



Universidad Nacional Autónoma de México
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
PROGRAMA ÚNICO DE ESPECIALIZACIONES EN PSICOLOGÍA
ESTILO DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN
ADOLESCENTES CON CÁNCER

TESIS

QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
ESPECIALISTA EN
INTERVENCIÓN CLÍNICA EN NIÑOS
Y ADOLESCENTES

PRESENTA:

ANGÉLICA ARIADNA GARCÍA GARCÍA

DIRECTORA:

DRA. MARIA EMILIA LUCIO GÓMEZ-MAQUEO
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

COMITÉ:

MTRA. LAURA ANGELA SOMARRIBA ROCHA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DRA. BLANCA ESTELA BARCELATA EGUIARTE
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA
MTRA. ROCÍO NURICUMBO RAMÍREZ
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
DRA. PAULINA ARENAS LANDGRAVE
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

México D.F.

2014



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

A todo ser humano le es dado un lienzo en blanco, pinceles, pinturas, una tableta y cierta capacidad creativa. No recibe más que una cantidad limitada de pinturas y pinceles, que varían en calidad, así como su lienzo, que puede ser más o menos grande. Ésas son sus limitaciones y sus herramientas de trabajo. ¿Y las reglas del juego? Solo cinco: primera, una vez hecho un trazo jamás podrá rehacerlo ni borrarlo; cada pincelada quedará marcada para el resto de la eternidad; segunda, no puede optar por la abstinencia, ya que en tanto cuanto dejara de pintar, el cuadro se marcaría de inmediato con pintura negra; tercera, ignora cuánto tiempo tiene para realizar su obra de arte; cuarta, nadie puede ayudarlo, debe hacerla por sí mismo (aunque puede observar las creaciones de otros); quinta, al terminar su tiempo deberá firmar la obra. Con estas condiciones debe pintar el cuadro de su vida; cómo lo haga depende de él...

Martín Villanueva

Agradecimientos

Agradezco a *la vida* por permitirme llegar hasta hoy y ver cumplidos parte de mis sueños...

Agradezco a la *Universidad Nacional Autónoma de México* por acogerme, enseñarme y formarme a lo largo de estos 5 años...

Agradezco a la *Facultad de Psicología*, por enamorarme de esta profesión...

Agradezco a mi directora, la *Dra. Emilia Lucio* por su paciencia, su apoyo, y su disposición al compartir su experiencia y conocimiento conmigo...

Agradezco a mi asesora metodológica, la *Mtra. Consuelo Durán Patiño* por su gran apoyo en el análisis estadístico, sus consejos y por siempre darme una sonrisa...

Agradezco a mis asesores y jurado, *las Mtras. Laura Somarriba y Rocío Nuricumbo*, y *las Dras. Blanca Barcelata y Paulina Arenas*; quienes me apoyaron y aceptaron ser parte de este trabajo...

Agradezco a *Casa de la Amistad I.A.P.*, por abrirme las puertas, confiar en mí y permitirme crecer y aprender en sus instalaciones...

Dedicatorias

A mi madre por ser la persona que me ha cuidado y amado incondicionalmente desde hace poco menos de 25 años; por ser mi madre, mi compañera, mi amiga, mi maestra y mi todo... a quien debo la persona que soy hoy en día, y quien me transmitió la importancia de apoyar al otro...Te amo mami.

A mi padre por ser como es, por escucharme, comprenderme y no juzgarme, y por amarme infinitamente como sólo él sabe. Por aprender juntos y recorrer este camino de ser padre y ser hija, y por brindarme toda su confianza y apoyo...Te amo.

A mis hermanos por llegar a mi vida y aceptarme en la suya, por llenarme de emociones y experiencias nuevas, por ser mis amores irremplazables...

A mi familia... abuelos, tíos y primos, por siempre acogerme, por brindarme una sonrisa en cada encuentro y por brindarme su apoyo... Siempre los llevo en mi corazón y en cada paso que doy...

A mi amiga, colega y compañera Arani, por ir de la mano conmigo en todo este proceso, por aprender, reír, llorar, tropezar y triunfar juntas...Te adoro y sé que esta amistad es única y como tal es un tesoro para mí...

A mis amigos incondicionales, a mis compañeros de vida y mi familia por elección, Penny, Leyva, Gaby, Ana, Isaac, Leo, Sinus, Lili... Por estar conmigo en todos estos años, por escucharme tanto quejas como alegrías, tanto llantos como risas... Son de lo mejor que tengo en mi vida y los amo inmensamente...

A Jimena y Carmen, por no solo ser mis supervisoras sino mis amigas y compañeras en esta aventura, por ser comprensivas, amables, pacientes y por siempre estar al pendiente de mí en cada paso... Gracias por todo su apoyo y su enseñanza. Confío en que los años pasaran y seguiremos aprendiendo juntas...

A los adolescentes que participaron en este estudio, de quienes aprendí y por quienes hoy veo la vida diferente. Gracias por su confianza y por cada risa compartida.... Los llevo a cada uno en mi memoria y en mi corazón...

Dedicatoria especial a los niños y adolescentes con cáncer

A lo largo de mi experiencia profesional, he tenido la oportunidad de trabajar y acompañar a niños y adolescentes con cáncer; gracias a estas experiencias, surgió en mi la curiosidad y el hambre de conocimiento en este campo de Intervención.

Hoy dedico de manera muy especial este trabajo a todos aquellos niños y adolescentes que se encuentran luchando contra esta enfermedad, a todos aquellos que han logrado triunfar esta batalla, así como a todos aquellos que perecieron en la lucha pero que hoy son recordados con cariño y que a través de quienes los conocimos trascienden en el día a día.

Gracias por toda su fuerza, su valentía, sus sueños, sus emociones, sus risas, sus enojos, su confianza, su disposición a trabajar, por todas las enseñanzas que me han dado a lo largo de estos años.

Gracias por enseñarnos a nosotros como profesionistas, el valor y el sentido de la vida.

Gracias por compartir su sabiduría y su gran corazón.

Lic. Angélica García

ÍNDICE

Resumen/ Abstract	1
Introducción	3
Capítulo 1. El Cáncer	
1.1 El cáncer como una enfermedad crónica	5
1.2 Prevalencia	6
1.3 Diagnósticos	7
1.4 Tratamiento	18
1.5 Vigilancia	25
1.6 Recaída	26
1.7 Adolescencia y Cáncer	27
Desarrollo Físico	29
Desarrollo Cognitivo	30
Desarrollo Psicosocial	31
Adolescencia temprana y tardía	36
Capítulo 2. Calidad de Vida	
2.1 Definición	38
2.2 Calidad de Vida y Cáncer	39
2.3 Calidad de Vida en adolescentes sobrevivientes de Cáncer	48

Capítulo 3. Afrontamiento

3.1 Definición	55
3.2 Afrontamiento y Cáncer	60
3.3 Afrontamiento en sobrevivientes de Cáncer	70
3.4 Afrontamiento y Calidad de Vida	71

Capítulo 4. Método

4.1 Justificación y Planteamiento del Problema.....	74
4.2 Pregunta de Investigación	75
4.3 Objetivo General	75
4.4 Objetivos Específicos	75
4.5 Preguntas de investigación	75
4.6 Tipo de estudio	76
4.7 Definición de variables	76
4.8 Participantes	76
4.9 Escenario	77
4.10 Material	78
4.11 Descripción de Instrumentos	78
Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL)	78
Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3	79
Entrevista semiestructurada	81

4.12 Procedimiento	82
4.13 Procesamiento de datos	83
Capítulo 5. Análisis de Resultados	
5.1 Características Sociodemográficas	84
5.2 Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3	86
5.3 Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL)	90
5.4 Entrevista semiestructurada	94
5.5 Casos Ilustrativos	110
Capítulo 6. Discusión, Conclusiones, Limitaciones y Sugerencias	
6.1 Discusión	121
6.2 Conslusiones	127
6.3 Limitaciones	128
6.4 Sugerencias	128
Referencias	131
Anexos	143

RESUMEN

El presente estudio se realizó con el objetivo de conocer y describir el Estilo de afrontamiento y la Calidad de Vida en un grupo de adolescentes con cáncer beneficiarios de una Institución de Asistencia Privada. La muestra quedó constituida por un total de 23 adolescentes con una media de edad de 16 años; de los cuales 16 fueron hombres y 7 mujeres. Participaron chicos en tratamiento, en recaída y en vigilancia. Para la evaluación se eligieron 2 instrumentos: el Cuestionario de Afrontamiento para adolescentes (CA-A)³ y la versión estandarizada de la forma general del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PesdQL); y además se realizó una entrevista semiestructurada.

Para el análisis de resultados, se llevó a cabo un análisis estadístico descriptivo de los Instrumentos y un análisis cualitativo para la entrevista. En cuanto al Estilo de afrontamiento, los participantes reportaron un uso de diversas estrategias de afrontamiento funcionales, así como de estrategias de afrontamiento disfuncionales. La estrategia de afrontamiento más utilizada fue Religión; mientras que Impotencia y Autolesión se mostró como la menos frecuente, reflejando la valorización del cuerpo y la vida en estos jóvenes.

En cuanto a La Calidad de Vida; los adolescentes reportaron un Deterioro moderado en todas las áreas evaluadas; mostrando una Calidad de Vida Media. Las áreas más afectadas fueron Malestar emocional y cognitivo, y Funcionamiento emocional; mientras que la menos afectada fue Funcionamiento físico con relación a la autonomía. La entrevista semiestructurada revela la importancia de la red de apoyo en estos adolescentes, en la que identifican padres, hermanos, familiares y amigos; sin embargo se observa una dificultad para mantener las relaciones con los pares. La mayoría de los chicos muestra la obtención de un nuevo significado de su proceso oncológico. Tanto adolescentes en tratamiento como en vigilancia reportan incertidumbre y temores hacia el futuro.

Palabras Clave: Cáncer, Adolescentes, Calidad de Vida, Estilo de Afrontamiento, Estrategias de Afrontamiento.

ABSTRACT

This study was conducted in order to know and describe the Coping Styles and the Quality of Life in a group of adolescents with cancer from a private assistance Institution.

Participants were 23 adolescents with an average age of 16 years old, 16 of them were boys and 7 girls. There were in treatment, relapse or remission.

Two instruments were used to assess these variables: Coping Questionnaire for adolescents (CA-A)3 and the standardized version of the general form of Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), and a semi-structured interview was realized.

A descriptive statistical analysis of the instruments, and a qualitative analysis for the interview were conducted. Regarding Coping style, the participants reported diverse functional coping strategies and also dysfunctional coping strategies. The most commonly used coping strategy was Religion; while Impotence and self-harm were the least frequent; that may be due to the value of the body and the life in these adolescents.

Regarding Quality of Life, the adolescents reported moderated deterioration in all of the areas assessed; with a Mean Quality of Life. The areas most affected were Emotional and Cognitive Discomfort; and Emotional functioning; while the area of Physical functioning was the least affected in relation to autonomy.

The semi-structured interview reveals the importance of the support network in these adolescents, which identifies parents, siblings, family and friends; nevertheless the adolescents have difficulties to maintain their relationships with their equals. The majority of participants show that they have a new meaning of their cancer process. The adolescents in treatment and the adolescents in remission reported uncertainty and fears about the future.

Keywords: Cancer, Adolescents, Quality of Life, Coping Style, Coping strategies.

INTRODUCCIÓN

El cáncer, es una enfermedad que ha aumentado su frecuencia en los últimos años. En cuanto al cáncer infantojuvenil; de acuerdo con el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica, La Dirección General de Epidemiología y la Secretaría de Salud; éste ha impactado en una población cada vez más joven; en un periodo de 2005 a 2010 se registraron 3569 casos de cáncer en niños y adolescentes en México (SINAVE, DGE y SALUD, 2001).

Independientemente de los recursos psicológicos, económicos, familiares y culturales de cada individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica como lo es el cáncer, resulta una experiencia traumática y desestabilizadora. Por ello es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad, que tendrá como resultado, un impacto determinado en la calidad de vida (Avendaño y Barra, 2008; Méndez, 2007). Un diagnóstico de cáncer en la adolescencia tiene una repercusión importante en el desarrollo psicológico y físico de la persona, por lo que plantea una serie de desafíos tanto para el paciente como para sus familiares (Abrams Hanzen y Penson, 2007).

La adolescencia es considerada una etapa de crisis en el desarrollo del ser humano: una etapa que implica cambios, adquisición de habilidades y formación de la personalidad. Un diagnóstico de cáncer en la adolescencia resulta ser un fuerte impacto, ya que interrumpe dicha etapa de crecimiento. La enfermedad se convierte en un estado de estrés adicional a los propios retos de la adolescencia. Se decidió hacer este estudio en población adolescente, ya que en algunas de las investigaciones revisadas, se manejó como una población mezclada con la población infantil o con la población adulta; sin tomar en cuenta las diferencias propias de esta etapa de desarrollo.

La calidad de vida ha sido considerada como un indicador no solo de bienestar sino también de la progresión de la enfermedad y por lo tanto del pronóstico (Martín-Ortiz, Sánchez y Sierra, 2005). El estilo de afrontamiento ha sido considerado un factor mediador importante con relación a la adaptación a la

enfermedad, ya que toma un rol modulador en la elección de las estrategias que se utilizan para enfrentar la enfermedad, en el surgimiento del estrés y en la calidad de vida (Urzúa y Jarne, 2008).

El presente estudio se realizó con adolescentes con cáncer con la finalidad de aportar conocimiento que sea específico respecto a esta etapa de desarrollo, tomando en cuenta sus necesidades y peculiaridades. Las variables seleccionadas fueron Estilo de afrontamiento y Calidad de Vida con la finalidad de aportar claridad en el conocimiento de estas variables en población oncológica; y porque permiten identificar necesidades de los participantes.

Para la medición de las variables se hizo uso del Cuestionario de afrontamiento para adolescentes (CA-A), del Inventario de calidad de vida pediátrico (PedsQL) y la realización de una entrevista semiestructurada. De acuerdo a la elección de los instrumentos, el estudio requirió un análisis cuantitativo y cualitativo; dado el número de participantes, el análisis estadístico fue descriptivo.

El grupo de participantes quedó conformado por 23 adolescentes en tratamiento, recaída o vigilancia. El trabajo con los adolescentes fue de forma individual, y tuvo una duración de alrededor de 60 min por participante.

En el capítulo 1, se presenta una descripción médica del cáncer, así como de diagnósticos propios de los participantes. Se abordan los diversos tratamientos y estadios de la enfermedad; así como la relación de ésta con la adolescencia.

Las variables Calidad de Vida y Estilo de Afrontamiento son definidas en los capítulos 3 y 4, mostrando su relación con pacientes con cáncer en tratamiento, así como en sobrevivientes.

El Capítulo 4 y 5 muestran la metodología y procedimiento empleado, así como los resultados obtenidos. Se expone el análisis cuantitativo y cualitativo

Para finalizar, el capítulo 6 muestra la Discusión y Conclusiones de este trabajo de investigación. Y se exponen las Limitaciones y Sugerencias para futuros estudios relacionado.

CAPÍTULO 1.

EL CÁNCER

1.1 El cáncer como una enfermedad crónica

Una enfermedad crónica se define como una condición médica que interfiere con la vida diaria durante un período sostenido de tiempo (Warner y Hauser, 2009).

En las últimas décadas, las investigaciones sobre enfermedades crónicas han aumentado tanto por su alta incidencia y prevalencia, como por su carácter permanente. La enfermedad crónica es considerada un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, a veces de por vida, a los diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento (Avendaño y Barra, 2008; Gaviria, Vinaccia, Riveros y Quiceno, 2007).

Una enfermedad crónica, no implica sólo un problema físico, sino un dilema que compromete las emociones y la conducta en general, por lo que los diferentes estados emocionales juegan un papel determinante tanto en la susceptibilidad a la enfermedad como en la recuperación de la salud (Méndez, 2007).

Independientemente de los recursos que posee el individuo, el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora; por ello es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad, que tendrá como resultado, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado a la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Avendaño y Barra, 2008).

En la fase inicial aguda, los pacientes sufren un periodo de crisis caracterizado por un desequilibrio físico, social y psicológico, que va acompañado de ansiedad, miedo y desorientación, hasta la asunción del carácter crónico del trastorno, que

implica cambios permanentes en la actividad física, laboral y social de los pacientes (Oblitas, 2006; en Gaviria et al., 2007).

El cáncer es considerado una enfermedad crónica y se define por la presencia de nuevas células que crecen y se extienden sin control. La característica más peligrosa de estas células es su capacidad de crecer sin tener en cuenta las necesidades de otras células del organismo y sin someterse a las limitaciones de crecimiento que gobiernan otras células; ello hace que el cáncer sea capaz de dañar otros órganos o procesos fisiológicos (Gaviria et al., 2007).

Debido al impacto antes mencionado, ante la presencia de una enfermedad crónica como el cáncer, se desarrolla un fenómeno emocional constante, que se presenta desde el momento del diagnóstico; provocando una alteración en los lazos familiares, de amistad y sociales; facilitando la pérdida de control y aumentando con ello la ansiedad, confusión e incertidumbre (Méndez, 2007).

De acuerdo con Méndez (2007) en el cáncer pediátrico; existen diferentes etapas por las que pasa el paciente y su familia, semejantes a las que se presentan en el duelo: negación, aislamiento, ira, pacto, depresión, aceptación y elaboración.

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer, se produce un efecto directo tanto sobre él mismo, como sobre su red familiar más cercana; ya que desde una perspectiva del sistema familiar, lo que le pasa a un miembro de la familia es susceptible de afectar al resto (Castellano et al., 2010).

1.2 Prevalencia

Se estima que en el mundo existen 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales el 3% (360000) son niños. Así mismo, el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial, únicamente antecedida por accidentes (Rivera, L. R., 2007; SINAVE et al., 2011).

De acuerdo al Censo de Población Nacional en 2005, en México, 42% de los 103 millones de habitantes, eran niños menores de 15 años; de los cuales, se reveló una incidencia de cáncer de 130 casos nuevos por millón de niños al año, lo que

de acuerdo a los datos del censo, representaron 4160 casos de cáncer por año en niños menores de esta edad (INEGI, 2005; Paredes, 2007).

La prevalencia de esta enfermedad, se ha incrementado en forma importante durante los últimos años, a tal punto que actualmente, el cáncer infantil origina una alta tasa de mortalidad en México (Rivera, M. H., 2007). De acuerdo al Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes (RCNA), la población de pacientes menores de 20 años ascendió a 3569 en el periodo del 2005 al 2010 (SINAVE et al., 2011).

En cuanto a la edad, se observa en la Tabla 1, que la mayor incidencia se encuentra en el grupo de 10 a 14 años.

Tabla 1. Prevalencia

Grupos de edad	Total
<1	3
1-4	89
5-9	1,096
10-14	1,907
15-19	455

En la Unión Americana como en la República Mexicana, la mortalidad por cánceres de 5% en pacientes entre 15 y 19 años, antecedida por accidentes (Rivera, L. R., 2007).

1.3 Diagnósticos

De acuerdo con Méndez (2007) el cáncer es un padecimiento perteneciente a la categoría de los tumores, que se definen como masas tisulares anormales, de crecimiento excesivo e inordinado con el de los tejidos normales. El cáncer

también es considerado como un grupo de células caracterizadas por una proliferación autónoma progresiva e irreversible, que tiene su origen a partir de una célula que sufre una transformación maligna.

Para su estudio, los tumores o neoplasias se dividen en dos grupos: benignos y malignos. Los tumores benignos están constituidos por células parecidas a las del órgano del que derivan y presentan crecimiento localizado y limitado. Los tumores malignos se caracterizan por un crecimiento progresivo y rápido, infiltran y destruyen los tejidos normales vecinos. Son capaces de propagarse a distintos órganos a través del torrente circulatorio o linfático formando tumores secundarios o metástasis.

Los diagnósticos de cáncer más comunes de los 15 a los 19 años de edad, son las leucemias agudas, los linfomas, los tumores del sistema nervioso central, la médula ósea y los sarcomas de tejidos blandos, células germinales y otros tumores gonadales (Schwartz, Kazak y Mougianis, 2009).

➤ *Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL)*

Las leucemias agudas son neoplasias hematológicas que se caracterizan por la proliferación y el crecimiento incontrolado de células linfoides o mieloides inmaduras. Se desconoce la base molecular de la transformación leucémica, pero se piensa que en muchos casos un solo progenitor leucémico con capacidad de auto renovación sufre una transformación maligna por una mutación somática espontánea o inducida por agentes radioactivos, químicos o infecciosos; dando origen a blastos que han perdido su capacidad de diferenciarse y que poco a poco se vuelven una célula predominante en la médula ósea (Paredes, 2007).

De acuerdo al Censo de Población Nacional de 2005; hasta este año, en México se presentaban aproximadamente entre 1200 a 1400 casos nuevos de Leucemia Aguda en menores de 15 años de edad por año (INGEI, 2005; Paredes, 2007).

La Leucemia Linfoblástica Aguda (LAL) es el padecimiento maligno más frecuente a nivel mundial; representa el 35% de todas las neoplasias malignas presentadas

en personas de los 0 a los 18 años de edad. Este tipo de Leucemia corresponde al 75% de todas las formas de Leucemia Aguda. Su incidencia varia de 3 a 5 casos por cada 100000 al año y se presenta con mayor frecuencia en hombres (Rivera, L. R., 2007).

Entre las hipótesis más contempladas, se encuentra aquella donde se ha llegado a concebir a la célula leucémica como una célula mutante, en la cual los genes reguladores de la diferenciación se encuentran reprimidos o funcionan de una manera imperfecta, mientras que los genes reguladores de la proliferación se hallan activados y no responden a las señales para detener el crecimiento. También se ha propuesto que la leucemia se presenta cuando los “genes de la muerte” encargados de dirigir a las células hacia su muerte, son defectuosos o no existen (Paredes, 2007).

Paredes (2007) refiere que entre las manifestaciones clínicas de la LAL están: la palidez, la fatiga, lesiones pequeñas en la piel de color rojo o púrpura; manifestaciones de sangrado y fiebre.

En los estadios avanzados de la enfermedad, cuando el número total de células leucémicas en el organismo es alto; además de las manifestaciones clínicas antes mencionadas; también se presentan hemorragias en fosas nasales y encías; además los pacientes suelen presentar un cuadro de anemia, bajo nivel en glóbulos blancos, decoloraciones en la piel y dolor óseo.

El pronóstico para las Leucemias Agudas se basa en la cifra inicial de leucocitos (células sanguíneas relacionadas con la respuesta inmunitaria, interviniendo así en la defensa del organismo) y la edad del paciente en el momento del diagnóstico. Entre más alto el número de leucocitos, peor el pronóstico. Los niños menores a un año y mayores a 10 al momento del diagnóstico, tienen un peor pronóstico.

➤ Leucemia Granulocítica Crónica (LGC)

También conocida como Leucemia Mieloide Crónica, se define como una enfermedad mieloproliferativa (fallo medular global), que se origina en las células troncales hematopoyéticas y que se caracteriza por la presencia del cromosoma Phyladelphia (Chávez-González, Ayala Sánchez y Mayani, 2009).

Chávez-González, et al. (2009) mencionan que las células troncales leucémicas tienen alteraciones en sus mecanismos de respuesta, dando como resultado un incremento en su proliferación y una disminución en sus mecanismos de muerte, lo que provoca que en la médula ósea exista un número incrementado de células troncales leucémicas

La incidencia de la LGC es baja en menores de 40 años. Siendo los 60 años, la media de aparición de esta enfermedad. Entre los síntomas típicos de la enfermedad, están; la sensación de cansancio, fatiga y debilidad física y mental; anorexia, pérdida de peso y un engrandecimiento del bazo; sin embargo muchos de los pacientes son asintomáticos y su diagnóstico se basa únicamente en una cuenta anormal de células sanguíneas.

➤ Linfoma de Hodgkin (LH)

Olaya (2009) menciona que el Linfoma de Hodgkin (LH) se define como una neoplasia maligna con una diseminación por contigüidad ganglionar, su origen ha sido objeto de múltiples controversias (Olaya, 2007).

Algunos estudios epidemiológicos han demostrado que hay tres tipos de linfoma de Hodgkin; el primero es el linfoma de Hodgkin infantil, el cual se refiere a la presencia de esta enfermedad en pacientes menores de 14 años; el linfoma de Hodgkin en adultos jóvenes, que afecta a pacientes entre los 15 y los 34 años de edad; y el linfoma de Hodgkin de adultos. La diferencia entre los tres grupos de edad permite inferir que existen substanciales diferencias en las causas.

El Linfoma de Hodgkin es uno de los diagnósticos histopatológicos más difíciles de establecer, ya que puede confundirse con una gama muy amplia de posibilidades. La histología se caracteriza por un infiltrado de linfocitos reactivos prácticamente normales, así como de células grandes con abundante citoplasma y núcleos múltiples.

En México y el resto de los países latinoamericanos, la manifestación máxima del Linfoma de Hodgkin es antes de la adolescencia, y la segunda después de los 50 años. El linfoma de Hodgkin se presenta con mayor frecuencia en el género masculino, esto es más evidente en el grupo de edad de menores de 10 años; en el grupo de adultos y jóvenes, la distribución por géneros es similar. (Rivera, L. R., 2007; Olaya, 2007).

De acuerdo con Olaya (2007) el cuadro clínico en el Linfoma de Hodgkin se caracteriza por la presencia de un conglomerado ganglionar, generalmente localizado de manera inicial en la región anterior del cuello, generalmente unilateral. En caso de crecimiento acelerado puede ocasionar dolor, sin embargo, en la mayoría de los casos el crecimiento ganglionar pasa inadvertido por no asociarse a ningún otro síntoma. En ocasiones, el crecimiento suele ser subagudo y durar meses sin otra manifestación. En otros casos, el crecimiento es de forma lenta y progresiva, la consistencia del conglomerado es renitente y firme, adherido generalmente a planos profundos, sin alteraciones en el estado de la superficie.

Los síntomas específicos son la presencia de fiebre de hasta 38°C sin causa aparente, la pérdida de peso del 10% en un período de 6 meses previos y sudoración excesiva de predominio nocturno.

En cuanto al pronóstico; la supervivencia a largo plazo en el Linfoma de Hodgkin se ve afectada básicamente por el estadio en el que se encuentre el paciente; la supervivencia global para los pacientes en estadios I y II es de 100 y 96% respectivamente; la supervivencia disminuye entre un 92 y 80% para los estadios III y IV, y son considerados dentro del grupo de los pacientes con alto riesgo.

➤ *Histocitosis de células de Langerhans (HCL)*

Las histocitosis representan un grupo heterogéneo de padecimientos que tienen en común la proliferación reactiva o irregular de células del sistema mononuclear fagocítico y del sistema de células dendríticas. Los histiocitos y las células dendríticas están involucrados en las respuestas inmunitarias e inflamatoria no inmune. Se ha creado una clasificación que actualmente divide en cuatro categorías las histocitosis, la clase I corresponde a la Histocitosis de Células de Langerhans HCL (Medina, 2007).

Medina (2007) menciona que la HCL es un padecimiento en que las lesiones contienen células morfológicamente semejantes a las células de Langerhans, que normalmente se encuentran en la epidermis. La lesión básica está constituida por cúmulo de células de Langerhans, células dendríticas, macrófagos (células del sistema inmunológico, ubicadas en tejido), linfocitos y un número variable de células gigantes multinucleadas y leucocitos granulocíticos provenientes de médula ósea.

Las HCL son padecimientos relativamente raros con un amplio espectro clínico que va desde lesiones únicas hasta cuadros rápidamente progresivos acompañados de poca respuesta al tratamiento.

Casi todos los órganos del cuerpo pueden llegar a estar afectados con HCL; piel, hueso, ganglios linfáticos, oídos, médula ósea, hígado y bazo, cavidad bucal, pulmón, sistema endocrino, aparato gastrointestinal aunque hasta el momento no se han informado casos de infiltración suprarrenal o testicular.

El curso de la enfermedad puede ser impredecible; La HCL tiene un amplio espectro clínico, pero su pronóstico está relacionado principalmente con la forma de presentación y la respuesta al tratamiento. Se consideran factores pronósticos adversos que el paciente tenga una edad menor a 2 años, la respuesta lenta al tratamiento inicial y la disfunción de dos o más sistemas u órganos. En general, se acepta que los pacientes con enfermedad localizada (normalmente hueso, piel o

ganglios linfáticos) tienen un pronóstico favorable e incluso con probabilidades de remisión espontánea.

➤ *Tumores de Sistema Nervioso Central*

Los tumores cerebrales representan el tipo de tumor sólido más frecuente en la edad pediátrica, siendo los segundos en frecuencia general después del grupo conformado por las leucemias y linfomas. La incidencia de los tumores cerebrales es de 3.3 casos por cada 100000 que se presentan. En la República Mexicana, se observa un predominio de los astrocitomas, que son tumores cerebrales donde la célula predominante deriva de los astrocitos que son células gliales. Pareciera que la edad de mayor presentación está entre los 5 y 14 años y predominan en el género masculino (López, 2007; Rivera, L. R., 2007).

En cuanto a las manifestaciones clínicas; López (2007) refiere que los signos y síntomas de la disfunción neurológica en un niño con un tumor cerebral varían y dependen tanto de la edad, y desarrollo del niño, como de la localización y origen de la tumoración.

López (2007) menciona que no hay signos o síntomas determinantes para el diagnóstico de un tumor cerebral en pediatría, sino que éstos, de manera inicial, van en relación al incremento de la presión intracraneal: la cual puede deberse a una masa que crece y que ocupa espacio, o bien, a la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo. Estos síntomas, atribuidos a un lento establecimiento de la presión intracraneal, pueden ser irritabilidad, letargia, vómito, anorexia, cefalea y con mucha frecuencia cambios en la conducta. Muchos de los tumores se acompañan de alteraciones en la personalidad.

El vómito puede presentarse en cualquier tipo de tumoración debido al incremento de la presión intracraneal. Aunque el vómito ocurre en la etapa inicial de la tumoración, posteriormente pareciera que disminuye por una adaptación al incremento de la hipertensión intracraneal.

En niños, un signo inicial de disfunción del sistema nervioso central es la pérdida de la motivación en el juego, o bien, el abandonar éste cuando recién se ha comenzado. Otros signos en estos pacientes son la agitación y la pérdida del estado mental lúcido.

Entre otros signos y síntomas, se encuentran: pérdida del equilibrio, agitación, ansiedad o delirio seguido de estupor, alteración en respuestas locomotoras, oculocefálicas y oculovestibulares.

➤ Osteosarcoma

El osteosarcoma es un tumor maligno primario de hueso, derivado del mesénquima (tejido del organismo embrionario) y caracterizado por la producción de osteoide maligno. Existe una relación directa entre Osteosarcoma y crecimiento, que afecta preferentemente las metáfisis (zona media de huesos largos), de los huesos de mayor velocidad de crecimiento (Martínez, 2007).

La incidencia del Osteosarcoma es alta, reportándose una incidencia de 5.5 casos por cada millón al año en menores de 20 años de edad. En México, al igual que en el mundo entero, es el tumor óseo más frecuente y la neoplasia maligna más común entre los 13 y 18 años, el período de mayor aceleración del crecimiento. En los niños mexicanos, la edad media de presentación es de 11 años, a diferencia de los países industrializados en los que la media es de 14 años de edad. A nivel mundial, predomina en varones (Martínez, 2007; Rivera, L. R., 2007).

Martínez (2007) refiere al dolor como el síntoma cardinal en 90% de los casos de Osteosarcoma, el cual se localiza en el sitio primario y puede estar precedido o no de traumatismo. El tiempo de evolución oscila los tres y seis meses. En etapas iniciales son sumamente raros los datos de afección sistemática como sensación de fatiga, debilidad física y psíquica, fiebre y dificultad respiratoria; generalmente se observan en etapas tardías.

Los sitios más frecuentes de localización del Osteosarcoma, son las regiones medias del fémur distal, tibia proximal y húmero proximal, aunque puede afectar otros huesos, incluso huesos planos como el esqueleto axial y la mandíbula.

Hasta el decenio de 1970, 80% de los pacientes fallecía por actividad tumoral. A pesar de haber sometido a los pacientes a cirugía radical, en un período de 6 meses a un año aparecían metástasis pulmonares que provocaban la muerte. En la actualidad, gracias al diagnóstico oportuno, a un equipo multidisciplinario y al conocimiento del comportamiento biológico del tumor, así como su sensibilidad a la quimioterapia y mejores técnicas quirúrgicas, la posibilidad de curación rebasa el 70% en la mayoría de las instituciones especializadas en el tratamiento de cáncer en niños.

