree que puede manejar el estrés o no (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

En este modelo el estrés es el resultado de un proceso de interacción entre la valoración primaria de un estresor y la valoración secundaria de los recursos de apoyo de afrontamiento, en cuanto a su disponibilidad y efectividad. Dado que esta relación no permanece idéntica en la secuencia temporal, las condiciones cambiantes de la relación requieren que el individuo vaya modificando sus aspiraciones cognitivas conforme varíen tales condiciones. Este proceso de cambio en los juicios del individuo se llama revaloración. Este proceso toma dos formas: una que implica un procesamiento de la nueva información acerca de las formas en las que la relación persona- entorno ha cambiado, y acerca de hasta que punto los cambios son significativos para nuestro bienestar. La otra forma es la “revaloración defensiva” que consiste en un esfuerzo para reinterpretar el pasado más positivamente, o tratar con los daños y amenazas presentes considerándolas de formas menos perjudiciales y/o amenazantes (Alija, 2000).

Cuando la situación es considerada como controlable, esto constituye un componente importante para que la persona tenga una sensación de seguridad, competencia y poder. Sin embargo, cuando una situación es incontrolable, esta crea una condición de ansiedad, miedo, depresión y desamparo. Una enfermedad como el cáncer crea una situación que es dominada por la falta de control. El proceso de enfermedad no tiene bien definido sus estadios, el control o cura de la enfermedad no están garantizados. Además, el control del proceso de la enfermedad esta principalmente en manos del médico (Ridruejo, 1997).

Mediante la evaluación cognitiva, el sujeto confiere atributos específicos a la situación estimular, por creer que pueden afectar en mayor o menor medida a su bienestar personal. En relación con esta evaluación subjetiva, sólo podría considerarse como estresor aquel estímulo que, tras ser evaluado, sea calificado por el sujeto como amenazante o desafiante y que desborde la posibilidad que él tiene de hacerle frente. El conjunto de compromisos y el sistema de valores del

sujeto, los cuales implican un prejuicio sobre lo que para cada persona resulta como importante. También las creencias y las actitudes van a desempeñar un papel decisivo en la evaluación del potencial estresor de un estímulo (Caruano, 2005).

Se supone que las personas poseemos una determinada capacidad para soportar las exigencias del medio ambiente, pero que dicha capacidad no es ilimitada. Superado un determinado límite, el estrés no puede soportarse y aparecen los daños fisiológicos o psicológicos que pueden ser irreversibles. Otra idea implícita en esta concepción es que esta presión debe darse durante bastante tiempo para que aparezcan estos resultados negativos. Ha de ser una acción prolongada. Las situaciones estresantes son en primer lugar grandes catástrofes y acontecimientos excepcionales que ponen en riesgo la propia integridad física o psicológica, o la de personas muy cercanas y queridas por nosotros. También se habla de acontecimientos que significan cambios importantes en la vida de la persona, llamados *acontecimientos mayores* (Trianes, 2002).

Lazarus introduce la idea de que no sólo estas experiencias son estresores, sino que también lo pueden ser *acontecimientos menores* como las contrariedades cotidianas. Estos acontecimientos menores pueden tener más importancia para la salud que los mayores. La acumulación de esas contrariedades cotidianas pueden producir problemas psicológicos con más facilidad que la ocurrencia de alguno de aquellos acontecimientos mayores (Sandi *et al*, 2001).

### **2. 3. El estrés en el niño y el adolescente.**

Actualmente se habla de *crisis de vida o sucesos vitales* para hacer referencia a toda una gama de experiencias, que se pueden identificar de un modo objetivo, que alteran las actividades habituales de la persona causando un reajuste significativo en su conducta. La principal propiedad de los sucesos vitales es el *cambio*. Los *acontecimientos vitales* son aquellos que implican cambio en las actividades habituales de los individuos, cuyo potencial estresante depende de la

cantidad de cambio que conlleva. Estos tres aspectos se conjuntan en la vida de un niño con cáncer a través del tratamiento y vuelven a suscitarse al terminar el tratamiento. Al momento de terminar el tratamiento se genera otra crisis de vida ya que su vida cotidiana vuelve a alterarse, las visitas al médico son menos frecuentes y ya no existen las hospitalizaciones, esto implica regresar a las actividades escolares y familiares, esto también provoca estrés al momento de intentar ajustarse a la vida cotidiana (Trianes, 1999).

La enfermedad infantil no es un estresor simple, pues se acompaña de hospitalización temporal, dolor, exploraciones médicas, restricciones de actividades, cambios de dieta, ausencia al colegio, crisis por la enfermedad, temor y ansiedad. Particularmente, la enfermedad crónica es un poderoso estresor, el niño que la experimenta está en riesgo de sufrir un desajuste psicosocial. Algunas investigaciones sugieren que la inadaptación no puede ser predicha sólo a partir de la enfermedad sino que es un proceso complejo que implica interrelaciones de la enfermedad con múltiples variables. La mejor manera de entender la enfermedad quizás sea como una crisis, un cambio que crea una serie de tareas de adaptación (Trianes, 2002).

El estrés puede influir tanto positiva como negativamente. Cuanto más pequeño el niño, más impacto tienen los eventos nuevos, y más poderoso y posiblemente negativo llega a ser el estrés. Cierta cantidad de estrés forma una parte normal de la vida cotidiana de un niño y puede tener influencias positivas. No obstante, el estrés excesivo puede tener efectos tanto inmediatos como de largo plazo en la adaptabilidad de los niños a situaciones nuevas, hasta eventos que no parecen tener relación alguna con el evento estresante específico (Alija, 2000; Jewett y Peterson, 2003).

### **Situaciones Estresantes en la Infancia**

La infancia es un período que se caracteriza por el cambio. Los niños y niñas en desarrollo, están en permanente proceso de cambio. Durante ese periodo, han de

hacer frente a los retos que suponen la superación de la transición de una etapa a otra. Estos retos, con los que se enfrentan inevitablemente, pueden, en algunos casos, convertirse en acontecimientos estresantes que pongan en peligro el proceso normal. Se considera que las transiciones por las que pasan todos los niños pueden caracterizarse como *tareas del desarrollo*.

### TAREAS DEL DESARROLLO

Años	Tareas del Desarrollo
0- 1	Regulación biológica; interacción armoniosa con la madre o padre, formación de una buena relación de apego.
1- 2 1/2	Exploración, experimentación y dominio del mundo del objeto (el cuidador como una base segura); individuación y autonomía; responder al control externo de los impulsos.
3- 5	Autocontrol flexible, auto- resistencia, iniciativa, identificación y adquisición de características de género; interacción con niños de la misma edad (empatía).
6- 12	Comprensión social, (equidad, justicia); constancia de género; compañerismo; sentimiento de ser competente; adaptación escolar.
13	“Operaciones formales”: toma de perspectiva flexible, pensamiento “como si”; amistad (mismo sexo); comienzo de las relaciones con el otro sexo; emancipación; identidad.

Junto a estos sucesos por los que pasan prácticamente todos los niños y niñas, porque son hitos importantes en el proceso de desarrollo, existen otros sucesos específicos de determinadas edades que plantean tareas evolutivas importantes como la entrada a la escuela o aprender a leer y escribir. Existen, además, sucesos vitales en nuestra sociedad actual, que acontecen para bastantes niños pero no para todos (divorcio de los padres) y otros que tienen lugar para unos pocos o son claramente excepcionales (muerte de uno de los padres, secuestro) (Trianes, 2002).

Existe una amplia clasificación de estresores, en esta lista se exponen las situaciones y experiencias que suelen ser ordinarias y comunes a todos los niños,

para ir descendiendo en la lista conforme los acontecimientos son cada vez menos habituales:

- *Tareas rutinarias* de la vida cotidiana que provocan tensión emocional menor, excitación o malestar. Se incluyen aquí toda la gama de acontecimientos que denominamos pequeñas contrariedades de la vida.
- *Actividades o transiciones normales del desarrollo*, generalmente de corta o larga duración, asociadas a las etapas del desarrollo (control de esfínteres, exigencias escolares, relaciones con los compañeros, etc.).
- *Acontecimientos convencionales*, generalmente de corta duración, que suelen ser considerados positivos, pero que pueden ser estresantes para los niños (nacimiento de un hermano, cambios de residencia, cambio de escuela)
- *Acontecimientos negativos* que producen dolor o daño pero no amenazan la vida (fractura de un brazo, ser golpeado por otro niño, intervención quirúrgica menor).
- *Alteraciones familiares graves*, como la separación de los padres.
- *Desgracias familiares*, fallecimiento, accidentes, suicidio, homicidios o enfermedades graves de miembros de la familia.
- *Desgracias personales* como violencia o maltrato físico, abuso sexual, presenciar actos violentos, rechazo de los iguales, enfermedades que ponen en peligro la propia vida, lesiones permanentes.
- *Desgracias catastróficas* debidas a desastres naturales (inundaciones o sismos), o causados por humanos (atentados terroristas, guerras, secuestro de uno de los padres) (Buendía y Mira, 1993).

El estrés puede ser una causa de desórdenes del comportamiento, puede ser la raíz de síntomas físicos o emocionales que pueden afectar el desarrollo y por lo tanto la capacidad de por vida de los niños para afrontar y alcanzar objetivos, algunos niños presentan estrategias de afrontamiento que se reflejan en intenso terror y desorientación. Una idea de reacción al estrés es una respuesta no sólo a

la ansiedad también a eventos estresantes. Los eventos estresantes a menudo requieren de una meta individual de afrontar los problemas inmediatamente. Dependiendo de la duración y la severidad del estrés, estas reacciones son generalmente de menor duración y más adaptativas. El estrés puede tener un impacto serio en la evolución del desarrollo y hay factores que promueven la resiliencia en el niño. Esto depende de un gran número de factores, incluyendo la edad del niño, el temperamento, la relación con figuras externas, habilidades cognitivas, locus de control y habilidades para buscar apoyo social (Merino, 1999).

## **Edad**

La edad es un factor crucial para determinar los efectos del evento estresante en el desarrollo: El estrés parece tener un efecto mayor en niños pequeños, que en los niños mayores. Se sugiere que el producto del estrés altera la respuesta al estrés futuro, más que cualquier desorden específico. Una experiencia temprana del estrés puede sacar un estilo de afrontamiento que persista sin relación al acontecimiento original. Un niño que necesita un estilo emocional intenso, percibe que será acertado el alivio del estrés y así será siempre una estrategia acertada. Un evento estresante puede causar cambios físicos que influyen las habilidades de afrontamiento desarrolladas por el niño. El evento estresante puede sensibilizar al niño a los acontecimientos futuros; es decir, una experiencia temprana del estrés puede servir para cambiar el estilo de afrontamiento del niño con el fin de aumentar la vulnerabilidad, o dar inmunidad limitada a tensiones más recientes (Trianes, 2002).

Esto puede observarse en niños supervivientes al cáncer. Si durante el tratamiento el niño elige una estrategia de evitación para disminuir el dolor causado por un procedimiento y este disminuye su nivel de ansiedad, entonces cada que se presente dolor acudirá a la evitación para disminuirlo. Así el niño aprende que esa estrategia es adecuada para resolver situaciones dolorosas o situaciones que le

provocan estrés y la lleva a lo largo de su vida, por esto es muy común observar que la estrategia que se utilizó durante la etapa del tratamiento se mantiene durante la etapa de sobrevivencia. El efecto de los eventos estresantes en el desarrollo depende de cómo los niños manejan el estrés en el tiempo en que ocurre. La superación de los efectos potencialmente debilitantes de una experiencia de estrés puede reforzar el sentido de experiencia del niño, aislándolo de los efectos del desamparo y quizás inmunizándolo contra el futuro. La experiencia estresante aguda o crónica puede tener un efecto considerable en el desarrollo, pero los factores de desarrollo, tienen un gran impacto en la capacidad del niño para afrontar (Arnold, 1990).

Para ejemplificar esto es necesario resumir la forma en como los niños viven y afrontan el estrés:

1 ½ - 3 años	3 – 5 años	6- 12 años
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Las estrategias de afrontamiento pueden tener efectos secundarios al fomentar dependencia o desafío en el niño.</li> <li>- La sobreprotección extendida en el tiempo genera en el niño dependencia y demandas excesivas.</li> <li>- La culpabilidad del superviviente conduce a la sobreprotección y a la permisividad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El niño es vulnerable a distorsionar y a tener ideas falsas acerca del suceso y de cómo resultará.</li> <li>- El soporte y la confianza reducen la culpabilidad en el niño.</li> <li>- Al ayudar al niño a externar sus miedos y preocupaciones se genera un entorno más agradable y favorece el afrontamiento.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El dolor suele ser asociado con persecución y castigo.</li> <li>- Los niños perciben las pérdidas como un ataque a su cuerpo.</li> <li>- La reacción ante el ataque es de rabia y deseo de venganza.</li> <li>- La causa del dolor no es negociable ya que es parte de la recuperación.</li> </ul>

Los avances cognitivos les ayudan a los niños a tener una mejor comprensión de su cuerpo, de la enfermedad y de los procedimientos médicos. Los niños en este periodo de desarrollo cognitivo tienen una orientación más científica, son menos egocéntricos y pueden conceptualizar el proceso de cambio. Estos pueden ser capaces de razonar acerca de la realidad, sobre objetos concretos de manera

sistemática. Sin embargo, tienen dificultad en el pensamiento abstracto y dificultades para considerar posibilidades hipotéticas (Trianes, 1999).

### **Adolescencia.**

Al momento de terminar con un tratamiento oncológico e iniciar la etapa de sobrevivencia dentro del período de la adolescencia debe tenerse en cuenta que se han estado formando características de la personalidad que pueden afectarse por las características propias de la enfermedad. Suelen verse dañarse las áreas de la identidad, la independencia, la madurez sexual, las relaciones con los pares y los intereses vocacionales. Los mecanismos de afrontamiento en estas situaciones a menudo se caracterizan por agresión pasiva o respuestas manipuladoras, las cuales permiten al adolescente alcanzar indirectamente el control de la situación. Los adolescentes pueden responder a estos sentimientos de pérdida de control, con severos mecanismos de afrontamiento: depresión, acting out, regresión o incumplimiento (Arnold, 1990).

Cuanto más pequeño el niño, mas impacto tienen los eventos nuevos, y más poderoso y posiblemente negativo llega a ser el estrés. Cierta cantidad de estrés forma una parte normal de la vida cotidiana de un niño y puede tener influencias positivas. No obstante, el estrés excesivo puede tener efectos tanto inmediatos como de largo plazo en la adaptabilidad de los niños a situaciones nuevas, hasta eventos que no parecen tener relación alguna con el evento estresante específico (Trianes, 2002).

Sin embargo no pueden evitarse las comparaciones del afrontamiento y el ajuste llevado a cabo durante el período de supervivencia en las diferentes etapas de la niñez y adolescencia. Poca investigación se ha hecho para describir la trayectoria del estrés en el Adolescente y Adulto Joven (AYAJ). Se han enmarcado los efectos a largo plazo potenciales del tratamiento del estrés y su relación con el desorden de estrés postraumático (TEPT). Se encontró que el 20% de 79

sobrevivientes jóvenes adultos del cáncer resolvieron el diagnóstico clínico completo de TEPT y del 45% a el 90% tenían por lo menos un síntoma de TEPT, dependiendo de los criterios usados. Alternativamente, algunos estudios no encontraron ninguna diferencia en resultados el ajuste psicosocial del AYAJ con cáncer comparado con otros adolescentes. Los resultados de la investigación de supervivientes del cáncer de la niñez indican que aunque la incertidumbre puede ser una fuente de estrés, puede también ser un catalizador para el crecimiento, para un mayor conocimiento del propósito de la vida, el desarrollo de la confianza, de la resiliencia y del optimismo (Haase y Celeste, 2004).

## **Temperamento**

El temperamento puede ser uno de los factores que determinen la vulnerabilidad y la habilidad para afrontar el estrés. Un niño con un temperamento sencillo, por ejemplo, tiende adaptarse y a ver las cosas de manera positiva, es curioso y persiste en sus exploraciones. Un niño con un temperamento difícil es generalmente inflexible y fácilmente se alarma por un nuevo estímulo, su perspectiva es negativa, irregular y sus reacciones son intensas. Dado que son bajos los niveles de adaptabilidad, estos niños tienden particularmente a ser propensos a desórdenes psicológicos (reduciendo la habilidad de regular la reactividad biológica). La flexibilidad emocional y una perspectiva emocional positiva pueden ser muy importantes para los factores temperamentales que gobiernan las respuestas al estrés por parte de los niños, dando al niño los recursos afectivos para expresar su experiencia. La persistencia, como factor del temperamento, también puede realzar la habilidad del niño para la búsqueda de soluciones o mejorar el afrontamiento del estrés. Los niños resilientes son inventivos y creativos enfrentando los desafíos y las barreras, pueden mantener su conducta y presentar bajo estrés, son competentes para procesar estímulos nuevos, y esencialmente se adaptan a los requerimientos de la situación y los

encaran. Los niños no resilientes, en contraste, son rígidos y tienen una adaptación limitada, paralizada, repetitiva o difusa si se encuentran bajo estrés; frágiles y generalmente incapaces de enfrentar el conflicto de las demandas (Trianes, 2002).

### **Unión y Soporte Familiar**

El estatus de la unión de los niños hacia sus padres y el entorno que lo origina son factores cruciales en la resistencia y vulnerabilidad ante el estrés. Encontrando que un niño con una unión segura a sus padres y a su ambiente en el hogar sirve de apoyo y fomenta el respeto por toda la familia, favorece que los miembros tengan más probabilidades de recuperarse de enfermedades, teniendo como resultado una orientación social positiva. El afecto y el sentido de control que un niño deriva de una unión segura y de un ambiente de apoyo de la familia, crean un aura protectora de gran alcance alrededor del niño, en contraste con un entorno que no es de apoyo o es activamente hostil dentro de la familia. Después de la hospitalización, los niños con una unión padre- hijo débil y los niños de familias pobres o privadas, es más probable que presenten un desorden persistente, incluso después de regresar a su casa. Las características de estas familias “consolidan” la no resiliencia o la incompetencia del niño hacia el estrés incluyendo la sobreprotección, rigidez y la carencia de mecanismos para la resolución de conflictos. En el cáncer pediátrico suele darse este patrón en la relación madre-hijo, si existe un lazo sano entre ellos suele haber una mejor adaptación a la hospitalización y una mejor adherencia al tratamiento (Alija, 2000).

