UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

IMPACTO PSICOLÓGICO EN LOS PADRES CON HIJOS ADOLESCENTES DIAGNOSTICADOS CON CÁNCER: UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

LAURA ELENA ALCÁNTARA JIMÉNEZ

DIRECTOR DE LA TESINA:

LIC. JORGE ÁLVAREZ MARTÍNEZ

® Facultad de Psicología

Ciudad Universitaria, D.F. Marzo, 2010

Universidad Nacional Autónoma de México
UNAM
Biblioteca Central
Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

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.

Índice:

Resumen 1

Introducción 2

Capítulo 1.- Cáncer 5

1.1.- ¿Qué es el cáncer? 5

1.2.- Antecedentes de la enfermedad 6

1.3.- Tipos de cáncer en el adolescente 9

1.4.- Epidemiología del cáncer en el adolescente 13

1.5.- Detección clínica o diagnóstico de cáncer 17

1.6.- Tratamiento 19

Capitulo 2.- Impacto psicológico en el adolescente enfermo. 28

2.1.- Impacto psicológico 29

2.2.- Efectos del tratamiento 30

2.3.- Problemas sociales 38

2.4.- Problemas familiares 41

Capitulo 3.- Impacto psicológico en la familia. 43

3.1.- Impacto psicológico 44

3.2.- El familiar como cuidador del enfermo de cáncer 48

3.3.- El pacto de silencio en los familiares 51

3.4.- Elaboración del duelo 52

Capitulo 4.- Programa de Intervención para padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer 55

4.1.- Programa de Intervención para padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer 59

Alcances y Limitaciones 71

Referencias 75

Anexos 78

Resumen:

Cuando los componentes internos del organismo y la interacción con el medio exterior se encuentran en equilibrio, se dice que un individuo está “sano”; si se presenta una enfermedad como el *cáncer* se altera el estilo de vida no sólo de quien lo padece, sino también de todos los que lo rodean, principalmente *la familia*. La *adolescencia* es una etapa difícil, pues se presentan cambios en el cuerpo, consecuencia de los cambios hormonales de la pubertad y es considerada como el periodo de transformación de la niñez a la vida adulta; si a ello se le suma la llegada de una enfermedad como el cáncer, se vuelve aún más difícil, pues su confirmación presume importantes cambios, aunados a una ruptura en sus planes, rutinas e imagen. Al adolescente que se le diagnóstica cáncer se enfrenta a un sinfín de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. El *impacto* que produce el diagnóstico de cáncer en un hijo produce una crisis familiar y un proceso de adaptación. La confrontación de esta experiencia dentro de la familia origina un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada individuo, con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades para nuevos problemas no conocidos hasta el momento de su aparición. La respuesta de la familia ante este reto tiene un efecto en el desarrollo y la calidad de vida del adolescente enfermo. El programa de intervención a padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer tiene por objetivo identificar, evaluar e intervenir para lograr una adaptación saludable a la enfermedad y así facilitar la adherencia al tratamiento que impone este padecimiento.

Palabras Clave: *Cáncer, adolescencia, familia, impacto psicológico*

Introducción:

La salud de un individuo depende del equilibrio entre los componentes internos del organismo y de su interacción con el medio exterior; cuando se presenta una enfermedad como el cáncer, cuya duración es incierta y donde su curación no puede preverse, afecta el estilo de vida no solo de quien lo padece, sino también de su familia, obligándolos a modificar su entorno afectando tres niveles: *físico, psicológico y social.*

El cáncer es un grupo heterogéneo y numeroso de enfermedades con origen, tratamiento y pronóstico diferente. Surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control, y en lugar de morir viven más tiempo, dando lugar a células anormales que generalmente al acumularse forman una tumoración.

Padecer cáncer no es una novedad, pues la humanidad ha tenido relación con las enfermedades oncológicas durante toda su historia; no obstante, en la actualidad, aún con los avances en la medicina para un mejor diagnóstico y ofrecer un tratamiento más efectivo, sigue siendo percibida como una enfermedad amenazante y con pocas posibilidades, y en ocasiones sin alguna posibilidad de curación y que conduce a la muerte inminente.

La adolescencia es un periodo sumamente complicado en la vida de cualquier individuo, es en esta etapa donde se presentan cambios en el cuerpo que son resultado de los eventos hormonales de la pubertad. Es una época de oportunidades y riesgos, los adolescentes se encuentran en el umbral del amor, de la vida de trabajo y de la participación en la sociedad de los adultos; si a ello se le suma la llegada de una enfermedad crónica como el cáncer, ésta etapa se vuelve aún más difícil, pues la confirmación de dicha enfermedad supone importantes cambios en la vida de quien lo padece, implica una ruptura en sus planes, en sus rutinas y una serie de cambios en su imagen corporal que pueden perjudicar su autoestima. Al adolescente que se le diagnóstica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad.

El efecto del diagnóstico de cáncer para los adolescentes es devastador; adaptarse a las repercusiones de la enfermedad y su tratamiento les es particularmente difícil; pueden perder el control personal y es frecuente que presenten cambios en las relaciones interpersonales, así como una gran incertidumbre y angustia ante el futuro.

El impacto que produce la confirmación de esta enfermedad en un hijo produce una crisis familiar y en especial un proceso de adaptación de los hermanos, generado por el duelo producido por la pérdida de la salud. La mayoría de las familias pasan por ciclos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación. La confrontación de esta experiencia dentro de la familia crea un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta el momento de la enfermedad. La respuesta de la familia ante este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida del adolescente enfermo a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

En nuestra sociedad, la familia juega un papel fundamental pues representa la base de las interacciones, relaciones y comunicaciones; cuando se presenta una enfermedad crónica en alguno de sus miembros, su estructura y dinámica sufren modificaciones, de manera que se ven alteradas las jerarquías, los roles y los estilos de relación, generando un desequilibrio.

Las familias no están preparadas para afrontar un evento traumático como el cáncer en un hijo; la falta de control emocional ante tales circunstancias desagradables y adversas que se presentan en la vida incitan la aparición de estados de crisis, siendo un bloqueo conductual y emocional para asimilar lo que esta ocurriendo; sin embargo, existen mecanismos y procesos que promueven las fortalezas de los individuos, que favorecen al ajuste saludable ante una adversidad.

El papel que juega la familia en el desarrollo de la enfermedad es fundamental y trabajar con ella puede mejorar la atención al paciente, es aquí donde surge la importancia de desarrollar programas de prevención y/o intervención dirigidos a la familia que provean los recursos necesarios para enfrentar los retos que impone el padecimiento y que favorezca la adquisición de habilidades para afrontarlos y resolverlos, fortaleciendo las relaciones familiares a través de la comunicación y la confianza entre cada uno de los miembros que la conforman.

Realizar una intervención es el primer acercamiento de la enfermedad como lo es la confirmación del diagnóstico, que tenga el propósito de proporcionar herramientas para afrontar la nueva situación que se origina, ampliando los canales de comunicación efectiva entre los miembros de la familia y que mejore las relaciones familiares, promoviendo la expresión de emociones para desarrollar mecanismos de adaptación saludable ante la aparición de la enfermedad y lograr que el paciente se apegue a los tratamientos para hacerle frente, es sumamente importante.

El programa de intervención a padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer, está encaminado a identificar, evaluar e intervenir para lograr una adaptación saludable a la enfermedad, favoreciendo un cambio de pensamiento centrado en el optimismo y la esperanza en la forma de interpretar y entender la enfermedad, para facilitar la adherencia al tratamiento que impone una enfermedad como el cáncer.

Capítulo. 1.- Cáncer

La salud del organismo depende de una comunicación efectiva entre sus componentes internos y su interacción con el medio exterior, cuando se altera este equilibro con un padecimiento como el cáncer se originan una serie de reacciones que producen síntomas físicos, psicológicos y sociales; cuando una enfermedad como esta, que tiene una larga duración y cuya cura no puede preverse, afecta el estilo de vida del individuo, obligándolo a modificar todo su entorno y afectándolo en todos los niveles.

1.1.- ¿Qué es el cáncer?

El cáncer es un grupo heterogéneo y numeroso de enfermedades malignas, caracterizadas por una proliferación celular anormal, de origen genético monodonal, anaplásica, autónoma, progresiva y destructiva, que sin tratamiento conduce a la muerte precoz del individuo. El rasgo biológico más característico es la metástasis (Raya, 2006).

El cáncer es una enfermedad distinta a las demás, ya que el equilibrio del organismo se destruye; las células normales del cuerpo crecen, se dividen y mueren para remplazar las células desgastadas o moribundas y para reparar las lesiones. El cáncer surge cuando las células de alguna parte del cuerpo comienzan a crecer sin control y en lugar de morir, viven más tiempo formando células anormales que generalmente al acumularse forman una tumoración.

El cáncer se desarrolla debido a cambios que ocurren en la configuración genética de una persona, estos cambios son heredados o se desarrollan durante la vida, ya sea espontáneamente o debido a efectos de agentes ambientales. Se sabe que algunos virus causan directamente modificaciones en la configuración que se pueden convertir en cáncer.

Las células cancerosas se derivan de una sola célula que ha acumulado mutaciones a lo largo de cierto tiempo, éstos cambios ocurren en los genes que controlan la proliferación y/o el ciclo celular (Raya, 2006).

El desarrollo de un tumor maligno requiere complejas interacciones entre factores exógenos y endógenos y se produce a través de 3 etapas diferenciales: la de *iniciación,* se produce una alteración en la célula que da como resultado que tenga el potencial de transformarse en un clon de células malignas o anormales, se caracteriza por ser un hecho irreversible, es en esta donde se produce la mutación; la de *promoción,* es la evolución del desarrollo neoplásico, se caracteriza por la expansión reversible de la población celular, por último la de *progresión* que se caracteriza por la existencia de un tumor maligno claramente establecido y puede presentar características de mayor agresividad como la metástasis y la resistencia farmacológica.

Existen evidencias de que la predisposición genética es un elemento que influye en la frecuencia para desarrollar neoplasias malignas. Sin embargo, la frecuencia con la que surge el cáncer como resultado de predisposición hereditaria es baja.

Cuando existen defectos cromosómicos específicos en el individuo, pueden dar lugar a neoplasias malignas como es el caso de los pacientes con trisomia 21 o Síndrome de Down, que tienen la probabilidad de desarrollar algún tipo de leucemia; otro caso es el de los pacientes que presentan retinoblastoma, generado por mutaciones en células germinales y los que padecen el Síndrome de Bloom que pueden presentar diversos tipos de cáncer (Pérez, 2003).

1.2.- Antecedentes de la enfermedad:

El cáncer no es una enfermedad producto de la modernidad, la humanidad ha tenido relación con las enfermedades oncológicas durante toda su historia. Los estudios de restos egipcios han demostrado la existencia de tumores óseos desde hace unos 5000 años atrás; las excavaciones arqueológicas de los tumultos antiguos y el estudio de los huesos prueban que las poblaciones que habitaban el mundo padecían enfermedades oncológicas. También se hallaron señalamientos sobre tumores malignos en las primeras escrituras de la India, Egipto y China.

En el desarrollo de la oncología antigua la mayor aportación se debe a los representantes de la medicina clásica antigua: Hipócrates y Avicena, considerando a Hipócrates el autor de las nociones de “cáncer” y “sarcoma”. Al observar algunos tumores, Hipócrates propuso denominarlos *tumores carnosos* o *sarcomas* y a los que por su distribución recordaban el despliegue de las patas de cangrejo y sugirió llamarlos cancerosos.

Hipócrates, Galeno, Avicenta, Falopio, Ambroise Pare, Tulpius, Morgagni y otros trataron en sus trabajos sobre la enfermedad del cáncer.

Galeno (131-203 a. c.) consideraba que el cáncer aparecía como consecuencia de un desequilibrio entre los humores, provocando una acumulación de bilis negra, dicha acumulación daba lugar al tumor. Paracelso (1493-1541) afirmó que los tumores se producían por la acumulación de agentes exógenos en el organismo.

Las primeras descripciones de las enfermedades tumorales y los intentos de explicar sus causas y aplicar el tratamiento se encuentran en las crónicas antiguas. En Rusia, el término cáncer aparece en los libros de medicina del siglo XVIII, las referencias sobre los tumores de órganos internos, su desintegración y formación de metástasis aparecen más tarde en el libro “Leyenda de cómo se denomina médicamente cada enfermedad” sus autores Dr. Andrón y el curandero Wolf describen: “*el cáncer, es una pupa podrida, que anda por el cuerpo, pasa de un lado para otro, tiene malos olores y muy maligna es*” (Peterson, 1982)

En el siglo XVIII en el “Manual de la Ciencia Médica”, se encuentran intentos de explicar la causa del desarrollo de esta enfermedad y se escribe: “En la mayor parte el cáncer sucede en nódulos cuando el tumor endurecido comienza a doler y se convierte en úlcera maligna… …sus causas lejanas son: la irritación externa por medicinas fuertes, rozamiento y comprensión y resentimientos prolongados y grandes del alma…” (Peterson, 1982).

Existen referencias sobre el tratamiento en esa época, se recomendaba el uso de distintas hierbas y raíces en infusiones. En el tratado curativo de 1739 existen datos sobre el tratamiento quirúrgico del cáncer.

De esta forma, el estudio de documentos antiguos, crónicas y tratados de hierbas y medicinales de los siglos XVI y XVII revelan que el cáncer ya era conocido y que médicos de aquellos tiempos intentaban curarlo y explicar la causa de su aparición.

Los siglos XVIII y XIX se caracterizaron por los grandes intentos realizados para curar los tumores quirúrgicamente, es entonces con la ayuda de todos los descubrimientos e inventos de la biología y medicina que se estudió la oncología con una base científica; es a mitad del siglo XIX cuando se conocen los síntomas principales de los tumores malignos.

El año de 1870 es el inicio de la oncología como ciencia, ya que en esta década aparecieron los primeros trabajos experimentales sobre el estudio del origen del cáncer. El paso del periodo de las observaciones al periodo del ataque activo contra el cáncer es el inicio de la oncología como ciencia.

A finales del siglo XIX y comienzos del siglo XX, en Rusia aparecen muchos trabajos en los cuales se intenta aclarar los problemas de la causa del crecimiento maligno. A finales del siglo XX el interés por el estudio del cáncer se centró en el campo molecular y genético.

Uno de los pioneros importantes en el estudio del cáncer y su tratamiento fue el ruso M. M. Rudnev quien valoró correctamente el papel de la herencia en las enfermedades oncológicas. V. V. Podvidodki, ruso también, dedicó sus investigaciones a aclarar las causas del desarrollo del cáncer, fue uno de los iniciadores en el intento de la quimioterapia y sugirió la idea sobre el origen polietiológico del cáncer. También relacionaba las manifestaciones patológicas del organismo con las condiciones del medio ambiente.

Gracias al descubrimiento de los Rayos X la oncología entró a una nueva era, los clínicos utilizaron los Rayos X para el tratamiento de una serie de enfermedades oncológicas.

Toda la historia del cáncer, su estudio y su tratamiento esta repleta de aspiraciones de los científicos por descubrir las causas de esta enfermedad. En la actualidad se realizan investigaciones para determinar claramente sus causas, utilizar mejores técnicas para un diagnóstico efectivo y mejores métodos del tratamiento.

El siglo XXI se anuncia como el siglo de la oncología molecular, que permitirá la unión de la investigación básica de laboratorio con la clínica. Theodor Boveri, en 1914 reconoció que el defecto fundamental del cáncer residía en el material genético de la célula (González, 1998). En la actualidad se considera que el cáncer se produce por una alteración de la expresión de los genes celulares, lo que se produce de manera acumulativa y secuencial hasta la aparición de la neoplasia maligna.

1.3.- Tipos de Cáncer en el adolescente:

Leucemia:

Son enfermedades neoplásicas clonales caracterizadas por la proliferación de células hematopoyéticas (células sanguíneas) inmaduras anormales que infiltran a la médula ósea afectando a la producción de las células sanguíneas normales (Quintero, 1999).

La leucemia se ha dividido en dos grandes grupos:

- Mieloide
- Linfoblástica

Leucemia Mieloide:

Es un tipo de cáncer en el que la médula ósea produce mieloblastos (un tipo de glóbulos blancos, glóbulos rojos o plaquetas anormales), empeora con rapidez si no se administra tratamiento.

