



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA Y DOCTORADO EN PSICOLOGÍA
PSICOLOGÍA DE LA SALUD**

**Efecto de una intervención cognitivo-conductual en la auto-eficacia,
adherencia terapéutica y calidad de vida de niños y
adolescentes con cáncer**

T E S I S

**Que para optar por el grado de
DOCTORA EN PSICOLOGÍA
PRESENTA**

ARACELI FLORES LEÓN

TUTORA PRINCIPAL

**DRA. ANA LUISA MÓNICA GONZÁLEZ-CELIS RANGEL
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA**

COMITÉ TUTORAL

**DRA. CARMEN YOLANDA GUEVARA BENÍTEZ. FES IZTACALA.
DRA. LAURA HERNÁNDEZ GUZMÁN. FACULTAD DE PSICOLOGÍA.
DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS. FACULTAD DE PSICOLOGÍA.
DRA. MARÍA DEL ROCÍO HERNÁNDEZ POZO. FES IZTACALA.
DRA. GEORGINA CÁRDENAS LÓPEZ. FACULTAD DE PSICOLOGÍA.**

MÉXICO D.F. FEBRERO, 2016



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

En memoria de mi madre.
Gracias por ser un gran ejemplo a seguir,
por tu fortaleza, por enseñarme que la vida
puede disfrutarse a pesar de la adversidad.

Agradecimientos

A mi esposo y mi compañero de vida, gracias por estar a mi lado y apoyarme en todo lo que hago, por acompañarme en cada etapa y siempre sacarme una sonrisa. Te amo.

A mi pedacito de vida, Arath, gracias por regalarme un poco de tu tiempo para realizarme, tus sonrisas y ocurrencias son mi motor para seguir adelante.

A mi padre, por ser quien eres, por todo tu esfuerzo, por impulsarme y confiar siempre en mí. Te quiero mucho.

A mis hermanos Dany y Viko, por formar parte de mi vida y compartir tantos momentos buenos y malos. Los quiero.

A mi gran maestra y sobre todo amiga Andrómeda, tu confiaste en mí para iniciar este proyecto, he aprendido mucho a tu lado. Me siento muy agradecida de compartir tantas experiencias. Gracias por todo. Te quiero.

Al equipo del Juego del Optimismo, Yu Hing, Lupita, Mary, Orlando, Sonia, Israel, por su valioso apoyo, su compañerismo, por las experiencias vividas y sobre todo por su amistad.

A mis tutoras Dra. Ana Luisa, Dra. Yolanda y Dra. Laura, gracias por sus aportaciones y por compartir su experiencia, sé que aún me falta mucho, pero me llevo un gran aprendizaje. Gracias también al Dr. Samuel, Dra. Georgina y Dra. Rocío, por sus aportaciones y apoyo.

A la Dra. Mercedes Luque Coqui, por confiar en este proyecto y abrirme las puertas del Hospital para llevarlo a cabo.

Al CONACYT por permitirme la realización de este proyecto.

Gracias

Araceli

ÍNDICE

Resumen	10
Abstract	12
Introducción	13
Capítulo 1. Características médicas del cáncer	19
<i>Epidemiología</i>	19
<i>Etiología del cáncer</i>	20
<i>Cáncer en niños</i>	23
<i>Clasificación del cáncer en niños</i>	24
<i>Leucemia</i>	24
<i>Tumores cerebrales</i>	25
<i>Sarcomas</i>	26
<i>Linfomas</i>	27
<i>Tratamientos para el cáncer en los niños</i>	28
<i>Quimioterapia</i>	29
<i>Cirugía</i>	30
<i>Radiación</i>	31
<i>Trasplante de médula ósea</i>	32
<i>Terapia biológica</i>	33
<i>Cuidados médicos en los niños con cáncer</i>	35
<i>Implicaciones y repercusiones en el paciente oncológico por falta de adherencia</i>	36
Capítulo 2. Adherencia terapéutica	38
<i>Factores que promueven y dificultan la adherencia</i>	41
<i>Evaluación de la adherencia terapéutica</i>	45
<i>Marcadores fisiológicos o bioquímicos</i>	46
<i>Autoinformes</i>	47
<i>Relación entre auto-eficacia y adherencia terapéutica</i>	52
Capítulo 3. Calidad de vida	57
<i>Medición de la calidad de vida</i>	58
<i>Calidad de vida y salud</i>	61
<i>Calidad de vida en las intervenciones psicológicas</i>	64
<i>Impacto del cáncer en la calidad de vida de los niños</i>	68
Capítulo 4. Auto-eficacia	72

<i>Teoría de la auto-eficacia</i>	72
<i>Evaluación de la auto-eficacia</i>	75
<i>Estrategias para incrementar la auto-eficacia</i>	79
<i>Auto-eficacia y conductas de salud</i>	79
<i>Percepción de auto-eficacia ante enfermedades crónicas</i>	83
<i>Auto-eficacia y prevención del cáncer</i>	84
Capítulo 5. Intervenciones psicológicas	86
<i>Modelo cognitivo-conductual</i>	88
<i>Terapia cognitivo-conductual en problemas médicos crónicos</i>	90
<i>Terapia cognitivo-conductual en niños</i>	92
<i>Tratamientos eficaces en la infancia</i>	93
<i>Etapas del tratamiento cognitivo-conductual</i>	94
<i>Psicoeducación</i>	94
<i>Intervención</i>	95
<i>Intervenciones cognitivo-conductuales eficaces en niños con cáncer</i>	99
Capítulo 6. Planteamiento del problema	109
<i>Pregunta de investigación</i>	111
Capítulo 7. Estudio I. Validación de instrumentos	113
<i>Fase I. Validación de instrumentos en niños sanos</i>	113
<i>Objetivos específicos</i>	113
<i>Método</i>	113
<i>Muestra</i>	113
<i>Participantes</i>	113
<i>Instrumentos</i>	113
<i>Procedimiento</i>	115
<i>Análisis de resultados</i>	116
Resultados	117
Fase II. Validación de instrumentos en niños con cáncer	124
<i>Justificación</i>	124
<i>Propósito</i>	125
<i>Método</i>	125
<i>Participantes</i>	125
<i>Materiales</i>	127
<i>Procedimiento</i>	127

<i>Análisis estadístico</i>	128
<i>Resultados</i>	130
<i>Comparación entre el grupo de niños sanos y el grupo de niños con cáncer</i>	135
<i>Diferencias en calidad de vida y auto-eficacia tomando como base las variables de control</i> .	136
<i>Relación entre auto-eficacia y calidad de vida</i>	137
<i>Conclusión y discusión del estudio I</i>	138
Capítulo 8. Estudio II. Intervención	142
<i>Método</i>	142
<i>Propósito</i>	142
<i>Preguntas de investigación</i>	142
<i>Criterios de inclusión</i>	142
<i>Participantes</i>	143
<i>Diseño</i>	144
<i>Procedimiento</i>	144
<i>Pre evaluación (ambos grupos)</i>	145
<i>Intervención cognitivo-conductual "El Juego del Optimismo"</i> .	146
<i>Procedimiento seguido durante la intervención que sólo brindó información relacionada con la enfermedad. Intervención IRE (grupo control)</i> .	150
<i>Post evaluación (ambos grupos)</i>	150
<i>Variables independientes</i>	152
<i>Materiales</i>	152
<i>Análisis estadístico</i>	153
<i>Resultados</i>	154
<i>Análisis descriptivos</i>	154
<i>Análisis comparativos</i>	155
<i>Auto-eficacia</i>	155
<i>Calidad de vida</i>	157
<i>Adherencia terapéutica</i>	158
<i>Comparación entre las fases del grupo experimental</i>	159
<i>Auto-eficacia</i>	159
<i>Calidad de vida</i>	159
<i>Adherencia terapéutica</i>	160
<i>Comparación en las fases del grupo control</i>	161
<i>Análisis de correlación</i>	163

<i>Significancia clínica</i>	164
<i>Descripción de algunos casos</i>	164
Discusión	177
Referencias	185
Anexos	205

Índice de figuras

FIGURA 1. REGISTRO DE PENSAMIENTOS	96
FIGURA 2. EJEMPLO DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA EN NIÑOS	96
FIGURA 3. EVIDENCIAS DEL PENSAMIENTO	97
FIGURA 4. EJEMPLO DE EXPLICACIONES ALTERNATIVAS EN EL PROCESO DE REESTRUCTURACIÓN COGNITIVA.	98
FIGURA 5. MODELO DESCRIPTIVO DE LA VARIABLE INDEPENDIENTE Y LAS VARIABLES DEPENDIENTES.	111
FIGURA 6. DISTRIBUCIÓN POR EDAD EN NIÑOS CON CÁNCER.....	125
FIGURA 7. DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE DIAGNÓSTICO EN NIÑOS CON CÁNCER.....	126
FIGURA 8. DIFERENCIAS A LO LARGO DE LAS FASES ENTRE EL GRUPO CONTROL Y EL GRUPO EXPERIMENTAL EN LA VARIABLE DE AUTO-EFICACIA.	156
FIGURA 9. DIFERENCIAS A LO LARGO DE LAS FASES ENTRE EL GRUPO CONTROL Y EL GRUPO EXPERIMENTAL EN LA VARIABLE DE CALIDAD DE VIDA.	157
FIGURA 10. DIFERENCIAS A LO LARGO DE LAS FASES ENTRE EL GRUPO CONTROL Y EL GRUPO EXPERIMENTAL EN LA VARIABLES DE ADHERENCIA TERAPÉUTICA.	158
FIGURA 11. GRUPO EXPERIMENTAL. DIFERENCIAS EN AUTO-EFICACIA ANTES, DESPUÉS DEL TX Y EN LOS TRES SEGUIMIENTOS.	159
FIGURA 12. GRUPO EXPERIMENTAL. DIFERENCIAS EN CV ANTES, DESPUÉS DEL TX Y EN LOS TRES SEGUIMIENTOS.	160
FIGURA 13. GRUPO EXPERIMENTAL. DIFERENCIAS EN ADHERENCIA TERAPÉUTICA ANTES, DESPUÉS DEL TX Y EN LOS SEGUIMIENTOS.	160
FIGURA 14. DIFERENCIAS EN AUTO-EFICACIA ANTES, DESPUÉS DEL TRATAMIENTO Y EN LOS TRES SEGUIMIENTOS EN EL GRUPO CONTROL.....	161
FIGURA 15. DIFERENCIAS EN CV ANTES, DESPUÉS DEL TX Y EN LOS TRES SEGUIMIENTOS EN EL GRUPO CONTROL.	162
FIGURA 16. DIFERENCIAS EN ADHERENCIA TERAPÉUTICA ANTES, DESPUÉS DEL TX Y EN LOS SEGUIMIENTOS EN EL GRUPO CONTROL.	162
FIGURA 17. CORRELACIÓN ENTRE VARIABLES	163
FIGURA 18. CAMBIOS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO EN EL CASO 4 DEL GRUPO EXPERIMENTAL.....	166
FIGURA 19. CAMBIOS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO EN EL CASO 5 DEL GRUPO EXPERIMENTAL.....	167
FIGURA 20. CAMBIOS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO EN EL CASO 14 DEL GRUPO CONTROL.	169
FIGURA 21. CASO 6 DEL GRUPO EXPERIMENTAL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO.	170
FIGURA 22. CASO 8 DEL GRUPO EXPERIMENTAL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE <i>ESTUDIO</i>	171
FIGURA 23. CASO 12 DEL GRUPO CONTROL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO..	172
FIGURA 24. CASO 13 DEL GRUPO CONTROL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO..	174
FIGURA 25. CASO 17 DEL GRUPO CONTROL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO..	175
FIGURA 26. CASO 16 DEL GRUPO CONTROL QUE MOSTRÓ DISMINUCIÓN EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO..	176

Índice de tablas

TABLA 1. CLASIFICACIÓN Y TIPOS DE AGENTES CARCINÓGENOS.....	21
TABLA 2. CRITERIOS PARA LA CLASIFICACIÓN DE LA EFICACIA DE LOS TRATAMIENTOS PSICOSOCIALES. ...	93
TABLA 3. ENCUESTA A MIS AMIGOS.	98
TABLA 4. COSTO-BENEFICIO.	98
TABLA 5. TRATAMIENTO COGNITIVO-CONDUCTUAL DEL ESTRÉS ASOCIADO A PROCEDIMIENTOS MÉDICOS DOLOROSOS EN ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.	102
TABLA 6. OTRAS VARIABLES DE ESTUDIO EN NIÑOS CON CÁNCER.	106
TABLA 7. MEDIDAS DESCRIPTIVAS Y COEFICIENTES ALFA DE CRONBACH PARA CADA UNA DE LAS VARIABLES Y PARA CADA SUBESCALA.	117
TABLA 8. COEFICIENTES DE CORRELACIÓN <i>r</i> DE PEARSON PARA LOS INSTRUMENTOS DEL ESTUDIO, MEDIANTE UN TEST-RETEST.	117
TABLA 9. PUNTAJES ALFA OBTENIDOS PARA EL INSTRUMENTO DE AUTO-EFICACIA EN NIÑOS SANOS.	118
TABLA 10. MATRIZ FACTORIAL ROTADA DEL INSTRUMENTO DE AUTO-EFICACIA.	119
TABLA 11. PUNTAJES ALFA OBTENIDOS Y PORCENTAJES DE VARIANZA PARA EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA.	120
TABLA 12. MATRIZ FACTORIAL ROTADA PARA EL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIÁTRICA.	120
TABLA 13. PRUEBA T PARA MUESTRAS RELACIONADAS POR REACTIVO DEL INSTRUMENTO DE AUTO- EFICACIA.	121
TABLA 14. PRUEBA T PARA MUESTRAS RELACIONADAS POR REACTIVO DEL CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA.	122
TABLA 15. VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LOS PADRES O CUIDADORES.	126
TABLA 16. DESCRIPCIÓN DEL PROCEDIMIENTO Y ANÁLISIS ESTADÍSTICO PARA EL ESTUDIO I (FASE I Y II).	128
TABLA 17. MEDIDAS DESCRIPTIVAS Y COEFICIENTES ALFA DE CRONBACH PARA EL AeRACSC Y EL PEDSQL.....	130
TABLA 18. PUNTAJES ALFA Y PORCENTAJE DE VARIANZA EXPLICADA OBTENIDOS PARA EL AeRACSC. ...	131
TABLA 19. MATRIZ FACTORIAL ROTADA PARA EL AeRACSC.	131
TABLA 20. PUNTAJES ALFA Y PORCENTAJES DE VARIANZA OBTENIDOS EN EL PEDSQL.	132
TABLA 21. MATRIZ FACTORIAL ROTADA PARA EL PEDSQL.	132
TABLA 22. PRUEBA T PARA MUESTRAS RELACIONADAS POR REACTIVO PARA EL AeRACSC.....	134
TABLA 23. PRUEBA T PARA MUESTRAS RELACIONADAS POR REACTIVO PARA EL PEDSQL.	134
TABLA 24. DIFERENCIAS ENTRE EL GRUPO DE NIÑOS SANOS Y EL GRUPO DE NIÑOS CON CÁNCER EN AUTO- EFICACIA Y CALIDAD DE VIDA.	136
TABLA 25. DESCRIPCIÓN DE LOS NIÑOS QUE PARTICIPARON EN EL GRUPO EXPERIMENTAL.	143
TABLA 26. DESCRIPCIÓN DE LOS NIÑOS QUE PARTICIPARON EN EL GRUPO CONTROL.	143
TABLA 27. MEDIDAS DESCRIPTIVAS PARA LAS VARIABLES DEPENDIENTES EN LA EVALUACIÓN PRE-POST.	154
TABLA 28. MEDIDAS DESCRIPTIVAS PARA LAS VARIABLES DEPENDIENTES EN LOS TRES SEGUIMIENTOS. .	154
TABLA 29. PUNTOS DE CORTE PARA LAS VARIABLES DE AUTO-EFICACIA, CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA TERAPÉUTICA.	155
TABLA 30. CASOS QUE PRESENTARON CAMBIOS CLÍNICAMENTE SIGNIFICATIVOS EN LAS VARIABLES DE ESTUDIO.	164

Resumen

En México, los padecimientos de cáncer en niños ocupan el cuarto lugar como causa de defunción (Secretaría de Salud, 2011). La alta prevalencia del cáncer y el diagnóstico tardío han generado en los profesionales de la salud el interés por desarrollar programas dirigidos a promover conductas de salud que ayuden a prevenir factores de riesgo que deterioren la calidad de vida de los niños. El propósito de esta investigación fue probar los efectos de una intervención cognitivo-conductual en la auto-eficacia, adherencia terapéutica y calidad de vida de niños con cáncer de 6 a 12 años de edad. La investigación se dividió en dos estudios. El primer estudio tuvo como objetivo validar los instrumentos de auto-eficacia para realizar conductas saludables (AeRacsS) y el cuestionario de calidad de vida pediátrica (PedsQI) (Varni et al, 1998) en niños sanos (Fase 1), así como el instrumento de auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer (AeRacssC) y el cuestionario de calidad de vida pediátrica (PedsQI) en niños con cáncer (Fase 2). En el estudio II se llevó a cabo la intervención cognitivo-conductual, para lo cual se contactó a niños con cáncer que asistían a tratamiento médico dentro de un Hospital Infantil de la Ciudad de México. Se formaron dos grupos, uno de los grupos participó en la intervención cognitivo-conductual (G1), mientras que el segundo grupo (G2) sólo recibió información respecto a su enfermedad; cada uno de los niños estaba acompañado por su padre o cuidador. Los participantes firmaron junto con sus padres el consentimiento informado y pasaron por un proceso de pre-evaluación en las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica. La variable de adherencia terapéutica fue evaluada con auto-registros entregados semanalmente al niño. Al término de la pre-evaluación cada uno de los niños comenzó su participación en el grupo al que fue asignado. Al finalizar cada intervención fueron evaluados nuevamente en las variables antes mencionadas. Se compararon los resultados de las evaluaciones entre los dos grupos, para buscar las diferencias entre éstos y probar los efectos de la intervención cognitivo-conductual. Los resultados mostraron que los instrumentos empleados cuentan con propiedades psicométricas apropiadas, sin embargo son necesarios análisis confirmatorios. En el Estudio II los resultados mostraron que los niños que participaron en la intervención cognitivo-conductual presentaron un incremento en las variables de auto-eficacia, calidad de vida y

adherencia terapéutica, no así los niños del grupo control. Se concluye que la intervención cognitivo-conductual fue efectiva para el incremento y mantenimiento de las variables de estudio en el grupo experimental. Los participantes del grupo experimental incrementaron sus puntajes en las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica al finalizar el tratamiento y lograron mantener estables sus puntajes a lo largo de los seguimientos.

Palabras clave: intervención cognitivo-conductual, auto-eficacia, calidad de vida, adherencia terapéutica, niños y adolescentes con cáncer.

Abstract

In Mexico, the suffering of cancer in children were the fourth leading cause of death (Department of Health, 2011). The high prevalence of cancer and late diagnosis generated in occupational health interest in developing programs to promote health behaviors that help prevent risk factors that deteriorate the quality of life of children. The purpose of this research was to test the effects of a cognitive-behavioral intervention self-efficacy, adherence and quality of life for children with cancer 6 to 12 years old. The investigation was divided into two studies. The first study aimed to validate the instruments of self-efficacy for healthy behaviors (AeRacsS) and pediatric-related quality of life (PedsQL) (Varni et al, 1998) in healthy children (Phase 1) and the instrument self-efficacy for healthy behaviors in children with cancer (AeRacsC) and pediatric-related quality of life (PedsQL) in children with cancer (Phase 2). In study II was conducted cognitive behavioral intervention to which children with cancer attending medical treatment within a Children's Hospital were contacted in Mexico City. Two groups, one group participated in cognitive behavioral intervention (G1) were formed, while the second group (G2) only received information about their disease; each child was accompanied by a parent or caregiver. Participants and their parents signed informed consent and underwent a pre-assessment process variables on self-efficacy, quality of life and adherence. The variable adherence was assessed with self-records supplied weekly to the child. After the pre-evaluation every one of the children began their participation in the group to which it was assigned. After each intervention were assessed again in the aforementioned variables. The results of evaluations between the two groups were compared, to find the differences between them and test the effects of cognitive-behavioral intervention. The results showed that the instruments used have appropriate psychometric properties, however confirmatory tests are needed. In Phase 2, the results showed that children who participated in the cognitive-behavioral intervention showed an increase in the variables of self-efficacy, quality of life and adherence, but not the control children. It is concluded that the procedure was effective.

Keywords : cognitive behavioral intervention , self-efficacy , quality of life , adherence , children and adolescents with cancer.

Introducción

Se estima que en el mundo existen 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer, de los cuales el 3% (360,000) son niños. Asimismo el cáncer es la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial. Cada año, más de 160 000 menores de 20 años son diagnosticados con cáncer en países desarrollados en donde 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en los cuales más de la mitad (60%) mueren (Secretaría de Salud, 2011).

La tercera parte de los casos con cáncer en niños y adolescentes detectados en Europa, Asia y América, corresponde a leucemia linfoblástica aguda, seguida por los tumores del Sistema Nervioso Central y Linfomas (Secretaría de Salud, 2011).

En México, aproximadamente cada año 7 000 niños adquieren la enfermedad, sumados a los prevalentes, hacen que anualmente cerca de 18 000 niños y adolescentes requieran atención oncológica. Los tratamientos para padecimientos como las neoplasias malignas tienen un alto costo; por ejemplo, la leucemia, cuyo tratamiento ideal (trasplante de médula ósea) cuesta en promedio 250 mil dólares americanos. El rezago socio-económico que sufre gran parte de la población de nuestro país es factor determinante para que dos terceras partes de los niños con leucemia no cuenten con un diagnóstico oportuno o un tratamiento eficaz, un diagnóstico oportuno y certero salvaría la vida del 90% de los niños (Secretaría de Salud, 2011).

La causa más importante de morbilidad en el niño con cáncer es la infección. Durante la década de 1990-2000 (Tello-Terán & Rivera-Luna, 2002) la mortalidad por infecciones en el niño con cáncer fue de 40%. A partir del establecimiento de nuevas pautas para el manejo de las infecciones se ha podido disminuir la mortalidad de los pacientes con infección a un 5% para el año 2001. Sin embargo los autores concluyen que en todo paciente con cáncer deben estudiarse los factores de riesgo de tal manera que se pueda ofrecer el manejo adecuado y correcto en cada caso.

Es conocido que los niños y adolescentes con enfermedades crónicas son afectados tanto por factores psicológicos y sociales como por factores físicos. Por lo tanto, debido a la heterogeneidad de los síntomas y las necesidades de los niños con enfermedades crónicas, con frecuencia se requieren planes específicos de tratamiento para los pacientes. Los métodos de tratamiento pueden incluir terapias conductuales, cognitivo-conductuales, basadas en la familia, capacitación auto-reguladora de habilidades, intervenciones psicoeducativas y psicofarmacológicas, y una combinación de dos o más de estos enfoques de intervención (Brown & Daly, 2008).

La terapia cognitivo-conductual (TCC) está conformada por técnicas basadas en evidencia que son ampliamente usadas para trabajar con niños y adolescentes. La TCC es recomendada normalmente para ayudar a niños y adolescentes a afrontar su enfermedad y desarrollar conductas y estrategias que ayuden a aliviar los síntomas. La TCC se conforma por técnicas derivadas de la terapia cognitiva y de la terapia conductual. De hecho, la cognición y la conducta no son vistas como dicotómicas, sino que se determinan recíprocamente, ya que la cognición afecta la conducta y viceversa (Weist & Danforth, 1998). Más específicamente las conductas desadaptadas se consideran como una interacción compleja de factores cognitivos como el estilo de procesamiento de la información, la resolución de problemas y contenidos de pensamiento, las conductas obvias y las experiencias del ambiente (Braswell & Kendall, 2001). Los enfoques cognitivo-conductuales buscan modificar dichas conductas desadaptadas implementando sistemáticamente un conjunto de estrategias conductuales cuyos efectos son observables y medibles.