### **Género**

Existe evidencia de que los niños son más vulnerables al estrés que las niñas. Las razones de esta vulnerabilidad del género no se dibujan claramente. Puede haber un impulso sociológico en esto: puede ser probable que los padres apoyen a sus hijos hombres durante épocas estresantes pero no sucede lo mismo con las

niñas, o pueden ser impacientes con un niño al momento de expresar su estrés. El sexo se ligo temperamentamente con lo biológico y aumentó la vulnerabilidad a los acontecimientos estresantes o al peligro físico. O de cierta manera el significado de un acontecimiento estresante puede aumentar para los niños (Trianes, 2002).

## **Control**

Uno de los temas recurrentes que aparece con respecto a cualquier discusión acerca de estrés o afrontamiento es la percepción de control. Quizás el área más crucial del desarrollo en términos de estrés es la capacidad o dominio de sí mismo. Los niños con un locus de control interno, y con un dominio de su cuerpo les sirve de experiencia para reforzar su creencia en sus propias energías, será más probable afrontar con éxito el estrés. Inversamente, los niños con poco o nada de experiencia o un fuerte locus de control externo, pueden estar en riesgo de sufrir depresión. Aunque con un locus de control interno es probable que se afecten las buenas estrategias de afrontamiento de un niño frente al estrés. Los niños tienen la habilidad de controlar su ambiente y fe en su habilidad, es el más fuerte factor protector contra el estrés. Los niños con un gran locus de control interno son aptos para afrontar el mundo, aquellos que tienen un locus de control externo tienden a controlar sus sentimientos, el alivio de fuerzas y de energías fuera de sí mismo. Los resultados de este control, sobre sí mismo y sobre los eventos externos, es la discusión central de la resistencia al estrés, para ligar de cerca el control con la competencia, la experiencia de los niños acerca de las herramientas y las situaciones (Arnold, 1990).

El término sobrecontrol se refiere a un niño que intenta controlar su ambiente y a sí mismo, esforzándose para reducir los riesgos de un comportamiento más espontáneo, o más flexible. Las situaciones bajo control se refieren a un niño que tenga la confianza para funcionar de una manera flexible, incluso aventurera, sin intentar controlar totalmente su ambiente. Un niño con un control bajo, tiene la

calidad de un yo resiliente moderando el impulso sin disminuir la espontaneidad, la curiosidad o el entusiasmo. Sin un yo resiliente, un niño con sobrecontrol probablemente este agitado, sea impulsivo, manipulador y frágil. En los niños con sobrecontrol, también hay un factor que modera el yo resiliente. Un niño con resiliencia y bajo control tiende a ser relajado y empático, altamente socializable, obediente y se acepta a sí mismo y a la gente que le rodea. En marcado contraste, un niño no resiliente y con sobrecontrol es inhibido, ansioso, reservado, se siente amenazado por situaciones ambiguas o por los cambios, y a menudo parece victimizado o abrumado. La resiliencia parece jugar un papel muy importante en la mediatización de los efectos del yo que controla, particularmente bajo situaciones estresantes. Una baja tolerancia a la frustración, aprendizaje del desamparo, baja autoestima, límites de confianza en otros y la carencia de una unión segura sirve como factor de riesgo para un individuo que es vulnerable al estrés (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Los factores tales como el desamparo aprendido pueden desempeñar un papel de vulnerabilidad para el estrés. Esta orientación puede dañar realmente los mecanismos hormonales e inmunológicos, afectando la capacidad de estos sistemas para emitir una regulación neuroendocrina adaptativa y comprometiendo la salud durante un período estresante. Se observo que los disparadores inmunológicos, desempeñan un papel importante en los orígenes de la enfermedad orgánica, co-dependen de los catalizadores psicológicos, de un mecanismo protector adaptativo intrincado que se interrumpe fácilmente si el individuo esta sujeto a estrés (Arnold, 1990).

### **Afrontamiento en niños y adolescentes**

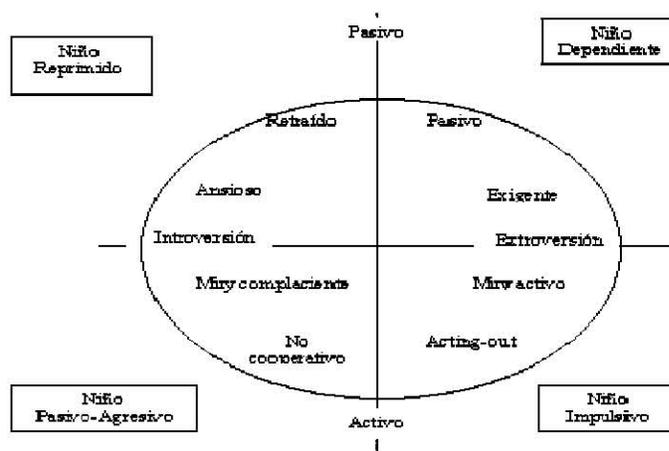
Se ha observado que los niños generalmente se distancian en sentido emocional de situaciones estresantes por medio de comportamientos destinados a disminuir el estrés o a cubrir y esconder sentimientos de vulnerabilidad. Conforme crecen, los niños utilizan cada vez más sus estrategias cognitivas para resolver

problemas, haciendo preguntas sobre eventos, circunstancias y expectativas de lo que pasara y la aclaración de lo que ha pasado. La exposición prolongada al estrés y el uso continuo de estrategias de aguante pueden resultar en patrones de comportamiento que son difíciles de cambiar si el niño percibe la estrategia como efectiva (Jewett y Peterson, 2003).

Los niños aprenden a responder al estrés por la experiencia personal y por observación. En la mayoría de los casos, el estrés experimentado por un niño puede parecer insignificante para los adultos, pero como los niños tienen pocas experiencias previas de las cuales aprender, incluso las situaciones que exigen cambios pequeños pueden tener un impacto enorme en los sentimientos de seguridad y confianza del niño (UMMC, 2005).

Desde este punto de vista, la conducta del niño bajo estrés puede ir desde el extremo pasivo al extremo activo; y por otro lado, del extremo introvertido al extremo extrovertido. Una representación gráfica de este modelo será mejor comprendido si se construye un eje (ver Figura 1). Mientras más extremas sean las conductas (hacia los polos Activo-Pasivo o Introversión-Extroversión), más desadaptativos será el ajuste el niño a su ambiente.

**Figura 1**



Fuente: L. A. Chandler (1985) The Stress Response Scale for children. A measure of behavioral maladjustment. University of Pittsburgh Reproducido con autorización del autor.

De manera similar, se han descrito patrones de respuestas para enfrentar las situaciones estresantes:

- *Aceptación Resignada*: aceptar la situación tal como ocurre. Hay un sentimiento de sometimiento al destino o que nada puede hacerse.
- *Descarga Emocional*: las respuestas de este tipo involucran una carencia de control en las emociones, dejando que se exterioricen de manera intensa.
- *Desarrollo de Recompensas Alternativas*: para compensar la frustración o la pérdida experimentada, la persona puede recurrir a buscar metas sustitutas, creando fuentes alternativas para buscar satisfacción. Implica una conducta autónoma.
- *Evitación cognitiva*: se escapa en las fantasías, en el "soñar despierto" y en negar la situación estresante (Merino, 1999).

Las habilidades de solución de problemas interpersonales han sido consideradas habilidades personales de manejo y afrontamiento del estrés que también son características en niños pequeños. El hecho de poseer habilidades sociales como son las estrategias no agresivas de resolución de conflictos y de negociación, contribuye a la adaptación escolar y social, y permite incrementar la autoeficacia y la autoestima. El efecto protector más fuerte se ha encontrado en el apoyo social prestado por los compañeros y amigos (Jewett y Peterson, 2003).

Estudios epidemiológicos han encontrado una asociación en niños de edad preescolar y escolar entre resistencia al estrés y habilidades personales. Los niños pueden mostrar ciertos patrones en sus reacciones frente a los estresores. Estas reacciones son intentos adaptativos para ajustarse a las demandas del ambiente estresante. Precisamente aquí puede apreciarse la relevancia del docente que, desde un trabajo institucional, puede favorecer el desarrollo moral y fortalecer a los niños en el afrontamiento al estrés simultáneamente (Trianes, 1999).

A partir de lo expuesto, y haciendo hincapié en los factores protectores, es importante destacar la necesidad de realizar cierto tipo de intervenciones continuas que, como procedimiento de trabajo, en el aula y fuera de ella, los docentes, como agentes de salud, tendrían que recordar:

1. Favorecer el establecimiento de diálogo entre los niños, de manera que se convierta en un estilo de vida institucional.
2. Tener presente lo significativo que es para el niño darse cuenta de las actividades que le producen placer para que encuentre momentos en los que pueda llevarlas a cabo.
3. Propiciar la reflexión acerca de dilemas morales reales, habida cuenta que los mismos favorecen el reconocimiento de diferentes puntos de vista y apuntan a alcanzar consenso.
4. Promover el desarrollo estimulado, de manera tal que las estrategias de afrontamiento al estrés se amplíen o superen (Alija, 2000).

## **2. 4. Trastorno de estrés postraumático en supervivientes al cáncer pediátrico.**

Como ha podido observarse el estrés es un factor importante en el tratamiento y la supervivencia del cáncer. También ha podido comprobarse que si bien no todos los supervivientes presentan secuelas de estrés postraumático, un porcentaje sí presenta síntomas considerables para que el ajuste y readaptación a su vida cotidiana se vean afectados.

El National Cancer Institute (NCI) en 2002 llevo a cabo una investigación tanto documental como de investigación en cuanto al Trastorno de Estrés Postraumático, obteniendo los siguientes resultados:

- La experiencia de la supervivencia del cáncer puede venir acompañada de problemas sustanciales en el bienestar psicológico en un subconjunto pequeño pero importante de individuos.
- Hasta ahora ningún investigador ha documentado de modo fiable un aumento en la prevalencia de los trastornos psiquiátricos formales o psicopatologías mayores en supervivientes del cáncer en comparación con grupos de control normales o ejemplos extraídos de la comunidad.
- Algunos estudios han descrito un aumento en problemas psicológicos y trastornos de autoestima, imagen corporal, intimidad y sexualidad, así como síntomas de ansiedad y depresión relacionados con los temores de recidiva y el enfrentamiento con la muerte.
- Existe presencia de estrés o síntomas relacionados con traumatismo, como comportamientos elusivos, pensamientos invasivos y un aumento en la excitabilidad, en los supervivientes de cáncer. Estos síntomas se asemejan a aquellos vistos en personas que han experimentado sucesos de estrés extremo, como combates militares, desastres naturales, violación u otras amenazas a su vida, y se denominan de forma colectiva "Trastorno por Estrés Postraumático" (TEPT).
- Las personas con antecedentes de cáncer pueden ser consideradas ahora pacientes con riesgo de padecer el TEPT. Debido a los cambios en la filosofía del trastorno por estrés postraumático (TEPT) y en los criterios del Manual de Diagnóstico y Estadísticas de los Trastornos Mentales (DSM-IV), muchos investigadores y médicos especializados en psico-oncología han adoptado rápidamente el diagnóstico de TEPT.
- Algunos estudios anteriores en niños sobrevivientes de cáncer también revelaron la presencia de síntomas del TEPT y lo adecuado de este diagnóstico. Un estudio más amplio documentó tales síntomas en supervivientes de cáncer de la niñez, con un 30% con síntomas de niveles leves y un 17% que mostraba experiencias más graves. En ensayos prácticos del DSM-IV, el 15% de los adolescentes que sobrevivieron al

cáncer pediátrico cumplía con todos los requisitos del TEPT algún tiempo después del tratamiento.

- Los síntomas del TEPT se desarrollan como una función del condicionamiento clásico y el aprendizaje instrumental. El condicionamiento clásico representa las respuestas de temor producidas por los diversos estímulos que originalmente se asociaron con el suceso traumático. Los estímulos neutrales (por ejemplo, olfato, sonidos e imágenes visuales) anteriormente emparejados con los estímulos aversivos (por ejemplo: quimioterapia o procedimientos dolorosos) con el tiempo evocan ansiedad, excitación y temor cuando se presentan solos, incluso después de que el traumatismo haya concluido. El condicionamiento de un orden mayor y la generalización de los estímulos provocan la exacerbación y extensión de los síntomas a estímulos adicionales. Una vez establecidos, los síntomas del TEPT se mantienen mediante el aprendizaje instrumental.

Muchos de los problemas a los que tienen que hacer frente los supervivientes de cáncer se enmarcan dentro del dominio de la angustia, lo que en realidad no puede clasificarse de trastorno psiquiátrico. Hay una forma de ansiedad que aparece con bastante frecuencia entre los supervivientes de cáncer y que debemos mencionar aquí: el estrés postraumático (EPT). El trastorno se ha descrito entre aquellas personas que han experimentado un acontecimiento terrorífico y traumático, un desastre natural, un secuestro o una violación, o un combate. Un 25% de los niños que habían pasado por tratamientos difíciles para combatir el cáncer mostraban signos de estrés postraumático un año después, así como también sus madres (Holland y Lewis, 2003).

Algunos factores a considerar para determinar el impacto de la enfermedad en el niño, incluye la edad del niño al iniciar la enfermedad; la severidad, la duración, la sintomatología y la visibilidad de la enfermedad; el tipo y la extensión de la intervención médica; el grado de interrupción en la familia y la carga financiera; las características del niño y sus padres para poder afrontar de forma adecuada

(ej., variables socioeconómicas, características de personalidad, CI, soporte social, etc.). Particularmente, cuando incrementa la severidad de la incapacidad física puede no ser consistente o no estar relacionado con el pobre ajuste del niño. De hecho, se ha encontrado algunas veces lo contrario, ocasionalmente los niños que experimentan una incapacidad más leve o un mejor control de síntomas presentan mayor desajuste. Las razones para estos resultados paradójicos son un mal entendido que puede implicar la negación de la enfermedad, falla para establecer estrategias de afrontamiento efectivas, y dificultad para competir con otros donde la incapacidad no es suficientemente severa como el resultado psicosocial (Stubert *et al*, 1997).

Ciertos estudios a principios del decenio de 1990 describieron a los supervivientes de cáncer infantil como bien ajustados por lo general, aunque un subgrupo tenía dificultades psicológicas que produjeron deterioros funcionales. Análisis posteriores más profundos han llevado a la descripción del Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT) en algunos supervivientes de cáncer infantil. Las características centrales de este trastorno aparecen a continuación:

- Tener la experiencia de un suceso percibido como potencialmente mortal, con una reacción concomitante de temor, horror o desamparo intenso.
- Repetición persistente de la experiencia del suceso.
- Evitar las cosas, los acontecimientos o las personas conectadas con el suceso o mostrar falta de sensibilidad a estos.
- Sufrir síntomas persistentes de trastornos crecientes del dormir, irritabilidad, hipervigilancia y dificultad de concentración (NCI, 2005).

El evitar los lugares y las personas conectadas con el cáncer forma parte del TEPT, este síndrome puede impedir que el paciente reciba atención adecuada para su salud. Los que padecen TEPT percibieron mayores amenazas actuales a su vida. Un estudio efectuado con 78 adultos jóvenes supervivientes de cáncer infantil encontró que el 20.5% satisfacían los criterios del TEPT. Por contraste, sólo un 4.5% de los niños más jóvenes reunían las condiciones características del

síndrome. En un estudio de 101 adultos sobrevivientes de cáncer infantil, se efectuó un examen psicológico sistemático durante la evaluación anual rutinaria en la clínica de supervivencia del Dana Farber Cancer Institute (Instituto de Cáncer Dana Farber). Treinta y dos sujetos tuvieron una detección positiva (indicando angustia psicológica), y 14 de los sujetos informaron tener por lo menos un síntoma de suicidio. Los factores de riesgo para la angustia psicológica fueron: descontento de los sujetos con su apariencia física, salud física precaria y tratamiento con radiación craneal. En este estudio, el cuestionario resultó ser viable en el marco de una visita clínica porque el examen psicológico se completó en menos de 30 minutos. Además, completarlo en sí no pareció causar angustia en el 80% de los casos (NCI, 2006)

Los siguientes son los síntomas más comunes del TEPT. Sin embargo, cada niño puede experimentarlos de una forma diferente:

- Alteraciones del sueño.
- Depresión.
- Sensación de inquietud, de "estar en guardia".
- Facilidad para sobresaltarse.
- Pérdida de interés en cosas que solía disfrutar; desapego; ausencia general de receptividad; sensación de adormecimiento.
- Dificultades para demostrar cariño.
- Irritabilidad, mayor agresividad que antes del suceso traumático, que puede manifestarse incluso violentamente.
- Evitar ciertos lugares o situaciones que despiertan recuerdos desagradables.
- Imágenes recurrentes que no pueden evitarse (estos recuerdos pueden tomar la forma de imágenes, sonidos, olores o sentimientos y el individuo por lo general cree que el suceso traumático está volviendo a ocurrir).
- Pérdida de contacto con la realidad.

- Vivencia recurrente de un suceso traumático que puede durar unos segundos, horas o, muy raramente, días enteros.
- Problemas en la escuela; dificultad para concentrarse.
- Preocupación por morir a edad temprana.
- Conducta regresiva; comportarse como si tuviera menos edad (por ejemplo, succionarse el pulgar, incontinencia nocturna).
- Síntomas físicos (dolor de cabeza, dolor de estómago) (UMMC, 2005).

La conducta de somatización parece ser más frecuente en la gente de las culturas que desalientan exhibiciones emocionales y un foco de síntomas corporales. Además de su unión con el estrés bajo la forma de somatización, las quejas somáticas en supervivientes del cáncer pueden reflejar, por lo menos en parte, síntomas fisiológicos basados debido a los últimos efectos del tratamiento del cáncer. Pueden también reflejar síntomas hipocondríacos o de conversión, no esperados en los individuos que han experimentado trauma. Teniendo esto presente, se emplean “síntomas somáticos” como el término general para incluir todas estas posibilidades, sin importar su origen o propósito. Es posible que las quejas somáticas en supervivientes de cáncer reflejen síntomas físicos verdaderos con bases fisiológicas en el tratamiento del cáncer y no son puramente psicológicos en naturaleza. Sin embargo, el significado de síntomas somáticos en esta población es el papel que los síntomas desempeñan en indicar un estrés psicológico más general: los supervivientes que presentan quejas más somáticas también tienden a presentar otros tipos de estrés relacionado al trauma sin una base fisiológica (Stuber *et al*, 1997).