En general, la médula ósea produce células madre (células inmaduras) que se convierten en glóbulos maduros, las células madre se transforman en un tipo de glóbulos blancos inmaduros llamados *mieloblastos*. Éstos son anormales, ya que no maduran.

Las células leucémicas no realizan su tarea habitual y se acumulan en la médula ósea y la sangre, de manera que disminuye la capacidad para alojar glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas sanos. Se provoca así el desarrollo de infecciones, anemias o hemorragias. Las células leucémicas pueden propagarse fuera de la sangre a otras partes del cuerpo.

Leucemia Linfoblástica:

Es una enfermedad en la que los glóbulos blancos (linfocitos), encargados de combatir las infecciones, se encuentran inmaduros en grandes cantidades en la sangre y la médula ósea. La *leucemia aguda* progresa rápidamente con muchas células inmaduras cancerosas; la *leucemia crónica* progresa lentamente con células leucémicas de apariencia más madura.

El tratamiento primario para las leucemias es la quimioterapia, aunque en algunas ocasiones la radioterapia puede utilizarse. El trasplante de médula ósea se ha estado utilizando obteniendo resultados favorables (Quintero, 1999).

Los pacientes con trisomia 21 o Síndrome de Down,, defecto cromosómico específico tienen a desarrollar leucemias, con un incremento de hasta 20 veces el de la población general (Pérez, 2003).

Linfomas:

El sistema Linfático está compuesto de vías por todo el cuerpo por las que circula un líquido incoloro de los tejidos del cuerpo llamado *linfa*. Los niños que nacen con condiciones que afectan su sistema inmune son más propensos a desarrollar este tipo de padecimientos.

- Linfoma de Hodgkin:

Es una enfermedad en la cual se forman células malignas o cancerosas en el sistema linfático (De la Garza, 2006). Se propaga por la vía linfática hacia las áreas ganglionares adyacentes, aunque también puede diseminarse por vía hematógena. La primera manifestación es con la aparición de adenopatías superficiales, casi siempre cervicales o supraclaviculares, que suelen ser asimétricas, rodaderas, indoloras y de consistencia elástica.

- Linfoma No Hodgkin:

Es un cáncer del tejido linfoide, se originan en los ganglios linfáticos, amígdalas, bazo, médula ósea y otros órganos del sistema inmunológico; pueden ser de *bajo grado* o crecimiento lento y de *alto grado* o crecimiento rápido.

Sarcomas:

El sarcoma o cáncer óseo es una patología caracterizada por el crecimiento incontrolado de células que tienden a invadir el tejido (López, Hurtado y Treviño, 2004). Este tipo de padecimiento llega a afectar la cadera, las costillas, el fémur, el peroné o la tibia, posee un fuerte poder invasivo que provoca con frecuencia metástasis en otros órganos, sobre todo los pulmones y el esqueleto.

El ***sarcoma de Ewing*** afecta a adolescentes durante el periodo de mayor crecimiento de los huesos, entre los 12 y los 20 años, se presenta como una neoplasia que involucra los huesos largos, aunque puede ocurrir en cualquier hueso o en tejidos blandos e incluso en edades más tempranas. En la actualidad, con sus bases características citogenéticas y de biología molecular, este tipo de sarcoma pertenece a una familia de tumores de histogénesis neural.

El ***rabdomiosarcoma*** es el sarcoma de partes blandas, es ligeramente más frecuente en varones y en pacientes con fenotipo caucásico, su localización y tipo histológico varían con la edad, se exhiben más frecuentemente el tipo alveolar en las

extremidades. La mayoría de los rabdomiosarcoma son de presentación esporádica, pero una proporción surge en pacientes con síndromes de predisposición neoplásica como: Li – Fraumeni, Beckwith – Wiedemann, neurofibromatosis y Síndrome de Gorlin. (Pérez, 2003).

Tumores del Sistema Nervioso Central:

Neuroblastomas:

Los tumores neuroblásticos son un grupo de neoplasias morfológica y clínicamente heterogéneas. El neuroblastoma es una anomalía cromosómica y existe una diversidad de ellas; es la consecuencia de una mutación hereditaria seguida por otra mutación producida después del nacimiento. Es la neoplasia sólida extracraneal más frecuente en niños (Pérez, 2003). Es más común en individuos que nacen con síndrome de Hidantoína Fetal, neurofibromatosis y Síndrome de Beckwith – Wiedemann.

Se origina del Sistema Nervioso Simpático, por ello pueden aparecer en tórax, en el abdomen, especialmente en las suprarrenales y en las cadenas ganglionares simpáticas paraespinales (mediastino y retroperitoneo) (Pérez, 2003). En ocasiones comprime la médula espinal y produce pérdidas de fuerza en las extremidades o alteraciones de los esfínteres.

Los neuroblastomas exhiben las más alta incidencia de involución espontánea, aún en ausencia de la administración de radio o quimioterapia. (Pérez, 2003). Éstos tumores reproducen el desarrollo de las neuronas ganglionares simpáticas, pasando por las etapas de neuroblastos y células intermedias, secretan catecolaminas, lo que facilita pruebas de laboratorio diagnósticas y pronósticas.

Retinoblastoma:

Es una enfermedad en la que los pacientes que desarrollan el tumor heredan una alteración en sus células germinales que afectan una de las dos copias del que en la actualidad denominan *gen del retinoblastoma*, y que posteriormente, estas células

sólo requieren de una segunda alteración que afecte a la primer copia del gen para que se inicie el cáncer.

Los pacientes portadores de mutaciones germinales en el *gen del retinoblastoma* también tienen un riesgo mayor para desarrollar otros tumores como el osteosarcoma y melanoma.

1.4.- Epidemiología del cáncer en el adolescente:

En México, como en otras partes del mundo, el cáncer en los niños y adolescentes se ha convertido en un problema de Salud Pública (Juárez et al., 2008); sin embargo en nuestro país aun no se cuenta con registro poblacional de esta patología para el grupo de edad de 0 a 18 años, no obstante organizaciones como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) y el Instituto Nacional de Pediatría han realizado investigaciones para determinar la incidencia, mortalidad, prevalencia y sobrevida del cáncer en los adolescentes.

En un estudio realizado por Rendón, Ramos, Bernardez e Iglesias (2008) en conjunto con el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) se encontró que la frecuencia de aparición de cánceres en México de niños con edades de 0 a 14 años se está igualando al de los países desarrollados.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) propone que la adolescencia se considere entre los 10 y 19 años; sin embargo se consideran dos grupos de edad para las investigaciones, el primer grupo de 10 a 14 años conocido como *adolescencia temprana* y un segundo grupo de 15 a 19 años conocido como *adolescencia tardía* (Cuevas, Villasis y Fajardo, 2003).

En nuestro país, existe poca información epidemiológica sobre el cáncer para este grupo de edad, esto se debe a la falta de registros poblacionales de este padecimiento describiendo solamente la frecuencia del cáncer en las primeras dos décadas de la vida sin hacer referencia ni diferencia entre niños y adolescentes.

El problema del cáncer en los adolescentes es especial, puesto que es diferente del infantil y del adulto; los adolescentes con cáncer, en algunos casos, suelen ser enviados a salas pediátricas para recibir atención médica y en otros son enviados a salas oncológicas de adultos, dejando clara la incomodidad para el paciente. Por ello, es necesario que las Instituciones especializadas que proporcionan atención médica propongan la creación de salas oncológicas exclusivas para los adolescentes enfermos.

Incidencia del cáncer:

La incidencia de los diferentes tipos de cáncer varía con las áreas geográficas. En el ámbito mundial, la división por edades para describir la incidencia del cáncer está basada en grupos de 15 años (Cuevas et al., 2003), lo que dificulta conocer el panorama del cáncer en esta edad; para los adolescentes se utiliza en pocas ocasiones el intervalo de 10 – 14 años.

La incidencia de los países anglosajones comparada con la de México es mucho mayor en el grupo de 15 a 19 años.

En nuestro país el sistema de servicio de salud consta de tres componentes: **a)** Instituciones de seguridad social para los trabaajadores de la economía formal, el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), que concentra cerca del 80% de los asegurados, seguido por el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales para los Trabajadores del Estado (ISSSTE), Petróleos Mexicanos (PEMEX), las Fuerzas Armadas (SEDENA), Marina y diversos seguros para trabajadores estatales; **b)** El sistema para la población abierta o no asegurada, incluye los servicios de la Secretaría de Salud (SS), el programa del IMSS Solidaridad y, **c)** El sector privado.

En un estudio realizado por Juárez et al. en 2008 a adolescentes derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), encontró que los tumores con mayor incidencia son las leucemias, seguidas de los tumores óseos y los linfomas, con una frecuencia mayor en pacientes del sexo masculino. Esto coincide, aunque

no en su totalidad en las cifras, con lo reportado por Cuevas et al. (2003) refiriendo que los Tumores del Sistema Nervioso Central, las leucemias, los linfomas, los tumores óseos y los tumores de células germinales tienen el mayor número de pacientes adolescentes de 15 – 19 años y que la frecuencia es superior en el sexo masculino.

González et al. (2009) reportan que en el Instituto Nacional de Pediatría, perteneciente a la Secretaría de Salud, el 21% de los 6,545 ingresos hospitalarios anuales son por diagnóstico probable de cáncer y el 18% de los 6, 444 egresos por año tienen algún diagnóstico compatible con esta patología.

Mortalidad por cáncer:

Las principales causas de muerte en adolescentes en países desarrollados como EUA son accidentes, principalmente automovilísticos, suicidio, homicidio, cáncer, enfermedades cardiovasculares y anomalías congénitas. Si se consideraran las primeras causas como una sola categoría, el cáncer, entonces ocuparía la segunda posición, o por la importancia que representa, exceptuando las violentas, el cáncer es la principal causa de muerte (Cuevas et al., 2003).

En México las neoplasias han llegado a constituir la segunda causa de mortalidad en población de 1 a 15 años. En la población general ha aumentado en la última década: su tasa de mortalidad incrementó de 19.9 defunciones por 100 mil habitantes en 1931 a 55.2 en el 2001; es la segunda causa de muerte desde 1990 y constituye el 11.8% de todas las defunciones (González et. al, 2009).

El índice de muertes en los varones es mayor observándose en las leucemias, los tumores del Sistema Nervioso Central y los tumores óseos.

El promedio anual de defunciones por tumores malignos, registradas de 1986 al 2005 fue de 18.6% y de 18.2% egresos con diagnóstico de cáncer. En este periodo la mortalidad fue de 18.8 casos de tumores por cada 100 egresos hospitalarios, la mortalidad fue de 0.7 defunciones por tumores por cada 100 egresos hospitalarios y

la letalidad fue de 3.7 defunciones por cada 100 egresos de tumores (González et. al., 2009)

La mortalidad por cáncer en adolescentes de países desarrollados presenta una tendencia hacia la disminución en forma general y específica, según los diferentes tipos de tumores, lo cual va unido a un incremento en la sobrevida, situación que no se presenta en adolescentes mexicanos (Cuevas et al., 2003) y varía conforme a la edad y el lugar de procedencia de los pacientes.

Sobrevida:

Entre adolescentes existe un incremento en la sobrevida para todos los grupos de cáncer, esto depende del tipo que desarrolle el paciente y el tratamiento que reciba.

El objetivo principal de los tratamientos para el cáncer es mantener alta la tasa de sobrevida con un buen pronóstico, debido al avance en las técnicas terapéuticas las perspectivas para la mayoría de los adolescentes son positivas.

Los sobrevivientes deben de mantenerse bajo vigilancia estricta y se les debe informar los riegos de futuras complicaciones, ya que el tratamiento puede afectar la fertilidad, puede desarrollar cánceres secundarios y en ocasiones puede causar daño cardiovascular (Cuevas et al., 2003).

1.5.- Detección clínica o diagnóstico de cáncer:

Resulta sumamente importante la detección oportuna del cáncer mediante la utilización de métodos diagnósticos que tengan por objetivo desarrollar sistemas de diagnóstico de afecciones malignas antes de que la enfermedad avance y se convierta en metástasis.

En el diagnóstico del cáncer existen tres etapas: la primera radica en identificar a aquellos individuos que pudieran presentar una elevada posibilidad de desarrollar cáncer; la segunda etapa consiste en precisar la presencia o ausencia de cáncer, y

por último, la tercera etapa es calcular el grado de la enfermedad, es en esta donde se desarrolla el plan de tratamiento y se formula un pronóstico.

A fin de establecer un diagnóstico de cáncer, se pueden utilizar diversos procedimientos, éstos dependen del tipo y el grado de propagación que haya alcanzado la enfermedad, las distintas pruebas comprenden lo siguiente:

- *Historia clínica completa y examen físico:* Contiene los datos clínicos de la situación actual del paciente, además de sus antecedentes personales y familiares, sus hábitos y todo aquello vinculado con su salud biopsicosocial. También incluye el proceso evolutivo, tratamiento y recuperación.
- *Estudios de Laboratorio:* Son pruebas de materia fecal, sangre y orina que proporcionan información sobre alguna patología evidenciando de afecciones como la leucemia o incluso precisar metástasis (Griffiths, 1984).
- *Estudios radiológicos:* Los estudios de rayos X, de placa simple y la Tomografía Axial Computarizada (TAC), revelan grandes contrastes entre las densidades del cuerpo como los huesos, tejidos blandos y aire, aclaran datos anormales y ayudan a distinguir entre lesiones malignas y benignas y determinan el tamaño y localización de una masa sospechosa.
- *Tomografia Axial Computarizada:* Es una técnica radiológica que mediante el calculo matricial, permite visualizar el interior del cuerpo en tres dimensiones; favoreciendo la localización del órgano afectado y las metástasis posibles.
- *Estudios con instrumentos ópticos:* Confirman la existencia de una lesión introduciendo a través de un orificio natural del cuerpo un instrumento óptico iluminado (Griffiths, 1984).
- *Estudios citológicos de tejidos:* Se usan para analizar células de tejidos corporales, siendo posible determinar el número de éstas y su tipo, así como descubrir y diagnosticar afecciones malignas y premalignas (Griffiths, 1984).
- *Aspiración de médula:* Consiste en la inserción de una aguja larga en el hueso de la cadera y en la succión de una porción de médula mediante una jeringuilla para obtener una muestra y poder detectar la presencia o ausencia de células cancerosas, con el propósito de determinar el curso de la enfermedad (Méndez, Orgiles, López y Espada, 2004).

- *Ultrasonografía:* Es una técnica no invasora que se utiliza para visualizar estructuras de tejido blando del cuerpo, se emplea con frecuencia junto con la radiografía, es útil para diferenciar los tumores (Griffiths, 1984).
- *Biopsia:* Las biopsias son pequeñas muestras de tejido obtenidas mediante una aguja o juntas cortantes. La pequeña muestra de tejido es útil para confirmar la presencia de malignidad en la muestra (Griffiths, 1984).
- *Punción Lumbar:* Consiste en la introducción de una aguja delgada entre la 4ª y 5ª vértebra lumbar para tomar una muestra de fluido cerebroespinal, con el propósito de conocer si la enfermedad se va extendiendo al Sistema Nervioso Central (Méndez et al., 2004).
- *Resonancia Magnética:* Es un examen de diagnóstico que proporciona una visión más clara del interior del cuerpo, produce imágenes de dos o tres dimensiones usando un imán grande, ondas radio y una computadora, no utiliza rayos X, algunas veces se usa medio de contraste para ayudar a visualizar las imágenes.
- *Tomografía por Emisión de Positrones (PET)*: Es un estudio no invasivo que consiste en una técnica variante de la radiología e imagen en donde se obtienen imágenes funcionales de sucesos biológicos que ocurren en el interior del organismo, se basa en la detección de partículas pequeñas llamadas positrones, emitidas por sustancias radiactivas que se administran al paciente.

La precisión de un diagnóstico inicial constituye la base para efectuar decisiones sobre el tratamiento a seguir, la importancia de ello radica también en la rápida detección y definición de la malignidad con el fin de iniciar un tratamiento intensivo de efectividad.

1.6- Tratamiento:

Son complejas las respuestas que produce diagnóstico de Cáncer dando como resultado sentimientos de desesperanza, impotencia, tristeza y depresión. Resulta importante proporcionar al paciente un tratamiento adecuado y efectivo que va a depender del tipo de cáncer y de la gravedad del mismo.