Una característica distintiva de la TCC es la dependencia en un enfoque empírico, que implica recopilar información objetiva y confiable de múltiples fuentes, incluidos el niño y sus padres, profesores y prestadores de cuidados de salud (médicos, enfermeras, psicólogos). Las intervenciones se enfocan en objetivos de tratamiento válidos empíricamente. Una vez que se inicia la intervención, se considera necesaria la evaluación constante del impacto del tratamiento para determinar si la intervención está logrando el efecto esperado.

La TCC para niños y adolescentes con enfermedades crónicas considera las intervenciones dinámicas que surgen entre los factores conductuales, cognitivos, sociales y las condiciones ambientales. En los niños y adolescentes, la TCC difiere de manera importante respecto al tratamiento con adultos (Braswell & Kendall, 2001). Estas diferencias incluyen: a) la necesidad de prestar atención cuidadosa al nivel de desarrollo cognitivo y afectivo del paciente; b) el uso de formas de entrega de los contenidos de la terapia, acordes con el desarrollo; c) el reconocimiento de las diferencias entre la forma en que los niños llegan al tratamiento en comparación con los adultos, quienes a menudo acuden por sí mismos, y d) el reconocimiento de la medida en que un paciente está integrado en su contexto social.

En el caso de los niños, la TCC usa varios tipos de procedimientos activos para producir cambios basados en el desempeño e intervenciones cognitivas para producir cambios en el pensamiento, las emociones y la conducta (Kendall, 2000). Las habilidades cognitivo-conductuales tienen como objetivo promover el autodomínio y la relajación. Los procedimientos conductuales incluyen el modelamiento, la interpretación de roles, la imaginación guiada, la práctica positiva con uno mismo, la respiración consciente y la biorretroalimentación.

Otros componentes de la TCC son el uso de labores y tareas asignadas por el terapeuta, la reestructuración cognitiva, la autorregulación, la educación afectiva y las contingencias conductuales.

La mayoría de los enfoques de intervención psicológica diseñados para reducir el estrés experimentado por algunos niños con cáncer se ha centrado en la promoción de habilidades sociales, la reintegración escolar y la adaptación psicológica para los supervivientes y sus padres (Drotar, 2006).

La revisión de la literatura indica que no se han reportado intervenciones que se dirijan a promover conductas de salud en niños con cáncer. La mayoría de los estudios en pacientes pediátricos se ha enfocado en padecimientos como la diabetes y el asma. En niños con cáncer las intervenciones que se han llevado a cabo están destinadas al

tratamiento del dolor, evaluación de la calidad de vida, reducción de la ansiedad, y afrontamiento (Aguirre, 2001, Alvaradejo, 1996; Ayala y García, 2001; Gálvez, Méndez & Martínez, 2005; Huerta, 2003; Vickberg, Bovbjerg, Du Hamel, Currie & Reed, 2000).

Reynoso y Seligson (2005) mencionan que las intervenciones en niños con leucemia dependerán de las evaluaciones conductuales que se realicen, y deberán tomar en cuenta el tipo de leucemia diagnosticada, la propuesta terapéutica del médico y el pronóstico de sobrevivencia. Las intervenciones deberán generar un programa conductual cuyas metas sean disminuir el estrés de los niños, eliminar las fobias a los tratamientos y mantener o mejorar la calidad de vida de los niños con leucemia. Por estas razones y como ya lo han mencionado otros autores, se requiere de intervenciones enfocadas a reducir los problemas de salud de los niños con cáncer ocasionados por la enfermedad y mejorar su calidad de vida.

Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas pueden correr un riesgo más alto, de presentar dificultades específicas de adaptación psicológica o psicosocial, en relación con sus pares sanos. Por lo tanto, los prestadores de atención en la salud mental deben ayudar a construir habilidades de afrontamiento efectivas, particularmente dado el mayor riesgo de desarrollar síntoma de ansiedad, depresión, pena, coraje y culpa. Las intervenciones que brindan un reforzamiento positivo para las conductas sanas y que eliminan el reforzamiento de conductas dolorosas pueden mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas.

Demarbe (1994) señala que diversas variables, como la auto-eficacia, las creencias sobre las causas, el curso de la enfermedad, sus consecuencias y el tratamiento, se asocian con la mejoría terapéutica, la adherencia a los tratamientos médicos y el restablecimiento de la calidad de vida. La auto-eficacia es considerada como la convicción que tiene un paciente acerca de su propia capacidad para realizar con éxito la conducta requerida y producir ciertos resultados (Bandura, 1977, 1997). A pesar de que una persona conozca que una determinada conducta produce un resultado, si se percibe a sí mismo como carente de las habilidades requeridas, tal información no tendrá efectos sobre su conducta. Contrario a lo anterior, si presenta las habilidades

requeridas y los incentivos adecuados, las expectativas de eficacia determinarán la elección de sus actividades (Caballo, 1991). Maddux (1995) menciona que, en pacientes con diabetes, existe relación entre auto-eficacia, o las expectativas de respuesta, y la adherencia a uno o más aspectos del régimen de control de adherencia.

Con base en lo antes señalado, para el presente trabajo de investigación se parte de la pregunta: ¿Cuáles serán los efectos de una intervención cognitivo-conductual sobre la auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica en niños y adolescentes con cáncer?

Aunado a lo anterior, cabe mencionar que actualmente se ha presentado un creciente reconocimiento de que los métodos para evaluar la eficacia de un tratamiento son problemáticos (Barlow, 1981; Garfield, 1981; Jacobson, Follete y Revenstorf, 1984; Kazdin, 1977; Kendall y Norton-Ford, 1982; Smith y Miller, 1980; Yeaton y Sechrest, 1981). Los efectos del tratamiento suelen deducirse a partir de las comparaciones estadísticas y los cambios que resultan ante la aplicación de un tratamiento. El uso de pruebas de significación estadística para evaluar la eficacia de un tratamiento es limitado. En primer lugar las pruebas empleadas no ofrecen información respecto a la variabilidad de la respuesta al tratamiento, sin embargo para los clínicos esta información es de suma importancia. Los cambios estadísticos se refieren a diferencias reales y no a efectos ilusorios, cuestionables o poco fiables. En la medida en que exista un efecto del tratamiento, es posible asegurar que las diferencias en el desempeño de los tratamientos no se deben simplemente a hallazgos casuales. Sin embargo, la existencia de un efecto del tratamiento no tiene relación con su tamaño, importancia o significación clínica. Las preguntas sobre la eficacia de la psicoterapia se refieren a los beneficios que se derivan de ella, su potencia, su impacto en los clientes, o su capacidad de hacer una diferencia en la vida de las personas. La estadística convencional, respecto a la comparación entre grupos nos dice muy poco acerca de la eficacia de la psicoterapia. Jacobson y Truax (1991) mencionan que un cambio clínicamente significativo se da si una puntuación pos-tratamiento cae en la población funcional en la variable de interés.

La significancia estadística muestra limitaciones para su uso en la investigación de resultados psicoterapéuticos porque se basa en las medias grupales, no proporcionando información sobre la variabilidad individual de los resultados, ni tampoco abordando la significación clínica. La significación clínica se refiere a la importancia práctica de cambio del paciente que se produce como consecuencia de la intervención psicoterapéutica. Jacobson y su grupo de trabajo (Jacobson, Follette y Revenstorf, 1984; Jacobson y Truax, 1991) han propuesto un método para evaluar la significación clínica que se basa en la validación normativa. El Índice de Cambio Fiable (ICF) de Jacobson y Truax es un procedimiento para la determinación de cambios clínicamente significativos que proporciona un medio adicional de análisis a las comparaciones de medias grupales en la investigación de resultados terapéuticos. Ver anexo A.

En la presente investigación se realizó, además de la evaluación estadística, la evaluación de los cambios clínicos en cada uno de los participantes.

Los siguientes cinco capítulos abordan los aspectos teóricos en los que se fundamenta la investigación. En el primer capítulo se describen las características médicas del cáncer, etiología, tipos de cáncer infantil, tratamientos y repercusiones físicas y emocionales en niños con esta enfermedad. El segundo capítulo muestra una revisión de la literatura sobre adherencia terapéutica, modelos explicativos sobre ésta, variables involucradas en su promoción, así como las repercusiones que pueden presentar los niños con cáncer si no siguen las recomendaciones médicas. El tercer capítulo muestra una revisión de las definiciones de calidad de vida y las implicaciones que tiene el cáncer sobre ésta. En el capítulo cuatro se describe la teoría de la autoeficacia y su relación con la adherencia terapéutica y calidad de vida. En el capítulo cinco se integra una revisión de las intervenciones cognitivo-conductuales en niños con cáncer. Los últimos capítulos se emplean para describir la justificación y el propósito de la investigación, el método, los resultados obtenidos, la discusión de los mismos, referencias y anexos.

Capítulo 1. Características médicas del cáncer

Epidemiología

La población inscrita en el Registro Nacional de Cáncer en Niños y Adolescentes en México (RCNA) durante el periodo 2005-2010, tiempo de vigencia de dicho sistema de registro, ascendió a 3,569 pacientes menores de 20 años diagnosticados con esta enfermedad, cuya distribución por sexo mostró un predominio masculino, con el 54.9% del total de los casos. En cuanto a la distribución por edad, la mayor concentración de los casos de niños y adolescentes con cáncer se ubicó en el grupo de 10 a 14 años (53.4%), seguido del grupo de 5 a 9 años (30.7%) (Secretaría de Salud, 2011).

Los primeros tres lugares, de acuerdo con el tipo histológico del tumor, lo ocuparon: leucemias (30%), linfomas y neoplasias reticuloendoteliales (17.1%) y tumores del sistema nervioso central (11.9%) (Secretaría de Salud, 2011).

De acuerdo con el tipo de tumor, el sexo masculino fue el más afectado en la mayoría de los tumores (leucemias, linfomas, tumores del sistema nervioso central, tumores del sistema nervioso simpático, retinoblastoma, tumores renales, tumores óseos, sarcomas de tejidos blandos y tumores de células germinales), exceptuando los carcinomas y neoplasias inespecíficas. Los carcinomas y otras neoplasias epiteliales, y los carcinomas inespecíficos fueron de predominio femenino (Secretaría de Salud, 2011).

Como ya se comentó, las leucemias constituyen el tipo de cáncer más frecuente, agrupando según el RCNA el 30% de los casos (691). En cuanto a la clasificación de las leucemias, el tipo más común fue la linfoide con el 81.3% de los casos. Por grupo etario, el de 10 a 14 años fue el más afectado con el 51.5% de los casos de leucemia, seguido del grupo de 5 a 9 años con el 18.4%, todos ellos pertenecientes al de tipo Linfoide (Secretaría de Salud, 2011).

De acuerdo con los casos inscritos en el RCNA, la segunda causa en importancia corresponde a los linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, con 394 casos de los 2,303 registrados es decir un peso relativo de 17.1%. De los tipos de linfomas y neoplasias reticuloendoteliales, predomina la enfermedad de Hodgkin con el 45.9% de los casos de este tipo de cáncer, seguido por el Linfoma no Hodgkin con el 26.9%. El grupo etario con mayor afectación es el de 10 a 14 años con el 60.4% de los linfomas reportados (Secretaría de Salud, 2011).

El análisis de la evolución del paciente por edad y sexo, muestra que la mayoría de los pacientes con remisión se ubica en el grupo de 10 a 14 años y pertenecen mayoritariamente al sexo masculino, teniendo características similares el grupo de población fallecida. Por el contrario, cuando se trata de pacientes que abandonaron el tratamiento, éstos son en mayor proporción mujeres (75%) y pertenecen al grupo de 10 a 19 años. Actualmente, se tiene un porcentaje de remisión del 57.3% de los casos en los cuales se ha registrado su evolución, para mortalidad corresponde el 28% y para abandono el 7.5% (Secretaría de Salud, 2011).

De acuerdo con los registros existentes entre el 2005 y el 2010 se documentaron 230 muertes, la letalidad más alta se presentó en el 2010 con 26.5 muertes por cada 100 menores de 20 años, seguida por las muertes que ocurrieron en el 2009 cuando se registró una letalidad del 8.6%, en tanto que en 2008 fue de 8.3% (Secretaría de Salud, 2011).

Etiología del cáncer

El desarrollo de cáncer requiere de la interacción de factores exógenos y endógenos que se producen a través de diversas etapas. A la realización completa de dichas etapas se le denomina carcinogénesis, que se presenta cuando se desarrollan y acumulan ciertos errores o defectos graves en las células. Las células afectadas presentan una serie de caracteres patológicos que incluyen transmitir sus daños a nuevas células. Actualmente se han identificado tres etapas de la carcinogénesis, iniciación, promoción y progresión. Todas estas etapas deben completarse para que se llegue a la formación de un conjunto

de células malignas que serán reconocidas como cáncer (*American Cancer Society*, 2013).

Durante el ciclo normal de una célula se presentan varias etapas que tienen como función controlar el crecimiento, desarrollo y división de todas las células. Cada una de ellas tiene como función principal conseguir la descendencia de nuevas células, que presenten las mismas características, funciones y herencia que las anteriores. La vigilancia de que todas las funciones se cumplan adecuadamente está bajo el control de señales que indicaran cuando una célula debe interrumpir su ciclo debido a algunos daños que presente, o bien permitir que se cumpla el ciclo completo. La muerte programada de cualquier célula dañada se conoce como apoptosis, es una función que cualquier célula normal cumple cuando manifiesta algún defecto, de esta manera la célula dañada detiene su crecimiento y muere, o bien, después de haber cumplido con su desarrollo, maduración y transmisión de su información genética a otra célula, muere para dejar paso a otro conjunto de células nuevas (Rubín, 2003).

Es durante el ciclo celular donde el proceso de la carcinogénesis interviene para desarrollar células malignas que posteriormente se convertirán en cáncer. Durante la fase de iniciación de la carcinogénesis se produce una lesión irreversible en el ADN de la célula convirtiéndola en potencialmente cancerígena. Pero para que esta célula adquiera la capacidad de dar inicio con la carcinogénesis requiere de factores específicos capaces de causarle una lesión. A estos factores se les conoce como agentes carcinógenos y se dividen en varios grupos (Ver tabla 1).

Tabla 1. Clasificación y tipos de agentes carcinógenos.

Clasificación del carcinógeno	Tipo de Carcinógeno
Carcinógenos Físicos	Radiaciones ionizantes y UV.
Carcinógenos Químicos	Agentes alquilantes, aminas aromáticas y diversos hidrocarburos.
Carcinógenos Biológicos	Virus.

Los agentes carcinógenos darán inicio con las alteraciones o cambios estructurales en el material genético de las células causándoles cambios en su información genética. Tales cambios pueden ser alteraciones en el ADN, como aberraciones cromosómicas, irregularidades en el número o estructura de los cromosomas que puede alterar el curso del desarrollo embrionario. Ya dañada la célula, tendrá la posibilidad de transmitir esas lesiones a su descendencia. La etapa de iniciación de la carcinogénesis tiene la característica de ser irreversible, por lo tanto, una vez alterada la célula se dará comienzo con la segunda etapa, la promoción (Rubín, 2003).

La fase de promoción es más prolongada y tiene la característica de que la célula dañada transmita su fenotipo¹ propio de una célula tumoral, esta célula ya no se comportará de manera normal y dejará de cumplir con los mecanismos que controlan su biología celular, se mantendrá autónoma y se reproducirá incontroladamente hasta desarrollar su propia descendencia tumoral. Es decir, el sistema de división celular se alterará desencadenando una división incontrolada dando lugar al crecimiento geométrico de una masa tumoral o neoplasia. La célula dañada ya no se detendrá en los puntos reguladores del ciclo celular por lo que la apoptosis no podrá llevarse a cabo, dando paso a la continuación del ciclo hasta llegar a la fase final de la carcinogénesis (Rubín, 2003).

La última fase de la carcinogénesis conocida como progresión tiene como característica permitir que la célula iniciada que ya se ha manifestado como independiente, pueda originar su propia descendencia celular que acaba constituyendo el tumor o neoplasia (Rubín, 2003).

Para poder crecer, las células cancerígenas necesitan oxígeno y otros nutrientes, que deben llegarles a través de la sangre. En el seno de los tumores se observa la formación de una red de capilares que se desarrolla gracias a una sustancia segregada por las propias células tumorales denominada factor oncogénico tumoral, lo que da lugar a un recorte en la aportación de los nutrientes que el organismo necesita para

¹ Se refiere a la constitución física, bioquímica y fisiológica de un gen o una pareja de genes.

mantener su equilibrio. Las células cancerosas desprendidas de la masa tumoral pueden propagarse a través del sistema circulatorio y linfático, a otros puntos del organismo. En el lugar donde quedan ancladas pueden originar otro cáncer idéntico al de procedencia y que en ocasiones, puede ser más grande que el inicial. A la extensión del cáncer que se manifestó inicialmente en un sitio específico se le conoce como metástasis y es una de las características más agresivas de esta etapa, al igual que la resistencia a los fármacos, lo que puede resultar fatal para el organismo porque las neoplasias pueden dispersarse por completo a otros órganos y tejidos y los tratamientos farmacológicos utilizados tienen pocas probabilidades de detener la proliferación de estas neoplasias (Rubín, 2003).

Cáncer en niños

A diferencia del cáncer del adulto, en la mayoría de carcinomas en el niño la histología es muy diversa, por lo que los tumores se clasifican atendiendo a su histología y no a su lugar de origen, como se hace en el adulto. Además, el cáncer infantil tiene diferente origen y comportamiento clínico, es de crecimiento rápido, agresivo e invasor, y más sensible a la quimioterapia. Los principales avances de los últimos años en el cáncer infantil se han dado en el campo de la genética, tanto en el descubrimiento de alteraciones genéticas que predisponen al cáncer (Pakakasama & Tomlinson, 2002; Stiller, 2004; Tischkowitz & Rosser, 2004), como en el de las alteraciones genotípicas que aparecen en ciertos tumores, que modifican el comportamiento celular como el crecimiento, diferenciación y apoptosis (Cervera, 2005).

Una mayor proporción de los cánceres en niños se asocia a enfermedades familiares, pero para la mayoría de ellos su origen es multifactorial, combinándose por un lado una especial susceptibilidad del huésped ligado a veces a trastornos congénitos que provocan anomalías genéticas y, por otro, una exposición ambiental a carcinógenos (Ross, 2004). Los factores de riesgo conocidos, como son las dosis terapéuticas de radiación ionizante junto con los trastornos genéticos heredados, contribuyen juntos al 5-10% de los cánceres infantiles (Bunin, 2004).

En general se considera que el cáncer tiene una base genética: células normales sufren una transformación progresiva, tras la adquisición multisequencial de mutaciones en su genoma, provocando finalmente la proliferación incontrolada de un clon celular en un determinado tejido, que escapa a los procesos naturales de apoptosis por lo que se inmortaliza ese clon y su crecimiento se hace indefinido. Finalmente, puede aparecer la capacidad de invasión de tejidos anexos y distantes (metástasis). La alteración genómica puede afectar a los oncogenes, a los genes supresores, a los genes reparadores y a los interruptores (Ganjavi & Malkin, 2002). Se origina por factores intrínsecos o extrínsecos. Los factores intrínsecos pueden incluir errores congénitos en la replicación del ADN o daño producido por radicales libres generados por procesos metabólicos. Los factores extrínsecos son las radiaciones ionizantes, la radiación ultravioleta, los carcinógenos químicos y los agentes biológicos como los virus, bacterias y hongos (Bertram, 2000; Cole, 2004).

Clasificación del cáncer en niños

El tipo de tumor varía según la edad. Los tumores embrionarios, como el retinoblastoma, el nefroblastoma y el hepatoblastoma, prácticamente desaparecen a partir de los 10 años de edad, mientras que otros cánceres se hacen más frecuentes como los linfomas, los carcinomas, los tumores germinales y los de origen óseo. En los adolescentes los linfomas representan el 25% y los carcinomas el 20% del total. Las leucemias son especialmente frecuentes en la franja de 1 a 4 años (41%) y los tumores del sistema nervioso central (SNC) en los niños de 5 a 9 años (28%). Los tumores neonatales son muy raros; sólo representan el 2% del total de las enfermedades malignas infantiles, se presentan como una masa al nacimiento, los dos tumores principales son el neuroblastoma y el teratoma (Cervera, 2005).

Leucemia.

La leucemia es una afección caracterizada por la excesiva producción de glóbulos blancos (una de las células que componen el tejido sanguíneo), y de sus precursores en los tejidos. La leucemia parece ser el resultado de una falla en la médula ósea para funcionar adecuadamente. El bazo y el hígado son infiltrados y dañados por el exceso

de leucocitos. Los tratamientos naturales en conjunción con drogas citotóxicas, han incrementado la tasa de remisión (mejoría) en este tipo de cáncer en un 80% (Rivera-Luna, Cárdenas & Paredes, 2006).

Existen cuatro tipos principales de leucemia: aguda *versus* crónica y linfocítica *versus* mielógena o mielóide. El término aguda significa "de rápido desarrollo". Aunque las células crecen rápidamente, no pueden madurar de forma adecuada. El término crónica se refiere a una condición en la que las células parecen ser maduras, pero no son completamente normales. Éstas viven demasiado tiempo y causan una acumulación de ciertos tipos de glóbulos blancos (*American Cancer Society*, 2013).

Los términos linfocítica y mielógena (o mielóide) se refieren a dos tipos de células diferentes, a partir de las cuales se originan las leucemias. Las leucemias linfocíticas se desarrollan a partir de los linfocitos de la médula ósea. La leucemia mielógena (a veces llamada mielocítica) se desarrolla a partir de uno de los dos tipos de glóbulos blancos: los granulocitos o los monocitos (*American Cancer Society*, 2013).

Los síntomas generales de la leucemia pueden incluir cansancio, debilidad, pérdida de peso, fiebre, pérdida del apetito, aumento de la susceptibilidad a las infecciones, fiebres, anemia, hemorragia, moretones, escalofríos, hinchazón o aumento de la sensibilidad en los nódulos linfáticos, hígado o bazo, petequia (diminutos puntos rojos debajo de la piel que son el resultado de hemorragias muy pequeñas), inflamación o sangrado de las encías, sudor y dolor en los huesos y articulaciones (*American Cancer Society*, 2013).

El pronóstico es más favorable cuando la edad del niño se encuentra entre los 2 y los 10 años de edad.

Tumores cerebrales.

Son los carcinomas sólidos más frecuentes en los niños, después de las leucemias. Se clasifican por su localización, extensión e histología. La mayoría de los tumores cerebrales en niños son infratentoriales (por debajo de la membrana del tentorium que separa al cerebelo del cerebro de los dos hemisferios), como es el caso del

meduloblastoma que se localiza en la fosa posterior, y sobre todo en el vermix cerebeloso. Los tipos de cáncer cerebral más comunes en los niños son: astrocitomas, meduloblastomas/ tumores neuroectodérmicos primitivos (PNET), ependimomas, craneofaringiomas, tumores de células germinales y de plexos coroideos, (astrocitoma cerebeloso, meduloblastoma, ependimoma y glioma de tronco), craneofaringioma, gliomas quiasmático, talámico e hipotalámico y germinomas (Martínez, García & Garaizar, 2008).

Los síntomas iniciales en un niño con tumor cerebral dependen de su localización, pero a menudo se relacionan con hipertensión intracraneal, más intensos por la mañana y disminuyen a medida que el niño permanece de pie y mejora el retorno venoso. El niño puede quejarse por cefalea difusa, frontal u occipital, vómito, letargo, irritabilidad y cambios en el comportamiento. Así mismo, pueden observarse cambios en el perímetro cefálico (Martínez, García & Garaizar, 2008).

El pronóstico en niños con tumores cerebrales depende de la masa tumoral (tamaño y localización (Martínez, García & Garaizar, 2008).

Sarcomas.

Los sarcomas son tumores malignos de partes blandas y hueso. Constituyen cerca del 10% de los tumores malignos de la infancia. Si bien su heterogeneidad puede ser amplísima, las variedades más frecuentes en la infancia y adolescencia son restringidas a unas pocas, siendo los rhabdiosarcomas, osteosarcomas y tumores neuroectodérmicos primitivos (incluyendo el sarcoma de Ewing) los más frecuentes. Todos ellos tienen características comunes que los diferencian de los sarcomas vistos en el adulto: son de crecimiento muy rápido, con gran potencial metastásico y altísima sensibilidad al tratamiento, tanto con drogas como radioterapia (*American Cancer Society*, 2013).