Los supervivientes al cáncer presentan rasgos de personalidad característicos de un estilo de adaptación represivo: presentan altos niveles de represión y un nivel bajo de estrés. Este estilo de adaptación se asocia a una inversión de la evaluación positiva de otros, una inhabilidad de expresar estrés subjetivo y una tendencia a evitar el disturbio en los afectos y la cognición. Las puntuaciones actuales dadas en el dominio y el estrés (puntos medios en el rango del 66% y el

45%, respectivamente), una adaptación hacia el incremento de la adaptación represiva observada durante el tratamiento del cáncer puede continuar años después de terminar el tratamiento. Tal estilo puede ser benéfico en un futuro próximo (es decir, durante el tratamiento) pero puede incluir consecuencias negativas en el largo plazo (Bearison y Mulhern, 1994).

Un estudio reciente identificó los factores de riesgo para los supervivientes del cáncer de la niñez incluyendo lo siguiente: la valoración subjetiva retrospectiva de la amenaza de la vida, el grado en como la experiencia fue percibida como “espantosa” o “difícil,” la ansiedad actual, la ayuda social limitada y la historia de otros acontecimientos de vida estresantes. Una pregunta importante de la investigación es si una intervención psicológica a la hora del diagnóstico y/o durante el tratamiento médico inicial podría prevenir los síntomas futuros relacionados al TEPT. Resumiendo, los supervivientes a largo plazo del cáncer pediátrico parecen presentar síntomas de TEPT años después de terminar el tratamiento. La gran mayoría de ellos puede presentar por lo menos síntomas parciales de TEPT y un estilo de adaptación represivo incluyendo niveles bajos de estrés psicológico y niveles altos de retraimiento (Erickson y Steiner, 2000).

Las ideas actuales sugieren que las medidas tradicionales o generales de la psicopatología y del bienestar no pueden capturar las experiencias específicas y persistentes de los supervivientes del cáncer de la niñez y de sus familias. Estudios empíricos del trastorno por estrés postraumático y los síntomas del mismo en supervivientes y sus familias ofrecen una alternativa. La cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA, 1994) ha agregado una condición médica peligrosa para la vida observándola en un cierre peligroso como un acontecimiento calificativo para TEPT.

Con respecto al TEPT en supervivientes del cáncer de la niñez, las tasas son bajas (5% - 10%); sin embargo, son considerablemente más altas cuando la determinación de síntoma es mayor (ej., el reexperimentar). Altos índices de TEPT

y los Síntomas de Estrés (SE) se presentan para los supervivientes al cáncer de la niñez cuando son adultos jóvenes (15-21%). Para los padres de los supervivientes del cáncer de la niñez, los índices de TEPT o de la gama parcial de TEPT a partir de la 5% hasta el 25%. Se encontraron en madres y padres niveles más altos de SE que los padres de niños que nunca han tenido una enfermedad crónica. En un estudio subsecuente, casi todas las familias (el 99%) tenían por lo menos reunían algunos criterios de SE sobre todo el padre y el 20% de la muestra tenía por lo menos un padre con TEPT actual. Los datos también indican SE dentro de hermanos de los supervivientes ((Kazak, 2005)

Los desordenes psiquiátricos que se observan en supervivientes al cáncer pueden dividirse en los siguientes porcentajes:

- No desorden 50%
- Reacción de ajuste 30%
- Desorden Psiquiátrico 20%

Cerca de la mitad se pueden clasificar como reacciones de ajuste. Esto usualmente toma forma de ansiedad o/y depresión, pero de tal forma que sea comprendida como una reacción a la enfermedad física. Aunque las reacciones de ajuste no son enfermedades mentales, y aunque usualmente consiguen ajustarse en un corto tiempo, esto produce un significativo sufrimiento extra de muchos de los sobrevivientes (Barraclough, 1999).

## **CAPÍTULO 3. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN SUPERVIVIENTES AL CÁNCER PEDIÁTRICO.**

### **3. 1. Definición y tipos de afrontamiento.**

El afrontamiento es una compleja amalgama de pensamientos y conductas. Al afrontar una enfermedad el paciente tiene que enfrentarse con muchas fuentes de estrés, entre las que se halla el dolor y la incapacidad. Al mismo tiempo, debe conservar una buena relación con familiares y amigos. Esta múltiple labor requiere todo un conjunto de estrategias de afrontamiento cuya complejidad no puede ser captada por una medición unidimensional.

Un estilo de afrontamiento difiere de un rasgo, principalmente en grado y, generalmente, representa formas más amplias y generalizadas para referirse a los tipos particulares de afrontamiento del individuo. Los rasgos, que hacen referencia a las propiedades de las que dispone el individuo para aplicarse en determinadas clases de situaciones, tienen generalmente un espectro menos amplio. Entre los ejemplos de rasgos que se han identificado en el afrontamiento encontramos la represión- sensibilización, <<mal humor>> y <<buen humor>>, afrontamiento- evitación o control- brusquedad. Parece implicar que un rasgo de personalidad o un conjunto de rasgos hacen al individuo vulnerable al estrés psicológico en aquellas condiciones que ponen en peligro su control o quizás aquellas que generan en él sensación de insuficiencia (Murphy, 1974).

Los estilos cognitivos se refieren a las respuestas automáticas más que a las que obedecen a un esfuerzo y, por tanto, no las consideramos estilos de afrontamiento. Los estilos cognitivos sirven como mecanismos de control y sus efectos guardan cierto parecido con lo que a veces queremos decir con estilo de afrontamiento. Un control cognitivo sería el de nivelamiento - agudización, que estaría relacionado con el equilibrio entre los estímulos nuevos y los recuerdos de experiencias previas. El equilibrio expresa la tendencia a ver las cosas en base a las diferencias que presentan (Lazarus y Folkman, 1991).

Los pacientes con algún tipo de cáncer suelen sentirse desbordados por las múltiples cargas físicas, emocionales y prácticas de su enfermedad, muchas veces limitan su interés en crear un mundo más pequeño y más manejable. Estas sensaciones se mantienen durante todas las etapas del tratamiento, desde recibir el diagnóstico hasta la supervivencia de la enfermedad. En esta etapa es particular observar el miedo a las recaídas o a una segunda neoplasia (Veldhutzen y Last, 1991).

El afrontamiento es un subconjunto de actividades adaptativas que implican esfuerzo y que incluyen todo aquello que hacemos con relación al entorno. Los estilos cognitivos pueden considerarse procesos adaptativos, pero no de afrontamiento. Se ha sugerido que los estilos cognitivos emergen evolutivamente a partir de los esfuerzos del niño para descargar su impulso instintivo de forma segura y efectiva frente a los obstáculos y peligros del entorno. Originalmente, se trataría de mecanismos de defensa que más tarde podría decirse que se han vuelto automáticos. Las definiciones de afrontamiento deben incluir los esfuerzos necesarios para manejar las demandas estresantes, independientemente del resultado. Esto significa que ninguna estrategia se considera inherentemente mejor que la otra. La calidad de una estrategia (su eficacia o idoneidad) viene determinada solamente por sus efectos en una situación determinada y por sus efectos a largo plazo. Se otorga una gran importancia al grado en que una estrategia tiene en cuenta la realidad e indica equilibrio emocional en el sujeto (Lazarus y Folkman, 1991).

Las ideas predeterminadas en lo que concierne a la calidad inherente de los procesos del yo, nos predisponen contra la posibilidad de que estrategias altamente jerarquizadas sean desadaptativas y que estrategias en esa jerarquía puedan ser adaptativas. La negación es uno de estos casos; generalmente se sitúa hacia el final en las jerarquías del yo, indicando desorganización, primitivización o distorsión de la realidad, y es considerada como desadaptativa. Las personas que usan la negación, o incluso la evitación como forma de

afrontamiento, experimentarán un mayor alivio emocional en la primera situación amenazante, manifestando una vulnerabilidad continuada en las situaciones siguientes. La gente que se enfrenta a la amenaza de forma vigilante, resultara más trastornada al principio, pero en las ocasiones siguientes experimentara ya menor trastorno puesto que se hallará mejor preparada para dominar las demandas de la situación (Stephoe, 1991).

La negación o la evitación en el contexto de la enfermedad no se consideran efectivas ya que el individuo deja de desarrollar un afrontamiento apropiado centrado en el problema que podría disminuir el peligro o daño real provocado por la enfermedad. La negación cierra la mente a todo aquello que pudiera ser amenazante. Las personas que se defienden de este modo deben permanecer siempre en guardia, comprometidas con una labor interna silenciosa y pueden experimentar pérdida de energía e incluso depresión. Otro proceso cognitivo de afrontamiento que ha sido calificado de negación es el que hace referencia a los esfuerzos por conseguir un pensamiento positivo. Estos procesos son capaces de sostener esfuerzos morales y constructivos para afrontar la realidad, sin por ello negarla (Martín *et al*, 1997).

El mejor afrontamiento es aquel que modifica la relación individuo - entorno en el sentido de mejorarla. El afrontamiento es considerado como equivalente de la actuación efectiva para la solución de problemas (Ridruejo, 1997).

Insistir en la resolución del problema en el dominio de la situación, resta valor a otras funciones de afrontamiento relacionada con el dominio de las emociones y con el mantenimiento de la propia estima y de una imagen positiva, especialmente en situaciones irremediables. Los procesos de afrontamiento que se utilizan para soportar tales dificultades, o para minimizarlas, aceptarlas o ignorarlas, son tan importantes en el arsenal adaptativo del individuo como las estrategias dirigidas a conseguir el dominio del entorno (Kupst, 1999; Torrico *et al*, 2003).

La dinámica que caracteriza el afrontamiento como proceso y los cambios acompañantes son consecuencia de las continuas evaluaciones y reevaluaciones de la cambiante relación individuo- entorno. Las variaciones pueden ser el resultado de los esfuerzos de afrontamiento dirigidos a cambiar el entorno o su traducción interior, modificando el significado del acontecimiento o aumentando su comprensión. Las formas en como una persona afronta los acontecimientos que han valorado como estresantes son determinadas parcialmente por la valoración primaria y secundaria, que es guiada por factores tales como la experiencia anterior en situaciones similares, creencias sobre el yo y el entorno y la disponibilidad real de recursos para responder con efectividad. Así, pues el hecho de que una persona interprete o no un acontecimiento o situación en concreto, como estresante depende de cosas como su experiencia previa en situaciones semejantes, de si sus respuestas anteriores a tales situaciones fueron eficaces o no, de si los recursos de afrontamiento que utilizó en tales ocasiones son utilizados o no, de si la persona cree que las exigencias de la situación pueden ser satisfechas, y de si la persona cree que puede manejar el estrés o no (Lazarus y Folkman, 1991).

Se sugiere que la pérdida o amenaza de un compromiso origina en primer lugar un aumento del esfuerzo y del nivel de concentración. Si la contrariedad continua, la frustración y el enfado también aumentan la probabilidad inmediata de responder primitivamente con protestas y actos estereotipados. No conseguir el objetivo deseado o no lograr acercarse a él, conduce a la depresión, caracterizada por pesimismo y apatía. Esta secuencia es normal en las etapas de afrontamiento, la desvinculación y la depresión son formas adaptativas de afrontamiento. Por último, existe una recuperación psicológica de la pérdida y se disipan los pensamientos al respecto (Iscoe, 1975).

El afrontamiento eficaz depende de tener determinados recursos preparados para alimentar el esfuerzo. Estos recursos pueden ser rasgos personales, sistemas sociales o atributos físicos. Entre los rasgos personales más importantes se

encuentran la autoeficacia, el optimismo, la percepción de control y la autoestima. Los recursos sociales incluyen la familia, los amigos, el trabajo y los sistemas oficiales de ayuda. Los recursos físicos y un mínimo de estabilidad financiera (Kupst, 1999).

El apoyo social es un importante recurso para el afrontamiento eficaz. El apoyo social aporta sólo una pequeña contribución a los esfuerzos de afrontamiento, pero es muy importante cuando se combina con otras estrategias de afrontamiento. El apoyo social puede ayudar a la gente a afrontar el estrés a través de la acción directa o indirecta. El efecto indirecto se denomina modelo amortiguador. El apoyo social no hace nada de forma directa para reducir o eliminar el estrés. Solamente protege a la persona de los efectos negativos del estrés. El apoyo social puede ser válido y benéfico en sí mismo al proporcionar a la gente una sensación de control directo sobre el estrés o asegurar múltiples formas de actuar contra el estrés (Murphy, 1974).

Comparados con las mujeres, los hombres normalmente tienen un sistema de apoyo más amplio, pero ese apoyo suele ser superficial. Las mujeres tienen un sistema más limitado, pero es más íntimo e intenso comparado con el de los hombres. Las mujeres habitualmente utilizan sus sistemas de apoyo de modo más eficaz durante la crisis, mientras que es menos probable que los hombres utilicen los suyos (Spirito, *et al*, 1989).

### **3. 2. El afrontamiento ante la enfermedad.**

En enfermedades amenazantes, como el cáncer, puede observarse que existen demandas que son altamente estresantes y exigen un afrontamiento eficaz que permita una mejor adaptación a los eventos nuevos que son los generadores del estrés. Lo que se observa no representa una progresión necesaria derivada de algún inexorable proceso evolutivo, sino 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. Cada paciente 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 (Lazarus y Folkman, 1991).

Los niños utilizan espontáneamente técnicas de reestructuración cognitiva para vérselas con el estrés en los hospitales. Un problema que existe con los procedimientos médicos es que existen determinados mitos sobre el probable dolor, incomodidad o náusea asociados a un procedimiento médico. Incluso antes de que podamos experimentar el procedimiento, el mito puede generar ansiedad de anticipación. Después de pasar por un procedimiento aversivo varias veces (quimioterapia o punciones), la ansiedad de anticipación puede subir hasta niveles que produzcan náuseas graves e interfieran con el tratamiento (Caballo, 1998).

El afrontamiento está específicamente enlazado con la clase de emoción que el sujeto experimenta en un determinado contexto, y ella dependerá de los valores, las metas y las creencias con las que los individuos se hallan comprometidos. Las emociones también guardan, lógicamente, estrecha relación con la expresión y la determinación de la calidad de vida. No obstante, se observa que el estilo centrado en la solución de problemas potencia una actitud más activa, esperanzadora y optimista para enjuiciar y afrontar la existencia, sobre todo si el estilo asumido está contextualizado, independientemente de los ajustes que proporcionan los estilos de afrontamiento centrados en la emoción. Esto puede ser una de las razones por las cuales se valora (sin que ello carezca de detractores), que las estrategias de afrontamiento centradas en la solución del problema potencien más bienestar y calidad de vida que las centradas en el control de la emoción (Trad y Greenblat, 1990).

Todos estos resultados hablan de que ambos estilos pueden ser positivos siempre que estén en función de las propias demandas que el medio impone, es decir tienen que estar contextualizados, y es un análisis que permite comprobar que el resultado del afrontamiento puede o no tener éxito para la conducta adaptativa. Se

enfatisa el papel activo que tiene también el medio en su interrelación con la subjetividad y los niveles de funcionamiento óptimo en el hombre (Steptoe, 1991).

Los casos que se ubican en el nivel de aceptable calidad de vida mostraron estilos de afrontamiento que no permitían control (activos y pasivos), tienen como elemento común, autovaloraciones inadecuadas o ineficientes (por exceso o por defecto). Esto se puede traducir en aspiraciones y metas mal formuladas o conducidas por fallos en los mecanismos de regulación, o la no controlabilidad o viabilidad real en el contexto en que se valoraran y, por tanto, su inadecuado afrontamiento. Todo ello habla de la importancia del afrontamiento para la eficacia de la conducta, el control emocional y adaptación al medio (Sala, 2000).

Existe cierta predisposición o tendencia al afrontamiento positivo, que permiten a la persona ver la vida de forma agradable y mostrarse como un ser optimista, a pesar de las realidades que se analizan y afrontan. Las paradojas que se describen en las investigaciones sobre calidad de vida pueden en parte ser explicadas por esta afirmación, que sostiene, además, como positivo, el hecho de que el individuo intente sobrellevar etapas y circunstancias negativas y conservar el significado y el sentido de vivir (Holland y Rowland, 1992; Díaz, 2005).

El afrontamiento es un proceso dinámico con líneas de retroalimentación, lo cual significa no sólo que las respuestas de afrontamiento son función de la naturaleza de la enfermedad, sino que también son función de las propias respuestas del afrontamiento que se vayan dando a lo largo del proceso. Parece existir bastante evidencia según la cual la negación es una respuesta muy común en las primeras fases de enfermedad, sobre todo en el caso de las enfermedades graves. Después sigue una fase de reconocimiento y reorganización en la cual la persona se enfrenta con la nueva situación y reorganiza su vida en función de ella, que termina en una adaptación y ajuste, o en un fracaso. En este último caso el propio resultado es juzgado como un acontecimiento estresante y potencia el proceso de estrés, sobre todo unido a la conciencia de la ineficacia de los recursos disponibles y de las respuestas dadas (Latorre y Beneit, 1991).

La manera específica en que el individuo pone en juego recursos puede considerarse como el “estilo de afrontamiento” personal del individuo. También cabe decir que cada individuo, ante acontecimientos estresantes, pone en marcha habitualmente estrategias de afrontamiento similares, que están determinadas por su estilo específico de afrontamiento y que tendrá como consecuencia un tipo de respuestas predominante (Pedreira y Palanca, 2001).

Las respuestas de afrontamiento que tienen mayor interés para los supervivientes al cáncer pueden ser:

1. **Búsqueda de instalación o mantenimiento de la sensación de control.**
  - a) Control sobre la vida en general en presencia de la enfermedad.
  - b) Control sobre los resultados de la enfermedad.
  - c) Control sobre las propias emociones suscitadas por la aparición de la enfermedad (autocontrol).
2. **Respuestas de acción directa.** Se trata de controlar (o participar al menos) en el proceso de recuperación. Pueden encontrarse dos tipos de control, el control instrumental y el control decisional. En el caso de las enfermedades graves o crónicas, que rara vez pueden ser modificadas directamente y mucho menos por el enfermo, la capacidad de intervención puede limitarse tan sólo a participar en el proceso de recuperación.
3. **Negación.** La negación puede considerarse como el esfuerzo por negar y aislarse del problema o del acontecimiento estresante.
4. **Evitación.** La evitación se ha considerado como una aceptación de la realidad de la amenaza, pero con un deliberado esfuerzo por no pensar ni hablar acerca de ello.
5. **Acción directa de escape/ evitación.** Ciertamente escapar de la enfermedad parece difícil, pero las conductas de evitación tienen mucho que ver con las de prevención de la enfermedad (en el contexto de las conductas normales) o las compulsivas (en el contexto de las conductas anormales). Una forma de respuesta de evitación suele ser el

distanciamiento, que también puede tener lugar como un proceso intrapsíquico y como una acción directa.