Los procedimientos para la cura del cáncer son complejos y sofisticados. Una curación permanente implica que todo el cáncer, incluyendo su extensión y metástasis, haya sido eliminado totalmente del cuerpo, asegurando que el tumor tratado no reaparecerá, esto es conocido como *tratamiento curativo.* Sin embargo, existe otro tipo de tratamiento cuando la enfermedad esta muy avanzada y donde no hay posibilidad, cuyo objetivo es aliviar las molestias y síntomas como dolor, hemorragias, obstrucciones, así como prevenir síntomas y prolongar la vida del paciente y asegurar una calidad confortable de la misma durante el mayor tiempo posible, conocido como *tratamiento paliativo.*

Cirugía:

La cirugía ha sido y sigue siendo el tratamiento de elección y más efectivo para un tumor, si se diagnóstica el cáncer lo suficientemente temprano y es bien localizado la extirpación y por este medio puede lograr la curación; sin embargo, al tomar una decisión quirúrgica, como tratamiento inicial contra el cáncer; se deben tomar en cuenta los límites para la extirpación necesaria de los órganos vecinos (Griffiths, 1984).

La aplicación de los avances médicos en otras disciplinas: anestesia, radiología, infectología, así como el mayor conocimiento de la evolución y propagación de los tumores basados en la patología y la creación de nuevos instrumentos quirúrgicos, permiten seleccionar el procedimiento quirúrgico más recomendable para cada paciente (Pérez, 2003).

La *cirugía diagnóstica* desempeña un papel muy importante para la definición del tipo de cáncer y de la etapa en la que se encuentra, por otra parte la *cirugía preventiva* tiene por objetivo extirpar las tumoraciones “benignas” para reducir el posible riesgo a desarrollar una tumoración cancerosa.

El objetivo de la cirugía es eliminar el tumor, lo extenso de ésta depende de la posibilidad de extirpar la tumoración maligna y suficiente tejido circunvecino para asegurarse que el área quirúrgica queda libre de enfermedad. La idea es eliminar

todo lo malo y dejar intacto todo aquello que no se encuentra clínicamente implicado en el proceso maligno.

La *cirugía como forma de tratamiento,* en muchos casos, puede ser la cura al eliminar el tumor y el área circunvecina.

La *cirugía reductiva* tiene por objetivo reducir el volumen del tumor maligno detectado inicialmente para prolongar el tiempo de supervivencia del paciente. Es útil para extirpar el cáncer avanzado que se encuentra bloqueando un conducto u órgano, incluso si la cirugía no extirpa todo el cáncer y no logra ser curativa.

La *cirugía para las metástasis* se utiliza cuando los tumores reinciden y es necesario extirparlos, pueden ser operados después del tratamiento de radioterapia y quimioterapia (De la Garza, 2006).

La *cirugía paliativa* se emplea para evitar el dolor o, en algunas ocasiones, para evitar el sangrado. Este tipo de cirugía es necesaria cuando la quimioterapia requiere catéteres, puertos y bombas, que deben ser insertados debajo de la piel y que permiten la aplicación de medicamentos como analgésicos.

La *cirugía reconstructiva* se utiliza cuando la intervención quirúrgica como tratamiento primario deja deformaciones para la reconstrucción de tejidos para que el paciente recupere su apariencia y funcionalidad.

La cirugía, como procedimiento primario, no siempre puede erradicar todas las células malignas, para ello se emplea la forma de tratamiento combinando, la cirugía con la quimioterapia y la radioterapia; esto es utilizado también para disminuir la probabilidad de recurrencia, cuya eficacia es incrementada por el empleo pre y post operatoria de los métodos de tratamiento. La combinación de los tratamientos han dado mejores resultados favoreciendo la destrucción de las células cancerosas que se han escapado de la extirpación quirúrgica (Griffiths, 1984).

Actualmente la cirugía desempeña un papel fundamental en el diagnóstico y estadificación de las neoplasias, mediante la obtención de tejido tumoral para estudios patológicos (Pérez, 2003).

La cirugía oncológica continúa nutriéndose de los avances médicos en todas sus disciplinas, para realizar los mejores procedimientos curativos con la menor morbi – mortalidad posible.

Quimioterapia:

La quimioterapia desempeña un papel importante en el tratamiento para el cáncer, incluso puede lograr la curación de la enfermedad, se utiliza para tratar las células cancerosas. Dependiendo del tipo y de la etapa de desarrollo, éste método se puede realizar para detener la enfermedad, evitar que se extienda, hacer más lento su crecimiento, eliminar las células cancerosas que se hayan extendido a otras partes del cuerpo o aliviar los síntomas ocasionados por el padecimiento.

La quimioterapia es un conjunto de medicamentos con capacidad citotóxica que tiene por objetivo la reducción de la carga tumoral total, consiste en la administración de estos medicamentos de acción intensa para eliminar las células malignas, matándolas directamente o impidiendo su duplicación (Griffiths, 1984).

Cada medicamento tiene un mecanismo de acción a diferentes niveles enzimáticos específico. Es necesario mencionar que dentro de un mecanismo general existen dos clasificaciones: los medicamentos que actúan de manera inespecífica sobre el ciclo celular como los agentes alquilantes y medicamentos específicos para una determinada fase del ciclo celular como lo son los antimetabólicos y los alcaloides; sin embargo la especificidad no se limita a las células tumorales, ya que también afectan las células sanas de crecimiento rápido como las células de la sangre, los folículos pilosos, mucosas, etc. (De la Garza, 2006).

Debido al avance en la biología molecular, muchos de los componentes son producto de la elaboración de anticuerpos monoclonales dirigidos específicamente contra ciertos receptores y/o antígenos celulares, presentes de manera exclusiva o casi

exclusiva en algunos tumores, así también de la creación de inhibidores de mecanismos enzimáticos específicos, presentes principalmente en ciertas células tumorales. (Pérez, 2003).

Este tipo de tratamiento se puede emplear antes de la cirugía, cuando el tumor es muy grande, para reducir su volumen haciéndolo más tratable, facilitando la extirpación del mismo, este procedimiento es conocido como *quimioterapia neoadyuvante*. Cuando se aplica después de la cirugía, de manera preventiva que puede aumentar la tasa de curación a largo plazo, se le conoce como *quimioterapia adyuvante.* También se puede administrar en enfermos con recurrencia después del tratamiento local y en pacientes con enfermedad metastásica.

Puede aplicarse tópicamente, de forma oral, intravenosa, intramuscular o subcutánea. Las vías de administración más comunes son la oral y la intravenosa, esta última resulta problemática en diversas formas, por ejemplo que cause dolor al momento de ser suministrado, las molestias pueden reducirse diluyendo más la medicación o disminuyendo la velocidad de la administración.

Se ha comprobado que el uso combinado de los medicamentos tiene mayor efectividad, pues aumentan las probabilidades de contrarrestar la resistencia a los mismos.

Los efectos secundarios de la quimioterapia son debidos a que la mayoría de los antineoplásicos que componen los medicamentos utilizados en ella son altamente inespecíficos, por lo que no distinguen entre las células normales y células tumorales. Aunque las células en rápida proliferación se encuentran expuestas a los efectos tóxicos de los medicamentos, algunas células buenas se ven afectadas, es por ello que los pacientes cuando se encuentran bajo este tipo de tratamiento presentan náusea y vómito, pérdida temporal del cabello, cansancio y aumento de la probabilidad de presentar infecciones. En la actualidad es posible prevenir la toxicidad de los medicamentos limitando la dosis total y empleando infusiones lentas durante varios días, empleando catéteres y bombas de infusión portátiles. Algunos de estos efectos son tratables con otros medicamentos como los antieméticos, que tienen la ventaja de no bloquear los receptores de dopamina.

Radioterapia:

La radioterapia es un tratamiento curativo mediante radiaciones ionizantes, haciendo innecesaria una cirugía cruenta para los cánceres que se encuentran bien localizados y/o inaccesibles para un tratamiento convencional. El objetivo de ésta es evitar que las células malignas se reproduzcan, cabe mencionar que la radiación también pone en peligro los tejidos vecinos sanos, los cuáles pueden ser sensibles a la radiación presentando algunas complicaciones.

La radioterapia está encaminada a reducir el volumen del tumor con el fin de hacer más factible la resección quirúrgica, destruir las células tumorales de la periferia que con frecuencia resultan responsables de la diseminación de metástasis y por último impedir la recurrencia de la enfermedad (Griffiths, 1984).

El tratamiento mediante radiación ionizante daña permanentemente a las células malignas, puede matarlas actuando directamente en ellas o impidiendo su capacidad para reproducirse.

En la actualidad existen dos tipos de radioterapia para tratar a los pacientes con cáncer:

1.- La *teleterapia,* cuya fuente de radiación es externa al organismo. Se utilizan fuentes de radiación elevadas como las bombas de cobalto o acelerador lineal, estos liberan un máximo de energía a una profundidad de varios centímetros por debajo de la piel, de modo que las reacciones cutáneas no son un problema. Se emplean dos o más focos emisores de radiación de supervoltaje convergentes en el volumen del tumor. De este modo el tejido se irradia de forma homogénea alcanzando la dosis requerida, mientras que los tejidos vecinos, atravesados por las radiaciones, reciben una dosis más baja (técnica de multicampo). Las sesiones de radioterapia mediante radiación externa se realizan con dosis fraccionadas, es decir que la dosis total se divide en dosis pequeñas administradas en varias semanas. El objetivo del fraccionamiento es incrementar el efecto de la radiación sobre el tumor, en

comparación con los tejidos normales, permitiendo la reparación de lesiones subletales.

2.- La *braquiterapia* se administra con isótopos radioactivos colocados en alguna de las cavidades naturales del cuerpo o son implantados en el volumen del tumor, para su administración y dosis se debe tomar en cuenta el volumen del tumor, así como el tiempo para optimizar el tratamiento siguiendo reglas ya establecidas en sistemas y técnicas probados en diversas instituciones (Pérez, 2003). Los efectos secundarios de la radioterapia varían de un paciente a otro y dependen de la parte del cuerpo que se está tratando, así como de la cantidad de la radiación utilizada. Por lo general los pacientes pueden presentar cansancio, cambios en la piel en el área tratada y pérdida de apetito.

Otras terapias:

Terapia Biológica:

Es un sistema relativamente nuevo y se basa en la teoría de que el sistema inmunológico puede desempeñar un papel fundamental en la destrucción de las células del cáncer (De la Garza, 2006).

El sistema inmunológico tiene la función de detectar los virus, las bacterias, los trasplantes de órganos, en fin, todo lo que es “extraño” al cuerpo; sin embargo las células del cáncer se parecen a las células normales, por lo que se dificulta la diferenciación y destrucción por el sistema inmunológico.

Consiste en aplicar proteínas o combinación de ellas que activan el sistema inmunológico por medio de los glóbulos blancos que producen anticuerpos para que reconozcan el tumor y lo destruya. (De la Garza, 2006).

Terapia Génica:

En este tipo de terapia se utiliza la vía de sensibilización del receptor Notch, que está involucrada en el control de diversos eventos durante el desarrollo de las células

eucarióticas como lo son la proliferación, el crecimiento, la migración, la diferenciación y la muerte celular programada (apoptosis) (Santos, León y Marino, 2006).

El sistema de señalización Notch permite mantener a las células en un estado proliferativo o indiferenciado, se piensa que su papel en el cáncer es prevenir la respuesta de las células neoplásicas a la señal de diferenciación. Dicho sistema está desregulado en cáncer y, por lo tanto, su modulación ofrece una nueva estrategia terapéutica. Los estudios sobre la vía de sensibilización Notch han revelado la importancia de su función al controlar las decisiones del destino celular, incluyendo eventos en el desarrollo, renovación de células troncales y diferenciación en diversos tejidos. (Santos et al., 2006).

Trasplante de Médula Ósea:

La médula ósea produce glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. La técnica consiste en administrar células inmaduras que se reproduzcan a sí mismas y mejoren la médula ósea defectuosa. La obtención de estas células puede ser mediante la sangre periférica, del cordón umbilical o de la misma médula ósea. Cabe mencionar que la médula ósea que se trasplante debe ser muy parecida a la del receptor para que no se rechace (Bellver y Moreno, 2009).
En el trasplante de médula ósea *antólogo*, el enfermo es tanto el donante como el receptor, consiste en tomar de su propia médula ósea una muestra de células madre que se guardarán y se remplazarán, para posteriormente restaurar el funcionamiento de la médula ósea. En este procedimiento no hay riesgo de rechazo, pero sí que se incorporen células cancerosas junto con el trasplante (De la Garza, 2006 y Bellver y Moreno, 2009).

Cuando se utiliza un donador para la realización del procedimiento se requiere que el donador se parezca genéticamente para una mejor evolución, por lo que se sugiere sea un hermano.

Se espera que con el trasplante se tengan complicaciones como neumonía, sangrado y rechazo al tejido trasplantado, debido a que el paciente estará vulnerable durante las primeras semanas por no poseer suficientes defensas.

El tratamiento tiene una duración de uno a dos meses después del trasplante; el paciente debe permanecer dentro del hospital para la monitorización y prevención de cualquier infección.

El tratamiento se considera exitoso cuando el número de glóbulos blancos regresa a la normalidad. En cambio, si después de un periodo de recuperación las funciones de la médula ósea no se normalizan debido al rechazo del tejido donado o a la falta de producción de nuevas células sanguíneas, se considera que el tratamiento fracasó (Bellver y Moreno, 2009).

Capítulo. 2.- Impacto Psicológico en el adolescente enfermo.

La adolescencia es una etapa de transición en la vida de cualquier individuo donde se presentan cambios en el cuerpo, resultado de los eventos hormonales de la pubertad. Es una época de oportunidades y riesgos, los adolescentes se encuentran en el umbral del amor, de la vida de trabajo y de la participación en la sociedad de los adultos; también es un tiempo en el que algunos adolescentes se comprometen en conductas que cierran sus opciones y limitan sus posibilidades (Papalia, 2005).

Durante la adolescencia los individuos entran en una etapa de búsqueda de **identidad o confusión de la identidad,** en la cual integran sus experiencias en un todo nuevo y tratan de asumir nuevos papeles (Fadiman, 2001). Según Erickson, debido a que la adolescencia es el periodo de transición de la niñez a la vida adulta, es una etapa crucial, ya que en este momento el adolescente puede necesitar de un "tiempo fuera" para dedicarse a experimentar. Durante este periodo, las limitaciones sociales y las presiones pueden tener un efecto muy fuerte, suele ser difícil encontrar un lugar significativo en la sociedad. Las dudas acerca de la atracción y la identidad sexual también son comunes en esta etapa. La incapacidad de "controlarse" e identificarse con un modelo individual o cultural que lo inspire y lo dirija ocasiona un periodo de indecisión e inseguridad; otra reacción común es la identificación desmesurada con héroes de la cultura juvenil o líderes de pandillas, el adolescente se siente aislado, vacío, ansioso o indeciso. Bajo presión, se siente incapaz, e incluso se resiste a tomar decisiones importantes para su vida.

De acuerdo con lo anterior, la adolescencia es un periodo sumamente complicado en la vida de un individuo, si a ello se le suma la llegada de una enfermedad crónica como el cáncer, ésta etapa se vuelve aún más difícil; pues la confirmación de dicha enfermedad supone importantes modificaciones en la vida de quien lo padece: implica una ruptura en sus planes, en sus rutinas y una serie de cambios en su imagen corporal que pueden perjudicar su autoestima, puesto que su autoimagen se ve alterada por los efectos del tratamiento y que en ocasiones surge de la disminución de un autoconcepto positivo en el curso del mismo (Bellver y Moreno, 2009).

El efecto del diagnóstico de cáncer para los adolescentes es devastador; adaptarse a las repercusiones de la enfermedad y su tratamiento les es particularmente difícil; pueden perder el control personal, es frecuente que presenten cambios en las relaciones personales, así como una gran incertidumbre y angustia ante el futuro (Cuevas et al., 2003).

El impacto generado por la confirmación de la enfermedad en los adolescentes, a diferencia de los pacientes oncológicos infantiles, generan más preocupaciones sobre las intervenciones quirúrgicas y la hospitalización (Quiles et al, 2000, citado en Fernández y López, 2006).

Un mismo acontecimiento estresante no tiene las mismas repercusiones en todos los sujetos; es más, aún tratándose de un mismo paciente, las consecuencias en su estado psicológico dependerán, en gran medida, de las circunstancias en las que se halle el sujeto en un momento determinado (García y Jiménez, 1997 citado en Fernández y López, 2006), así como de sus posibilidades y recursos para hacer frente a dicha situación.