El principal factor pronóstico es la extensión de la enfermedad y la presencia de metástasis visibles al diagnóstico. El pulmón es el principal sitio de metástasis. Al hacerse el diagnóstico, 80% de los pacientes las presentan. De éstos, sólo es visible en el 35%. Lesiones en otros huesos afortunadamente se encuentran con menor frecuencia (7%). Cualquiera de las dos situaciones implica un pronóstico desfavorable.

El volumen tumoral mayor a 150 ml, tiene un mal pronóstico para la preservación y la vida. La edad menor de 12 años, sobre todo ante presentación en extremidades inferiores, representa un pronóstico desfavorable para la preservación, el sexo femenino tiene mejor pronóstico.

➤ Tumores hepáticos

Los Tumores Hepáticos son un grupo que incluye principalmente: hepatoblastoma, hepatocarcinoma, angiosarcoma, tumor rabdoide y sarcoma embrionario. En México, los tumores hepáticos ocupan el séptimo lugar de frecuencia en edad pediátrica; donde las dos neoplasias más comunes son el hepatoblastoma y el hepatocarcinoma; la primera es más frecuente en lactantes y la segunda en escolares y adolescentes. De acuerdo al Registro Nacional de Neoplasias Malignas, la incidencia anual es de 1.5 casos nuevos por cada millón que se

presentan al año en menores de 15 años de edad. Predomina en el género masculino (Rivera, L. R., 2007; Rivera, M. H., 2007).

De acuerdo con Rivera, M. H. (2007) el hepatoblastoma es un tumor hepático primario y está formado por células de origen epitelial, y afectan con mayor frecuencia el lóbulo derecho. Predomina en el género masculino en una relación 1.7 a 1. La edad promedio al momento del diagnóstico comprende los primeros 18 meses de vida.

En cuanto a las manifestaciones clínicas; tanto para el hepatoblastoma como para el hepatocarcinoma; los signos y los síntomas se presentan casi siempre con una tumoración abdominal asintomática de diferentes dimensiones. El hígado tiene consistencia aumentada, no doloroso y de superficie habitualmente firme; se han asociado síntomas, como prominencia abdominal, vómito, anorexia y reducción de peso, en relación con etapas avanzadas de la enfermedad. La coloración amarilla y una densidad mineral ósea grave se presentan en 5 a 100% de los pacientes y es una condición de enfermedad avanzada, que manifiesta, al momento del diagnóstico, que entre 20% y 40% de los pacientes tal vez presente metástasis pulmonares, lo cual se relaciona con menor supervivencia a largo plazo y se calcula que ésta puede disminuir de 90% a menos de 25% a cinco años.

El factor pronóstico más importante para la supervivencia de este grupo de pacientes es la resección quirúrgica de primera intención, lo cual se relaciona de modo directo con el estadio. En segundo lugar, la presencia de enfermedad metastásica al momento del diagnóstico determina que a mayor extensión, menor supervivencia.

➤ *Tumores germinales de ovario y testículo*

Sánchez (2007) refiere que los tumores de células germinales pueden ser benignos o malignos. Se desarrollan de células germinales primordiales que migran durante la embriogénesis del saco vitelino a través del mesenterio a las gónadas. Pueden ser gonadales (testículo y ovario) y extragonadales; constituyen aproximadamente 3% de las enfermedades malignas en niños y adolescentes

menores de 15 años de edad, pero aumentan al 7% si se amplía el espectro de edad hasta los 19 años; debido a la alta incidencia de tumores germinales, sobre todo testiculares, en el período de los 15 a los 19 años.

En cuanto a género; la incidencia es mayor en niñas que en niños en una relación de 4 a 1 en el espectro de edad de 0 a 14 años, mientras que en la adolescencia y en el adulto joven aquélla cambia hacia los hombres en una relación 2 a 1.

Las manifestaciones clínicas para los tumores germinales en ovarios a menudo son encubiertos e inespecíficos, lo cual retrasa potencialmente el diagnóstico. Los datos clínicos dependen principalmente del tamaño, la extensión de la enfermedad y el efecto producido por las proteínas secretadas por el tumor. El signo de alarma más frecuente es el dolor abdominal, el cual quizá sea de tipo crónico por el aumento progresivo de la tumoración, hecho que ocasiona obstrucción intestinal, estreñimiento y síntomas urinarios.

En cuanto a Tumores Germinales en Testículos; por lo general, se observa una masa tumoral de crecimiento lento sin dolor ni otros síntomas concomitantes; a la exploración física, se palpa una masa dura no dolorosa.

La localización es el factor independiente de mayor valor pronóstico, así como el tratamiento. Como son neoplasias de alto grado de malignidad, su pronóstico dependerá de la histología, pero principalmente del estadio; el pronóstico de supervivencia libre de enfermedad es de 75 a 90% para los estadios tempranos, pero se reduce a la mitad en los estadios avanzados.

➤ *Tumores de células germinales extragonadales*

Los tumores de células germinales extragonadales constituyen un grupo altamente heterogéneo que varía de modo significativo respecto de la ubicación desde los puntos de vista clínico, histológico y biológico. Los tumores de células germinales aparecen en todos los grupos de edad desde el periodo fetal hasta la vida adulta; son infrecuentes en niños, constituyen 3 a 4% de las neoplasias diagnosticadas en menores de 15 años (Páez, 2007).

Páez (2007) refiere que el Coriocarcionma, es un tumor maligno, agresivo, poco frecuente; su forma pura se puede diagnosticar en el recién nacido de manera congénita y como resultado de la invasión a la circulación fetal a través del tumor primario placentario de la madre. Es una neoplasia que por lo regular no se presenta fuera del contexto de un tumor mixto en adolescentes.

Los factores pronósticos más importantes identificados en estos pacientes parecen ser principalmente la localización del sitio primario y la etapa de la enfermedad.

➤ Sarcomas de partes blandas

Gurrola, Acosta y Aguilar (2003) refieren que los sarcomas de partes blandas ocupan el 7-15% de todos los tumores sólidos de la infancia. El fibrosarcoma es el segundo tumor más común de los sarcomas de partes blandas. La cirugía es el tratamiento inicial en este tipo de tumores.

Los sarcomas de tejidos blandos, suelen tener origen en tejidos del mesodermo primitivo, el cual da lugar a numerosos órganos, tales como los riñones, útero, gónadas, corazón, pulmón, etc. El sarcoma es un tumor maligno, usualmente formado por células del tejido conectivo pero no exclusivamente de origen mesodérmico. No son neoplasias frecuentes.

1.4 Tratamiento

Actualmente, en la literatura internacional, se señala que hay un 70 a 80% de posibilidades de que un paciente pediátrico con cáncer se cure; esto obliga a conocer y ofrecer tratamientos a los niños en los diferentes momentos de su enfermedad (Méndez, 2007).

El tratamiento del cáncer infantil tiene un doble objetivo, conseguir la curación del paciente, y que ello se realice con mínimos efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo. El tratamiento multimodal del cáncer, asociando cirugía y radioterapia para conseguir control local de la enfermedad y la quimioterapia para

erradicar la enfermedad sistémica constituye la base del tratamiento de la mayoría de los tumores sólidos infantiles (Fernández-Plaza, Sevilla y Madero, 2004).

El curso del tratamiento del cáncer es variable dependiendo del tipo de malignidad. Los tratamientos pueden durar hasta 3 años o más y pueden incluir combinaciones de quimioterapia, radioterapia y cirugía (Schwartz et al., 2009)

➤ Quimioterapia

La Quimioterapia consiste en tratar el cáncer con medicamentos de acción intensa, que por lo general se inyectan en la vena o se administran vía oral. Dependiendo del tipo y de su etapa de desarrollo, éste método se puede utilizar para detener la enfermedad, evitar que se extienda, hacer más lento su crecimiento, eliminar las células cancerígenas que se hayan extendido a otras partes del cuerpo o aliviar los síntomas ocasionados por el padecimiento. La quimioterapia es considerada un tratamiento sistémico, ya que se administra a través del conducto sanguíneo, por lo que los medicamentos viajan en todo el cuerpo. (INCAN, SALUD y ACS, 2013; Perry, 2009).

De acuerdo a Perry (2009) los cánceres son más sensibles a la quimioterapia durante las primeras etapas de crecimiento; por lo tanto, una administración de quimioterapia ejerce un mayor efecto terapéutico contra un tumor de crecimiento rápido que contra un tumor grande de reposo.

Los protocolos de tratamiento en la mayoría de los tumores pediátricos se basan en la administración simultánea de múltiples medicamentos anticancerosos con distintos mecanismos de acción a la máxima dosis tolerada, lo que se conoce como quimioterapia combinada. Aun así la toxicidad asociada a estos fármacos es considerable, por lo que las terapias de soporte, constituyen un pilar fundamental en el manejo de estos pacientes (Fernández-Plaza et al., 2004).

La quimioterapia se administra en ciclos, cada uno de ellos seguido por un periodo de recuperación. La quimioterapia dura alrededor de 6 meses. Después de que el

cáncer se extirpa mediante cirugía, la quimioterapia puede reducir el riesgo de que el cáncer reaparezca (INCAN et al., 2013).

El tratamiento con quimioterapia puede causar cambios en la apariencia como el aumento del peso o pérdida de cabello. Tales cambios pueden exacerbar el malestar experimentado por los adolescentes con cáncer que figuran inseguridades sobre su apariencia física (Schwartz et al., 2009)

Existen diversos tipos de quimioterapia, dependiendo de cuando se administre:

a) Quimioterapia de inducción o neoadyuvante

Se refiere a la quimioterapia que se administra antes de cualquier tratamiento local como la radioterapia o la cirugía. Entre los objetivos de este tipo de quimioterapia, están: disminución del tamaño de la tumoración para realizar tratamientos locales menos agresivos; prevención de la diseminación de las células cancerosas a otros órganos del cuerpo, evitando así las recaídas (INCAN et al., 2013; Perry, 2009).

La Quimioterapia neoadyuvante favorece el control de la enfermedad, ya que reduce el tamaño del tumor y facilita el tratamiento quirúrgico/ radioterápico posterior; también, disminuye las posibilidades de complicaciones derivadas de estos procedimientos, como hemorragias o diseminación tumoral (Fernández-Plaza et al., 2004).

b) Quimioterapia Concomitante

Este tipo de quimioterapia se aplica de forma simultánea a otro tratamiento, generalmente radioterapia; con lo cual se pretende otorgar un tratamiento sintético (en todo el cuerpo) y local (de la zona tumoral) al mismo tiempo (INCAN et al., 2013)

c) Quimioterapia adyuvante

Se refiere a la administración de una quimioterapia sistémica a aquellos pacientes, quienes tras el control local del tumor primario mediante cirugía y/o radioterapia; el riesgo de recaída es alto debido a los ganglios linfáticos afectados o por cierta morfología o características biológicas del cáncer padecido. Por lo tanto, dicha quimioterapia se realiza de forma complementaria a otro tratamiento (generalmente local); con lo que se pretende prevenir la recaída. (Fernández-Plaza et al., 2004; INCAN et al., 2013; Perry, 2009).

La finalidad de la quimioterapia adyuvante es eliminar la enfermedad microscópica presente al diagnóstico que no se elimina con el tratamiento local convencional. Se ha mostrado eficaz en los tumores pediátricos más frecuentes (Fernández-Plaza et al., 2004).

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo de medicamentos, de la cantidad administrada y de la duración del tratamiento. Los más comunes son náusea y vómito, pérdida temporal del cabello, aumento de probabilidad de infección y cansancio (INCAN et al., 2013).

De acuerdo a los reportes de niños y adolescentes; entre los síntomas presentados ante la administración de la quimioterapia, están náusea y vómito, pérdida de apetito, anorexia, dolor, fatiga, anemia, alopecia, problemas de la piel y problemas de sueño. La presencia de estos síntomas puede incidir de forma física y psicológica; impactando en la Calidad de Vida de los pacientes (Arslan, Basbakkal y Kantar, 2013)

d) Quimioterapia de rescate:

Este tipo de quimioterapia, se usa en caso de recaída; donde se debe emplear una segunda línea de tratamiento, compuesta por fármacos con diferente mecanismo de acción a los empleados con anterioridad. Este tratamiento tiene como objetivo obtener una nueva remisión. En general, el resultado de este

esquema terapéutico es peor en términos de resultados, que el recibido en primera instancia (Fernández-Plaza et al., 2004).

➤ Radioterapia

La Radioterapia es un tratamiento local efectivo contra el cáncer; incluso puede ser el único que se proponga en algunos tipos de cáncer, o bien, combinarse con cirugía y quimioterapia. En algunos casos, la radioterapia no se utiliza como tratamiento curativo, sino para evitar el dolor, inflamación, sangrado o el crecimiento del tumor que pudiera afectar órganos vitales (INCAN et al., 2013; Perry, 2009).

La radioterapia constituye un procedimiento terapéutico de gran eficacia; no obstante, su aplicación en la infancia requiere una especial atención, debido a sus potenciales efectos sobre el crecimiento y desarrollo y el riesgo de segundos tumores a largo plazo (Fernández-Plaza et al., 2004)

Las radiaciones son rayos de alta energía provocados por materiales radioactivos o por máquinas especiales. La radiación actúa específicamente dentro de la célula cancerosa en la fase en que se multiplica, destruyéndola o impidiendo que se reproduzca. Durante las radiaciones, las células normales también son afectadas, pero como éstas se reproducen más lentamente pueden recuperarse mejor del efecto radioactivo. Las dosis de radiación empleadas y la forma de administración dependen de la edad del paciente, la localización, el tipo y la radiosensibilidad del tumor (Fernández-Plaza et al., 2004; INCAN et al., 2013).

Existen dos tipos de radioterapia, puede ser externa o interna. La radioterapia externa se efectúa con aparatos especiales que envían la radiación directamente a la zona en donde se localiza el tumor, aplicando desde cierta distancia del paciente. En la radioterapia interna, se utiliza algún material radioactivo que se introduce en la zona afectada mediante un procedimiento técnico especializado (INCAN et al., 2013; Perry, 2009).

Entre los efectos secundarios de la Radioterapia, se encuentran: cansancio, reacciones en la piel, caída del pelo o folículo piloso de la zona irradiada. Los efectos se presentan según la parte del cuerpo donde se localice la zona irradiada, así como la dosis y la frecuencia de radiación; aunque hay molestias comunes a todos los tipos de terapia con radiación (INCAN et al., 2013; Perry, 2009).

Los efectos de la radioterapia sobre los tejidos normales pueden observarse durante el tratamiento o años después. Se presenta la Toxicidad aguda, que se presenta durante o inmediatamente después de la radiación, incluyendo enrojecimiento de la piel, descamación, pérdida de vello y mucositis. En cuanto a la toxicidad tardía, se refiere a aquella que se presenta después de 3 meses de la radiación o incluso años después. Entre sus manifestaciones, están la fibrosis pulmonar, pericarditis, disfunción tiroidea, obstrucción intestinal. Sin embargo, uno de los principales inconvenientes de la radioterapia en la infancia es su efecto sobre el crecimiento y desarrollo (Fernández- Plaza, et al., 2004).

➤ Cirugía

La Cirugía es el método más empleado para los tumores pequeños y localizados en un lugar concreto. Se precisa extirpar parte del tejido que rodea el tumor para asegurar así que todas las células cancerosas han sido extraídas (INCAN et al., 2013).

Existen diversos tipos de Cirugía: la Cirugía preventiva se usa para evitar que el cáncer se presente. La Cirugía curativa implica la extracción de un tumor canceroso, dando mejor resultado en cánceres localizados que aún no se han propagado a otras partes del cuerpo y a menudo es seguida por radioterapia o quimioterapia. La Cirugía de apoyo se emplea para ayudar a otros tratamientos anticancerosos. La Cirugía de reconstrucción, tiene como objetivo devolver al cuerpo su apariencia o funcionamiento normal después de un tratamiento anticanceroso. Y por último, la Cirugía paliativa se usa sólo para aliviar el dolor, incapacidades u otras complicaciones que vienen con los canceres avanzados,

puede mejorar la calidad de vida pero no es una cura o tratamiento anticanceroso (INCAN et al., 2013).

➤ Trasplante de Médula Ósea

Debido a la toxicidad presentada con la administración de la quimioterapia; algunas técnicas han sido desarrolladas para extraer las células madre que se encuentran en la médula ósea, sangre periférica o en el cordón umbilical. El trasplante de Médula Ósea es un procedimiento médico complejo utilizado en el tratamiento de una variedad de trastornos hematológicos (Perry, 2009; Dakanalis, Zanetti y Clerici, 2013).

Esta técnica es más eficaz para las leucemias agudas, los linfomas y los tumores en células germinales. La eficacia de este enfoque se limita más por la incapacidad de erradicar las células cancerígenas que por la incapacidad de lograr el injerto (Perry, 2009).

Los trasplantes pueden ser singénicos, es decir, con un donante gemelo idéntico; autólogos, cuando el donante es el receptor mismo; o alogénico, cuando el donante es un hermano o padre compatible; o un donante no emparentado (Perry, 2009).

Para un logro exitoso del trasplante de Médula Ósea, se requiere que los pacientes pasen por un periodo de aislamiento durante algunos meses y seguir varios reglamentos y cuidados. Dakanalis et al. (2013), indagaron la presencia de desórdenes psiquiátricos en pacientes adultos en etapa de aislamiento debido al trasplante de Médula Ósea; y reportaron la presencia de Trastornos en el espectro afectivo, presentando rasgos de ansiedad.

➤ Psicológico

El paciente oncológico tendrá que someterse a diversos procesos médicos que por sí mismos son muy agresivos y provocan en el paciente una serie de alteraciones conductuales. El enfermo suele mostrarse poco tolerante, agresivo, manifiesta conductas regresivas, se intensifica la dependencia hacia el ser querido que, por lo general, es la madre; se promueven las fantasías, trastornos como la depresión como respuesta ante todas las pérdidas que el paciente está sufriendo (estilo de vida, hogar, valores, amistad, cabello, etc.). Cuando el paciente es un niño, las alteraciones psicológicas se intensifican de acuerdo a su edad o etapa de desarrollo (Méndez, 2007).

Debido al impacto ante la presencia del cáncer, es importante que el paciente oncológico pediátrico reciba un tratamiento multidisciplinario, atendiendo no sólo la presencia de la enfermedad a nivel físico, sino también, atendiéndolo de forma psicológica. Méndez (2007), menciona que en el niño se deben considerar tres factores:

- a) Desarrollo psicológico alcanzado al inicio de la enfermedad.
- b) Tipo, localización y estadio del cáncer.
- c) Relación madre-hijo; condiciones familiares y socioeconómicas.

La actividad de la psicooncología pediátrica se hace necesaria, ya que en el niño la enfermedad produce emociones intensas, tales como miedo, duelo, desesperanza, desesperación y depresión; estos síntomas se consideran parte del diagnóstico de los trastornos afectivos relacionados al cáncer. Sobre todo, dependiendo de las diferentes patologías oncológicas, estadio o etapa de la enfermedad, la curación, la remisión, la rehabilitación y la supervivencia (Méndez, 2007).

1.5 Vigilancia

En esta fase se incluyen a los pacientes que han concluido su tratamiento oncológico, quienes ya no presentan registro de células cancerígenas. Esta fase,

implica estar bajo una vigilancia del equipo tratante; quienes están al pendiente de su desarrollo psicosocial y su bienestar físico, durante un período de cuando menos 5 a 10 años, con citas mensuales. Tiempo en el cual, se realiza una valoración de las secuelas a mediano y largo plazo en la población de supervivientes desde diversas perspectivas, principalmente teniendo en cuenta su funcionamiento físico, psicológico, social y sexual (Méndez, 2007; Castellano et al., 2010).

Ante este estado de vigilancia; el niño o adolescente presentan una sensación de pérdida, ya que ni el hospital, ni su tratamiento seguirán siendo su modo de vida; se presenta ansiedad ante el regreso a la escuela y su readaptación al hogar ;así como una reintegración a las reglas sociales, incertidumbre hacia el futuro o a una posible recaída. Así mismo, los padres presentan sentimientos de incertidumbre, ya que no saben cómo comportarse con su hijo; además, se presenta como problema, la dificultad para establecer límites, sobreprotección exagerada, ansiedad y temor por una posible recaída (Méndez, 2007).

1.6 Recaída

En cuando a la posibilidad de recaída, Méndez (2007) menciona que éste representa un miedo inmenso en la familia y el paciente que se encuentra en vigilancia o bien, que está terminando su tratamiento oncológico. La Recaída se refiere a una recurrencia local o metástasis a distancia, recaída de su enfermedad.

Desde el punto de vista emocional, se presenta una gran cantidad de enojo, ira, desesperanza y sentimientos de confusión relacionados a la información previa y, de alguna manera se presentan pensamientos y creencias de que el cáncer no se cura, que todo el esfuerzo no tuvo sentido y, por tanto, se pierde la confianza en el equipo tratante. Los padres presentan sentimientos ambivalentes; enojo, derrota, regresión emocional, trastorno depresivo, pánico y ansiedad generalizada.

Ante una recaída es muy importante alentar al paciente a que exprese la confusión y lo complejo de sus sentimientos, la confusión ante la nueva estrategia de

tratamiento y sobre todo comprender correctamente la verdad de su condición. El paciente tendrá que decidir si se dedicara a recuperar su salud, continuando con el tratamiento, cuando se ofrece opción de curación; o si se acepta el manejo paliativo.

1.7 Adolescencia y Cáncer

La adolescencia se entiende como un periodo en el que los individuos re direccionan su desarrollo, es una etapa crítica en la que deben elaborar su identidad y se plantean el sentido de su vida, de su pertenencia, su responsabilidad social y sus metas. Es una etapa de cambios continuos a nivel psicológico, cognitivo y social, que pueden ocasionar estrés en la vida del individuo (González, Montoya, Casullo y Bernabeú, 2002, Krauskopf, 2007).

Las exigencias psicosociales en esta etapa, pueden repercutir en el desarrollo psicológico, influyendo en la confianza en sí mismo, la timidez, la ansiedad, el sentimiento de eficacia, la autoestima o el desarrollo de estrategias de afrontamiento. La adolescencia está marcada por sentimientos de angustia, relaciones tensas y dificultad en el acercamiento a los nuevos roles sociales (González, et al., 2002; Krauskopf, 2007; O'Donohue y Woodward, 2009).

El desarrollo durante la adolescencia está diseñado para encajar de forma eficiente al individuo en su ambiente; así, el desarrollo refleja una interacción activa entre la persona y sus contextos; incluyendo al adolescente, la familia, los amigos, la comunidad y la cultura (Huebner, 2009).

El cáncer en los adolescentes es poco común y cuando ocurre, plantea una serie de desafíos; un diagnóstico de cáncer en esta etapa tiene un impacto importante en el desarrollo físico y psicosocial del adolescente; poniendo en riesgo su adaptación psicosocial (Abrams, et al., 2007; Bellizzi, et al., 2012; Wu, Chin, Haase y Chen, 2009).

Las necesidades de los adolescentes con cáncer son diferentes a las presentadas en niños y adultos, aun presentando el mismo tipo de cáncer; ello se debe al

momento de la vida en que enfrentan esta situación de estrés. (Albritton y Bleyer, 2003; Cuevas-Urióstegui, Villasis-Keever y Fajardo-Gutiérrez, 2003; Evans, 1997).

Los adolescentes y adultos jóvenes raramente presentan los tipos de cáncer que predominan en la edad adulta, así como los cánceres más comunes en menores de 5 años. El espectro de cáncer más frecuente en este grupo de edad, es único; en el que se incluye: Linfoma de Hodgkin, cáncer de células germinales, leucemias, tumores de sistema nervioso central, sarcomas de tejido blando, linfoma no Hodgkin, carcinoma tiroide, melanoma maligno y osteosarcoma; con mayor incidencia en el sexo masculino (Albritton y Bleyer, 2003; Cuevas-Urióstegui, et al., 2003).

Schwartz et al. (2009) mencionan que los pacientes que son diagnosticados durante la adolescencia pueden experimentar su enfermedad y tratamiento de forma diferente que los más pequeños, por razones como:

- 1) Son más propensos a tener conversaciones directas con sus padres y miembros del equipo médico acerca de su enfermedad, el tratamiento, sus efectos secundarios, y el pronóstico de su enfermedad.
- 2) Pueden participar directamente en la toma de decisiones sobre el tratamiento y su proceso oncológico.
- 3) Su capacidad cognitiva y experiencia de vida les permite comprender mejor el diagnóstico de cáncer y sus implicaciones.
- 4) Su capacidad para hacer frente a los retos del tratamiento puede ser mayor que para los niños más pequeños, dado su mayor repertorio de estrategias de afrontamiento.

El cáncer infantojuvenil supone una experiencia que afecta las diferentes áreas de la vida del paciente. Las experiencias más traumáticas están relacionadas con la hospitalización, los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento, afectándolos no sólo físicamente, sino a nivel psicológico, social y escolar (González, 2005; Ortigosa, Méndez y Riquelme, 2009).

Hedström, Skolin y von Essen (2004) mencionan que los adolescentes con cáncer reportan la presencia de diversos temores, como lo es la alteración de la apariencia física, un constante temor a la muerte, temor a lo desconocido y temor respecto a los problemas físicos que implica la enfermedad.

Cuando las personas entran a esta etapa del desarrollo con una enfermedad crónica, resulta doblemente difícil, ya que se suman las tareas de desarrollo típicas de la etapa; como la transición a la edad adulta, el desarrollo de la autonomía, la creación de una identidad, creación de relaciones íntimas, funcionamiento familiar, etc.; y problemas propios del padecimiento de la enfermedad crónica, como son, los problemas con la adherencia al tratamiento, el estigma social, el rendimiento escolar, presencia de síntomas de depresión, falta de apoyo social, pobres habilidades de afrontamiento, etc.; dando como resultado una sensación y una autopercepción de vulnerabilidad, poniendo a estos chicos en un riesgo mayor a presentar problemas psicológicos y sociales; dado lo anterior, surge la necesidad de un ajuste por parte del paciente y su familia (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellenbergh y Wolters, 2002; O'Donohue y Woodward, 2009; Woodgate, 2006).

1.7.1 Desarrollo físico

En cuanto al desarrollo físico durante la adolescencia, se incluye un rápido aumento en la altura y el peso, el desarrollo de características sexuales secundarias y el continuo desarrollo del cerebro, específicamente de la corteza frontal, que es la encargada del control de impulsos, la toma de decisiones y la regulación del afecto (Huebner, 2009).

Para el apoyo y fomento del desarrollo físico, los adolescentes requieren alrededor de 9 horas y media de sueño para permitir que el cuerpo realice el trabajo interno necesario para un crecimiento rápido; sucede que muchos de los medicamentos utilizados en el tratamiento de las enfermedades crónicas pueden interferir con el sueño, afectando el crecimiento, la capacidad de interacción y el rendimiento en la escuela (Huebner, 2009).

1.7.2 Desarrollo cognitivo

La adolescencia puede ser considerada el momento en el que el individuo tiene que tomar más responsabilidades para manejar su enfermedad crónica, sin embargo, ello no resulta fácil. Una enfermedad crónica puede requerir de habilidades cognitivas y conductuales como el autocontrol, la planificación, resolución de problemas, empatía; que pueden estar más allá del alcance de los adolescentes, ya que dichas habilidades se encuentran en desarrollo (O'Donohue y Woodward, 2009)

El desarrollo cognitivo en la adolescencia implica una complejidad cada vez mayor de pensamiento, se presentan capacidades cognitivas como la simbolización, la generalización y la abstracción; que se refleja en la presencia de visiones más amplias y diversas de los acontecimientos y una mayor habilidad para la resolución de problemas (Huebner, 2009; Krauskopf, 2007; Melillo, 2007; Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001).

El pensamiento abstracto significa pensar las cosas que no pueden ser vistas, oídas o tocadas; los adolescentes pueden empezar a discernir con sus padres acerca de sus creencias, ya que están haciendo un esfuerzo por desarrollar un sistema de creencias propio. El tema de la fé y la espiritualidad pueden tomar un nuevo significado para una persona joven con una enfermedad crónica (Huebner, 2009).

El desarrollo de estas nuevas habilidades cognitivas, permite al adolescente pensar en forma hipotética y pensar en múltiples posibilidades. El adolescente con cáncer es capaz de entender su enfermedad más plenamente que los diagnosticados a una edad más temprana, lo cual, puede aumentar su vulnerabilidad (Hooker, 1997; Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001; Huebner, 2009).

Los adolescentes con cáncer presentan más problemas en cuanto a los cambios físicos que se producen debido al tratamiento que los niños más pequeños; lo que puede dar como resultado, baja autoestima y rasgos depresivos; incluso su

identidad y su aceptación personal pueden verse amenazados (Hooker, 1997; Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001; Krauskopf, 2007; Melillo, 2007; Huebner, 2009).

Los adolescentes están desarrollando la capacidad de pensar la forma en que razonan o realizan una función cognitiva en un proceso conocido como “meta cognición”, que permite a los individuos pensar en cómo se sienten y en lo que piensan. Puede ser utilizado para desarrollar estrategias ante diferentes situaciones, como el aprendizaje, el control emocional, el control del estrés, o el manejo del dolor (Huebner, 2009).

Los adolescentes de mayor edad, quienes presentan una mayor maduración cognitiva; presentan mayor facilidad para resignificar su experiencia con el cáncer, pueden darle un significado y rescatar los aspectos positivos (Wesley, Zelikovsky y Schwartz, 2013).

Durante la adolescencia, los individuos tienden a creer que todo el mundo está preocupado por como ellos piensan así como por su comportamiento; lo que lleva a la creencia de tener un público imaginario que siempre los está observando; esto puede ser especialmente mayor cuando se tiene una enfermedad crónica que implica cambios físicos notorios, como lo es la caída del cabello debido a la quimioterapia (Huebner, 2009).

1.7.3 Desarrollo psicosocial

Erik Erikson postulaba la existencia de ocho fases del desarrollo que se extendían a lo largo de todo el ciclo vital. Los progresos a través de cada estadio están determinados en parte por los éxitos o por los fracasos en los estadios precedentes. Cada fase comprende ciertas tareas o funciones que son psicosociales por naturaleza. Erikson habla de “crisis” o desafíos a superar en cada una de estas etapas (Erikson, 1995; Melillo, 2007).

El quinto estadio (Tabla 2) es el de la adolescencia que empieza en la pubertad y finaliza alrededor de los 18-20 años. Es un periodo en el que se producen cambios

corporales, afectivos, cognitivos, de valores y de relaciones sociales (Erikson, 1995; Melillo, 2007).

Tabla 2. Estadio V Adolescencia

Áreas	Estadio V (12- 18 años o más) Adolescencia.
<i>Desafío Psicosocial</i>	Identidad yoica vs Confusión de Roles
<i>Relaciones significativas</i>	Grupos, modelos de roles.
<i>Modalidades psicosociales</i>	Ser uno mismo, compartir ser uno mismo.
<i>Virtudes Psicosociales</i>	Fidelidad, lealtad.
<i>Maladaptaciones y malignidades</i>	Fanatismo y repudio.

Durante la adolescencia, el individuo debe completar una serie de tareas del desarrollo que le permitan finalizar adecuadamente esta etapa. El desafío medular es la Adquisición de la Identidad, que se ve reflejada en un autoconocimiento, en una adquisición de habilidades e ideología, así como la implementación de relaciones significativas con figuras fuera del núcleo familiar. Sin embargo, no todos los adolescentes logran esta Identidad, presentándose adopción ideológica de otros, repudio social, aislamiento, así como un inadecuado desarrollo de autonomía.

➤ *Búsqueda de la Identidad*

La tarea primordial durante este estadio, es lograr la identidad del yo; que se refiere a saber quienes somos y cómo encajamos en el resto de la sociedad. Exige tomar todo lo aprendido acerca de la vida y de uno mismo y se moldee a una autoimagen unificada. Dicha imagen de sí mismo debe ser una que la comunidad estime como significativa, pues eso garantiza aprobación social (Erikson, 1995; Huebner, 2009; Melillo, 2007;).

Cuando el adolescente se afirma en un exceso de “identidad yoica” está tan comprometido con un rol particular que no queda espacio para la tolerancia, dándose la tendencia desadaptativa o “fanatismo”; es decir, aquel que cree que su forma de ver el mundo es la única válida. Por otro lado, está “el repudio” como la falta de identidad, que se refleja en un rechazo hacia la sociedad, en un desconocimiento de quien se es, cayendo en la fusión con grupos que no son aceptados socialmente o que caen en conductas de riesgo (Erikson, 1995; Melillo, 2007).

En el transcurso de la adolescencia, los individuos integran opiniones, gustos, disgustos, influencias; el resultado eventual son individuos que tienen claro sus valores, creencias, metas profesionales y expectativas de relación; se podría decir que las personas con identidades seguras saben reconocer cuál es su lugar. En estos individuos, se presenta la “fidelidad”, que implica lealtad, cuando se ha hallado un lugar en la propia comunidad, mostrando una capacidad para relacionarse (Melillo, 2007; Huebner, 2009).