6. **Resignación o aceptación de la enfermedad.** Como el caso de la negación, se puede distinguir entre aceptar los hechos, aceptar el significado de los hechos y aceptar el estado emocional. Puede tener un significado positivo y colaborar con la mejor adaptación.
7. **Reinterpretación positiva.** La reinterpretación positiva es la respuesta que corresponde al recurso que se denomina “sentido del significado”. Se trata de buscar el significado de la crisis que acontece, para entenderla y reinterpretar la vida en función de ello. La reinterpretación positiva parece acompañar a un nivel mayor de optimismo, lo cual (acompañado de una búsqueda de información) parece aumentar la duración de la supervivencia.
8. **Cambios de vida positivos.** La expresión de la reinterpretación positiva a nivel de la acción directa, es la realización de cambios de vida positivos. Al enfermar se hace un balance de vida, se reordenan prioridades y se hacen cambios de vida para ajustarse a nuevas metas. Incluyen los cambios de actitudes e intereses.
9. **Uso de imagería mental.** Una respuesta de afrontamiento típicamente cognitiva es el uso de la imagería mental, la utilización de imágenes mentales respecto de la enfermedad.
10. **Conductas confrontativas.** Son acciones más o menos directas que intentan cambiar la situación de alguna forma. La expresión de emociones negativas y positivas es una forma importante de respuestas de afrontamiento. Se puede considerar como una manera de descargar la emotividad y como una forma de resolver parcialmente los problemas. También dentro de las conductas confrontativas se pueden considerar las conductas directas de reducción de estrés. Este tipo de conductas incluyen relajación progresiva, entrenamiento autógeno, ejercicio físico.
11. **Búsqueda de apoyo social.** Su búsqueda es una conducta que constituye un tipo de respuesta de afrontamiento. El apoyo social se ha valorado en

alto grado porque supone que tiene un importante papel benéfico en el afrontamiento del estrés.

12. **Búsqueda de información.** Es una respuesta muy común que puede considerarse como un aspecto de la respuesta de búsqueda de instauración y/o mantenimiento del control. La adquisición de información es una manera importante de afrontar el estrés. (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

El diagnóstico, tratamiento y culminación del mismo, suele provocar en el paciente un gran impacto emocional, e incluso serios problemas psicológicos y sociales. Los problemas psicosociales que experimentan los supervivientes al cáncer son:

1. Problemas emocionales (depresión, ansiedad, estrés, etc.),
2. Problemas derivados de la sintomatología física, y
3. Problemas derivados de la ruptura de los modelos de vida cotidianos (Bayes, 1985).

La mayoría de los supervivientes al cáncer sufren una ruptura progresiva de sus estilos de vida, y presentan graves problemas emocionales de los que nunca se recuperan por completo; mientras que otros parecen adaptarse a la enfermedad sin excesivas dificultades. El esquema de supervivencia presenta la capacidad de adaptación, así como la respuesta emocional y el estilo de afrontamiento que pone en marcha el enfermo oncológico desde el momento de conocer su diagnóstico. Para ello hay que tener en consideración que el conocimiento del diagnóstico, las reacciones emocionales y las estrategias de afrontamiento son variables que interactúan entre sí (Zastowny *et al*, 1986).

Debido a que el ser un superviviente al cáncer implica adaptarse y reajustarse, al mismo tiempo adoptará unas u otras estrategias de afrontamiento con el fin de dar alguna solución a los problemas que se le plantean y controlar las reacciones emocionales suscitadas por ellos. Parece evidente que el mejor esquema de supervivencia que puede adoptar un enfermo de cáncer es aquel que supone la

percepción de la enfermedad como desafío, utilizando como estilo de afrontamiento el espíritu de lucha o la evitación positiva y expresando de forma manifiesta, cuando debe hacerlo, sus emociones negativas (Latorre y Beneit, 1991).

Como se ha ido revisando a lo largo de toda la investigación es bien sabido que mientras que el paciente es abordado desde el momento del tratamiento, entonces la etapa de sobrellevada será mejor afrontada ya que el paciente ha recibido apoyo psicooncológico y ha podido canalizar de diferentes maneras el proceso de la enfermedad. Por lo que cuando se acepta el propósito de afrontar la enfermedad, se hace frente a un desafío más complejo para intentar entenderlo, si se desea ayudar a los pacientes a afrontar la enfermedad se debe tener un conocimiento bastante detallado de lo específico de la enfermedad en particular. Además, tiene que desarrollarse una sensibilidad y franqueza que permitan entender cómo los pacientes funcionan en muchos contextos, incluyendo la familia, amigos, trabajo y ambientes médicos (Holland y Rowland, 1992).

Los psicólogos de la salud y los psicooncólogos, deben saber los detalles de los efectos físicos y psicológicos de las enfermedades de sus pacientes. También debe conocerse que estos efectos varían en un cierto plazo y en diversos contextos. Si se desea entender el proceso de afrontar la enfermedad, entonces se tendrá que entender el impacto de situaciones específicas (Latorre y Beneit, 1991).

No solo es importante considerar el contexto, también el género es un factor a considerarse al momento de hablar de afrontamiento. Los hombres y las mujeres se diferencian respecto a las variables que afectan su salud, en las mujeres es más probable que interpreten algo como un síntoma y en los hombres es más probable no hacer caso de muestras y de sensaciones hasta que los obligan a reconocerlas, a menudo después de un fuerte daño físico (Spirito *et al*, 1989).

Se conformó una lista de las habilidades de afrontamiento necesarias para enfrentar la enfermedad y su supervivencia. Una de estas habilidades es la capacidad de controlar emociones mientras que se realizan acciones necesarias para ocuparse de la enfermedad. Cada habilidad se puede aplicar en la situación incorrecta o llevarse a un extremo. En tales casos, se convierte en un afrontamiento ineficaz. Las habilidades son:

1. Poder contener y controlar emociones para realizar las acciones necesarias.
2. Cuando es apropiado, evitar, reduciendo al mínimo y negando el significado o el impacto de una crisis, o volviendo a dirigir sus reacciones para hacerlas más seguras.
3. El uso de recursos intelectuales, especialmente en la búsqueda de información.
4. Tener la confianza y la ayuda social de la familia, de amigos y del personal médico.
5. Expresar los sentimientos por otros.
6. Fijarse metas concretas, limitadas y realistas para la recuperación (Zastowny *et al*, 1986; Sheridan y Radmacher, 1992).

### **3. 3. Relación entre afrontamiento, edad y supervivencia.**

La edad es un factor crucial para determinar los efectos del evento estresante en el desarrollo. El estrés parece tener un efecto mayor en niños pequeños, que en los niños mayores. Se sugiere que el producto del estrés altera la respuesta al estrés futuro, más que cualquier desorden específico. Una experiencia temprana del estrés puede sacar un estilo de afrontamiento que persista sin relación al acontecimiento original. Un niño que necesita un estilo emocional intenso, percibe que será acertado el alivio del estrés una vez y así será siempre una estrategia acertada. Un evento estresante puede causar cambios físicos que influyen las habilidades de afrontamiento desarrolladas por el niño. El evento estresante puede

sensibilizar al niño a los acontecimientos futuros; es decir, una experiencia temprana del estrés puede servir para cambiar el estilo de afrontamiento del niño con el fin de aumentar la vulnerabilidad, o dar inmunidad limitada a tensiones más recientes. Finalmente, el funcionamiento de la familia puede ser interrumpido por eventos estresantes en cuanto a constituir una condición estresante en sí misma (Trianes, 2002; Trad y Greenblatt, 1990; Steptoe, 1991).

Desde hace mucho tiempo se ha venido aceptando que el afrontamiento varía desde la infancia hasta la edad adulta. Los cambios son realmente evidentes en el desarrollo temprano del niño, cuando este empieza a entender el mundo y a aprender los complejos modos de afrontamiento dirigidos al problema y a la emoción (Lazarus y Folkman, 1991).

El afrontamiento se hace más efectivo y más realista con la edad, por que existe una menor dependencia de los mecanismos inmaduros como la proyección y el acting out y hay un mayor uso de los mecanismos evolucionados como el altruismo, el humor y la supresión (Steptoe, 1991).

Quizá la mejor generalización respecto a los cambios en el afrontamiento durante la vida sea la de que las fuentes de estrés cambian con los distintos periodos de ésta y, como consecuencia, el afrontamiento también lo hace. Los cambios en las creencias y en los compromisos, que influyen en el afrontamiento, varían en cada sujeto según cuando se opera la pérdida de roles sociales y de recursos físicos y variando a lo largo de la vida (Veldhutzen y Last, 1991).

Parece que conviene aceptar que el envejecimiento por si mismo no conlleva cambios en el afrontamiento; es cuando los individuos tienen que enfrentarse con condiciones ambientales deteriorantes y con unos recursos físicos y mentales disminuidos, aquí se presenta una regresión a los períodos más dependientes y desvalidos de la infancia y primera niñez (Caruano, 1997; Martín *et al*, 1997, Sala, 2000; Sandi *et al*, 2001; Trianes, 2002).

Es conveniente hablar del afrontamiento que se lleva a cabo de acuerdo a la edad. Los niños pueden aproximarse a situaciones que comprenden nuevas oportunidades, desafíos o gratificación potencial, como chupar un dulce. Si estos no son obstáculos o problemas en el proceso, la gratificación aquí es correcta y puede referirse a afrontamiento. Los medios de acción del afrontamiento; se toman en todas las actividades, con lo cual se resuelve un desafío o el estrés del ambiente interno o externo del cuerpo. La adaptación dura un largo tiempo e incluye una rutina de respuestas habituales. Se llega a la adaptación por afrontamiento conciente o inconsciente. La adaptación ayuda a los niños para el cambio, para tomar una cierta acción y la acción lleva al afrontamiento (Iscoe, 1975).

También ha podido observarse como los niños presentan múltiples serendipities, la oportunidad de descubrir los dispositivos adecuados para afrontar las tareas, los cambios, los obstáculos y las frustraciones. Todo esto ayuda a empujar y ver en el contexto de los procesos humanos básicos de los esfuerzos de afrontamiento del niño. La primera y más básica tarea en el desarrollo humano, así como la que dura más tiempo -de hecho para toda la vida del individuo- es la supervivencia. Muchos bebés en las primeras semanas críticas de la vida, la cuestión es alcanzar la integración adecuada de las funciones vegetativas básicas, como la respiración, la alimentación y digestión, eliminación y el sueño (Garmezy y Rutter, 1983).

Cada niño, incluyendo cada bebé, tiene que seguir adelante en su cultura, la reunión de las demandas, tolerar las frustraciones que impone, y explotar sus oportunidades mientras que al mismo tiempo logra tareas aún más básicas,: (1) alcanzando suficiente equilibrio para apoyar todas las funciones vegetativas importantes para la supervivencia; (2) suficiente manejo del producto de la nutrición y del ejercicio para apoyar todos los aspectos de la comprobación, incluyendo la maduración neurológica; (3) recursos adaptativos que activan y que se convierten, incluyendo la actividad motora, perceptiva y sensorial; (4) memoria

y reconocimiento; (5) dominio del espacio y desarrollo de un modelo cognoscitivo para dirigir las exploraciones del ambiente; (6) inversiones selectivas que se convierten en respuestas afectivas a especificidades en el ambiente ese es el ajuste de las capacidades idiosincrásicas para la satisfacción individual del niño; y (7) las relaciones sostenidas de desarrollo suficientemente profundas para evocar la identificación satisfactoria con los individuos que pueden servir como modelos mientras que la sociedad en quien el niño vive lo siente como que pertenece. Los niños enfermos y sobrevivientes a enfermedades crónicas son una población particularmente vulnerable ante estresores que en otras poblaciones producen pocos efectos negativos. Quizá porque esos grupos tienen muy poco control sobre sus entornos ya que están sometidos a un alto nivel de estrés (Murphy, 1974).

Para poder adaptarse al proceso del tratamiento oncológico y la supervivencia al finalizar el tratamiento se ponen en marcha los mecanismos de defensa que el niño considera más adecuados. Los mecanismos de afrontamiento suelen llevarse a lo largo de la vida del niño, por lo tanto los mecanismos de defensa que el niño utilice durante el tratamiento suelen llevarse a la práctica durante la fase de supervivencia.

Para hablar sobre las estrategias de afrontamiento que ponen en acción los niños supervivientes al cáncer es necesario enumerar las características que deben presentarse:

- 1.- El impacto de la edad es específicamente significativo; los niños tienen un repertorio limitado de habilidades de afrontamiento en comparación con los adultos, también son más vulnerables a las reacciones de los adultos responsables de su cuidado, en ocasiones esto representa un fuerte impacto para el futuro afrontamiento.
- 2.- La calidad de la experiencia inicial de la enfermedad agrega importancia; las estrategias establecidas o aprendidas de forma temprana en la vida son más probablemente usadas primero en futuras situaciones.

3.- Los valores y creencias también afectan el afrontamiento. La idiosincrasia individual en cuanto a la percepción de la enfermedad y su sobrevivencia es la que dicta la selección particular de las estrategias de afrontamiento.

4.- Las experiencias personales previas con el cáncer también tienen una influencia dramática en las estrategias de afrontamiento, y por lo tanto son determinantes de las formulaciones individuales del concepto de cáncer y su supervivencia. Varios estudios sugieren que el sentido del control se relaciona con el tipo de actividad de afrontamiento empleada. Esos individuos que tienen un locus de control interno es más probable que utilicen el afrontamiento enfocado al problema.

5.- La efectividad del afrontamiento es también altamente influenciada por la duración e intensidad del estrés. De manera similar, según lo anterior, la naturaleza aguda y peligrosa para la vida del cáncer saca diversas respuestas de afrontamiento hacia los acontecimientos no peligrosos para la vida o problemas crónicos.

6.- El afrontamiento es “costoso” en términos de energía y recursos emocionales, físicos e interpersonales requeridos. Un afrontamiento efectivo puede necesitar de una variedad de estrategias y conductas que ocasionalmente entran en conflicto unas con otras, y requieren que los pacientes y su ambiente diferencien las inconsistencias ocasionales en el interés de permitir un funcionamiento efectivo.

7.- Existen factores que predicen un pobre afrontamiento: asilamiento social, bajo nivel socioeconómico, abuso de alcohol o drogas, historia psiquiátrica previa, historia de pérdidas recientes, múltiples obligaciones (Holland y Rowland, 1992).

Para que logre entenderse lo que sucede dentro del afrontamiento de la enfermedad en la infancia se vuelve necesario entender como es que los niños entienden el concepto de salud- enfermedad. El concepto varía de acuerdo con:

- El grado de complejidad de la enfermedad que el niño o su familia padezca.
- La edad del individuo, entre menor edad existe menos grado de integración del cuerpo. A mayor edad, el niño puede hacer referencia a procesos

corporales internos, así como agentes causales o bien, a sitios sobre los que se asienta el padecimiento.

- La presentación de signos o síntomas que resultan más fácilmente visibles o reconocibles.
- Aspectos específicos de la enfermedad que el niño sólo logra comprender a medida que crece y madura. Entre éstos se encuentran el proceso de curación, la función de los medicamentos y la acción de los microbios.
- La definición que la madre tiene sobre que es y cómo se desarrolla la enfermedad no influye en el concepto que su hijo se formará sobre el padecimiento.
- Sólo a partir de la adolescencia resulta significativo el hecho de que el sujeto haya tenido contacto con determinadas enfermedades crónicas para que tenga una mejor comprensión de las mismas (Garmezzy y Rutter, 1983).

La noción dominante para el niño acerca de lo que es una enfermedad generalmente se caracteriza en términos de lo que esta produce. Y son diferentes los tipos de impacto que la enfermedad causará en la comprensión del niño. Arnold (1990) resume los conceptos en la siguiente tabla:

EDAD	CONCEPTO DE SALUD- ENFERMEDAD
4- 6 AÑOS	Se reduce a los síntomas experimentados, la enfermedad se vive como un fenómeno externo al cuerpo, nunca como un trastorno interno; a los padecimientos se les describe por su síntoma más sobresaliente.
7 AÑOS	Sigue dominando la percepción casi exclusiva de la enfermedad a través de sus síntomas, existe una referencia a las causas, modos de transmisión y se inicia una toma de conciencia de su historia clínica. El niño reconoce las enfermedades que padecen él u otras personas.
8 AÑOS	Se incluyen situaciones originadas dentro del propio cuerpo del sujeto entre las causas que ocasionan enfermedades, se

	comienza a descubrir el curso de distintas enfermedades; el concepto de padecimiento es el de un proceso que incluye un modo de transmisión y un curso con síntomas externos e internos.
9- 10 AÑOS	Aumenta la noción de la enfermedad como un proceso, así como de su curación y las descripciones de los mecanismos específicos de acción de diferentes padecimientos. Surge la capacidad de comparación entre distintas enfermedades, así como la conciencia de no saber lo suficiente acerca de ellas.
10- 13 AÑOS	Se establece una tipología de enfermedades según el criterio del proceso que tiene lugar, centrándose en más aspectos del mismo como causa, mecanismo de acción y modo de transmisión del agente causal (Arnold, 1990).

La etiología de la enfermedad también juega un papel importante en como el niño logra establecer sus mecanismos de afrontamiento y asegura la efectividad de los mismos. Velasco y Sinibaldi (2001) resumen estas características en la siguiente lista:

EDAD	ETIOLOGIA DE LA ENFERMEDAD
4 AÑOS	El niño manifiesta poca comprensión de lo que la origina.
5- 6 AÑOS	Las explicaciones son de tipo pre- operacional, el niño relaciona su padecimiento con una situación u objeto. El concepto inmediato y mágico de la enfermedad y su curación recuerdan a las primeras explicaciones mágicas - fenomenistas dadas por el hombre primitivo a los padecimientos, los cuales suponían que su aparición se debía a fuerzas naturales o sobrenaturales.
7- 9 AÑOS	Se vislumbra la acción de algún agente específico sobre el organismo como aquello que causa la enfermedad, aunque todavía se trata de una acción superficial cuya repercusión interna en el niño no es capaz de explicar. La explicación del origen del padecimiento y de su desaparición refleja un

	<p>pensamiento de tipo operacional. No comprende que puedan existir otros factores que influyan en el origen de la enfermedad o en su desaparición.</p>
<p>10- 11 AÑOS</p>	<p>El pensamiento causal del sujeto acerca de la enfermedad y su curación incluye aspectos como la acción interna del agente etiológico y una descripción incipiente del funcionamiento fisiológico interno del padecimiento, así como del sistema de defensa del organismo.</p>
<p>12- 13 AÑOS</p>	<p>El preadolescente es capaz de pensar en factores internos del organismo que interactúan con factores externos ocasionando la enfermedad, o bien, su curación. Es capaz de imaginar los procesos que suceden durante el padecimiento y su resolución, información adquirida a partir de diversas fuentes (Velasco y Sinibaldi, 2001).</p>

Dentro del desarrollo humano existen períodos en los que el desarrollo es un poco más complicado, por lo que se vuelve necesario dividir la infancia de la adolescencia, debido en gran parte a la maduración del sistema nervioso y a la maduración emocional. Se ha caracterizado a la adolescencia como un síndrome que estaría integrado por varios aspectos que podrían alterarse por la presencia de la enfermedad crónica, de la siguiente forma:

*ESQUEMA CORPORAL.* Es la representación mental que el sujeto tiene de su propio cuerpo como consecuencia de sus experiencias en continua evolución. Este esquema puede modificarse por la enfermedad crónica especialmente a nivel de la autoimagen. Esta problemática surge como consecuencia tanto de los cambios ocasionados por los tratamientos establecidos para tratar la enfermedad, (quimioterapia, radioterapia, corticoesteroides, cirugías, etc.) como los ocasionados por la propia enfermedad sobre el individuo que la sufre, entre las que se pueden encontrar deformidades, invalidez, caída del cabello o presencia de vello, etc.