2.1 Impacto Psicológico:

Los cambios en el estado de ánimo del enfermo son frecuentes, pueden pasar rápidamente de sentirse alegres a expresar miedo, tristeza, desesperanza, sentimientos de inutilidad e incertidumbre.

Los avances en los tratamientos médicos contra el cáncer han aumentado el número de adolescentes con este padecimiento que sobreviven a su enfermedad; es por ello que actualmente no sólo se considera necesario curar la enfermedad, sino disminuir los efectos secundarios que el tratamiento puede originar.

Tanto la enfermedad como su tratamiento tienen fuertes repercusiones en el paciente. Los tratamientos oncológicos son intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar.

Tratamientos como la quimioterapia que tienen importantes efectos secundarios como náusea, vómito, anemia y el más impactante, pérdida de cabello; la radiación con repercusiones como el cansancio, cambios en la piel en el área tratada y pérdida de apetito; la cirugía, que puede ser sola o combinada con quimioterapia o radioterapia, el trasplante de médula ósea, en donde el paciente debe enfrentarse a la hospitalización, la soledad y la convalecencia, así como los procedimientos para diagnóstico de la enfermedad produce sensaciones y malestar generadores de estrés y ansiedad.

Al adolescente que se le diagnóstica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional de la enfermedad y las estrategias que empleará para afrontarla (Méndez et al., 2004).

La mayoría de las ocasiones los adolescentes al conocer el diagnóstico, se preguntan si van a morir, surgen sentimientos de soledad si la enfermedad no les permite participar en sus actividades diarias. La enfermedad, el daño corporal, el miedo a la muerte y el estrés debido a los posibles cambios físicos que pueden experimentar son más comunes en los adolescentes; la naturaleza y la severidad de la enfermedad puede ser para él un acontecimiento traumático.

2.2.- Efectos del tratamiento:

Uno de los aspectos de gran importancia para el niño o adolescente con cáncer son los efectos secundarios del tratamiento, pues cada uno de ellos (quimioterapia, radioterapia, cirugía), produce alteraciones en la fisiología y se acompaña de sensaciones y malestar que forman parte de un cuadro de ansiedad, fantasías de abandono pues se encuentra lejos de casa y piensa que los padres le abandonan. Los síntomas depresivos comienzan a aparecer y las respuestas fisiológicas no tardan en surgir. Se presentan alteraciones en el esquema e imagen corporal, ya que la pérdida del cabello por quimioterapia o radioterapia se establece como uno de los principales problemas conductuales de ajuste para los niños y con mayor severidad para las niñas (Méndez, 2005b).

Ansiedad y dolor:

El dolor es un mecanismo que avisa la existencia de una lesión o enfermedad corporal, en los pacientes con cáncer el dolor es muy frecuente, perturbando su calidad de vida. La propia enfermedad, los tratamientos y algunos procedimientos médicos sencillos pueden causar dolor en el enfermo. En oncología se diferencía del dolor procedente de la propia enfermedad y del dolor causado por los procedimientos de diagnóstico o el tratamiento médico. La enfermedad puede causar dolor en el joven debido a que afecta a los tejidos blandos, por ejemplo cuando la enfermedad presiona un nervio.

A lo largo de la enfermedad y el tratamiento el paciente debe exponerse a procedimientos estresantes, como las extracciones de sangre, tomografías, resonancia magnética, quimioterapia, radioterapia, trasplante de médula ósea, etc.; es por esta razón que suelen generar comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal sanitario, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento.

Los pacientes con cáncer pueden manifestar ansiedad anticipatoria ante los procedimientos médicos, manifestada por náusea, erupciones cutáneas, insomnio o llanto (Maté, Hollestein y Gil, 2007).

La intervención quirúrgica es un estresor muy importante, ya que la preparación del paciente antes de la cirugía, el traslado al quirófano, la separación de los padres, la entrada al quirófano, la anestesia, el despertar y la recuperación posquirúrgica son procedimientos generadores de angustia (Méndez et al., 2004).

Junto a la ansiedad, el paciente oncológico puede mostrar un estado de ánimo bajo, lo que lo hace sentirse con pocas fuerzas para afrontar la enfermedad. La ansiedad y el miedo son reacciones normales cuando se les comunica el diagnóstico, mostrando preocupación por lo que le pueda ocurrir.

Procedimientos como el trasplante de médula ósea provocan reacciones psicológicas diferentes en cada fase del tratamiento como: tristeza, angustia, miedo,

incredulidad, incertidumbre, confusión, ansiedad, en la mayoría de los casos temor a la muerte, aislamiento y actitudes hostiles o de rechazo. Momentos previos al ingreso hospitalario presentan una ansiedad elevada que disminuye durante el ingreso y prácticamente desaparece en el seguimiento; por el contrario la depresión aumenta a lo largo de la hospitalización asociada al empeoramiento físico, pero tiende a disminuir en el seguimiento (Bellver y Moreno, 2009). El periodo de hospitalización en este procedimiento es difícil, ya que debido a la inmunosupresión, el paciente es más susceptible a infecciones y debe permanecer en una zona extremadamente protegida y en aislamiento durante unas semanas debido a dicha susceptibilidad, además de que puede experimentar hemorragias, náusea, vómito, diarrea y debilidad extrema.

La ansiedad se considera un estado emocional en el que el individuo se siente tenso, nervioso, preocupado o atemorizado de forma desagradable y que curso con sintomatología física y psíquica. Es una reacción autónoma del organismo tras la presentación de un estímulo nocivo o que constituye una amenaza, implicado a nivel físico (Maté et al., 2004). La ansiedad incontrolable, duradera y con efectos perjudiciales sobre el rendimiento y la adaptación es la que se considera patológica.

Los síntomas de la ansiedad pueden ser somáticos, cognitivos o conductuales y pueden aparecer juntos formando síndromes o trastornos de ansiedad que se han de diagnosticar y tratar de forma adecuada. Los trastornos de ansiedad crónicos, como el *trastorno de ansiedad generalizada* o el *trastorno de pánico,* pueden verse intensificados ante el diagnóstico de neoplasias o el tratamiento. Las fobias específicas como la fobia a la sangre/inyecciones o la claustrofobia pueden interferir con el tratamiento, causando baja adherencia o abandono al mismo. En el paciente oncológico es frecuente observar la presencia de síntomas y signos de ansiedad, que si bien son significativos y generadores de gran malestar emocional, no llegan a cumplir criterios diagnósticos de trastornos específicos. Es necesario diferenciar los trastornos de ansiedad de la ansiedad debida a enfermedad médica, la ansiedad debida a la medicación, la ansiedad debida al tratamiento y la ansiedad debida al consumo de sustancias (Maté et al., 2004).

Náusea y vómito:

La quimioterapia es un procedimiento eficaz para impedir el desarrollo de nuevas neoplasias, sin embargo, lleva consigo numerosos efectos secundarios, entre los que destacan la náusea y el vómito. La náusea consisten en una sensación desagradable en la parte de atrás de la garganta y en el estómago que puede ocasionar o no vómito. El vómito son contracciones fuertes de los músculos abdominales que hacen que el contenido del estómago suba y salga (Méndez et al., 2004).

Con frecuencia los pacientes oncológicos presentan náusea y vómito antes de comenzar el tratamiento, al entrar al hospital o incluso al pensar en el procedimiento. Se trata de respuestas aprendidas de experiencias anteriores desagradables con la quimioterapia, que les llevan a anticipar que, como “la vez anterior”, se presentarán.

Algunas veces la náusea y vómito son el resultado de un proceso de aprendizaje, de una asociación entre los efectos aversivos de la administración del fármaco y algunos estímulos ambientales como: permanecer en la sala de espera, ver al personal de enfermería, pensar en el procedimiento, etc.

Trastornos de sueño:

Los trastornos de sueño pueden afectar seriamente al bienestar físico y mental así como la calidad de vida del paciente. La dificultad para dormir satisfactoriamente durante la noche es uno de los síntomas más prevalentes en los pacientes con cáncer y, aunque son muchas las causas que pueden alterar el descanso nocturno, la ansiedad se asocia a la enfermedad y a los efectos secundarios de los tratamientos recibidos.

La deprivación del sueño puede afectar físicamente con un aumento de fatiga, mayor intolerancia al dolor y la depresión del sistema inmune, así como a nivel emocional con aumento de irritabilidad, depresión y anhedonia.

El insomnio es la dificultad para conciliar el sueño, dormirse o mantener el sueño (frecuentes despertares en la noche y/o despertar temprano y que puede ser transitorio, de duración corta o duración larga). Son frecuentes en los pacientes con cáncer, ya que el dolor puede alterar su ritmo de sueño, como también las preocupaciones y el miedo por la enfermedad o la ansiedad por su futuro.

Existen factores que predisponen (género y edad), precipitan (tipo y estadio de cáncer, dolor y efectos secundarios del tratamiento) y mantienen los trastornos de sueño. El insomnio en el paciente oncológico puede ser secundario a factores físicos y psicológicos (Maté et al., 2004).

En un estudio realizado por Maté et al. (2004) se discriminaron los criterios de diagnóstico del DSM – IV para este trastorno:

1.- Los **trastornos primarios del sueño** son aquellos que no tienen como *etiología ninguno de los siguientes trastornos: otra enfermedad mental, una enfermedad médica o una sustancia.* Estos trastornos del sueño aparecen presumiblemente como consecuencia de alteraciones endógenas en los mecanismos de sueño – vigilia, que a menudo se ven agravadas por factores de condicionamiento. A su vez, estos trastornos se subdividen en **disomnias** (caracterizadas por trastornos de la cantidad, calidad y horario de sueño) y en **parasomnias** (caracterizadas por acontecimientos o conductas anormales asociadas al sueño, a sus fases específicas a los momentos de transición sueño – vigilia) *(La alteración no es debida a los efectos fisiológicos directos de sustancia).

2.- El insomnio *que se debe a los efectos fisiológicos directos de una sustancia* debe ser diagnosticado como **trastorno del sueño inducido por sustancias, tipo insomnio.** La característica esencial de este trastorno es la presencia de alteraciones prominentes del sueño suficiente gravedad como para merecer una atención clínica independiente. **Tipo insomnio**. Este subtipo hace referencia a motivos de consulta que insisten de modo especial en la dificultad para conciliar o mantener el sueño, o en la sensación al despertarse de sueño no reparador.

3.- Trastorno del sueño debido a enfermedad médica, tipo insomnio. La característica esencial de este trastorno es la presencia de alteraciones prominentes del sueño que comprueben la suficiente gravedad como para merecer una atención

clínica independiente y que se consideran *secundarias a los efectos fisiológicos directos de una enfermedad médica.* **Tipo insomnio.** Este subtipo se refiere a motivos de consulta que hacen especial hincapié en la dificultad para conciliar o mantener el sueño, o en la sensación al despertarse de sueño reparador (Maté et al., 2004).

Es importante mencionar que en el contexto de pacientes oncológicos en general, y con enfermedad avanzada y terminal en particular, la etiología del insomnio será difícil de especificar y de origen multicausal (por enfermedad y/o inducido por sustancias); aunque en una primera valoración sería necesario tener en cuenta la existencia de antecedentes de trastornos primarios del sueño que facilite el abordamiento terapéutico adecuado.

Cansancio y Fatiga:

El cansancio es una sensación de debilidad física y emocional que puede experimentar el paciente como resultado de la enfermedad o de su tratamiento. Se trata de un cansancio intenso y molesto, que no siempre se alivia mediante el descanso, lo padecen los pacientes oncológicos sometidos a quimioterapia, radioterapia y trasplante de médula ósea. Estos tratamientos pueden provocar cansancio debido a la destrucción de las células saludables que se dividen rápidamente, el bajo nivel de glóbulos rojos provoca que el cuerpo tenga muy poca energía y que el paciente se sienta fatigado. La fatiga que presentan los pacientes con cáncer puede deberse a problemas de anemia o desnutrición.

Angustia:

Las diferentes situaciones a las que se enfrenta el paciente oncológico son fuentes generadoras de estrés. La aplicación de procedimientos médicos son percibidos como amenazantes, dolorosos o peligrosos, aunada al propio malestar causado por la enfermedad. Pueden originar consecuencias inmediatas durante el tiempo de estancia en el hospital, así como después de la misma. Algunas de estas manifestaciones, además de estrés, incluirían pesadillas y otros trastornos de sueño,

cambios de conducta, temores y miedos (Trianes, 2002 citado en Fernández y López, 2006).

Hospitalización:

La hospitalización representa una situación donde el enfermo percibe un incremento de su propia vulnerabilidad, que afecta la propia integridad física. Los pacientes hospitalizados por primera vez podían presentar mayores niveles de estrés e incluso mayores alteraciones emocionales que aquellos hospitalizados previamente con cierta frecuencia (Lizasoáin y Polaino – Lorente, 1992 citado en Fernández y López, 2006).

Las frecuentes hospitalizaciones suponen una ruptura en los hábitos y vida cotidiana del paciente; la separación de sus padres, hermanos y el miedo a la muerte son fuentes generadoras de estrés. El hospital no es un lugar conocido para el enfermo puesto que está lleno de personas a las que no conoce y con numerosas máquinas que les suscitan temor. La pérdida de autonomía e intimidad, y la incertidumbre sobre cómo debe comportarse, contribuyen a aumentar su ansiedad (Méndez et al., 2004). Es importante mencionar que las circunstancias asociadas al ingreso y permanencia en un centro hospitalario suelen incrementar la exposición a una amplia gama de estresores a los que se han de enfrentar los sujetos durante dicha experiencia (Fernández y López, 2006).

El simple hecho de ingresar al hospital se puede relacionar con el miedo a la invalidez y a la muerte o la sensación de miedo podría maximizarse por la gravedad y las limitaciones que pueda imponer la patología u otros determinantes.

Depresión:

El diagnóstico de cáncer y la evolución de la propia enfermedad generan frecuentemente un malestar emocional importante, ya que suele afectar al paciente globalmente, tanto a nivel físico como psíquico y social. La depresión clínica o trastorno depresivo mayor es un trastorno del estado de ánimo caracterizada por un

periodo al menos de 2 semanas de duración en el cual hay una pérdida de interés o placer en casi todas las actividades (Maté et al., 2004).

El cáncer y su tratamiento pueden producir muchos de los síntomas físicos característicos de la depresión mayor en las personas físicamente sanas; sin embargo, sentimientos de desesperanza, inutilidad o ideación suicida son frecuentes en el enfermo de cáncer, por lo que deben analizarse con detalle. La desesperanza persistente, acompañada por un sentimiento de desprecio o desaliento, es más probable que represente un síntoma de trastorno depresivo. Es frecuente que sientan que están molestando a sus familiares injustamente, causándoles dolor y malestar. La ideación suicida, incluso en sus formas más leves y pasivas, suele asociarse con grados significativos de depresión en los pacientes con cáncer**.** La depresión se puede manifestar en el paciente con llanto, tristeza, irritabilidad, aislamiento, falta de interés por las actividades de juego, problemas de sueño, etc.

El sistema de diagnóstico más utilizado es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM – IV (Diagnostic and Statistical Manual). Este sistema está basado en el supuesto de que la depresión es un síndrome bien diferenciado y caracterizado por un grupo de síntomas, con unos niveles mínimos de severidad y duración, y que se halla asociado a un deterioro funcional, laboral y social (Maté et al., 2004); es por esta razón que resulta necesario diferenciar con detalle la depresión que presentan los pacientes oncológicos.

Incertidumbre:

Una de las reacciones más comunes en el paciente oncológico es la incertidumbre, que se entiende como la carencia de la información sobre algo que es importante para la persona. Incide en su capacidad para predecir los sucesos de su propia vida; a pesar de los avances de la medicina, el curso de la enfermedad es difícil de predecir, pero además el paciente siente incertidumbre sobre sí mismo, sobre su vida familiar y social (Bellver y Moreno, 2009).

2.3.- Problemas sociales:

Miedo a la muerte:

Enfrentarse con la última etapa de la vida y la proximidad de la propia muerte implica transitar por una sucesión de pérdidas y afrontar los miedos que todo esto provoca. El paciente afrontará la situación dependiendo de cómo responda su entorno ante los cambios, ante las pérdidas pasadas, presentes o futuras.

El temor a separarse de los padres, la tristeza y la ansiedad son reacciones normales en el paciente que se encuentra cerca de la muerte.