Los adolescentes con enfermedades crónicas añaden otra capa a sus términos de identidad y caen en el conflicto de ¿me defino como mi enfermedad o me defino como una persona con una enfermedad?; en dicho proceso, la opinión y percepción de los otros tiene un fuerte peso (Huebner, 2009).

➤ *Sentimiento de Inmortalidad- Exposición al riesgo*

Una de las características de la adolescencia, es la exposición al riesgo, que se refleja en la tendencia de los adolescentes por involucrarse en diversas conductas de riesgo, que son percibidas como actividades placenteras de bajo riesgo. Dicho fenómeno es mejor conocido como “fábula personal” donde el adolescente, tiene la creencia de que nada le va a pasar a él o ella (Huebner, 2009).

En adolescentes con enfermedades crónicas, esta fábula puede impulsar la falta de adherencia al tratamiento, sobre todo si las consecuencias del tratamiento no son inmediatas. Así mismo, se presenta un periodo de mayor reactividad, sobre

todo hacia las figuras de poder como lo son los padres (Huebner, 2009; O'Donohue y Woodward, 2009).

➤ Proyecto de Vida

Dentro del período de la adolescencia, los jóvenes comienzan a plantear su proyecto de vida; que es una formulación simbólica y cognitiva futura. El proyecto de vida ha sido definido como la acción siempre abierta y renovada de superar el presente y abrirse camino hacia el futuro (Munist y Suárez, 2007).

Los adolescentes comienzan a ver la relación entre sus posibilidades y planes actuales y sus futuras aspiraciones profesionales. En esta etapa, se averigua cuáles son sus preferencias. La presencia de una enfermedad crónica puede limitar el desarrollo y exploración de algunas habilidades; por lo que el adolescente podría requerir orientación adicional y apoyo en la exploración de sus intereses y habilidades (Huebner, 2009).

➤ Autonomía

Junto con la planeación del proyecto de vida, está la capacidad de darle a la vida un sentido y de planificar un futuro, que se ven relacionadas con el sentido de autonomía y de la propia eficacia, así como con la confianza en que se puede tener cierto grado de control sobre el ambiente. La posibilidad de planificar favorece el desarrollo de la resiliencia ya que el adolescente siente que gobierna su vida. Aun en situaciones traumáticas, el individuo puede usar sus propios recursos para planificar la superación del momento que está viviendo; siendo así, un recurso interno que actúa como factor protector (Munist y Suárez, 2007).

El establecimiento de la autonomía durante la adolescencia significa convertirse en una persona independiente dentro de las relaciones establecidas. Los adolescentes autónomos han ganado la capacidad de hacer y seguir adelante con sus decisiones, vivir de acuerdo con su propio conjunto de principios, haciéndose menos dependientes emocionalmente de los padres. La experiencia al tener una enfermedad crónica puede complicar el establecimiento de la autonomía.

Dependiendo de la condición del adolescente, los padres u otros adultos pueden negociar la posibilidad de que el adolescente se responsabilice de aspectos de su tratamiento; sin embargo, los adolescentes podrían no estar dispuestos a renunciar a la ayuda que se les presta; ya que podrían haber adoptado el rol de enfermo con necesidad de ayuda en todo momento (Huebner, 2009).

Erikson señala a la adolescencia como un periodo de crecimiento y crisis, donde el adolescente se encuentra en un periodo de encontrarse a sí mismo y a la vez de afrontar múltiples cambios físicos y sociales. El adolescente lucha por obtener su independencia, sin embargo, con el cáncer los padres perciben a sus hijos como más indefensos y vulnerables, por lo que los jóvenes dependen de maneras nuevas y diferentes de sus padres, ello se refleja en un sentimiento de pérdida de la autonomía (Abrams et al., 2007; Albritton y Bleyer, 2003).

➤ Relaciones con pares

En la adolescencia, se presenta una preocupación por la inserción social; por lo que se dejan atrás modalidades de ajuste propias de la niñez y se responde al impulso de aumentar las identificaciones que permitirán afrontar situaciones durante la vida juvenil. Se vuelve fundamental la exploración de capacidades personales, la búsqueda de la autonomía, el proceso de identificación, la valoración grupal y el posicionamiento social (Krauskopf, 2007).

El grupo de pares actúa como agente de socialización, le permite al adolescente practicar conductas, habilidades y roles que contribuirán a la construcción de su identidad adulta (Melillo, 2007).

El establecimiento de la intimidad durante la adolescencia, se refiere a la posibilidad de establecer relaciones interpersonales estrechas, de confianza, con sentimientos involucrados; dichas relaciones comienzan con los amigos y se desplazan hacia las relaciones de pareja. Es con los amigos que los adolescentes aprenden cómo empezar, mantener y terminar relaciones; practicando así, sus habilidades sociales. Los adolescentes con enfermedad crónica pueden mostrarse

reacios a explorar la intimidad con sus pares, ya que no pueden sentirse realmente como iguales (Huebner, 2009).

1.7.4 Adolescencia temprana y tardía

En la adolescencia temprana (10-14 años) puede haber distorsión del concepto de sí mismo, alteración de la imagen corporal, temor al rechazo de los padres, miedo a la independencia y dudas sobre la autosuficiencia. Las imposiciones del tratamiento y las limitaciones propias de una enfermedad dificultan el desarrollo normal de este proceso, la sobreprotección y la falta de información pueden agudizar la enfermedad. La aceptación gradual de responsabilidades, en el cuidado de sí mismo, permite la participación del joven en la toma de decisiones y las habilidades necesarias para ser competente. La enfermedad y el tratamiento pueden interferir con los cambios físicos de esta etapa, la enfermedad impone aislamiento, los adolescentes pueden perder oportunidades para alcanzar la maduración psicosocial (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001).

En cuanto a la adolescencia media y tardía (15 a 19 años) la intensidad de los cambios psicosociales, el impulso hacia la independencia y el desafío a la autoridad hacen que esta sea la etapa más difícil de la adolescencia. Otra dificultad consiste en que pocas veces se le alienta al adolescente a luchar por su autosuficiencia. Las actividades del adolescente pueden quedar muy limitadas por las frecuentes hospitalizaciones y el tratamiento, que a su vez puede contribuir al rechazo de sus compañeros, lo que resulta en segregación social y miedo a relacionarse con el otro (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001).

La enfermedad impacta las distintas esferas del desarrollo del adolescente, con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales, por lo cual se puede considerar que las personas jóvenes con condiciones crónicas encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables (Avendaño y Barra, 2008).

Bellizzi et al. (2012) evaluaron el impacto psicosocial en pacientes jóvenes y reportan que en los adolescentes el impacto negativo se observa en mayor

incidencia en la apariencia de su cuerpo y en su educación; mientras que el impacto positivo se refleja en sus relaciones interpersonales con su núcleo familiar y amigos.

Dado lo anterior, se observa que el adolescente se enfrenta a una serie de tareas del desarrollo que pueden implicar un estado de angustia y estrés; sin embargo, un adolescente con cáncer además de afrontar estas tareas del desarrollo, se enfrenta a una enfermedad crónica que impacta en su vida cotidiana, en su cuerpo, en sus pensamientos y emociones; dando como resultado una serie de cambios que requieren de un ajuste continuo por parte del individuo y de su familia.

CAPÍTULO 2.

CALIDAD DE VIDA

2.1 Definición

En 1948, la OMS definió como salud el complemento de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de la enfermedad; este concepto ha evolucionado hasta el de Calidad de Vida que se entiende como la percepción subjetiva del individuo relacionada con un estado de salud funcional; que implica su percepción de bienestar, satisfacción en las distintas dimensiones de vida y con el tratamiento, sus habilidades para competir, y los recursos que estime poseer y estrategias de afrontamiento que instrumente para hacer frente a las dificultades (Avedaño y Barra, 2008; Gaviria et al., 2007; Riveros, Castro y Lara-Tapia, 2009).

La calidad de vida es un concepto multidimensional que cubre aspectos subjetivos y objetivos; incorpora aspectos sociales, factores ambientales y creencias personales. Tiene que ver con la satisfacción vital, la salud y la capacidad funcional, sobre todo con la salud percibida y la capacidad funcional entendida como autonomía (Aresca, et al., 2004; Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001).

Tanto la percepción general de salud, como la vitalidad, el dolor y la discapacidad pueden ser influenciadas por las experiencias personales y las expectativas de una persona (Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa, 2001).

La calidad de vida en salud puede ser definida como la evaluación que la persona realiza sobre su grado de bienestar o satisfacción en diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en estos ha podido provocar una enfermedad tanto física como mental y sus consecuencias (Urzúa y Jarne, 2008; Kim et al., 2014).

Uno de los parámetros tomados en cuenta para evaluar la calidad de vida es la funcionalidad; tanto física, psicológica y social; refiriéndose a la posibilidad de realizar las actividades cotidianas, tener control sobre el entorno y sobre la satisfacción de las necesidades propias, así como contar con relaciones sociofamiliares adecuadas (Aresca, et, al., 2004; Kim, et al., 2014).

Aresca et al. (2004), mencionan factores que influyen en la calidad de vida:

- ✓ La independencia funcional, es decir el grado de funcionalidad física, psíquica y social. Una persona independiente tiene mayor calidad de vida.
- ✓ Una vida en compañía de las relaciones psicoafectivas más cercanas.
- ✓ Establecimiento de relaciones. La soledad objetiva o subjetiva representa un factor negativo en la Calidad de Vida de una persona.
- ✓ Percepción de la vida. Al tener un proceso de aceptación ante las circunstancias favorables y desfavorables, ayuda a la persona a tener una mejor Calidad de Vida.
- ✓ Tener objetivos, metas o planes.
- ✓ Alta autoestima
- ✓ Aceptación del sufrimiento, verlo como parte de la vida y no como una carga
- ✓ Poner en práctica los valores, ayudan a reestructurar la vida.
- ✓ Realización de actividades placenteras durante el tiempo libre.
- ✓ Contar con recursos psicológicos.

Se ha indagado sobre la Calidad de Vida en personas con enfermedades crónicas; Surís, Parera y Puig (1996) realizaron comparaciones entre pacientes con enfermedades crónicas y personas libres de enfermedad; se observaron diferencias en el grupo de las mujeres, quienes reportan mayores problemas emocionales, sentimientos de tristeza, estado de ánimo desfavorable, falta de capacidad de divertirse y disfrutar, sintomatología depresiva y una alta en el reporte de sus problemas personales.

2.2 Calidad de Vida y Cáncer

No se ha alcanzado una claridad conceptual en cuanto a la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer. La Calidad de Vida en Oncología Pediátrica es multidimensional, incluye funcionamiento social, físico y emocional; en específico, la calidad de vida relacionada con la salud incorpora el dominio físico, social, emocional y cognitivo (Matziou et al., 2008).

Castillo-Martínez, Juárez Villegas, Palomo-Colli, Medina Sansón y Zapata-Tarrés (2009) mencionan que es importante diferenciar el término “Calidad de Vida”, de los términos “estado de salud” y “estado funcional”, ya que éstos se enfocan en el estado físico de la persona; mientras que la Calidad de Vida se refiere a la percepción de la persona sobre el impacto de su enfermedad y del tratamiento en varios aspectos de su vida; tanto físico, emocional y social.

En un estudio piloto realizado con pacientes oncológicos pediátricos, se indagó sobre su percepción de lo que es la Calidad de Vida; la definición resultante fue que calidad de vida es aquella sensación general de bienestar basado en ser capaz de participar en las actividades habituales e interactuar con los demás. Se le otorgó un valor importante al sentirse incomodo física y emocionalmente, así como el encontrar un significado a su experiencia con la enfermedad (Hinds, 2010).

El efecto del diagnóstico de cáncer resulta devastador; el adaptarse a los efectos de la enfermedad y su tratamiento les es particularmente difícil a los adolescentes. 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-Urióstegui et al., 2003).

El diagnóstico de una enfermedad crónica supone una interrupción biográfica que hace que el desarrollo de un sentido del si mismo sea más difícil. Además de los estresores propios de la etapa de desarrollo, se encuentran aquellos aunados a tener una enfermedad crónica; lo cual puede aumentar la vulnerabilidad de estos adolescentes. El tipo y grado de estrés es variado entre los pacientes, así como la disponibilidad y uso de los recursos de afrontamiento. Todo lo anterior influye directamente en el desarrollo de cada individuo (Warner y Hauser, 2009)

Aunque el objetivo principal del tratamiento del cáncer es prolongar la vida, existen evidencias de que la calidad de vida puede verse alterada no sólo por la propia enfermedad sino también por los efectos secundarios del tratamiento; ya que el paciente puede experimentar deterioro de las actividades diarias y el progresivo o

permanente acortamiento de las propias habilidades, afectando así mismo al autoconcepto, el sentido de la vida, la percepción de satisfacción de la vida y provocando estados depresivos; presentándose sentimientos de tristeza, miedo, enojo, agresividad e inseguridad. La calidad de vida es un indicador no solo de bienestar sino también de la progresión de la enfermedad y por lo tanto del pronóstico (Gaviria et al., 2007; González, 2005; Kim et al., 2014; Martín-Ortiz, et al. 2005).

El tratamiento conlleva una restricción en las actividades sociales del adolescente, hay una interrupción en sus tareas y su estilo de vida, que modifica los protocolos de trato o interacción y limita las relaciones de éstos con sus pares. De este modo, la enfermedad tiene un efecto restrictivo (Meijer, Sinnema, Bijstra, Mellebergh y Wolters, 2000).

Hinds (2010) propone un modelo conceptual para evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer, que incluye:

- ✓ Cambios internos, el medio ambiente, así como el nivel de autopercepción del funcionamiento del niño.
- ✓ El medio ambiente inmediato, que incluye la relación del niño con otras personas significativas como lo es la familia, los pares y los médicos.
- ✓ El entorno institucional, que incluye factores como la sociedad en general, y los sistemas sociales, y como estos interactúan con el niño.

Castillo-Martínez et al. (2009) mencionan que los estudios o investigaciones sobre calidad de vida en adolescentes con cáncer recaen en la población superviviente o en la población en etapa terminal. Por lo que es importante indagar sobre la Calidad de Vida que están presentando los adolescentes en tratamiento.

La Calidad de Vida reportada en adolescentes con cáncer en diferentes etapas de su tratamiento ha mostrado que hay una Calidad de Vida relacionada a la Salud menor en los adolescentes recién diagnosticados, seguidos de quienes llevan tiempo en tratamiento, y por último, los supervivientes (Sawyer, Antoniou, Toogood y Rice, 1999).

Se ha observado que la Calidad de Vida es menor en adolescentes que se encuentran en tratamiento activo, que en aquellos adolescentes supervivientes, es decir, que ya han terminado el tratamiento oncológico (Castillo-Martínez, et al., 2009).

Las investigaciones indican que los adolescentes en tratamiento reportan una baja calidad de vida (Abrams et al., 2007) ello resulta preocupante ya que la calidad de vida es un indicador no solo de bienestar sino también de la progresión de la enfermedad y por lo tanto del pronóstico (Martín-Ortiz et al., 2005).

El diagnóstico en esta etapa de desarrollo resulta ser muy confuso y frustrante tanto para el adolescente como para sus padres o cuidadores. El diagnóstico se presenta en un momento que la persona está viendo hacia el futuro; ante lo cual los chicos buscan el apoyo y protección de sus padres para que los ayuden a pasar o afrontar el momento de estrés; sin embargo, a lo largo del tiempo, el adolescente adopta el confort y la seguridad brindada por los padres, asumiendo el rol de niño de nuevo; ante lo cual, la autonomía del adolescente se ve comprometida con un incremento de dependencia hacia los padres y el equipo médico (Allen, 1997).

En un estudio realizado con adolescentes estadounidenses con cáncer en inicio de tratamiento, se observó la presencia de ansiedad y angustia; al indagar las causas, los chicos reportaban preocupaciones escolares y por los procedimientos médicos a los que son sometidos en los hospitales (Sorgen y Manne, 2002).

Riel et al. (2014) realizaron un estudio con adolescentes diagnosticados con cáncer de hueso; el estudio se realizó durante la primera etapa del tratamiento. Los adolescentes reportaron una baja Calidad de Vida, que se reflejaba en el bienestar físico y el bienestar social, incluyendo la falta de autonomía, de apoyo social y de pares, así como conflicto con el ambiente escolar.

Enskär y von Essen (2007), hicieron observaciones en cuanto a Calidad de vida y presencia de estrés en un grupo de adolescentes suecos con cáncer, tanto en tratamiento como en remisión. Observaron que los adolescentes en tratamiento

mostraban un menor puntaje en su Calidad de Vida, y que ésta baja radicaba en el malestar físico, destacando la fatiga, los problemas de alimentación y de sueño, dolor, caída de cabello y cambio de peso. El período de tratamiento se asocia con la presencia de angustia respecto al bienestar físico; y acerca de las restricciones de la libertad debido a su tratamiento y las hospitalizaciones.

Ante las hospitalizaciones, los chicos reportan una sensación de limitación física y un sentimiento de pérdida de independencia y autonomía; ya que los padres responden a ellos como cuando eran niños y les asisten en todas las actividades (Lewis, Jordens, Mooney-Somers, Smith y Kerridge, 2014). Dicha situación puede llevar al adolescente a tomar el papel de dependiente, lo cual lo lleva a una falta de motivación y a una falta de responsabilidad de su proceso.

Patenaude y Kupst (2005) mencionan que el nivel de dolor y angustia reportado por los pacientes pediátricos oncológicos, se relaciona con la edad, las experiencias previas, el desarrollo, el nivel de ansiedad y angustia de los padres o los cuidadores, el nivel de apoyo social recibido, las herramientas de afrontamiento con las que cuenta el individuo y la percepción de control que se tiene. Es por ello que la Calidad de Vida de un adolescente con cáncer, va más allá de una percepción subjetiva en términos individuales; sino que hay un impacto del entorno.

Los tratamientos contra el cáncer, conllevan dificultades en las diferentes áreas de la vida del adolescente; causa problemas físicos como supresión de la médula ósea, náusea, vomito, fatiga, dolor y malnutrición; condiciones que no les permiten realizar sus actividades cotidianas o actividades que les gusten; incluso se impacta en las interacciones con los demás, en su participación en la vida social, y por lo tanto en su capacidad de relacionarse, afectando su funcionamiento social y escolar (Castillo-Martínez, et al., 2009; Kim, et al., 2014; Larouche y Chin-Peuckert, 2006; Lewis, et al., 2014).

El tratamiento contra el cáncer, es un tratamiento crónico que conlleva sufrimiento psicológico y físico, con la presencia de incertidumbre, miedo hacia el futuro,

ansiedad, depresión, pérdidas y cambios físicos. En cuanto a la esfera social, el tratamiento conlleva alteraciones como la interrupción de la educación y en las relaciones interpersonales (Castillo-Martínez, et al., 2009; Larouche y Chin-Peuckert, 2006; Lewis, et al., 2014; Riel, et al., 2014).

El tratamiento oncológico conlleva una serie de cambios físicos, por lo que hay un impacto en la imagen corporal del adolescente. Se presentan cambios grandes y rápidos, como la caída del cabello, cambios abruptos en el peso y presencia de acné, y en ocasiones amputaciones. Este cambio en la apariencia, aumenta el sufrimiento y la ansiedad en el adolescente con cáncer, llevándolos a una mal adaptación (Larouche y Chin-Peuckert, 2006).

Ante el cambio de apariencia; los adolescentes con cáncer expresan no sentirse normales, manifiestan verse feos y enfermos; lo cual les genera la sensación de estar expuestos, y ser mirados por los demás. Los chicos tienden a compararse todo el tiempo con sus pares sanos; ellos identifican como los 2 factores que impactan en mayor magnitud su apariencia; la pérdida del cabello y el tener puesto el catéter. Estos sentimientos afectan el funcionamiento social del adolescente, ya que los chicos comienzan a aislarse y evitar el contacto social (Larouche y Chin-Peuckert, 2006).

Hay adolescentes que dejan de asistir a la escuela, pero también hay quienes se esfuerzan por no dejar sus estudios y seguir con su tratamiento; los adolescentes relatan que la situación es difícil, por la presión recibida, no sólo a nivel académico, sino social, con preguntas sobre su enfermedad o sobre sus cambios físicos. Los adolescentes mencionan que no es de su agrado hablar sobre su enfermedad con gente nueva, evitan la divulgación de su situación (Lewis, et al., 2014).

González (2005) menciona que los adolescentes en tratamiento manifiestan una constante preocupación sobre el tema escolar, ya que las experiencias van desde el dejar de asistir a la escuela y perder el curso, hasta dificultad en la

comunicación con sus compañeros al incorporarse de nuevo, ya sea por su aspecto físico o por el miedo a lo desconocido.

La interrupción escolar, conlleva a sentimientos de pérdida no sólo del ámbito académico, sino del ámbito social y de la interacción con pares. Los adolescentes con cáncer suelen referir una pérdida de contacto con sus amigos de la escuela y una dificultad para comunicarles su estado de salud. En ocasiones, los chicos buscan reintegrarse al ritmo escolar, aun estando en tratamiento; en estos casos, hay quienes refieren a sus amigos y compañeros como un apoyo; sin embargo hay quienes refieren dificultad para hablar con ellos, ya que se autoperciben como más maduros (Allen, 1997).

Gaviria et al. (2007) reportan que en pacientes colombianos con cáncer se observa una calidad de vida favorable tanto en las dimensiones funcionales como en los síntomas de la enfermedad. Por su parte, Wu et al. (2009) observaron que su muestra de jóvenes de Taiwan en tratamiento reportan un nivel de calidad de vida inferior al de los jóvenes saludables; y que en especial, las mujeres en tratamiento reportaron un nivel bajo de funcionamiento psicológico y cognitivo en comparación de las mujeres sanas. Urzúa y Jarne (2008) realizaron un estudio con chilenos y españoles donde reportan un nivel de calidad de vida menor en personas con patología crónica, en comparación de aquellos que no la padecen.

Neville (1999), entrevistó a un grupo de supervivientes estadounidenses sobre sus experiencias durante su tratamiento del cáncer juvenil; reportaron que durante esta etapa, ellos extrañaban los momentos de despreocupación, poder disfrutar los momentos sin la preocupación constante sobre la enfermedad y sus implicaciones. Se resaltó el impacto de la enfermedad en la vida social de los adolescentes, ya que es una restricción para realizar actividades e interactuar con sus pares; lo cual conlleva a pérdida de muchas amistades; sin embargo, también resaltan la claridad que tuvieron sobre su plan de vida, sobre sus deseos profesionales; mencionan que dicha planificación fue motivante para ellos durante su tratamiento.

De acuerdo con Huebner (2009) un porcentaje de entre 20 y 50% de jóvenes con una condición crónica, presentan síntomas depresivos. Este porcentaje es significativo teniendo en cuenta que aquellos adolescentes que presentan estos síntomas tienen mayor riesgo a presentar una depresión en la edad adulta. Además, investigaciones muestran que la depresión en adolescentes a menudo coexiste con otros problemas internalizados como la ansiedad o con problemas exteriorizados como la agresión o las conductas de riesgo.

Entre algunos factores que se han encontrado asociados a la baja en la calidad de vida de los pacientes oncológicos adolescentes, se encuentran los retrasos en el desarrollo psicosocial; como la adquisición de habilidades sociales e interpersonales; además de los efectos secundarios que impactan en la autoimagen; el adolescente con cáncer padece su apariencia y detesta salir; se presentan cambios drásticos como la ganancia de peso, alopecia, acné, mutilación debido a la cirugía en cara o extremidades (Albritton y Bleyer, 2003).

En 2001, Bessell investigó sobre el ajuste psicosocial en población pediátrica con cáncer y se reporta una preocupación recurrente por el desempeño académico, problemas para relacionarse con los pares, dificultades para realizar las actividades académicas y aislamiento social; dichos problemas son más evidentes conforme aumenta la edad.

Wesley et al. (2013) midieron la magnitud de percepciones negativas hacia el proceso oncológico en adolescentes con cáncer; y se observó que las mujeres reportaban en mayor proporción, aspectos o consecuencias negativas de su proceso. Dichas elevaciones en reportes de aspectos o consecuencias negativas, también se relacionaron en forma general, con la presencia de un alto número de síntomas físicos.

En el estudio realizado por Wu et al. (2009) los adolescentes en Taiwan con cáncer, reportan un estado de pérdida de la esperanza y la confianza, en la que se presenta sufrimiento físico y psicológico. Los chicos reportan una falta de tolerancia debido a los múltiples procesos clínicos a los que son expuestos, que

implican un sufrimiento mayor al esperado; ante lo cual, se desarrollan sentimientos de angustia y la presencia de constantes cambios de humor, así como una constante preocupación generalizada.

Se han realizado estudios para comparar la Calidad de Vida reportada por los adolescentes con cáncer y el reporte de sus padres; en Australia, Sawyer et al. (1999) observaron gran similitud en los reportes; sin embargo, los padres reportaban mayor daño o impacto de la enfermedad en las actividades sociales y escolares de sus hijos; resultados con los que coincide el estudio realizado en Grecia por Matziou, et al. (2008), quienes mencionan que los padres reportan una Calidad de Vida más baja que la reportada por sus hijos con cáncer.

Se indagó sobre los cambios en la Calidad de vida en adolescentes con cáncer, desde el momento del diagnóstico hasta la remisión. Los adolescentes con 6 meses después de su diagnóstico reportaron niveles bajos en salud mental y vitalidad y altos niveles de depresión; por lo que se concluyó que la primera etapa del proceso oncológico es la que es percibida como más estresante. Los adolescentes con 18 meses después de su diagnóstico puntuaron con niveles más altos en salud mental y vitalidad; mientras que los signos de depresión disminuyeron. El grupo con puntuación más alta en Calidad de Vida, fueron los adolescentes con 48 meses después de su diagnóstico en etapa de remisión (Larsson, Mattsson & von Essen, 2010).

En México, el estudio de Castillo-Martínez, et al., (2009) reporta un cambio en la Calidad de Vida entre la fase de diagnóstico y un estado más avanzado en el tratamiento, observándose mejorías en la medición de la Calidad de Vida; las diferencias se observaron en la presencia de ansiedad ante los procedimientos médicos, ansiedad por el tratamiento, y problemas cognitivo conductuales.

A lo largo del proceso oncológico, los chicos presentan un ajuste o adaptación ante su enfermedad; la ansiedad ante los procedimientos médicos y el tratamiento en si, disminuyen, debido a que son sometidos a estos procesos de forma cotidiana; por lo que los chicos pierden el miedo a lo desconocido. La baja en los

problemas cognitivos conductuales podrían ser debido a que en un inicio, el paciente piensa todo el tiempo en su enfermedad, dejando de lado otras actividades; sin embargo, mientras el proceso oncológico continúa, los chicos retoman algunas actividades o buscan nuevas fuentes de satisfacción (Castillo-Martínez, et al., 2009).

2.3 Calidad de Vida en Adolescentes Sobrevivientes de Cáncer

Se han realizado diversos estudios para conocer la calidad de vida que presentan los adolescentes sobrevivientes al cáncer; los cuales coinciden que en general, los jóvenes presentan una calidad de vida satisfactoria e incluso equiparada a la que reportan sus pares sin historia previa de cáncer (Bradley, Jozefiak, Rannestad, Indredavik y Vik, 2012; Castellano et al., 2009; Fritz y Williams, 1988; Servitzoglou, Papadatou, Tsiantis y Vasilatou-Kosmidis, 2009) Sin embargo, algunos estudios en sobrevivientes de cáncer pediátrico muestran claramente que el cáncer y su tratamiento pueden afectar diversos ámbitos de la vida, incluyendo el trabajo, la educación y la familia (Bellizzi et al., 2012).

De acuerdo con Castellano et al. (2010), la calidad de vida del adolescente superviviente a un cáncer, no depende exclusivamente de sí mismo; se ha demostrado que el ámbito familiar en que el adolescente está inmerso, va a tener un papel muy destacado en el proceso de readaptación.

Thompson y Gustafson (1996), en Villarruel (2009) realizaron un estudio de ajuste psicosocial en niños sobrevivientes a una enfermedad crónica, y reportan que los niños se encuentran en riesgo de presentar dificultades en su ajuste emocional y conductual, problemas de autoestima, dificultades en su ajuste social y en la relación con sus pares, así como dificultad en el ajuste escolar y el rendimiento escolar.

Los supervivientes de cáncer pediátrico reportan una menor Calidad de Vida a comparación de sus pares libres de historia previa de cáncer; dicha distinción se refleja en mayor medida en el componente físico; los adolescentes reportan problemas en el funcionamiento físico, el funcionamiento social e identifican

limitaciones por problemas físicos, a causa de su tratamiento previo (Stam, Grootenhuis, Caron y Last, 2006)

A pesar de que los niños toleran la toxicidad aguda del tratamiento del cáncer, mejor que los adultos; también se ha observado que son más vulnerables a las secuelas tardías del tratamiento oncológico (Andrés y Castel, 2009). Tres cuartas partes de los adolescentes con cáncer se curan, pero la mitad de ellos llegan a experimentar un efecto tóxico tardío, así como alteraciones o secuelas en su estado de salud general, tanto físicas como psicosociales, a raíz del cáncer y su tratamiento; ya sea quirúrgico, quimioterapia o radioterapia. La larga duración del tratamiento y las hospitalizaciones frecuentes, así como las propias secuelas médicas, son algunas de las causas que pueden provocar alteraciones funcionales en el adolescente que dificulten su adaptación a una vida normalizada tras la experiencia oncológica (Castellano et al., 2009; López-Ibor, 2009; Pentheroudakis y Pavlidis, 2007).

Entre los efectos tardíos que afectan la Calidad de Vida, los adolescentes sobrevivientes reportan: deficiencia pituitaria, y de las gónadas, problemas de crecimiento, problemas pulmonares, dolor muscular difuso, ojos secos, ceguera, visión alterada, temblores, temblor de las manos, problemas de peso y esmalte en los dientes, ansiedad, depresión, problemas de comportamiento, problemas alimenticios, problemas de aprendizaje y aislamiento. Hay quienes reportan síntomas relacionados al estrés postraumático, flashbacks concurrentes y pesadillas acerca del cáncer (Bradley et al., 2012; Engvall, Cernvall, Larsson, von Essen y Mattsson, 2011).

Los adolescentes supervivientes reportan un mayor número de eventos estresantes no sólo en el pasado, sino en el presente, y síntomas de estrés postraumático, a comparación de sus pares libres de enfermedad previa. La presencia de síntomas de estrés postraumático se ha visto relacionado con una incidencia mayor de efectos tardíos debido a la enfermedad, y un nivel bajo de atracción o popularidad social. Además, a mayor edad, los sobrevivientes de

leucemia son más susceptibles a presentar síntomas de ansiedad y estrés postraumático (Brown, Madan-Swain y Lambert, 2003; Kazak, et al., 1997)

Entre las áreas afectadas que los adolescentes supervivientes reportan, están; la presencia de efectos tardíos, déficit neurocognitivo, fatiga, pérdida de la memoria, pobre concentración, intolerancia, daño en órganos, problemas de crecimiento, afectación del funcionamiento social y por lo tanto de sus relaciones interpersonales; así como el funcionamiento personal y familiar (Li, Lopez, Joyce Chung, Ho y Chiu, 2013; Patenaude y Kupst, 2005).

Desfiguración permanente o apariencia alterada es un problema para muchos de los sobrevivientes, y aumentan la conciencia de si debido a problemas tales como cicatrices de la cirugía, dificultades ortopédicas, amputaciones, visibles efectos tardíos dermatológicos o el cabello, irregularidades dentales, asimetría física y problemas de crecimiento (Schwartz et al., 2009)

Se ha observado que los adolescentes sobrevivientes con secuelas graves dadas por un neuroblastoma, o consecuencias graves dadas por el trasplante de médula ósea como efectos tardíos, reportan una calidad de vida menor y un aumento en dominios percibidos como problemáticos, sobre todo en amigos e integración social. (Bradley et al., 2012; Servitzoglou et al., 2009).

Incluso si los efectos tardíos no están presentes, los sobrevivientes pueden estar en mayor riesgo de amenaza a largo plazo y pueden incluir un segundo diagnóstico de cáncer. Los efectos atrasados pueden afectar cualquier órgano o sistema del cuerpo. Ejemplo de ello, son la enfermedad cardíaca o pulmonar, baja estatura, infertilidad, problemas dermatológicos. Dichos problemas pueden no emerger hasta años después del tratamiento y puede aumentar la severidad con el tiempo (Schwartz et al., 2009).