*AUTOCONCEPTO.* Se desarrolla a medida que el individuo cambia e integra los conceptos que acerca de él mismo tienen muchas personas, así como la definición que sobre él se forman los grupos e instituciones a los que pertenece, al mismo tiempo que asimila los valores que constituyen su ambiente social. Por lo que al pasar por una enfermedad crónica con largas y continuas hospitalizaciones los grupos que le ayudan a conformarse son menores. (Arnold, 1990).

El adolescente con una enfermedad crónica se percibe a través de los conceptos que los demás tienen sobre él, es decir, puede considerarse como un incompetente, con una gran necesidad de que lo protejan y cuiden, pues los demás y muy en especial sus propios padres lo consideran pequeño, irresponsable e incapaz de poder cuidarse por sí solo. El proceso de separación de los progenitores no sólo debería ser posible para esta etapa, sino necesaria. Sin embargo ante la enfermedad del hijo, esto parece ser más difícil para los padres; incluso, el propio adolescente muchas veces muestra sentimientos ambivalentes. Los cambios biológicos que se operan en la adolescencia originan ansiedad y preocupación en el adolescente, pues aún cuando se den, éste teme que no se produzcan, o bien, no lleguen a culminar de manera favorable, debido a su enfermedad o a los tratamientos que ha recibido. Constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo: un sentimiento básico de ansiedad y depresión acompaña de modo permanente a la adolescencia. Estas fluctuaciones en el estado de ánimo parecen resultar más intensas ante una enfermedad, especialmente cuando se acerca el momento de someterse a un tratamiento, o bien cuando se sufren las manifestaciones secundarias del mismo. Por otro lado, la ensoñación les permite salir de este mundo y aparecer como alegres y despreocupados ante una enfermedad que amenaza sus vidas (Trianes, 2002).

Las restricciones que el cáncer de la infancia pone en lugares como: la primaria extendiéndose a la secundaria, en el caso de las leucemias, pueden jugar un

importante papel en el desarrollo social de estos pacientes. “La adquisición de habilidades sociales y de valores son necesarios para una cómoda y efectiva interacción con otros”. Debido a la ausencia frecuente y a la enfermedad, los pacientes con cáncer pueden ser excluidos de muchas de las actividades con sus compañeros. Pasar inadvertido en el ámbito social puede interferir con su desarrollo social (Murphy, 1974).

Otros factores también pueden afectar la socialización, es más frecuente la interacción con otros niños que son pacientes, que con los niños sanos. Se ha observado que las interacciones entre pacientes pueden ser tanto positivas como negativas. En cualquiera de los casos, estas interacciones difieren de maneras sutiles y obvias. Estas interacciones pueden facilitar las interacciones con los padres, pero esto puede tener efectos confusos en la interacción con sus iguales y en el ajuste social durante el tratamiento (Latorre y Beneit, 1991).

Debido a que las estrategias de afrontamiento son una parte importante en el desarrollo del niño y adolescente superviviente, se han puesto en marcha muchas investigaciones obteniendo los siguientes resultados:

- Varios estudios han examinado los efectos a largo plazo del cáncer de la infancia y de su ajuste social. Se examinaron a 117 supervivientes del cáncer de la niñez. La edad en el momento de la evaluación con un promedio de 18 años y un rango de 5 a 36. El 68% de los sujetos reportaron que su cáncer no provoco cambios en su relación social, mientras que un 24% sintió que tenían pocos amigos debido a su enfermedad. En otra investigación se evaluaron a 20 supervivientes adolescentes y jóvenes adultos amputados de cáncer de hueso entre los 5 o 19 años después de su diagnóstico. Usando un cuestionario desarrollado para el estudio, 50% describió que ellos mismos eran más sociales desde su amputación y el 20% describió que ellos mismos se reportaron como menos sociales. El presente estudio intenta evaluar el impacto del

tratamiento del cáncer en la relación con sus iguales y las habilidades del desarrollo de los niños quienes fueron tratados con éxito para el cáncer en una edad temprana (Spirito *et al*, 1990).

- Estos resultados son similares a la investigación conducida con los niños durante el tratamiento del cáncer que han divulgado que los pares son torpes alrededor de ellos, mencionan que las relaciones anteriores y que el tratamiento tiene un impacto substancial en las relaciones con sus pares. Se reporta que solo un pequeño porcentaje de estos niños tenían cualquier problema a través de todas las áreas sociales y académicas, mientras que los profesores del niño reportaban que aproximadamente la mitad de ellos presentaban algunos problemas sociales. Esto puede ser una indicación de que el retorno a las actividades normales es más apreciado por el niño después de haber experimentado severos años de tratamiento para el cáncer (Kupst, 1999).
- Se han investigado los problemas más comúnmente experimentados por adolescentes y las estrategias que usaron para afrontar estos eventos. Además, mientras los estresores son similares, la frecuencia con que las estrategias de afrontamiento fueron empleadas su eficacia fue atribuida a la diferencias entre sexos y entre el tipo de problema. Por ejemplo, se ha reportado que entre los 14 y 15 años se usan, de manera consistente, estrategias de afrontamiento en cinco problemas específicos: escuela, padres, salud, malos sentimientos y problemas con los amigos. Para medir las estrategias de afrontamiento se utilizo el Kidcope, que es una lista designada a medir las estrategias de afrontamiento cognitivas y conductuales. Esta lista se compone de 10 ítems de distracción, retraimiento social, pensamientos optimistas, auto crítica, otras culpas, problemas resueltos, regulación emocional, reestructuración cognitiva, soporte social y resignación. El Kidcope se aplico en escuelas como parte

de una discusión en clase sobre estrategias de afrontamiento, que dio el profesor en el salón de clases (Spirito *et al*, 1989).

- Los hombres reportaron más problemas en la escuela, mientras que las mujeres reportan más problemas interpersonales. Como se encontraron diferentes problemas para cada sexo, las diferencias de edad también fueron calificadas por sexo. Los hombres, presentan una diferencia importante en tres niveles de edad, los niveles de edad son diferentes en las mujeres. Los resultados sugieren que tanto en hombres como en mujeres el grupo de edad de 16 a 17 años reportan diferentes tipos de problemas comparados con el grupo de 14 a 15 años. Mientras que los problemas reportados por los grupos de edad más jóvenes son generalmente enfocados a la escuela y a los padres, los problemas reportados por el grupo de 16 a 17 años son más diversos, presentando un decremento en los problemas en la escuela y un incremento en lo concerniente al dinero en el futuro. Cuando se hizo el análisis se restringieron cuatro problemas comunes: la escuela, los padres, los amigos y los novios o novias; no presentándose ninguna diferencia entre los tres grupos o entre hombres y mujeres. Los adolescentes usan una gran variedad de estrategias que son diferentes de acuerdo a la naturaleza del problema que están enfrentando. En los hombres se encontró una mayor frecuencia en el uso del pensamiento optimista, a diferencia de las mujeres. Había una interacción del efecto de la regulación emocional, sugiriendo que los hombres usan estrategias de afrontamiento más con los problemas con sus novias, las mujeres usan más estrategias cuando se refieren a problemas con los amigos (Stark *et al*, 1989).
- Phipps y Steele, (2002) hicieron una investigación en niños con cáncer obteniendo los siguientes resultados:

- Los niños con cáncer y con una enfermedad crónica reportan altos índices de la defensividad y bajos niveles de ansiedad, a diferencia de un grupo control.
- El uso del paradigma de estilo de adaptación represivo produjo un porcentaje perceptiblemente más alto de los niños identificados como represores en el cáncer, en relación con los niños relativamente sanos. Los niños clasificados como represores también presentaron perceptiblemente menos expresión de la cólera que los no represivos.
- Se compararon las respuestas de la línea base (diagnóstico) con el grupo de niños con cáncer, y la de los niños con otras enfermedades con condiciones serias de salud que han estado enfermos por cierto tiempo comparado con un grupo sano. Este diseño permite examinar las diferencias en el estilo de adaptación si es más reflexivo, de una reactividad aguda o una adaptación crónica.
- De acuerdo con estos resultados, es evidente que la adaptación represiva no es única a los niños con cáncer, pero es característico de niños con muchas otras enfermedades crónicas. Quizás los niveles levemente más altos de la represión observados en el grupo de enfermedades crónicas reflejan la mayor cronicidad de la enfermedad en ese grupo. Si es así uno pudo anticipar niveles altos de la adaptación represiva en el grupo de niños con cáncer mientras que se siguen en un cierto plazo.
- El grupo de pacientes con un diagnóstico reciente de cáncer y el grupo de pacientes con otras enfermedades crónicas, se diferencian perceptiblemente del grupo control, se sugiere que la adaptación represiva puede ocurrir en los fenómenos agudos reactivos y en el estilo de adaptación a largo plazo.
- El estilo adaptante, se ha considerado un rasgo estable de la personalidad, y hay cierta evidencia empírica para apoyar esto. Sin embargo, la ausencia de cualquier relación entre el estilo adaptante y la cronicidad de la enfermedad es también sugestiva de una cierta estabilidad dentro de poblaciones con la enfermedad.

- Alternativamente, esta postura defensiva puede ser abandonada más adelante cuando no es útil (ej., en la población con cáncer, después de terminar el tratamiento acertado de la terapia). La confirmación de esto requerirá estudios y un seguimiento longitudinal del grupo con cáncer.
- Entre adolescentes, se encontró que los represores demostraron mayor tolerancia a la frustración, mejores habilidades sociales y un funcionamiento educativo más alto que sus pares no represores. Por otra parte, la desatención es una característica de un estilo adaptante represivo que puede conducir a la evitación de buscar ayuda social, inhabilidad de engancharse con eficacia a la ayuda psicooncológica, y quizás lo más importante se refiera al contexto de la enfermedad crónica, carencia de la atención a las señales internas del estrés, incluyendo síntomas físicos, que podrían retrasar o interferir con el tratamiento médico eficaz.
- Se especula que la represión promueve una opinión más exacta del síntoma sirviendo para mantener niveles inferiores de la afectividad negativa. Sin embargo, la investigación señala las consecuencias negativas en la salud con un estilo de afrontamiento represivo, que se podría magnificar en el contexto de la enfermedad crónica. Por ejemplo, los represores han demostrado una incidencia más alta respecto a dolores de cabeza por tensión y de jaqueca, úlceras, alergias e hipertensión. En el laboratorio, los represores han demostrado mayor reactividad cardiovascular en respuesta al estrés que los no represores y también han demostrado un alto índice en la presión arterial.
- Otros parámetros fisiológicos relevantes que se han asociado a un estilo adaptante represivo incluyen la glucosa elevada, niveles de baja densidad de la lipoproteína del colesterol elevado, el estrés inducido provoca cambios en la hormona del crecimiento, reducción de la inmunocompetencia, asimetrías electroencefalográficas, aumento de la cortisona en la saliva, y crecen las alergias y sensibilidades a los alimentos.
- Hay un acuerdo donde emergen las estrategias de afrontamiento que utilizaron los AYAJ (Adolescentes y Adultos Jóvenes) que se desarrollan en

un cierto plazo y son influenciadas por factores circunstanciales, factores del desarrollo, de la personalidad y un soporte de ayuda. Algunos grupos de estrategias de afrontamiento en el AYAJ, suelen tener varias etiquetas de afrontamiento “evitación” o “emoción enfocada”, se asocian a resultados menos positivos incluyendo altos niveles de estrés y de depresión. Las estrategias de afrontamiento defensivas son generalmente reconocidas como estrategias usadas para la protección por el AYAJ en situaciones amenazadoras. Las estrategias de afrontamiento defensivas en el AYAJ se usan más frecuentemente cuando se encuentra inicialmente con una nueva situación, con el tiempo adecuado y con los recursos disponibles para desarrollar las habilidades de afrontamiento positivas en un contexto específico. Las estrategias de afrontamiento defensivas pueden llegar a ser problemáticas cuando se utilizan por períodos largos o cuando se utilizan sin el desarrollo adicional de afrontamiento positivo. Los adolescentes con una enfermedad aguda es más probable que utilicen estrategias de afrontamiento de evitación a diferencia de los adolescentes crónico enfermos. Se recomienda la investigación adicional usando diseños anticipados para describir los patrones longitudinales para afrontar desde el diagnóstico a la supervivencia, las diferencias en las estrategias de afrontamiento basadas en la edad y el desarrollo, y las influencias especialmente en la familia y el apoyo social; y las diferencias del resultado (especialmente de la autoeficacia, significado derivado, resiliencia, y calidad de vida) el afrontamiento positivo y defensivo (Haase y Celeste, 2004).

## **CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA.**

### **4. 1. Justificación.**

Quando se recibe el diagnóstico y el tratamiento al cáncer se genera un alto nivel de estrés en la vida de los niños, ellos tienen que adaptarse a la hospitalización y a los tratamientos dolorosos e invasivos. Cuando han terminado con la hospitalización y los tratamientos los niños tienen que readaptarse a la familia, la escuela y todo lo que conforma su vida cotidiana; todo esto implica vivir de nuevo situaciones estresantes. Es importante evaluar como es que estos niños afrontan los cambios que surgen en su vida al concluir el tratamiento y como es que se adaptan de nuevo a su vida normal. Si bien no existe el "mejor estilo de afrontamiento" ante las situaciones estresantes, es necesario entenderlos para poder apoyar a los niños y adolescentes supervivientes, conforme al estilo de afrontamiento más empleado para realizar las adecuaciones necesarias para modificarlo hacia un estilo de afrontamiento más favorable a su readaptación.

### **4. 2. Planteamiento del problema.**

Debido a que existen pocos estudios acerca de las estrategias de afrontamiento en niños supervivientes al cáncer, esta investigación identifico las estrategias de afrontamiento que utilizan estos niños en una muestra del Instituto Nacional de Pediatría una vez que han logrado sobrevivir a la enfermedad.

### **4. 3. Pregunta de investigación.**

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento que utilizan los supervivientes al cáncer pediátrico?

#### **4. 4. Hipótesis.**

##### **4. 4. 1. Hipótesis Conceptual**

H1: Los supervivientes al cáncer pediátrico utilizan en la misma proporción estrategias de afrontamiento enfocadas al problema y enfocadas a la emoción.

H0: Los supervivientes al cáncer pediátrico no utilizan en la misma proporción estrategias de afrontamiento enfocadas al problema y enfocadas a la emoción.

##### **4. 4. 2. Hipótesis de Trabajo.**

H1: La edad y el género son factores determinantes para las estrategias que son utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico.

H0: La edad y el género no son factores determinantes para las estrategias que son utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico.

##### **4. 4. 3. Hipótesis Estadística.**

H1: Existen diferencias entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los hombres y las mujeres.

H0: No existen diferencias entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por los hombres y las mujeres

H1: Existen diferencias entre las estrategias de afrontamiento de acuerdo a la edad de los supervivientes al cáncer pediátrico.

H0: No existen diferencias entre las estrategias de afrontamiento de acuerdo a la edad de los supervivientes al cáncer pediátrico.

#### **4. 5. Objetivos.**

##### **4. 5. 1. Objetivo General.**

Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico y saber si están influenciadas por la edad y el género.

##### **4. 5. 2. Objetivos Particulares.**

- Conocer cuales son las estrategias de afrontamiento que llevan a cabo los niños supervivientes al cáncer.
- Analizar si existen diferencias entre hombres y mujeres supervivientes al cáncer pediátrico, respecto a sus estrategias de afrontamiento.
- Indicar si existe alguna diferencia entre la edad de los supervivientes al cáncer pediátrico y sus estrategias de afrontamiento utilizadas.
- Plantear si es indispensable un programa para entrenar a los supervivientes al cáncer pediátrico en cuanto a la utilización de estrategias de afrontamiento.

#### **4. 6. Definición de variables.**

En la presente investigación, la variable independiente (VI) fue el grupo de supervivientes al cáncer pediátrico; la cuál se manipuló al momento de las visitas hospitalarias debido a la vigilancia médica, el propósito fue medir las estrategias de afrontamiento o variable dependiente (VD) que eran utilizadas al momento de entrar en la etapa de supervivencia.

##### **4. 6. 1. Definición conceptual de variables.**

*Variable Independiente (VI):* Supervivientes al cáncer pediátrico. Niños y adolescentes que se encuentran en la fase de vigilancia al tratamiento oncológico. Lo

que implica un período de por lo menos 5 años sin recurrencia de la enfermedad oncológica (Haase y Celeste, 2004).

*Variable Dependiente (VD):* Estrategias de Afrontamiento “El afrontamiento es un subconjunto de actividades adaptativas que implican esfuerzo y que no incluyen todo aquello que hacemos con relación al entorno. Las definiciones de afrontamiento deben incluir los esfuerzos necesarios para manejar las demandas estresantes, independientemente del resultado. Esto significa que ninguna estrategia se considera inherentemente mejor que la otra. La calidad de una estrategia (su eficacia o idoneidad) viene determinada solamente por sus efectos en una situación determinada y por sus efectos a largo plazo. Se otorga una gran importancia al grado en que una estrategia tiene en cuenta la realidad e indica equilibrio emocional en el sujeto” (Lazarus y Folkman, 1991).

Se consideraron dos variables más que fueron de utilidad para la realización de la investigación:

*Género:* Características anatómicas y fisiológicas de un individuo, clasificándolo en “masculino” o “femenino”.

*Edad:* Tiempo en años, desde el nacimiento hasta el momento en que se registraron los datos.