Las aportaciones de la psicología evolutiva nos permiten conocer aspectos de la enfermedad y la muerte específicos de cada etapa evolutiva para valorar los aspectos cognitivos, emocionales y comportamentales afectados por la situación de enfermedad avanzada y facilitar así la adaptación psicológica del paciente (Del Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008).

El concepto de muerte se define de forma multidimensional integrando la comprensión de tres conceptos fundamentales: universalidad, irreversibilidad y cesación de los procesos corporales (Del Rincón et al., 2008). Los conceptos de Piaget del desarrollo cognitivo pueden ser aplicados en la adquisición del concepto de enfermedad unido al proceso de maduración biológica.

Es importante mencionar que entre los 7 y los 12 años probablemente el niño es capaz de entender la permanencia de muerte y puede sufrir por el miedo al abandono y los miedos de mutilación del cuerpo. El adolescente tiene el concepto de muerte como adulto y, sobre todo, sufre por la pérdida de control sobre su cuerpo. El concepto de muerte varía de acuerdo a la edad y sólo después de los 11 años se interioriza, se razona y se comprende su carácter irreversible (Del Rincón et al., 2008). Algunos autores defienden que la adquisición del concepto de muerte varía en cierta medida por valores culturales y por las experiencias del individuo que le capacitan para integrar y sintetizar la información, acelerando el desarrollo de los conceptos y las percepciones sobre su muerte inminente.

La muerte se afronta de manera diferente dependiendo de la madurez cognitiva. Los niños entienden los conceptos de enfermedad y muerte en diferentes etapas, dependiendo de su nivel evolutivo más que de su edad cronológica. La edad del niño puede ser menos importante que el estilo de comunicación de la familia, la capacidad individual de entender y procesar la información sobre la enfermedad y su pronóstico, y la relación del niño con el equipo sanitario (Del Rincón et al., 2008).

La adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte descritos por Die Trill y basados en Spinetta citados en Del Rincón et al. (2008), nos dicen que entre los 7 y 13 años el niño ya ha desarrollado los conceptos de irreversibilidad, universalidad y permanencia de la muerte, así como factores socioculturales. En la preadolescencia y la adolescencia se desarrolla el pensamiento formal. Admite que existen causas desconocidas a la enfermedad. Con frecuencia se emplea la negación como defensa ante la amenaza que supone la muerte.

Escuela y aislamiento:

Las visitas continuadas al hospital suponen la separación de sus compañeros y amigos, lo que dificulta sus relaciones y puede generar aislamiento. El aislamiento genera mayor irritabilidad, ánimo deprimido y ansiedad; en ocasiones puede generar delirio, alucinaciones, insomnio y confusión (Bellver y Moreno, 2009). Dentro de este aislamiento del mundo exterior, los pacientes expresan en ocasiones sentimientos de pena al saber de la gravedad de su estado físico y suelen tener un sentimiento de falta de control sobre sus propias vidas.

En la escuela, el joven a menudo debe explicar a sus compañeros por qué no asiste con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones, despertando con frecuencia sentimientos de pena y compasión e incluso un posible rechazo, especialmente si sufre alopecia, vómito y náusea o la amputación de algún miembro de su cuerpo.

Por otra parte, en el personal de la escuela surgen muchas dudas acerca de cuál debe de ser su comportamiento con el niño enfermo, puesto que pueden percibirlo como débil o frágil, lo que requiere proporcionarles información sobre la enfermedad

y las peculiaridades de su tratamiento. En la escuela, si el niño muere, los profesores deben explicar a sus compañeros lo que ha ocurrido para que entiendan y puedan afrontar su muerte.

Aunque el adolescente logre superar la enfermedad, en muchas ocasiones su funcionamiento psicosocial se ve alterado.

Méndez en 2005b menciona que los resultados obtenidos de un estudio con pacientes en vigilancia de diversas patologías oncológicas muestran que las principales complicaciones que se presentan son problemas en el desarrollo de habilidades escolares, trastornos del aprendizaje, de la lectoescritura o de las matemáticas, bajo rendimiento escolar y que pueden relacionarse con la neurotoxicidad y ototoxicidad del tratamiento por la quimioterapia y radioterapia, a las limitaciones de estimulación del medio ambiente familiar, problemas en la enseñanza escolar, etc. De igual forma, los trastornos de ajuste emocional y social se presentan en una proporción baja en los casos que registran problemas en la integración e interacción social, con los amigos, noviazgo, observándose con mayor claridad en los casos de los niños que fueron sometidos a cirugía radical.

2.4.- Problemas familiares:

El paciente suele buscar respuestas de lo que le ocurre en sus padres; es natural que los adolescentes con cáncer reaccionen enfadándose con ellos, ya que sienten que no lo protegen ni evitan su sufrimiento; pueden manifestar ansiedad en una situación en la que la actividad física, en el modo natural de descarga de la ansiedad, está restringida; pueden sentirse culpables por conductas realizadas o pensamientos, por creer que están provocando malestar en su entorno; pueden sentirse irritables, tristes e indefensos, indecisos o avergonzados por los cambios físicos, por deseos frustrados de socializarse. Puede que experimenten miedo al abandono, a la pérdida de control ante la presencia de síntomas como náusea y vómito, fatiga, dolor, etc., que intentaran recuperar manipulando a los padres (Del Rincón et al., 2008).

En un estudio realizado por Eapen (2003) citado en Méndez (2005b) con niños en los Emiratos Árabes de entre 5 y 15 años, se presentó que el principal problema es la desesperanza en la familia, con una pobre comunicación y dificultad para contender con la experiencia de la enfermedad, lo que por consecuencia provoca que los menores presenten alteraciones en la conducta, dificultad para expresar sus emociones y una pobre autopercepción y autoconcepto.

Existe un reconocimiento creciente de que la experiencia de un cáncer puede tener un impacto psicosocial positivo y negativo; la experiencia de una cáncer para algunos pacientes determina una mayor apreciación por la vida, cambio de sus prioridades, mayor estima de su persona y mejor relación con la familia y otros.

Capítulo 3.- Impacto Psicológico en la Familia.

El impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en distintos contextos como el social y cultural de la dinámica familiar. La identidad social de la familia y del paciente es afectada profundamente por el cáncer en los dominios de su funcionamiento psicológico, instrumental y social; esta enfermedad afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta de la rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida. La respuesta de la familia a este desafío tiene un efecto profundo en el desarrollo y la calidad de vida de la persona enferma a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar (Baider, 2003).

El cáncer, como enfermedad crónica, impone estrictas e inmediatas demandas en la totalidad del sistema familiar; estas demandas dependen del diagnóstico, la severidad del proceso de la enfermedad y el pronóstico de la calidad de vida del adolescente enfermo, así como de los estilos de afrontamiento (Méndez, 2005a).

El impacto que produce la confirmación o diagnóstico de la enfermedad en un hijo produce una crisis familiar y, en especial, un proceso de adaptación de los hermanos, generado por el duelo producido por la pérdida de la salud (Méndez, 2005b). La mayoría de las familias pasan por ciclos de enojo, desamparo, desesperanza, frustración, ambigüedad, falta de control, de ajuste y readaptación (Baider, 2003). La confrontación de esta experiencia dentro de la familia crea un nuevo sistema de demandas y construcciones en el comportamiento de cada individuo con la necesidad de crear nuevas habilidades y capacidades a nuevos problemas no aprendidos y no conocidos hasta la hora de la enfermedad.

Baider en 2003, menciona que el sistema social puede ayudar a individuos a resistir los efectos psicológicos adversos de la severa tensión causada por la enfermedad y la necesidad de apoyo en promover una mejor recuperación física y mental. Cuando este apoyo no es está disponible la situación del paciente notablemente se deteriora.

La enfermedad impone limitaciones en la vida de cada uno de los miembros de la familia, los empuja a nuevas situaciones para las cuales son inexpertos y no están

preparados para ellas. Diversos estudios informan que los miembros de la familia de un paciente con cáncer presentan ansiedad, depresión, agotamiento, resentimiento; así mismo dificultades como la carga de dar cuidado constante al enfermo, interrumpir sus actividades sociales y de ocio, tratar de disminuir la ansiedad del enfermo y las necesidades y expectativas que están en conflicto con cada uno de los miembros sanos de la familia.

3.1.- Impacto psicológico:

La familia, los amigos y el equipo sanitario juegan un papel importante en el paciente con cáncer, pero es la familia la más significativa, pues se considera como el "sistema básico de cuidado y protección" y, el reflejo de emociones como la ansiedad y miedo. La familia puede ser definida como "la unidad ética de cuidado" (Baider, 2003), es por esta razón que el cáncer en vez de ser percibido como enfermedad centrada en la persona o en la sintomatología específica del paciente individual, debe pensarse dentro de la unidad familiar de acuerdo a la propia concepción familiar del paciente (Baider y OEIN, 2001 citado en Baider, 2003).

Vivir la enfermedad de un ser querido, su sufrimiento y en ocasiones su muerte es uno de los acontecimientos vitales más difíciles a los que se enfrenta un ser humano. Cuando es un niño se suma la inocencia, la impotencia y el pensar que no ha tenido tiempo para vivir (Del Rincón et al., 2008).

Cuando una familia es informada que su hijo tiene cáncer, comienza un proceso de confusión y angustia, en el que las decisiones relacionadas con el cuidado y tratamiento de la enfermedad de un niño aunadas a la desesperada necesidad de esperanza se mezclan provocando así un sin fin de emociones. Tras recibir el diagnóstico se generan pensamientos de que la salud se ha perdido, provocando la elaboración de un duelo. Dicha pérdida va acompañada de dolor y afecta de manera particular a cada uno de los miembros de la familia incluyendo al paciente. Harvey y Weber (1998) citados en Gil – Juliá, Bellver y Ballester (2008) definen la pérdida como "cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que se ha establecido un vínculo emocional", en este caso, la salud de un hijo.

El duelo es la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural. La expresión de éste incluye reacciones, que muy a menudo se parecen a aquellas que acompañan a trastornos físicos, mentales o emocionales (Páyas, citada en Gil – Juliá et al,, 2008); es por ello que las expresiones de duelo en cualquier pérdida pueden parecer como patológicas, pero pueden ser, en realidad, manifestaciones naturales y apropiadas, dadas las circunstancias particulares de la misma.

El impacto del diagnóstico de cáncer presupone una amenaza para la vida equiparable a una sentencia de muerte. Esta amenaza a la supervivencia puede ser interpretada de formas diferentes que darán lugar a distintos tipos de estilos de adaptación (Méndez, 2005a). La enfermedad entonces puede percibirse como potencial de peligro de desintegración o como oportunidad de fortalecimiento de la familia, recuperación, adaptación y comprensión de las necesidades y expectativas de cada miembro familiar (Baider, 2003).

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y posible muerte de un niño o adolescente es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso; sentimientos como angustia, tristeza, desesperación, ira e impotencia se presentan en los padres, pues la corta vida del niño, su breve pasado, su limitado futuro y a que se ve privado de oportunidades para vivir y disfrutar de su existencia (Del Rincón et al., 2008).

El sentimiento de culpabilidad por sentir que no les han podido proteger es común en los padres (Del Rincón et al., 2008), además que éstos y la familia en general, limitan al hijo enfermo con sobreprotección, exceso de cuidados físicos, impidiendo de esta manera, la adquisición de independencia y autonomía que favorece su desarrollo como individuo, una vez que han logrado vencer la enfermedad (Méndez, 2005a).

Otra de las preocupaciones que los padres enfrentan es que sus hijos no sufran dolor o incapacidad, aunados a sentimientos de inutilidad y culpa por someter a su hijo a tratamientos agresivos (Del Rincón et al., 2008). También pueden sentir emociones contrapuestas: protección/desvinculación, desesperanza/culpa,

incredulidad y negación ante el cambio de pronóstico, miedo al dolor y sufrimiento, a la capacidad de prestar cuidados, al descontrol emocional (Del Rincón et al., 2008 y Méndez, 2005a).

El sistema familiar se ve profundamente afectado a todos los niveles por largos periodos de tiempo y pasa por etapas similares de adaptación que el enfermo. Es un papel muy difícil el que ha de cumplir la familia, pues su respuesta tiene un efecto profundo en el desarrollo y calidad de vida del paciente con cáncer (Baider, 2003). Además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, ha de prever apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma, sin olvidar mantener el funcionamiento cotidiano (Ruiz y Coca, 2008) a nivel estructural y dinámico del núcleo familiar.

Las familias experimentan dificultades múltiples relacionadas con la enfermedad de forma muy intensa: la “carga” de proporcionar cuidado constante al enfermo, interrupción de su intimidad, de sus actividades sociales y de ocio, tratar de disminuir la ansiedad emocional del enfermo y, por otro lado, las necesidades y expectativas que están en conflicto de cada uno de los miembros sanos de la familia (Manne y Zautra, 1990, citado en Baider, 2003).

La dedicación plena al niño enfermo conlleva a la desatención de otras esferas sociales y familiares (Aguilar, 2003); en esta última, se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en donde quedan vacíos en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia (Velasco y Sinibaldi, 2001).

Spinetta citado en Del Rincón et al., 2008, describe el afrontamiento de los padres según varios tipos de familias: las familias que expresan sus preocupaciones y sentimientos atendiendo individualmente a las necesidades de sus miembros, familias que hablan de nivel racional sin facilitar la expresión emocional y por último, familias no comunicativas donde no se habla de la enfermedad ni de los sentimientos. Mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor el diagnóstico de una enfermedad crónica (Velasco y Sinibaldi, 2001). Cuando se padece una enfermedad crónica y/o degenerativa, como el cáncer, se afectan los dominios del funcionamiento emocional, instrumental y social de la

familia (Baider, 2003), lo que pondrá a prueba la efectividad de la familia para reorganizarse, adaptarse y utilizar los recursos que estén a su disposición.

Existe una tendencia cultural a apartar a los hermanos de este tipo de situaciones y, algunas veces, ni siquiera se les explica lo que está sucediendo. Los niños son sumamente sensibles al estado de ánimo de sus familiares y saben que algo está pasando; entonces reemplazan la falta de información por sus fantasías y sacan sus propias conclusiones.

Los hermanos pueden sentir miedo por la vida de su hermano enfermo, por poder enfermar y morir. Se enfrentan a una pérdida de atención de los padres que les puede enfadar, menor tiempo en casa cuando el hermano se encuentra hospitalizado, menos regalos que su hermano enfermo, dificultad para entender la gravedad si no hay cambios físicos en el paciente, vergüenza por ser una familia diferente, porque su hermano este desfigurado. A veces sienten culpa por haberse librado de la enfermedad, o por haber deseado la muerte de su hermano.

Las reacciones ante la muerte de un hermano son variadas: desde la no respuesta aparente hasta la presencia de problemas somáticos, pesadillas, agresiones, manipulación, dificultades escolares, resentimiento hacia los padres por no poder o no haber podido estar más tiempo con su hermano. Otros familiares significativos para el niño enfermo, como los abuelos, también sufren ante la noticia y serán de apoyo fundamental para los padres y hermanos (Del Rincón et al., 2008).

Aparición de trastornos de la conducta motivados por la falta de dedicación de los familiares (habitualmente los padres) que están volcados en el niño enfermo. El abandono de los padres para dedicar mayor atención al niño enfermo, desatendiendo a los otros familiares, repercute en la alta incidencia de trastornos de conducta, fracaso escolar, trastornos depresivos y otras patologías psiquiátricas, consecuencia de la vivencia de la enfermedad del hermano y que en muchas ocasiones son desconocedoras de ella (Aguilar, 2003).

3.2.- El familiar como cuidador del enfermo de cáncer:

Cuando un familiar padece una enfermedad de larga duración o crónica como el cáncer, dentro del sistema familiar hay un miembro principal que asume las principales tareas de cuidado, con las responsabilidades que ello acarrea; que es percibido por los restantes integrantes de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas (López y Rodríguez, 2007).

La figura familiar del cuidador primario se refiere a la persona que asume el cuidado del enfermo, lo que implica por una parte, dejar a un lado lo que ha sido su vida hasta el momento de la enfermedad para ocuparse “completamente” del enfermo (López y Rodríguez, 2007), su trabajo adquiere gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia. Esto suele ser agotador y desgastante para él, tanto física como emocionalmente, por lo tanto, la gran función que desempeña dicho cuidador en el paciente puede ocasionarles problemas de salud, no sólo de tipo físico sino también de tipo mental (Barrón y Alvarado, 2009).