En el ámbito social, los adolescentes reportan que su vida se vio afectada negativamente por problemas físicos o emocionales (ausencias escolares, dificultad de aprendizaje o cambios corporales permanentes) (Servitzoglou et al.,

2009). Se ha observado la presencia de problemas de conducta y emocional en estos chicos (Sawyer et al., 1999).

En el estudio realizado por Li et al. (2013), más de la mitad de los supervivientes evaluados, reportaron la presencia de síntomas depresivos; los cuales se observaron en mayor medida en aquellos chicos que no asistían a la escuela y quienes mostraron bajos niveles de autoestima.

Los adolescentes presentan una preocupación por las posibles alteraciones en la capacidad reproductiva, tras el tratamiento recibido. Dicha situación tiene un fuerte impacto en la Calidad de Vida del adolescente, se generan temores e inseguridades, que llegan a alterar su forma de relación (Andrés y Castel, 2009).

Cabe mencionar que en los estudios revisados se encontraron peculiaridades en torno a este grupo de adolescentes sobrevivientes al cáncer; Servitzoglou et al. (2009) mencionan que para estos adolescentes, la salud se vuelve su prioridad; se perciben como más susceptibles a problemas de salud, incluso se observa discrepancia entre su percepción de salud y su salud real, ellos consideran tener graves efectos secundarios, siendo que no es así, se perciben como menos saludables; también reportan la presencia de fatiga e insomnio constantes, niveles de ansiedad altos y distorsión de su imagen corporal. Wasserman, Thompson, Williams y Fairclough (1987) en Albritton y Bleyer (2003) coinciden en que en los adolescentes sobrevivientes al cáncer permanecen percepciones anormales de su cuerpo y o salud, un sentimiento de vulnerabilidad; que llegan a manifestarse por medio de conductas relacionadas con la hipocondriasis; también se llegan a presentar comportamientos de mayor asunción a riesgos, vinculados a sentimientos de invencibilidad, inferioridad o sensación de incertidumbre respecto al futuro (Albritton y Bleyer, 2003; Engvall et al., 2011).

Se evaluó un grupo de adolescentes sobrevivientes de cáncer; hubo quienes se reportaban con signos o síntomas de enfermedad; ellos puntuaron bajo en bienestar físico y psicológico. También se observó que a mayor edad, la percepción de dominio físico disminuye (Cádiz, Urzúa y Campbell, 2011).

Los adolescentes sobrevivientes reportan una visión de incertidumbre hacia el futuro; e incluso resistencia a planear a largo plazo. Han reportado un temor a tener hijos, por miedo a que sus hijos hereden su enfermedad; dicho temor lo tienen muy presente, al igual que el temor a la recaída, sobre todo en aquellos que eran conscientes de la gravedad de su enfermedad. También se ha observado que desde la fase de tratamiento, los adolescentes tienen la inquietud sobre el tema de la fertilidad, ya que se es conocido que la tasa de infertilidad aumenta con la edad de tratamiento; incluso se ha observado en los adolescentes mayores en remisión una dificultad para establecer una pareja por su inquietud ante la infertilidad (Fritz y Williams, 1988; Lewis, et al., 2014; Servitzoglou et al., 2009).

El término del tratamiento, implica hacer un reajuste por parte del adolescente para readaptarse al entorno; buscan regresar a la normalidad; algunos de ellos se adaptan, sin embargo hay quienes continúan en un estado de temor psicológico y emocional relacionado a su experiencia con el cáncer, lo que no les permite desarrollarse y adaptarse de forma exitosa (Grant et al., 2006).

La experiencia con el cáncer no termina con la finalización del tratamiento, ya que los chicos entran en una etapa de vigilancia o remisión en la cual continúan con citas médicas y estudios médicos (Neville, 1999). Los adolescentes sobrevivientes de cáncer enfrentan una continua carga sobre la atención recibida como seguimiento, y hay un constante riesgo y temor a la recaída o recurrencia de la enfermedad; dicho temor no sólo se refleja en el adolescente mismo, sino que también se observa en las conductas sobreprotectoras de los padres y la familia en general, sometiendo al adolescente a una serie excesiva de restricciones, lo cual impide al adolescente, tener una readaptación exitosa (Brown et al., 2003)

Cádiz et al. (2011) reportan la presencia del temor de recaída en los adolescentes supervivientes, como una de las secuelas psicosociales más frecuentes. Esta situación genera una actitud de sobreprotección en los padres, con un control excesivo del adolescente; afectando su desarrollo personal y de su autonomía; en el adolescente, se ve afectada su seguridad personal, se desarrollan sentimientos

de vulnerabilidad, con un temor frecuente a perder la salud, a la muerte y desarrollo de sentimientos de inferioridad al compararse con sus pares. Li et al. (2013) reportan la presencia de incertidumbre y miedo; los adolescentes refieren que no hay una garantía del 100% de que el cáncer no regrese; por lo que la recurrencia del cáncer y segundas malignidades son un miedo constante en estos chicos.

Sin embargo, otras investigaciones han mostrado una Calidad de Vida óptima en estos adolescentes supervivientes.

Engvall et al. (2011) mencionan que durante la primera fase de remisión, los adolescentes reportan consecuencias positivas y negativas con respecto a su experiencia con el cáncer; y que conforme pasa el tiempo, se observa una estabilidad y los chicos reportan más consecuencias positivas.

En el estudio realizado por Bauld, Anderson y Arnold, (1998), los adolescentes sobrevivientes al cáncer pediátrico reportaron grados de ansiedad incluso menores que el grupo control de adolescentes libres de enfermedad previa.

Larsson, et al. (2010), indagaron diferencias en la Calidad de Vida en adolescentes con cáncer en las diferentes etapas del tratamiento. Los chicos con 48 meses después de su diagnóstico y en etapa de remisión, fueron quienes mostraron niveles más altos de Vitalidad. Estos chicos muestran resiliencia y fuerza, la presencia de un cambio psicológico positivo, incremento en la apreciación de la vida, mejoría en sus relaciones con los demás y consigo mismos, mayor valorización y cambio en las prioridades; además se observa un proceso acelerado de la madurez, mejorando su desarrollo emocional.

En algunas investigaciones se ha observado que los adolescentes sobrevivientes al cáncer se centran en el aspecto positivo de su experiencia con la enfermedad; por lo cual se reportan como más maduros, con un adecuado ajuste psicosocial, desarrollo de habilidades de auto-ayuda, funcionamiento intelectual, se perciben más fuertes, con más confianza en sí mismos, con habilidades de socialización, con más interés en los demás, se perciben como capaces de manejar situaciones

difíciles, así como con determinación y capacidad de recuperación, mostrando una visión positiva sobre la vida; lo que aumenta su sentido y calidad de vida (Engvall, et al., 2011; Fritz y Williams, 1988; Grant, et al., 2006; Servitzoglou, et al., 2009).

Castellano et al. (2009) señalan que los adolescentes sobrevivientes reportan mayor percepción de bienestar psicológico que sus pares sin historia previa de cáncer; los autores proponen que el hecho de que no se hayan encontrado diferencias estadísticamente significativas en el componente físico, puede deberse a los avances en la comprensión y el tratamiento del cáncer infantojuvenil, que se traduce en tratamientos cada vez más efectivos, capaces de ofrecer mayores índices de supervivencia, y por otro lado, de reducir efectos secundarios, secuelas y alteraciones funcionales en general. En cuanto a los puntajes elevados correspondientes a la salud mental o bienestar psicológico, los autores mencionan que esto podría explicarse por el hecho de que la experiencia de haber sobrevivido a un cáncer puede llevarlo a hacer cambios importantes en su vida; reorganizar prioridades y metas, desarrollar mayor capacidad de disfrute en sus actividades, así como de sus relaciones sociofamiliares, o incluso pudo haber favorecido su resiliencia o capacidad para adaptarse positivamente a una situación potencialmente estresante o amenazante y sobreponerse a ésta satisfactoriamente.

A comparación de los adolescentes oncológicos en tratamiento; los adolescentes supervivientes mostraban mayor puntaje en su Calidad de Vida, sin embargo se observó la presencia de angustia psicosocial, ya que reportan dificultades de interacción; los adolescentes recalcaron el hecho de que ellos eran más maduros que sus pares; situación que podría interpretarse como positiva; sin embargo para ellos implica dificultad de interacción y sentimientos de soledad (Enskär y von Essen, 2007).

Dado lo anterior, se observa que el cáncer repercute en diversas áreas del adolescente, por lo que es importante conocer sus estrategias de afrontamiento para el manejo de dicho impacto.

CAPÍTULO 3.

AFRONTAMIENTO

3.1 Definición

Folkman y Lazarus (1985) definen al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos conductuales continuamente cambiantes que realiza el sujeto para manejar las demandas específicas internas y/o externas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos personales.

Definieron dos tipos de afrontamiento:

- El afrontamiento centrado en el problema (Comportamiento), son estrategias que implican tomar medidas para reducir la amenaza, implica hacerse cargo del problema; modificar la situación problemática para hacerla menos estresante.
- El afrontamiento centrado en la emoción (Cognitiva), incluye estrategias donde el individuo percibe la situación de otra manera, para que resulte menos amenazante. Reducir la tensión, la activación fisiológica y la reacción emocional.

Lazarus (1999) consideró a la esperanza dentro del afrontamiento, entendida como la creencia de que algo positivo ocurrirá.

Folkman y Lazarus (1998) refieren que el afrontamiento se ha visto primeramente como una respuesta ante una emoción y que por lo tanto, tiene un impacto en ella. Distinguen 4 tipos de afrontamiento que están asociados con cambios en la emoción presentada: la planificación de la solución del problema, la reevaluación positiva, la confrontación del problema, y el distanciamiento o evasión.

Mencionan que la reevaluación positiva está asociada a una disminución de la angustia y un incremento en sentimientos positivos, como la felicidad, el placer y la confianza

De acuerdo con Bauld et al. (1998) el afrontamiento puede entenderse como todo aquello que la persona hace, siente o piensa, con la finalidad de dominar, tolerar o disminuir los efectos negativos de una situación.

El afrontamiento está determinado por la persona, el ambiente y su interacción; en el adolescente, las estrategias de afrontamiento parecen ser resultado de aprendizajes realizados en experiencias previas, que constituyen un estilo de afrontamiento, que determina las estrategias situacionales (González et al., 2002).

El afrontamiento en los adolescentes se relaciona con un conjunto de acciones y cogniciones que lo capacitan para tolerar, evitar o minimizar los efectos producidos por un evento estresante (González et al., 2002).

Moss (2002) clasifica las estrategias de afrontamiento en estrategias de aproximación al problema (destinadas al transaccionar de forma directa con la fuente estresante) y estrategias de evitación (destinadas a estabilizar el estado emocional). Las estrategias de aproximación (especialmente la de resolución de problemas, la de reestructuración cognitiva y la de reevaluación positiva) y aquellas que se focalizan en el problema (estrategias más “activas” en el afrontamiento) están asociadas a menos psicopatología; por el contrario, las que se basan en la retirada (evitación cognitiva y conductual, aceptación resignada, descarga emocional, pensamiento basado en ilusiones y culparse o criticarse a uno mismo) y las que se focalizan en la emoción están más asociadas a sintomatología psicológica.

Los adolescentes se enfrentan a sucesos estresantes normativos, que son parte de su etapa de desarrollo, sin embargo, su capacidad individual de afrontamiento se ve rebasada cuando se suman sucesos estresantes no normativos (Villaruel, 2009).

La presencia de eventos estresantes en mayor o menor magnitud se han visto asociados con la presencia de problemas conductuales y/o emocionales en los niños y adolescentes; sin embargo, las diferencias individuales les permiten tener éxito en estas experiencias de estrés; un pilar dentro de estas características

individuales son las estrategias de afrontamiento. Los niños y adolescentes no reportan un solo tipo de afrontamiento; sino que se valen de estrategias de afrontamiento tanto centradas en el problema, como centradas en la emoción para problemas que van desde lo académico hasta lo personal (Compas, Malcarne y Fondacaro, 1988).

Algunos autores se han centrado en el estudio del afrontamiento en población adolescente, entre ellos; Compas (1988), Frydenberg (1997), Seiffge-Krenke (1993) y Moss (2002).

Compas (1988) considera al afrontamiento como parte de las formas en que los individuos responden al estrés, que pueden ser respuestas de afrontamiento conductuales y volitivas, así como respuestas involuntarias. Compas menciona que el afrontamiento es multidimensional, y que es más complejo que dos estilos como el enfocado en el problema y enfocado en la emoción, él habla de respuestas voluntarias o comprometidas y respuestas involuntarias; identificó 5 factores en el afrontamiento adolescente: afrontamiento comprometido de control primario, afrontamiento comprometido de control secundario, afrontamiento no comprometido, respuestas involuntarias comprometidas y respuestas involuntarias no comprometidas; donde los primeros 3 muestran un afrontamiento voluntario. Los factores de afrontamiento que implican esfuerzos activos conllevan un grado personal de control sobre los aspectos estresores del ambiente y las emociones (Compas et al., 1988; Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen y Wadsworth, 2001).

Seiffge-Krenke (1993) reporta que los adolescentes más grandes, son más activos, cuentan con un mayor repertorio de estrategias de afrontamiento que los adolescentes tempranos, además de que debido a su desarrollo cognitivo, tienen mayor habilidad para ver los problemas desde múltiples perspectivas. Para esta autora, el afrontamiento está conformado por tres factores: afrontamiento activo (conducta manifiesta), afrontamiento interno (respuestas cognitivas) y afrontamiento evitativo.

Frydenberg (1993) refiere que el afrontamiento está determinado por la persona, el ambiente y la interacción entre ambas. Propone un modelo de afrontamiento basado en 18 estrategias obtenidas empíricamente, las cuales son: buscar apoyo social, concentrarse en resolver el problema, esforzarse y tener éxito, preocuparse, apoyarse en amigos íntimos, buscar pertenencia a un grupo, hacerse ilusiones, ausencia de afrontamiento, reducción de la tensión, acción social, ignorar el problema, autoinculparse, reservarlo para sí, buscar apoyo espiritual, fijarse en lo positivo, buscar ayuda profesional, buscar diversiones relajantes, recreación física. Dichas estrategias se agrupan en 3 estilos de afrontamiento: dirigido a la resolución del problema, afrontamiento en relación con los demás, y afrontamiento improductivo.

Moss (2002) desarrolló un modelo de afrontamiento que integra los aspectos sociales y personales implicados en la adaptación del adolescente con enfermedades crónicas. En este modelo maneja 5 sistemas y su interrelación: el sistema ambiental, el sistema personal, las condiciones transitorias, la evaluación cognitiva y habilidades de afrontamiento, y por último, salud y bienestar. El modelo parte de la premisa de que el continuo de los factores personales y ambientales antecedió a estas condiciones transitorias; estos tres grupos conforman la evaluación cognitiva y las estrategias de afrontamiento y en última instancia la salud y el bienestar del adolescente.

Las estrategias de afrontamiento pueden repercutir sobre el bienestar psicológico; entendido como un constructo relacionado con el grado en que un individuo juzga su vida como un todo en términos favorables y satisfactorios, asociándolo con estados de humor positivos, alta autoestima y baja sintomatología depresiva (González et al., 2002).

Existe una relación significativa entre las estrategias de afrontamiento y el bienestar psicológico; se observó que los adolescentes con alto bienestar utilizan los estilos dirigidos a la resolución de problemas, y el de relación con los demás, a excepción de las estrategias de búsqueda de pertenencia y la acción social. Los adolescentes con bajo bienestar muestran un estilo improductivo, excepto en la

estrategia de preocuparse, utilizada por los adolescentes con alto bienestar (González et al., 2002).

Compas y Seiffge-Krenke observaron que el tener la percepción de un evento como negativo sumado al sufrimiento de dicho evento, tiene influencia sobre la manera en la que los adolescentes afrontan sus problemas y en consecuencia, esto se evidencia en el desarrollo posterior y en alteraciones psicosociales (en Villarruel, 2009).

De acuerdo con Warner y Hauser (2009) las estrategias de afrontamiento en el contexto de las enfermedades crónicas caen en las tres áreas conceptuales siguientes:

- a) **Estrategias de afrontamiento enfocadas en la evaluación;** son aquellas que involucran la evaluación o interpretación de la experiencia por parte del adolescente; incluyendo características del estresor, así como los recursos disponibles de la familia.
- b) **Estrategias enfocadas en el problema,** están orientadas a la planificación y esfuerzos conductuales en dirección a aspectos del factor estresante.
- c) **Estrategias de manejo de las emociones,** incluyen esfuerzos para expresar, contener o regular las respuestas emocionales al estrés.

De acuerdo con González et al. (2002), el afrontamiento está relacionado con el bienestar. Un alto bienestar está asociado con un afrontamiento focalizado en el problema y de relación con los demás. En la investigación que realizaron con adolescentes españoles, se observó que las mujeres utilizan más el estilo de afrontamiento de relación con los demás, que los varones, buscan menos apoyo profesional y mostraron menor habilidad para enfrentarse a los problemas, pero cuentan con un repertorio mayor de estrategias de afrontamiento. Mientras que los hombres hacen uso de la distracción, tienden a ignorar el problema y reservarlo para sí, por lo que presentan dificultad en la expresión emocional. La estrategia de afrontamiento más popular entre los adolescentes, fue la búsqueda de diversión y distracción.

3.2 Afrontamiento y Cáncer

La adolescencia es la etapa en la que los estilos de afrontamiento se consolidan y los hábitos de salud son construidos, para continuar con ellos de por vida. Los adolescentes con cáncer experimentan múltiples transacciones y suelen perder la esperanza en cuanto a sus habilidades y capacidades para manejar dichas transacciones; por lo que presentan un riesgo particular de presentar resultados de salud negativos (Hinds, 2000).

La forma de afrontar los sucesos como la enfermedad crónica no sólo está mediada por la interpretación que hace el individuo de aquél, o por el concepto de calidad de vida que posea, sino también por el apoyo social que perciba, esto es, su valoración de las redes sociales que podrían favorecer la adaptación a dicho acontecimiento vital. El afrontamiento de dicha situación implica que el individuo haga juicios reales sobre la enfermedad y utilice operaciones cognitivas que le permitan incrementar su gama de posibilidades, lo que incidirá en la actitud hacia sí mismo, ante la vida y ante los demás (Gaviria et al., 2007).

De acuerdo con Rodríguez y Zurriaga (1997) las personas que padecen alguna enfermedad crónica tienden a usar algunas de las siguientes estrategias de afrontamiento:

- Búsqueda de instalación o mantenimiento de la sensación de control. Ya sea el control sobre la vida en general en presencia de la enfermedad; control sobre los resultados de la enfermedad; o el control sobre las propias emociones suscitadas por la presencia de la enfermedad.
- Respuestas de acción directa. Se habla de acciones que también tienen que ver con un control, acciones sobre el entorno para cambiar la situación que se vive. La necesidad de participar en el proceso de “curación” o recuperación.
- Negación. Un esfuerzo por negar el problema o acontecimiento estresante; se puede presentar una negación de los hechos, del significado de los mismos o de las emociones que emergen ante la situación.

- Evitación. Se considera que la persona ha aceptado la realidad de la amenaza, pero se esfuerza por no pensar ni hablar acerca de ello.
- Acción directa de escape/evitación. Los 2 anteriores son vistos como procesos intrapsíquicos; en este caso, la persona realiza conductas de evitación de la enfermedad o de los tratamientos; como negarse a recibir tratamiento, a someterse a cirugía a seguir los lineamientos médicos. Un ejemplo de acción directa de escape es el aislamiento.
- Resignación o aceptación de la enfermedad. Se presenta una aceptación interna de los hechos, el significado y el estado emocional.
- Reinterpretación positiva. Se refiere al proceso cognitivo mediante el cual, la persona da un sentido o un significado a su proceso de enfermedad; de esta forma, el paciente tiene mayor facilidad para comprender y reinterpretar su proceso.
- Cambios de vida positivos. Referido a la acción directa de la reinterpretación hecha. Es la realización de cambios positivos en la vida del individuo, como la planeación, el trabajo a nivel personal, el reajuste y la adaptación a su proceso actual.
- Uso de imaginación mental. Es una herramienta cognitiva, en la que las personas hacen uso de imágenes mentales para apoyarse en momentos de tensión, como por ejemplo, la hospitalización.
- Conductas confrontativas. Son acciones más o menos directas que intentan cambiar la situación de alguna forma. Dentro de este tipo de conductas está la expresión emocional y la voluntad de vivir o un pensamiento positivo.
- Adopción del papel del enfermo. Se adopta la percepción social del enfermo, lo cual podría llevar al individuo a un estado de dependencia respecto a su cuidador o cuidadores.
- Búsqueda de apoyo social. El apoyo social tiene un papel benéfico en el afrontamiento del estrés por parte del paciente.
- Búsqueda de información. Reduce la incertidumbre ante la enfermedad y restaura el sentido de control.

El afrontamiento psicológico del cáncer infantil implica el uso de estrategias y recursos que ayuden al niño y a su familia a vivenciar la enfermedad con la menor afectación emocional y comportamental posible (Ortigosa, et al., 2009).

El estilo de afrontamiento ha sido considerado como un factor mediador importante con relación a la adaptación a la enfermedad o vinculado a resultados físicos y psicológicos (Urzúa y Jarne, 2008).

En pacientes adolescentes con enfermedades crónicas, se observó que el estilo de afrontamiento empleado está relacionado con el ajuste social, la autoestima, y la externalización conductual de problemas. El uso de estrategias de afrontamiento “búsqueda de apoyo social” y “confrontación”, son predictores importantes de una adecuada o positiva integración social; mientras que la estrategia de afrontamiento “depresión” es un predictor de mala adaptación; desarrollando una baja autoestima y una alta ansiedad social (Meijer, et al., 2002).

De acuerdo al estudio realizado por Meijer et al. (2002) el uso de la estrategia de afrontamiento “confrontación”, es decir, una activa y propositiva solución del problema; fue el predictor más relacionado con funcionamiento social positivo en los adolescentes con cáncer; que se refleja en un alta autoestima, el uso adecuado de habilidades sociales, ausencia de ansiedad en situaciones sociales y la presencia de una conducta asertiva.

Massie y Greenberg (2006) en Galindo (2010) mencionan que la capacidad de una persona para afrontar al diagnóstico y tratamiento del cáncer suele variar a lo largo de la evolución de la enfermedad y depende de factores psicosociales y médicos como los siguientes: la propia enfermedad, el nivel previo de adaptación, la amenaza que plantea el cáncer en cuanto a realizar tareas y cumplir objetivos adecuados a la fase de desarrollo, la presencia que ofrecen apoyo emocional, la propia personalidad y estilo de afrontamiento del paciente, la experiencia de pérdidas anteriores, la posibilidad de rehabilitación física y psicológica, y las actitudes culturales, espirituales y religiosas.

Kameny y Bearison (2002) trabajaron con adolescentes con cáncer en tratamiento y observaron que éstos, hacen uso tanto de estrategias enfocadas en la emoción, como estrategias enfocadas en el problema. En el dominio personal, resaltó: rezar, pensamiento positivo y expresión del enojo o ira; mientras que en el aspecto social, destacó el permitir que su red de apoyo sepa lo que necesita.

Se ha observado que en los adolescentes con cáncer que están en tratamiento activo, se reporta una mayor incidencia de un estilo represivo de emociones (Patenaude y Kupst, 2005), lo cual se refleja en una incapacidad de identificación, expresión y manejo emocional.

Los adolescentes en tratamiento usan en conjunto tanto estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema como estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción; sin embargo, se observa que a comparación de sus pares libres de enfermedad; los adolescentes oncológicos reportan un uso mayor de estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción; resaltando la evitación y escape y la búsqueda de apoyo social (Ahadi, Delavar y Rostami, 2014).

Sorgen y Manne, (2002) trabajaron con adolescentes con cáncer con la finalidad de conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas; observaron que los chicos que usaban un estilo de afrontamiento enfocado en el problema, tienen una percepción mayor de control sobre sus problemas; mientras que los chicos que tienen un estilo de afrontamiento enfocado en la emoción, reportaron una menor percepción de control sobre su entorno.

El estilo de afrontamiento usado por los adolescentes con cáncer, se ve influenciado por las estrategias de afrontamiento usadas por sus padres. Los niveles de estrés, los estilos de afrontamiento, el apoyo social y la cohesión familiar, son variables que afectan la habilidad del adolescente para afrontar el estrés provocado por la presencia del cáncer en sus vidas (Trask et al., 2003).

El uso de estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema, siendo que la situación o el problema es percibido como incontrolable, es un predictor de angustia y ansiedad; mientras que el uso de estrategias de afrontamiento

enfocadas en la emoción, en situaciones de bajo control, predicen un buen ajuste y una baja en la angustia (Sorgen y Manne, 2002).

Lo anterior, se relaciona con el estudio realizado por Aldridge y Roesch (2007) donde el uso de estrategias de afrontamiento focalizadas en el problema se relacionaron con un ajuste adaptativo menor; ya que la enorme cantidad de información y de toma de decisiones los abrumba y la enfermedad es percibida como incontrolable; mientras que las estrategias de afrontamiento enfocadas en la emoción se asociaron con un mejor ajuste para los recién diagnosticados, más no para los que llevan más tiempo en tratamiento. Por lo que, los autores del estudio concluyeron que en las primeras fases del tratamiento, las estrategias focalizadas en la emoción resultan más favorables; y conforme el proceso oncológico avanza, las estrategias focalizadas en el problema, son las que resultan en un mayor ajuste.

De acuerdo con Trask et al. (2003), el uso del afrontamiento comprometido y activo, está asociado con niveles bajos de angustia internalizada y externalizada, mostrando una baja en los síntomas reportados. El estilo de afrontamiento comprometido y activo se vio relacionado con resultados adaptativos. Los autores resaltan la relación entre el uso de la estrategia “reestructuración cognitiva” y la obtención de resultados adaptativos. Se observó que con el uso de ésta estrategia, los jóvenes alteran o reestructuran el significado de la situación estresante (el cáncer), minimizando los aspectos negativos, viéndola desde un ángulo diferente y logrando percibir aspectos positivos.

De acuerdo con Wu et al. (2009) las estrategias más utilizadas por adolescentes con cáncer son distracción, búsqueda de apoyo social e información, solución de problemas, reestructuración cognitiva, culpar a otros, autocrítica, pensamiento positivo, aceptación, ilusiones y regulación emocional. Los adolescentes tienden a guardar su ira para ellos mismo, aceptan pasivamente los tratamientos y tienen temores persistentes ante los procedimientos médicos.

En un estudio hecho en Taiwan, los chicos que estaban en tratamiento mostraron mayor incidencia de sentimientos negativos hacia ellos mismos y su enfermedad, a comparación de los chicos en remisión. Lo cual podría reflejar un cambio en el estilo de afrontamiento a lo largo del proceso oncológico (Chen y Chang, 2012),

El Afrontamiento a la experiencia del cáncer conlleva un proceso de ajuste o adaptación; Saarelainen (2012), identificó factores que promueven este proceso de ajuste, entre los que están; la franqueza, el humor, los hobbies como actividades que fortalezcan el proceso cognoscitivo y rompan con el pensamiento estancando en la enfermedad; la independencia, la espiritualidad, el apoyo familiar y de amigos, así como el sentirse escuchado.

La construcción de un significado es un ejemplo de estrategia de afrontamiento centrado en la evaluación, que también incluye aspectos de la gestión de emociones. El tener un significado de la experiencia con la enfermedad, se refiere a cómo los individuos perciben el rol que juega la enfermedad en sus vidas y cómo esas percepciones cambian con el tiempo y como a lo largo del desarrollo, las personas mantienen o cambian su respuesta a la enfermedad (Warner y Hauser, 2009).

El proceso de construcción de un significado comienza desde el momento de diagnóstico, donde de acuerdo con Hedström et al. (2004) hay adolescentes que refieren el momento del diagnóstico como un momento difícil, pero también como un momento de alivio, ya que tienen la certeza de su padecimiento, y saben a lo que se enfrentan.

En cuanto a la angustia provocada por el cambio en la apariencia física, Larouche y Chin-Peuckert (2006) identificaron 3 estrategias de afrontamiento en los adolescentes con cáncer; la evitación de situaciones sociales, afectando la relación con sus pares, el deseo de convivir disminuye, no hay interés de establecer alguna relación romántica, de ir a la escuela o participar en actividades de ocio, se presenta una negativa a que lo demás los miren. Otra estrategia empleada es esforzarse por mantener la normalidad, donde se minimizan los

cambios que se están presentando y el adolescente intenta continuar con su vida tal y como era antes del diagnóstico. Por último, está el uso de sus pares como escudo; donde éstos son vistos como un apoyo importante, quienes los acompañan y los protegen en las situaciones sociales.

Cohler (1991) se refiere a la importancia del significado de la desgracia, diciendo que la experiencia de la adversidad puede ser utilizada como un medio para la comprensión de los problemas en la realización de metas personales o en la justificación de las intenciones de autoderrota.

La valoración de la enfermedad, como su nombre sugiere, se refiere a una estrategia de afrontamiento centrado en la evaluación. Se refiere a como los individuos, evalúan el impacto de la enfermedad, incluyendo el grado en que puede ser una influencia positiva o negativa, y la fuerza de la influencia, y como estas evaluaciones cambian con el tiempo (Warner y Hauser, 2009).

Los adolescentes con cáncer, se esfuerzan por mantener su identidad para minimizar el impacto del cáncer; ello lo hacen por medio del desarrollo de estrategias destinadas a reducir las diferencias que perciben entre ellos y sus compañeros sanos. Se ha observado que los adolescentes emplean un mayor repertorio de habilidades cognitivas para afrontar las amenazas ambientales o situaciones de estrés relacionadas a su enfermedad (Hooker, 1997).

En cuanto a las estrategias de afrontamiento, se ha encontrado que la Evitación y la Revaluación Positiva, son más utilizadas a diferencia de la Expresión Emocional Abierta que es la menos empleada (Gaviria et al., 2007); en ello coincide un estudio de Urzúa y Jarne (2008) donde se observó que en la población crónica predomina el uso de un estilo evitativo cognitivo, mientras que la muestra control usaba un estilo evitativo conductual.

Hinds (2000) indagó sobre las estrategias de afrontamiento empleadas por los adolescentes con cáncer; quienes resaltaron la presencia del optimismo; sin embargo también reportaban que el optimismo se veía afectado por ellos mismos y por los demás. Entre las estrategias que reportaron están; la reflexión y la

distracción para combatir el malestar cognitivo; considerar futuras posibilidades para ellos mismos y vivenciar momentos donde se olviden del cáncer, con la finalidad de mantenerse en un pensamiento cómodo; y comprometerse con el tratamiento, buscando una adaptación al proceso oncológico.

El apoyo social resulta un recurso significativo en el afrontamiento en la experiencia del cáncer; se ha observado que los adolescentes con cáncer se basan en diversas fuentes de su vida social para hacer frente a su diagnóstico y a su tratamiento, principalmente la familia, en particular las madres y los pares juegan un papel importante en la proporción de apoyo emocional y social para el joven. Relaciones sociales positivas se asocian con informes de mejor calidad de vida y como resultado, una mayor capacidad para manejar el estrés. (Abrams et al., 2007, Woodgate, 2006).

Woodgate (2006) realizó un estudio longitudinal con adolescentes con cáncer, en el que reflejaron la importancia del apoyo social; todos los entrevistados resaltaron sus relaciones de apoyo; mencionan que les ayudan a mantener el sentimiento de ser parte del mundo, que los hacen sentir bien, amados y cuidados.

Wesley et al. (2013) mencionan que los adolescentes que presentan mayor uso de la búsqueda de apoyo, tienden a una reinterpretación de su enfermedad, ya que sus figuras de apoyo los hacen sentirse dentro de la “normalidad” y de esta forma, logran visualizar los aspectos o consecuencias positivas en cuanto a su proceso oncológico. Sin embargo, Meijer et al. (2002), mencionan que la búsqueda de apoyo en los adolescentes con cáncer, no implica una solución del problema y no tiene relación con un adecuado funcionamiento social; solamente en relación al desarrollo de habilidades sociales y la asertividad.

Como fuente de apoyo social; los adolescentes refieren 3 esferas importantes: el núcleo familiar, que es definido como incondicional; los amigos especiales, de quienes se destaca su capacidad de hacer sentir al paciente como una persona normal dentro de la vida cotidiana; y el equipo médico que lo atiende, quienes lo

acompañan durante las hospitalizaciones y la serie de procedimientos médicos dolorosos (Woodgate, 2006).

Wesley et al. (2013) indagaron sobre la búsqueda de apoyo social en adolescentes con cáncer y observaron diferencias de género, siendo que las mujeres reportaban en menor proporción la búsqueda de apoyo en un amigo cercano. Lo anterior podría reflejar que son los hombres adolescentes quienes se apoyan más en su grupo de pares.