El síntoma más frecuente en el osteosarcoma es el dolor, puede ser intenso y estar presente durante corto tiempo, aumenta durante la actividad y casi siempre

produce cojera. Otros síntomas son la sensibilidad a la palpación, hinchazón de alguna parte del cuerpo, enrojecimiento de la piel y restricción en la extensión del movimiento (*American Cancer Society*, 2013).

El pronóstico en los niños que presenten alguno de los tipos de sarcoma puede variar, por ejemplo, si los tumores se encuentran en el esqueleto axial (tórax, pelvis) y los síntomas perduran durante más de seis meses, el pronóstico es desfavorable. En general, mientras más distal (piernas o brazos) se encuentre la lesión, mejor será el pronóstico, ya que en estos casos hay una buena respuesta a la resección quirúrgica completa (*American Cancer Society*, 2013).

Linfomas.

Son un grupo heterogéneo de neoplasias malignas que derivan del sistema inmune, corresponden a la infiltración por células neoplásicas del tejido linfoide. Pueden originarse en cualquier parte del organismo, pero los lugares de mayor afectación son el tejido linfoide, como ganglios linfáticos, amígdalas, bazo o médula ósea (López, González, Santos & Sanz, 1999).

Los síntomas característicos son, aumento de volumen (adenopatía) indolora en cualquier sitio (cuello, axila, ingle, mediastino), que persiste por más de 15 días, o crecimiento progresivo (>1 cm), que puede asociarse a pérdida de peso, dolor abdominal difuso, náuseas, vómitos, masa abdominal, tumor maxilar de crecimiento rápido, puede asociarse a visceromegalia como la hepatomegalia y esplenomegalia (Ministerio de salud, 2005).

El pronóstico para los niños con linfoma es favorable cuando la enfermedad es localizada, es decir, se encuentra en un lugar específico y no manifiesta diseminación (Ministerio de salud, 2005).

Tratamientos para el cáncer en los niños

El tratamiento del cáncer infantil tiene un doble objetivo, conseguir la curación del paciente con mínimos efectos secundarios tanto a corto como a largo plazo. El tratamiento multimodal del cáncer, asociando cirugía y radioterapia para conseguir el control local de la enfermedad y la quimioterapia para erradicar la enfermedad sistémica constituye, en la actualidad, la base del tratamiento de la mayoría de los tumores sólidos infantiles (Fernández-Plaza, Sevilla & Madero, 2004).

Los tratamientos antitumorales pretenden tratar el cáncer no sólo donde se encuentra localizado aparentemente, sino en todo el organismo. Su finalidad es la curación total o la búsqueda de un paliativo que ayude al paciente a mejorar su calidad de vida, aliviando los síntomas de la enfermedad. Los tratamientos más utilizados son la quimioterapia, la cirugía y la radioterapia, y recientemente la terapia biológica y el trasplante de médula ósea, los cuales varían dependiendo del tipo de cáncer (Rubin, 2003).

El tratamiento para el cáncer tiene dos etapas que son independientes de la modalidad terapéutica elegida. La primera es la inducción, en la que se busca eliminar el cáncer que se detecta de forma aparente. Si se obtiene el éxito esperado, entonces se procede con la segunda y última fase que se denomina de remisión o mantenimiento. Consiste en el uso de agentes citotóxicos² que tienen la función de eliminar las células cancerosas de difícil localización o detección debido a su reducido tamaño. Esta fase se caracteriza por ser más prolongada que la primera y puede durar de meses hasta dos años (Rubin, 2003).

² Fármacos antitumorales que poseen una acción selectivamente destructiva sobre ciertas células en su fase de división celular.

Quimioterapia.

Se refiere al uso de citotóxicos que tienen la finalidad de destruir las células cancerosas. Los medicamentos anticancerosos se agrupan en alquilantes, antimetabolitos, alcaloides derivados de plantas, enzimas y hormonas (*American Cancer Society*, 2013).

Los protocolos de tratamiento en la mayoría de los tumores pediátricos se basan en la administración simultánea de múltiples citostáticos con distintos mecanismos de acción a la máxima dosis tolerada, lo que se conoce como quimioterapia combinada. Con la quimioterapia combinada se administran, de forma simultánea y secuencial, asociaciones de agentes citotóxicos con diferentes mecanismos de acción en intervalos de tiempo adecuados. En comparación con las pautas de tratamiento basadas en la administración de un único fármaco, la combinación de distintas drogas ha permitido aumentar el porcentaje de pacientes que alcanzan la remisión de su enfermedad y prolonga la duración de la misma (Fernández-Plaza et al, 2004).

De acuerdo al momento de administración de la quimioterapia en el conjunto del tratamiento, se denomina ésta de tres modos: quimioterapia adyuvante, quimioterapia neoadyuvante y quimioterapia de rescate. La primera consiste en administrar quimioterapia sistémica tras el control local del tumor primario mediante cirugía y/o radioterapia en pacientes con alto riesgo de recaída, como los que presentan tumores de gran volumen. La finalidad de la quimioterapia adyuvante es eliminar la enfermedad microscópica presente al diagnóstico que no se elimina con el tratamiento convencional. La quimioterapia neoadyuvante, consiste en la administración de quimioterapia como tratamiento inicial en tumores localmente avanzados, favorece el control local de la enfermedad, ya que reduce el tamaño del tumor y facilita el tratamiento quirúrgico/radioterápico posterior. Por último, la quimioterapia de rescate se usa en caso de recurrencia de la enfermedad, emplea una segunda línea de tratamiento, compuesta por fármacos con diferente mecanismo de acción a los empleados con anterioridad. Este tipo de tratamiento tiene como objetivo obtener una nueva remisión completa de la enfermedad (Fernández-Plaza et al, 2004).

La aplicación de la quimioterapia puede ser diaria, semanal o mensual. Generalmente se administra en ciclos intermitentes que incluyen periodos de descanso para que el cuerpo genere células sanas y recobre fuerza. Las vías de administración son: a) inyecciones intramusculares (dentro del músculo); b) subcutánea (debajo de la piel), o intratecal, directamente en el área afectada o canal espinal; c) intravenosa, esta vía es la manera más rápida de que un medicamento entre a la sangre, puede colocarse en un tubo pequeño de plástico (catéter) que se inserta en una vena del antebrazo o en la mano, y d) oral y local, de aplicación sobre la piel (*American Cancer Society*, 2013).

Dentro de los efectos secundarios ocasionados por la quimioterapia está un mayor riesgo de infección (debido a los bajos niveles de glóbulos blancos), pueden presentar contusiones o sangrar con facilidad (a causa de los bajos niveles de plaquetas), y pueden cansarse con frecuencia (por consecuencia de niveles bajos de glóbulos rojos). Otros efectos secundarios de la quimioterapia pueden incluir una pérdida temporal del cabello, náuseas, vómitos y pérdida del apetito (Dickerman, 2007).

Cirugía.

El objetivo de la cirugía es la extirpación del tejido neoplásico. A diferencia de la cirugía como tratamiento de enfermedades no relacionadas con el cáncer, la cirugía oncológica cumple con una serie de principios básicos que incluyen extirpar de forma completa la masa tumoral sin dañar otros órganos. Evitar la diseminación de células tumorales durante el acto quirúrgico y de ser posible integrar a la cirugía con algún otro tipo de tratamiento como la radioterapia y la quimioterapia. Estos principios deben considerar la historia natural del cáncer, como es su localización (Fernández-Plaza et al, 2004).

La cirugía oncológica puede ser de varios tipos: a) diagnóstica, que implica la realización de una biopsia para confirmar la presencia de un tumor canceroso; b) radical, en la cual se extirpa el tejido tumoral completo y las estructuras linfáticas de drenaje; c) de rescate, en la que tras un fracaso terapéutico se busca extraer las metástasis originadas por el tumor primario; d) preventiva, se refiere a la extirpación de lesiones precancerosas o potencialmente malignas; e) paliativa, para tratar las complicaciones del cáncer, como la presión de órganos cuando el tumor es grande y; f)

reconstructiva, para corregir o mejorar la apariencia del paciente (Fernández-Plaza et al, 2004).

Los efectos secundarios que presenta un niño que ha sido sometido a una cirugía pueden ser, trastornos en la columna vertebral, impotencia, ceguera y complicaciones con las prótesis (Dickerman, 2007).

Radiación.

La radioterapia constituye un procedimiento terapéutico de gran eficacia en el tratamiento del cáncer en todos los grupos de edad. 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). Consiste en la utilización de un equipo llamado acelerador lineal que emite radiaciones ionizantes con el objetivo de destruir las células cancerosas. Se considera una terapia local porque sólo actúa sobre el área dañada. La radiación daña el material genético de las células impidiendo que crezcan y se reproduzcan. Este tratamiento afecta sólo al tumor y áreas cercanas, al contrario de la quimioterapia que expone a todo el organismo a los efectos tóxicos de los medicamentos (*American Cancer Society*, 2013).

Las células que tienen adecuada oxigenación son más susceptibles a los efectos de la radiación. A las células cercanas al centro de un tumor de gran tamaño, a veces, les llega poca sangre, y por lo tanto poca cantidad de oxígeno. A medida que el tumor se hace más pequeño, las células supervivientes parecen obtener mayor suministro de sangre, lo cual las hace más vulnerables a la siguiente dosis de radiación. Así, repartiendo la radiación durante varios días aumenta el efecto letal sobre las células del tumor y disminuye el efecto tóxico sobre las células normal (*American Cancer Society*, 2013).

La administración de las sesiones de radiación se clasifica en: a) externa, en este caso se utiliza un aparato que emite la radiación desde el exterior hasta los tejidos afectados. Las dosis se determinan por la susceptibilidad del tumor a la radiación, la tolerancia del tejido donde se encuentra el tumor y la cantidad de tejido que puede

irradiarse. Generalmente los tratamientos se administran cinco días por semana por un total de 25 a 30 días. Se permite un receso durante los fines de semana para que las células descansen y; b) interna, es una fuente radioactiva que se coloca dentro o cerca del tumor, a esta fuente se le llama implante y puede ser permanente o temporal (American Cancer Society, 2013).

Los efectos secundarios de uso de la radiación en el tratamiento de niños con cáncer pueden ser la aparición de segundas neoplasias, hipotiroidismo, escoliosis, estatura corta, tronco corto, cambios en la voz, cataratas, mucositis, caída del cabello, dificultad para tragar, estreñimiento, náusea, vómito, fatiga y diarrea (Dickerman, 2007).

Trasplante de médula ósea.

Es un procedimiento terapéutico de utilización creciente en pacientes con procesos neoplásicos (American Cancer Society, 2013).

Existen tres modalidades de trasplante: a) singénico, se aplica médula ósea de un hermano gemelo idéntico. Poseen la ventaja de una perfecta compatibilidad entre el receptor y el donante, lo que permite obtener rápidamente la población medular y la reconstrucción de la función inmunológica del enfermo; b) autólogo, la médula utilizada para la re infusión procede del propio enfermo. Se busca conseguir un efecto de rescate tras la toxicidad causada por la quimioterapia o radioterapia. La limitación que presenta se halla en que la médula se encuentre contaminada por células tumorales y; c) alogénico, se busca un donante genéticamente no idéntico al receptor para que proporcione el injerto medular (American Cancer Society, 2013).

Los efectos secundarios del trasplante de células madres pueden dividirse en efectos tempranos y a largo plazo. Los efectos tempranos son, básicamente, los mismos que los de cualquier tipo de quimioterapia en altas dosis, y son causados por el daño a la médula ósea, así como a otros tejidos del cuerpo de rápida reproducción (American Cancer Society, 2013).

Los efectos secundarios pueden durar largo tiempo. A veces, no se manifiestan hasta años después del trasplante. Entre los efectos secundarios a largo plazo se encuentran los siguientes: daños a los pulmones por la radiación, que causan falta de aire, enfermedad de injerto contra huésped, el cual causa debilidad, cansancio, resequedad de la boca, erupciones, infecciones y dolores musculares, daños a los ovarios, que causan esterilidad y suspensión de los períodos menstruales, daños a la glándula tiroides que causan problemas con el metabolismo, cataratas y daños a los huesos; si son graves, el paciente deberá someterse a un reemplazo de parte del hueso y de la articulación (*American Cancer Society*, 2013).

Terapia biológica.

La terapia biológica (a veces llamada inmunoterapia, bioterapia o terapia modificadora de la respuesta biológica) es una adición relativamente nueva a la familia de tratamientos para el cáncer que incluye también la cirugía, la quimioterapia y la radioterapia. Las terapias biológicas utilizan el sistema inmune del cuerpo, ya sea directa o indirectamente, para combatir el cáncer o para disminuir los efectos secundarios que pueden causar algunos tratamientos del cáncer (*American Cancer Society*, 2013).

Se pueden producir algunos anticuerpos, citocinas y otras sustancias del sistema inmune en el laboratorio para usarse en el tratamiento del cáncer. Estas sustancias se llaman con frecuencia modificadores de la respuesta biológica (BRM). Ellos alteran la interacción entre las defensas inmunes del cuerpo y las células cancerosas para reforzar, dirigir o restaurar la capacidad del cuerpo de combatir la enfermedad. Los modificadores de la respuesta biológica son los interferones, las interleucinas, los factores estimulantes de colonias, los anticuerpos monoclonales, las vacunas, la terapia génica y los agentes inmunomoduladores no específicos (*American Cancer Society*, 2013).

Los investigadores siguen descubriendo nuevos modificadores de la respuesta biológica, saben más sobre su funcionamiento y desarrollan formas para utilizarlos en la terapia del cáncer. Las terapias biológicas pueden ser usadas para: detener, controlar o

suprimir los procesos que permiten que crezca el cáncer; hacer que las células cancerosas se puedan reconocer con más facilidad y, por lo tanto, que el sistema inmune las destruya con más facilidad; reforzar el poder destructor de las células del sistema inmune, como las células T, las células asesinas naturales y los macrófagos; alterar el patrón de crecimiento de las células cancerosas para fomentar que se comporten como células sanas; bloquear o revertir el proceso que hace que una célula normal o célula precancerosa se convierta en célula cancerosa; mejorar la capacidad del cuerpo de reparar o reemplazar las células normales dañadas o destruidas por otras formas de tratamiento del cáncer, como la quimioterapia o la radiación; e impedir que las células cancerosas se diseminen a otras partes del cuerpo (Fernández-Plaza et al, 2004).

Algunos modificadores de la respuesta biológica son parte normal del tratamiento de ciertos tipos de cáncer, mientras que otros se están investigando en estudios clínicos (estudios de investigación con pacientes). Los modificadores de la respuesta biológica se usan solos o en combinación con otros; y también se están utilizando con otros tratamientos, como la radioterapia y la quimioterapia (Fernández-Plaza et al, 2004).

Cualquiera de los tratamientos empleados para tratar el cáncer en los niños requiere de cuidados adicionales que contribuyan a mejorar su estado de salud y reducir el riesgo de complicaciones.

El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad. A lo largo del tratamiento, el niño con cáncer debe exponerse a procedimientos potencialmente estresantes, como la radioterapia, quimioterapia o extracciones de sangre, que en ocasiones se han considerado incluso más dolorosos que la propia enfermedad. Por ello, también es común que se generen en ellos comportamientos negativos extremos, gritos, oposición, resistencia general y poca colaboración con el personal sanitario, lo que puede dificultar la adherencia al tratamiento. Es ante estos efectos emocionales en donde los profesionales de la salud pueden intervenir para mejorar el bienestar emocional del niño, ayudarlo a

reconocer y manejar sus emociones, proporcionarle habilidades de auto-cuidado e incrementar su auto-eficacia para hacer frente a la enfermedad (Méndez, 2005).

Cuidados médicos en los niños con cáncer

Actualmente, el 70% de los niños tratados logran su curación (Brown et al, 2001), por lo tanto, es importante para los profesionales de la salud tener en mente que la alimentación debe ser bien balanceada, la actividad escolar debe ser esencial y evitar el ausentismo y abandono durante el tratamiento. Esto será una verdadera terapia ocupacional que de alguna manera relaje el ambiente de tensión en la relación con el resto de la familia y el ámbito en el hogar. Las actividades físicas deberán estar condicionadas por el estado de bienestar del niño. Es indispensable que el paciente tenga el conocimiento de su enfermedad, de esta manera los periodos de angustia, rebeldía o manifestaciones psicósomáticas se verán minimizadas (Rivera-Luna, 2003).

Uno de los cuidados más importantes que debe tenerse en los niños con cáncer se relaciona con evitar las infecciones. Los niños con cáncer se consideran inmunocomprometidos, esto implica que poseen una o más alteraciones en sus sistemas naturales de defensa contra la infección que los predisponen a enfermarse con mayor frecuencia. De hecho, las infecciones se consideran la causa más frecuente de muerte en los niños con cáncer (Tello-Terán & Rivera-Luna, 2002).

Entre los factores inmunológicos directos que influyen en el desarrollo de infecciones en el niño con cáncer se encuentran: presencia de neutropenia, alteraciones de la inmunidad celular mediada por linfocitos T, linfocitos B, alteraciones en la fagocitosis y factores como la desnutrición (Tello-Terán & Rivera-Luna, 2002).

Los factores predisponentes a infecciones se encuentran los relacionados al tratamiento del paciente como la colocación de la venoclisis, tomas de muestras endovenosas, catéteres endovenosos, sondas nasogástricas y urinarias, hábitos higiénicos y dietéticos e higiene hospitalaria (Tello-Terán & Rivera-Luna, 2002).

Implicaciones y repercusiones en el paciente oncológico por falta de adherencia

En la actualidad, el tema del cumplimiento de las indicaciones médicas tiene gran trascendencia debido a sus repercusiones médicas, sociales y familiares para los pacientes. Los fallos al seguir las prescripciones exacerban los problemas de salud y favorecen la progresión de las enfermedades, haciendo imposible estimar los efectos y valor de un tratamiento (Libertad & Avalo, 2004).

Cerca del 40% de los pacientes institucionales del sector salud abandonan su tratamiento, la razón del abandono si bien puede ser económico puede también ser secundaria a la falta de información al paciente y/o familiar sobre el diagnóstico y el tratamiento, sus efectos colaterales y su expectativa de curación (Rivera-Luna, 2003).

Las repercusiones en el paciente oncológico al retirarse de su tratamiento médico dependen de la fase del tratamiento en la que se encuentra. Durante la fase diagnóstica las repercusiones dependerán del tipo de tumor, la etapa clínica en que se encuentre este tumor y el estado del paciente (ánimico, físico y económico). En la fase terapéutica el paciente será sometido a una o varias intervenciones quirúrgicas, o bien a una serie de ciclos de quimioterapia y radiación, los cuales tendrán diversos efectos secundarios. El abandono en esta fase del tratamiento médico implicará limitaciones para reanudar o reiniciar el tratamiento, ya que los tejidos tienen una cierta tolerancia que no puede ser rebasada sin riesgo. La repercusión directa en el paciente será la disminución de las probabilidades de cura (Puente, 1985).

Todas las implicaciones y repercusiones apuntan al acortamiento de la vida, así como de la calidad de ésta. Asimismo, hay repercusiones en el medio familiar, laboral y de la institución donde fue atendido. El ambiente familiar se desgasta física, emocional y económicamente. En la institución, se origina un mal aprovechamiento de los recursos materiales y económicos, de tiempo y esfuerzo por parte del personal médico y bloquea las oportunidades diagnósticas y terapéuticas.

Una causa de la morbilidad en el niño con cáncer se asocia con el abandono del tratamiento en cáncer, sin embargo, la falta de adherencia es un problema relativamente común en el tratamiento de diversas enfermedades en niños y adolescentes, tales como asma, diabetes, fibrosis y el cáncer; en ésta se puede esperar entre 30 y 50% de falta de adherencia o abandono (Vermeire, Hearnshaw, Van Royen & Denekens, 2001).

Como se mencionó a lo largo del capítulo, el cáncer infantil es una enfermedad que ha incrementado durante los últimos años. Los efectos secundarios de los tratamientos médicos no sólo tienen un impacto físico, también se presentan repercusiones emocionales; ambos efectos colaterales repercuten en la calidad de vida de los niños con esta enfermedad afectando el seguimiento adecuado de las indicaciones médicas, lo que genera importantes alteraciones en el estado de salud de los niños.

Capítulo 2. Adherencia terapéutica

Uno de los factores más importantes en el tratamiento de las enfermedades crónicas es la adherencia al tratamiento médico. La importancia de la adherencia a las prescripciones médicas es el pilar fundamental para el beneficio en la salud de los pacientes. Branon y Feist (2000) sugieren que el consejo otorgado por el médico tratante debe ser preciso y los pacientes deben entenderlo al pie de la letra.

Haynes, Taylor y Sackett (1979) definen la adherencia como el grado en que la conducta de una persona (en términos de seguir dietas alimenticias, o llevar a cabo cambios en el estilo de vida), coincide con la recomendación médica o de salud.

La adherencia terapéutica se considera el concepto más adecuado, dentro de los propuestos hasta el momento, para describir la respuesta positiva del paciente a la prescripción realizada por el facultativo, dado el sentido psicológico que éste entraña. Se define como *"una conducta compleja que consta de una combinación de aspectos propiamente comportamentales, unidos a otros relacionales y volitivos que conducen a la participación y comprensión del tratamiento por parte del paciente y del plan para su cumplimiento, de manera conjunta con el profesional de la salud, y la consiguiente respuesta modulada por una búsqueda activa y consciente de recursos para lograr el resultado esperado"* (Martin & Grau, 2004, p. 75).

El concepto de adherencia hace referencia a una gran diversidad de conductas, las que transitan desde formar parte en un programa de tratamiento y continuar con él, hasta desarrollar conductas de salud, evitar conductas de riesgo, y acudir a las citas con los profesionales de salud (Levenson, 2006).

La adherencia y sus problemas pueden ocurrir por ausencia, exceso o defecto en el seguimiento de la recomendación. Pueden suceder en cualquier momento, antes, al inicio, durante o al finalizar la recomendación, incluso la persona puede adherirse a ciertos aspectos de la prescripción, pero no a todos, o en algunos momentos o circunstancias, pero no en otros.

Los avances diagnósticos y terapéuticos ocurridos en las últimas décadas no han podido resolver los problemas relacionados con el cumplimiento o adherencia del paciente al tratamiento médico de una enfermedad crónica. La adherencia y cumplimiento de las prescripciones médicas son parte del comportamiento humano relacionado con la salud, que se expresa en el cuidado y mantenimiento de la misma. El paciente es el que ejecuta o no el consumo de medicamentos y otras indicaciones médicas, como seguir dietas o practicar ejercicio físico; es él o ella quien decide en última instancia cómo y cuándo lo hará como una respuesta adaptativa o desadaptativa que representa un evento final relacionado con una diversidad de factores, como la motivación psicológica, los costos de la medicación y el acceso a los servicios de salud, entre otros (*World Health Organization*, 2003).

El comportamiento y los modos de afrontamiento de las personas hacia la enfermedad pueden desempeñar un papel importante en su curso y, en este contexto, el hecho de que un paciente cumpla o no con las prescripciones médicas juega un papel primordial. Podrán alcanzar un mayor control de la enfermedad e incrementar o preservar su calidad de vida aquellas personas que logren adherirse adecuadamente a los tratamientos y regímenes conductuales que cada una de las enfermedades exige para una buena evolución (Martin & Grau, 2004).

En la práctica médica, una gran parte de los medicamentos quedan bajo la responsabilidad del paciente, y éste tiene una autonomía considerable en su manejo. Los fallos al seguir las prescripciones exacerban el problema y favorecen la progresión de las enfermedades, haciendo imposible estimar los efectos y el valor del tratamiento dificultando que se realice un buen diagnóstico y provocando un incremento innecesario del costo de la atención sanitaria (Martin & Grau, 2004).

Un informe de la Organización Mundial de la Salud (2003) señala que el cumplimiento a largo plazo de los tratamientos en las enfermedades como las cardiovasculares, la diabetes y el cáncer, así como en el sida y la depresión, se ha convertido en un problema no sólo sanitario sino económico; únicamente el 50% de los enfermos crónicos cumple con el tratamiento en los países desarrollados, situación que

se agrava en los países pobres, donde el acceso a los medicamentos está limitado por la falta de recursos.