El cuidador del enfermo ocupa un lugar esencial en la atención del mismo, absorbiendo la carga principal de los cuidados (López y Rodríguez, 2007), pues dedica numerosas horas diarias a atenderlo, a la vez que va viviendo un duelo, pero ahora anticipado; un duelo que supone estar esperando la muerte de otro ser humano y anticipando la pérdida. Al estrés que esto genera se une el ser testigo del dolor, incomodidad, efectos secundarios y el propio temor ante la muerte del enfermo (Barrón y Alvarado, 2009).

El cáncer es un evento extremadamente severo que afecta al conjunto del sistema familiar. En ocasiones une a algunas familias y divide a otras, pero todas son transformadas por esta nueva situación. Como ya se ha mencionado cambia rutinas diarias, planes para el futuro, pensamientos y sentimientos profundos sobre uno mismo y los demás. Algunas investigaciones informan que los cuidadores que atienden a familiares con cáncer experimentan importantes problemas emocionales: se sienten desanimados, más tristes de lo normal, irritados sin necesidad de que

aparentemente ocurra algo, tensos de manera continua, etc. Sin embargo, es necesario mencionar que no todos los sujetos se ven afectados de la misma manera por los mismos acontecimientos, sino que el estrés es un proceso dinámico de interacción entre el sujeto y el medio, donde resultan decisivos tanto la evaluación que haga el sujeto del suceso estresante, como las estrategias cognitivas y conductuales de las que disponga el sujeto para hacerle frente (López y Rodríguez, 2007).

Un familiar con cáncer, y toda la problemática a ello asociada, despierta en los cuidadores procesos cognitivos, emocionales y conductuales para tratar de manejar la situación que está generando malestar o para tratar de regular la respuesta emocional ante esos problemas.

Barrón y Alvarado en 2009 describe un fenómeno que concierne al cuidador primario, el cual es denominado como *"síndrome del cuidador primario"*, mismo que está relacionado directamente con la sobrecarga, que a nivel físico o emocional, pueden padecer quienes ocupan este papel. El sobre esfuerzo que tiene que realizar durante un tiempo prolongado en el cuidado diario y constante del enfermo es un factor de riesgo para que éste se convierta en un enfermo secundario. El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para éste el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca el enfermo cuando va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas.

Maslach y Jackson en 1996 citado en Barrón y Alvarado (2009) lo categorizan como un síndrome de agotamiento emocional que abarca: baja realización personal, generando desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga y con despersonalización que confluye en un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas; el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones y pérdida de motivación hacia el trabajo.

Por otro lado el cuidador primario está sometido a un estrés importante, demostrando la presencia de depresión y ansiedad aunado a un sentimiento de "carga", concebido

como un sinónimo de “obligación” o “deber”; es importante mencionar que la depresión y la ansiedad son entidades subdiagnósticadas y que en ocasiones se encuentran “ocultas”, provocando que no asistan a tiempo a los servicios de salud, trayendo como consecuencia que estos trastornos se vuelvan crónicos (Barrón y Alvarado, 2009).

Con lo descrito anteriormente, es claro que el papel del cuidador es sumamente importante, tanto para el paciente como para el sistema familiar general, pues es quién se encarga de proveer cuidados y atención al enfermo conjuntamente con la reorganización y mantenimiento de la cohesión familiar. Al mismo tiempo, se encarga de lidiar con los efectos que se ven reflejados en su estado emocional y su estado físico, consecuencia de su arduo trabajo como cuidador.

3. 3.- El pacto de silencio en los familiares:

Un diagnóstico de cáncer genera inevitablemente pensar en una muerte cercana, tener conciencia de esto es un asunto que generalmente se trata de evitar, pues la enfermedad aún se vive como un tabú multiplicado, sinónimo de dolor, sufrimiento, deterioro y finitud.

Informar acerca de un diagnóstico de cáncer, incluso comunicar que el proceso de dicha enfermedad no evoluciona favorablemente, hablar de la posible muerte de alguien con quien se tiene cualquier vínculo afectivo y más aún cuando se trata de un hijo, es el más difícil de los temas que ha de afrontar el ser humano y cuando ésta está próxima, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente.

Es frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente, pues los padres no quieren que su hijo se entere de lo que esta sucediendo, lo que los lleva a disimular u ocultar lo que ellos van captando, produciéndose un fenómeno denominado “pretensión mutua” (Méndez, 2005b) o “Conspiración o Pacto del silencio” (Ruiz y Coca, 2008). Se entiende por Conspiración o Pacto de silencio, el acuerdo para

ocultar total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo, en otras palabras es una barrera en torno a decir la verdad (Ruiz y Coca, 2008).

La información se convierte en el vehículo de contacto con los otros, en clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, en un aumento de la sensación de control sobre su vida.

En un estudio realizado por Ruiz y Coca en 2008 concluye que la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario. Las variables que entran en juego para ocultar o no el diagnóstico son de tipo personal como la edad y el nivel de instrucción, y otras son factores como el desbordamiento emocional, las dificultades de comunicación con el enfermo terminal y las conductas de evitación y el miedo ante la muerte que presente el cuidador.

El impacto emocional acaecido como consecuencia de la información del diagnóstico del sistema familiar, bloquea la comunicación entre éste y el paciente, si esta situación se cosifica o no encuentra otra vía de solución adaptativa, dará lugar al aislamiento (Méndez, 2005a) y soledad del enfermo con todas las consecuencias negativas que ello supone: sentirse no comprendido y/o engañado, imposibilidad de ventilación emocional, inhabilitación para el cierre de asuntos importantes (Ruíz y Coca, 2008).

3.4.- Elaboración de duelo:

Cuando la familia es informada de que su hijo va a morir, comienza un proceso de confusión y angustia en el que las decisiones relacionadas con el cuidado, el tratamiento de la enfermedad y la desesperada necesidad de esperanza se mezclan. La muerte de un hijo significa la pérdida más traumática para un padre ya que se enfrenta también a la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada a los proyectos y las esperanzas del futuro. Los sentimientos del padre son

mezcla de los sentimientos a sí mismo, hacia el niño y hacia la pareja. La muerte de un niño puede afectar la salud física y el bienestar psicológico de los miembros de la familia para el resto de sus vidas (Del Rincón et al., 2008).

Para concebir la pérdida de un ser querido, resulta importante entender que se pierde algo con cada paso que se avanza en la vida; desde las cosas más concretas, como personas, lugares u objetos, hasta las más inmateriales, pero no por ello menos significativas (como la juventud o los sueños e ideales que se desvanecen cuando nos enfrentamos a las duras "realidades de la vida"). Cada una de estas pérdidas inevitables va acompañada de su propio dolor y afecta de una manera particular.

Harvey y Weber (1998) citado en Beatriz Gil – Juliá, 2008, definen la pérdida como cualquier daño en los recursos personales, materiales o simbólicos con los que se ha establecido un vínculo emocional. En el mismo artículo, Alba y Payás definen al duelo como: "la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural y humano y no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse. La expresión del duelo incluye reacciones, que muy a menudo se parecen a aquellas que acompañan a trastornos físicos, mentales o emocionales. Es importante ser muy cauteloso en la interpretación de ciertas expresiones de duelo que pueden aparecer como patológicas y ser, en realidad, manifestaciones totalmente naturales y apropiadas dadas las circunstancias particulares de la pérdida."

La muerte de un ser querido es considerada como uno de los acontecimientos vitales más estresantes que puede afrontar el ser humano. Los síntomas de tristeza del duelo podrían parecerse a los del Trastorno Depresivo Mayor, aunque no indicarían un trastorno mental. Para diferenciarlos es necesario consultar los criterios del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM – IV (Diagnostic and Statistical Manual).

Este manual en su versión IV (DSM – IV), en problemas adicionales que pueden ser objeto de atención clínica, incluye el *duelo* y lo define como la reacción ante la muerte de una persona querida. Por otro lado, la Clasificación Internacional de

Enfermedades CIE – 10, Trastornos Mentales y del Comportamiento, dentro de los factores que influyen en el estado de salud, en los problemas relacionados con el grupo de apoyo, incluidas las circunstancias familiares, emplea el código Z63.4 para el duelo normal (desaparición o fallecimiento de un miembro de la familia), mientras que utiliza los trastornos de adaptación F43.2 para las reacciones de duelo de cualquier duración que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos (Gil – Jiliá et al., 2008).

La elaboración del duelo comienza cuando se tiene conciencia de la pérdida tras recibir el diagnóstico o conocer el pronóstico de incurabilidad. De acuerdo con Bayés citado Gil – Juliá et al. (2008), en este mismo estudio los componentes del duelo son tres:

- una reacción universal ante la pérdida, en el sentido de que constituye una faceta que aparece en todas las culturas, aún cuando sus manifestaciones puedan ser diferentes
- produce sufrimiento, el cual puede encontrarse asociado, tanto a comportamientos activos de malestar como a comportamientos pasivos de tipo depresivo
- puede afectar negativamente a la salud de la persona que lo experimenta

Dada la complejidad que conlleva el fenómeno del duelo, su evaluación no constituye una tarea sencilla, su intervención va encaminada a lograr una adecuada adaptación de los familiares a la realidad de la pérdida considerando que no todas las personas viven el proceso de duelo de la misma forma sin dejar de lado sus sentimientos (tristeza, angustia, apatía, enfado, ira, culpa, etc.), cogniciones (incredulidad, confusión, preocupación, etc.), sensaciones físicas (vacíos, boca seca, falta de aire, etc.) y conductas (alteraciones de sueño, aislamiento social, llorar, etc.).

Capítulo 4.- Programa de Intervención para padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer

El cáncer constituye un grupo heterogéneo de enfermedades con etiología, tratamiento y pronóstico diferente (Méndez, 2005b) para quien lo padece. Esta enfermedad afecta no sólo al paciente sino a su familia, ocasionando múltiples pérdidas, pues involucra la ruptura de rutinas, pérdida de un funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física, temores hacia la muerte, constituyendo la base de múltiples duelos. Por ello tanto los duelos como las crisis, son relacionados con eventos de pérdida de un estado previo de estabilidad, seguido por una desorganización y búsqueda de adaptación (Rodríguez, Ruíz y Restrepo, 2004).

En nuestra sociedad, la familia juega un papel fundamental, pues representa la base de las interacciones, relaciones y comunicaciones; cuando se presenta una enfermedad crónica en alguno de sus miembros, su estructura y dinámica sufren modificaciones, de manera que se ven alteradas las jerarquías, los roles y los estilos de relación, generando un desequilibrio. Como se ha mencionado (Méndez, 2005a), la confirmación del diagnóstico de este padecimiento, rompe de manera radical el estilo de vida que anteriormente se llevaba dentro de la familia, generando un nuevo sistema de demandas y restricciones en el comportamiento, que crean una fuerte necesidad de desarrollar nuevas habilidades y capacidades para hacer frente a problemas no conocidos hasta el momento de su aparición (Barrios, Alvarado y Montero, sf). Estas demandas dependerán de diversos factores que pueden ser *personales,* que obedecen a la edad del paciente, su nivel de desarrollo y el grado de comprensión que tenga de la enfermedad; factores *propios de la enfermedad,* que se refieren al tipo de cáncer, pronóstico, fase o etapa del padecimiento, tratamiento, recaídas o recurrencias, desenlace (supervivencia o muerte) y el duelo que vive la familia y, factores *ambientales*, relacionados con la adaptación de cada miembro de la familia, las características del funcionamiento familiar, el apoyo social y económico (Méndez, 2005a).

Cuando a un niño o adolescente se le confirma un padecimiento como el cáncer, surgen un sin fin de reacciones que involucran sentimientos, emociones y temores; mismas que necesita expresar. Es importante que los padres sean capaces de escucharlo y explicarle con sensibilidad lo que está sucediendo, sin ocultar la verdad, dándole seguridad para que el niño se sienta entendido y apoyado (Del Rincón et al., 2008).

Durante el desarrollo de esta enfermedad el contexto familiar juega un papel crucial en el ajuste psicológico en cada uno de sus miembros; la comunicación familiar abierta y fluida con intercambios de puntos de vista de manera clara y respetuosa, afectiva y empática entre padres e hijos, ejerce un fuerte efecto protector ante los problemas de salud mental e influye positivamente en el bienestar psicológico del adolescente (Estévez, Musito y Herrera, 2005).

El contexto familiar es de suma importancia en el ajuste psicológico de los hijos, principalmente en los adolescentes, pues interviene en el desarrollo de síntomas depresivos, estrés y ansiedad aunados a la presencia del cáncer, el tipo de comunicación que exista entre padres e hijos influirá significativamente en el afrontamiento de la enfermedad.

En la vida del niño los padres funcionan como filtro protector que elabora las experiencias para hacerlas más tolerables, la forma en la que ambos padres afronten la enfermedad intervendrá en la forma en que los pacientes la enfrenten. La relación con la pareja es importante, pues el padre por lo general tiene la función de proveedor y no se involucra en la enfermedad, dejando toda la responsabilidad a la madre en cuanto a los cuidados. Las estrategias de solución a conflictos que los padres empleen, así como la expresión y manejo de los propios sentimientos, aumentarán la fortaleza de su capacidad para hacer frente a las decisiones.

Las familias no están preparadas para afrontar un evento traumático como lo es la confirmación de cáncer en un hijo, que manifestará alteraciones en la dinámica familiar, repercutiendo en la salud de cada uno de los miembros o en la persona que se encargará del cuidado del enfermo. La falta de control emocional ante tales circunstancias desagradables y adversas que se presentan en la vida, incitan la aparición de estados de crisis, siendo un bloqueo conductual y emocional para asimilar lo que esta ocurriendo.

Existen mecanismos y procesos que promueven las fortalezas de los individuos, que favorecen al ajuste saludable ante una adversidad conocidos como *resiliencia*. La resiliencia es considerada como la capacidad de la persona para llegar a la adaptación exitosa después de una situación amenazante o desafiante (Garmezy, 1993 citado en Nogueda, 2009), aparece cuando una persona se encuentra en una situación que le provoca estrés o cuando se trata de eventos traumáticos. Así mismo, tiene mucha relación con factores de riesgo y mecanismos protectores, uno muy importante es el afrontamiento, ya que con él las personas pueden desarrollar la resiliencia como herramienta para su vida.

Dentro de la familia, en cada uno de los miembros que la conforman, surge un sistema de creencias que se adquiere durante el desarrollo individual que abarca valores, convicciones, actitudes y religión, y que forman parte de su vida para la toma de decisiones. Las creencias son los lentes de la percepción de la persona y a través de ésta visualizan el mundo que los rodea, dichos lentes van a influir en la percepción, siendo la esencia de la identidad y de esta manera definen la realidad (Sarah; Taggart; 1994 citado en Nogueda, 2009).

Existen dos tipos de creencias: las *creencias limitativas* y las *creencias facilitadoras,* que serán importantes para la solución de problemas, es decir, la persona que adopta la creencia tipo limitativa se restringirá a las opciones que pueden existir para la resolución de un problema y, la persona que recurre a las creencias facilitadoras, tendrán una oportunidad para encontrar la solución de la problemática.

El papel que juega la familia en el desarrollo de la enfermedad es fundamental y trabajar con ella puede mejorar la atención al paciente, es aquí, donde radica la importancia de desarrollar programas de intervención dirigidos a la familia que provean los recursos necesarios para enfrentar los retos que impone el padecimiento y que facilite la adquisición de habilidades para afrontarlos y resolverlos, fortaleciendo las relaciones familiares a través de la comunicación y la confianza entre cada uno de los miembros que la conforman.

Sería conveniente intervenir psicológicamente, tanto con el paciente como en sus familiares en cada una de las condiciones y etapas del padecimiento, que disminuya la ansiedad en ambos, desde la noticia o confirmación del diagnóstico, para favorecer la adherencia al tratamiento, preparando al paciente y a su familia a enfrentar la cirugía, que incluso puede ser radical, los efectos colaterales de la quimioterapia o radioterapia, trasplante de médula ósea, hasta enfrentar la muerte si es que la enfermedad llega a considerarse terminal.

Como se ha mencionado, el diagnóstico de cáncer logra alcanzar un significado especial tanto en los familiares como en quien lo padece y en numerosas ocasiones el enfrentamiento con la muerte; aunque debido al avance de los tratamientos, las expectativas de vida para ésta enfermedad sean mayores, el diagnóstico se acompaña del sufrimiento característico de una enfermedad crónica de carácter amenazante para la calidad de vida, a la que deberán enfrentarse durante un periodo indeterminado de tiempo (Méndez, 2005a).