En el estudio de Woodgate (2006) los chicos definieron el apoyo social recibido en terminos de la acción de “estar ahí”; ellos definían dicho apoyo social como estar ahí para consolarme, estar ahí para tomar mi mano, estar ahí para sentirme acompañado, estar ahí para ayudarme a sentir como si tuviera una vida, estar ahí para mantenerme con actitud positiva, estar ahí para mí a pesar de todo. Los chicos identifican el apoyo social recibido como una fuente de bienestar y motivación para afrontar su enfermedad.

El apoyo social de familia, amigos y equipo médico, se ve reflejado en una mayor determinación y persistencia en los tratamientos, así como una mayor responsabilidad hacia sus fuentes de apoyo y mayor cercanía a las mismas (Woodgate, 2006).

Las investigaciones han demostrado que la búsqueda de apoyo social en las relaciones familiares y entre iguales, juega un papel crucial en el desarrollo de los adolescentes con enfermedad crónica. Las familias tienden a apoyar más centrándose en el problema; mientras que los pares tienden a proporcionar más apoyo emocional (Warner y Hauser, 2009)

Las cuestiones espirituales están presentes en los pacientes pediátricos que lidian con el significado y propósito de su enfermedad. Las creencias espirituales, tanto positivas como negativas, sirven como recursos para hacer frente ante situaciones adversas (Reynolds, Mrug y Guion, 2013).

El afrontamiento espiritual positivo refleja el uso de la fe para la adaptación durante los tiempos difíciles, mientras que la adaptación espiritual negativa refleja la lucha, la duda, o el abandono por una figura de deidad (Reynolds et al., 2013).

El afrontamiento espiritual positivo se ha relacionado con un menor estrés emocional en los jóvenes con enfermedades crónicas; se ha relacionado con menos síntomas de estrés postraumático en los jóvenes con diabetes, cáncer y epilepsia (Reynolds et al., 2013).

Kyngäs et al. (2001) refieren el apoyo familiar, la creencia en Dios y la fé como recursos personales más importantes en el repertorio de afrontamiento de los adultos jóvenes con cáncer.

La esperanza es parte del repertorio de estrategias propias de la espiritualidad, y es un factor resaltado por los adolescentes con cáncer; quienes identifican la esperanza como un elemento positivo central al vivir con cáncer. Se identifican 2 dimensiones de la esperanza; la esperanza intencional dirigida hacia algo, que implica una meta o un sueño a futuro; y la esperanza vivida como un recurso interno (Juvakka y Kylmä, 2009).

Villaruel (2009) evaluó a un grupo de adolescentes con cáncer y observó una tendencia a usar estrategias de evitación para resolver los problemas a los que se enfrentan durante la adolescencia.

En un estudio con mujeres con cáncer se observó un mayor uso de estilos de afrontamiento caracterizados por relaciones interpersonales, cognitivo conductuales y de planeación (Galindo, 2010).

Durante el proceso oncológico, los adolescentes reportan la presencia de una pérdida de la confianza y la esperanza; por otro lado, hay quienes hablan de haber superado dicho momento por medio de la reconstrucción de la esperanza; mediante estrategias como la reconstrucción cognitiva, donde se presenta un cambio de metas y una aceptación de la enfermedad; la revalorización de lo que se tiene, dejando de enfocarse en las pérdidas y focalizándose en el presente; y

haciendo uso de imágenes de esperanza con relación al futuro, con el fin de motivarse (Wu et al., 2009).

3.3 Afrontamiento en Sobrevivientes de Cáncer

Chen y Chang (2012) realizaron un estudio con pacientes oncológicos pediátricos en China, para conocer los cambios del afrontamiento durante el proceso oncológico, así también para conocer la existencia de diferencias en el tipo de afrontamiento, desde el momento del diagnóstico, hasta el momento de la remisión. Observaron que en los chicos en remisión, se presentaban en mayor proporción un proceso de auto-ajuste a su medio y una auto interpretación, logrando dar un significado a su experiencia con el cáncer.

Stam et al. (2006) reportan un ajuste por parte de los adolescentes supervivientes de cáncer; que se relacionó con un cambio interno en los pacientes debido a su experiencia previa, cambiando su capacidad de autoevaluación, y un cambio en su forma de analizar y diferenciar los problemas. Este ajuste puede ser producto de una red de apoyo adecuada y el uso adecuado de estrategias de afrontamiento hacia el estrés.

Bauld et al. (1998) hicieron una investigación donde evaluaron el estado psicosocial de los adolescentes sobrevivientes de cáncer en comparación a sus pares, y observaron que los sobrevivientes presentan un repertorio mayor de estrategias de afrontamiento y que especialmente, buscan actividades relajantes, se centran en los aspectos positivos de los problemas y buscan más apoyo social. Sin embargo, tienden a hacer uso de la evitación, sobre todo en problemas relacionados a las tareas propias de la etapa de desarrollo. En cuanto a diferencias de género, los hombres se muestran menos optimistas respecto al futuro.

Castellano et al. (2003) evaluaron a chicos en remisión y percibieron que era más probable encontrar estilos de afrontamiento más activos, cuando la enfermedad es percibida como una oportunidad para el fortalecimiento de la familia, de sus dinámicas o incluso como una oportunidad para una mejor comprensión de las

necesidades y expectativas de cada miembro familiar; que cuando la enfermedad se percibe como un peligro potencial de desintegración de la unión familiar.

En la investigación realizada por Torres (2007) los adolescentes mexicanos sobrevivientes de cáncer reportaron un mayor uso de un estilo de afrontamiento enfocado en el problema, siendo, cambios de vida positivos y reinterpretación positiva, las estrategias más populares entre su grupo de estudio. Dicho estudio refleja la capacidad de los supervivientes al poder reinterpretar su experiencia con el cáncer y poder identificar los cambios positivos que trajo a sus vidas.

Tal como durante el tratamiento, los chicos en remisión tienden a usar la Búsqueda de Apoyo dentro de su repertorio de estrategias de afrontamiento; sin embargo, estos jóvenes buscan más el apoyo de sus pares, tanto sanos como enfermos; mientras que el apoyo de la familia es percibido como difícil, ya que perciben que el tiempo con la familia aumenta y el tiempo para los asuntos privados disminuye; incluso reportan una renuencia a hablar sobre su proceso oncológico con sus padres; y prefieren hablarlo con sus amigos ya sea en tratamiento o en remisión (Decker, 2007).

3.4 Afrontamiento y Calidad de Vida

Una de las variables que se ha estudiado sobre su posible influencia en la calidad de vida son los estilos de afrontamiento: el estudio de esta relación encuentra su fundamentado en el rol modulador que tiene el estilo de una persona, y por ende, en la elección de las estrategias que utiliza para enfrentar la enfermedad, en el surgimiento del estrés y en la calidad de vida, asumiendo que a mayor estrés percibido, menor es la calidad de vida reportada; sin embargo la evidencia al respecto no es contundente (Urzúa y Jarne, 2008).

Se han realizado investigaciones que se refieren a la relación entre calidad de vida y estilos de afrontamiento; sin embargo no se han ofrecido evidencias contundentes, encontrándose una alta o baja calidad de vida vinculada con un afrontamiento centrado en el problema a uno centrado en la emoción, dependiendo de la investigación. Así, a pesar de que algunas investigaciones

plantean que entre calidad de vida y estilo de afrontamiento no existiera relación alguna o las asociaciones no son significativas; una gran mayoría plantea que si existe relación, pero no son concluyentes al especificar una vinculación directa de un estilo específico de afrontamiento con un determinado nivel de calidad de vida reportada (Urzúa y Jarne, 2008).

Varni et al. (1996) realizaron una investigación con población pediátrica con enfermedades crónicas y reportan que el afrontamiento dirigido a la solución del problema y la reformulación cognitiva del estresor, son estrategias de afrontamiento que a mayor uso, se relacionan con menos síntomas de dolor, tanto en los padres, como en los pacientes, así como menor cantidad de síntomas de depresión, ansiedad y menos problemas de internalización.

Los estilos de afrontamiento más discutidos y que aparecen con mayor frecuencia vinculados a una alta calidad de vida son el activo y centrado en la resolución de problemas y a una baja calidad de vida, el evitativo y centrado en la emoción, pero los resultados tampoco son concluyentes. Se encuentra en la literatura investigaciones que informan que un estilo de afrontamiento activo tendría una fuerte asociación positiva con calidad de vida; sin embargo, también se ha reportado que no tendría ningún tipo de asociación o bien que estaría vinculado a una baja calidad de vida (Urzúa y Jarne, 2008).

Con relación al afrontamiento evitativo o centrado en la emoción, la mayoría de los hallazgos lo han vinculado con una pobre calidad de vida; sin embargo, también es posible encontrar investigaciones que reportan lo contrario, que plantean que cuando las personas no tienen un sentimiento de control sobre su situación, un afrontamiento evitativo sería más beneficioso para su calidad de vida, porque un afrontamiento aproximativo podría generar frustración cuando se siente que el control se está perdiendo (Urzúa y Jarne, 2008).

Dado lo anterior, se observa que hay inconsistencia en los resultados obtenidos en la medición de ambas variables; por lo que la exploración y descripción de cada variable aportará nuevo conocimiento con respecto al comportamiento de las

mismas en la población adolescente oncológica; tomando en consideración las características propias de esta etapa de desarrollo.

Tanto la calidad de vida como las estrategias de afrontamiento empleadas por los jóvenes con cáncer tienen un impacto en la forma de vivir la enfermedad, y por lo tanto en el pronóstico y desarrollo de la misma; es por ello que esta investigación tiene como objetivo describir estas variables en un grupo de adolescentes mexicanos con cáncer.

CAPÍTULO 4.

MÉTODO

4.1 Justificación y Planteamiento del Problema

En los últimos años, el cáncer ha impactado en una población cada vez más joven; en un periodo de 2005 a 2010 se registraron 3569 casos de cáncer en niños y adolescentes en nuestro país (SINAVE et al., 2011).

La adolescencia es considerada una etapa de crisis en el desarrollo del ser humano, se concibe de tal forma porque es una etapa decisiva, con cambios, adopción de habilidades y formación de la personalidad. Un diagnóstico de cáncer en esta etapa tiene un impacto importante en el desarrollo psicológico, físico y social de la persona; siendo la enfermedad un estado de estrés adicional a los propios de la adolescencia. Dado lo anterior, el cáncer en el adolescente plantea una serie de desafíos tanto para el paciente como para sus familiares (Abrams et al., 2007).

El diagnóstico de cáncer requiere desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad, que tendrá como resultado, una determinada calidad de vida (Avendaño y Barra, 2008). Se ha observado que los adolescentes en tratamiento reportan una baja calidad de vida (Abrams et al., 2007), lo que resulta preocupante, ya que es un indicador no solo de bienestar sino también de la progresión de la enfermedad y por lo tanto del pronóstico (Martín-Ortiz et al., 2005).

El estilo de afrontamiento ha sido considerado un factor mediador importante con relación a la adaptación a la enfermedad, ya que el estilo de afrontamiento toma un rol modulador en la elección de las estrategias que se utilizan para enfrentar la enfermedad, en la percepción de la misma, en el surgimiento del estrés y en la calidad de vida (Urzúa y Jarne, 2008). Dado lo anterior, se plantea:

4.2 Pregunta de Investigación

¿Cuál es la Calidad de Vida y el Estilo de Afrontamiento reportado en un grupo de adolescentes con cáncer?

4.3 Objetivo General

Explorar la Calidad de Vida y el Estilo de Afrontamiento reportado en un grupo de adolescentes con cáncer.

4.4 Objetivos Específicos

- ✓ Conocer el estilo de afrontamiento empleado por un grupo de adolescentes con cáncer
- ✓ Conocer la calidad de vida de un grupo de adolescentes con cáncer
- ✓ Explorar la existencia de diferencias en Calidad de Vida, entre los adolescentes con cáncer en tratamiento y los adolescentes sobrevivientes de cáncer.
- ✓ Explorar la existencia de diferencias en el Estilo de Afrontamiento, entre los adolescentes con cáncer en tratamiento y los adolescentes sobrevivientes de cáncer.

4.5 Preguntas de investigación

- ✓ ¿Un estilo de afrontamiento centrado en el problema se relacionará con una alta calidad de vida reportada?
- ✓ ¿Existen diferencias en la calidad de vida en las diferentes etapas del proceso oncológico?
- ✓ ¿Los adolescentes reportan mayor uso de estrategias de afrontamiento de tipo evitativo?
- ✓ ¿Los adolescentes sobrevivientes reportan una Calidad de Vida más alta a comparación de los adolescentes en tratamiento?

4.6 Tipo de estudio

Se realizó un estudio exploratorio descriptivo.

4.7 Definición de Variables

Estilo de Afrontamiento.

Definición Conceptual: Lazarus y Folkman (1985) definen al afrontamiento como los esfuerzos cognitivos conductuales continuamente cambiantes que realiza el sujeto para manejar las demandas específicas internas y/o externas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos personales.

Definición Operacional: El estilo de afrontamiento utilizado por los adolescentes con cáncer, se conocerá a través del resultado obtenido en el Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3, (Lucio, Villarruel y Villegas, 2008).

Calidad de Vida.

Definición Conceptual: Calidad de Vida puede definirse como la percepción subjetiva de bienestar general que resulta de la evaluación que hace el individuo de diversos dominios o áreas de su vida. Se trata de un constructo multidimensional, que incorpora aspectos tales como sociales, factores ambientales y creencias personales (Avendaño y Barra, 2008).

Definición Operacional: La calidad de vida percibida por los adolescentes con cáncer será evaluada con la versión validada en población mexicana del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico PedsQL (Varni, 2002) forma general para adolescentes, que fue realizada por Villarruel y Lucio (2010). Así como la realización de una entrevista semiestructurada.

4.8 Participantes

El grupo estuvo constituido por 23 adolescentes con cáncer con un rango de edad de 12 a 19 años. Participaron 16 hombres y 7 mujeres, de los cuales, 9 se

encuentran recibiendo tratamiento oncológico, 10 están en vigilancia y 4 son casos de recaída.

Los participantes fueron contactados con el apoyo de Casa de la Amistad I.A.P., que es la Institución de la que reciben apoyo para su proceso oncológico. Los adolescentes provienen de varios estados de la República Mexicana y son de clase socioeconómica baja.

Criterios de inclusión

- ✓ Adolescentes de entre 12 y 19 años de edad.
- ✓ Pertenecientes al programa de apoyo de Casa de la Amistad I.A.P.

Criterios de exclusión

- ✓ Presencia de problemas de escucha y habla.
- ✓ No contestar los cuestionarios completos

4.9 Escenario

El estudio se realizó dentro de las Instalaciones de Casa de Amistad I.A.P., específicamente en el área de Apoyo Emocional.

La mayoría de las evaluaciones se realizaron en la Sala de Adolescentes, la cual, es un espacio destinado específicamente para los adolescentes, es un lugar tranquilo, callado y que provee de privacidad. El resto de las aplicaciones se realizaron en la sala de Apoyo Emocional que cuenta con Mesa y sillas para trabajar y brinda silencio y privacidad.

Con base en los resultados obtenidos, se realizó una propuesta de intervención grupal para trabajar las necesidades y demandas identificadas, así como para la adquisición de estrategias de afrontamiento que impacten de forma positiva en la calidad de vida. Así mismo, se identificaron los casos de riesgo y fueron canalizados con la psicoterapeuta de la Institución.

4. 10 Material

- a) Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3 (Lucio, Villarruel, Durán y Heredia, 2011)
- b) Versión estandarizada del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico de Varni (PedsQL) (Villarruel y Lucio, 2010).
- c) Entrevista semiestructurada
- d) Consentimiento informado para adolescente y tutor.

4.11 Descripción de Instrumentos

Versión estandarizada del Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL) de Varni (Villarruel y Lucio, 2010).

El Inventario de Calidad de Vida Pediátrico fue elaborado por Varni en 1999, es un Instrumento estandarizado que mide la calidad de vida en población pediátrica, existen varias versiones, para fines del estudio se usó la forma general, versión corta para adolescentes.

En un inicio, este instrumento se probó con población clínica y después fue probado en población normal. Es una escala tipo Likert con cinco opciones de respuesta (nunca, casi nunca, algunas veces, con frecuencia, casi siempre), que mide la calidad de vida en los adolescentes en cuatro áreas: funcionamiento físico, emocional, social y escolar, que se agrupan en dos subescalas: funcionamiento físico y funcionamiento psicológico.

La Dra. Emilia Lucio realizó la corrección de la traducción en español, en México en el año 2009 para fines de la elaboración del trabajo de Tesis para obtener el grado de Doctor en psicología de Beatriz Villarruel. Dado que se hizo la corrección de la traducción, se realizó una aplicación con una muestra de 30 adolescentes para analizar las dificultades en la comprensión de los reactivos.

La confiabilidad de la versión para adolescentes se obtuvo mediante el Coeficiente de Cronbach, obteniendo 0.86 en la escala total. Al realizar el análisis de

discriminación de reactivos, el valor alpha de la escala total fue de .83. En cuanto al análisis factorial, se obtuvieron 5 factores que incluyeron sólo reactivos con una carga factorial mayor a 40.

Los factores que mide la versión estandarizada del PedsQL son: Malestar Emocional y Cognitivo, Funcionamiento Emocional, Funcionamiento Físico, Funcionamiento Social con respecto a la Escuela y Funcionamiento Físico con relación a la Autonomía.

Mediante el estudio realizado por Villarruel y Lucio (2009) se pudieron confirmar las propiedades psicométricas de este inventario, como un instrumento confiable y válido para la medición de la calidad de vida en relación con la salud, de los adolescentes mexicanos.

Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3 (Lucio, Villarruel, Durán y Heredia, 2011)

La primera versión del Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes fue validado por Lucio, Villarruel y Villegas (2009) con el objetivo de ser utilizado en un proyecto de Tesis para obtener el grado de Doctor en psicología elaborado por María Beatriz Villarruel Rivas, quien trabajó con población adolescente oncológica.

Se realizó un primer estudio con la finalidad de desarrollar reactivos que midieran estrategias de afrontamiento usando palabras de uso cotidiano en la población adolescente. Dicho acercamiento fue por medio de la aplicación del instrumento Cuestionario de Sucesos de Vida (Lucio, 2005).

Las respuestas se clasificaron de acuerdo a las categorías propuestas por Seiffge-Krenke (1993). Se escribieron 65 reactivos con una escala de respuestas tipo Likert con las opciones: “nunca lo hago”, “a veces lo hago”, “es mucho de lo que hago”, “frecuentemente lo hago”.

Se realizó un piloteo en un grupo de 70 adolescentes y se observó dificultad en la comprensión de los reactivos, por lo que se realizó una versión modificada que consiste en 39 reactivos.

Se realizó la aplicación de la nueva versión del Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (Lucio, Villarruel y Villegas, 2005) a 316 adolescentes. Al realizar el análisis factorial se observó que algunos contaban con muy pocos reactivos, se realizó un segundo análisis factorial, obteniendo 7 factores. Con base a lo anterior y a la revisión de la literatura, se decidió agregar 6 reactivos de respuestas fisiológicas involuntarias relacionadas con las emociones.

La segunda versión del Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (Lucio y Villarruel, 2009) fue aplicada en un grupo de 263 adolescentes.

La prueba “t” se hizo para probar la discriminación de reactivos; todos, excepto el 27 “me hago daño para lastimar alguna parte de mi cuerpo”, discriminaron a un nivel de confianza de $p=.001$.

Se hizo un análisis factorial exploratorio, el cual resulto en 11 factores. Luego, se forzó un análisis factorial exploratorio acorde con los 7 factores encontrados en la fase anterior.

En relación con la confiabilidad del instrumento, el Alpha de Cronbach de la escala total es de 0.89. La consistencia interna de cada uno de los factores se obtuvo por medio del Alpha de Cronbach (Tabla 3).

Tabla 3. Análisis factorial (CA-A)3.

Factor	Alpha de Cronbach
1. Respuestas voluntarias comprometidas (control primario y secundario) dirigidas a la solución del problema	.88
2. Respuestas involuntarias comprometidas (activación fisiológica)	.83

3. Respuestas involuntarias no comprometidas (pensamientos intrusivos, rumiación)	.72
4. Afrontamiento voluntario no comprometido (evitación, pensamiento mágico)	.70
5. Búsqueda de apoyo dentro de la familia	.84
6. Religiosidad y espiritualidad	.56
7. Búsqueda de apoyo fuera de la familia	.51

Se continuó trabajando con el Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A) y se continuaron realizando análisis factoriales; donde la última versión se compone por 8 factores: Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, Respuestas fisiológicas, Rumiación e Impulsividad, Evitativo Pasivo, Búsqueda de apoyo, Distracción con grupo de pares, Impotencia y conducta autolesiva y Religión.

Entrevista semiestructurada

Se diseñó una entrevista semiestructurada que aportará información sobre la calidad de vida en los adolescentes con cáncer, dicha entrevista busca ampliar información en las siguientes áreas:

- a. Actividades placenteras (¿qué actividades te gusta hacer?, ¿qué tan seguido realizas estas actividades?, ¿has dejado de realizar alguna de estas actividades?)
- b. Escuela (¿asistes a la escuela?, ¿te gusta o te gustaba ir a la escuela?, ¿Has regresado a la escuela?, ¿en algún momento dejaste de asistir?, ¿Cómo se siente regresar a la escuela?, ¿te gustaría retomar tus estudios?)
- c. Redes psicoafectivas (¿con quién vives?, ¿cómo te llevas con tu familia?, ¿en quienes te apoyas en momentos difíciles?, ¿tienes amigos?, ¿cada cuánto ves a tus amigos?, ¿qué te gusta hacer con tus amigos?, ¿les has platicado a tus amigos de tu enfermedad?)

- d. Diagnóstico (¿desde cuándo estas en Casa de la Amistad?, ¿cuál es tu diagnóstico?, ¿cómo fue que supiste tu diagnóstico?, ¿cómo te sentiste al recibir tu diagnóstico?, ¿has presentado alguna complicación secundaria debido a tu tratamiento?)
- e. Percepción ante el tratamiento oncológico (¿qué tratamiento recibes?, ¿cómo es o fue tu tratamiento oncológico?)
- f. Relación médico-paciente (¿qué tal te llevas con tu médico?, ¿le tienes confianza a tu médico?)
- g. Autonomía (¿consideras que has tomado decisiones sobre tu tratamiento, tu cuerpo o tú mismo, durante tu proceso oncológico?, ¿en qué decisiones has participado?, de no tomar tú las decisiones ¿Quién las toma?, ¿tus papás han respetado estas decisiones?)
- h. Percepción de la experiencia con el cáncer (¿qué puedes decir sobre tu experiencia con el cáncer?, ¿qué piensas del cáncer?, ¿qué piensas de lo que has vivido?, ¿crees que has aprendido o cambiado algo en ti en este proceso?)
- i. Proyecto de vida (¿a qué te gustaría dedicarte cuando seas grande?, ¿en qué te gustaría trabajar?, ¿tienes alguna meta personal a cumplir?, ¿Qué necesitas para cumplir tus metas?, ¿qué piensas hacer para cumplir tus metas?, ¿te gustaría tener familia en un futuro?)

4.12 Procedimiento

Se presentó el proyecto de tesis en las instalaciones de Casa de la Amistad I.A.P. con las autoridades correspondientes y se obtuvo la autorización para realizar la investigación en esta Institución.

Una vez identificado algún adolescente que contará con los criterios de inclusión; se buscó un acercamiento individual con el adolescente elegido para plantearle el proyecto e invitarlo a participar, ya que éste aceptaba participar, se le informaba al tutor o cuidador acerca del proyecto y se acordó la autorización por medio de un

consentimiento informado donde tanto el participante como el tutor brindaron su firma.

La aplicación de los instrumentos se realizó de forma individual, en uno de los espacios del área de Apoyo Emocional.

Una vez finalizado el Análisis de Resultados correspondiente; se realizó una devolución de resultados de forma general con el grupo de adolescentes que participó, haciéndoles ver sus demandas o necesidades de forma general y no individualizada con el objetivo de que no se sientan señalados; así mismo se les dará retroalimentación acerca de los resultados obtenidos. También se llevó a cabo una sesión con los papás, con la finalidad de compartir los hallazgos del estudio.

Así mismo, se presentó una devolución de resultados con la psicoterapeuta del área de Apoyo Emocional, con la finalidad de mostrarle los casos detectados que requieran una intervención individual; así como idear actividades para trabajar con las variables estudiadas dentro del área.

4.13 Procesamiento de datos

Al ser un estudio cualitativo, para el procesamiento de los datos obtenidos se realizó un análisis a nivel no paramétrico.

Se hizo uso del paquete estadístico SPSS para la obtención de frecuencias; y se realizó un análisis de discurso con la entrevista.

CAPÍTULO 5.
ANÁLISIS DE RESULTADOS

5.1 Características Sociodemográficas

El grupo de estudio, está conformado por 23 adolescentes con cáncer con un rango de edad de 12 a 19 años, con una media de edad de 16 años. Participaron 16 hombres y 7 mujeres; lo cual se relaciona con una mayor prevalencia de cáncer en adolescentes hombres.

En cuanto al grado de estudios de estos jóvenes, 16 participantes (70%) reportan estudios de secundaria, tanto en curso como interrumpida. Los adolescentes provienen de diversos estados de la República, predominando Guanajuato con un 17%, seguido de Guerrero y Oaxaca con un 13% cada estado.

En cuanto al diagnóstico de este grupo de 23 adolescentes; se reportaron 10 tipos de cáncer; el de mayor frecuencia fue Leucemia Linfoblástica Aguda; seguida de Tumor en la Cabeza. Las frecuencias de diagnóstico se observan en la Tabla 4.

Tabla 4. Diagnóstico de los participantes.

Diagnóstico	Número de Casos
1.- Leucemia Linfoblástica Aguda	8 participantes
2.- Tumor en la cabeza	3 participantes
3.- Leucemia Granulocítica Crónica	2 participantes
4.- Linfoma de Hodgkin	2 participantes
5.- Osteosarcoma	2 participantes
6.- Tumor germinal gonadal	2 participantes
7.- Tumor germinal extragonadal	1 participantes
8.- Histocitosis pulmonar por células de Langerhans	1 participante
9.- Hepatoblastoma	1 participante
10.- Fibrosarcoma pulmonar	1 participante

En cuanto al estado actual médico de los adolescentes; la distribución puede observarse en la Tabla 5.

Tabla 5. Estado actual y tiempo.

Estado actual	Número de participantes	Menos de 6 meses	De 6 a 12 meses	Más de 12 meses
<i>Vigilancia</i>	10 participantes	1 participante	4 participantes	5 participantes
<i>Tratamiento</i>	9 participantes	1 participante	5 participantes	3 participantes
<i>Recaída</i>	4 participantes	2 participantes	1 participante	1 participante

En cuanto al tiempo de permanencia de estos chicos en el programa de Apoyo de la Institución; 10 de los participantes han estado en Casa de la Amistad por menos de 1 año; 9 llevan entre 1 y 5 años con el apoyo; y 4 de los participantes han asistido al albergue por más de 5 años.

De acuerdo al reporte de los adolescentes, 21 participantes (91%) recibieron o reciben Quimioterapia; 6 participantes mencionan haber tenido una Cirugía; 4 adolescentes reportan haber recibido o estar recibiendo Radioterapia y 2 chicos recibieron Trasplante de Médula Ósea.

En cuanto a la estructura familiar de los participantes; 14 chicos (60%), reportan vivir con su familia nuclear; es decir, padres y hermanos. Tres de los chicos, reportan vivir con su familia nuclear, abuelos y tíos. El resto de los participantes reportaron diversos modelos familiares (Tabla 6). Tres participantes refieren ausencia por parte del padre; 2 de ellos mencionaron que la causa fue el abandono, y 1 refirió el fallecimiento del padre.

Tabla 6. Estructuras familiares

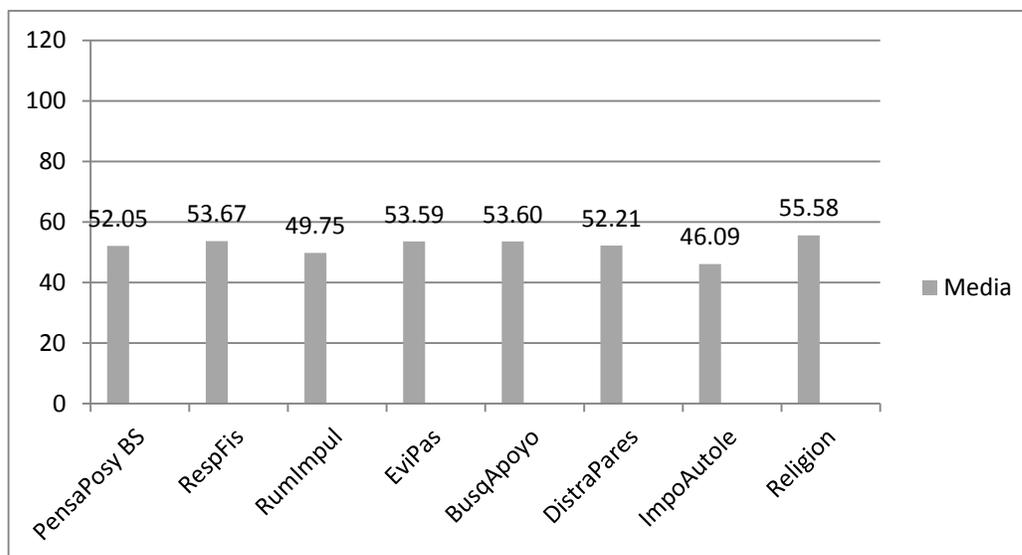
Miembros de la familia	Frecuencia
1.- Papás y hermanos	14
2.- Papás, hermanos, abuelos y tíos	3

3.- Papás	1
4.- Tíos	1
5.- Madre y hermanos	1
6.- Madre, hermanos y tíos	1
7.- Madre, hermanos, abuelos y tíos	1
8.- Mamá, hermanos, padrastro	1

5.2 Cuestionario de Afrontamiento para Adolescentes (CA-A)3

Para el Cuestionario de Afrontamiento se realizó un análisis estadístico descriptivo. De acuerdo a las respuestas de los participantes, se obtuvieron las puntuaciones medias de cada factor. No se observan elevaciones marcadas en las medias reportadas; las cuales están por debajo de 56 y por arriba de 46; lo cual refleja que este grupo de adolescentes maneja una gama de herramientas de afrontamiento que caen tanto en el Afrontamiento positivo con respuestas comprometidas; como en el Afrontamiento negativo con respuestas no comprometidas y conductas de evitación (Figura 1).

Figura 1. Puntuaciones Medias de la Estrategias de Afrontamiento.



El factor que resultó con mayor elevación es el Factor Religión, con una Puntuación Media de 55.58, lo cual refleja una tendencia en este grupo de adolescentes a apoyarse en la religión y en la espiritualidad cuando se enfrentan a algún problema. Mientras que el factor con puntuación Media menor fue el Factor Impotencia y conducta autolesiva; mostrando que este grupo de adolescentes no se inclina por esta estrategia de afrontamiento.

Se realizó un análisis de frecuencias por factor; con la finalidad de identificar los casos que mostraban puntuaciones más elevadas (Tabla 7).

Tabla 7. Análisis de frecuencias.

Factor	Rango y Media	Casos destacables	
<i>1.- Pensamiento positivo y búsqueda de solución</i>	Puntuaciones entre 31 y 69. Media: 52.05	5 casos (21%) con puntuaciones iguales o mayores a 60	2 (9%) casos iguales o menores a 40
<i>2.- Respuestas fisiológicas</i>	Puntuaciones entre 37 y 68. Media: 53.67	7 casos (30%) iguales o mayores a 60.	
<i>3.- Rumiación e impulsividad</i>	Puntuaciones entre 35 y 79. Media: 49.75	4 casos (17%) iguales o mayores a 60	
<i>4.- Evitativo Pasivo</i>	Puntuaciones entre 38 y 75, Media: 53.59	5 casos (22%) iguales o mayores a 60.	
<i>5.- Búsqueda de Apoyo</i>	Puntuaciones entre 35 y 68. Media: 53.60	9 casos (39%) iguales o menores a 60	1 caso menor a 40

6.- <i>Distracción con grupo de pares</i>	Puntuaciones entre 34 y 67. Media: 52.21	5 casos (22%) iguales o mayores a 60	
7.- <i>Impotencia y conducta autolesiva</i>	Puntuaciones entre 43 y 59. Media: 46.09	17 casos (74%) puntuaron bajo, con 43	2 casos, con puntuaciones de 59
8.- <i>Religión</i>	Puntuaciones entre 42 y 74 Media: 55.58	7 casos (30%) mayores a 60. 8 casos (35%) mayores a 50.	