Se estima que el 40% de los pacientes no cumple con las recomendaciones terapéuticas; en el caso de las enfermedades agudas, la tasa de incumplimiento llega aproximadamente al 20%, mientras que en las enfermedades crónicas alcanza el 45%; cuando los regímenes terapéuticos consisten en cambios de hábitos o estilos de vida, la tasa de incumplimiento es incluso más elevada (Martin & Grau, 2004).

Se ha considerado que estos porcentajes subestiman el fenómeno, pues los estudios se suelen hacer con los reportes de los pacientes, cuyo acatamiento puede ser parcial y que no se perciben a sí mismos como incumplidores (Martin & Grau, 2004).

Es difícil estimar los niveles reales de adherencia debido a que puede conceptualizarse de diversos modos: a) los criterios empleados para definirla pueden variar, b) varía de una situación a otra dependiendo el contexto, y c) la adherencia puede evaluarse por métodos diferentes y cada método presenta sus propios problemas. De acuerdo con lo anterior, entre el 30% y el 60% de los pacientes que no se adhieren se incluyen: los que nunca se adhieren a ningún aspecto del régimen terapéutico, los que pueden adherirse a algunas de las indicaciones, pero no a todas; aquellos que inicialmente se adhieren pero con el paso del tiempo abandonan el régimen asignado, y aquellos que siguen las indicaciones dadas pero de manera inadecuada (Meichenbaum & Turk, 1991).

En población pediátrica la falta de adherencia de los padres a los regímenes de medicación prescritos a sus hijos es del 50%, oscilando entre el 34% y 82% (Olson, Zimmerman & Reyes, 1985). Cerca del 40% de los pacientes institucionales del sector salud abandonan su tratamiento. La razón de abandono si bien puede ser económica puede también ser secundaria a la falta de información al paciente y/o familiares sobre el diagnóstico y tratamiento, sus efectos colaterales, su expectativa de curación, a la falta de conocimiento del médico pediatra sobre estos conceptos, pero sobre todo a la presencia de algunos profesionales y/o charlatanes que ofrecen "curas" maravillosas o

tratamientos de "medicina" alternativa. Estos últimos han condicionado que un número elevado de pacientes abandonen el tratamiento porque inducen el desprecio del público hacia los conceptos científicos y esfuerzos nacionales e internacionales que se efectúan cotidianamente en las áreas de investigación para lograr la curación de enfermedades crónicas. Al parecer, tales enfermedades podrían ser las de mayor impacto en la salud, a nivel mundial, al término de este siglo (Rivera-Luna, 2003).

En relación al cáncer, esta enfermedad se encuentra clasificada como crónico-degenerativa, su aparición se asocia con características biológicas de las personas, sus estilos de vida, el aumento de la esperanza de vida al nacer y otras condiciones propias del desarrollo. Además es una enfermedad que no presenta una sintomatología uniforme.

Por sus características, el cáncer es una de las enfermedades más temidas por las personas, ya que en algún momento de su vida han estado en contacto o han escuchado de alguien que la ha padecido, y por lo mismo conocen algunas de sus características como el dolor, la invasión, la inminencia de muerte o los efectos secundarios de los tratamientos médicos más comúnmente usados, todos estos conocimientos van a formar un sistema de creencias que orienta los comportamientos.

Es de vital importancia que el personal de salud se encuentre completamente dispuesto para proporcionar información acerca de los tratamientos y sus efectos secundarios, de no contar con esta información, el paciente puede no adherirse, posponer o abandonar el tratamiento, lo que determinará en gran medida una menor probabilidad de sobrevivencia a la enfermedad.

Un análisis correcto de la adherencia supone tener una referencia válida, confiable y que pueda, además de ser cuantificada, determinar su posible relación con aspectos facilitadores y/o determinantes (Macia-Antón & Méndez, 1999).

Factores que promueven y dificultan la adherencia

Matin y Grau (2004), señalan que existe dificultades en los sistemas de salud y en la práctica médica para contar con herramientas que permitan comprender las causas de la

falta de adherencia, por lo que en la actualidad es difícil estimar los comportamientos específicos que llevan a los pacientes a no adherirse a sus tratamientos. De modo empírico, se reconoce la existencia de grandes dificultades en este proceso por parte de la mayoría de los profesionales de la salud, situación que se corrobora también en los resultados de las exploraciones realizadas sobre el tema, lo que avala la necesidad de proyectar trabajos de investigación en dicha situación.

La adherencia terapéutica no hace referencia a una sola conducta sino a un conjunto, entre las que se incluyen: aceptar formar parte de un plan o programa de tratamiento, poner en práctica de manera continuada sus indicaciones, reducir o evitar comportamientos de riesgo e incorporar al estilo de vida conductas saludables (Zaldivar, 2003); estas conductas se desarrollan básicamente a partir de la interacción del enfermo con los agentes de salud, aunque no existe consenso entre los componentes de estas conductas ni sobre las condiciones que las explican (Riveros, Cortazar-Palapa, Alcazar & Sánchez-Sosa, 2005).

Por otro lado diversos autores (Barra, 2003; Duque & Ortíz, 2002; Sarro & Pomarol, 2003, Zaldivar, 2003) plantean la existencia de un amplio grupo de factores que influyen en conductas de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento médico, involucrando elementos de naturaleza psicosocial, médica y de relación médico-paciente.

Dentro de los factores que afectan la adherencia al tratamiento se encuentran los procesos cognitivos y motivacionales, incluyendo el conocimiento acerca de la terapia y su relación con salud (Dodd, 1982, 1984; Festa, Tamaroff, Chasalow & Lanzkowsky, 1992; Tebbi, Cummings, Zevon, Smith, Richards & Mallon, 1986), las percepciones de la capacidad de influir en resultados de salud -control percibido- (Blotcky, Cohen, Conatser & Klopovich, 1985; Jaminson, Lewis & Burish, 1986), y la confianza en la capacidad para satisfacer las demandas específicas del cáncer durante el tratamiento y la recuperación, comúnmente denominada auto-eficacia (Chesney, Ickovics & Chambers, 2000; Fraser, Hadjimichael & Vollmer, 2003; Johnson, Catz & Remien, 2003; Syrja, Ylostalo, Niskanen & Knuuttila, 2004). Algunas intervenciones previas han intentado

tener un impacto en estas determinantes psicológicas en el comportamiento del paciente utilizando estrategias de aprendizaje didácticas tradicionales.

En general los estudios sobre adherencia se han dirigido hasta el momento a explorar la adhesión al tratamiento en distintas enfermedades y se han guiado a partir de cinco factores clásicos expuestos por Meichembaum y Turk (1991), los cuales se mencionan a continuación.

En primera instancia, se encuentran los factores relacionados con el paciente, tales como sus propias características, la presencia o no de un trastorno psicológico o discapacidad mental, motora o sensorial, sus creencias sobre salud, la falta de autocuidado, expectativas pobres o distorsionadas frente al tratamiento y la enfermedad, las creencias socioculturales, la apatía, el pesimismo, o la aceptación realista. En general, la aceptación de la enfermedad y todas sus implicaciones, la historia previa de adhesión, la insatisfacción con el profesional, la situación social, el apoyo familiar y social, la estabilidad de la vivienda, la pobreza, el desempleo y demás variables que atañen directamente a la persona enferma, son factores que afectan directamente a la adhesión terapéutica (Villa & Vinaccia, 2006).

En segundo lugar se encuentran los factores relacionados con la enfermedad, es decir, si se trata de una enfermedad crónica, con ausencia de síntomas manifiestos (como en el caso de pacientes seropositivos o asintomáticos), o de una enfermedad aguda con sintomatología evidente, lo que afecta el grado de adhesión; siendo más pobre en el primer caso que en el segundo. Por lo común, el grado de incapacidad y malestar físico afecta directamente a la adhesión.

En tercer lugar se aprecian los factores relacionados con el tratamiento de la enfermedad. Entre ellos se encuentran la complejidad del régimen de tratamiento, que incluye la cantidad de medicamentos distintos, los horarios de administración, los efectos secundarios y el grado de cambio comportamental, así como la duración del mismo y el modo de administración. Entre mayor sea la complejidad de estos aspectos menor adhesión habrá.

En cuarto lugar están los factores relacionados con la institución que presta el servicio de salud, entre los que se encuentra la continuidad o discontinuidad del cuidado del médico, el tiempo de espera, el intervalo entre consultas, la falta de asignación de tiempo para las mismas, el trato del personal, la reputación de la institución y del personal, y las formas de acceso al lugar de atención.

Finalmente, se hallan los factores relacionados con la interacción del personal de salud, entre los que se incluyen la comunicación, las actitudes, las conductas verbales y no verbales, la dificultad de los profesionales para evidenciar las preocupaciones, sentimientos o emociones negativas del paciente, y la insatisfacción de este último con la relación o supervisión inadecuada del personal de salud.

En la interacción del profesional de la salud con el paciente, cobra notable importancia la existencia de una comunicación eficaz y la satisfacción del paciente con esa relación. Se ha observado que proporcionar la información necesaria, de modo que favorezca y garantice niveles mínimos de comprensión por parte del enfermo, contribuye a aumentar la adherencia. De igual forma la satisfacción del paciente, desde el punto de vista afectivo, con la relación establecida con el terapeuta, se ha asociado a un notable incremento del cumplimiento terapéutico (Ginarte, 2001).

La falta de adherencia terapéutica es otro de los principales argumentos para investigar la influencia de la comunicación. Al respecto, Britten, Stevenson, Barry, Barber y Bradley (2000) encontraron que la falta de intercambio de información entre el médico y paciente, la falta de comprensión en el diagnóstico y la incomprensión del tratamiento indicado, ocasionan la falta de adherencia terapéutica por parte del paciente. Otros hallazgos de estos autores, mostraron que las expectativas de los pacientes no se exploraban y que los errores que culminan en una falta de adherencia al tratamiento parecen estar vinculados a supuestos y conjeturas tanto del médico como del paciente (Hernández-Torres, Fernández, Irigoyen & Hernández-Hernández, 2006).

Evaluación de la adherencia terapéutica

En la adherencia a la toma de medicamentos, los pacientes pueden presentar los siguientes problemas: a) errores de omisión, el paciente no se toma el medicamento prescrito, ya sea por olvido, falta de disciplina, negar su condición de salud, o miedo a los efectos secundarios; b) errores de dosis, el paciente no toma la dosis indicada por información inadecuada o por desidia; c) errores en el tiempo, el paciente no toma los medicamentos a la hora indicada por el médico; d) errores de propósito, el paciente se equivoca en la toma de los diferentes medicamentos, por confusión o por mala información recibida, y e) automedicación, el paciente se administra medicamentos no prescritos por el médico.

Para evitar estos errores pueden emplearse diferentes métodos de evaluación de toma de medicamentos tales como el interrogatorio o pregunta verbal al paciente, sistemas de registro y conteo de los medicamentos, autorregistros y determinaciones de niveles plasmáticos.

Seguir o cumplir las indicaciones médicas es necesario para maximizar el efecto del tratamiento. Sin embargo, se sabe que la falta de adherencia terapéutica es una situación que ocurre con frecuencia, existiendo una variabilidad amplia en la adherencia a los regímenes médicos (Epstein & Cluss, 1982; Haynes et al., 1979; La Greca, 1983). Cuando el tratamiento permite el alivio o la eliminación del malestar, la adherencia podría verse favorecida (Thompson & Gustafson, 1996).

Las mediciones que más se han empleado para evaluar la adherencia terapéutica en términos de conducta son las directas y las indirectas, las primeras evaluadas a través de marcadores bioquímicos y la segunda evaluada mediante autorregistros (Leventhal, 1982).

Marcadores fisiológicos o bioquímicos.

Las mediciones directas de adherencia terapéutica incluyen exámenes de evidencia bioquímica (Sherbourne & Hays, 1992), como los análisis de sangre, orina, saliva, o por la presencia o concentración de alguna droga específica. Las muestras de sangre son usadas para inferir la adherencia terapéutica, en estas pruebas se muestran las consecuencias médicas que aparecen si el paciente no tomó, o tomó inadecuadamente sus medicamentos. Las pruebas usadas con mayor frecuencia son las de glucosa en sangre o hemoglobina, en el caso de pacientes diabéticos (Thompson & Gustafson, 1996). Los marcadores bioquímicos son indicadores objetivos de la tasa de consumo, pero no indican cuándo y cómo se ingirió el medicamento (Leventhal, 1982).

En muchos casos se utiliza la quimioterapia para mantenimiento de los pacientes pediátricos con leucemia aguda linfoblástica (LLA) incluyendo medicamentos como la prednisona³, 6-mercaptopurina⁴ y metotrexate⁵ (Holland, 1998). Smith, Rosen, Trueworthy y Lowman (1979) evaluaron la adherencia al tratamiento de quimioterapia con prednisona, en 19 niños de 11 años de edad. La adherencia se evaluó identificando los metabolitos de prednisona y esteroides cetónicos en la orina; 14 niños (73%) tuvieron adherencia al tratamiento, tres (15.7%) se clasificaron como no adheridos y dos (10%) con adherencia intermitente, es decir, presentaban adherencia al tratamiento sólo de manera esporádica.

³ Fármaco antitumoral usado para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda, cuyos efectos secundarios en el paciente son: Mielosupresión, estomatitis y alopecia. Se administra vía oral.

⁴ Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica aguda. Sus efectos secundarios son: náuseas, vómitos, diarrea y ocasionalmente alteración hepática. Se administra por vía oral.

⁵ Fármaco antitumoral usado en pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda. Sus efectos secundarios son: ulceraciones en la boca, alteraciones hepáticas, neumonitis, fiebre, dolor de cabeza, vértigo y visión borrosa. Se administra por vía oral, intravenosa e intramuscular.

MacDougall, McElligott, Ross, Geef y Poole (1992) estudiaron niños entre tres y 14 años de edad, con leucemia linfoblástica aguda (LLA) en remisión, que recibían 6-mercaptopurina (6-MP) oral diariamente. Detectaron 6MP en 81% de las muestras de la primera orina de la mañana, en niños que tomaron una dosis oral durante la noche. Los resultados se tomaron como negativos ya que los resultados de la orina de la mañana pueden deberse a la dosis tomada en la noche la cual eleva el nivel de concentración del medicamento, y no deberse precisamente a que los niños sigan su tratamiento tal como se les prescribe.

Davies, Lennard y Lilleyman (1993) indicaron que de 35 niños que durante su estudio aún consumían 6MP después de remisión de LLA, 22 (62%) de ellos aparecían como tolerantes al tratamiento sin citopenia, entre estos niños seis (17%) no tuvieron adherencia con esta medicación, sin embargo ninguno de ellos se abstuvo de tomar completamente el tratamiento.

Autoinformes.

Las mediciones indirectas de la adherencia terapéutica incluyen tareas clínicas, tareas del paciente, tareas de otras personas, conteo de píldoras y autoinformes (Sherbourne & Hays 1992).

Los autoinformes evalúan la adherencia del paciente al régimen médico. En éstos se pregunta directamente al paciente cómo ha seguido las indicaciones que se le dieron, en términos de frecuencia, duración y número de conductas realizadas. La confiabilidad en estos estudios es baja y se ve afectada por la deseabilidad social. De acuerdo con Eraker, Kirscht y Becker (1984), tal efecto puede reducirse al informarle previamente al paciente que será sometido a evaluaciones fisiológicas y farmacológicas para verificar su información. Por otro lado, la autoobservación y el registro pueden recurrir al conteo de pastillas y estas mediciones pueden verse ayudadas por métodos como el contrato de contingencias, pero no siempre se puede asegurar que los datos reflejen los determinantes de la adherencia (Leventhal, 1982).

Algunas investigaciones que buscan aproximarse al cumplimiento de la adherencia terapéutica, a partir de diversas terapias tales como la del autocontrol, han empleado los autoinformes para que el paciente observe, valore y cambie su propia conducta. La valoración de las conductas de salud (acudir a consulta, estudios y toma de medicamentos) se midió antes de la intervención, lo cual contribuyó a elegir la estrategia para aumentar la adherencia al tratamiento, con la finalidad de facilitar el cambio en la conducta (Leventhal, 1982).

Como se ha mencionado, son diversos los autores que emplean el uso de autoinformes para evaluar la adherencia a los tratamientos médicos. A continuación se hace una descripción de los autores que han empleado esta técnica y los indicadores que consideran como factores que pueden explicar la adherencia.

Becker (1974) evaluó la adherencia terapéutica de pacientes adultos y niños mediante el uso de autoinformes, tomando como indicadores la motivación del paciente, sus creencias, la severidad del tratamiento, consecuencias del tratamiento, auto-eficacia y factores culturales.

Bandura (1977) ha evaluado la adherencia en pacientes adultos con diabetes, cáncer, hipertensión y VIH, tomando como indicadores las expectativas de auto-eficacia respecto a la enfermedad, las expectativas de eficacia respecto al tratamiento y los cambios en el estilo de vida, encontrando que las expectativas de auto-eficacia determinan los cambios conductuales y el esfuerzo que ponen los pacientes para realizar esos cambios.

Por otro lado, Haynes et al. (1979) para evaluar la adherencia a los tratamientos médicos, tomaron como indicadores los factores biomédicos, tipo de enfermedad, severidad de la enfermedad, duración del tratamiento, efectos secundarios del tratamiento, complejidad del tratamiento, factores demográficos, edad, sexo o género y raza. Dentro de las evaluaciones realizadas, llegaron a la conclusión de que la mayoría de las personas no cumplen los tratamientos médicos autoadministrados tal como se les

prescribió y las intervenciones para ayudarlos a seguir los tratamientos son en el mejor de los casos poco efectivas, especialmente para los regímenes médicos a largo plazo. Las estrategias que parecen tener efecto para los regímenes a largo plazo incluyen combinaciones de asesoramiento, recordatorios, automonitorización, retroalimentación, terapia familiar, terapia psicológica, seguimiento telefónico manual y tratamiento médico de apoyo. Para los tratamientos a corto plazo, se puede lograr un alto cumplimiento a través de medios más sencillos, como recordatorios e información escrita acerca de la importancia de tomar todas las dosis y llamadas telefónicas personales.

Actualmente, el uso de los autoinformes, pese a las limitaciones antes mencionadas, sigue empleándose como un método eficaz para evaluar las conductas de adherencia en el seguimiento de los tratamientos médicos, ya que permiten que el paciente evalúe su propio comportamiento y realice cambios para mejorar su adherencia.

Un nuevo sistema para monitorear la adherencia son los sistemas de control electrónico de apertura de los envases (tipo MEMS - *Medication Event Management Systems*- o EDEM) son dispositivos colocados a manera de tapa del envase del medicamento, la cual contiene un microprocesador que registra la hora y día en que se abrió el envase. Esos datos se procesan posteriormente y hasta el momento son el método más objetivo y confiable, demostrando una alta correlación con la efectividad del tratamiento. Por esta razón, los sistemas de control electrónico se han utilizado como referencia en algunas publicaciones para establecer la validez de otros métodos.

Sin embargo, se ha cuestionado la utilidad de los MEMS, no solamente por su costo elevado, sino porque estos dispositivos sólo son aplicables a determinados envases, requieren la buena disposición del paciente, pueden ser manipulados y en un sentido estricto, la apertura del envase no implica necesariamente la toma del medicamento o puede darse el caso de que la toma no sea registrada por el dispositivo. Además, el hecho de que el paciente acepte el dispositivo y la presencia continua de un sistema de registro es, en cierta forma, una intrusión en la vida del paciente y debe

considerarse como un posible sesgo a la hora de valorar la adherencia (Secretaría de Salud, 2008).

Dunbar-Jacob, Dunning y Dwyer (1993) llevaron a cabo una revisión de la literatura para identificar estudios relacionados con adherencia en población pediátrica, que hubieran sido publicados entre 1970 y 1989 (excluyendo artículos sobre abuso de sustancias). Identificaron 91 artículos de investigación, encontrando que el 50% se enfocó a adolescentes y sólo el 20% se enfocó a niños.

En pacientes pediátricos las investigaciones realizadas para evaluar las intervenciones que buscan incrementar la adherencia al tratamiento médico han hecho uso de estudios descriptivos y correlacionales, estos últimos son los más encontrados en reportes de investigación sobre adherencia terapéutica. En cuanto a los diseños experimentales, se emplean los reforzamientos como estrategias conductuales para la medicación y como promotores de la adherencia. La economía de fichas utiliza puntos o fichas para reforzar las conductas de adherencia, se apoya en instrucciones escritas para mejorar la comprensión e incrementar el monitoreo (Sherbourne & Hays, 1992).

La economía de fichas la han empleado con niños sometidos a regímenes médicos complejos, tales como la diabetes y la artritis (Rapoff, Lindsley, & Christophersen, 1984), además de regímenes más agudos que requieren el tratamiento de infecciones urinarias, otitis y problemas de higiene dental.

A causa de la dificultad para evaluar e incrementar la adherencia a las prescripciones médicas, se ha buscado crear intervenciones más efectivas que combinen numerosas estrategias. Las típicas intervenciones incluyen una combinación de instrucciones escritas, incrementar el monitoreo para proveer los cuidados de salud e intervenciones conductuales, las cuales se han apoyado en la economía de fichas. Por ejemplo, Da Costa, Rapoff, Lemanek y Goldstein (1997) buscaron promover la adherencia terapéutica en niños con asma mediante un diseño ABA en el que se les daban instrucciones escritas de cómo administrarse su medicamento. La intervención terapéutica consistió en educar a los niños y sus padres acerca de su enfermedad. Se

combinó esta estrategia con la economía de fichas. Durante dos horas se les mostraban videos a los niños y sus padres acerca de los tópicos del funcionamiento pulmonar normal, la fisiopatología del asma, el uso de medicamentos y episodios asmáticos. A los padres se les enseñó el uso de la economía de fichas. Ellos debían otorgar puntos a sus hijos cada que tomaran adecuadamente sus medicamentos y estos puntos podían ser cambiados por privilegios. Los resultados mostraron que la adherencia al tratamiento incrementó con los videos informativos y el uso de la economía de fichas, pero cuando la economía de fichas fue retirada, la adherencia terapéutica tuvo un descenso. Los autores sugieren incluir en sus videos informativos los beneficios de adherirse al tratamiento y controlar la entrega de puntos.

Haynes (1976), basándose en estudios de regímenes terapéuticos, clasificó en tres categorías las estrategias que promueven la adherencia: a) estrategias educacionales, b) estrategias conductuales, y c) la combinación de ambas estrategias. Las estrategias educacionales promovían la adherencia al transmitir información relacionada con el tipo de enfermedad y el tratamiento que requerían los pacientes. El objetivo de esta estrategia se centraba en los conocimientos, las actitudes y la información que el paciente podía o no incorporar a su repertorio de conocimientos. Las estrategias conductuales buscaron cambiar las conductas involucradas en la adherencia, que incluía las barreras para incrementarla, las pistas o estímulos que favorecieron la adherencia y el reforzamiento de la adherencia.

El estudio de Haynes et al. (1979) indicó que las tasas de promoción de la adherencia fueron del 64% para las estrategias educacionales, 85% para las estrategias conductuales, y de 88% para la combinación de estrategias conductuales y educacionales. Estos porcentajes de adherencia se asociaron con los resultados terapéuticos, en donde se encontró un 50% para las estrategias educacionales, 82% para las estrategias conductuales y 75 % para la combinación de estas estrategias.

Una consideración para mejorar el tratamiento es que cada programa terapéutico es distinto de otros, por lo tanto las habilidades requeridas han de describirse de forma específica y deben ir desde las conductas más simples hasta las más complejas. Por

ejemplo, se debe disponer de criterios objetivos para evaluar el grado de competencia del paciente y programar el entrenamiento que requiera. Para lograr un análisis objetivo y promover la adherencia se debe asegurar que el paciente conoce y puede realizar por lo menos las pautas terapéuticas mínimas. La efectividad de la terapia no sólo está en función de los parámetros clínicos del paciente, sino de la competencia de éste para incorporar las pautas médicas a sus rutinas (Caballo, 1991).