El afrontamiento del cáncer, se inicia ante la confirmación del diagnóstico, pues éste se concibe como lo más importante ya que, significa una amenaza para la vida similar a una sentencia de muerte. Esta última puede ser interpretada de diferentes maneras (desafío, amenaza que puede o no ocurrir, daño ya infligido o negación de tal amenaza) que darán lugar a distintos tipos de adaptación como son: el espíritu de lucha, la

evitación o negación, el fatalismo o aceptación, la desesperanza y el desamparo o la preocupación ansiosa.

Realizar una intervención en el primer acercamiento de la enfermedad como lo es la confirmación del diagnóstico, que tenga el propósito de proporcionar herramientas para afrontar la nueva situación que se origina, ampliando los canales de comunicación efectiva entre los miembros de la familia para mejorar las relaciones familiares y que promueva la expresión de emociones, facilitando un clima afectivo; desarrollar mecanismos que favorezcan el fortalecimiento de los individuos para una adaptación saludable ante la aparición de la enfermedad, y de esta manera conseguir que el paciente se apegue a los tratamientos para hacerle frente.

4.1.- Programa de Intervención a padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer

El programa de intervención a padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer, está encaminado a identificar, evaluar e intervenir, para lograr una adaptación saludable a la enfermedad y tener un apego al tratamiento.

Al finalizar el programa de intervención los padres: sentirán un mayor control de la situación, estarán más informados respecto a la enfermedad, tratamiento y pronóstico, por lo tanto, menos desamparados, menos ansiosos; favoreciendo la adaptación a esta nueva situación con mayor fortaleza de su conducta y emociones; a través de estrategias de afrontamiento, evitando así el abandono al tratamiento de su hijo.

A través de este programa para padres con hijos adolescentes diagnosticados con cáncer, se favorecerá un cambio de pensamiento enfocado hacia el positivismo y la esperanza, en la manera de interpretar y entender la enfermedad, para facilitar la adherencia al tratamiento, donde:

- Proporcionará información real y ajustada sobre la enfermedad, el tratamiento, los efectos y los beneficios que engloba la misma.
- Facilitará la aceptación del cáncer en un hijo adolescente como realidad, promoviendo la adaptación a una nueva situación, tomando en cuenta que no todas las personas viven el proceso de la misma manera.
- Promoverá la expresión de las emociones, fomentando la comunicación para lograr un reajuste emocional.
- Fomentará estilos de afrontamiento, suscitando la búsqueda de orientación médica específica para cada caso particular, ampliando las redes de apoyo social.
- Promoverá un papel activo de cada uno de los miembros de la familia en la enfermedad y tratamiento.
- Proporcionará estrategias (cognitivas, conductuales, emocionales y sociales) para el manejo de la ansiedad, depresión y efectos secundarios con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente.

El programa está organizado en tres fases o etapas, una de identificación, otra de evaluación y finalmente una de intervención.

Fase 1.- Identificación

- **Formato de identificación:**

Los familiares llenarán un formato para datos de identificación (Anexo 1), conformado por tres apartados, el primero incluye nombre, edad, escolaridad y diagnóstico del paciente, el segundo contiene nombre, procedencia, residencia actual, edad, escolaridad y ocupación del padre, madre y hermanos; por último, este formato cuenta con un apartado donde se describe en forma breve la dinámica, estructura y funcionamiento familiar.

- **Entrevista Semiestructurada a los Familiares**

Se realizará una entrevista a todos los miembros de la familia, principalmente a los padres con la finalidad de complementar la información obtenida en la ficha de identificación respecto a la estructura y funcionamiento familiar para obtener un panorama general de la dinámica, identificación de roles, así como las necesidades individuales y familiares, poniendo principal atención en conductas que se pueden considerar problemáticas y que pueden interferir en la adherencia al tratamiento.

Fase 2.- Evaluación

Ante el impacto del diagnóstico de cáncer en un hijo adolescente surgen en los padres emociones y sentimientos de tristeza que se pueden confundir con un cuadro de depresión mayor, originado por la pérdida de la salud de un hijo; también se presenta ansiedad y ante esta nueva situación será necesario determinar los estilos de afrontamiento que emplearán los padres ante la situación.

Depresión:

Ante el impacto del diagnóstico los padres pueden presentar **depresión** ya que como se menciono anteriormente, se ha perdido la salud de un hijo; algunos la manifiestan negándola o encubriéndola, sin embargo, es necesario tomar en cuenta que esto no es un cuadro depresivo mayor; por lo que se realizará una evaluación mediante la escala de depresión de Beck (BDI - II)

La Escala de Depresión de Beck BDI – II es un elemento de autoinforme que está diseñado para evaluar la presencia y gravedad del trastorno de depresión tomando en cuenta los criterios de diagnóstico del DSM – IV. Incluye elementos para la detección de la depresión grave, indica trastornos de sueño, tales como aumento o disminución; artículos etiquetados por la imagen corporal, problemas de trabajo, pérdida de peso, aumento o disminución del apetito y preocupación somática.

La escala está formada por 21 ítems que corresponden a un síntoma de depresión, se resume a una sola puntuación para el BDI – II. Las escalas son de cuatro puntos para cada uno de los elementos que van de 0 a 3. La puntuación total de 0 a 13 se considera el mínimo rango, de 14 a 19 puntos es leve, moderada es de 20 a 28 y finalmente de 29 a 63 es grave.

Ansiedad:

La Escala de Ansiedad de Halmiton fue diseñada por Max Halmiton en 1959; está formada por 14 ítems, de los cuales 7 ítems se refieren específicamente a la ansiedad psíquica y los 7 restantes se refieren a elementos somáticos que son inducidos por la ansiedad. La prueba esta dividida en secciones que abordan distintos puntos, por ejemplo, los temores, el insomnio, las dificultades para dormir y los problemas respiratorios relacionados con la ansiedad.

Para su calificación cada segmento de preguntas tiene un rango de respuestas que oscilan entre cero y cuatro puntos, donde:

0 puntos: no hay ansiedad
2 puntos: ansiedad leve o moderada
3 puntos: ansiedad grave
4 puntos: muy grave o gravemente incapacitables

La puntuación total de la ansiedad oscila entre 0 y 56 puntos, en cada una de las siete secciones se hace referencia a que la ansiedad psíquica debe obtener una puntuación de entre 0 y 28 puntos. Las siete secciones restantes de la prueba que menciona la ansiedad somática, la puntuación se encuentra entre 0 y 28 puntos.

La Escala de Ansiedad de Halmiton es una de las más utilizadas, pues su fiabilidad ha demostrado que las medidas de los síntomas de ansiedad son bastante coherentes. De

esta manera las personas con trastorno de ansiedad generalizada obtienen una puntuación total de más de 20 puntos en esta escala; en cambio las personas que no padecen un trastorno de ansiedad obtienen una puntuación baja.

Cuestionario de expectativas y creencias del cáncer:

Es un cuestionario con 25 ítems diseñado con el objetivo de detectar las expectativas y creencias que tienen los familiares del paciente con cáncer respecto a la enfermedad y su tratamiento (Barthe, 1997 citado en Prieto, A., 2004). Se trabajará con cada evidencia de pensamiento contraproducente, erróneo o negativo, para lograr una reestructuración cognitiva más acorde con la realidad.

Estilos de afrontamiento ante el estrés psicológico:

A través de la aplicación de un cuestionario sobre estilos de afrontamiento ante el estrés psicológico adaptado de Billings A. G. and Moss, conformado por 21 ítems, permitirá conocer sobre las conductas y emociones de los padres ante una situación estresante o problemática como lo es el diagnóstico de cáncer en un hijo.

Fase 3.- Asistencia al Curso – Taller para padres con hijos diagnosticados con cáncer

El curso – taller *"¿cómo vivir con el cáncer de un hijo?"* está dirigido a los padres cuyos hijos que se encuentran en la adolescencia son diagnosticados con algún tipo de cáncer.

Es un espacio que promoverá la expresión de las emociones y sentimientos, mediante la reflexión y el reconocimiento de la importancia de la enfermedad como parte de la realidad, así mismo fomentará la comunicación y la confianza en cada uno de los miembros que conforman la familia del paciente para fortalecer la relación familiar y proveerá herramientas necesarias para el afrontamiento de la misma, así como

contención emocional favoreciendo la solución de problemas y la toma de decisiones que permitan una adaptación saludable a la situación, para que el paciente no abandone su tratamiento.

Con un enfoque cognitivo – conductual se llevará a cabo el curso – taller donde se emplearán diferentes materiales educativos y de apoyo para cada sesión del curso – taller, así como formatos de evaluación de las mismas, para que los participantes reporten sus opiniones sobre cada sesión. El profesional conversará francamente sobre la enfermedad y los métodos que se utilizarán para cada caso en particular; proporcionará contención emocional y facilitará la construcción de nuevas alternativas.

Objetivos generales del curso – taller:

El curso – taller *"¿cómo vivir con el cáncer de un hijo?"* será un espacio libre para la expresión de sentimientos que promoverá la comunicación, fomentando respuestas que permitan un óptimo desarrollo de procesos de afrontamiento y proveer habilidades para la solución de problemas dentro del núcleo familiar.

Objetivos específicos del curso - taller:

- Reflexionará y reconocerá la importancia de las crisis como parte de la realidad.
- Conocerá los proyectos y temores en torno a las implicaciones que la enfermedad puede tener.
- Promoverá la expresión abierta de emociones y sentimientos
- Proporcionará herramientas de afrontamiento y contención emocional.
- Entrenará en solución de problemas aplicando las estrategias de afrontamiento.
- Establecerá una dinámica de comunicación abierta entre los familiares y con el paciente.
- Aplicará y promoverá la relajación como estrategia para manejar situaciones de estrés y ansiedad.

Objetivo terminales del curso – taller:

Al terminar el curso – taller los participantes habrán reconocido y aceptado el padecimiento del adolescente como una realidad, contarán con herramientas para enfrentarse a las nuevas demandas originadas por la enfermedad ocupando sus recursos individuales, podrá comunicarse con el paciente y los demás miembros de la familia de una manera más efectiva, para promover la adherencia al tratamiento.

Para que se lleve a cabo el curso – taller es necesario la presencia de por lo menos tres especialistas: un pediatra, un oncólogo y un psicólogo. Se impartirá solamente a los padres del adolescente enfermo, sin embargo puede participar cualquier otro miembro de la familia a su consideración.

Es importante mencionar que de acuerdo con el diseño del curso – taller puede adaptarse tomando en cuenta las necesidades de la Institución, población y/o dinámica familiar.

Curso – Taller "¿Cómo vivir con el cáncer de un hijo?"

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Tiempo	Material
1	Sensibilización	• Facilitará la integración y reconocimiento del grupo. • Explicará de manera detallada en qué consiste el curso – taller. • Proporcionará información adecuada y detallada de la enfermedad y su tratamiento. • Retroalimentación • Cierre	• Inauguración • Presentación de cada uno de los integrantes. • Dinámica para romper el hielo • Planteamiento de reglas • Información general del taller **Receso** • Explicación de la enfermedad, tratamiento y pronóstico • Aclarando dudas	• 10 minutos • 10 minutos • 20 minutos • 5 minutos • 5 minutos • 10 minutos • 30 minutos • 20 minutos • 10 minutos	• 1 Pelota • Papel/Plumones • Pequeñas degustaciones • Computadora y Proyector

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Tiempo	Material
2	Aceptando la realidad	• Favorecerá la adaptación a la enfermedad	• ¿Si esto fuera así…?	• 25 minutos	• Papel/Plumones
		• Reconocerá la importancia de la enfermedad como parte de la realidad, promoviendo su aceptación.	• Esto es lo que es…	• 25 minutos	• Papel/Plumones
			Receso	• 10 minutos	• Pequeñas degustaciones
		• Facilitará la percepción de control de la enfermedad	• Construyendo mi realidad con la enfermedad	• 20 minutos	
		• Retroalimentación	• Expresión verbal	• 25 minutos	
		• Cierre		• 15 minutos	

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Tiempo	Material
3	Expresando mis sentimientos y emociones	• Promoverá la expresión de los miedos y preocupaciones.	• Identificando lo que siento	• 25 minutos	• Dibujos con expresión de diversos sentimientos
		• Facilitará la expresión de ideas y creencias previas de la enfermedad, para detectar necesidades emocionales, psicológicas y sociales.	• Describir todo lo que sé, siento, pienso, creo, etc. de la enfermedad	• 25 minutos	• Papel/Plumones
			Receso	• 10 minutos	• Pequeñas degustaciones
		• Orientará emocionalmente a los familiares.	• ¿Qué siento ahora? ¿Cómo lo siento? ¿A qué le tengo miedo ahora?	• 20 minutos	• Papel/Plumones
		• Retroalimentación	• Expresión verbal	• 25 minutos	
		• Cierre		• 15 minutos	

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Tiempo	Material
4	Comunicándome	• Promoverá y fomentará la comunicación en la familia.	• Hablando Claro	• 20 minutos	• Pelotas de colores
		• Identificará el rol que desempeña cada uno de los miembros de la familia incluyendo al paciente.	• ¿Quién soy yo para la familia? ¿Qué soy yo para la familia?	• 20 minutos	• Papel/Plumones
			Receso	• 10 minutos	• Pequeñas degustaciones
		• Reajustará emocionalmente a la familia, proporcionando el rol que deben seguir.	• ¿Qué voy hacer ahora?	• 30 minutos	• Papel/Plumones
		• Retroalimentación	• Expresión verbal	• 25 minutos	
		• Cierre		• 15 minutos	

Sesión	Tema	Objetivo	Actividad	Tiempo	Material
5	Fortaleciéndome	• Fomentará estilos de afrontamiento activos.	• ¿Qué puedo hacer? ¿Con quién cuento? ¿A quién acudo?	• 30 minutos	
		• Promoverá el papel activo de los miembros de la familia y el paciente.	• Elaboración de un itinerario de actividades.	• 10 minutos	• Papel/Plumones
			Receso	• 10 minutos	• Pequeñas degustaciones
		• Proporcionará estrategias cognitivas, conductuales, emocionales y sociales para el manejo de situaciones.	• Relajación para la ansiedad y el estrés de los efectos secundarios (respirar de manera adecuada, meditación y relajación muscular) • Depresión: Visualización.	• 30 minutos	• Tapete o toalla para recostarse
		• Retroalimentación	• Expresión verbal	• 20 minutos	
		• Cierre		• 20 minutos	

Alcances y Limitaciones:

Los aspectos sociales y culturales asociados al cáncer hacen que siga siendo una enfermedad vista como una patología con un pronóstico sombrío, doloroso, costoso, complejo y amenazante con pocas posibilidades de curación y en ocasiones sin alguna posibilidad. Es por ello que la confirmación del padecimiento produce un impacto emocional mayor que cualquier otro diagnóstico. La palabra cáncer afecta al enfermo y a su entorno familiar – social, puede ocasionar graves trastornos psicológicos, que son tan importantes como la enfermedad misma; temer al cáncer no sólo implica miedo a la enfermedad, sino también al propio tratamiento y sus efectos secundarios.

Vivir la enfermedad como una situación de amenaza, de la cual va a ser difícil o imposible escapar y que va a generar grandes sufrimientos, puede ser poco beneficioso si se toma en cuenta que los pensamientos negativos producen estrés y ansiedad, lo cual es perjudicial.

El cáncer es una amenaza real, por lo que la respuesta adaptativa que se presenta es el miedo aunado a la preocupación y desesperanza que dan paso a una ansiedad frecuentemente exagerada con una intensidad desproporcionada que puede tener repercusiones psicosomáticas, favoreciendo la aparición de depresión.

No obstante, se debe considerar que el enfermar es “normal” y todo individuo a lo largo de su vida se enfermará en múltiples circunstancias, con distinto grado de severidad y con consecuencias diversas; sin embargo, el cáncer se entiende como una enfermedad multifactorial, tanto en su origen como en su tratamiento y evolución.

Nos encontramos ante un escenario extremadamente complejo, donde tanto el paciente como los familiares deberán enfrentarse, no sólo a los tratamientos con sus respectivos efectos, sino a múltiples consecuencias psicosociales. La estructura psicológica y de personalidad de los miembros de la familia y el paciente, así como su historia, sus experiencias previas con la enfermedad, las

enfermedades neoplásicas de otros familiares, amigos, conocidos, el desarrollo y desenlace de las mismas, influirán significativamente en la respuesta emocional tras el conocimiento diagnóstico.