Los adolescentes muestran un uso moderado del Pensamiento positivo y búsqueda de solución; si bien es parte de su repertorio de afrontamiento; no es una estrategia que prevalezca. Se identificaron 5 casos que hacen uso frecuente de esta estrategia; y 2 casos que la usan poco.

En cuanto al Factor Respuestas fisiológicas; se observa que en general estos chicos presentan algunas respuestas fisiológicas ante momentos estresantes; sin llegar a ser un problema. Los 7 casos identificados presentan una elevación moderada de la presencia de respuestas fisiológicas.

Los chicos reportan no tener un uso regular de la Rumiación e Impulsividad; sin embargo, se identificaron 3 casos con elevación moderada, y 1 caso presenta elevación de riesgo.

En general, esta población hace uso de estrategias propias del Factor Evitativo Pasivo, pero no se observa una prevalencia. Se identificaron 4 casos con puntuaciones moderadas y 1 caso que refleja riesgo.

Se observa que este grupo de adolescentes tiende a la Búsqueda de Apoyo en situaciones conflictivas, pero no es una estrategia que prevalezca. Hay 9 casos identificados con elevación moderada; y se distingue 1 caso con un uso escaso de esta estrategia.

Estos adolescentes acuden a la Distracción con grupo de pares, pero no es una estrategia predilecta. Los 5 casos identificados muestran una elevación moderada, es decir que hacen uso de la Distracción sin llegar a abusar de esta estrategia de afrontamiento.

En cuanto a la Impotencia y conducta autolesiva, se observa que esta estrategia de afrontamiento no es un común en este grupo de adolescentes. 74% refleja que no usan esta estrategia. Se identificaron 2 casos con una elevación mayor a la de la mayoría de los participantes.

La Religión, al ser el factor puntuado en mayor magnitud, se muestra como una estrategia de afrontamiento común en este grupo de adolescentes; ya que 65% de los participantes puntuaron de forma moderada y elevada.

Se realizó una comparación a nivel descriptivo entre el grupo de adolescentes en tratamiento y los chicos en vigilancia con la finalidad de indagar sobre posibles diferencias en su uso de las estrategias de afrontamiento. Al realizar un análisis de las diferencia por medio de una prueba no paramétrica, se observa una diferencia significativa en el factor Impulsividad y Conducta autolesiva, donde los adolescentes en vigilancia muestran un uso mayor de estas estrategias que los adolescentes en tratamiento.

Se observan ligeras diferencias en Pensamiento positivo y búsqueda de solución, Evitativo Pasivo, Búsqueda de apoyo y Distracción con el grupo de pares; siendo que los adolescentes en vigilancia hacen mayor uso de estas estrategias.

En cuanto a las preguntas abiertas de este Instrumento. Los adolescentes reportaron aquellas estrategias del cuestionario que les resultaban más útiles; se consideraron como las más populares aquellas que fueron definidas como útiles, por más de la mitad de los participantes; entre las que se encuentran: acepto las cosas como son, pienso sobre la situación o busco una solución, pienso que si otras personas pueden superar ese tipo de problema yo también puedo, trato de sacar mi frustración de forma positiva. Dichas estrategias son parte del Pensamiento positivo y búsqueda de solución.

Aquellas estrategias que fueron consideradas útiles por la mitad de los participantes, son: pido consejo a un amigo(a) para solucionarlo, busco algo divertido que me ayude a olvidar el problema, platico el problema con alguien de confianza, no le doy mucha importancia, trato de cambiar algunas cosas para que el problema no se repita, intento olvidar el problema divirtiéndome con mis amigos, analizo las cosas con calma y busco una solución, libero mis emociones pintando, dibujando o escribiendo y pienso que ya vendrán tiempos mejores. En este bloque se observan estrategias que caen tanto en Pensamiento positivo y búsqueda de solución como en Distracción con grupo de edades y Rumiación y Evitación.

Entre las estrategias que los chicos propusieron, están: cantar, tener un pensamiento y actitud positiva, leer, jugar con las mascotas, escuchar música, jugar videojuegos con los amigos e ir a terapia psicológica. Hubo un caso que hablo sobre la ingesta de alcohol como una estrategia de afrontamiento.

5.3 Inventario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL)

Para el análisis del Cuestionario de Calidad de Vida Pediátrico (PedsQL), se realizó un análisis descriptivo. De acuerdo a las respuestas de los adolescentes, se obtuvieron las puntuaciones de cada factor. Cabe mencionar, que con este Instrumento se trabajaron puntuaciones naturales y no con puntuaciones T, por lo que la puntuación máxima de cada factor es diferente de acuerdo al número de reactivos incluidos en el factor (Tabla 8).

De acuerdo a la calificación del Instrumento, la Calidad de Vida relativa a la salud ideal, significaría tener un puntaje de cero en la totalidad de la prueba, mientras que la Calidad de Vida Óptima se mostrará con puntajes bajos en la prueba. Por último, un puntaje elevado en las áreas de la prueba indicará un deterioro significativo en la Calidad de Vida (Villaruel, 2009).

Tabla 8. Análisis PedsQL.

Factor	Puntuaciones y Medias	Casos destacables	
<i>Calidad de Vida Total</i>	Puntuación máxima: 76 Puntuaciones entre 8 y 63. Media: 31.17 Desviación Estándar: 13.14	4 casos (17%) con puntuaciones menores a 18.	6 casos (26%) muestran deterioro moderado 4 casos (17%) muestran deterioro significativo
<i>1.- Malestar Emocional y Cognitivo</i>	Puntuación máx.: 16 Puntuaciones entre 1 y 16 Media: 6.83 D.E. 3.53	11 casos (48%) muestran deterioro moderado 2 casos (9%) muestran deterioro significativo	
<i>2.- Funcionamiento Emocional</i>	Puntuación máx.: 20 Puntuaciones entre 0 y 18 Media: 7.65 D.E. 3.98	10 casos (43%) con deterioro moderado 3 casos (13%) con deterioro significativo	
<i>3.- Funcionamiento Físico</i>	Puntuación máx.: 12 Puntuaciones entre 0 y 12 Media: 6.48 D.E. 3.57	11 casos (48%) muestran deterioro moderado 1 caso (4%) muestra deterioro significativo	
<i>4.- Funcionamiento social con respecto a la escuela</i>	Puntuación máx.: 20 Puntuaciones entre 0 y 16 Media: 5.91 D. E. 4.26	7 casos (30%) reportan deterioro moderado 4 casos (17%) reportan un deterioro significativo	

5.- <i>Funcionamiento físico en relación con la autonomía</i>	Puntuación máx.: 8 Puntuaciones entre 0 y 8 Media: 4.30 D.E. 2.42	6 casos (26%) reportan deterioro moderado 4 casos (17%) reportan deterioro significativo
---	--	---

En general, se observa de acuerdo al PedsQL, una Calidad de Vida Media en este grupo de adolescentes, con la presencia de un deterioro moderado en su Calidad de Vida en algunos de los adolescentes. Seis casos muestran deterioro moderado, 4 presentan elevaciones que reflejan un deterioro significativo en la Calidad de Vida. Mientras que hubo 4 casos, quienes reportan una Calidad de Vida Óptima.

Se observa que en general, este grupo de adolescentes presenta un deterioro moderado en cada área medida. Se observan algunos casos con elevaciones marcadas que muestran deterioro significativo. El área menos afectada fue Funcionamiento Físico en relación a la autonomía; mientras que las áreas más afectadas son Malestar Emocional y Cognitivo; así como el Funcionamiento Emocional.

En el Cuestionario de Vida Pediátrico se aborda el tema de la enfermedad; se decidió que dicho rubro se analizaría de forma descriptiva, ya que la adaptación del Instrumento se realizó con adolescentes sanos, por lo que este rubro no pudo evaluarse en función de parámetros.

Este rubro del Cuestionario, aborda cuestiones de la enfermedad. En primer lugar se indagó si los chicos presentan una negación hacia su enfermedad, si piensan que no deberían tenerla; 10 de ellos (43%) mencionaron que nunca habían tenido ese pensamiento, estos casos se relacionan con aquellos que en la entrevista hablaron de una resignificación de su experiencia con el cáncer y de aquellos que hablaban de esta experiencia como una lucha. Incluso uno de los chicos mencionó: “yo no me pregunto el por qué si no el para qué”, reflejando que la

experiencia del cáncer tiene un propósito en su vida. Cuatro de los casos (17%) mencionaron pensarlo con frecuencia y 1 caso mencionó pensarlo casi siempre, lo cual podría mostrar que estos chicos no han dado un significado a su enfermedad, y continúan en un estado de negación y repudio ante su situación. Los 8 participantes restantes oscilaron entre algunas veces y casi nunca.

En cuanto al apoyo familiar percibido, 21 de los participantes (91%) contestaron con un casi siempre mientras que 2 señalaron con frecuencia; lo cual muestra que este grupo de adolescentes percibe una red de apoyo en su entorno familiar.

Se indagó sobre el pensamiento del cáncer como un castigo; la mayoría de los adolescentes (83%) señalaron nunca o casi nunca haber pensado en ello; lo cual muestra que en general, esta población no ha concebido al cáncer como consecuencia a algún acto negativo por parte suya.

En cuanto a la percepción del cáncer como un impedimento para hacer cosas acorde a su grupo de edad; las respuestas de los participantes fueron variadas. Nueve de los chicos (39%) señalaron tener algunas veces esta idea, 8 (35%) respondieron con nunca y casi nunca; mientras que 4 marcaron con frecuencia y casi siempre. Se observa que la mayoría de los chicos identifican alguna actividad que han dejado de realizar debido a la enfermedad.

La última pregunta sobre el cáncer, es si los participantes perciben que no pueden sentirse contentos como antes; 14 de los chicos (61%) reportaron nunca y casi nunca; lo cual refleja que la mayoría de los participantes no manejan el cáncer como una imposibilidad de estar feliz o contento; que podría reflejar que los chicos han encontrado formas de sentirse bien dentro de su proceso oncológico; Los 9 participantes restantes oscilaron entre algunas veces, con frecuencia y 4 de ellos respondieron con casi siempre; lo cual refleja que a ellos, el cáncer ha afectado su estado de ánimo, y no han logrado salir de un estado emocional desagradable.

5.4 Entrevista semiestructurada

Con la entrevista semiestructurada, se realizó un análisis cualitativo de las 23 preguntas, divididas en 9 áreas.

Actividades Placenteras

Los adolescentes reportaron una gran variedad de actividades placenteras; todos ellos refieren actividades individuales, que no implican interacción con otros, como leer, escuchar música, pintar, ver la televisión y jugar videojuegos; algunas de estas actividades entran dentro de la categoría de actividades artísticas, que implican un medio de expresión.

Siete de los chicos (30%) se focalizaron sólo en actividades individuales, 4 de ellos, son chicos que están en tratamiento, 2 personas en recaída y 1 quien está en vigilancia después de su trasplante de Medula Ósea. Ello podría reflejar que estos chicos tienden a asilarse, por lo que se sugiere motivarlos a participar en actividades con los demás adolescentes del albergue para que se fortalezca su red de apoyo.

Los otros 16 chicos (70%) reportan actividades placenteras que implican no sólo el estar consigo mismo, sino también actividades que implican interactuar con otros adolescentes o con miembros de su familia, como salir con ellos, ir a fiestas y jugar deportes. Cabe mencionar que la mayoría de estos 16 chicos, están en vigilancia. Llama la atención, que sólo 6 de ellos mencionan estar con sus amigos como una actividad satisfactoria; lo cual podría reflejar la falta de relaciones con sus pares, debido a la distancia y al proceso oncológico en sí mismo.

Entre las actividades más reportadas por los chicos, se encuentran “jugar algún deporte”, “escuchar música”, “jugar videojuegos” y “leer”.

Los adolescentes refieren una frecuencia alta de sus actividades placenteras; 17 de los chicos (74%) no reportaron tener problemas o inconvenientes en la realización de estas actividades; las realizan casi a diario o de acuerdo a sus horarios en los que le es posible. 6 chicos reportaron actividades que ellos realizan

en su lugar de origen, por lo que el estar en el Distrito Federal debido a su tratamiento, los mantiene alejados de sus amigos y familiares, lo cual impacta en las actividades placenteras que realizan. Estas actividades no realizadas también se asociaron a sentirse mal o a no poder realizar las actividades debido a su condición.

Al indagar sobre las restricciones o limitantes que estos chicos tienen en cuanto a la realización de actividades de su agrado; 20 de los 23 adolescentes (87%) reportaron no poder realizar algunas de estas actividades; entre las más citadas se encuentran aquellas relacionadas a la actividad física, como correr, hacer ejercicio y practicar deportes; ya sea por restricción médica o porque su condición física no es favorable, por lo que se cansan rápidamente; además los chicos suelen tener cuidado con su cuerpo. Incluso se menciona que los padres han llegado a restringir estas actividades, aun cuando el adolescente se encuentra en vigilancia o a pesar de que el doctor permite al adolescente hacer la actividad; lo cual refleja la presencia de sobreprotección por parte de los cuidadores.

Los chicos han dejado de ir a fiestas o lugares para bailar, siendo que esto es de su agrado. También se observan casos en los que los chicos dejaron de trabajar; quienes lo hacían formalmente o como apoyo a la economía de sus padres.

Hay actividades que es posible que los chicos vuelvan a realizar una vez terminado su tratamiento; sin embargo hay otras actividades que hasta el momento, para el adolescente parecieran irreversibles, como el correr o jugar fútbol en el caso de los chicos con Osteosarcoma con cirugía. Están los chicos en vigilancia, quienes a pesar de no estar en tratamiento, reportan limitantes en su condición física y en su cotidianidad, como el hecho de no estar mucho tiempo en el sol, o cuidar y limitar el tiempo que dedican a algunas actividades.

En cuanto a las emociones presentadas debido a esta imposibilidad de hacer las cosas que les gustan; se observa la presencia de tristeza, enojo y desesperación.

En algunos casos, se les preguntó si ellos consideraban que habían compensado estas actividades que no pueden realizar en este momento, por otras o por algo

más; algunos de ellos dijeron que no y a pesar de tratar de indagar e invitarlos a reflexionar sobre ello, la respuesta siguió siendo “No”. Hubo quienes dijeron que si habían compensado estas actividades; entre sus declaraciones se observa una inclinación por la lectura y la parte académica, también hablan de los talleres que se les ofrecen en el albergue, los cuales les dan nuevas herramientas y les ofrece distracción; también hay quienes hablan de disfrutar la actividad perdida de otra forma, ya sea observando, en la rehabilitación o por medio de la simulación en los videojuegos. Hubo 2 personas que mencionaron el valorar más la recuperación de su salud y sus nuevas amistades, que aquellas actividades que dejaron de realizar.

Escuela

Se analizó el área escolar, ya que es un ambiente que es esperado en la vida de los adolescentes y que les brinda no sólo formación académica sino personal, es donde conviven con otros adolescentes y donde comienzan a ser más independientes.

En el área escolar; 16 de los participantes (70%) reportan no asistir a la escuela, 10 de ellos dejaron de estudiar desde hace más de 1 año.

Únicamente 7 de los chicos (30%) mencionaron asistir a la escuela, 3 de ellos están en vigilancia, por lo que acuden de forma ordinaria a sus clases, a excepción de los días en que tienen consulta; los 4 chicos restantes están en tratamiento. Cabe mencionar que una de las participantes se encuentra haciendo sus estudios dentro del albergue en el servicio de Apoyo Educativo.

La mayoría de los participantes reportaron gusto por la escuela, 17 de los 23 entrevistados lo mencionaron (74%). Entre los aspectos que estos chicos resaltan de la escuela, están; el aprender cosas nuevas, no sólo a nivel académico, sino también personal, materias de la escuela, el poder compartir y convivir con sus amigos, platicar y jugar con personas nuevas fuera del núcleo familiar.

Hubo 4 participantes que dijeron que les gustaba más o menos la escuela, y 2 personas quienes dijeron que no les gusta. Entre los aspectos que no les gusta de la escuela, están; asignaturas, los maestros, levantarse temprano y la carencia de amigos.

Se observa que para los chicos es difícil retomar su vida escolar, ya que en este momento se encuentran enfocados en recuperar su salud estando bajo tratamiento oncológico; y el estar al corriente en clases resulta difícil y agotador. Dado lo anterior, los chicos deciden dejar en pausa sus estudios; llama la atención que al preguntarles si asistían o no a la escuela; muchos de ellos no solo decían no, sino que agregaban “no, ahorita no”, enfatizando que no estudian no porque no quieran, sino por la situación que viven en el ahora; y mostrando una posibilidad de retomar los estudios.

Llama la atención que chicos que ya están en vigilancia, no han retomado sus estudios; algunos de ellos porque decidieron no continuar, algunos por complicaciones secundarias al tratamiento, y otros porque están en espera de decisiones médicas.

Con los chicos que habían dejado la escuela y habían vuelto, se indagó como se sintieron a su regreso. Ellos reportaron sentirse contentos pero también muy presionados por retomar el ritmo, al grado de sentirse rezagados, desanimados y cansados. También, hubo 2 chicos que mencionaron que se sintieron normales. Uno de los participantes reportó sentimientos de inseguridad y temor a ser rechazado.

Con los chicos que no han regresado a la escuela, se indagó sobre sus deseos de retomar sus estudios, 15 de ellos mencionaron que si les gustaría regresar, pero sólo 8 (35%) han pensado en cómo hacerlo y han buscado opciones al respecto; ello podría reflejar una falta de planeación sobre su proyecto de vida.

Sólo uno de los chicos que no se encuentra estudiando, reportó no estar seguro de querer retomar sus estudios, al indagar sus razones, se observa la presencia de un sentimiento de inseguridad respecto a su condición física en un futuro.

Como se observa, la escuela tiene un significado importante en la vida de los adolescentes; al hablar sobre lo que les gustaba o extrañaban de la escuela, los chicos se mostraban contentos y entusiastas de retomar esa parte de sus vidas.

Redes psicoafectivas

La mayoría de los participantes (60%) reportó vivir con su familia nuclear; sin embargo hay participantes que además, viven con integrantes de la familia extensa; estos participantes mencionan sentirse bien de compartir el espacio con su familia extensa, mencionan respetar espacios, e incluso reflejan que los abuelos resultan importantes en su vida cotidiana, son figuras de apoyo.

En cuanto a fracturas familiares; 2 chicos mencionaron separación de sus padres, 1 de ellos vive en familia reconstituida; cabe mencionar que ambos tienen contacto con su padre. 1 de los chicos presenta fractura familiar con respecto a los hermanos mayores, quienes después del diagnóstico, se separaron de la familia; al igual que el padre de otro de los participantes.

Se indagó cómo son sus relaciones con las personas con las que viven. En total se indagaron 78 relaciones afectivas, incluyendo relaciones con las mamás, los papás, los hermanos, y con la familia extensa (Tabla 9).

Tabla 9. Relaciones familiares.

Tipo de relación	Porcentaje	¿Con quiénes?
<i>Relaciones positivas, cercanas y de confianza</i>	60%	Madre y hermanos
<i>Relaciones regulares, cordiales con poca confianza</i>	26%	Padre, hermanos y familia extensa
<i>Relaciones conflictivas</i>	10%	Padre
<i>Relaciones ausentes</i>	4%	Padre (abandono, fallecimiento)

Acerca de la relación con mamá, 18 participantes (78%) definen la relación como buena, cercana, de confianza, de compañía y apoyo. La figura materna se reflejó

como una persona con la que los adolescentes cuentan, quien los acompaña, los cuida, platica con ellos, con quien bromean, y en quien confían. 4 participantes describieron la relación como regular, resaltaron la falta de confianza, o desacuerdos. Sólo 1 de los participantes no refirió apoyo por parte de su madre, ya que no percibe escucha o apoyo por parte de esta figura.

En cuanto a la relación con papá; 7 de los participantes (30%) la definen como una relación buena y de confianza, mencionan que hay comunicación; pero también se menciona que hay ocasiones específicas en las que acuden a su mamá; también hablan de pasar tiempo juntos, de compartir actividades, de bromear y jugar. Sin embargo, también 7 participantes (30%) definen esta relación como distante, si refieren confianza y actividades compartidas, pero reflejan que el padre no pasa mucho tiempo en casa, por lo que es difícil convivir con él. Seis de los adolescentes (26%) reflejaron tener una mala relación con su papá; hablan de un mal carácter y de impaciencia por parte de éste, así como falta de tiempo para convivir. En los 3 casos restantes, la figura paterna está ausente.

En cuanto a la relación con los hermanos, 16 participantes (70%) la definen como una relación buena, donde conviven, comparten y se apoyan entre ellos; algunos chicos manifestaron extrañar a sus hermanos cuando vienen al DF a su tratamiento, y de cómo disfrutaban verlos. Seis de los adolescentes (26%) describieron la relación como regular, consideran que se llevan bien en ocasiones pero en otras no, llegando a pelear al haber desacuerdos; estos chicos mencionan llevarse bien con unos hermanos y llevarse mal con otros. Uno de los participantes reflejó una mala relación con sus hermanos, ya que lo único que identificó de ellos es que lo molestan y lo hacen enojar.

Las relaciones con la familia extensa sólo se indagaron con los adolescentes que viven con estos miembros; 6 de los chicos refieren sentirse bien con estos familiares, y que incluso son un apoyo para ellos, se llevan bien y han logrado respetar el espacio de unos y otros. 2 participantes reflejaron tener desacuerdos con algunos miembros familiares, pero mencionan tener una relación respetuosa.

Se indagó sobre las figuras de apoyo con quienes acuden estos adolescentes al tener algún conflicto (Tabla 10).

Tabla 10. Figuras de apoyo.

Figura de apoyo	Porcentaje	Percepción ante el apoyo
<i>Mamá</i>	35%	Mamá los hace sentir apoyados, contentos, con confianza, les da ánimos, se sienten seguros, fuertes, con más valor, les muestran que hay formas de solucionar los problemas, se sienten más tranquilos y los hacen reír.
<i>Ambos padres</i>	17%	Los hacen sentir felices, les dan consejos u opiniones, se desahogan, se sienten escuchados, e incluso un participante menciona “me quitan el problema”.
<i>Amigos y pareja</i>	17%	Los hacen sentir mejor, comprendidos, escuchados y reciben consejos.
<i>Nadie (música/ lectura)</i>	17%	La música y la lectura los relajan y se sienten mejor.
<i>Hermanos, abuelos y tíos</i>	14%	Con quienes logran un estado de tranquilidad, se sienten en confianza y con seguridad de que todo va salir bien.

También, se indagó sobre la relación que tienen con sus pares. En cuanto a los amigos que tienen estos chicos, 17 de ellos (74%) mencionan tener amigos tanto en sus lugares de origen, ya sean compañeros o ex compañeros de escuela, vecinos, o amigos de años; así como amigos en el albergue. 4 participantes (17%) mencionaron tener amigos únicamente en su lugar de origen, y no han logrado entablar alguna amistad en el albergue. 2 participantes (9%) mencionaron tener únicamente amigos en el albergue y no en su lugar de origen.

Con los 21 chicos que reportaron tener amigos en su lugar de origen, se indagó la frecuencia con que los ven o están en contacto con ellos, y que actividades suelen compartir. Once de ellos mencionan estar en contacto con sus amigos de forma frecuente; la mayoría de ellos son los chicos que se encuentran en vigilancia y aquellos que están en tratamiento y que acuden a la escuela; lo anterior facilita que estas relaciones se fortalezcan y permanezcan. Ocho Participantes refieren no ver a sus amigos desde hace un largo tiempo, debido a que muchos de ellos están en tratamiento y viajan frecuentemente al DF y no van a la escuela, y debido al aislamiento post- trasplante; sin embargo, a pesar de no verlos físicamente, los chicos refieren tener contacto con sus amigos, vía internet y mensajes de texto. Dos de los participantes refieren no tener contacto personal ni a distancia con sus amistades desde su diagnóstico.

En cuanto a las amistades dentro del albergue, 16 chicos reportaron amistades en este espacio; 11 de ellos refirieron tener un contacto esporádico o a distancia con sus amigos del albergue, ello debido a que solo se ven cuando coinciden en citas y se encuentran en el albergue, sin embargo el contacto permanece vía Internet. Cinco de los adolescentes, refieren tener un contacto frecuente con sus amigos del albergue; estos chicos son pacientes que acuden con frecuencia al albergue.

En cuanto a las actividades compartidas con las amistades; se observa que con los amigos de sus lugares de origen, refieren actividades físicas como jugar voleibol o futbol, caminar; salir al parque, al cine, a fiestas; platicar, jugar videojuegos, cantar; verse y convivir en la escuela, así como regresar juntos a sus casas; y utilizan la palabra “relajo” para referirse a la convivencia con estos amigos. Mientras que con los amigos del albergue, refieren actividades como platicar, jugar videojuegos y juegos de mesa, participar en las actividades de las áreas de apoyo, navegar en internet; llama la atención que refieren platicar sobre sus experiencias, sobre cómo se sienten y darse consejos. A algunos de ellos se les preguntó si con sus amigos del albergue hablaban sobre la enfermedad, mencionaron que sí y que incluso es más fácil hablar con ellos sobre la enfermedad, ya que lo entienden.

Se indagó con los participantes, cómo habían dado la noticia de su diagnóstico a sus amigos, o si no lo habían hecho aún. Diecisiete adolescentes (74%) comentaron que ellos mismos dieron la noticia a sus amigos; 13 de ellos refieren que fue fácil decirlo, algunos lo hicieron por mensajes de texto y otros en persona; mencionan que fue fácil, ya sea porque se fue dando, porque fueron sus amigos quienes preguntaron lo que tenía o porque se sentían con la confianza con ellos para decirlo; los otros 4 participantes, mencionan que les fue difícil, por la reacción de dolor de sus amigos, por no saber qué decir, o por indecisión. Todos ellos mencionan apoyo tanto económico como emocional por parte de sus amigos, incluso algunos dijeron que recibieron más de lo que ellos hubieran esperado.

Cuatro de los participantes, mencionan que sus amigos saben sobre su enfermedad, pero no por ellos mismos, sino por terceras personas. 2 de ellos refieren que un familiar de ellos lo comunico, y los otros 2 mencionaron que su comunidad es pequeña y que entonces todos saben lo que les pasa a las personas. Cabe mencionar que entre estos participantes, hubo quien menciona que no le gusta hablar de ello, que de su enfermedad prefiere hablar con sus amigos del albergue.

Dos participantes mencionaron que no han dicho nada a sus amigos; estos adolescentes son aquellos que mencionaron que ya no tienen contacto con sus amistades.

Diagnóstico

Se indagó sobre el proceso que estos chicos pasaron para llegar a su diagnóstico; 14 de los chicos entrevistados (61%) narraron una historia que refleja haber pasado por varios momentos antes de obtener su diagnóstico; visitaron varios doctores, hicieron uso de medicina alternativa, e incluso se menciona la automedicación. Estos chicos relatan haber recibido diagnósticos y por lo tanto medicamentos erróneos; entre los diagnósticos incorrectos mencionados, están; gripe, hepatitis, columna desviada, fiebre tifoidea, enfermedad psicológica, hepatitis, infección, pulmones de fumador pasivo, anginas, dengue, daño en

ligamentos, fractura de hueso y amibas. Algunos de los chicos mencionan que al llegar al DF y dirigirse a un hospital, ocurrió que no los recibían y los enviaban a un hospital más adecuado a su etapa de desarrollo.

Solo 8 de los participantes (35%) proporcionaron una historia que reflejaba una atención inmediata y no mencionaban conflictos o visita a varios médicos. Estas narraciones tenían una estructura similar; llegada al médico, revisión, realización de estudios o análisis y entrega de diagnóstico; o la cirugía inmediata en caso de necesitarlo.

Seis de los participantes (26%) mencionan en sus narraciones la presencia de signos de alerta pronunciados que reflejan una tardanza al acudir al médico o en la obtención de un diagnóstico certero. En 4 de estas narraciones, los chicos refieren haber llegado al médico con complicaciones mayores; y 2 de ellos mencionaron que al realizar los estudios para determinar su padecimiento; los médicos identificaron la presencia de metástasis.

Los 3 participantes que se encuentran en recaída narraron la historia de cómo recibieron por segunda vez el diagnóstico de cáncer. 2 de ellos refieren haber sabido de la recaída antes de que sus médicos lo mencionaran; ya que tienen identificados los síntomas y signos. El otro participante, no tomó la metástasis como una recaída, se encuentra en negación.

Entre los signos y síntomas que los chicos refirieron para acudir al médico, están; dolor de cabeza, espalda y extremidades, presencia de “bolitas” en diferentes partes del cuerpo, inflamación de ganglios, falta de energía, dificultad o falta de coordinación al caminar, altas temperaturas, hemorragias, baja de peso, vómito y náuseas, mareo, palidez y falta de apetito.

Se indagó con los chicos sobre el momento en que recibieron la noticia de su diagnóstico; 9 de ellos refieren que la noticia la recibieron por parte de sus médicos junto con uno o ambos padres, y en ocasiones con otras figuras de apoyo. 7 mencionaron que la noticia la recibieron por parte de sus padres, quienes anteriormente habían recibido la noticia por parte del médico. Seis adolescentes

mencionaron que la noticia les fue dada a sus papás en primer lugar y que después ellos junto con los médicos les dieron la noticia a los adolescentes. Sólo 1 de los participantes refirió haber recibido la noticia por parte del personal médico en las 2 ocasiones (primer diagnóstico y recaída); sin embargo, menciona que la primera vez que ocurrió fue un error por parte del personal médico. Cabe mencionar que 1 de los participantes mencionó que por algún tiempo él no tuvo conocimiento de su diagnóstico, ya que le fue ocultado; posteriormente fueron sus padres quienes le comunicaron lo que pasaba.

En cuanto a sentimientos reportados por estos adolescentes en el momento del diagnóstico, en general, los chicos manifestaron haberse sentido mal, con sentimientos de enojo, tristeza, desesperación, preocupación y miedo. También, hubo quienes hablaron de un estado de incredulidad y negación, que con el tiempo se transformó en las emociones antes mencionadas. Hubo quien mencionó haberse sentido bien, restándole importancia al proceso.

Percepción del tratamiento

La quimioterapia fue definida como algo muy fuerte; los chicos hacen énfasis en 3 vías de aplicación: intravenosa, intratecal y oral (pastillas). Al respecto de la quimioterapia intravenosa e intratecal, los chicos mencionan que son líquidos parecidos al suero, que tienen diferentes colores.

Los chicos hablan de tipos de quimioterapia, las distinguen entre aquellas que son muy fuertes, que incluso llegan a quemar las venas y que son difíciles de sobrellevar; aquellas que son menos fuertes, aquellas que dan náuseas, aquellas que tiran el cabello, y las de duración prolongada, que incluso se las administran dormidos.

También se abordó el tema de los efectos o síntomas provocados por la administración de la quimioterapia; destacan las náuseas, el mareo, el dolor corporal, especialmente de las articulaciones; falta de apetito, falta de energía y motivación y caída de cabello. Cabe mencionar, que los chicos hacen una marcada diferencia entre la quimioterapia vía venosa, y la quimioterapia vía oral;

ésta última, algunos la definen como menos fuerte, y resaltan características como ausencia de náuseas o vómito y que no tira el cabello; sin embargo hay quienes mencionan que los síntomas también se presentan con la quimioterapia oral, y que además se presenta retención de líquidos y por lo tanto hinchamiento.

Respecto a la Radioterapia, los participantes refieren ser ingresados en una máquina, son recostados y se les colocan mascaradas o moldes para radiar sólo la parte que tiene el cáncer, con una duración corta. En cuanto a los efectos de la radioterapia, la mayoría de los chicos mencionó que no había efectos y describieron sentir caliente durante la radiación, más no después de esta. Uno de los participantes aceptó sentir náuseas después de sus sesiones de Radioterapia. Otro de los chicos resaltó que la radioterapia quema el vello o pelo de la parte del cuerpo que es radiada, y que en ocasiones llega a quemar la piel.

Cinco chicos platicaron acerca de sus cirugías; las cuales fueron en pierna, cabeza, pulmones e hígado. En general, los chicos mencionan esta experiencia como una vivencia difícil, hablan de miedo como una emoción presente ante las cirugías. En cuanto a la recuperación, refieren que la recuperación es larga y es difícil; que requiere tiempo para recuperar la fuerza y estabilizarse.

Dos de los participantes fueron sometidos a Trasplante de Médula Ósea; uno de los chicos la definió como una experiencia triste y pesada; ambos hablaron de que antes del trasplante recibieron una quimioterapia muy fuerte que los hacía sentirse muy débiles. La otra parte que destacaron, fue el aislamiento que se requiere después del trasplante; el cual es difícil para ellos ya que por algunos meses no pueden salir y deben tener cuidados especiales.