Todas las mediciones empleadas en la evaluación de la adherencia a los tratamientos médicos implican una serie de comportamientos por parte del paciente, algunos de los cuales deben modificarse, mientras que de otros se aprende; es importante tomar en cuenta las creencias que los individuos tienen en relación a la enfermedad y el modo en que se estructuran, para determinar la forma en la cual orientan su comportamiento (Ehrenzweig, 2007).

Relación entre auto-eficacia y adherencia terapéutica

Desde la perspectiva de la teoría de auto-eficacia, la adherencia terapéutica se refiere al grado de coincidencia entre la conducta indicada por el terapeuta y la conducta del paciente cuando ejecuta las prescripciones terapéuticas (Demarbe, 1994).

En un estudio realizado por Demarbe (1989), se analizó el poder predictivo de las expectativas de auto-eficacia y las expectativas de resultados sobre la adherencia a las prescripciones terapéuticas en un tratamiento comportamental para la cefalea tensional, en una muestra de 16 estudiantes universitarios. El tratamiento consistió en la aplicación combinada de técnicas de biorretroalimentación electromiográfica y un entrenamiento en relajación. La intervención duró ocho semanas, dos de pretratamiento, cuatro de tratamiento y dos de postratamiento. Las expectativas fueron evaluadas en cinco ocasiones a lo largo del procedimiento terapéutico, dos en el pretratamiento, una a la mitad del tratamiento y dos en el postratamiento. Para el control de la adherencia terapéutica se utilizaron fichas de autorregistro. El porcentaje de varianza de la adherencia explicado por la auto-eficacia fue del 59% (Demarbe, 1989).

Loring et al (1999) realizaron una investigación con el objetivo de evaluar los cambios en las conductas de salud, el estado de salud y la utilización de servicios de salud en un grupo de 942 pacientes de 40 años o más, con enfermedades crónicas (asma, bronquitis crónica, enfisema pulmonar, enfermedad de la arteria coronaria, accidente cerebrovascular con déficit neurológico, artritis crónica y pacientes con cáncer que recibían radiación o quimioterapia). Los tópicos del programa incluían ejercicio, uso de técnicas cognitivas, nutrición, manejo de la fatiga y el sueño, recursos de la comunidad, uso de medicamentos, tratamiento de las emociones de miedo, depresión y enojo, comunicación con otros incluyendo profesionales de la salud, solución de problemas y toma de decisiones. El tratamiento se basó en la teoría de la auto-eficacia, incluyó acciones planeadas, modelamiento de conductas y solución de problemas, reinterpretación de los síntomas, solución de problemas del grupo y toma de decisiones individuales. El programa se aplicaba a la hora conveniente para el paciente. Se utilizó el *Health Assessment Questionnaire* y la adaptación del *Medical Outcomes Study*. Los pacientes entregaron un autoinforme con el número de veces que acudían a una institución de salud. Los resultados indicaron que, en comparación con la línea base, los pacientes incrementaron la ocurrencia de tres de las conductas de salud, el tiempo de realización de ejercicio aeróbico, el uso del manejo de los síntomas cognitivos, y la comunicación con el personal de salud. Se encontró una disminución en la fatiga y las limitaciones en actividades sociales. Los pacientes tuvieron menos hospitalizaciones y el número de días en el hospital disminuyó. No se encontraron diferencias significativas en el dolor físico, la insuficiencia respiratoria y el número de visitas al médico. Los autores concluyen que una intervención dirigida específicamente a encontrar las necesidades de un grupo heterogéneo de pacientes con enfermedades crónicas fue benéfica en términos de promover conductas de salud.

La terapéutica de las enfermedades cardiovasculares requiere de la modificación de ciertos hábitos y comportamientos, de ahí la importancia del cumplimiento de las prescripciones médicas. Con la finalidad de describir los factores psicosociales asociados a la adherencia terapéutica La Rosa, Martín y Bayarre (2007) realizaron un estudio descriptivo, de corte transversal, en una muestra de 263 pacientes hipertensos distribuidos en 13 consultorios del Médico de Familia del Policlínico Docente "Edor de

los Reyes Martínez", en el Consejo Popular Sur, del área urbana del municipio Jiguaní, provincia Granma (Cuba). La información se obtuvo a través de la aplicación de un cuestionario elaborado para este fin. Los resultados indicaron que los factores que más se asociaron a la adherencia terapéutica fueron: las creencias que tiene el paciente acerca del tratamiento como beneficioso para su salud, los conocimientos adecuados sobre las características de la enfermedad, los afrontamientos al tratamiento con auto-eficacia y la percepción de suficientes redes de apoyo social.

Hope Lab (2007), una organización sin fines de lucro dedicada a combinar rigurosas investigaciones con soluciones innovadoras para mejorar la salud y calidad de vida de la gente joven que vive con enfermedades crónicas realizó un estudio multicéntrico controlado y aleatorizado para probar los efectos de Re-Mission (un juego de video) en adolescentes y jóvenes adultos con cáncer. La investigación se enfocó en la adhesión al tratamiento médico, conocimientos acerca del cáncer ilustrados en el juego, calidad de vida y autoeficacia. El objetivo fue determinar la efectividad del juego de video para incrementar la adhesión y otras variables conductuales, para los adolescentes y adultos jóvenes con tumores malignos incluyendo leucemia aguda, linfoma, y sarcoma de tejido blando. Se realizó un muestreo aleatorio con evaluaciones iniciales al mes y los tres meses, del 2004 al 2005 en 34 centros médicos de los Estados Unidos, Canadá, y Australia. Participaron un total de 375 pacientes masculinos y femeninos con edades entre los 13 y los 29 años. Los criterios de inclusión consistían en estar iniciando un tratamiento por primera vez o por reincidencia de la enfermedad, y que recibieran tratamiento en el momento del estudio. Los participantes fueron asignados aleatoriamente al grupo de intervención o control. La intervención fue un juego de video que trataba cuestiones acerca de tratamiento de cáncer y la atención de los adolescentes y los adultos jóvenes. Las medidas de resultado incluyeron la adhesión, auto-eficacia, conocimiento, autocontrol, estrés y calidad de vida. El grupo control jugaba cualquier juego de video a la venta en ese momento. Para los pacientes que recibían antibióticos profilácticos, la adhesión a la trimetoprima-sulfametoxazol fue seguida por una píldora de supervisión electrónica (n 200). La adhesión a 6-mercaptopurina fue evaluada a través de suero metabólico (n 54). Los resultados mostraron que la adhesión a la trimetoprima-sulfametoxazol y 6-mercaptopurina fue

mayor en el grupo de intervención. La auto-eficacia y el conocimiento respecto a la enfermedad también incrementaron en el grupo de intervención, en comparación con el grupo de control. La intervención no afectó evaluaciones de autoinforme que evaluaban adhesión, estrés, autocontrol y calidad de vida. Esta investigación concluyó que la intervención con videojuegos asociados a la enfermedad mejoró significativamente la adhesión al tratamiento, los indicadores de auto-eficacia relacionada con el cáncer y el conocimiento sobre la enfermedad, en adolescentes y adultos jóvenes que fueron sometidos a terapia de cáncer. Los hallazgos apoyan los esfuerzos actuales para desarrollar intervenciones eficaces con videojuegos para la educación y formación en atención de salud.

En una investigación realizada por Tuldrá et al (2000) se buscó estudiar la correlación entre la eficacia de una intervención psicoeducativa basada en la teoría de la auto-eficacia y la eficacia al tratamiento virológico, con 116 pacientes diagnosticados con VIH. Se estudiaron también las variables relacionadas con la adherencia al tratamiento virológico. Se promovió en los pacientes el conocimiento y costumbre en el manejo de la medicación, para incrementar la auto-eficacia. Los pacientes del grupo control recibieron intervenciones psicológicas tradicionales. Los pacientes del grupo experimental recibieron una explicación adicional acerca de las razones para comenzar el tratamiento virológico y la relevancia de una apropiada adherencia para prevenir la replicación de mutaciones virales y el desarrollo de resistencia a las drogas antirretrovirales. La proporción de adherencia se calculó al dividir el número de pastillas tomadas en un mes entre el número de pastillas prescritas en un mes. La confiabilidad de los datos se realizó mediante estudios de sangre para determinar los niveles de la droga en el plasma. Durante las visitas realizadas a las cuatro, 24, y 48 semanas se reforzaba verbalmente el cumplimiento en la toma de medicamentos y se realizaban estrategias para la solución de los problemas que presentaba el paciente en la ingesta del medicamento. Los resultados indicaron que a las cuatro semanas el grupo experimental alcanzó el 92% de adherencia, mientras que el grupo control presentó el 87%, a las 48 semanas el grupo experimental tuvo un 94% de adherencia y el grupo control el 69%. Un año después de concluida la intervención, los pacientes tanto del grupo control como el del experimental, mantuvieron el porcentaje de adherencia que

habían presentado en la última visita (48 semanas).

La falta de adherencia a los tratamientos médicos es una variable que afecta considerablemente la salud de las personas que padecen alguna enfermedad crónica como el cáncer, al grado de generar complicaciones de salud que lleven al deterioro en la calidad de vida del paciente, o incluso provocar la muerte. Las tasas de mortalidad infantil por cáncer indican que los niños fallecen más por complicaciones en su estado de salud que por la enfermedad misma. Por lo que favorecer el seguimiento de las indicaciones médicas puede mejorar el estado de salud y la calidad de vida de los niños con esta enfermedad.

Capítulo 3. Calidad de vida

El interés por la calidad de vida ha existido desde tiempos inmemorables. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistémica y científica del mismo es relativamente reciente. La idea comienza a popularizarse en la década de los sesentas, hasta convertirse hoy en un concepto utilizado en ámbitos muy diversos, como son la salud en general, la salud mental, la educación, la economía, la política y el mundo de los servicios en general (Gómez & Sabeh, 2001).

El término calidad de vida, es conceptualmente difícil de definir, debido a que se trata de un término abstracto, complejo, indirectamente medible y que admite múltiples orientaciones, y por tanto se dan diversas definiciones. La mayoría de los autores coinciden en que existe la ausencia de una definición buena y consensual. Katschnig (2000) hace una de las propuestas más comprensivas sobre el concepto calidad de vida, refiriéndola como un término que debiera estar relacionado con el bienestar psicológico, la función social y emocional, el estado de salud, la funcionalidad, la satisfacción vital, el apoyo social y el nivel de vida, en el que se utilizan indicadores normativos, objetivos y subjetivos de las funciones física, social y emocional de los individuos.

Sin embargo se requiere de una definición en la que se incorporen de una manera integral a la salud física de la persona, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, las creencias personales y sus relaciones con los hechos importantes del medio ambiente. Un ejemplo excelente de definición incluyente de calidad de vida es el propuesto por el grupo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde contempla la percepción subjetiva y el papel objetivo o factores contextuales de los individuos. *"La calidad de vida es la percepción de los individuos de su posición en la vida, en el contexto de su cultura y sistema de valores en que ellos viven, y en relación a sus metas, expectativas, estándares e intereses"* (Harper & Power, 1998, p. 551).

El concepto de calidad de vida tiene una verdadera utilidad que se percibe sobre todo en los servicios humanos y de salud, en este sentido el concepto puede ser utilizado para una serie de propósitos, incluyendo la evaluación de los resultados de los programas y sus servicios de salud, así como la dirección y la guía en la provisión de estos servicios (Cantú, Cordero & Chávez, 2003).

Entre las dimensiones de calidad de vida relacionadas con la salud, se encuentran los aspectos físicos (síntomas y dolor), las habilidades funcionales (actividad), el bienestar familiar, el bienestar emocional, la satisfacción con el tratamiento (incluyendo aspectos financieros), la sexualidad e intimidad (incluyendo imagen corporal) y el funcionamiento social. Existiendo al menos dos factores principales, el bienestar físico y el psicológico (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2005).

Medición de la calidad de vida

Ante la diversidad de paradigmas que intentan dar respuesta a la pregunta original ¿Cuáles son los elementos que hacen que la vida sea de calidad para la persona? Se ha encontrado que la calidad de vida es multidimensional y está determinada espacial y temporalmente. Se observa que existen múltiples instrumentos construidos a partir de diversas metodologías suficientemente válidas y confiables, para evaluar las variables objetivas y los factores que están incluidas en el constructo de calidad de vida. Sánchez-Sosa y González-Celis (2005) realizaron una revisión de los instrumentos que evalúan calidad de vida en adultos. Los instrumentos localizados y su descripción se mencionan a continuación.

El *SF-36* evalúa aspectos de la calidad de vida en poblaciones de personas mayores de 16 años de edad. La versión autorizada del *SF-36* para su uso en México siguió un procedimiento estandarizado de traducción/re-traducción; es un instrumento que cubre con los requisitos de validez y confiabilidad, sin embargo no es claro si el instrumento cubre aspectos específicos de otras culturas.

El Cuestionario EuroQol-5D es un instrumento de medida para la calidad de vida relacionada con la salud, desarrollado por un grupo internacional y multidisciplinario de investigadores de siete centros, con sede en Inglaterra, Finlandia, los Países Bajos, Noruega, Suecia, España y Alemania (EQ-5D). Con respecto a las propiedades psicométricas del *EuroQol-5D*, se realizó un test-retest concluyendo que el cuestionario es estable a través del tiempo. La confiabilidad se analizó individualmente y por grupo, encontrando valores de .78 y .73, la confiabilidad más alta estuvo asociada con mejores niveles de estado de salud.

El *WHOQoL-100* y el *WHOQoL-Bref* son instrumentos diseñados para evaluar la calidad de vida en general y la salud percibida, e intenta incluir medidas del impacto de la enfermedad y del deterioro de las actividades de la vida diaria y del comportamiento, así como medidas de discapacidad o nivel funcional. En cuanto a los niveles de confiabilidad reportados para los seis dominios, los valores *Alpha* de *Cronbach* oscilaron entre .71 y .86. Asimismo, los datos se utilizaron para evaluar la confiabilidad test-retest (entre 2 y 8 semanas) arrojaron valores *r* de *Pearson* para cada faceta de .68 a .95.

El examen de las propiedades psicométricas del *WHOQoL-100* en México (González-Celis, Tron & Chávez, 2009) se hizo en una muestra de 120 personas adultas mayores de 60 años de edad. En cuanto a la consistencia interna, se encontraron valores *Alpha* de *Cronbach* aceptables, de moderados a altos (alfa de .624, $p \leq .001$) para los seis dominios.

El Inventario de Calidad de Vida y Salud (*InCaViSa*) se diseñó con el propósito de crear una escala sensible a cambios clínicos sin ser específica para ningún padecimiento. El instrumento ha demostrado ser sensible a intervenciones clínicas, en un estudio realizado con pacientes con hipertensión y diabetes de la ciudad de México. El nivel *Alpha* para todo el instrumento fue de .7.

Rajmil, Estrada, Herdmana, Serra-Suttona y Alonsob (2001) revisaron de forma sistemática los instrumentos genéricos de calidad de vida relacionados con la salud (CVRS) en la infancia y adolescencia, publicados en la bibliografía, así como aquellos, ya sean genéricos o específicos, que han sido adaptados o creados en España. Se consideraron los cuestionarios que presentaban versiones infantiles y/o para adolescentes. Las bases de datos consultadas fueron Medline, HealthSTAR y PsycLIT (1980-2001). La estrategia combinó diferentes palabras clave sin exclusión de ningún idioma. Las principales características analizadas fueron el contenido de los instrumentos y sus propiedades psicométricas. En el caso de los instrumentos adaptados en España, se analizó, además, la calidad del proceso de adaptación. Se localizaron y analizaron 15 instrumentos genéricos de CVRS para un rango de edades de los 4 a los 18 años. Los resultados indicaron que existe gran variabilidad en el número y características de las dimensiones y en el número de ítems. La mitad de los instrumentos ha evaluado la confiabilidad test-retest. Todos los autores han analizado al menos un tipo de validez. Dos instrumentos genéricos y cinco específicos han sido creados o adaptados en España. El proceso de adaptación ha sido, en general, aceptable. De todos los instrumentos analizados, sólo dos (uno genérico y otro específico) han evaluado la sensibilidad a los cambios. Las medidas de la CVRS en niños y adolescentes se encuentran en fase inicial de desarrollo. En los próximos años se espera la evaluación de su utilidad en la práctica clínica y en salud pública.

Dentro de los instrumentos revisados en el estudio antes mencionado se encuentra el desarrollado por Varni, Katz, Seid, Quiggins y Friedman-Bender (1998). Este instrumento evalúa la calidad de vida en niños con cáncer y está dividido en dos dimensiones, calidad de vida y cáncer, lo que permite evaluar un nivel general de calidad de vida y uno relacionado específicamente con aspectos de la enfermedad. Este instrumento ha obtenido valores aceptables de confiabilidad (Alfa = .92) en la población de estudio y ha sido traducido al español, sin que se cuente aún con los valores psicométricos para población mexicana.

Calidad de vida y salud

Los avances en los tratamientos y en las intervenciones sanitarias han cambiado la orientación de la atención pediátrica, desde el diagnóstico y tratamiento de las infecciones hasta el control y prevención de las enfermedades crónicas. Los indicadores clásicos de salud, como la mortalidad infantil, ya no son la única medida de resultado cuando se evalúa la eficacia de los tratamientos. Es necesario obtener nuevos instrumentos que tengan en cuenta el punto de vista del paciente. Por este motivo, en las últimas décadas ha adquirido progresiva importancia la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), tanto en adultos como en niños y adolescentes. A partir de la década de 1980 se ha producido un creciente número de publicaciones en la bibliografía médica sobre el tema CVRS en la infancia y adolescencia. La medida de la CVRS y del estado de salud percibida por esta población, desde el punto de vista de la investigación en salud pública, tiene como objetivos describir su salud y establecer comparaciones entre subgrupos con determinadas características (sociodemográficas y regionales), además de evaluar el efecto sobre la salud de las intervenciones sanitarias.

En la práctica clínica el estudio de la CVRS facilita el conocimiento del estado de salud y puede identificar niveles de morbilidad, valorar el impacto de los tratamientos sobre la salud y facilitar la toma de decisiones clínicas. Diversos autores están de acuerdo en que la CVRS es un concepto multidimensional (Pui, Campana & Evans, 2001; Pui & Jeha, 2007; Rajaje, Desikulu & Pushpa, 1999; Ribeiro & Pui, 2005). Aun cuando no existe un consenso absoluto respecto al modelo conceptual y a la manera en que debe hacerse operativa la medida de la CVRS, casi todos los modelos incorporan la definición de salud expresada en 1948 por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que la concibe no sólo como la ausencia de enfermedad, sino como un estado de completo bienestar físico, mental y social.

Las dimensiones más importantes que incluye la CVRS son: el funcionamiento social, físico y cognitivo, la movilidad y el cuidado personal, así como el bienestar emocional. Estas dimensiones son parte de la percepción que tiene el individuo sobre su propia salud y son utilizadas con frecuencia como sinónimo del concepto de salud

autopercebida, que ha demostrado ser útil, por ejemplo, como predictor de la mortalidad (Mertens, Yasui & Neglia, 2001). La operacionalización del concepto de salud para niños y adolescentes difiere en algunos aspectos del concepto de salud para adultos, en el sentido de que la medición de la salud en los niños tiene que tener en cuenta la habilidad de participar plenamente en funciones y actividades físicas, sociales y psicosociales apropiadas para cada edad. Sin embargo, existen escasos conocimientos sobre lo que constituye el funcionamiento apropiado a cada edad y sobre la precisión de la información obtenida a partir de los propios niños/as y adolescentes (Marina, 1997; Zeltzer, et al, 1997). Además, la medida de la CVRS en la infancia y adolescencia presenta una serie de retos específicos, principalmente por la baja prevalencia de problemas graves de salud y de limitaciones funcionales en estas edades.

La aplicación de mediciones de CVRS en niños con cáncer puede mejorar la comunicación entre los pacientes y proveedores de servicios de salud (PCS), aumentar el nivel de satisfacción del paciente y sus padres o cuidadores, identificar enfermedades ocultas y ayudar en la decisión clínica (Eiser, 2007; Varni, Burwinkle & Lane, 2005). La CVRS se define como una construcción multidimensional compuesta por las percepciones de los pacientes respecto a los efectos de la enfermedad y el tratamiento, en una variedad de aspectos de la vida, incluido el funcionamiento físico, psicológico y dominios de la salud social (Langevel, Stam, Grootenhuis & Last, 2006; Varni et al., 2005). Los auto-reportes en los pacientes pediátricos se consideran una norma para medir la CVRS, y pueden ser la única fuente disponible de datos cuando los niños son demasiado jóvenes, presentan deterioro cognitivo o se encuentran demasiado enfermos para completar un instrumento de CVRS (Varni, Limbers & Burwinkle, 2007; Yeh, Chang & Chang, 2005). Un instrumento de calidad de vida genérico puede utilizarse en una población saludable, y permite estandarizar las comparaciones entre niños sanos y niños con enfermedades crónicas. Sin embargo no se puede utilizar para medir los síntomas de una enfermedad específica o efectos secundarios del tratamiento. Basado en lo anterior, es necesaria la creación de instrumentos genéricos y específicos que evalúen la CVRS de los pacientes (Varni et al., 2005).

El Inventario de calidad de vida pediátrica (PedsQL™) 4.0 en su escala genérica (Varni, Seid, & Kurtin, 2001), y el Inventario de calidad de vida Pediátrico (PedsQL) 3.0 en su módulo de cáncer (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002) se consideran instrumentos muy prometedores en la evaluación de la CVRS para niños y adolescentes. Este último inventario está diseñado para pacientes pediátricos con edades entre 5 y 18 años y está disponible como autoinforme (Gkoltsiou, et al., 2008; Scarpelli et al., 2008; Upton, et al., 2005). La mayoría de los estudios que emplean este inventario se han llevado a cabo en países desarrollados (Brussel, Takken, Lucia, Van Der Net & Helders, 2005; Fluchel et al., 2008; Landolt, Vollrath, Niggli, Gnehm & Sennhauser, 2006; Meeske, Katz, Palmer, Burwinkle & Varni, 2004).

Pui y Jeha (2007) mencionan, que dado el incremento en la tasa de supervivencia en niños con leucemia linfoblástica aguda (LLA), es importante enfocarse en la evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), ya que los efectos secundarios de los tratamientos empleados para atender este padecimiento son muy agresivos y están asociados con morbilidad aguda a largo plazo (Magrath, 1997; Metzger, et al, 2003; Ribeiro y Pui, 2005).

Sitairesmi, Gundy y Veeman (2008) estudiaron la CVRS en niños de Indonesia con LLA. El objetivo fue evaluar la CVRS y su relación con características demográficas y médicas. Se realizó una validación lingüística del Inventario de Calidad de Vida Pediátrica en su versión general y específica, posteriormente se aplicó el inventario a 55 niños con LLA y a 98 cuidadores, los niños se encontraban en diferentes fases del tratamiento. La consistencia interna del inventario osciló entre .57 y .92. Hubo correlación de moderada a buena entre el autoinforme de los niños y el informe de los cuidadores, no obstante los cuidadores mostraron una tendencia a percibir una peor calidad de vida en sus hijos que los mismos niños. Los pacientes de 5 años de edad mostraron más dificultades en comprender el procedimiento, más ansiedad al tratamiento y mayores dificultades en la escala de comunicación. Los autores concluyen que los niños más jóvenes presentan mayor ansiedad a los tratamientos, por lo que necesitan cuidados especiales durante los procedimientos de intervención para

promover su desarrollo normal. Los autores sugieren proporcionar apoyo psicosocial a los niños y sus padres para facilitar su adaptación a la enfermedad y al tratamiento.

Shankar et al. (2005) llevaron a cabo una investigación con el objetivo de evaluar la salud relacionada con la calidad de vida (HRQL), en niños de 8 a 12 años de edad, sobrevivientes al cáncer. La evaluación se hizo mediante el Formulario de calidad de vida Minneapolis-Manchester (MMQL-FA), que es un instrumento multidimensional en forma de autoinforme. Se compone de 32 reactivos divididos en cuatro escalas: funcionamiento físico, funcionamiento psicológico, síntomas físicos y visión de la vida. El instrumento fue aplicado a 90 niños sobrevivientes de cáncer, 72 niños en tratamiento y 481 niños sanos, sin antecedentes de enfermedades crónicas. Los resultados mostraron que los niños sanos presentaron mayor calidad de vida que los niños en tratamiento, y que los niños sobrevivientes al cáncer mejoraron su calidad de vida. Los autores concluyen que estos hallazgos son tranquilizadores, considerando que los sobrevivientes al cáncer eran muy jóvenes como para tener un impacto psicosocial negativo.

La evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes con cáncer permite identificar el impacto que tiene la enfermedad en diferentes áreas de la vida del paciente y desarrollar intervenciones psicológicas cuyo objetivo sea incrementar la calidad de vida de estos pacientes.

Calidad de vida en las intervenciones psicológicas

A pesar de las limitaciones que conlleva la definición del concepto calidad de vida, por ser un término tan amplio, en el ámbito de la intervención psicológica esto tiene sus ventajas. Los dos elementos básicos del concepto dejan clara la necesidad de partir de aquello que el individuo considera un problema y no de lo percibido por otros con base en determinadas condiciones objetivas. La importancia de la calidad, cuando existe un problema de salud, adquiere relevancia con las enfermedades crónicas degenerativas. En el caso del cáncer, aún cuando se ha ganado mucho en su tratamiento y pronóstico, las características de la enfermedad y los procedimientos médicos hacen que, la mayoría de las veces, se vean afectadas las diferentes áreas de vida del paciente, y muy

probablemente la percepción del individuo sobre cada una de ellas (Ayala & García, 2001).

La salud ha sido una de las dimensiones más relevantes en la calidad de vida, por su repercusión en el resto de los elementos que la conforman: la familia, las relaciones sociales, el trabajo o estudio, la economía, el ocio, la autonomía, entre otras. Como mencionan Moreno y Ximénez (1996), la preocupación por la calidad de vida en la enfermedad proviene, en parte, de la constatación de que no basta alargar la vida, ya que gran parte de los enfermos desean vivir y no meramente sobrevivir.

Cuando existe una alteración en la salud, como el cáncer, la persona se somete a diferentes condiciones que generan malestar físico, por los síntomas y consecuencias de la enfermedad, así como por los efectos de los tratamientos, que hasta determinados niveles son invariables en la actualidad. Los efectos provocados por el diagnóstico y tratamiento, a los que se ven sometidos los pacientes oncológicos, incluyen trastornos neuropsicológicos, alteraciones en la imagen corporal, estrés, sentido de extrema vulnerabilidad física, incertidumbre acerca del futuro, entre otras (Alvaradejo & Delgado, 1996).

La notable historia de éxitos en el tratamiento del cáncer en la infancia durante los últimos 30 años ha cambiado el panorama para la atención psicosocial en oncología. En este mismo período de tiempo, las evidencias de los aspectos psicológicos del cáncer infantil también han aumentado sustancialmente por el creciente conocimiento de las bases neuropsicológicas (Moore, 2005) y psicosociales (Patenaude & Kupst, 2005). El aumento en el énfasis de la necesidad de llevar a cabo intervenciones psicológicas basadas en evidencias recalca la importancia de contar con un equipo de profesionales de la salud que brinden atención al paciente oncológico pediátrico (Noll & Kazak, 2004).

Según los planteamientos de Kazak (2006), aplicar la ciencia a la práctica clínica basada en datos científicos es un método que ha crecido de manera importante en los últimos años, desmintiendo constante y sistemáticamente la idea de que los niños con

cáncer y sus familias están necesariamente en riesgo de psicopatología. Este autor señala que la investigación inicial sobre los niños fue diseñada para detectar enfermedades, discapacidades, dificultades psicológicas y disfunción familiar. En los últimos 20 años, los resultados de estos estudios han indicado que la mayor parte de las familias con un niño con cáncer (o de otro problema de salud pediátrica) son competentes y pueden hacerle frente a los períodos recurrentes de extrema dificultad, y con el tiempo ajustarse bien a éstos. Sin embargo, aclara el autor, aún es necesario continuar con la investigación para desarrollar un modelo dirigido a implementar tratamientos preventivos, innovadores y encaminados a las verdaderas necesidades del niño, de la familia y del sistema de asistencia sanitaria.

Dicho modelo debe incluir una base amplia de intervenciones educativas para fomentar la competencia de las familias; simultáneamente encaminarse a identificar a aquellos niños y familias con elevados y crecientes niveles de angustia. Ese modelo deberá estar basado en evidencias científicas, ofrecer la posibilidad de evaluar intervenciones sistemáticamente, favorecer el acceso a la atención (a brindar servicio a todas las familias según sus necesidades), y disminuir su costo (garantizando que, si se cuenta con recursos limitados, éstos se utilicen para ayudar a la mayor cantidad posible de familias). El trabajo de Kazak (2006) se encamina a lograr los objetivos señalados, para el caso de los niños con cáncer y sus familias, tomando como base la integración de dos modelos conceptuales, el Modelo de prevención de salud psicosocial pediátrica (PPPHM, por sus siglas en inglés) y el Modelo médico de estrés traumático. A continuación se presentan los dos modelos, incluyendo un breve resumen de los antecedentes para cada uno y ejemplos de su aplicación a la atención clínica.

El PPPHM se basa en el supuesto de que la mayoría de las familias de niños con cáncer pueden considerarse competentes y sin riesgo de psicopatología. Este enfoque es contrario a lo que se señala en varios modelos clínicos existentes, que por lo general se centran en la intervención y tratamiento de la psicopatología, hecho que puede implicar una limitación para apoyar eficazmente a las familias que no presentan características patológicas. Kazak (2006) explica que todas las familias con un niño con cáncer tienen dificultades comprensibles asociadas al diagnóstico, algunas desarrollan dificultades

para negociar los retos específicos que los niños presentan durante el tratamiento, por ejemplo la fobia a los procedimientos médicos y la adherencia al tratamiento médico. Un pequeño conjunto tienen vulnerabilidades preexistentes o dificultades que pueden agravarse por el diagnóstico de cáncer, lo que aumenta el riesgo de que presenten niveles significativos de dificultad y deterioro en el funcionamiento. El PPPHM atiende esta gama de procesos de adaptación mediante la aplicación de los conceptos de salud pública universal y selectiva, e indica los niveles de necesidad o riesgo para los niños con enfermedades pediátricas. De esta manera, el PPPHM proporciona un modelo para guiar la detección y servicios que requieren, identificando a las familias que corren más peligro. El objetivo de evaluar el nivel de riesgo familiar es construir un ajuste óptimo entre la necesidad médica y psicosocial del paciente y la familia. En suma, a diferencia de otros modelos clínicos más tradicionales, que se activan por referencias de consulta con los pacientes y familias, el PPPHM es un modelo proactivo y preventivo que dirige las intervenciones de forma diferente en función del riesgo del paciente.

Por otra parte, Kazak et al. (2006) mencionan que el Modelo de estrés traumático es un enfoque útil, apoyado por una creciente base de datos de investigación empírica, para comprender la experiencia de familias en todo el curso de diagnóstico de su hijo con cáncer. Se rige por la conceptualización del desarrollo de la experiencia traumática en toda la trayectoria de la enfermedad en tres etapas: antes del diagnóstico, durante el tratamiento y las secuelas a largo plazo. Con eventos traumáticos los autores se refieren al diagnóstico en sí mismo, a la atención médica de emergencia y a las recaídas.

Patiño-Fernández et al. (en prensa) realizaron un estudio para evaluar el estrés de 140 familias de niños con un diagnóstico reciente de cáncer; sus resultados mostraron que la mitad de las madres y el 40% de los padres cumplieron con los criterios para el trastorno de estrés agudo. En otro estudio, Kazak, Boeving, Alderfer, Hwang y Reilly (2005) estudiaron a 125 familias de niños que se encontraban en tratamiento contra el cáncer, los datos indicaron que todos los padres excepto uno presentaron estrés postraumático. En el caso de familias con un hijo sobreviviente al cáncer Kazak, et al. (2004) encontraron que, dentro de las 150 familias estudiadas, había al menos uno de

los padres que satisfacía el criterio de síntomas de re-experiencia del evento traumático; en el caso de los niños, el 10% presentaba síndrome de estrés postraumático. Todos estos autores coinciden en que es normal y comprensible que los padres y los niños presenten reacciones de trauma posteriores al diagnóstico de cáncer, pero que dichas respuestas no siempre se presentan como una sintomatología patológica.

Impacto del cáncer en la calidad de vida de los niños

Cada tipo de padecimiento oncológico posee su propia historia, así como un comportamiento característico. De igual manera, cada tratamiento oncológico o combinación de éstos conlleva toxicidad específica; sin embargo, se ha identificado un grupo de síntomas comunes a todos los pacientes con cáncer, ya sea como resultado de la enfermedad o por el tratamiento, entre ellos se encuentran los síntomas como la astenia (debilidad física), anorexia, caquexia, dolor y disnea (dificultad respiratoria). Por otro lado los tratamientos oncológicos también dan lugar a efectos secundarios en la salud del paciente, como son: náusea, vómito, alopecia, trastornos del crecimiento y desarrollo, entre otras, y esos efectos secundarios se presentan con base en el tipo de tratamiento y edad del paciente al momento de recibirlo (Alvaradejo & Delgado, 1996).

El impacto del tratamiento no sólo afecta a los pacientes con síntomas o efectos secundarios como los antes mencionados, también afecta varias áreas importantes para el desarrollo, como son las psicológicas, sociales y funcionales.

Respecto a los cánceres de la infancia, el Ministerio de Salud Pública de Cuba (2010) pone énfasis en que, en los últimos 20 años, se ha reportado un aumento de la sobrevivencia. Por ello, la literatura en los últimos tiempos hace énfasis en el impacto psicológico de esta enfermedad, tanto en el paciente como en los familiares, dadas las características limitantes e invalidantes de este padecimiento y la amenaza explícita o no de la muerte. Las frecuentes visitas al médico y la necesidad de hospitalización pueden generar, en el paciente y su familia, muchas vivencias negativas. Algunos de los retos que impone la oncopediatria contemporánea están relacionados con la disponibilidad de

métodos adecuados para la evaluación del dolor y la calidad de vida (CV) en estos enfermos.

Según Bhatia et al. (2005), numerosos estudios han demostrado que el cáncer puede incrementar el riesgo de mortalidad a largo plazo en sobrevivientes de cáncer infantil, lo anterior se ha relacionado con las complicaciones generadas por el tratamiento, tales como disfunción neurocognitiva, toxicidad cardiopulmonar, cardiopatías, así como desarrollar segundas neoplasias malignas. Por tales razones, algunos estudios se enfocan en el funcionamiento psicosocial de adultos sobrevivientes al cáncer infantil, los cuales reportan que entre un 10 y 20% de los sobrevivientes muestran signos de mal ajuste psicológico, manifestado como perturbaciones en el estado de ánimo, problemas de comportamiento y malestar somático. Otros estudios se han centrado en el impacto del cáncer, y su tratamiento, sobre la calidad de vida de los niños con cáncer. Las limitaciones de la gran mayoría de estos estudios radican en el tipo de metodología empleada, la cual implica comparaciones entre grupos y muestras pequeñas que dificultan la generalidad de los resultados. Por lo tanto, Bhatia et al. (2005) concluyen que existe poca información acerca de la calidad de vida general de los niños con cáncer en tratamiento y de sobrevivientes a la enfermedad

Respecto al área emocional, ésta se refiere a la capacidad de llevar a cabo una serie de actividades que son normales para la mayoría de las personas. Dentro de esta categoría funcional se incluyen aspectos como: autocuidado (capacidad para comer, vestirse y bañarse), movilidad (capacidad para moverse dentro y fuera del hogar), actividades físicas (caminar, subir escaleras) y actividades de acuerdo a los roles sociales dentro de la escuela, el trabajo y la familia (Aronson, 1990).

En relación a la capacidad funcional, la calidad de vida de los pacientes con cáncer se ve afectada por la pérdida de funciones o reducción de actividades, debido al progreso de la enfermedad y a los efectos físicos de los tratamientos (Donovan, Sansón-Fisher & Redman, 1989).

Es importante mencionar que no todos los tipos de cáncer pediátrico o sus tratamientos involucran al sistema nervioso ni afectan su funcionamiento. Sin embargo, el estrés sí puede relacionarse directamente con el diagnóstico y padecimiento de cualquier tipo de enfermedad crónica en los niños. Los diagnósticos y tratamientos médicos que tienen un efecto adverso directo en el desarrollo del sistema nervioso central son los relacionados con leucemia linfoblástica aguda y tumores cerebrales malignos, que afectan el área cognitiva a corto y largo plazo (Armstrong & Horn, 1995; Mulhern & Butler, 2006).

Mulhern Fairclough, Smith y Douglas (1994) mencionan que la investigación realizada con niños que sufren tumores cerebrales ha permitido saber que el hecho de haber experimentado la quimioterapia y la radioterapia se relaciona con un decremento en el coeficiente de aprovechamiento escolar de estos niños. Adicionalmente, entre más tiempo pase desde el tratamiento, más afectado se ve el coeficiente intelectual.

Mulhern et al. (1994) reportaron dificultades neuropsicológicas en niños que han recibido quimioterapia y radioterapia, que incluyen: habilidades conceptuales, funcionamiento de la memoria, habilidades visomotoras, habilidades motoras finas, entre otras alteraciones. Mientras que Brown y Daly (2008) encontraron varios signos de déficit de atención, hiperactividad, impulsividad y problemas de concentración. También se ha documentado que pacientes oncológicos pediátricos con tumores cerebrales y leucemia linfoblástica aguda, que han recibido quimioterapia, reportan fatiga, decremento en la energía, problemas auditivos e irritabilidad (Armstrong & Horn, 1995).

Por su parte, Brown et al. (2001) compararon a niños que habían recibido quimioterapia y fueron afectados en el sistema nervioso central, con niños que no sufrieron efectos de este tipo por la quimioterapia; los resultados mostraron que los primeros tuvieron menores desempeños académicos. Al respecto se señala que, además de los déficits neurocognitivos que acompañan a muchas enfermedades pediátricas, los niños pueden presentar problemas de aprendizaje y atención que afectan su desempeño escolar, y que las ausencias frecuentes a la escuela, debidas a las hospitalizaciones y a las visitas clínicas, hacen más difícil la adaptación al ambiente escolar.

Otro factor que afecta el área cognitiva en los niños que han recibido radioterapia en el área craneal y quimioterapia empleando metrotexate, es la edad del paciente al recibir el tratamiento; se considera que los niños más pequeños tendrán más problemas que los niños mayores (Mulhern et al., 1994). También influyen factores como la duración y la exposición a otros tipos de quimioterapia, así como las interacciones entre la edad y el género. En un estudio en el que se compararon grupos de sobrevivientes de leucemia aguda linfoblástica (LAL) con sobrevivientes de Tumor de Wilms, todos diagnosticados durante la edad de 24 meses, se demostró que los niños con LAL tuvieron un nivel intelectual significativamente más bajo, además de problemas auditivos y visuales, bajo nivel en matemáticas y, en la gran mayoría de los casos, necesitan de una intervención educativa especial.

A lo largo de este capítulo se ha mencionado que los niños con diagnóstico de cáncer se ven afectados no sólo en su salud física, sino también en su salud emocional, repercutiendo en su interacción con otras personas y deteriorando su calidad de vida. Las intervenciones dirigidas al apoyo de niños con este padecimiento deben tener como metas disminuir el estrés y las fobias de los niños a los procedimientos médicos, así como mantener o aumentar su calidad de vida. De igual forma, el impacto de la enfermedad tiene importantes repercusiones en el apego a los tratamientos médicos indicados. El tratamiento para cáncer, al ser una enfermedad crónica, no muestra resultados inmediatos en la mejoría del estado de salud, por lo tanto los pacientes pueden dejar de esforzarse y hacer poco caso de las indicaciones médicas, generando así un círculo vicioso que repercute nuevamente en su calidad de vida.

Una variable que se ha estudiado, por su impacto en la percepción de las capacidades humanas, es la auto-eficacia, que hace referencia a qué tan capaz se percibe una persona para poder realizar una conducta específica que genere cambio en su comportamiento. Esta variable ha mostrado un impacto importante en el apego a los tratamientos médicos y en la calidad de vida de las personas con algún problema de salud. En el siguiente capítulo se abordan de manera general las características de la auto-eficacia y su impacto en la salud.

Capítulo 4. Auto-eficacia

Teoría de la auto-eficacia

La teoría de la auto-eficacia estudia el rol de los factores cognitivos y su relación con las emociones y la conducta, así como la influencia del medio ambiente en la cognición (Bandura, 1977).

La importancia de esta teoría es que estudia las relaciones que guarda la auto-eficacia con la iniciación y persistencia de una variedad de conductas humanas. La auto-eficacia concierne a las habilidades, capacidades conductuales y posibilidades de una persona para enfrentar con éxito una situación, de acuerdo a las demandas medioambientales y sus cambios. La teoría de la auto-eficacia sostiene que la percepción que una persona tiene sobre sus propias capacidades y habilidades de solución de problemas desempeña un papel importante en su propio ajuste psicológico. Por lo cual, esta teoría también guarda relación con las disfunciones conductuales y con el desarrollo de intervenciones terapéuticas efectivas, relacionadas con problemas emocionales y conductuales (Maddux, 1995).

La auto-eficacia hace una diferencia en cómo sienten, piensan y actúan las personas. En términos de sentimientos, una baja percepción de auto-eficacia es asociada con depresión, ansiedad y desesperanza; y los individuos que tienen estas características también tienen baja autoestima y se refugian en un pesimismo acerca de su talento y desarrollo personal. En términos de pensamientos, la auto-eficacia se refiere a la sensación de competencia en cuanto a procesos cognitivos. Cuando llega la preparación para la acción, la autorregulación de cogniciones es el principal ingrediente para el proceso de motivación. Las personas con alta auto-eficacia eligen llevar a cabo cambios en sus tareas; sus acciones son llevadas a cabo en el pensamiento, y muestran mayor tendencia al esfuerzo y menos pesimismo, que aquellas personas con baja percepción de auto-eficacia (Schwarzer, 1992).

La auto-eficacia es considerada como específica, esto es, uno puede tener más o menos creencias de eficacia en diferentes dominios de funcionamiento. Sin embargo, la auto-eficacia no es una ilusión positiva o un optimismo poco realista, se debe basar en la experiencia y no en la toma de decisiones irracionales (Schwarzer, 1992). Las creencias en las propias capacidades para movilizar la motivación, los recursos cognoscitivos y el curso de la acción son aspectos necesarios para realizar tareas demandantes, y llevar a cabo los cambios o ajustes que dichas tareas requieran (Bandura, 1991).

Las expectativas de auto-eficacia son vistas como una variable a lo largo de tres dimensiones, magnitud, fuerza y generalidad. La magnitud se refiere al nivel de dificultad de la conducta a realizar o modificar; la fuerza es la convicción que tiene una persona para cambiar una conducta en cuestión; la generalidad se refiere a la manera en que las experiencias anteriores influyen en las expectativas de auto-eficacia actuales, aspecto que se verá afectado por el grado de similitud entre las situaciones, porque una mayor similitud hace más probable la extensión de habilidades a otras conductas y contextos (Bandura, 1977). Este último aspecto es muy importante porque, como señala Maddux (1995), percibir eficacia en el dominio conductual de una situación puede generalizarse a otras conductas y situaciones, pero para ello se requiere que estén en juego funciones similares.

Las expectativas de auto-eficacia influyen en la elección de metas de las personas, en los esfuerzos dirigidos a actividades para cumplir dichas metas, y en la persistencia mostrada durante la fase de cambio y obstáculos (Bandura, 1986), es decir en el poder motivacional. Desde luego, puede darse el caso de que dicho poder motivacional dificulte el planteamiento de metas realistas y lleve a la sobreestimación de las capacidades personales, es decir, a que las personas creen que puedan realizar conductas o puedan cumplir metas, que en realidad no están en las condiciones actuales de realizar. Y esto puede incluso llevar al fenómeno de las profecías autocumplidas, cuando la persona cree, equivocadamente, que ha alcanzado un objetivo, o bien, a la sobrevaloración que hacen las personas respecto al logro de sus objetivos; si las personas se perciben incapaces de alcanzar ciertos resultados, entonces es probable que

no alcancen su objetivo, de igual manera si las personas se perciben capaces de alcanzar las metas, las probabilidades de que las alcancen serán más altas.

Sin llegar al extremo expuesto, en general, las expectativas positivas hacia un comportamiento aumentan las probabilidades de que dicho comportamiento efectivamente ocurra. Las expectativas de auto-eficacia influyen sobre la cognición, en tres formas. La primera, relacionada con las metas que se plantean las personas. La segunda, porque las expectativas de auto-eficacia influyen en los planes y estrategias imaginadas por las personas para predecir y manejar eventos. Finalmente, la auto-eficacia influye en la eficiencia conductual y en la eficacia para la solución de problemas (Bandura, 1990).

En la teoría de la auto-eficacia, las creencias, los recursos personales y las habilidades son el producto de la interacción de seis fuentes primarias que determinan las conductas a realizar y los esfuerzos para mantenerlas. Estos son aspectos de suma importancia para explicar el comportamiento y para guiar la intervención terapéutica. A continuación se exponen dichas fuentes de auto-eficacia y cambio conductual:

1. Cambio de la experiencia. El éxito de una tarea o conducta proviene del desarrollo de habilidades que, a su vez, se relacionan con las expectativas de auto-eficacia; si las personas perciben que no tienen experiencia en algo, sus expectativas de auto-eficacia disminuyen.
2. Experiencia vicaria (aprendizaje observacional, modelamiento, imitación). Influye en las expectativas de auto-eficacia cuando las personas observan la conducta de otros y sus consecuencias. Las personas usan esta información para desarrollar sus propias expectativas de eficacia acerca de sus conductas y consecuencias (Bandura, 1977).
3. Experiencia de imaginación. Las personas tienen la capacidad de visualizar anticipadamente posibles situaciones y eventos, así como las reacciones emocionales y consecuencias ante estos eventos. Tales imágenes pueden derivarse de experiencias propias o vicarias, con situaciones similares, o bien,

pueden ser inducidas por parte del psicoterapeuta, cuando guía al paciente a imaginar situaciones, que pueden mejorar la percepción de auto-eficacia.

4. Persuasión verbal o persuasión social. Es la fuente menos potente pero puede ser utilizada cuando se percibe resistencia al cambio por parte del paciente.
5. Estados fisiológicos. Influyen en la auto-eficacia cuando las personas asocian un cambio fisiológico con un cambio pobre en la conducta; se percibe incompetencia y fracaso por la influencia de estados fisiológicos.
6. Estados psicológicos. Es más probable que las personas tengan creencias en el cambio cuando sus emociones son positivas, que cuando son negativas. Por ejemplo, la ansiedad y la depresión pueden tener un impacto perjudicial en la auto-eficacia (Williams, 1992).

Las expectativas de auto-eficacia son determinantes poderosas de los sentimientos o respuestas emocionales ante ciertos eventos de la vida, respuestas que, a su vez, pueden influir sobre la cognición y la acción, en sentido positivo o negativo. Un ejemplo de este último caso es el presentado por Bandura, Cioffi, Taylor y Brovillard (1988), quienes señalan que cuando las personas se perciben como poco eficaces para la prevención de eventos aversivos o perjudiciales, ello los conduce a la agitación y la ansiedad. Esto es importante porque las respuestas emocionales como el estrés tienen componentes biológicos, y las expectativas de auto-eficacia pueden afectar los procesos biológicos tales como el sistema inmune.

Por todo lo expuesto, para fines terapéuticos es muy importante intervenir sobre las expectativas de auto-eficacia de los usuarios. Niveles bajos de auto-eficacia pueden entorpecer el tratamiento médico de los pacientes.

Evaluación de la auto-eficacia

Como se mencionó, la auto-eficacia es un constructo que evalúa qué tan capaz se considera una persona para realizar una conducta específica que genere un resultado específico, por lo que no tendría sentido evaluarla sin referirse a problemas concretos.

El área de la salud no es la excepción, siempre pueden surgir nuevos problemas de salud en los que la evaluación de la auto-eficacia respecto a las conductas preventivas o de adhesión a las prescripciones médicas pueda ser de gran utilidad (Gutierrez, Raich, Sánchez & Deus, 2003).