#### **4. 6. 2. Definición operacional de variables.**

*Variable Independiente (VI):* Supervivientes al cáncer pediátrico: Niños y adolescentes que acudieron a su revisión por parte de su oncólogo y que se presentan en el servicio de Psicooncología para continuar con su evaluación emocional y cognitiva.

*Variable Dependiente (VD)*. Estrategias de Afrontamiento: Resultados obtenidos de la Escala CAI (Cuestionario de Afrontamiento Infantil, adaptado por Ayala y García (2001).

Otras variables consideradas fueron:

- Edad: Que fue definida de acuerdo a la edad presentada por el paciente al momento de responder el cuestionario.
- Género: Se tomo en cuenta de una manera aleatoria y de acuerdo a como se presentaban a la cita de vigilancia médica.

#### **4. 7. Sujetos.**

La muestra fue conformada por 125 niños y adolescentes (hombres y mujeres) en la fase de vigilancia del tratamiento al cáncer, entre las edades que se consideraron esta un rango de 8 a 20 años. Estos sujetos asistieron a su evaluación al Servicio de Psicooncología del Instituto Nacional de Pediatría. La muestra fue recolectada de 1999 a 2005.

#### **4. 8. Muestreo.**

Se utilizó un muestreo por conveniencia. El muestreo comprendió los siguientes criterios:

*Criterios de inclusión:*

- Niños y adolescentes (hombres y mujeres) que se encuentre en la fase de vigilancia del tratamiento para el cáncer.
- Niños y adolescentes (hombres y mujeres) entre 8 y 20 años de edad.

*Criterios de exclusión:*

- Niños y adolescentes que no sepan leer y escribir.
- Niños y adolescentes que no se encuentren en la fase de vigilancia.

*Criterios de eliminación:*

- Pacientes que tuvieron una recaída o una segunda neoplasia, antes de terminar la investigación.

- Problemas neuropsicológicos que incapaciten al paciente para la comprensión de los ítems.

#### **4. 9. Tipo de estudio.**

La investigación fue de tipo descriptivo, ya que sólo permitió explicar como son expresadas las estrategias de afrontamiento que utilizan los supervivientes al cáncer pediátrico (Hernández *et al*, 2000).

#### **4. 10. Diseño.**

Se utilizó un diseño cuasi -experimental de tipo confirmatorio, exploratorio y correlacional.

#### **4. 11. Instrumentos de medición.**

a) Se utilizó una hoja de datos sociodemográficos que llenó el aplicador (Anexo, 1). Esta hoja de recolección se elaboró en el Servicio de Psicooncología del Instituto Nacional de Pediatría, para uso exclusivo de esta investigación. En esta hoja se encuentran datos como: 1) Fecha de aplicación, 2) No. de aplicación, 3) Edad al momento de la aplicación, 3) No. de expediente, 4) Género, 5) Diagnóstico, 6) Años en vigilancia, 7) Lugar de origen, 8) Escolaridad del paciente, 9) Escolaridad/ Ocupación del padre, 10) Escolaridad/ Ocupación de la madre, 11) Lugar que ocupa el paciente dentro de la familia y 11) Con quien vive actualmente el paciente: Ambos padres, padre ausente o madre ausente.

b) También se utilizó el Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI) (Ayala y García, 2001) (Anexo, 2). Este instrumento es auto- aplicable y con una escala likert, tipo EVA (Escala Visual Análoga) de cinco puntos. Este cuestionario consta de 77 reactivos que representan diferentes estrategias de afrontamiento describiendo situaciones diversas dentro de la vida cotidiana del sobreviviente. El paciente evalúa

la forma en que comúnmente resuelve los problemas que se le presentan, de acuerdo a una escala likert en donde 5= Siempre (afirmando la situación) y 1= Nunca (negando la situación). Este instrumento fue modificado y aplicado en México por Ayala y García en 2001, en el Hospital General Dr. Gaudencio González Garza del Centro Médico Nacional "La Raza", este se aplicó en niños que estaban recibiendo tratamiento oncológico y en el estado de vigilancia. Cabe señalar que de acuerdo con las autoras el instrumento esta confiabilizado para la población infantil mexicana.

#### **4. 12. Procedimiento.**

Se abordó a los pacientes en consulta externa del Servicio de Oncología, en la Clínica de Psicooncología dentro del Instituto Nacional de Pediatría. Al momento de la aplicación se tomaron en cuenta las siguientes características de los sujetos: tener entre 8 y 20 años, haber terminado el tratamiento oncológico y estar en la etapa de vigilancia, que supieran leer y escribir, que los efectos a largo plazo del tratamiento oncológico no hayan provocado daños en su cognición. Se explicó a los padres el objetivo de la investigación y se les pidió respondieran a las preguntas de los datos sociodemográficos, el aplicador es quien recabó los datos. A los pacientes se les proporcionó el Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI) y se les pidió que leyeran las instrucciones y que al terminar continuaran con las respuestas del CAI.

## CAPÍTULO 5. RESULTADOS.

### 5.1. Sujetos.

La muestra quedo conformada por 126 pacientes, durante la evaluación del cuestionario se eliminaron sujetos debido a que faltaban reactivos por contestar o porque se notaba un claro sesgo hacia una respuesta específica, o porque contestaba en forma de conteo.

### 5. 2. Características sociodemográficas.

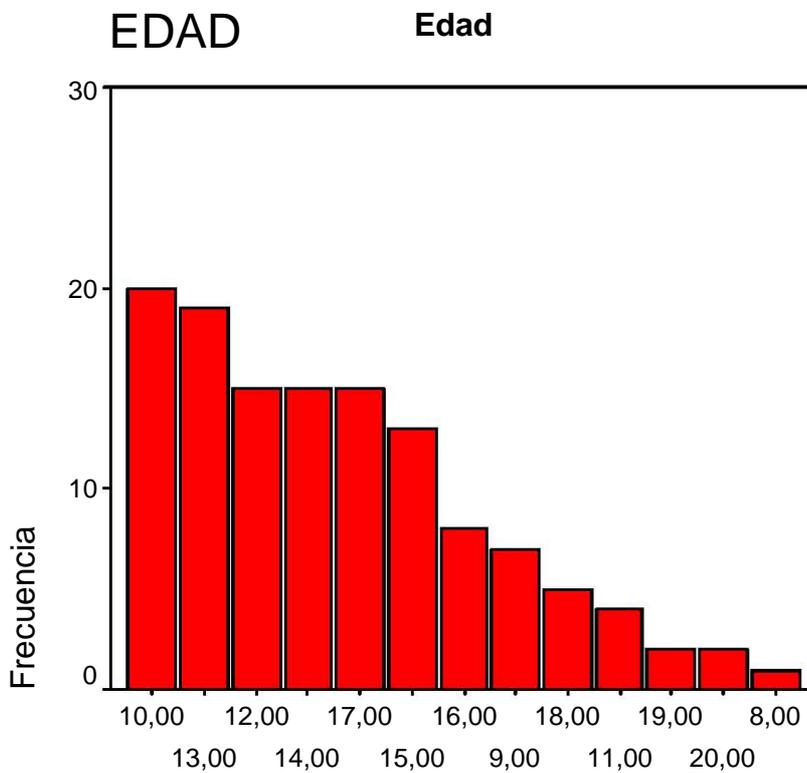
#### 5. 2. 1. Edad.

La edad que se presentó con mayor frecuencia en los sobrevivientes al cáncer pediátrico fue de 10 años (16%). En orden de frecuencia le siguen los sobrevivientes de 13 años (15%), mientras que las edades de 12, 14 y 17 presentan un porcentaje de 12% cada uno. La edad que continua en orden de porcentaje es de 15 años con un 10%; le sigue la edad de 16 años a la que le corresponde un 7%, la edad de nueve años tiene un porcentaje de 6%; los sobrevivientes de 18 años presentan un porcentaje del 4%, mientras que la edad de 11 años tiene un porcentaje del 3%, las edades de 19 y 20 años cada una presenta un 2% de la población total, y sólo el 1% lo ocupa la edad de 8 años.

#### Edad

Edad	Frecuencia	Porcentaje
8	1	8
9	7	5.6
<b>10</b>	<b>20</b>	<b>15.9</b>
11	4	3.2
12	15	11.9
<b>13</b>	<b>19</b>	<b>15.1</b>
14	15	11.9
15	13	10.3
16	8	6.3
17	15	11.9
18	5	4.0
19	2	1.6
20	2	1.6

Tabla 1



**EDAD**                      **Grafica 1**

### 5. 2. 2. Género.

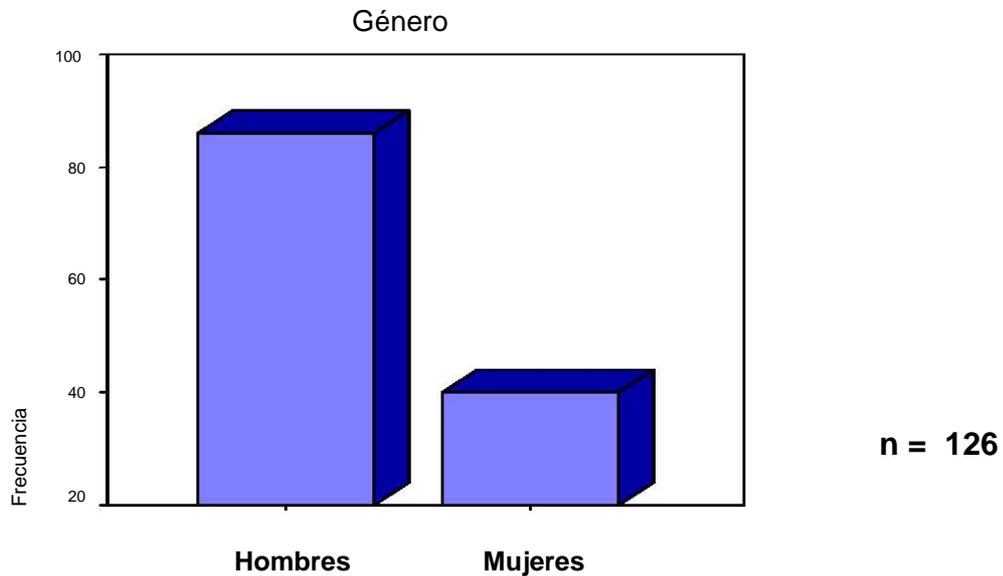
La muestra quedó integrada con 86 sujetos del género masculino, esto se debe a que existe mayor prevalencia en cuanto a los padecimientos oncológicos en este género (Rivera, 2006). Mientras que 40 sujetos corresponden al género femenino (Tabla 2, gráfico 2).

### Género

### Género

<b>Género</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Masculino	86	68.3
Femenino	40	31.7

**Tabla 2**



**Gráfico 2**

### 5. 2. 3. Diagnóstico.

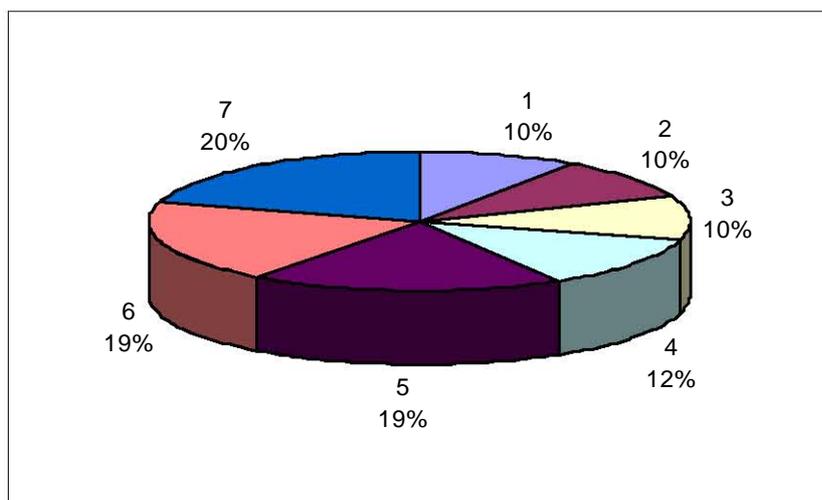
Dentro del grupo que tiene el 26% de la población pueden encontrarse padecimientos como los tumores germinales de ovario, histiocitosis, rabdomiosarcomas, osteosarcomas, hepatoblastomas y neuroblastomas El Linfoma de Hodgkin (24%) y el Retinoblastoma (24%) conjuntan el 48% de la población, siendo estos los cánceres menos agresivos y con mayor probabilidad de sobrevivencia (Rivera, 2006). Mientras que los tumores de Sistema Nervioso Central y el tumor de Wilms ocupan 15% y un 13% respectivamente. Mientras que la Leucemia Aguda Linfoblástica (12%) y los Linfomas no Hodgkin (12%) tienen un 24% del total de la población que se considero en esta investigación (Tabla 3, gráfico 3).

### Diagnóstico

<b>Padecimientos</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Linfoma no Hodgkin	12	9.5
Leucemia Aguda Linfoblástica	12	9.5
Tumor de Wilms	13	10.3
Tumores de Sistema Nervioso Central	15	11.9
<b>Retinoblastomas</b>	<b>24</b>	<b>19.0</b>
<b>Linfoma de Hodgkin</b>	<b>24</b>	<b>19.0</b>
Otros	26	20.6

**Tabla 3**

## Diagnóstico



1. LINFOMA NO HODGKIN
2. LEUCEMIA AGUDA LINFOBLÁSTICA
3. TUMOR DE WILMS
4. TUMORES DE SISTEMA NERVIOSO CENTRAL
4. RETINOBLASTOMA
5. LINFOMA DE HODGKIN
6. OTROS

**Gráfico 3**

### 5. 2. 4. Tiempo de vigilancia médica.

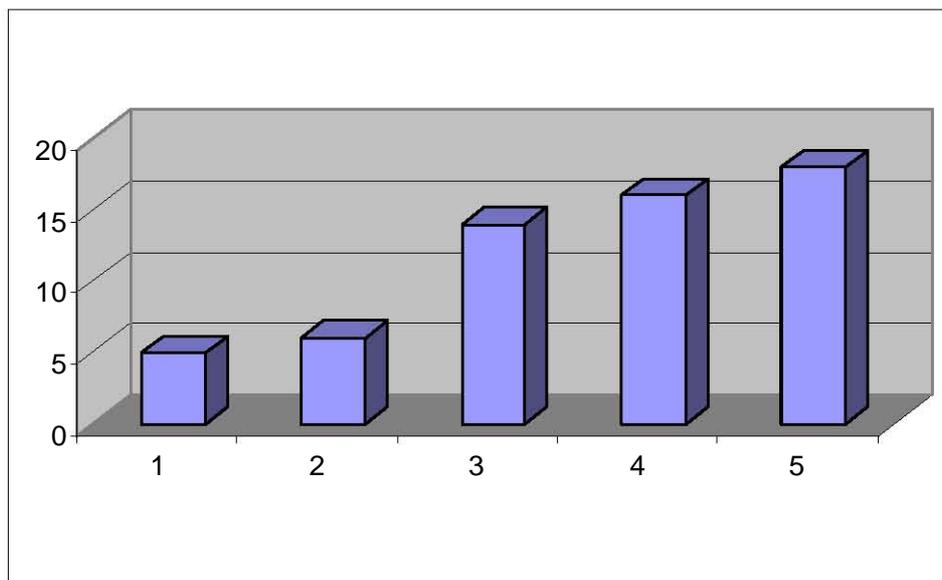
En esta muestra se tomaron en cuenta los años que los pacientes se encontraban en vigilancia médica (culminación del tratamiento a la fecha de la aplicación del cuestionario). Presentando un mayor porcentaje (14%) los 8 años de sobrevivencia, mientras que el porcentaje menor obtenido fue del 4% en los 11 y 13 años de vigilancia médica (Tabla 4, gráfico 4).

#### Tiempo de vigilancia médica

Años en vigilancia	Frecuencia	Porcentajes
1	9	7.1
2	6	4.8
3	6	4.8
4	14	11.1
5	9	7.1

6	14	11.9
7	10	7.9
8	18	14.3
9	14	11.1
10	16	12.7
11	5	4.0
13	5	4.0

**Tabla 4**  
**Tiempo de vigilancia médica**



1. 11 AÑOS
2. 2 y 3 AÑOS
3. 6 AÑOS
4. 16 AÑOS
5. 8 AÑOS

**Gráfico 4**

### 5. 2. 5. Escolaridad.

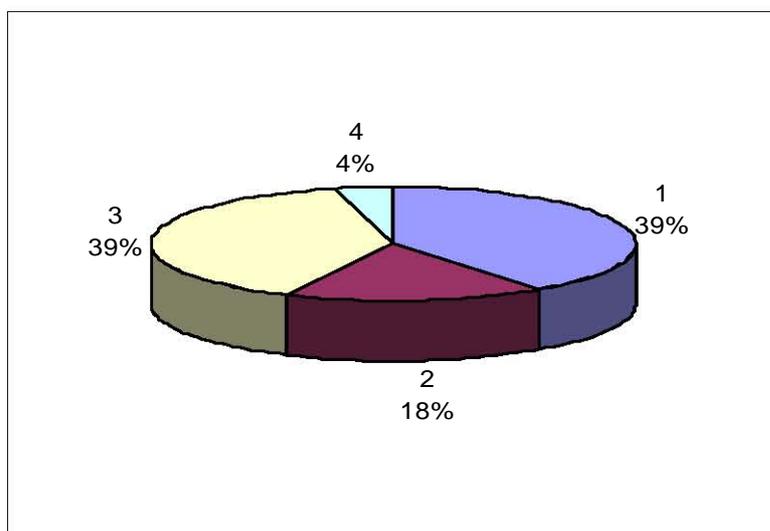
La muestra se encuentra distribuida desde el nivel primaria hasta el nivel medio superior encontrando que el 40% de la población se encontraba a nivel primaria, un 39% a nivel secundaria, el 17% lo ocupa el nivel medio superior, mientras que sólo un 4% había cursado algún tipo de carrera comercial (Tabla 5, gráfico 5).

### Escolaridad

Nivel de escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	50	39.7
Secundaria	49	17.5
Bachillerato	22	38.9
Carrera Comercial	5	3.9

**Tabla 5**

## ESCOLARIDAD



1. Primaria
2. Secundaria
3. Preparatoria
4. Carrera Comercial

**Gráfico 5**

### **5. 3. Análisis de Factores.**

El análisis factorial se llevo a cabo duplicando el trabajo realizado por Ayala y García (2001), quienes aplicaron el Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI) a 201 niños en diferentes etapas del tratamiento oncológico, encontrando que el instrumento es confiable para la población infantil en México.