El tratamiento oncológico llega a impactar de forma desfavorable algunas funciones u órganos del individuo; se indagó con los chicos la presencia o ausencia de complicaciones secundarias debido a su tratamiento; donde 16 de los participantes (70%) detectan alguna complicación secundaria debido al tratamiento; mientras que 7 refirieron no haber presentado ninguna complicación.

Cabe mencionar que de los 16 chicos que aceptaron tener una complicación, sólo 10 hablaron de medidas médicas al respecto.

Entre las complicaciones secundarias mencionadas, están; afectación de oídos, pérdida de coordinación motriz gruesa y fina, afectación de órganos internos, alteración del habla, gastroenteritis, pulmonía, úlceras, dolor, afectación de vista, desviación de columna, fiebre, ansiedad, problemas óseos y problemas cardíacos

Relación médico-paciente

La relación del paciente con su médico resulta importante, sobre todo para que el paciente se sienta en un ambiente de confianza para aclarar dudas ya que el médico se convierte en una figura de apoyo para el paciente.

Siete de los chicos, manifestaron tener una relación cercana con su médico; todos ellos refieren tener la confianza para preguntar sus dudas. Estos chicos hablan de una relación cercana, en la que se intercambia información sin ningún problema, donde se juega y se bromea y donde el chico se siente apoyado

Doce adolescentes (52%) refieren tener una relación buena y cordial con su médico; sin embargo no todos mencionaron tener la confianza para preguntar dudas. Estos chicos describen esta relación como buena; pero no hablaron de una relación cercana de apoyo como los 7 chicos mencionados anteriormente; no mencionaron detalles de su relación.

Finalmente, 4 participantes hablaron de una relación mala y distante con su médico; 3 de ellos refieren no conocerlos bien, ya que están ausentes o los perciben serios; dado lo anterior, estos chicos no tienen con quien acudir en caso de tener dudas. 1 de los chicos, expresó abiertamente una mala relación, y manifestó que se siente incomprendido.

Autonomía en toma de decisiones

Se indagó sobre la toma de decisiones en cuanto al proceso oncológico, 18 de los adolescentes (78%) mencionaron haber tomado decisiones sobre su cuerpo o

sobre su proceso; y 5 dijeron que ellos no son quienes toman o tomaron sus decisiones durante el proceso; 3 de ellos dijeron que son sus padres quienes toman o tomaron las decisiones; 1 de ellos refirió que se hace lo que el doctor dice; y 1 participante refirió que hay un trabajo de convencimiento por parte de los padres y el médico.

Con los 18 chicos que manifestaron haber tomado decisiones a lo largo de su proceso oncológico; se indagó sobre las decisiones que ellos pensaban que habían tomado o en las que habían participado. Ellos mencionan que los médicos siempre les consultan para realizar algún procedimiento o estudio, incluyendo el tratamiento; también han decidido operarse o no; el trasplante de médula ósea es un tema en cuanto a toma de decisiones, ya que los chicos deben aceptarlo e incluso hubo quien refirió haber aplazado el trasplante hasta que se sintió seguro de hacerlo y también hubo quien lo rechazó. Algunos de los chicos mencionaron haber decidido seguir con su tratamiento, lo cual refleja que hubo momento o momentos en los que estos chicos dudan de continuar con su tratamiento; 1 de los participantes decidió suspender la quimioterapia ya que su corazón se ha visto muy afectado y resulta riesgoso continuar con el tratamiento.

De los 23 participantes, 17 mencionan que sus padres respetan sus decisiones; algunos identificaron momentos en los que se presentaron diferencias de opiniones, pero mencionaron llegar a acuerdos y un respeto y apoyo por parte de sus padres. 5 chicos refieren que sus padres a veces respetan sus decisiones, al indagar sobre ello, se observa que la diferencia se presenta cuando los chicos quieren hacer cosas que sus padres consideran riesgosas o que están prohibidas medicamente. 1 de las chicas mencionó que sus padres no respetan sus decisiones; se indagó que si las decisiones que sus padres han tomado por ella tienen un efecto positivo en la actualidad, y ella asintió.

Percepción de la experiencia con el cáncer

Se les preguntó a los adolescentes sobre su experiencia con el cáncer; el objetivo fue conocer sus sentimientos y pensamientos hacia su enfermedad y conocer

como la vivieron o la están viviendo. Cabe mencionar, que al realizar esta pregunta, la mayoría de los chicos hacían gestos de sorpresa, o mencionaban que nadie les había preguntado eso; se observó que fue una pregunta difícil, incluso se tomaban un tiempo para pensar y responder; algunos otros mostraron resistencia diciendo “no sé”, “nada”, pero se les invitaba a dar su opinión y hacerles saber que cualquiera que fuera su opinión, ésta es válida.

Ocho de los participantes (35%) hablaron de una experiencia con el cáncer que se refleja como una gran lucha constante, una batalla difícil de ganar, es percibida como una vivencia sólo para personas fuertes y valientes; se habla de “echarle ganas”, de luchar y tener optimismo.

Cinco participantes relataron una experiencia que refleja al cáncer como una vivencia difícil, llena de malos y buenos momentos, que les ha dejado aprendizaje y ganancias a nivel personal, como madurar, cambio de perspectiva sobre la vida, mayor valorización de todo.

Cuatro de los chicos, hablan del cáncer como la enfermedad misma; no manifestaron un sentimiento ante su experiencia. Hablan de que es una enfermedad difícil que a veces se gana y a veces no.

Seis de los participantes, al relatar su experiencia; mencionan al cáncer como un suceso que siguen sin comprender, sigue presente la pregunta ¿Por qué a mí?; se observa que estos chicos continúan situados en el lado negativo de tener cáncer.

Se indagó con los chicos el aprendizaje obtenido en su proceso oncológico o la presencia de cambios en su entorno familiar o en ellos mismos.

Tres de los chicos, mencionaron no haber obtenido ningún aprendizaje de su experiencia con el cáncer; al tratar de indagar e invitarlos a reflexionar sobre su experiencia; 2 de ellos lograron identificar aprender a valorar más y ser más maduros.

Los 20 participantes restantes (87%) no tuvieron problemas para identificar el aprendizaje obtenido o los cambios presentados a lo largo de su proceso

oncológico. Entre las ganancias y el aprendizaje identificado por parte de los chicos, esta; valorar más las cosas, valorar la vida, valorarse más a sí mismo, valorar la familia y las amistades, no darse por vencido, validar su fortaleza y ganar nuevos amigos.

En cuanto a cambios en la persona; los chicos reportaron mayor madurez, cambios en su forma de ser, como ser menos enojones, menos impulsivos, tener una buena actitud, no ser apáticos, ser más sencillos; reportan un cambio en su pensamiento, mayor consciencia de sus actos, tomar las cosas con más calma, ser más sociables, no estar triste por cualquier cosa.

En cuanto a cambios en el entorno familiar, se reportó mayor unión familiar, y mejores relaciones familiares; sin embargo también hubo quien reportó separación familiar.

Plan de vida

Se indagó con los chicos sobre su proyecto de vida; 20 de los participantes saben a qué es a lo que les gustaría dedicarse; sólo 3 chicos no mostraron tener planes al respecto; 1 de ellos mencionó que en este momento está enfocado en su enfermedad, por lo que no está haciendo otros planes; 1 de las participantes que está en vigilancia mencionó que no sabe que será de ella, que por el momento quiere disfrutar la vida; y el tercer participante no tiene claridad de lo que quiere hacer en un futuro.

De los 20 chicos que tienen una meta profesional a futuro, 8 mencionaron querer dedicarse a carreras relacionadas con la salud (medicina, enfermería, psicología). Hubo mención de otras profesiones y oficios, como: policía, abogado, veterinario, conductor de tráiler, arquitecto, diseñador gráfico, maestro, chef, sastre, Dj, ingeniería en ecosistemas, músico.

Al preguntar cómo conseguirían esta meta, los chicos hablan en primer lugar de seguir estudiando y superarse, también mencionan curarse y relacionarse con personas.

Se indagó con los adolescentes sobre sus metas personales, la mayoría habló de vencer el cáncer, salir adelante, para poder terminar sus estudios, ingresar a la universidad, trabajar y tener una buena vida; viajar, poder transmitir su experiencia con el cáncer y apoyar a otros. Hubo casos específicos que hablaban de ser mejor personas cada día y lograr volver a correr.

Dentro del plan de vida, está la posibilidad de formar una familia; se abordó este rubro con los participantes; 18 de ellos (78%) dijeron que si les gustaría; 3 de ellos hablaron de adopción, 1 de estos 3 participantes externalizó su preocupación diciendo “existe la posibilidad de que ellos salgan mal”; y 1 participante externalizó la duda de si podrá tener hijos después del proceso oncológico vivido. Cinco de los participantes no están seguros de querer formar una familia en un futuro, 1 de ellos dijo que no pensaba en ello ya que ahorita estaba enfocado en terminar su tratamiento y superar su enfermedad.

Con la finalidad de mostrar de forma más clara el comportamiento de ambas variables, se seleccionaron 2 casos representativos; uno de ellos muestra un joven con un deterioro significativo en su Calidad de Vida y el uso de estrategias de afrontamiento desadaptativas; mientras que el segundo caso muestra a una joven con estrategias de afrontamiento adaptativas y con un reporte de Calidad de Vida Óptima.

5.5 Casos Ilustrativos

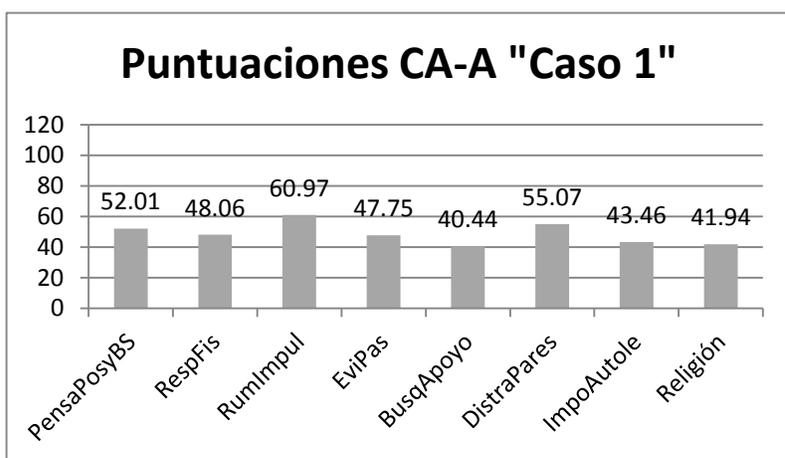
- **Caso 1.**
 - Sexo: Hombre
 - Edad: 18 años
 - Diagnóstico: Tumor en la cabeza
 - Tratamiento recibido: Cirugía cerebral, Radiación y Quimioterapia.
 - Estado actual: Tratamiento (7 meses)

Observaciones en los Instrumentos:

- CA-A

Se observa Rumiación e Impulsividad, como la estrategia de uso más frecuente; mientras que se observa una puntuación baja en Búsqueda de Apoyo y Religión (Figura 2).

Figura 2. Puntuaciones CA-A3 "Caso 1".



- PedsQL

La prueba tiene una puntuación máxima de 70; el participante puntuó con 63, mostrando un deterioro elevado y significativo en su Calidad de Vida (Tabla 11).

Tabla 11. Puntuaciones PedsQL "Caso 1".

Factor	Puntuación	Nivel de Deterioro
1.- Malestar Emocional y Cognitivo	16	Deterioro significativo
2.- Funcionamiento Emocional	18	Deterioro significativo

3.- <i>Funcionamiento físico</i>	10	Deterioro moderado
4.- <i>Funcionamiento Social con respecto a la escuela</i>	16	Deterioro significativo
5.- <i>Funcionamiento físico en relación a la autonomía</i>	3	No se reporta Deterioro

- Interpretación

El adolescente muestra un Deterioro en su Calidad de Vida, presenta un alto índice de Malestar Emocional y Cognitivo, presenta conflicto en su Funcionamiento emocional y su Funcionamiento social con respecto a la escuela. También se observa un deterioro moderado en el Funcionamiento físico.

Es un chico en el que prevalece un estilo de afrontamiento negativo, mostrando uso frecuente de la Rumiación e Impusividad; y mostrando un menor uso de estrategias de afrontamiento positivas como la Búsqueda de Apoyo y la Religión. Incluso como propuesta de estrategia de afrontamiento, él menciona la Ingesta de alcohol.

El deterioro en el Funcionamiento Físico, se relaciona con la imposibilidad para hacer algunas actividades. El participante refiere como actividades satisfactorias, actividades que implican trasladarse, e implican un esfuerzo físico; las cuales no puede realizar de momento debido a las complicaciones presentadas actualmente; el adolescente tiene poca movilidad del lado derecho de su cuerpo, presenta dificultad en su coordinación motriz gruesa y fina. Sin embargo, el chico fue capaz de identificar actividades compensatorias como leer.

El participante ha recibido una combinación de tratamiento; la quimioterapia y la radioterapia fueron descritas como procesos sencillos, incluso no identificó síntomas. Sin embargo, la cirugía cerebral para él tiene un gran significado; lo define como un momento muy difícil y el inicio de su proceso oncológico; él identifica que las dificultades motoras, la traba en el habla y el problema con su memoria; se presentaron en este momento.

Él se percibe como participe en su proceso oncológico e identifica momentos en los que ha tomado decisiones, aun sin que sus padres estén de acuerdo, éstos respetan su decisión.

Su red psicoafectiva no es sólida o favorecedora; la mayoría de sus relaciones las define como buenas y cordiales, pero sin confianza o calidez, a excepción de su mejor amigo y su hermano; sin embargo; estas 2 personas no son una fuente de apoyo constante durante el proceso oncológico. El adolescente identifica conflictos con sus padres, por lo que no son figuras de confianza. Además, el chico se niega a establecer amistades nuevas dentro del albergue; por lo que su red de apoyo no se fortalece, sino que se debilita, ya que el contacto con sus amigos de su lugar de origen ha disminuido con el tiempo.

La relación con su médico es favorable, es definida como cercana y de confianza, donde el médico es percibido como una figura de apoyo.

Al hablar del cáncer, el chico refiere un entendimiento de su enfermedad y refleja un proceso de resignificación en el que refiere un proceso de madurez y un cambio en la percepción y valorización de la vida; sin embargo, también se observan signos de culpabilidad al ver a la enfermedad como un castigo; además de percibirla como la causa de un cambio en su estado de ánimo y su imposibilidad de sentirse contento como antes.

En relación al Proyecto de Vida de este adolescente, se observa claridad ante el deseo de continuar sus estudios incluso claridad en la carrera a estudiar; fue de los chicos que han planeado su regreso a la escuela, tiene identificada la escuela e incluso comenzó con los requisitos para retomar el estudio; sin embargo, se observan rasgos de inseguridad y temores a no tener un rendimiento adecuado; el chico hace referencia a que debido a su enfermedad, se le olvidan las cosas.

El adolescente presenta temor acerca de tener hijos, su percepción es que debido a la radiación, sus hijos podrían nacer mal; sin embargo tiene presente la posibilidad de adoptar.

- **Caso 2.**

- Sexo: Mujer
- Edad: 18 años
- Diagnóstico: Fibrosarcoma pulmonar
- Tratamiento recibido: Quimioterapia
- Estado actual: Vigilancia (6 meses)

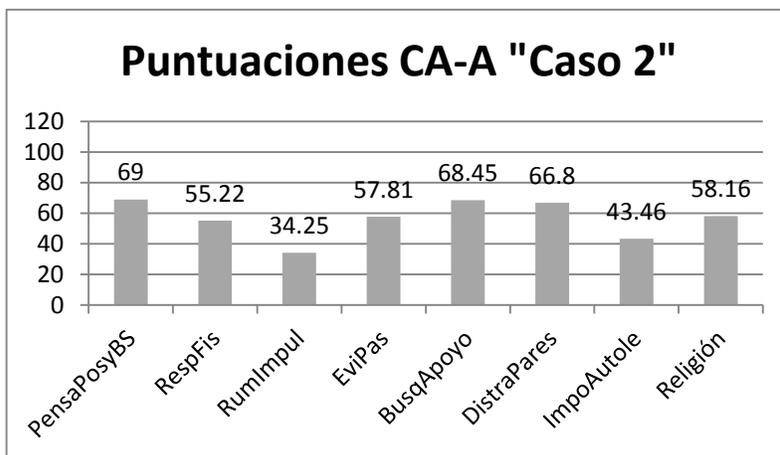
*Nota: La adolescente se encuentra en Vigilancia, ya que el tratamiento de Quimioterapia fue suspendido debido a que afectó su funcionamiento cardíaco; sin embargo aún hay rastro del tumor y los médicos vigilan que no haya un crecimiento del mismo.

Observaciones en los Instrumentos:

- CA-A

Como estrategias de afrontamiento usadas con mayor frecuencia, están Pensamiento positivo y Búsqueda de Solución; y Búsqueda de Apoyo; seguidas de Distracción con grupo de pares (Gráfica 3).

Gráfica 3. Puntuaciones CA-A3 "Caso 2".



- PedsQL

La prueba tiene una puntuación máxima de 70; la participante puntuó con 8, mostrando una Calidad de Vida Óptima (Tabla 12).

Tabla 12. Puntuaciones PedsQL “Caso 2”.

Factor	Puntuación	Nivel de Deterioro
<i>1.- Malestar Emocional y Cognitivo</i>	1	No se reporta Deterioro
<i>2.- Funcionamiento Emocional</i>	2	No se reporta Deterioro
<i>3.- Funcionamiento físico</i>	3	No se reporta Deterioro
<i>4.- Funcionamiento Social con respecto a la escuela</i>	1	No se reporta Deterioro
<i>5.- Funcionamiento físico en relación a la autonomía</i>	1	No se reporta Deterioro

- Interpretación

La participante muestra una Calidad de Vida Óptima, y no muestra deterioro en ninguna de las áreas evaluadas. En cuanto a su estilo de afrontamiento; la chica reporta un uso frecuente de Pensamiento Positivo y Búsqueda de solución, y Búsqueda de Apoyo, que son parte del estilo de Afrontamiento positivo y comprometido; seguidas del uso de la Distracción con grupo de pares. Como propuesta de estrategia de afrontamiento, mencionó leer.

La adolescente no percibe impedimentos para realizar las actividades de su agrado; la única actividad que reporta de esta forma es el nadar. Las actividades que ella refiere están dirigidas a convivir con los demás, a disfrutarse ella misma y a buscar actividades nuevas que pueda compartir.

El tratamiento recibido fue Quimioterapia; que es percibida como un proceso difícil por la implicación de la caída del cabello; sin embargo la chica menciona no haber tenido otros síntomas y haber tenido suerte por no sentirse tan mal con el tratamiento.

El grado de toxicidad de la Quimioterapia alteró el funcionamiento cardíaco de la joven, por lo que el tratamiento fue suspendido. Ante esta situación, la adolescente menciona sentirse bien, ya que no ha presentado más complicación desde que el

tratamiento fue interrumpido y el tumor no ha crecido; y menciona que de recibir otra quimioterapia ella está dispuesta a continuar con el tratamiento de ser necesario.

Ella se percibe como participe en su tratamiento, menciona haber tomado la responsabilidad de sus dietas y ejercicios, así como de suspender el tratamiento.

Actualmente, la chica no asiste a la escuela, muestra deseos de continuar estudiando y ha investigado opciones; sin embargo su decisión se encuentra en espera de la deliberación de los médicos, de si retomará el tratamiento o no.

La participante cuenta con una red psicoafectiva favorable, logra identificar distintas figuras de apoyo como sus hermanas, su tía, sus amigos y su pareja; sus padres también son percibidos como figuras de apoyo, sin embargo, se reportan conflictos con ellos debido a que hay rasgos de sobreprotección que han impactado en la confianza. La relación con su médico es buena, sin embargo no se ha convertido en una fuente de apoyo, pero si hay confianza para preguntar dudas y hacer aclaraciones.

Los amigos juegan un rol importante en la vida de la adolescente; a pesar de que ella no asiste a la escuela, continua en contacto frecuente con sus amigos, además de que se da la oportunidad de convivir con otros adolescentes del albergue.

En cuanto a su experiencia con el cáncer, se observa que la adolescente pasó por un proceso para llegar a la resignificación que presenta ahora. En un inicio de su diagnóstico, se observa la presencia de culpa reflejada en una idea de auto descuido y en una negación. Actualmente la joven identifica los dos lados de la moneda en su experiencia con el cáncer, identifica los momentos difíciles, pero también identifica las ganancias como lo es, el aprendizaje y el cambio en la percepción de la vida y en su forma de ser. No se observan rasgos de culpabilidad o negación.

En cuanto al Plan de Vida, hay un deseo de continuar estudiando, aunque no hay una claridad de la carrera a elegir. La familia se piensa como una posibilidad.

Similitudes y Diferencias

La elección de los 2 casos descritos anteriormente, se realizó considerando los casos más destacados en ambos polos, se eligió el Caso 1 como un caso que muestra un uso de estrategias de afrontamiento negativo y un reporte de Calidad de Vida deteriorada de forma significativa; y el Caso 2 que muestra a una chica que reporta mayor uso de estrategias de afrontamiento de tipo positivas y comprometidas y un reporte de Calidad de Vida Óptima. A continuación se muestran las similitudes y diferencias identificadas en estos 2 casos (Tabla 13 y Tabla 14).

Tabla 13. Similitudes.

Área	Similitudes	
	Caso 1	Caso 2
<i>Características</i>	18 años Familia nuclear No asiste a la escuela	18 años Familia nuclear No asiste a la escuela
<i>Actividades placenteras</i>	Se identifica actividades compensatorias como leer o estudiar.	Se realiza una búsqueda de actividades nuevas.
<i>Redes psicoafectivas</i>	Se identifican conflictos con la figura paterna, y problemas de confianza con la figura materna.	Los padres son vistos como figuras de apoyo, sin embargo los rasgos de sobreprotección han afectado la confianza
<i>Experiencia con el cáncer</i>	Se identifica aprendizaje y un cambio en la valorización de la vida, así como un proceso de	Se identifica aprendizaje obtenido, y se observa un cambio en la percepción de la

	madurez.	vida.
<i>Plan de Vida</i>	Deseos de continuar la escuela y búsqueda de opciones.	Se planea continuar con los estudios.

Tabla 14. Diferencias.

Área	Diferencias	
	Caso 1	Caso 2
<i>Características</i>	Diagnóstico: Tumor en la cabeza Estado actual: Tratamiento	Diagnóstico: Fibrosarcoma pulmonar Estado actual: Vigilancia
<i>Estilo de Afrontamiento</i>	Rumiación e Impulsividad Propuesta: Ingesta de alcohol	Pensamiento Positivo y Búsqueda de Solución; Búsqueda de Apoyo y Distracción con grupo de pares Propuesta: Leer
<i>Calidad de Vida</i>	Calidad de Vida con Deterioro Significativo	Calidad de Vida Óptima
<i>Tratamiento</i>	Cirugía, Quimioterapia y Radioterapia	Quimioterapia
<i>Efectos secundarios</i>	Poca movilidad en el lado derecho del cuerpo, problemas en su coordinación motriz fina y gruesa, traba en el habla, problemas de memoria.	Alteración de la funcionalidad cardiaca.
<i>Actividades placenteras</i>	Identifica como actividades placenteras, aquellas que implican un esfuerzo físico que actualmente no puede realizar.	Identifica como actividades placenteras aquellas que puede compartir con los demás y para estar con ella misma.
<i>Redes psicoafectivas</i>	No se observa una red psicoafectiva favorable y cercana.	Cuenta con una red psicoafectiva sólida, identifica

	No hay contacto con los amigos y hay una resistencia a establecer nuevas amistades.	distintas figuras de apoyo. Contacto frecuente con pares; pareja y amigos. Apertura a establecer nuevas amistades en el albergue.
<i>Experiencia con el cáncer</i>	Se identifican rasgos de culpabilidad al ver la enfermedad como un castigo; además de un cambio en el estado emocional que se percibe como permanente.	No se observa culpabilidad o negación ante la enfermedad.
<i>Plan de Vida</i>	Temores ante la posibilidad de tener hijos, creencia que debido a la radioterapia recibida, sus hijos pudieran nacer con algún problema.	Tener hijos esta visto como una posibilidad futura.

Como se observa en las tablas, el Caso 1 a diferencia del Caso 2, muestra circunstancias diferentes debido a su diagnóstico; el Tumor en la cabeza, implica una cirugía de alto riesgo en el cerebro que conlleva secuelas importantes en la vida del paciente; en este caso, el deterioro de la coordinación motriz fina y gruesa que resulta de gran valor en las actividades que éste joven define como placenteras.

De acuerdo con el reporte del joven, éste hace uso de estrategias de afrontamiento de estilo negativo, que conlleva a un mal funcionamiento emocional y un abordaje inadecuado de los problemas, y de las circunstancias propias del proceso oncológico; que se ve reflejado en un Deterioro en la mayoría de las áreas evaluadas correspondientes a la Calidad de Vida.

A diferencia del Caso 2; el Caso 1 no reporta una red psicoafectiva sólida y favorable; no hay confianza en las figuras parentales y no hay contacto con pares.

A pesar de hablar de su enfermedad de forma positiva, al identificar procesos de aprendizaje y madurez; el joven muestra signos de culpabilidad al ver su enfermedad como un castigo; además no muestra tener un manejo emocional que le permita identificar y expresar las emociones propias del proceso oncológico, por lo que se percibe a la enfermedad como un impedimento para sentirse contento como antes.

Por último, ambos jóvenes muestran un plan de Vida respecto al ámbito profesional; sin embargo, respecto al ámbito personal, el Caso 1 muestra temores ante la posibilidad de que sus hijos pudieran contraer un mal debido al tratamiento que él ha recibido.

CAPÍTULO 6.

DISCUSIÓN, CONCLUSIONES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS

6.1 Discusión

El cáncer en la adolescencia es poco común y cuando sucede, implica un impacto importante en el desarrollo psicosocial y físico de la persona, por lo que este suceso plantea una serie de desafíos tanto para el paciente como para sus familiares (Abrams et al., 2007; Bellizzi et al., 2012; Wu et al., 2009).

Se han realizado diversas investigaciones acerca de las repercusiones psicológicas del cáncer; pero hay pocos estudios enfocados en la adolescencia, que tomen en cuenta las necesidades propias de la etapa de desarrollo (Albritton y Bleyer, 2003; Cuevas-Urióstegui, et al., 2003; Evans, 1997).

Debido a las implicaciones de un diagnóstico de cáncer en la vida de un adolescente, se decidió explorar la Calidad de Vida de los adolescentes con cáncer y conocer su Estilo de afrontamiento; con la finalidad de conocer las áreas afectadas, así como el manejo de las implicaciones del proceso oncológico.

El 70% de los participantes fueron hombres; lo cual se relaciona con el reporte de una mayor incidencia de cáncer adolescente en el género masculino (Albritton y Bleyer, 2003; Cuevas-Urióstegui, et al., 2003).

El presente estudio muestra que este grupo de adolescentes con cáncer; tanto adolescentes en tratamiento como aquellos en vigilancia; cuentan con una variedad de estrategias de afrontamiento; mostrando uso tanto de estrategias de afrontamiento funcional y comprometido, así como de estrategias de afrontamiento disfuncionales y evitativas; lo cual concuerda con lo mencionado por otros autores (Ahadi et al., 2014; Bauld et al., 1998; Kameny y Bearison, 2002;) quienes reportan un uso de estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y centradas en el problema por lo adolescentes con cáncer. Lo anterior da pie a promover la

identificación y el uso de estrategias de afrontamiento comprometido en estos chicos; ya que si hacen uso de ellas pero no de forma predilecta.

A diferencia de lo reportado por Torres (2007) los adolescentes sobrevivientes de cáncer no refieren un mayor uso de estrategias de afrontamiento funcionales o comprometidas. En este estudio no se observaron diferencias en la frecuencia de los estilos de afrontamiento entre las distintas fases del tratamiento; los chicos en tratamiento, los chicos en vigilancia y los adolescentes en recaída reportaron variabilidad en el uso de las estrategias de afrontamiento.

La estrategia de afrontamiento que éste grupo de adolescentes con cáncer utiliza con mayor frecuencia es la Religión. Tal como lo menciona Reynolds et al. (2013) la religión o espiritualidad se muestra como uno de los recursos del que los adolescentes se valen para afrontar su proceso oncológico; haciendo uso de la fe como medio de adaptación. La alta frecuencia de esta estrategia de afrontamiento puede relacionarse con que México es un país en el que prevalece la práctica religiosa; a lo largo del trabajo con estos chicos, se observa como hacen constante referencia a Dios, como un ser en el que se apoyan.

La estrategia de afrontamiento menos frecuente fue Impotencia y Autolesión que se relaciona con el discurso de los adolescentes sobre una valorización de la vida. Cabe mencionar que en los reactivos del CA-A3 referentes a la autolesión, los adolescentes mencionaban nunca pensar en ello, o lo invalidaban con frases como “eso quien lo hace”, “para nada”; o hacían gestos de desacuerdo.

Tal como lo mencionan Urzúa y Jarne (2008) la relación entre La Calidad de Vida y un Estilo de Afrontamiento específico; no es concluyente. No se observa una relación entre un determinado Estilo de Afrontamiento y el reporte de una alta o baja Calidad de Vida. Lo anterior refleja que la Calidad de Vida es un aspecto multidimensional, en el que se involucran diversos factores; tal como lo mencionan Aresca, et al. (2004); y Velarde-Jurado y Ávila-Figueroa (2001).

Al hacer la evaluación sobre la Calidad de Vida; se observa que el grupo presenta un Deterioro moderado en las áreas afectadas, presentando una Calidad de Vida Media.

No se observaron diferencias entre el grupo de adolescentes en tratamiento, vigilancia y recaída. A diferencia de lo reportado por Larsson et al. (2010); Sawyer et al. (1999), y Castillo-Martínez et al. (2009). Los adolescentes con diagnóstico menor a 1 año no muestran diferencia con los adolescentes con más tiempo en tratamiento, o con los chicos en vigilancia; ya que las puntuaciones con mayor deterioro en la Calidad de Vida se observan tanto en chicos en tratamiento, como en chicos en vigilancia o recaída. Cada estadio del proceso oncológico muestra variabilidad en las mediciones de estas 2 variables. Lo anterior muestra que el proceso de ajuste no va de la mano con el tiempo transcurrido dentro del proceso oncológico, sino con una suma de factores personales, sociales y ambientales.

Los jóvenes reportaron deterioro moderado en todas las áreas evaluadas. Dicho deterioro se ve reflejado en el Malestar Emocional y Cognitivo, así como en el Funcionamiento Emocional; que se relaciona con lo reportado por Patenaude y Kupst (2005) quienes mencionan que los adolescentes con cáncer en tratamiento reportan mayor incidencia de represión de emociones, mostrando una incapacidad en la identificación, expresión y manejo emocional. Sawyer et al. (1999) también concuerdan al reportar la presencia de problemas de conducta y emocionales en los adolescentes supervivientes de cáncer.

El área de Funcionamiento Social con respecto a la escuela, mostró un deterioro moderado, que se relaciona con que un 70% de los participantes no asisten a la escuela; lo cual no sólo se vio relacionado a los adolescentes en tratamiento, sino también en los adolescentes en vigilancia quienes muestran un deseo por retomar sus estudios pero no muestran iniciativa o planificación para realizarlo. La no asistencia a la escuela no sólo implica un retardo en el desarrollo académico, sino que también implica un distanciamiento con pares y amigos y con la vida social en general; que como menciona Allen (1997), se convierte en una preocupación constante que conlleva sentimientos de pérdida.

La situación escolar tiene un impacto en la Calidad de Vida del adolescente, quien aunado a la pérdida de la salud, vive una serie de pérdidas incluida la vida escolar. Mientras que para los adolescentes supervivientes, el tema del regreso a la escuela, implica un proceso de readaptación o reajuste; que se podría relacionar con la presión y el temor que menciona Lewis et al. (2014), de ser cuestionados o juzgados.

De acuerdo con Enskär y Essen (2007), la baja en la Calidad de Vida en los adolescentes en tratamiento, radica en el malestar físico, destacando la fatiga, los problemas de alimentación y de sueño, dolor, caída de cabello y cambio de peso; así como las restricciones de la libertad debido al tratamiento y las hospitalizaciones. Dado lo anterior, se observa que respecto al PedsQL, los factores Funcionamiento Físico y Funcionamiento Físico en relación a la autonomía, muestran un deterioro moderado; dicho deterioro se refleja como un grupo de complicaciones que se relacionan directamente con la enfermedad, que les impide realizar ciertas actividades y que incluso ha interferido con sus habilidades motrices.