En esta sección se describen los instrumentos de auto-eficacia utilizados en estudios clásicos en el ámbito de la psicología de la salud, sobre conductas como el hábito para fumar, la ingestión de alcohol, la dieta, la prevención de la infección por VIH y la actividad física.

En lo que respecta a la conducta de mantenerse sin fumar se encuentra el estudio de Godding y Glasgow (1985), en donde se evaluó la auto-eficacia para dejar este hábito, a través de la utilización de un cuestionario que mostró una buena capacidad predictiva sobre la conducta meta. Caso similar es el estudio de Devins y Edwards (1988) en el cual también se evaluaron, a través de un cuestionario, las expectativas de auto-eficacia y las expectativas de resultados para la conducta de mantenerse sin fumar, con resultados adecuados.

La creación de cuestionarios para evaluar la auto-eficacia sobre la abstinencia de alcohol comenzó en la década de los noventas, con estudios como el de Solomon y Annis (1990). Estos autores construyeron y validaron un cuestionario para evaluar expectativas sobre los resultados y otro para evaluar auto-eficacia (*Situational Confidence Questionnaire; SCQ*). El objetivo estuvo enfocado a valorar qué tan seguro se siente el paciente para controlar su conducta ante diversas situaciones, por lo que los terapeutas le solicitan que imagine cada una de las 100 situaciones que aparecen en el cuestionario y si será capaz o no de resistirse al consumo de alcohol en tales situaciones.

En relación a la evolución de la auto-eficacia para seguir la dieta, se encuentra el estudio de Glynn y Ruderman (1986), que constituye uno de los primeros intentos para construir y validar un instrumento de auto-eficacia respecto a esta conducta, obteniendo un Alpha de Cronbach = .94. Más tarde, Stotland y Zuroff (1991) definieron y evaluaron tres tipos de eficacia sobre la dieta, con instrumentos específicos: *Situational*

Dieting Self-Efficacy (SDS), capacidad percibida para controlar la ingesta de comida; *Behavioral Dieting Self-Efficacy (BDS)*, capacidad percibida para practicar las diferentes estrategias enseñadas en la intervención, y *Goals Dieting Self-efficacy*, capacidad percibida para alcanzar los objetivos de pérdida de peso. En el primer cuestionario obtuvieron un Alpha de Cronbach = .92, mientras que en los dos últimos un Alpha de Cronbach = .85.

Durante la década de los noventa se crearon dos instrumentos para evaluar la auto-eficacia sobre conductas preventivas de la infección por VIH. Los instrumentos fueron desarrollados por Kasen, Vaughan y Walter (1992) y Kalichman y Nachinson (1999). En el primer instrumento se obtuvo un Alpha de Cronbach = .81, y en el segundo un Alpha = .94.

Hasta hace sólo unos pocos años se formuló un concepto denominado auto-eficacia específica para el afrontamiento de los eventos estresantes (Bandura, et al., 2001). La auto-eficacia específica para el afrontamiento del estrés (AEAE) podría ser definida dentro del marco de la teoría de la auto-eficacia como el conjunto de creencias en los recursos personales para manejar las situaciones demandantes y estresantes de una forma eficaz y competente, esto es, para reducir, eliminar o incluso prevenir el estrés experimentado en esta clase de situaciones, para disminuir su impacto y para controlar, de esta forma, sus consecuencias no deseadas (Godoy-Izquierdo et al., 2004).

Godoy-Izquierdo et al. (2008) evaluaron la Escala de Auto-eficacia para el Afrontamiento del Estrés (EAEAE). Participaron 812 adultos de 18 a 64 años ($m = 26.46$; $ds = 9.93$; 62.6% mujeres y 37.4% hombres) procedentes de diferentes contextos. Los participantes contestaron la EAEAE junto con otras medidas de constructos teóricamente relacionados con esta auto-eficacia específica. Tanto la escala completa como sus dos subescalas de Expectativas de Eficacia y Expectativas de Resultados muestran una adecuada consistencia, así como una apropiada validez de constructo factorial, que señala la bidimensionalidad del instrumento, y validez convergente con el resto de medidas. Las características de brevedad y facilidad de administración de la escala y la constatación de sus adecuadas propiedades psicométricas indicaron que la

EAEAE es un instrumento apropiado para la evaluación e investigación sobre la auto-eficacia específica para el afrontamiento del estrés en contextos de investigación y clínicos.

En el ámbito infantil y juvenil se ha evaluado la auto-eficacia de forma intensa y en relación con el funcionamiento académico (Bandura, 1993; Bandura, Barbaranelli, Caprara & Pastorelli, 1996; Bong, 2001), el desarrollo intelectual (Schunk, 1989; Zimmerman & Bandura, 1992) y la creatividad (Zimmerman & Bandura, 1994), entre otros aspectos. En todos esos estudios, los niveles de auto-eficacia percibida han constituido una variable fundamental que afecta a la socialización y al éxito del niño. Un elevado nivel de auto-eficacia percibida se ha mostrado como un elemento protector que hace aumentar la motivación y los logros académicos (Bandura et al., 1996), disminuir las alteraciones emocionales (Villamarín, 1990a), al tiempo que mejora las conductas saludables en el cuidado físico (Villamarín, 1990b), la prevención de conductas de riesgo sexual (Gómez, Ibaceta, Muñoz & Pardo, 1996) y la mayor tolerancia al dolor (Rejeski, Craven, Ettinger, McFarlane & Shumaker, 1996). Otro ámbito que reporta efectos positivos de la auto-eficacia es en relación con el descenso de conductas antisociales (Caprara, Scabini, Barbaralli, Pastorelli, Regalia & Bandura, 1998; Bandura, Caprara, Barbaranelli, Pastorelli y Regalia, 2001).

Carrasco y Del Barrio (2002) elaboraron un instrumento de auto-eficacia, dirigido a niños y adolescentes. Su objetivo fue estudiar las propiedades psicométricas y la dimensionalidad de la *Children's Perceived Self-efficacy Scale* de Bandura (1990), para explorar e investigar la percepción de eficacia del niño en distintos ámbitos de su vida, como el académico, el social, el lúdico y el autocontrol. Partiendo de una muestra representativa de 543 sujetos (274 varones, 50,5% y 261 mujeres, 48,1%) comprendidos entre 8 y 15 años de edad, realizaron comparaciones entre sus datos y los publicados para distintas muestras de otros países. Los resultados mostraron adecuadas características psicométricas, coherentes con los trabajos consultados.

En México se desarrolló un Instrumento para evaluar la auto-eficacia percibida, para realizar actividades de la vida diaria en adultos mayores (González-Celis &

Sánchez Sosa, 2002; González-Celis, Tron & Chávez, 2009), obteniendo un *Alpha* = .84.

Estrategias para incrementar la auto-eficacia

Las aproximaciones realizadas desde la teoría de la auto-eficacia para la intervención psicológica se basan en el argumento de que las personas buscan ayuda debido a su baja experiencia para solucionar problemas y a que su control personal no les ha dado resultado. Por ello, una de las metas de estas intervenciones se refiere a la restauración y fortalecimiento de las expectativas de auto-eficacia personal, donde las estrategias para restaurarlas son:

1. Indicadores emocionales y fisiológicos. Se le enseña al paciente a relajarse y a sentir poca ansiedad ante situaciones que le generan miedo o estrés.
2. Reestructuración cognitiva. Se alienta al paciente para que cambie sus pensamientos catastróficos sobre aquellas situaciones que le generan miedo.
3. Entrenamiento en imaginación guiada. El terapeuta se apoya en la desensibilización para aproximar sucesivamente al paciente a las situaciones que le generan miedo.
4. Modelamiento. Se le muestran videos al paciente sobre la interacción de otras personas con ciertos problemas y sus consecuencias; además se le enseña cómo los demás pueden cambiar esas experiencias desagradables.

Auto-eficacia y conductas de salud

Se ha encontrado que una percepción de alta eficacia personal está relacionada con mejor salud, alta realización personal y mejor integración social. Este concepto ha sido aplicado en diversas áreas como la realización académica, tratamiento de desórdenes emocionales, salud física y mental, elección de carrera y cambios sociopolíticos (Schwarzer, 1992).

La posibilidad de que las personas adopten una conducta de salud estimada (tal como ejercicio físico) o cambio en hábitos perjudiciales (dejar de fumar) puede

depender de tres cogniciones: a) la expectativa de que la situación de vida es dañina (fumar y la falta de ejercicios pueden disparar la enfermedad), b) la expectativa de que el cambio conductual puede reducir la amenaza, y c) la expectativa de que la persona es lo suficientemente competente para adoptar una conducta positiva o quitar la conducta negativa (Schwarzer, 1992).

Algunas teorías se han enfocado en la severidad de la enfermedad y en la vulnerabilidad personal, como costos y beneficios de acciones preventivas (Becker, 1974). Sin embargo, la motivación en conductas de salud no siempre es influenciada por la amenaza percibida, percepción de barreras o expectativas de resultados; también está influenciada por las expectativas de auto-eficacia. Este hecho es una evidencia importante de que la auto-eficacia es un poderoso determinante de las intenciones conductuales, así como también una buena fuente de conductas de salud. Bandura (1977, 1986, 1988, 1991) ha mostrado que el cambio conductual es mediado directamente por las creencias de una persona de que posee la capacidad de cambiar cierta acción para alcanzar un resultado deseado.

Muchas teorías sobre conductas saludables reconocen que la eficacia de éstas viene determinada, al menos parcialmente, por los costos y beneficios que supone la realización de dichas conductas. Desde la teoría prospectiva (Kahneman & Tversky, 1982; Tversky & Kahneman, 1981) se defiende que las decisiones de riesgo están basadas en evaluaciones subjetivas sobre las ganancias y pérdidas relativas, de tal forma que las personas exhiben reacciones más extremas ante una pérdida que ante una ganancia de la misma magnitud. Con base a esta teoría se predice que las personas estarán más dispuestas a realizar una conducta saludable que implique riesgo si se les motiva para que piensen en términos de pérdidas asociadas si no realizan la conducta, que si se les motiva para que consideren las ganancias potenciales que pueden obtener si realizan la conducta. Recientemente, la teoría prospectiva se ha aplicado en el campo de la salud en estudios que han manipulado la presentación de la información para enfatizar las ganancias o pérdidas que van asociadas con determinadas conductas relacionadas con la salud, como protección solar (Rothman, Salovey, Antone, Keough & Martin, 1993), chequeo médico, mamografía (Banks et al., 1995), ejercicio físico

(Robberson & Rogers, 1988), dejar de fumar (Wilson, Wallston & King, 1990), entre otros.

Las conductas de prevención (Tortella-Feliu, Servera, Balle & Fullana, 2004), tales como el uso regular de cremas protectoras o de condones, previene la aparición de una enfermedad y mantiene el estatus de salud actual del individuo. De hecho, estas conductas son de riesgo sólo en la medida en que uno elige no emprender esa acción. Esta distinción es importante porque proporciona un marco heurístico útil para predecir qué conductas serán percibidas como riesgo y qué conductas serán percibidas como relativamente seguras.

En la medida en que una conducta de detección es percibida como un riesgo, los mensajes presentados como pérdida deberán ser más efectivos para realizar esa conducta, y los mensajes presentados como ganancia serán más efectivos en promover conductas de prevención. La implicación de este argumento es que las conductas de prevención, en tanto conllevan ganancias más seguras, serán realizadas con mayor probabilidad cuando los mensajes son presentados como ganancias. No obstante, hasta la fecha no se ha encontrado una fuerte evidencia que corrobore estos planteamientos, particularmente bajo condiciones de riesgo elevado (Meyerowitz & Chaiken, 1987; Steffen, Sternberg, Teegarden & Shepherd, 1994).

Otro modelo para explicar el comportamiento saludable es la teoría de la conducta planificada (Ajzen, 1985, 1998). En ella, las intenciones son los predictores más inmediatos de las conductas saludables, y un factor clave para determinar la formación de las intenciones conductuales es el control conductual percibido. Este control se refiere al grado en que la persona percibe que la conducta está bajo su dominio (Ajzen, 1988; Bandura, 1977, 1986, 1989, 2000; Rhodes & Courneya, 2004). La auto-eficacia favorece la auto-regulación emocional y conductual, a través de sus efectos sobre la formación e intensidad de la intención y de la persistencia de la acción frente a los obstáculos.

La auto-eficacia es uno de los mejores predictores de las intenciones para realizar determinadas conductas saludables (Milne & Orbell, 2000), e influye en la

manera en que las personas piensan, sienten y se comportan (González-Celis & Sánchez-Sosa, 2002). Igualmente, media la motivación, influye en el establecimiento de metas personales, determina qué conductas intentarán realizar las personas en el futuro, por cuánto tiempo persistirán y cuáles serán sus reacciones a los contratiempos. El poder predictivo de las creencias de auto-eficacia es mayor cuando las conductas en cuestión son nuevas o retadoras (Bandura, 1977).

La auto-eficacia no es una característica global como la autoestima o la autoconfianza; varía en función de la conducta, la situación particular y el estado fisiológico de la persona. Un individuo puede presentar auto-eficacia alta para solucionar problemas de álgebra y baja para otro tipo de conducta, como por ejemplo hacerse un chequeo médico.

Diversos autores (Bandura, 1991; Vinaccia, Contreras, Restrepo, Cadena y Anaya, 2005) subrayan el papel de la auto-eficacia en las conductas relacionadas con la salud. Schwarzer y Fuchs (1995) revisaron la literatura en este campo y aportaron resultados que claramente apoyan la importancia de la auto-eficacia con respecto a las conductas de riesgo sexual, ejercicio físico, nutrición y control de peso, así como conductas adictivas. Tales resultados respaldan la propuesta de Bandura (1977) acerca de que los individuos que dudan de sus capacidades para la autorregulación de la conducta en un campo específico, son más proclives a sentimientos de depresión y a involucrarse en conductas problema. Block y Keller (1995) mostraron que la baja auto-eficacia motiva a los sujetos a procesar con mayor profundidad el mensaje, resultando los mensajes negativos más persuasivos que los positivos; por el contrario la condición de alta auto-eficacia genera menos esfuerzo de procesamiento por lo que los mensajes positivos y negativos resultan igualmente persuasivos.

Basado en lo anterior, Sánchez (2006) realizó un estudio descriptivo mediante encuesta, para explorar las relaciones entre auto-eficacia y motivación cognitiva, variando el tipo de mensaje (pérdida *vs.* ganancia) y conducta saludable a realizar (prevención *vs.* detección). Este estudio se planteó también analizar qué evidencias podían encontrarse sobre dos señalamientos de la teoría prospectiva: 1) que el tipo de

mensaje influye sobre la conducta, y 2) que los mensajes presentados como pérdida son más efectivos cuando se promueven conductas para detectar la enfermedad, mientras que los mensajes presentados como ganancia son más efectivos cuando promueven conductas preventivas. Los resultados de la investigación corroboraron el papel mediador de la auto-eficacia de los participantes, y de su motivación cognitiva, sobre sus comportamientos. También se encontró que los sujetos que mostraron alta auto-eficacia llevaban a cabo conductas de prevención, independientemente de cómo se presentaba el mensaje. Estos resultados fueron consistentes con la teoría de la auto-eficacia de Bandura.

Percepción de auto-eficacia ante enfermedades crónicas

Es necesario considerar que las enfermedades crónicas constituyen trastornos de larga duración y pocas expectativas hacia el tratamiento (Valdivia, Bastías & Márquez, 2002), por lo que suelen representar crisis en la vida de las personas y producir un impacto psicoemocional profundo, que afecta al paciente y altera notablemente las relaciones familiares (Rudy, Kearns & Turk, 1988). En los últimos años se ha desarrollado un fuerte interés por estudiar diferentes aspectos psicosociales de la vida de estos pacientes (Sánchez, 2006; Teva, Bermudez, Hernández & Buena-Casal, 2004).

Las reacciones emocionales que presenta el paciente están acompañadas de un sistema de creencias que determinan su actitud frente a la enfermedad. Uno de estos factores cognitivos, que tiene un papel importante en la adaptación del paciente a la enfermedad, es la opinión que éste tenga sobre su eficacia personal para hacer frente a ella. La eficacia en el comportamiento requiere de una continua improvisación de habilidades que permiten dominar las circunstancias continuamente cambiantes del entorno, la mayoría de las cuales están constituidas por elementos ambiguos, impredecibles y muchas veces percibidos como estresantes. Por ello, se presume que los juicios sobre la eficacia pueden llegar a determinar la cantidad de esfuerzo que empleará la persona y su persistencia, cuando se vea enfrentada a obstáculos y a experiencias adversas, como consecuencia de padecer una enfermedad crónica, que le implica cambios casi radicales en la rutina diaria y debe aprender nuevas conductas para adaptarse a la situación (Vinaccia et al., 2005).

Los resultados obtenidos de la acción retroalimentan al individuo y fortalecen la percepción de eficacia, por ello, la forma de actuar determina en gran parte el cambio conductual. El estudio de Brannon y Feist (2001) reportó relaciones significativas entre el nivel de auto-eficacia percibida y el estado general de salud, así como incrementos en la auto-eficacia asociados con mejorías en la percepción del dolor, estado psicológico y estado general de salud. Algunas investigaciones (Bandura, 1986, 1990, 1997) han encontrado que aquellos pacientes con enfermedad crónica, que tienen la creencia de que pueden ejercer control sobre su enfermedad, se adaptan a la misma de mejor manera que aquellos en los que predominan los sentimientos de incontrolabilidad.

Auto-eficacia y prevención del cáncer

Existen buenas razones para implementar intervenciones que promuevan conductas saludables en niños, para prevenir factores de riesgo para el desarrollo del cáncer, entre ellas están las siguientes: a) la alta prevalencia del cáncer, especialmente en adultos, b) la mayor incidencia de diversos tipos de cáncer que son detectados tardíamente y que por ello tienen un bajo pronóstico de recuperación, y c) el conocimiento de que muchos de los factores de riesgo están relacionados con el estilo de vida de las personas y que puedan prevenirse (Micozzi & Moon, 1992).

Por ello, es un avance que haya programas de intervención para mejorar la dieta, así como otros encaminados a reducir la incidencia de cáncer de mama en las niñas en etapa adolescente (William, 1996). Las modificaciones en la dieta en preescolares, más que en la edad adulta, pueden reducir el riesgo del cáncer, porque aparentemente el riesgo aumenta con el tiempo, cuando los hábitos alimenticios ya han sido formados y son más difíciles de modificar (Holland, 1998).

La implementación de programas efectivos para la prevención del cáncer en los niños y adolescentes debe ser una prioridad, desde una perspectiva de salud pública. Debe tomarse en consideración que los hábitos saludables en una familia se relacionan con los valores, creencias y prácticas que se inculcan a los jóvenes (D' Onofrio, 1989).

Anderson y Portnoy (1989) mencionan que, dentro de las escuelas, deben realizarse esfuerzos para implementar programas encaminados a la reducción de riesgos en la salud, como una parte importante del programa escolar. El propósito deberá ser modificar el conocimiento, las actitudes y las conductas relacionadas con la salud. Los programas de reducción de riesgos pueden ayudar a los niños a adoptar estilos de vida que promuevan la salud y prevengan enfermedades. Estos autores mencionan un programa educativo dirigido a la comprensión de la salud, denominado "*Know Your Body*" (KYB), y que se desarrolló por la *American Health Foundation*. El programa está dirigido a proveer a los estudiantes de las habilidades y experiencia necesarias para adoptar una salud proactiva, así como promover conductas que incluyan la reducción de riesgos de cáncer.

Es necesario que los jóvenes y adolescentes perciban la importancia de sus propias acciones para su salud, dados los hallazgos de las investigaciones expuestas en esta sección, que documentan la influencia de la auto-eficacia percibida para la promoción de conductas de salud. Influencia que juega un papel relevante en el campo de la salud, porque modificar las creencias sobre eficacia personal asociada a comportamientos saludables puede favorecer la adherencia a los tratamientos médicos, disminuir las complicaciones a lo largo de dicho tratamiento e incrementar la percepción de bienestar personal. Por estas razones es importante contar con intervenciones psicológicas eficaces que promuevan la auto-eficacia, favoreciendo el apego a los tratamientos médicos y beneficiando la calidad de vida de niños con cáncer. El capítulo siguiente aborda tales aspectos.

Capítulo 5. Intervenciones psicológicas

En la actualidad existen más de 250 terapias psicológicas inventariadas en el mundo. Pero es importante señalar que no todas esas variedades están derivadas de evidencias científicas y tampoco todas han sido sometidas al juicio clínico (Herink, 1980).

La evaluación de la eficacia de las intervenciones psicológicas se ha vuelto imprescindible para el progreso científico de la psicología. La evaluación de las terapias resulta útil para reducir la variabilidad en la práctica clínica, que es responsable de la mayor parte de los fracasos terapéuticos.

Se ha presentado un intento por evaluar rigurosamente la eficacia de las terapias psicológicas. Ya no se trata de determinar la validez de las psicoterapias en su conjunto, sino de evaluar tratamientos eficaces para trastornos concretos en muestra clínicas claramente especificadas (Barlow, 1996).

Chambless y Hollon (1998) afirman que el elemento clave que diferencia a los tratamientos bien establecidos de los de dudosa eficacia no es otro que la calidad de la evidencia empírica que los sustenta, es decir, el tipo de diseño experimental mediante el cual se ha obtenido la evidencia empírica, siendo la máxima evidencia la que aporta el ensayo clínico aleatorio.

La distinción entre eficacia y efectividad del tratamiento fue especialmente popularizada por el trabajo de Seligman (1994) en el estudio publicado en *Consumer Report*, en el que se aludía indirectamente a los conceptos metodológicos de validez interna y validez externa, respectivamente. Siguiendo tales señalamientos, los estudios sobre la eficacia comparan un grupo terapéutico contra un grupo de control en condiciones de máximo control experimental, y para mostrar la eficacia de los tratamientos se deben cumplir los siguientes criterios:

1. Los pacientes son aleatoriamente asignados a la condiciones de tratamiento y control.

2. Los controles son rigurosos. No sólo hay pacientes que no reciben el tratamiento sino que hay grupos de placebos que reciben los ingredientes terapéuticos de forma creíble tanto para el paciente como para el terapeuta.
3. Los tratamientos son aplicados utilizando manuales con descripciones detalladas de la terapia. La fidelidad al manual se mide utilizando sesiones de video.
4. Los pacientes reciben un número fijo de sesiones.
5. Los objetivos son adecuadamente operacionalizados.
6. Se utilizan diseños de ciego donde se desconoce el grupo al que pertenece el paciente.
7. Los pacientes cumplen el criterio de sólo un trastorno diagnosticado y los que tienen múltiples trastornos típicamente son excluidos.
8. Los pacientes son seguidos durante un período fijo después del tratamiento.

En los estudios dirigidos a probar la eficacia terapéutica privan los aspectos de validez interna y control de variables, que garantizan la estimación no sesgada de los efectos producidos por el tratamiento. Si los estudios de eficacia señalan que los pacientes del grupo de terapia consistentemente logran mejores resultados que los del grupo control, entonces la intervención queda identificada como tratamiento con apoyo empírico.

Sin embargo, inmediatamente surge la duda acerca de la posible generalización de los hallazgos (de laboratorio) al mundo de la intervención real. Que una intervención sea eficaz no es garantía suficiente de utilidad o de importancia práctica. Los ensayos clínicos aleatorios o estudios de eficacia son necesarios pero no suficientes para garantizar la eficiencia o efectividad del tratamiento.

La terapia cognitivo-conductual es un modelo de intervención que emplea diseños controlados y sistemáticos que permiten evaluar su eficacia en diferentes contextos y problemáticas de salud, por lo que a continuación se hace una revisión de este enfoque terapéutico.

Modelo cognitivo-conductual

Es un modelo de intervención para diversos trastornos psicológicos, cuyas estrategias de intervención clínica son las más usadas y con mejores resultados a nivel mundial. Opera sobre las conductas, pensamientos, emociones y las respuestas fisiológicas disfuncionales del paciente. Se apoya en cuatro pilares teóricos básicos, relacionados con el aprendizaje clásico, operante, social y cognitivo.