Debido a la naturaleza del instrumento utilizado se llevo a cabo un análisis factorial que es una técnica de reducción de datos que sirve para encontrar grupos homogéneos de variables a partir de un conjunto numeroso de ítems. Esos grupos homogéneos se forman con las variables que correlacionan mucho entre sí, y procurando, inicialmente, que unos grupos sean independientes de otros (Tutorial SPSS, 2007).

El análisis factorial arrojó 7 factores como en la investigación realizada por Ayala y García (2001), sin embargo estos factores no se agruparon de la misma manera por

lo que se realizó una nueva redefinición (Cuadro 1). El nuevo análisis explicó un 46% de la varianza (Tabla 6).

**Tabla 6.** Reactivos elegidos para cada factor de acuerdo a sus pesos factoriales.

<b>Factor 1.</b> <span style="float: right;"><b>Varianza explicada: 22.73% ; alfa: .9296</b></span>		
Reactivo		Peso Factorial
74	Analizo la situación para entenderla mejor.	.9200
65	Platico con mi familia para ver que puedo hacer.	.9188
50	Hago todo lo que este en mis manos para resolver el problema.	.9195
67	Estudio la forma de resolver el problema.	.9197
72	Pienso en el problema y busco la mejor solución.	.9213
56	Analizo lo bueno y lo malo de la situación.	.9223
53	Analizo la situación antes de resolverla.	.9204
37	Llevo a cabo las acciones directas para resolverlos.	.9217
6	Pienso que los problemas me hacen madurar.	.9228
58	Pienso en diferentes formas para resolver el problema.	.9221
69	Pienso en la situación y de acuerdo con la conclusión a la que llegue doy tiempo para obtener una solución.	.9224
44	Reviso diferentes opciones de solución.	.9226
62	Me hago responsable de la situación y tomo cartas en el asunto.	.9231
20	Pienso que los problemas me permiten revalorar la vida.	.9245
61	Construyo un plan de acción y lo sigo paso a paso.	.9244
8	Trato de verle el lado bueno a los problemas.	.9262
9	Les pregunto a personas cercanas que harían ellas.	.9245
33	Trato de solucionarlos lo más rápido posible.	.9254
22	Trato de mantener una actitud positiva ante los problemas.	.9238
76	Pienso en que estuve mal y trato de cambiarlo.	.9261
<b>Factor 2.</b> <span style="float: right;"><b>Varianza explicada: 6.09% alfa: .7641</b></span>		
Reactivo		Peso Factorial
13	Consigo ayuda profesional.	.6514
7	Voy con especialistas para que me den información.	.7350
34	Busco ayuda profesional.	.7141
43	Hablo con alguien que me pueda dar más información sobre la situación.	.7289
<b>Factor 3.</b> <span style="float: right;"><b>Varianza explicada: 4.58% alfa: .7728</b></span>		
Reactivo		Peso Factorial
28	Busco a mis amigos para que me ayuden.	.7022
11	Busco la comprensión de un amigo.	.6965
47	Platico con mis amigos para que me den su opinión.	.7283
25	Busco la ayuda de otras personas para resolver el problema.	.7397
40	Veo el problema desde diferentes puntos de vista.	.7752
<b>Factor 4.</b> <span style="float: right;"><b>Varianza explicada: 3.70% alfa: .6587</b></span>		
Reactivo		Peso

		Factorial
18	Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar mejor la vida.	.5571
73	Pienso que los problemas me dan la capacidad de disfrutar la vida.	.5460
59	Los momentos difíciles me han de hacer darme cuenta de mi fortaleza.	.6203
64	Al mal tiempo buena cara.	.6346
<b>Factor 5. Varianza explicada: 3. 23% alfa: .7203</b>		
Reactivo		Peso Factorial
55	Busco apoyo y la comprensión de la gente.	.6993
48	Busco a alguien que me ayude a resolver la situación.	.5967
57	Les pregunto a las personas que están cerca de mi su opinión de cómo resolver el problema.	.5904
<b>Factor 6. Varianza explicada: 2. 98% alfa: .7126</b>		
Reactivo		Peso Factorial
60	Acepto el problema y lo enfrento.	.6533
66	Me armo de valor y los enfrento.	.5421
46	Pienso por qué sucedió y hago algo para resolverlos.	.6682
<b>Factor 7. Varianza explicada: 2. 75% alfa: .6604</b>		
Reactivo		Peso Factorial
29	Me enojo.	.5732
30	Me desespero.	.5763
71	Me deprimó.	.6017
1	Me pongo a llorar.	.6186

### Cuadro 1. Definición de Factores

Factor	Definición
1. Reinterpretación positiva	Búsqueda del significado de la crisis, para entenderla y reinterpretar la vida en función de ello. La reinterpretación positiva tiene un nivel mayor de optimismo, lo cual (acompañado de una búsqueda de información) aumenta la duración de la supervivencia.
2. Búsqueda de información.	Es una respuesta muy común que puede considerarse como un aspecto de la respuesta de búsqueda de instauración y/o mantenimiento del control. La adquisición de información es una manera importante de afrontar el estrés.
3. Búsqueda de apoyo social.	Solución de problemas obteniendo fortaleza con la ayuda emocional proporcionada por personas cercanas que tienen información del problema.
4. Cambios de vida positivos.	La expresión de la reinterpretación positiva a nivel de la acción directa, es la realización de cambios de vida positivos.
5. Conductas confrontativas.	Son acciones más o menos directas que intentan cambiar la situación. Se puede considerar como una manera de descargar la emotividad y como una forma de resolver parcialmente los problemas.
6. Instalación o mantenimiento de la sensación de control.	Sensación de control sobre los resultados de la enfermedad, que conlleva la sobrevivencia.
7. Negación.	Esfuerzo por negar los problemas o acontecimientos estresantes. Negación de los hechos, del significado de los hechos, del estado emocional.

En comparación con la escala de Ayala y García (2001) se mantienen los factores búsqueda de información y apoyo social, no siendo así para los demás factores, surgiendo una nueva clasificación para los nuevos 5 factores. En la tabla 7 se hace una comparación de los resultados obtenidos por Ayala y García (2001) y la investigación actual.

**Tabla 7. Redefinición y comparación de factores.**

<b>Ayala y García (2001)</b>	<b>Investigación actual (2006)</b>
1. Autoafirmación planeada.	1. Reinterpretación positiva.
2. Apoyo social e información.	2. Búsqueda de información.
3. Evitación.	3. Búsqueda de apoyo social.
4. Emocional positivo.	4. Cambios de vida positivos.
5. Autolimitativo.	5. Conductas confrontativas.
6. Emocional negativo.	6. Instalación o mantenimiento de la sensación de control
7. Evasivo.	7. Negación.

De acuerdo a la prueba *t* para muestras relacionadas, se pudo observar que en las estrategias de afrontamiento utilizadas por género (hombres y mujeres) se encontraron diferencias significativas sólo en el factor 4 (Cambios de vida positivos), ver tabla 8.

**Tabla 8. Diferencias entre estrategias de afrontamiento y género.**

Factor	Media Hombres	Media Mujeres	t	Nivel de Significancia
1	3.19	3.34	1.06	.287
2	2.97	3.09	.820	.414
3	3.39	3.43	.220	.826
<b>4</b>	<b>3.13</b>	<b>2.80</b>	<b>2.47</b>	<b>.015</b>
5	3.05	3.09	.376	.707
6	2.97	3.00	.173	.863
7	2.83	3.07	.164	.885

Debido a las características de la muestra, fue necesario dividirla en tres grupos de edad, el primero es de **niños** de 8- 11 años, un segundo grupo de **adolescentes**

con edades entre los 12- 16 años y por último el grupo de **jóvenes** entre 17- 20 años de edad. Se realizó un análisis de varianza (ANOVA) para determinar si existen diferencias significativas entre los grupos de edad y las estrategias de afrontamiento utilizadas. De acuerdo a los resultados obtenidos pudo observarse que sólo en el Factor 1 (Reinterpretación positiva) existen diferencias entre los grupos de edad (Tabla 9).

**Tabla 9.** Diferencias entre grupos de edad.

Factor	Niños		Adolescentes		Jóvenes		F	Nivel de Significancia
	Media	Desv. Est.	Media	Desv. Est.	Media	Desv. Est.		
<b>1</b>	<b>3.18</b>	<b>.59</b>	<b>3.17</b>	<b>.79</b>	<b>3.66</b>	<b>.63</b>	<b>5.63</b>	<b>.005</b>
2	3.25	.66	2.90	.87	3.17	.59	2.70	.072
3	3.39	.77	3.31	.96	3.66	.60	1.87	.159
4	2.96	.80	2.93	.66	2.82	.74	.364	.696
5	2.97	.83	3.12	.59	3.11	.46	.668	.515
6	3.02	.98	3.06	.82	2.83	.71	.865	.424
7	2.98	.86	2.89	.63	3.19	.63	.656	.566

De acuerdo con la prueba de Scheffe, el grupo de niños y el grupo de adolescentes se comportan de manera similar, en comparación con el grupo de jóvenes. Esto en cuanto al Factor 1, en los otros factores los grupos se comportan de manera muy similar (Tabla 10).

**Tabla 10.** Diferencia entre grupos de acuerdo a la prueba Scheffe.

**FACTOR1**

Scheffe<sup>a,b</sup>

EDADN	N	Subset for alpha = .05	
		1	2
MEDIOS	62	3.1722	
PEQUEÑOS	31	3.1855	
MAYORES	32		3.6641
Sig.		.997	1.000

Means for groups in homogeneous subsets are displayed.

- a. Uses Harmonic Mean Sample Size = 37.671.
- b. The group sizes are unequal. The harmonic mean of the group sizes is used. Type I error levels are not guaranteed.

## DISCUSIÓN.

Esta investigación tuvo como principal objetivo encontrar las estrategias de afrontamiento utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico. Este tipo de investigaciones no se han tomado en cuenta, considerando que cada vez es mayor el número de supervivientes al cáncer, gracias a los avances en el tratamiento antineoplásico. Pueden observarse diferentes investigaciones durante la fase del tratamiento oncológico, desde el punto de vista médico hasta las implicaciones psicológicas que esto conlleva.

Las estrategias de afrontamiento son un importante concepto en el ámbito del cáncer, ya que estas permiten saber como un paciente oncológico se adapta a las demandas que su ambiente le impone (Lazarus y Folkman, 1991). Así se vuelve necesario saber que tipo de estrategias son utilizadas por supervivientes al cáncer para poder proporcionar una mejor calidad en la atención de este tipo de pacientes. En esta investigación se intentó encontrar un patrón o media de cuales son las estrategias de afrontamiento más utilizadas en mexicanos supervivientes al cáncer pediátrico.

En México existen muy pocos instrumentos que hagan una evaluación válida y confiable, existen algunos que intentan medir las estrategias de afrontamiento sin embargo ha podido comprobarse que no todos resultan confiables a la hora de arrojar resultados. Por lo tanto se vuelve necesario echar mano de los instrumentos que se utilizan en otros países como el Kidcope (Spirito *et al*, 1989) que se utiliza en EUA. Para esta investigación se utilizó el Cuestionario de Afrontamiento Infantil (CAI) ((Ayala y García, 2001) ya que esta confiable para la población infantil mexicana.

Debido a que las autoras del CAI manejan la confiabilidad del instrumento, este se aplicó de acuerdo a sus instrucciones, sin embargo pudieron encontrarse deficiencias metodológicas por lo que no es recomendable usarlo de nuevo. Se hizo una revisión de la metodología que se utilizó en la elaboración del Cuestionario de

Afrontamiento Infantil (2001) y se comparó con los requisitos teóricos de Morales (2000), encontrando las siguientes incongruencias:

1. Se tomaron ítems de un instrumento utilizado anteriormente, y no se menciona la parte del procedimiento en el que se utilizaron las opiniones de jueces para comprobar la adecuación de los ítems al nuevo constructo que se desea medir.
2. La claridad de los ítems no es una norma que se siguió en este cuestionario, no se utilizan expresiones sencillas, no son comprensibles por los sujetos y por lo tanto se provocan respuestas evasivas.
3. Se utilizaron opiniones con las que muchos de los sujetos estarían de acuerdo, por lo que se realiza un sesgo en las respuestas.
4. No existe bipolaridad en los ítems, no existen ítems que midan estrategias de afrontamiento como la evasión y evitación, la mayoría está dirigida a las estrategias de afrontamiento enfocadas al problema.
5. Todos los ítems están formulados en la misma dirección y son demasiado largos o complejos, exigen pensar demasiado y pueden ser interpretados de distintas maneras.
6. Dentro del número mínimo de sujetos suele seguirse la recomendación de que la muestra debe ser cinco veces mayor que el número de ítems, por lo que el número de sujetos que debió utilizarse fue 385 y sólo se aplicó a 201 sujetos. Por esto no se encontraron resultados similares en ambas investigaciones.
7. Para análisis factorial la muestra debe ser mayor, la recomendación mínima es de 10 sujetos por ítem, obteniendo un total de 770 sujetos, encontrando una diferencia muy grande en la prueba aplicada por las autoras del Cuestionario de Afrontamiento Infantil.
8. En cuanto a la fiabilidad de ítems, también hay incongruencias con la teoría. No se menciona la eliminación de los ítems inadecuados para aumentar el coeficiente de fiabilidad hasta que se llegue a un punto en que empieza a bajar.
9. Con todas estas deficiencias no se pueden obtener resultados semejantes en muestras similares.

Dentro de la investigación actual pudo observarse que de acuerdo a la escala de Ayala y García (2001) la aplicación que se llevo a cabo arrojó diferentes factores a los enlistados por las autoras, también debe tomarse en cuenta que en esta investigación se evaluó en todas las etapas del tratamiento oncológico (tratamiento ambulatorio, hospitalización y supervivencia). Las diferencias que pudieron observarse entre la investigación hecha por Ayala y García (2001) es la reordenación y la nueva categorización de los factores.

Los supervivientes al cáncer pediátrico utilizan de manera preferente las estrategias de afrontamiento enfocadas al problema, esto se observa en el análisis estadístico que se llevo a cabo, y los factores que obtienen un buen nivel de significancia. Los cambios de vida positivos (Factor 4) y la reinterpretación positiva (Factor 1) son esencialmente estrategias de afrontamiento enfocadas a la resolución del problema (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

En cuanto al género pudo observarse que existen diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas. Utilizando la prueba *t* se demostró que en cuanto al género la estrategia más utilizada es el *Cambio de Vida Positivo* (**Sig. = .015**); estos resultados son similares a los obtenidos por Stark, *et al* (1989).

Para facilitar el análisis estadístico por edades fue necesario dividir la muestra en tres grupos: niños, adolescentes y jóvenes. De acuerdo con los resultados obtenidos pudo aceptarse que existen diferencias entre grupos de acuerdo a las estrategias de afrontamiento y la edad. Estas diferencias sólo pueden observarse en el factor de *Reinterpretación Positiva* (**Sig. = .005**). El grupo de niños y adolescentes se comportan de manera similar, sólo el grupo de jóvenes muestra diferencias, debido a que las estrategias de afrontamiento requieren un aprendizaje del medio los niños y adolescentes tienen menos conocimiento sobre como manejar situaciones estresantes, estos datos concuerdan con los resultados obtenidos en estudios anteriores (Murphy, 1974, Caballo, 1998, Holland y Rowland, 1992, Trianes, 2002, Zebrack, *et al*, 2002).

Dentro del análisis estadístico no se encontró ninguna diferencia significativa entre el tipo de diagnóstico y las estrategias de afrontamiento utilizadas por los

supervivientes. Lo que concuerda con Zebrack, *et al* (2002), lo único que puede determinar que las estrategias de afrontamiento utilizadas sean más disfuncionales es lo intenso del tratamiento oncológico. La escolaridad tampoco es un factor que sea definitivo para mostrar diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas. El tiempo transcurrido entre el final del tratamiento y la fecha de evaluación (tiempo de vigilancia médica) no es un factor determinante para las diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas. En cuanto a las características sociodemográficas como edad, género, diagnóstico, escolaridad y tiempo de vigilancia médica, no existe homogeneidad.

Se encontraron un gran número de limitaciones en este estudio, que se deberían tomar en consideración para lograr una mejor investigación. Las limitaciones fueron:

- Existe muy poco acceso a la población de supervivientes al cáncer, ya sea pediátrico o de adultos, es una población muy poco estudiada en México, quizá esto se deba al contexto social que rodea el diagnóstico, hay que recordar que cáncer en la cultura mexicana es sinónimo de muerte.
- Se ha hecho muy poca investigación teórica y empírica en los supervivientes al cáncer pediátrico, por lo tanto se vuelve complicado generalizar las investigaciones hechas en otros países.
- No existen instrumentos válidos y confiables que puedan utilizarse en la población mexicana de supervivientes, por lo tanto los resultados obtenidos no son del todo confiables. Incluyendo el cuestionario utilizado en la presente investigación.

## CONCLUSIONES

- Debido a que las estrategias de afrontamiento son un tema muy poco investigado en México, esta investigación tiene dos fines. Primero hacer una revisión documental de las investigaciones que se han hecho en diferentes países, respecto a las estrategias de afrontamiento; segundo los resultados obtenidos de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los supervivientes al cáncer pediátrico.
- De acuerdo al segundo punto de interés en esta investigación, se confirma la hipótesis planteada: existen diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas de acuerdo a la edad y el género.
- Las formas en como una persona afronta los acontecimientos estresantes son determinadas parcialmente por la valoración que el sujeto le impone, que es guiada por factores tales como la experiencia anterior en situaciones similares. Así, el hecho de que una persona interprete o no un acontecimiento como estresante depende de: como su experiencia previa en situaciones semejantes, de si sus respuestas anteriores a tales situaciones fueron eficaces o no, de si los recursos de afrontamiento que utilizó en tales ocasiones son utilizados o no, de si la persona cree que las exigencias de la situación pueden ser satisfechas, y de si la persona cree que puede manejar el estrés o no. Por lo que esta investigación intentó buscar una media de las estrategias de afrontamiento más usadas por los supervivientes al cáncer pediátrico.
- Las estrategias de afrontamiento que se utilizan no son por si mismas las más adecuadas o desadaptativas; puede nombrarse su eficacia de acuerdo al contexto de la situación estresante, ha podido comprobarse que la negación en el momento del diagnóstico oncológico es la más adecuada ya que esta protege al individuo de sufrir un estrés más intenso, conforme avanza el tratamiento la búsqueda de información es más comúnmente utilizada y donde el psicooncólogo puede intervenir para ayudar a una buena adherencia terapéutica.