El Funcionamiento Físico continua siendo un área de conflicto para los adolescentes supervivientes, ya que como menciona Castellano et al. (2009), la experiencia con el cáncer no termina junto con el tratamiento, ya que hay secuelas del mismo, secuelas tardías que impactan en la Calidad de Vida del superviviente (Pentheroudakis y Pavlidis, 2007; López-Ibor, 2009). Dado lo anterior, no se observan diferencias en los factores relacionados al Funcionamiento Físico en los adolescentes supervivientes y los adolescentes en tratamiento.

De los 23 participantes, un 70% identificó alguna complicación secundaria debido al tratamiento; muchas de ellas interfieren en la realización de las actividades físicas del adolescente. Lo anterior se relaciona con lo reportado por Castellano et al. (2009), Pentheroudakis y Pavlidis (2007) y López-Ibor (2009), quienes refieren un alto índice de secuelas del tratamiento a pesar de que los niños muestran una mayor tolerancia ante la toxicidad aguda del tratamiento oncológico.

Relacionado al Funcionamiento Físico, se encuentra el tema de las actividades placenteras; en el estudio se observa que la mayoría de los chicos identifican como placenteras actividades físicas que no pueden realizar actualmente. Y la mayoría identificó alguna actividad que ha dejado de realizar debido a la enfermedad; por lo que se sugiere trabajar con ellos sus posibilidades y la búsqueda de nuevas actividades placenteras para compensar las que de momento no pueden realizar.

Entre las actividades de disfrute más reportadas se encuentran “jugar algún deporte”, “escuchar música”, “jugar videojuegos” y “leer”; lo cual es una puerta de entrada para la atención de estos chicos; quienes suelen mostrarse resistentes a participar en actividades psicoterapéuticas; se sugiere hacer uso de estas herramientas en la sesiones de Intervención y para organizar actividades en las que interactúen y de esta forma crear o fortalecer lazos dentro de la red de apoyo entre ellos.

Al evaluar las redes psicoafectivas de estos adolescentes, se observa que la mayoría de sus relaciones familiares son favorables, son relaciones de confianza y cercanía; dichos vínculos se identificaron en su mayoría con mamá; observaciones que concuerdan con el reporte de Abrams et al (2007). Por otro lado, la figura paterna no fue reportada con frecuencia, por lo que se sugiere trabajar la cercanía y la percepción de apoyo por parte del padre.

Tal como lo menciona Abrams et al. (2007) y Woodgate (2006); los pares juegan un rol importante en la vida del adolescente; durante las entrevistas, los chicos hacían referencia constante a sus amigos ya sea en su lugar de origen o los chicos del albergue, con quien identifican la posibilidad de hablar del proceso oncológico y sentirse comprendidos y apoyados.

Se observa que muchos de los chicos mantienen contacto con sus amigos de sus lugares de origen; sin embargo también se observa la dificultad que hay para verlos y convivir durante su proceso oncológico; dado lo anterior, se sugiere promover y fortalecer las amistades dentro del albergue; con la finalidad de que

los chicos continúen conviviendo y creciendo con jóvenes de su edad, con quienes puedan platicar incluso de su enfermedad de una forma más relajada.

De acuerdo con los resultados obtenidos en el estudio de este grupo de adolescentes, las redes psicoafectivas son un punto de apoyo clave en el proceso oncológico; el apoyo y soporte percibido les ayuda a comprender las situaciones, a buscar soluciones, y a sentirse mejor emocionalmente. Dichas declaraciones concuerdan con Woodgate (2006) quien reporta la importancia del apoyo en el proceso de afrontamiento y adaptación a la enfermedad.

En cuanto a la resignificación de la experiencia con el cáncer; la mayoría de los adolescentes reportaron una adquisición de aprendizaje y cambios en su persona o entorno; manifiestan la experiencia con el cáncer como una experiencia de lucha, una experiencia con buenos y malos momentos que implica un proceso de madurez. De acuerdo con las observaciones de Warner y Hauser (2009) este proceso se refiere a una estrategia de afrontamiento que refleja una construcción de un significado, que ayuda al paciente a dar un sentido a su proceso oncológico.

La incertidumbre hacia el futuro mencionada por Albritton y Bleyer (2003) y Servitzoglou et al. (2009); no sólo se reflejó en los adolescentes sobrevivientes, sino también en los pacientes. Se observó que estos adolescentes muestran incertidumbre en cuanto a cómo van a lograr sus objetivos; tienen metas planteadas, sin embargo hay duda de si podrán realizarlas; también hubo casos que mencionaban estar enfocados en la enfermedad, mostrando que no se dan la oportunidad de planear, debido a temor al futuro. Dado lo anterior, es importante trabajar con ellos la validación de los temores que no les están permitiendo planear a futuro, que reconozcan el temor de la recaída, el temor de la muerte, el temor de no lograr lo que desean; una vez validado e identificado se puede abordar el tema, de forma que lo confronten.

En cuanto al tema de fertilidad, a diferencia de Servitzoglou et al. (2009), y Lewis, et al. (2014); no se observó una preocupación frecuente; sólo 3 de los

participantes externalizaron una preocupación ante la imposibilidad de tener hijos; pero los 3 plantearon la posibilidad de la adopción.

6.2 Conclusiones

De acuerdo con los resultados obtenidos, se concluye que la Calidad de Vida del adolescente con cáncer ya sea en estado de tratamiento, recaída o vigilancia, muestra deterioro en diversas áreas del funcionamiento del individuo. No se observó relación directa con el estilo de afrontamiento utilizado; lo cual refleja que el concepto de Calidad de Vida es multidimensional, por lo que su medición es compleja y requiere de un análisis minucioso de diversas áreas de la vida del adolescente.

La presencia del cáncer, impacta en la vida del paciente a nivel personal, familiar y social, por lo que requiere un periodo de ajuste; por lo que es altamente recomendable que los pacientes oncológicos reciban un acompañamiento y asesoramiento psicológico con la finalidad de lograr la adaptación.

No se observaron diferencias entre los adolescentes en tratamiento y los adolescentes en vigilancia; lo cual muestra que el adolescente sobreviviente de cáncer continua requiriendo un trabajo terapéutico que lo ayude a la readaptación al medio.

Se observa una afectación en la realización de actividades placenteras; no sólo debido a la condición física del paciente, sino por las condiciones propias del tratamiento oncológico, como el hecho de tener que salir de su lugar de origen para recibir el tratamiento.

La percepción de la incapacidad o limitación física es un tema frecuente en los adolescentes en tratamiento y en estado de vigilancia; por lo que se sugiere trabajar con ellos en la búsqueda de nuevas experiencias y fortalecer sus redes de apoyo.

6.3 Limitaciones

Durante la realización del estudio se identificaron diversas limitaciones:

- El grupo de estudio es reducido, por lo que los resultados no pueden generalizarse y se requiere de una muestra mayor para conocer más detalladamente el comportamiento de las 2 variables medidas.
- Al ser un grupo reducido, el análisis estadístico fue a nivel descriptivo y cualitativo y solo se pudo realizar un análisis no paramétrico acerca de las diferencias entre los subgrupos.
- Se observó que a pesar de que el Instrumento PedsQL es un instrumento ampliamente utilizado; queda corto en información al respecto de la enfermedad en sí, por lo que se decidió realizar la entrevista semiestructurada.

Se sugiere la realización de futuras investigaciones con muestras mayores con la finalidad de tener mayor claridad en la comprensión del comportamiento de estas variables en esta población.

6.4 Sugerencias

En el estudio, se observó una facilidad de acceso con los adolescentes; por lo que se sugiere que en futuras investigaciones, tal como se realizó en esta; el trabajo con el adolescente sea de forma individual, que se establezca un rapport antes de comenzar las aplicaciones y que se menciona al participante la duración de la evaluación.

En este estudio se hizo uso de la forma general PedsQL ya que se realizó una estandarización en nuestra población. Para futuras investigaciones en Calidad de Vida en adolescentes con cáncer se sugiere hacer una estandarización del PedsQL Cáncer, ya que éste puede brindar mayor información sobre las características propias del proceso oncológico. El uso de ambos podría brindar una visión más amplia de la variable.

Se sugiere continuar la rama de investigación, ya que como se observa a lo largo del marco teórico, hay una serie de interrogantes y de controversias, debido a una variabilidad en los resultados de las investigaciones. Es importante realizar investigaciones con un número mayor de participantes, con la finalidad de obtener resultados más contundentes y estadísticamente significativos.

Mediante el análisis no paramétrico se identificó una diferencia significativa en el uso de la estrategia de afrontamiento Impulsividad y Conducta Autolesiva en las diferentes etapas de la enfermedad, por lo que se sugiere que en investigaciones futuras se establezcan grupos diferenciados de mayor tamaño para obtener mayor claridad respecto a este resultado. Así mismo, es importante tener en cuenta dicha diferencia en el tratamiento de estos jóvenes.

En cuanto al tratamiento, se sugiere incluir en el esquema de intervención de la institución, actividades enfocadas en las necesidades identificadas. Se sugiere la promoción y fortalecimiento del uso de las estrategias de afrontamiento de tipo positivo, es decir, fortalecer el uso del pensamiento positivo y búsqueda de solución, así como la Búsqueda de apoyo. Es importante que los chicos identifiquen las estrategias de afrontamiento que utilizan, y las posibles estrategias que pueden obtener, así como los resultados que podrían alcanzar.

Es importante fortalecer el funcionamiento emocional, abarcando la identificación de las emociones, la validación y control de las mismas; así como la expresión emocional. Dicho trabajo no debe llevarse solo en el marco del proceso oncológico, sino que debe llevarse al terreno de la adolescencia y de la serie de tareas que ésta conlleva.

Se propone promover la búsqueda de nuevas experiencias satisfactorias, a causa de la pérdida de actividades placenteras debido al proceso oncológico. Es importante acompañar al adolescente en esta búsqueda para orientar sus elecciones, es importante que estas nuevas actividades sean posibles y que no sean planeadas a futuro, sino que sean actividades que se puedan realizar en el aquí y el ahora.

Se sugiere fomentar la red de apoyo entre pares dentro del albergue, buscando que los adolescentes fortalezcan sus relaciones. Es importante buscar la interacción entre los adolescentes no sólo en los espacios terapéuticos grupales, sino a través de actividades de su agrado, como la música o los videojuegos, se sugiere hacer reuniones donde ellos puedan elegir que hacer, con la finalidad de que se conozcan y compartan.

Es importante continuar trabajando en el proceso de resignificación de la experiencia con el cáncer, con la finalidad de que los adolescentes que no han logrado construir un significado de su experiencia, conozcan el significado de los demás y construyan el propio. Así mismo, se sugiere hacer constantes actividades para trabajar el plan de vida profesional y personal con los chicos, siendo una oportunidad para abordar los temores que presentan ante el futuro, ante las recaídas y ante las repercusiones del tratamiento.

Referencias

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630. doi: 10.1016/j.ctrv.2006.12.006
- Ahadi, H., Delavar, A., & Rostami, A. M. (2014). Comparing Coping Styles in Cancer Patients and Healthy Subjects. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 116, 3467-3470.
- Albritton, K., & Bleyer, W. A. (2003). The management of cancer in the older adolescent. *European Journal of Cancer* 39(18), 2584-2599. doi: 10.1016/j.ejca.2003.09.013
- Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (2007). Coping and Adjustment in Children with Cancer: A Meta-Analytic Study. *Journal of behavioral medicine*, 30(2), 115-129. doi: 10.1007/s10865-006-9087-y
- Allen, R. (1997). Adolescent cancer and the family. *Journal of Cancer Nursing*, 1(2), 86-92.
- Andrés, M. M., & Castel, V. (2009). Preservación de la fertilidad en niños y adolescentes con cáncer: situación actual y perspectivas futuras. *Anales de pediatría*, 71(5), 440-446.
- Aresca, L., Birgin, D., Blum, S., Buceta, E., Figini, M. C., Gulias, S., Iconikoff R., Kors Betty, & Rosenfeld, C. (2004). *Psicooncología: diferentes miradas*. Buenos Aires, Argentina: Lugar Eitorial.
- Arslan, F. T., Basbakkal, Z., & Kantar, M. (2013). Quality of Life and Chemotherapy-related Symptoms of Turkish Cancer Children Undergoing Chemotherapy. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14(3). 1761-1768.
- Avendaño, M. M. J., & Barra, A. E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 165-172.

- Bauld, C., Anderson, V., & Arnold, J. (1998). Psychosocial aspects of adolescent cancer survival. *Journal of Pediatrics and Child Health, 34*(2), 120-126.
- Bellizzi, K. M, Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H. M., Zebrack, B., Lynch, C. F., Deapen, D., Shnorhavorian M., Tompkins B. J., & Simon, M. (2012). Positive and Negative Psychosocial Impact of Being Diagnosed With Cancer as an Adolescent or Young Adult. *Cancer, 118*(20), 5155-5162. doi: 10.1002/cncr.27512
- Bessell, A. G., (2001). Children Surviving Cancer: Psychosocial Adjustment, Quality of Life, and School Experiences. *Exceptional Children, 67*(3), 345-359.
- Bradley, E. M. E., Jozefiak, T., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2012). Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing, 16*(2), 185-193. doi: 10.1016/j.ejon.2011.08.001
- Brown, R. T., Madan-Swain, A., & Lambert, R. (2003). Posttraumatic Stress Symptoms in Adolescent Survivors of Childhood Cancer and Their Mothers. *Journal of Traumatic Stress, 16*(4), 309-318.
- Cádiz, V., Urzúa, A., & Campbell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría, 82*(2), 113-121.
- Castellano, C., Blasco, T., Oller, A., Pérez-Campdepadrós, M., Sánchez de Toledo, J., & Capdevila, L. (2009). Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infantojuvenil. *Medicina clínica, 133*(20), 783-786. doi: 10.1016/j.medici.2009.04.034
- Castellano, C., Sánchez de Toledo, J., Blasco, T., Gros, L., Capdevila, L., & Pérez-Campdepadrós, M. (2010). Afrontamiento y malestar emocional parental en relación a la calidad de vida del adolescente oncológico en remisión. *Psicooncología, 7*(2), 415-431.

- Castillo-Martínez, I. D., Juárez-Villegas, L. E., Palomo-Colli, M. Á., Medina-Sansón, A., & Zapata-Tarrés, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cancer Module. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 66(5), 410-418.
- Chávez-González, M. A., Ayala-Sánchez, M., & Mayani, M. (2009). Le leucemia mieloide crónica en el siglo XXI: biología y tratamiento. *Revista de Investigación Clínica*, 61(3), 221-232.
- Chen, P. Y., & Chang, H. C. (2012). The coping process of patients with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 16(1), 10-16.
- Cohler, B. J. (1991). The life story and the study of resilience and response to adversity. *Journal of Narrative and Life History*, 1(2), 169-200.
- Compas, B. E., Connor-Smith, J. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H., & Wadsworth, M. E. (2001). Coping With Stress During Childhood and Adolescence: Problems, Progress, and Potential in Theory and Research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127.
- Compas, B. E., Malcarne, V. L., & Fondacaro, K. M. (1988). Coping With Stressful Events in Older Children and Young Adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(3), 405-411.
- Cuevas-Urióstegui, M. L., Villasis-Keever, M. A. & Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45, 115-123.
- Dakanalis, A., Zanetti, M. A., & Clerici, M. (2013). Psychiatric disorders encountered during bone marrow transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 74(6), 543.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of literature. *Psycho-Oncology*, 16(1), 1-11. doi: 10.1002/pon.1073

- Engvall, G., Cernvall, M., Larsson, G., von Essen, L., & Mattsson, E. (2011). Cancer during Adolescence: Negative and Positive Consequences Reported Three and Four Years after Diagnosis. *PLoS one*, 6(12), 1-5.
- Enskär, K., & von Essen, L. (2007). Prevalence of aspects of distress, coping, support and care among adolescents and young adults undergoing and being off cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(5), 400-408.
- Erikson, E. H. (1995). *Sociedad y adolescencia*. México: Siglo XXI.
- Evans, M. (1997). Altered body image in teenagers with cancer. *Journal of Cancer Nursing*, 1(4), 177-182.
- Fernández-Plaza, S., Sevilla, J., & Madero, L. (2004). Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. *Pediatría Integral*, 8(6), 501-510.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48(1), 150-170.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1998). Coping as a Mediator of Emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466-475.
- Fritz, G. K., & Williams, J. R. (1988). Issues of adolescent development for survivors of childhood cancer. *Journal of the American Academy Child & Adolescent Psychiatry*, 27(6), 712-715.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. Nueva York: Psychology Press.
- Galindo, V. O. (2010). *Estilos de afrontamiento en pacientes con cáncer de mamá: Depresión y Ansiedad*. Tesis de Maestría. México: UNAM.
- Gaviria, A. M., Vinaccia, S., Riveros, M. F., & Quiceno, J. M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud, afrontamiento del estrés y emociones negativas en

- pacientes con cáncer en tratamiento quimioterapéutico. *Psicología desde el Caribe*. (20), 50-75.
- González, B. R., Montoya, C. I., Casullo, M. M., & Bernabéu, V. J. (2002) Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 14(2), 363-368.
- González, C. P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 1(16), 1-15.
- Grant, J., Cranston, A., Horsman, J., Furlong, W., Barr, N., Findlay, S., & Barr, R. (2006). Health status and health-related quality of life in adolescent survivors of cancer in childhood. *Journal of Adolescent Health*, 38(5), 504-510.
- Gurrola, M. H., Acosta, M. H., & Aguilar, E. G. (2003). Fibrosarcoma pediátrico. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 8(1), 53-55.
- Hedström, M., Skolin, I., & von Essen, L. (2004). Distressing and positive experiences and important aspects of care for adolescents treated for cancer. Adolescent and nurse perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, 8(1), 6-17.
- Hinds, P. S. (2000). Fostering Coping by Adolescents with newly diagnosed cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 16(4), 317-327.
- Hinds, P. S. (2010). Progress in Quality of Life in Children and Adolescents With Cancer. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(1), 18-25. doi: 10.1016/j.soncn.2009.11.004
- Hooker, L. (1997). Information needs of teenagers with cancer: developing a tool to explore the perceptions of patients and professionals. *Journal of Cancer Nursing*, 1(4), 160-168.
- Huebner, A. J. (2009). An Introduction to Adolescent Development. En O'Donohue, W. T., & Woodward T. L., *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence. A Guide to Integrative Care* (pp. 7-14). USA: Springer.

- INCAN, SALUD & ACS. (2013). Infocancer. Recuperado el 7 de Enero del 2014 de: <http://www.infocancer.org.mx>
- INEGI. (2005). Censo de población y vivienda. Recuperado el 20 de Abril del 2014 de: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/ccpv/cpv2005>
- Juvakka, T., & Kylmä, J. (2009). Hope in adolescents with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 13(3), 193-199.
- Kameny, R. R., & Bearison, D. J. (2002). Cancer Narratives of Adolescents and Young Adults: A Quantitative and Qualitative Analysis. *Children's Health Care*, 31(2), 143-173.
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic Stress, Family Functioning, and Social Support in Survivors of Childhood Leukemia and Their Mothers and Fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(1), 120-129.
- Kim, J., Chung, H., Amtmann, D., Salem, R., Park, R., & Askew, R. L. (2014). Symptoms and quality of life indicators among children with chronic medical conditions. *Disability and Health Journal*, 7(1), 96-104.
- Krauskopf, D. (2007). Sociedad, adolescencia y resiliencia en el siglo XXI. En Munist, M. M., Suárez, O. N., Krauskopf, D. & Silber, T., J. *Adolescencia y Resiliencia* (pp.19-36). Buenos Aires, Argentina: PAIDOS.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E. M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R., & Jämsä, T. (2001). Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European journal of cancer care*, 10(1), 6.11.
- Larouche, S. S., & Chin-Peuckert, L. (2006). Changes in body image experienced by adolescents with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 200-209.

- Larsson, G., Mattsson, E., & von Essen, L. (2010). Aspects of quality of life, anxiety, and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: A long-term follow-up study. *European Journal of Cancer, 46*(6), 1062-1068.
- Lazarus, R. S. (1999). Hope: An emotion and a vital coping resource against despair. *Social Research, 65*3-678.
- Lewis, P., Jordens, C., Mooney-Somers, J., Smith, K., & Kerridge, I. (2014). Growing Up With Cancer: Accommodating the Effects of Cancer Into Young People's Social Lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 30*(6), 311- 319.
- Li, H. C., Lopez, V., Joyce Chung, O. K., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing, 17*(2), 214-219.
- López, A. E. (2007). Tumores de sistema nervioso central. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista.* (pp. 109-122). México: ETM.
- López-Ibor, B. (2009). Aspectos médicos, psicológicos y sociales del cáncer infantil. *Psicooncología, 6*(2), pp. 281-284.
- Martín-Ortiz, J. D., Sánchez, M. J., & Sierra, J. C. (2005). Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología, 14*, 34-45.
- Martínez, A. A. (2007). Osteosarcoma. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista.* (pp. 137-153). México: ETM.
- Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moshovi, M., Tsoumakas, K., & Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing, 12*(3), 209-216.

- Medina, S. A. (2007). Histiocitosis de células de Langerhans. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 95-107). México: ETM.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J., & Wolters, W. H. (2000). Peer interaction in adolescents with a chronic illness. *Personality and Individual Differences, 29*(5), 799-813.
- Meijer, S. A., Sinnema, G., Bijstra, J. O., Mellenbergh, G. J. & Wolters, W. H. (2002). Coping styles and locus of control as predictors for psychological adjustment of adolescents with a chronic illness. *Social Science & Medicine, 54*(9), 1453-1461.
- Melillo, A. C. (2007). El desarrollo psicológico del adolescente y la resiliencia. En Munist, M. M., Suárez, O. N, Krauskopf, D. & Silber, T. J. *Adolescencia y Resiliencia* (pp. 61-79). Buenos Aires, Argentina: PAIDOS.
- Méndez, V. J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 275-289). México: ETM.
- Moss, R. H. (2002). Life stressors, social resources, and coping skills in youth: applications to adolescents with chronic disorders. *Journal of Adolescent Health, 30*(4), 22-29.
- Munist, M. M. & Suárez, O. N. (2007). Conceptos generales de resiliencia aplicados a adolescentes y jóvenes. En Munist, M. M., Suárez, O. N., Krauskopf, D. & Silber, T. J. *Adolescencia y Resiliencia* (pp. 51-60). Buenos Aires, Argentina: PAIDOS.
- Neville, K. L (1999). The impact of cancer on adolescent development. *European Journal of Oncology Nursing, 3*(4), 253-255.
- O'Donohue, W., & Woodward, T., L. (2009). Introduction. Adolescents with Chronic Illness: Issues and Answers. En O'Donohue, W., & Woodward T. L., *Behavioral*

Approaches to Chronic Disease in Adolescence. A Guide to Integrative Care (pp. 3-6). USA: Springer.

Olaya, V. A. (2007). Linfoma de Hodgkin. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 61-74). México: ETM.

Ortigosa, J. M., Méndez, F. X., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescentes: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6, 413-428.

Páez, A. S. (2007). Tumores de células germinales extragonadales. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 239-253). México: ETM.

Paredes, A. R. A. (2007). Leucemias Agudas. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 41-60). México: ETM.

Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), 9-27.

Pentheroudakis, G., & Pavlidis N. (2007). Late toxicity in survivors from adolescent cancers. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 656-663. doi: 10.1016/j.ctrv.2007.06.002

Perry, M.C. (2009). Principios del tratamiento oncológico. En Goldman, L. & Ausiello, D. (23° edición), *Tratado de medicina interna*. Barcelona, España: Elsevier.

Reynolds, N., Mrug, S., & Guion, K. (2013). Spiritual Coping and Psychosocial Adjustment of Adolescents With Chronic Illness: The Role of Cognitive Attributions, Age, and Disease Group. *Journal of Adolescent Health* 52(5), 559-565.

- Riel, C. A., Meijer, B. E., Kempers, H., Feuth, T., Schreuder, H., Hoogerbrugge, P. M., De Groot, I., & Mavinkurve-Groothuis, A. (2014). Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for primary malignant bone tumor. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 267-272. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.005>
- Rivera, L. R. (2007). Generalidades. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 1-20). México: ETM.
- Rivera, M. H. (2007). Tumores Hepáticos. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 211-221) México: ETM.
- Riveros, A., Castro, C. G., & Lara-Tapia, H. (2009) Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(2), 291-304
- Rodríguez, M. J. & Zurriaga, L., R. (1997). Estrés, enfermedad, y hospitalización. España: EASP.
- Saarelainen, S. (2012). Positive Adjustment to Cancer-Meaning of Inner Design and External Support. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 45, 54-64.
- Sánchez, F. S. (2007). Tumores germinales de ovario y testículo. En Rivera, L. R. *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. (pp. 223-238). México: ETM.
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., & Rice, M. (1999). A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*, 12, 39-45.
- Schwartz, L., A., Kazak, A., E. & Mougianis, I. (2009). Cancer. En O'Donohue, W., & Woodward T. L., *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence. A Guide to Integrative Care* (pp 197-217). USA: Springer.

- Seiffge-Krenke, I. (1993). Coping behavior in normal and clinical samples: more similarities than differences? *Journal of adolescence*, 16(3), 285-303.
- Servitzoglou, M., Papadatou, D., Tsiantis, I., & Vasilatou-Kosmidis, H. (2009). Quality of Life of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 415-422.
- SINAVE, DGE & SALUD. (2011). Perfil Epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México, 15-155. Recuperado el 10 de Noviembre del 2012 de: <http://www.dgepi.salud.gob.mx/2010/plantilla/publicaciones2011.html>
- Sorgen, K. E., & Manne, S. L. (2002). Coping in Children With Cancer: Examining the Goodness-of-Fit Hypothesis. *Children's Health Care*, 31(3), 191-207.
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2006). Quality of life and current coping in young adult survivors of childhood cancer: positive expectations about the further course of disease were correlated with better quality of life. *Psycho-Oncology*, 15(1), 31-43.
- Surís, J. C., Parera, N., & Puig, C. (1996). Chronic Illness and Emotional Distress in Adolescence. *Journal of adolescent health*, 19(2), 153-156.
- Torres, L. A. (2007). *Estrategias de afrontamiento en supervivientes al cáncer pediátrico*. (Tesis de Licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México, México, D.F.
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and Adolescent Adjustment to Pediatric Cancer: Associations with Coping, Social Support, and Family Function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 20(1), 36-47.
- Urzúa, M. A., & Jarne, E. A. (2008) Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Revista Interamericana de Psicología*, 42(1), 151-160.

- Varni, J., Waldron, S., Gragg, R., Rapoff, M., Bernstein, B., Lindsley, C. & Newcomb, M. (1996). Development of the Waldron/Varni pediatric pain coping inventory. *Pain, 67*, 141-150.
- Velarde-Jurado, E., & Ávila-Figueroa, C. (2001). Evaluación de la calidad de vida en el adolescente con enfermedad crónica. *Boletín del Hospital Infantil de México Federico Gómez, 58*(6), 399-408.
- Villaruel, R. Ma. B. (2009). *Programa de Intervención para el manejo de pacientes de leucemia aguda*. Tesis de doctorado. México: Facultad de Psicología, UNAM.
- Warner, D., E. & Hauser, S. T. (2009). Unique considerations when treating adolescents with chronic illness. En O'Donohue, W., & Woodward T. L., *Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence. A Guide to Integrative Care* (pp 15-28). USA: Springer.
- Wesley, K. M., Zelikovsky, N., & Schwartz, L. A. (2013). Physical Symptoms, Perceived Social Support, and Affect in Adolescents with Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 31*(4), 451-467.
- Woodgate, R. L. (2006), The importance of Being There: Perspectives of Social Support by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 23*(3), 122-134.
- Wu, L. M., Chin, C. C., Haase, J. E., & Chen C. H. (2009) Coping experiences of adolescents with cancer: a qualitative study. *Journal of advanced nursing, 65*(11), 2358-2366.

ANEXOS

México, DF. a ____ de _____ del _____

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Derechos y Responsabilidades de los participantes en el Proyecto de Investigación “Estilo de afrontamiento y Calidad de Vida en adolescentes con cáncer”

Por medio de la presente, hago constar que yo _____, familiar responsable de _____ de _____ años de edad; otorgo mi autorización para que participe en el Proyecto de Tesis de Posgrado “Estilo de Afrontamiento y Calidad de Vida en adolescentes con cáncer”, que será realizado por la psic. Angélica Ariadna García García, bajo la supervisión de la Psic. (Responsable del área).

Así mismo, hago constar que se me ha informado que la participación es voluntaria y que el proceso de evaluación, consiste en la aplicación de dos cuestionarios y una entrevista, que se realizaran dentro de los espacios del área de Apoyo Emocional. Estoy enterado de que dicha evaluación se realizará de forma privada con el adolescente, para que sea libre de responder y expresarse.

Conforme a los derechos de los pacientes y el Código ético del Psicólogo; la información que los participantes proporcionen es estrictamente confidencial, y sólo se usará para fines de investigación; así mismo, se resguardará la identidad y por lo tanto, los datos personales del participante, con la finalidad de que no sea expuesto.

Al final de la aplicación, se acordará una sesión para compartir los resultados obtenidos y atender sus preguntas o comentarios; se realizará una sesión con los participantes y otra con los familiares responsables.

Nombre y firma del familiar responsable

Nombre y firma del participante

Psic. Angélica Ariadna García García

Vo. Bo. (Responsable del área)

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

1.- SEXO: H M

2.- EDAD: _____

3.- GRADO ESCOLAR: _____

4.- LUGAR DE ORIGEN: _____

5.- DIAGNÓSTICO: _____

6.- ESTADO ACTUAL:

a) EN TRATAMIENTO TIEMPO EN TRATAMIENTO: _____

b) EN VIGILANCIA TIEMPO EN VIGILANCIA: _____

7.- TIPO DE TRATAMIENTO: _____

8.- Vivo con: (puedes marcar más de una opción)

a) Mi Padre

b) Mi Madre

c) Mis abuelos

d) Mis hermanos

e) Mis tíos

f) Mi (s) medio (s) hermano (as)

g) Vivo solo

h) Otro (específica): _____

9.- Número de hermanos: _____

10.- Lugar que ocupo entre mis hermanos: _____

Entrevista

- 1.- Cuéntame un poco de ti, Dime ¿qué actividades te gusta hacer?
- 2.- ¿Qué tan seguido realizas estas actividades?
- 3.- ¿Has dejado de realizar alguna de estas actividades?
- 4.- ¿Asistes a la escuela?
- 5.- ¿Te gusta o te gustaba ir a la escuela?
- 6.- ¿Has regresado a la escuela?
- 7.- ¿Cómo te sentiste al volver?
- 8.- ¿Con quién vives?
- 9.- ¿Qué tal te llevas con tu familia?
- 10.- ¿En quienes te apoyas en momentos difíciles?
- 11.- ¿Tienes amigos?
- 12.- ¿Cada cuánto los ves y qué hacen juntos?
- 13.- ¿Les has platicado a tus amigos sobre tu enfermedad?
- 14.- ¿Desde cuándo estas aquí en Casa de la Amistad?
- 15.- ¿Cuál es tu diagnóstico?
- 16.- ¿Qué tratamiento recibes?
- 17.- ¿Cómo es y cómo te sientes con tu tratamiento?
- 18.- ¿Qué tal te llevas con tu médico?
- 19.- A lo largo de tu proceso, ¿has tomado decisiones sobre tu tratamiento o sobre ti mismo?
- 20.- ¿Tus papás han respetado estas decisiones?
- 21.- ¿Has presentado alguna complicación secundaria, debido al tratamiento?
- 22.- Hoy en día, ¿qué puedes decir sobre tu experiencia con el cáncer?
- 23.- ¿Crees que has aprendido o cambiado algo en ti, en este proceso?
- 24.- ¿Has pensado a que te gustaría dedicarte cuando seas grande?
- 25.- ¿Tienes alguna meta a cumplir?
- 26.- ¿Qué necesitas para cumplir esta meta?

ID#

Fecha: _____

PedsQLTM

Cuestionario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

Versión 4.0- Español para México

REPORTE para ADOLESCENTES (edades 13-18)

INSTRUCCIONES

En la página siguiente hay una lista de cosas que pudieran ser un problema para ti. Por favor dinos **cuánto problema** ha sido esto para ti en el **MES PASADO (un mes)**. Por favor encierra en un círculo la respuesta:

- A si **nunca** es un problema
- B si **casi nunca** es un problema
- C si **algunas veces** es un problema
- D si **con frecuencia** es un problema
- E si **casi siempre** es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.