Se ha visto que un grupo importante de los familiares y pacientes inician la búsqueda de apoyo psicológico al final de los tratamientos médicos. Se cree que la razón de ello es que durante la primera etapa de diagnóstico y tratamiento los aspectos médicos se anteponen a las variables emocionales tanto a nivel individual como familiar. Resulta imprescindible contar con un protocolo de intervención psicooncológica que permita predecir, intervenir, manejar y resolver los distintos problemas psicosociales cubriendo cada una de las etapas a las que pueden enfrentarse los pacientes y sus familiares.

Por esta razón, la propuesta presentada en este trabajo coadyuvará a afrontar de forma funcional las vicisitudes descritas en los adolescentes con cáncer y servirá para que la estructura y dinámica familiar se adapte a las demandas de la enfermedad.

A través de una intervención con los padres, en el primer acercamiento con la enfermedad como lo es el diagnóstico o confirmación de la misma, se pretende que éstos cuenten con habilidades y herramientas que serán significativamente importantes para continuar el curso de la enfermedad como el padecimiento, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace (supervivencia o muerte), sintiéndose más tranquilos, con una mejor capacidad para la toma de decisiones, modificando la estructura y dinámica familiar de una manera más favorable, logrando que cada uno de los miembros que la conforman sean partícipes de la enfermedad y obtener así aceptación y adherencia al tratamiento.

La familia juega un papel sumamente importante en el ajuste psicológico ante la confirmación de la enfermedad pues son la base de las interacciones y relaciones. Se sabe que una buena comunicación entre padres e hijos influye significativamente en el afrontamiento de la enfermedad.

El taller está diseñado con técnicas que proveerán a los padres de información explícita y detallada del cáncer, de un espacio para la expresión de dudas sobre la enfermedad, de estrategias para la solución de conflictos, así como para el manejo de las emociones que fomentarán el fortalecimiento de las relaciones familiares mediante la comunicación, para lograr un cambio en la estructura cognitiva de las creencias y de esta manera las expectativas de vida para esta patología sean mayores.

El papel que juega la familia es fundamental en el desarrollo de la enfermedad y trabajar con los padres en el primer acercamiento de la enfermedad puede mejorar la atención en el paciente dentro del hogar y disminuir los miedos a las hospitalizaciones posteriores.

El Programa de Intervención para padres con hijos diagnosticados con cáncer esta diseñado para que pueda ser adaptado a las necesidades de la población de la institución donde se aplique. Al concluirlo, los padres lograrán una adaptación saludable a la enfermedad de su hijo, sentirán un mayor control de la situación, estarán informados sobre la enfermedad y tratamiento por lo tanto, menos desamparados y menos ansiosos.

Para atender las necesidades psicológicas de esta enfermedad sería necesario un programa que debe adecuarse a los distintos momentos y etapas de la enfermedad; para cubrir los objetivos se requiere de una intervención psicológica muy amplia, que comprenda todos aquellos conocimientos, habilidades y técnicas psicológicas capaces de solucionar, total o parcialmente, solas o en unión de las intervenciones médicas, aquellas complicaciones psicológicas u orgánicas que se presenten en la evolución y tratamiento de la enfermedad. Para que este trabajo se lleve a cabo es imprescindible contar con el apoyo y acuerdo del personal sanitario de cada institución donde se brinda la atención médica especializada para este padecimiento.

Las intervenciones psicológicas dedican su tiempo a la prevención, el diagnóstico precoz, la evaluación de las necesidades psicosociales, el tratamiento de psicopatologías asociadas a la enfermedad neoplásica, la rehabilitación psicológica y social de los pacientes oncológicos, el apoyo a pacientes y familiares que ingresan a programas de cuidados paliativos, así como también a mejorar las competencias comunicativas y de interacción de los miembros de los equipos de salud.

Referencias:

Aguilar, M. J. (2003). Tratado de enfermería infantil. Cuidados pediátricos. Génova: Elsevier España S. A.

Alvarado, S., Genoves, S., y Zapata, M. R., (2009). La psicooncología: un trabajo transdisciplinario. *Cancerología,* 4, 47 - 53.

Aresca, L., (2004). Psicooncología: diferentes miradas.Buenos Aires: Lugar

Baider, L., (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud,*1 (3), 505 - 520

Barragán, L.. González, J., y Ayala, H., (2004). Un modelo de consejo marital basado en la solución de conflictos y reforzamiento recíproco. *Salud Mental,* 3 (27), 65 - 73.

Barrios, A., Alvarado, A., y Montero, X. Funcionamiento familiar ante una enfermedad: una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familias con un enfermo crónico. Manuscrito Inédito

Barrón, B. S. y Alvarado, S., (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología,* 4, 39 - 46

Bellver, A., y Moreno, P., (2009). Riesgos psicosociales e intervención psicológica en los pacientes trasplantados de médula ósea. Psicooncología, 1 (6), 65 - 81

Castillo, E. y Chesla, C., (2003). Viviendo con el cancer de un hijo. *Colombia Médica,* 3 (34), 155 – 163

Cuevas, M. L., Villasis, M. A., y Fajardo, A., (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes (Suplemento). *Salud Pública de México,* 1 (45), 115 - 123.

De la Garza, F., (2006). Cáncer: guía para médicos, pacientes y familiares. México: Trillas, 2006

De la Herrán, A., y Cortina, M., (2008). La educación para la muerte como ámbito formativo: más allá del duelo. *Psicooncología,* 2 - 3 (5), 409 - 424.

Del Rincón, C., Martino, R., Catá, E., y Montalvo, G., (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicoonología,* 2 - 3 (5), 425 - 437

Estevez, E., Musito, G., y Herrera, J., (2005). El rol de la comunicación familiar en el ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud Mental,* 4 (28), 81 - 89

Fadiman, J., (1939). Teorías de la Personalidad. México: Oxford University, 2002.

Fernández - Castillo, A., y López - Naranjo, I., (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology,* 3 (6), 631 - 645.

Gil - Juliá, B., Bellver, A., y Ballester, R., (2008). Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología,* 1 (5), 103 - 116.

Griffiths, M., (1984). Oncología Básica: Fisiopatología, Evaluación y Tratamiento.

González, A., Rizo, P., Chico, P., Serrano, A., Sánchez, F., Lucas, E., Domínguez, W., López, M. y Paz, M. L. (2009). Mortalidad del cáncer en el Instituto Nacional de Pediatría como problema de salud pública. *Acta Pediátrica de México.* 30 (2), 124 – 127.

Juárez, S., Palma, V., González, G., Carreón, R., Mejía, J. M. y Fajardo, A., (2008). Epidemioogía del cáncer en adolescentes de 15 y 16 años. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social, 46 (4), 361-366.*

López - Lara, F., (1999). Manual de oncología clínica. Valladolid: Universidad de Valladolid.

López, C. R., Hurtado, A. N. y Martha Silvia Triviño, (2004). Criterios de evaluación fisioterapéutica en pacientes con cáncer óseo primario. Umbral Científico, 005, 33 - 42.

López, J. y Rodríguez, M. I., (2007). La posibilidad de encontrar sentido en el cuidado de un ser querido con cáncer. *Psicooncología,* 1(4), 111 – 120

Maté, J., Hollestein, M. F., y Gil, F. L., (2004). Insomnio, ansiedad y depresión en el paciente oncológico. *Psicooncología,* 2 - 3 (1), 211 – 230

Méndez, J., (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología,* 3 (4), 60 - 65.

Méndez, J., (2005). Psicooncología infantil: situación actual y líneas de desarrollo futuras. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica,* 1 (10), 33 – 52

Méndez, X., Orgiles, M., López - Roig, S., y Espada, J. P., (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología, 1(1), 139 – 154

Nogueda, M., (2009). Impacto psicológico en los familiares de los pacientes que sufren secuelas del traumatismo craneoencefálico. Tesis Licenciatura, Inédita. Universidad Nacional Autónoma de México.

Papalia, D. F., (1985). Desarrollo humano (9a Ed.). México, D. F.: McGraw - Hill Interamericana, 2005.

Pérez - Tamayo, R., (Ed), (2003). El cáncer en México. México: El Colegio de México.

Peterson, B., (1980). Oncología. Rusia: Mir. Moscú; 1982

Prieto, A., (2004). Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo - Conductual.* 2, 107 - 120.

Quintero, M., (1999). Resultados del tratamiento de leucemia linfoblástica aguda en niños. *Colombia Médica,* 4 (30), 148 - 156.

Raya, J. C. (2006). Las bases moleculares del cáncer. Acta Universitaria. Universidad de Guanajuato, 1 (16), 40 - 49.

Rendón, M. E., Ramos, C., Bernardez, I. e Iglesias, J., (2008). Epidemiología del cáncer en niños y adolescentes con atención médica privada (1995 - 2004). *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social,* 46 (4), 353 – 360

Rodríguez, A. C., Ruíz, R. Y., y Restrepo, M., (2004). Interveción familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología,* 13, 90 - 101.

Ruiz, M. A., y Coca, M. C., (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología,* 1 (5), 53 – 69

Santos, L., León, M. F. y Marino, E. N., (2006). Vía de señalización notch y nuevas estrategias para el tratamiento de cáncer. *Salud Pública de México*, 48 (2), 155 - 165.

Velasco, M. L., y Sinibaldi, J., (2001). Manejo del enfermo crónico y su familia. Sistemas, historias y creencias. México: Manual Moderno

Anexo 1

Ficha de Identificación:

Datos del Paciente			
Nombre			
Edad			
Escolaridad			
Diagnóstico			
Datos Familiares			
	Padre	**Madre**	**Hermano**
Nombre			
Procedencia			
Residencia Actual			
Edad			
Escolaridad			
Ocupación			
Núcleo Familiar/Familiograma			

Anexo 2

Entrevista Semiestructurada para los Familiares de Adolescentes Diagnosticados con Cáncer

Fecha:_____

Datos de Identificación:

Nombre: **Edad:**

Sexo: **Estado Civil:**

( ) Madre
( ) Padre **Escolaridad:**
( ) Hermano (a)

Ocupación: **Procedencia:**

Residencia Actual:

Preguntas:

1.- ¿Cómo es su relación con su esposo (a)?

2.-¿Cuántos hijos tienen?

3.- ¿A qué se dedican?

4.- ¿Cómo es su relación con cada uno?

5.- ¿Cómo es la comunicación entre ustedes cuando se presenta alguna situación problemática?

6.- ¿Consideran diferentes opciones para poder manejar un problema?

7.- ¿Utilizan las experiencias pasadas para poder resolver la problemática que se presente?

8.- ¿Sus pensamientos solamente se concentran en el problema y se le dificulta poner atención a todo lo que sucede a su alrededor?

9.- Describa las emociones que siente en este momento

10.- ¿Ha tenido pensamientos negativos por la enfermedad de su familiar que lo limitan a la realización de sus actividades diarias?

11.- ¿Qué tanto pierde el control ante las situaciones inesperadas?

12.- Mencione la situación que más le preocupa en este momento

13.- ¿Esta situación de la enfermedad de su familiar lo desmotiva para llevar a cabo sus metas personales?

Anexo 3

Nombre: _____ Fecha: _____

CUESTIONARIO DE EXPECTATIVAS Y CREENCIAS DEL CÁNCER*

Responda sinceramente las siguientes preguntas:

1.- De los siguientes mitos que rodean la palabra cáncer, cuáles considera que son ciertos:

a) El cáncer es invencible:
SI **NO**

b) No hay nada que el paciente pueda hacer para luchar por su recuperación:
SI **NO**

c) Una vez que la enfermedad ha sido diagnosticada, el paciente ha perdido todo control de su vida:
SI **NO**

d) La vida no tiene ningún sentido después de un diagnóstico de cáncer
SI **NO**

2.- ¿Pueden interferir las palabras que utilizo para describir la situación en el proceso de recuperación?
SI **NO**

3.- ¿Cree que las emociones pueden influir en la rehabilitación?
SI **NO**

4.- ¿Conoce el significado del efecto placebo?
SI **NO**

5.- ¿Cree que las expectativas que tenga sobre la curación pueden influir en el proceso de recuperación?
SI **NO**

6.- ¿Algunas veces piensa que es inútil tener esperanzas?
SI **NO**

7.- ¿Se siente totalmente impotente ante esta situación?
SI **NO**

8.- ¿Se siente enfadado?
SI **NO**

9.- ¿Se siente como si hubiera perdido todo el control?
SI **NO**

10.- ¿Siente que tanto su familia como sus amigos se han distanciado a causa de la situación?
SI **NO**

11.- ¿Piensa que las personas que le rodean son incapaces de comprender su situación?
SI **NO**

12.- ¿Considera que la comunicación se ha vuelto muy difícil?
SI **NO**

13.- ¿Piensa que su familiar puede convertirse en una carga?
SI **NO**

14.- ¿Siente que las personas que disfrutaban con su presencia ya no lo hacen ahora?
SI **NO**

15.- ¿Se siente incapaz de participar en las actividades cotidianas?
SI **NO**

16.- ¿Evitaría a otra persona que se encontrara en la misma situación?
SI **NO**

17.- ¿Se ha convertido en una persona demasiado exigente?
SI **NO**

18.- ¿Es la enfermedad el primer tema de su conversación?
SI **NO**

19.- ¿Está permitiendo que los demás realicen tareas que usted podría llevar a cabo?
SI **NO**

20.- ¿Se siente como una víctima?
SI **NO**

21.- ¿Piensa que las relaciones con su familia ya no son como antes? (piense qué aspectos han cambiado?
SI **NO**

22.- ¿Preferiría darse por vencido?
SI **NO**

23.- ¿Considera que el valor que tenía para usted la vida se ha perdido?
SI **NO**

24.- ¿Cree en la posibilidad de que usted pudiera hacer algo por la recuperación de su hijo?
SI **NO**

25.- ¿Quedan en su vida cosas por las que poder disfrutar todavía?
SI **NO**

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

*Adaptado por A. Prieto (2004), Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo – Conductual*. 2, 107 – 120, de Cuestionario de Barthe, 1997.

Anexo 4

ESTILOS DE AFRONTAMIENTO ANTE EL ESTRES PSICOLOGICO*

Fecha: _____

Nombre:_____

Edad:_____Edo. Civil_____
Escolaridad: _____

Este es un cuestionario que nos ayudará a conocer más acerca de usted; de sus conductas y emociones ante una situación estresante o problemática.

Señale con una "X" el paréntesis que más le describa, recuerde no hay respuestas buenas ni malas, por lo que será necesario responder con sinceridad.

Reactivo	Poco	Medianamente	Mucho
1. Intenta ver el lado positivo de la situación.	( )	( )	( )
2. Intenta ver de lejos la situación y ser mas objetivo (a).	( )	( )	( )
3. Solicita orientación y ayuda de otras personas.	( )	( )	( )
4. Trata de tomar las cosas paso por paso.	( )	( )	( )
5. Considera diferentes opciones para manejar un problema.	( )	( )	( )
6. *Se* apoya en sus experiencias anteriores, con situaciones pasadas.	( )	( )	( )
7. Trata de sacarle (aprendizaje) provecho a situación	( )	( )	( )
8. Solicita orientación y ayuda de un especialista (doctor, abogado, religioso, etc.)	( )	( )	( )
9. Ejecuta alguna acción positiva.	( )	( )	( )
10. Intenta platicar la situación con un compañero o familiar.	( )	( )	( )
11. Intenta platicar la situación con un amigo (a).	( )	( )	( )
12. Aumenta el ejercicio físico.	( )	( )	( )
13. Suele prepararse para lo peor.	( )	( )	( )
14. Algunas veces trata de desahogarse.	( )	( )	( )
15. Tratar de disminuir la tensión comiendo.	( )	( )	( )
16. Tratar de disminuir a tensión fumando.	( )	( )	( )
17. Tratar de disminuir la tensión jugando.	( )	( )	( )
18. Trata de disminuir la tensión bebiendo (alcohol)	( )	( )	( )
19. Reserva sus sentimientos para si misma.	( )	( )	( )
20. Se llena de trabajo para dejar su mente fuera del problema.	( )	( )	( )
21. Trata de no preocuparse y pensar que todo saldrá bien	( )	( )	( )

*Adaptado de Billings. A.. G. and Moos. R H J of Behavior Medicine Vol. 4 No. 2 1981.