- Ya en la etapa de supervivencia las estrategias empleadas durante el tratamiento son reutilizadas, y así los supervivientes pueden apreciar los eventos estresantes desde otro punto de vista. Por lo tanto la experiencia ayuda a que las estrategias que resultaron adecuadas en el momento del tratamiento son utilizadas de nuevo en el período de supervivencia.
- La edad es un factor determinante para las estrategias de afrontamiento que se decide poner en acción. La edad se vuelve un factor crucial para determinar los eventos estresantes en el desarrollo. El evento estresante puede sensibilizar al niño a los acontecimientos futuros; es decir, una experiencia temprana del estrés puede servir para cambiar el estilo de afrontamiento.
- El afrontamiento varía desde la infancia hasta la edad adulta. Los cambios son realmente evidentes en el desarrollo temprano del niño, cuando este empieza a entender el mundo y a aprender los modos de afrontamiento dirigidos al problema y a la emoción. El afrontamiento se hace más efectivo y más realista con la edad, que existe una menor dependencia de los mecanismos inmaduros como la proyección y el acting out y hay un mayor uso de los mecanismos evolucionados como el altruismo, el humor y la supresión.
- El género también arrojó diferencias al momento de poner en acción estrategias de afrontamiento. Los hombres tienden a buscar cambios positivos en su vida, mientras que las mujeres suelen utilizar más a menudo el apoyo social.
- Debe tomarse en cuenta que la estrategia de afrontamiento con mayor importancia para lograr una mejor adaptación al momento de culminar el tratamiento oncológico, es el apoyo social. Por lo tanto sería importante hacer una medición de estrategias de afrontamiento en el momento de

estar recibiendo el tratamiento y hacer un comparativo con los niños que logren llegar a la etapa de supervivencia, eso daría un panorama más completo de que tipo de estrategias se mantienen a lo largo del tiempo, o cuales son aquellas que se mantienen.

- Se le ha dado poca importancia a la población de supervivientes al cáncer, por lo tanto las investigaciones hechas en México son muy pocas, y por lo tanto no se cuenta con instrumentos adecuados para medir ha este tipo de información. Las investigaciones donde se usan estos instrumentos impiden la aplicación interinstitucional por lo que la generalización de los resultados se vuelve compleja.
- Otro punto en el que debe ponerse importancia es en la unión y soporte familiar que tiene el paciente, ya que ello ayuda a que las estrategias de afrontamiento empleadas sean más adaptativas.
- El Cuestionario de Afrontamiento Infantil no debe ser usado hasta que se le hagan las correcciones metodológicas pertinentes.

## REFERENCIAS

Alija, A. B. (2000) *Estrés infantil: La ética del discurso como factor protector*. <http://www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=196>

Alvarado, A. S. (2005) Importancia de la Psicooncología en el INCan. *BOLETINCan* Año 4 Núm 1, enero- febrero 2005.

American Psychiatric Association (1994) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (4<sup>th</sup> ed) Washington, D. C.: Author.

Anderson Cancer Center (ACC) (2006) *Preguntas comunes que a menudo hacen los sobrevivientes del cáncer*. <http://www.manderson.org/SP/departments/lacc/dlIndex.cfm?pn=0434DE30-7472-11D4-AEBD00508BDCCE3A>.

Arnold, L. E. (1990) *Childhood Stress*. A Wiley- Interscience Publication. John Wiley & Sons, Inc. USA. pp. 23-49, 325- 349.

Ayala, A. y García, L. (2001) *Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida en pacientes pediátricos con cáncer. Un análisis cuantitativo*. Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM. México.

Bayes, R. (1985) *Psicología Oncológica. Prevención y Terapéutica Psicológicas del Cáncer*. Martínez Roca, España pp. 96- 110

Barracough, J. (1999) *Cancer and Emotion. A practical Guide to Psychooncology*. Third Edition. John Wiley and Sons, LTD. England. pp. 51- 77

Bearison, D. J. and Mulhern, R. K. (1994) *Pediatric Psychooncology. Psychological Perspectives on Children with Cancer*. Oxford University Press. New York. pp. 171- 192.

Buendía y Mira, (1993) *Estrés y Psicopatología*. Pirámide. Madrid.

Caballo, V. E. (1998) "Manual para el Tratamiento Cognitivo- Conductual de los Trastornos Psicológicos". Vol. 2. *Formulación clínica, medicina conductual y trastornos de la relación*. Siglo Veintiuno Editores, México pp. 324- 358.

Cárdenas, C. R. (2006) "Sarcomas de tejidos blandos". En: Rivera, L. R. (2006) *Hemato- oncología pediátrica. Principios Generales*. Editores de Textos Mexicanos. México.

Caruano, V. A. (2005) *Estrés y adaptación. Estrés y Trastornos Psicofisiológicos*. [http://www.perso.wanadoo.es/aniorte\\_nci/apunt\\_psicolog\\_salud\\_6.htm](http://www.perso.wanadoo.es/aniorte_nci/apunt_psicolog_salud_6.htm)

Castellanos, T. A. (2006) "Osteosarcomas". En: Rivera, L. R. (2006) *Hemato- oncología pediátrica. Principios Generales*. Editores de Textos Mexicanos. México.

Cuevas- Urióstegui, M. L. Y Villasís- Keever, M. A. (2001) Epidemiología del Cáncer en Adolescentes. *salud pública de méxico*/ vol. 45, suplemento 1 de 2003. 115- 121.

Chandler, L. A. (1985) *The stress Response Scale for Children. A measure of behavioral maladjustment*. University of Pittsburg. E.U. A.

Cooper, C. L. (1986) *Estrés y Cáncer*. Traducido por Dr. Pérez Gallardo. Ediciones Díaz de Santos. S. A. Madrid pp. 3- 23, 25- 41

Dacey, J. S. y Fiore, L. B. (2000) *Your Anxious Child*. Jossey- Bass.San Francisco

Díaz, B. (2005) *Un desafío para el futuro: El paciente pediátrico "curado" de cáncer*. [www.fundacionflexer.com](http://www.fundacionflexer.com)

Erickson, S. J. and Steiner, H. (2000) Trauma Spectrum adaptation: somatic symptoms in long- term pediatric cancer survivors. *Psychosomatics* 2000 Jul- Aug; 41(4):339- 46.

Espassa, R., Estapé, T., Gondón, N., Martín, C. y Baréz, M. (2005) *El perfil del Psicooncólogo*. <http://www.psicooncologia.org/mundo.cfm>

Garmezzy, N. and Rutter, M. (1983) *Stress, Coping and Development in Children*. McGraw- Hill Book Company. New York pp. 191-216.

Grau, R. C. (1993) *La Integración Escolar del niño con Neoplasias*. Ediciones ceac. Barcelona. pp. 9- 55.

Haase, J. E. and Celeste, R. P. (2004) The Adolescent/ Young Adult Experience. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004 May- Jun; 21(3): 145-9.

Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2000) *Metodología de la investigación*. Segunda Edición. Mc- Graw Hill. México.

Holland, J. C. and Rowland, J. C. (1992) *Hanbook Psychooncology. Psychological Care of the Patient with Cancer*. Oxford University Press. New York.

Holland, J. C. and Lewis, S. (2003) *La cara humana del cáncer. Vivir con esperanza, afrontar la incertidumbre*. Heder. España. pp. 257- 291.

Iscoe, I. (1975) *Coping, Adaptation and Lifestyles*. Harper and Row. EUA pp.1- 20.

Jewett, J. and Peterson (2003) *El estrés y los niños pequeños*. <http://ceep.crc.uiuc.edu/eearchive/digests/2003/jewett03s.html>.

Kazak, A. E. (2005) Evidence- based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *J Pediatr Psychol*. 2005 Jan- Feb; 30(1): 29- 39.

Kupst, M. J. (1999) "Afrontamiento en cáncer pediátrico. Perspectivas Teóricas y de Investigación". En: Bearison, D. J. and Mulhern, R. K. (1999) *Pediatric*

*Psychooncology. Psychological Perspectives on Children with Cancer.* Oxford University Press. New Cork pp. 35- 60.

Labay, L. E., Mayans, S., Harris, M. B. (2004) Integrating the child to home and community. Following the completion of cancer treatment. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2004 May- Jun; 21(3): 165-9.

Last, B. F., Grootenhuis, M. A. and Eiser, C. (2005) International comparison of contributions to psychological research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. *J Pediatric Psychol* 2005 Jan- Feb; 30(1): 99- 113.

Latorre, P. y Beneit, M. (1991) *Psicología de la Salud. Aportaciones para los profesionales de la salud.* Editorial Lumen. Argentina. Pp. 239- 255.

Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1991) *Estrés y procesos cognitivos.* Ediciones Roca. México.

Leal, L. C. (2006) "Histiocitosis de Células de LANGERHANS". En: Rivera, L. R. (2006) *Hemato- oncología pediátrica. Principios Generales.* Editores de Textos Mexicanos. México.

López, B. C. (1999) *Estilos de enfrentamiento y percepción de riesgo hacia el SIDA en adolescentes.* Tesis de Licenciatura en Psicología. UNAM. México.

Magrath, I. T. (2006) "Linfoma no Hodgkin". En: Rivera, L. R. (2006) *Hemato- oncología pediátrica. Principios Generales.* Editores de Textos Mexicanos. México.

Martín, D. D., Jiménez, S. P. y Fernández- Abascal, E. G. (1997). Sensibilidad y estabilidad temporal de índices de reactividad cardiovascular en el afrontamiento activo y pasivo. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción.* Vol. 3, Núm. 4, 1997. <http://reme.uji.es/articulos/agarce4960806100/texto.html>

Masera, G., Chesler, M., Jancovic, M., Eden, T., Enesbit, M., Van Dongen- Melman, J. Espelman, C., Arush, M. W., Schuler, D., Mulhern, R., Adamoli, L., Wilbur, J. and Spinetta, J. J. (1996) Recomendaciones para la atención de sobrevivientes a largo plazo. *Journal Medical and Pediatric Oncology.* 27: 1-2 (1996) <http://www.icccpo.org/articles/psychosocial/spanish-guidelines/recomendation3.html>

Mejía, A., Fores, A., Juárez, M., Vázquez, L., Games, E., Pérez, S., Ortega, A., Rendón, M., y Fajardo, G. (2005) Edad de Aparición de los Diferentes Tumores Malignos en la Infancia. *Rev. Med. IMSS* 2005; 43(1):25- 37. <http://www.imss.gob.mx/NR/rdon/ynes/98CBD551-085D-47F5-8676-CDB0F730B2FB/0/2005rm4301edad.pdf>

Méndez, V. J. (2004) "Psicooncología: Un modelo de intervención cognitivo- conductual en niños con cáncer". En: Rodríguez G. (2004) *Medicina Conductual en México.* Porrúa. México. pp. 265- 294.

Merino, S. (1999) *Visión introductoria al estrés infantil.*

<http://www.psicopedagogia.com/articulos/?articulo=177>

Michalowski, M., Ketzer, C., Daudi, L., Rohde, A. (2001) Emotional and Behavioral symptoms in children with acute leukemia. *Haematologica* 2001; 86: 821- 826.

[http://www.haematologica.it/2001\\_08/0814.htm](http://www.haematologica.it/2001_08/0814.htm)

Murphy, L. B. (1974) "Afrontamiento, Vulnerabilidad y Resiliencia en la infancia". En: Cohelo, G. V., Hamburg, D. A. and Adams, J. E. (1974) *Coping and Adpation*. Basic Books, INC. Publishers, New York pp. 69- 100.

Nacional Cancer Institute (2002) *Trastorno por estrés postraumático*.

[.http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306317.html](http://www.meb.uni-bonn.de/cancernet/spanish/306317.html)

Nacional Cancer Institute (2005) *Trastorno de tensión postraumática*

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos-apoyo/tensionpostraumatica/Patient>

Nacional Cancer Institute (2006) *Efectos tardíos del tratamiento anticanceroso en la niñez*.

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/efectostardios/HealthProfesional>

Noll, R. B., Garststein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., Davie, W. H. (2000) *Social, Emotional and behavioral Functioning of Children with Cancer*. Pediatrics, 2000 Jan; 105(1 Pt 1): 158- 9.

Olaya, V. A. (2006) "Linfoma de Hodgkin". En: Rivera, L. R. (2006) *Hemato-oncología pediátrica. Principios Generales*. Editores de Textos Mexicanos. México.

Pedreira, J. L. y Palanca, M. (2001) *Psicooncología Pediátrica*.

<http://www.psiquiatria.com/psiquiatria/revista/79/>

Phipps, S. and Steele, R. (2002) Repressive adaptative style in children with chronic illness. *Psychosom Med*. 2002 Jan- Feb; 64(1): 34- 42.

Ridruejo, A. (1997) "El estrés y su afrontamiento". En: Ridruejo, A., Medina, L. y Rubio, S: (1997) *Psicología Médica*. McGraw- Hill Interamericana. España. pp. 269- 282.

Rivera, L. R. (1994) *Diagnóstico del niño con cáncer*. Mosby/ Doyma libros. España.

Rivera, L. R. (2006) *Hemato- oncología pediátrica*. Principios Generales. Editores de Textos Mexicanos. México.

Rivera, L. R. (2007) *El Niño con Cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. Editores de Textos Mexicanos. México.

Rodríguez. M. J. y Zurriaga, L. R. (1997) *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Edit. Escuela Andaluza de Salud Pública. España. pp. 37- 83.

Rowland, J. H. (2006) "Survivorship Research: Past, Present and Future"; pp. 1751-1767. En: Chang, A. E., Ganz, P. A., Hayes, D. F., Kinsella, T., Pass, H. I., Schiller, J. H., Stone, R. M. and Strecher, V. (2006) *Evidence – Based Approach*. XLII, 2022 p. 200 illus. Hardcover. <http://www.springer.com/0-387-24291-0>.

Sala, V. (2000) *Estilos de Afrontamiento, Planificación Terapéutica. Abordaje Precoz del Paciente Oncológico*.  
<http://www.psicooncologia.org/articulos/detalle.cfm?estado=ver&id=65&x=64&4=8>

Sandi, C., Venero, C. y Cordero M. I. (2001) *Estrés, Memoria y Trastornos Asociados. Implicaciones en el daño cerebral y el envejecimiento*. Edit. Ariel, S. A. Barcelona. pp. 7- 38.

Sheridan, C. L. and Radmacher, S. A. (1992) *Health Psychology. Chllenging the Biomedical Model*. Sigapore John Wiley & Sons. INC. pp. 120-145.

Spirito, A., Stark, L., Cobiella, C., Drigan, R., Androkites, A., Hewett, K., (1989) Social Adjustement of Children Successfully Treated for Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, Vol. 15, No. 3, 1990, pp. 359- 371.

Stark, L. J., Spirito, A., Williams, C. A. and Guevremont, D. C. (1989) Common Problems and Coping Strategiaes I: Findings with Normal Adolescents. *Journal of Abnormal Child Psychology*. Vol. 17, No. 2, April, 1989, pp. 127- 250.

Stephoe, A. (1991) "Afrontamiento psicológico, diferencias individuales y respuestas psicológicas al estrés". En: Cooper, C. L. and Pay, R. (1991) *Personality and Stress: Individual Differences in the Stress Process*. John Wiley & Sons, England pp. 205- 233.

Stubert, M. Kazak, A. Kathleen, M., Lamia, B., Guthrie, D., Garnier, H., Irnos,R., Meadows, A.(1997) Predictors of posttraumatic stress symptoms in chilhood cancer survivors. *Pediatrics*. Vol. 100 No. 6. December 1997, pp. 13- 23.

Taylor, S. (1999) *Health Psychology*. Fourth Edition. McGraw- Hill. EUA.

Trad, P. V. y Greenblatt, E. (1990) "Aspectos psicológicos del estrés infantil. Desarrollo del espectro de las respuestas de afrontamiento". En: Arnold, L. E. (1990) *Chilhood Stress*. A Wiley- Interscience Publication. John Wiley & Sons, Inc. USA pp. 23- 49.

Torrico, L. E., Santín, V. C., López, L. M. y Andrés, V. M. (2003) La depresión como reacción adaptativa ante el diagnóstico de cáncer. *Psiquiatría.com*. 2003; 7(1) <http://www.psiquiatria.com/imprimir.acts?/1809>

Trianes, M. V. (1999) *Estrés en la infancia*. Narcea. Ediciones España.

Trianes, M. V. (2002) *Estrés en la infancia. Su prevención y tratamiento*. Segunda Edición. Narcea, S. A. Ediciones. Madrid.

Tutorial de SPSS (2007) Capítulo 20. *Análisis Factorial. El procedimiento: análisis factorial* [www.uca.es/serv/ai/formación/spss/Imprimir/20factor.pdf](http://www.uca.es/serv/ai/formación/spss/Imprimir/20factor.pdf)

University of Maryland Medical Center (UMMC) (2005) *Manejo del estrés*.  
[http://www.umm.edu/esp\\_ency/article/001942.htm](http://www.umm.edu/esp_ency/article/001942.htm)

Velasco, C. y Sinibaldi, G. J. (2001) *Manejo del enfermo crónico y su familia. (Sistemas, historias y creencias)*. Edit. El Manual Moderno, México pp. 47- 78.

Veldhutzen and Last, B. F. (1991) *Children whit cancer*. Swets & Zeitlinger Publishers. Amsterdam. pp. 13- 23.

Yale Medical Group (YMG) (2005) *El trastorno por estrés postraumático*.  
<http://ymghelthinfo.org/content.asp?pageid=P05689>

Zastowny, T. R., Kirschenbaum, D. S. and Meng, A. L. (1986) Coping Skills Training for Children: Effects on Distress Before, During and After Hospitalization for Surgery. *Health Psychology*, 1986, 5(3), 231- 247.

Zebrack, B. J., Zeltser, L. K., Witton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R. and Robinson, L. L. (2002) Psychological outcomes on long- term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non Hodgkin's lymphoma: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Pediatrics*. 2002 Jul; 110 (1 Pt 1): 42- 52.

**ANEXOS**

# ANEXO 1

## Datos Personales

Fecha	_____	
No.	_____	Registro _____
Edad	_____	Sexo (F) (M)
Diagnóstico	_____	
Tiempo en Vigilancia	_____	
Lugar de Origen	_____	
Escolaridad del paciente	_____	
Escolaridad/Ocupación Papá	_____	
Escolaridad/Ocupación Mamá	_____	
Lugar que ocupa en la familia	_____	
Familia: Ambos padres ( ) Padre ausente ( ) Madre ausente ( )		

# ANEXO 2

## *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 verie el lado bueno a los problemas.	😊	😊	😊	😊	😊
9. Les pregunto a personas cercanas que harian 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.					