La psicología actual se rige por tres aspectos básicos, lo que hacemos, lo pensamos y lo que decimos. Para los conductistas, la conducta o acción y sus consecuencias determina la cognición y el afecto, mientras que para los cognitivistas el papel central se le da a la cognición (Mahoney, 1991).

Uno de los aspectos que da paso a la integración de terapia cognitivo-conductual es la posibilidad de estudiar junto con la conducta manifiesta, la conducta encubierta, de manera específica, las cogniciones.

El modelo cognitivo se inicia hace 50 años con la propuesta del Dr. Albert Ellis. En 1956 este mismo autor inicia una corriente con el nombre de Terapia Racional (“*Rational Therapy*”), después Terapia Racional Emotiva Conductual (TREC) (Ellis, 1993). Años después, en 1962, el Dr. Aaron Beck crea una nueva propuesta en psicoterapias que denomina Terapia Cognitiva (TC), después Terapia Cognitivo-conductual (TCC), que adquirió su prestigio por su eficacia para el tratamiento de la depresión y la ansiedad (Beck, 1991). Ambas corrientes están comprometidas con lo que hoy podemos llamar la corriente “cognitivo-conductual” en psicoterapia.

A mediados de los años 70, se publican los primeros manuales sobre las terapias cognitivo-conductuales (Kendall y Hollon, 1979, Mahoney, 1974, Meichembaum, 1977).

Los antecedentes de las terapias cognitivo conductuales se presentan ante el descontento con el psicoanálisis, la limitación del modelo conductual E-R, la extensión de la psicología clínica en la aplicación de tratamiento psicológicos a problemas cada vez más complejos y a la base filosófica de hacer una consideración global del ser

humano en la que conducta, pensamientos y emociones se consideren al mismo nivel (Beck, 1991; Ellis, 1993).

Ingram y Scott (1990) indican que gran parte de las terapias cognitivo conductuales se basan en siete supuestos: a) los individuos responden a las representaciones cognitivas de los eventos ambientales, más que a los eventos per se; b) el aprendizaje está mediado cognitivamente; c) la cognición media la disfunción emocional y conductual, es decir, las variables cognitivas están interrelacionadas con variables afectivas y conductuales y entonces afecta a estas variables y viceversa; d) algunas formas de cognición pueden ser evaluadas; e) algunas formas de cognición pueden ser alteradas; f) alterando la cognición podemos cambiar patrones disfuncionales emocionales y conductuales; g) ambos métodos de cambio (cognitivos y conductuales) son deseables y deben ser integrados en la intervención.

Otro aspecto importante a resaltar, es que en la terapia cognitivo-conductual se realiza un análisis funcional para identificar las variables causales que mantiene un trastorno, por lo que se emplean técnicas cognitivas que modifiquen pensamientos irracionales y técnicas conductuales enfocadas a modificar también patrones disfuncionales de pensamiento. Por ejemplo, en el caso de la aproximación de Beck al tratamiento de la depresión, se emplea la asignación de tareas como registros para identificar los patrones de pensamientos irracionales.

Actualmente, dentro de la propuesta de intervención cognitivo-conductual se utilizan técnicas cognitivas que enseñan que los patrones de pensamiento tienen una relación directa con los síntomas de una persona que determinan la forma de reaccionar ante diversas situaciones. Con frecuencia, los patrones de pensamiento actúan dando una visión distorsionada de los sucesos, lo que provoca emociones y acciones negativas.

Algunas otras de las características centrales de las terapias cognitivo-conductuales son (Ellis, 2003; Winston, 2003):

- Son terapias activas.
- Su duración es corta.
- Están centradas en el presente.

- Tienen un enfoque psicoeducativo.
- Utilizan el método socrático.
- Hacen uso de técnicas cognitivas, conductuales y emotivas.
- Se basan en una relación terapéutica colaborativa.
- Tienen un número de sesiones determinadas.
- Se plantean metas específicas.
- Se basan en una agenda establecida para cada sesión de tratamiento.

Terapia cognitivo-conductual en problemas médicos crónicos

La enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de seis meses, y a menudo de por vida, que implica algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad o por los efectos del tratamiento (Yeh, Chang & Chang, 2005). De acuerdo con esta definición, se trata de un proceso incurable, con una gran carga social, tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacitación. Tiene una etiología múltiple y un desarrollo poco predecible (White, 2001).

Las enfermedades crónicas, como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, la diabetes, el VIH/SIDA, el Alzheimer, entre otras, se han incrementado de una forma significativa, y constituyen las principales causas de mortalidad y padecimientos en la población de todo el mundo. El 50% de los orígenes de estas enfermedades se puede ubicar en factores psicológicos y comportamentales relacionados con aprendizajes y hábitos no saludables, tales como una alimentación inadecuada, un estilo de vida sedentario y falta de ejercicio, patrones irregulares en el comportamiento del sueño, tendencia a la ira, al coraje, a la ansiedad, al estrés y a la depresión, esquemas de pensamiento erróneos con respecto a la salud y enfermedad, entre los más comunes (White, 2001).

Ser diagnosticado con una enfermedad crónica como cáncer, diabetes o SIDA suele asociarse con una serie de temores, miedos, perplejidad, incomprensión, incertidumbre, entre otros aspectos. En suma, el diagnóstico de estas enfermedades

supone sufrimiento en mayor o menor grado. A pesar del impacto psicológico que genera esta situación, el curso de la vida de los pacientes, y en cierto modo el curso de la enfermedad, estará relacionado con el tipo de estrategias de afrontamiento ante los miedos, las preocupaciones, los recuerdos negativos, los pensamientos y las sensaciones ante el tratamiento y ante el futuro. Si el afrontamiento de tales eventos privados/cognitivos supone respuestas literales de lo que esos miedos y preocupaciones “dicen” o “aconsejan hacer”, se puede llegar a producir un empobrecimiento vital que termina por incrementar considerablemente el sufrimiento personal (Oblitas, 2010).

Enrigh (1997) sugiere que cualquier problema psicológico o físico puede ser evaluado y tratado bajo el enfoque cognitivo-conductual, y que existen una serie de factores que hacen especialmente adecuada a la terapia cognitivo-conductual para la atención de diversas problemáticas asociadas a las enfermedades crónicas.

Como se mencionó antes, los problemas de salud crónicos están asociados con algunos problemas psicológicos en los que la terapia cognitivo-conductual ha mostrado su eficacia. El hecho de que el paciente adopte un enfoque de colaboración con el personal de salud y asuma un rol activo en el tratamiento de su enfermedad son principios centrales de la terapia cognitivo-conductual. A pesar de que existe una cantidad significativa de evidencia de la eficacia de la terapia cognitivo-conductual en el tratamiento de la ansiedad y la depresión, muchos de estos estudios no se han llevado a cabo con pacientes con problemas médicos importantes, aunque sí se han encontrado evidencias de la efectividad del tratamiento cognitivo-conductual en la atención de pacientes con cáncer y dolor crónico (White, 2001).

Los padecimientos crónicos repercuten sensiblemente en el bienestar y calidad de vida de quienes los padecen y de sus allegados. Su sólo diagnóstico implica la pérdida del estado de salud, además de la puesta en marcha de cuidados y nuevas rutinas que permitan seguir las instrucciones del equipo de salud.

La crianza de un niño con una enfermedad prolongada o potencialmente mortal es muy difícil, porque la enfermedad puede tener un impacto negativo sobre muchos aspectos de la vida de los padres, quienes a menudo tienen dificultades para equilibrar el

cuidado del niño y otras responsabilidades como el trabajo, la vida social, la economía y sus tareas domésticas. Como resultado de ello, es posible que presenten más estrés, preocupaciones, tristeza y discusiones familiares, lo que se asocia también con comportamientos problemáticos en los niños. Los padres tienen una influencia importante sobre el bienestar y la adaptación del niño, y desempeñan una función importante en la manera en que el niño se adapta a convivir con una enfermedad. Los tratamientos para los padres de niños con enfermedades prolongadas intentan disminuir su sufrimiento, mejorar sus prácticas de crianza, disminuir los conflictos familiares, el sufrimiento de los niños, su discapacidad y sus síntomas médicos (Eccleston, Palermo, Fisher & Law, 2012).

Terapia cognitivo-conductual en niños

Hibbs y Jensen (1996) y Kazdin (2004) afirman que, en la década de los noventa, la psicoterapia con niños y adolescentes creció de forma importante encontrando avances significativos en diversas áreas. Sin embargo, la mayoría de los protocolos de investigación eran adaptaciones de abordajes diseñados para adultos, por lo que no se guiaban en el marco de la psicología evolutiva. Actualmente se han desarrollado estudios contemplando aspectos evolutivos, agregando componentes apropiados al nivel de desarrollo de los pacientes (David-Ferdon & Kaslow, 2008).

Es importante considerar que, en ninguna etapa de la vida pero menos en la niñez, se puede ubicar una variable única que aparezca como causa de psicopatología. Se entiende que el comportamiento está multideterminado por un número de factores causales (biológicos, genéticos, interpersonales y ambientales), que interactúan contribuyendo al desarrollo patológico (Gomar, Mandil & Bunge, 2010).

La terapia cognitiva con niños suele basarse en un enfoque experiencial, centrado en el aquí y ahora. Cómo los niños están orientados a la acción, están predispuestos por naturaleza a aprender haciendo. Conectar habilidades de afrontamiento a acciones concretas suele ayudar a los niños a prestar atención, a recordar y a ejecutar la conducta deseada.

Tratamientos eficaces en la infancia

Para evaluar la eficacia de los tratamientos psicosociales se han propuesto cuatro categorías: 1) tratamientos bien establecidos, 2) tratamientos probablemente eficaces, 3) tratamientos posiblemente eficaces, y 4) tratamientos experimentales (Según Chambless et al., 1996). La Tabla 2 muestra los criterios para dicha evaluación.

Tabla 2. Criterios para la clasificación de la eficacia de los tratamientos psicosociales.

Criterios utilizados para clasificar la eficacia de los tratamientos psicosociales	
Criterio I. Bien establecidos	<ul style="list-style-type: none"> • Por lo menos dos diseños experimentales entre grupos que demuestren eficacia, en dos o más de las siguientes formas: • A) Superior estadísticamente a placebo o farmacológico o a otro tratamiento. • B) Equivalente a un tratamiento ya establecido en experimentos con muestras de tamaños adecuados. • O bien, equivalentes a un tratamiento ya establecido que muestre estadísticamente diferencias moderadas: <ul style="list-style-type: none"> • Experimentos realizados con manuales de tratamiento. • Las características de la muestra deben ser claramente especificadas. • Adecuado análisis de datos.
Criterio II. Tratamientos probablemente eficaces	<ul style="list-style-type: none"> • Dos experimentos que muestren estadísticamente que el tratamiento es superior a la lista de espera o control. • Uno o más experimentos que fueron realizados por investigadores independientes o ámbitos de investigación independiente que cumplan los criterios de estudios Bien establecidos.
Criterio III. Tratamientos Posiblemente eficaces	<ul style="list-style-type: none"> • Por lo menos un estudio que haya demostrado eficacia suficiente en ausencia de evidencia conflictiva.
Criterio IV. Tratamientos experimentales	<ul style="list-style-type: none"> • Tratamientos que no han sido probados en ensayos que reúnan los criterios metodológicos.

Fuente: Chambless y Hollon (1998).

Chambless et al (1996) justifica la importancia de contar con tratamientos que utilicen manuales. En primer lugar, porque proveen de información que hace posible determinar si en el futuro puede ser utilizado en todos sus aspectos, y en segundo lugar,

porque el uso del manual permite a los profesionales e investigadores saber si el tratamiento consiste en procedimientos que demostraron eficacia. Los manuales son lineamientos a seguir que describen procedimientos, estrategias que ya fueron probadas y en ciertas instancias proveen marcos teóricos a los que se puede recurrir.

Por otro lado, la problemática relativa a la atención de niños y adolescentes suele ser compleja, por ello es importante que el abordaje terapéutico inicie con la formulación del caso, que permita seleccionar los mejores procedimientos para ayudar al paciente. Las intervenciones cognitivo-conductuales en niños y adolescentes se dirigen con una perspectiva de la psicoeducación, apoyándose siempre de la implementación de registros organizados de pensamientos, así como de la utilización de técnicas de cuestionamiento guiado, lo que permite revisar continuamente los aspectos cognitivos del paciente, y detectar distorsiones cognitivas disfuncionales (Gomar et al., 2010).

Por distorsiones cognitivas disfuncionales se entienden aquellas que llevan a un malestar clínico y limitan el desempeño social, familiar o académico de un joven. Algunos ejemplos de esto pueden ser: si un niño cree que está en peligro cuando no está acompañado por su madre correría el riesgo de limitar su vida social; si cree que no hace nada bien, limitaría su bienestar anímico; si interpreta constantemente las situaciones con un sesgo hacia el peligro o el riesgo, anticipando catástrofes, muy posiblemente sufra niveles elevados de ansiedad; si sesga la interpretación hacia una visión negativa de sí mismo, de su futuro y su entorno, posiblemente se sienta decaído anímicamente. Identificar el estilo atribucional de los niños puede ser de gran ayuda para modificar estas creencias disfuncionales.

Etapas del tratamiento cognitivo-conductual

Psicoeducación.

Cuando un niño inicia un proceso terapéutico debido a algún problema suele traer hipótesis previas acerca del origen del malestar. La psicoeducación es un proceso en donde se indagan las hipótesis previas del paciente y se contrastan con la información resultante de la evaluación realizada. Permite al paciente identificar los mecanismos que

detonan una patología, los pensamientos erróneos entorno a una enfermedad, así como identificar sus conductas de afrontamiento, permitiéndole modificar patrones de comportamiento que refuerzan la problemática psicológica o de salud.

El proceso de psicoeducación consiste en darle al niño una breve explicación acerca de: 1) el trastorno, posibles factores causales, qué tan frecuente es en la población, características y síntomas, y b) alternativas de tratamiento. También se identifican las creencias del niño en relación a su padecimiento y los patrones de comportamiento que mantienen dicha problemática, de manera que el niño sea capaz de generar patrones de afrontamiento más saludables.

Intervención.

La terapia con niños y adolescente debe apuntar a un aprendizaje experiencial. Es decir, que el niño aprenda a través de la acción. Algunas de las estrategias para el cambio cognitivo son:

- 1) Entrenamiento en el reconocimiento de las emociones.- Implica el reconocimiento de las emociones. Se le presenta al niño una serie de imágenes con diferentes emociones y se le pide que identifique a qué emoción corresponde esa imagen. El uso de caritas dibujadas con acertijos referidos al tipo de expresión suele ser útil.
- 2) Identificación y monitoreo de pensamientos automáticos.- Un primer aspecto es que el niño pueda identificar posibles pensamientos en otros más que en sí mismo. Para ello, se pueden utilizar globos de pensamientos en blanco, posarlos sobre fotos de personajes de revistas y pedirle al niño que diga qué pueden estar pensando. También se pueden utilizar viñetas con globos de pensamientos vacíos o historietas con ilustraciones.
- 3) Reconocimiento de la relación entre pensamientos, emoción y conducta.- Los pasos previos apuntan a que el niño comprenda cómo pensamientos, emoción y conducta se influyen mutuamente. Una estrategia para establecer esta relación es el uso de gráficos.

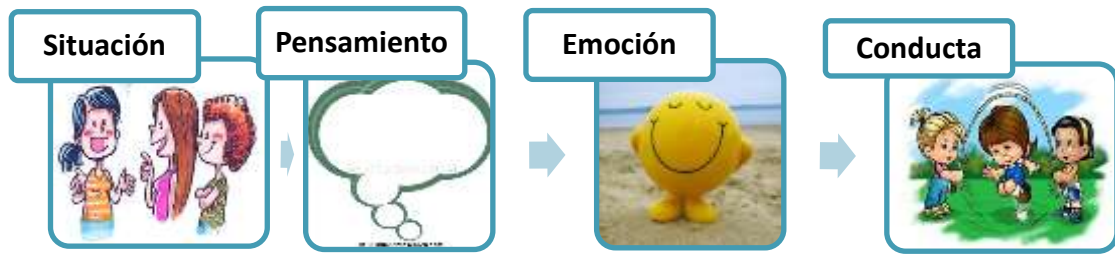


Figura 1. Registro de pensamientos

4) Reestructuración cognitiva. Logrados los pasos anteriores, se requiere que el niño comprenda que una misma situación puede ser interpretada de diversas maneras, lo que hace necesario el auto-cuestionamiento de los pensamientos automáticos disfuncionales. Pueden emplearse historietas de globos con textos psicoeducativos.

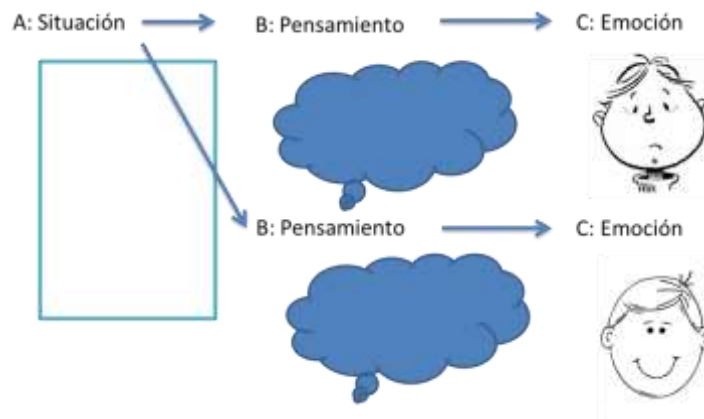


Figura 2. Ejemplo de reestructuración cognitiva en niños

Con niños poco introspectivos serían necesarios algunos ejercicios adicionales, para habituarlos a la auto-observación. Seligman (1985), por ejemplo, recomienda proponer al niño juegos como anotar la mayor cantidad de pensamientos durante un lapso de tiempo cronometrado. Las metáforas de “jugar a ser detective o científico con los propios pensamientos” (Kendall, 2000) son un medio clásico para promover el cuestionamiento socrático.

Algunos ejercicios de cuestionamiento útiles para lograr la reestructuración cognitiva en niños pueden ser:

1.- Evidencia a favor y en contra.- Buscar hechos como un detective, los cuales pueden ayudar a fortalecer una hipótesis inicial o a debilitarla. Gomar, Mandil y Bunge (2010) proponen una imagen gráfica para este ejercicio.



Figura 3. Evidencias del pensamiento

2.- Diferencias entre pensamientos y hechos.- Se trata de ayudar al niño a diferenciar cuántas veces ha pensado acerca de esa situación y cuántas realmente ha sucedido.

3.- ¿Sólo esa es la causa del problema?- Implica trabajar con el niño nuevas explicaciones, más veraces, ampliando el abanico de posibilidades de un problema determinado.



Figura 4. Ejemplo de explicaciones alternativas en el proceso de reestructuración cognitiva.

4.- Tomar la perspectiva.- Se trata de lograr que el niño identifique algún pensamiento alternativo más funcional, por ejemplo: “Me provoca ansiedad cuando tengo que platicar con alguna niña de mi salón”, “si a un niño le pasara lo mismo que a ti, qué le dirías”.

5. Puntos de vista de terceros.- Ampliar alternativas de interpretación de determinada situación o experiencia.

Tabla 3. Encuesta a mis amigos.

¿Qué pensarían mis amigos?
Juan
Agustín
Joaquín

7. Costo-beneficio.- Consiste en poner en una balanza los pros y los contras de una situación determinada o de una forma de resolver la misma.

Tabla 4. Costo-beneficio.

Pensamiento: Quedarme en casa

Ventajas	Desventajas
No me lastimo	No salgo con mis amigos
Estoy a salvo	No voy a mi clase de futbol
No voy a la escuela	Me aburro
	No me la paso bien

Intervenciones cognitivo-conductuales eficaces en niños con cáncer

El cáncer infantil ha sido visto como uno de los acontecimientos más traumáticos que un niño y su familia pueden experimentar (Phipps, Larson, Long, Shesh, 2006). Nir (1985) fue el primero en describir el cuadro clínico de estrés postraumático en niños con cáncer y divulgó que era el diagnóstico psiquiátrico más común en niños con esta enfermedad.

El niño con cáncer requiere de un apoyo psicosocial integral para él y su familia, el cual incluya los siguientes aspectos: información sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento, necesidad de promover la expresión y manejo emocional del niño y su familia, necesidad de contar con habilidades para resolver efectivamente los problemas a los que se enfrenta, sobre todo los económicos, mantener las relaciones de trabajo de los padres en un marco de efectividad, balancear las necesidades emocionales y materiales de la familia y enfrentar la posibilidad de fracaso-muerte (Rivera-Luna, 2001).

Otro problema en la atención integral de estos niños es el concepto del diagnóstico que guardan tanto los padres como el médico familiar y/o pediatra. Ante el diagnóstico se evita mencionar la palabra “cáncer” para no lastimar al paciente. Actualmente, ésta creencia ha demostrado ser incorrecta. El paciente sabrá que todos conocen su diagnóstico, pero todos dicen saber que él lo desconoce, lo que genera mayor angustia en el niño. En la actualidad, se ha demostrado que el conocimiento de la enfermedad y su tratamiento en estos pacientes mejora el ámbito familiar, el optimismo para vencer obstáculos y las relaciones médico-paciente (Rivera-Luna, 2000).

Las reacciones psicológicas en el niño con cáncer están influidas por aspectos como la edad, las creencias de los padres respecto a la enfermedad, el cambio de conductas hacia él y el apoyo de otros miembros de la familia, el tipo y severidad de la enfermedad, así como la frecuencia con que ha tenido contacto con el ambiente hospitalario (Fernández-Castillo & López-Naranjo, 2006). Por lo general los niños con leucemia presentan estrés, manifestado en muchas ocasiones simplemente por enojo, fobias a procedimientos médicos (inyecciones, punciones de médula ósea, etc.) además de generar pensamientos y sentimientos de inutilidad, así como conductas de desamparo (Reynoso & Seligson, 2005).

Es muy importante hablar con el niño sobre su enfermedad de forma calmada, sincera y abierta. Según su edad, podrá entender una cantidad variable de información. Más adelante, se describen algunas directrices generales por grupos de edad; no obstante, cada niño es diferente, y es posible que las directrices para el grupo de edad de los niños no sean apropiadas para él:

1. Niños de menos de 2 años de edad.- Este grupo no entiende qué significa el cáncer. Es posible que lloren o no cooperen durante las pruebas o tratamientos, por lo que es importante darle validez a sus emociones.
2. Niños de 2 a 7 años de edad.- Pueden pensar que su enfermedad es un castigo por algo que han hecho, dicho o pensado. Explicar al niño que no es verdad y que los tratamientos y las pruebas sirven para curarlo del cáncer y para que se recupere, ayuda a reducir estas creencias.
3. Niños de 7 a 12 años de edad.- Comprenden mejor la enfermedad y entienden que iniciar el tratamiento e ir al médico les ayuda a sentirse mejor, aun cuando los tratamientos les ocasionen dolor y malestar pasajero.
4. Niños de 12 años de edad o mayores.- Suelen entender que el cáncer es el responsable de sus síntomas, como sentirse cansados. A esta edad es posible explicar al niño con detalle cómo le ayuda el tratamiento y cómo funcionan los medicamentos para hacer que en último término se encuentre mejor (*Journal of the American Medical Association*, 2002).

Uno de los efectos más devastadores del cáncer es la profunda sensación de falta

de control. Las investigaciones conductuales muestran claramente que altos niveles de auto-eficacia generalmente son buenos y funcionan para iniciar y aumentar el locus de control en una situación. Los profesionistas en el campo de la salud deben permitir que el niño acepte cierta responsabilidad hacia su propia atención, siempre que sea posible. Esto proporcionará una sensación de logro y control. Asimismo, se le debe permitir al niño cierto control sobre su medio, especialmente en la forma de permitir la auto-atención en procedimientos y tratamientos, cuando resulte apropiado (Brown et al, 2001).

El énfasis creciente en la necesidad de intervenciones a base de pruebas psicológicas, y en la integración de especialistas de salud conductual dentro del campo de la oncología pediátrica, indican oportunidades significativas para mejorar los planes de tratamiento para todos los pacientes de oncología (Noll & Kasak, 2004). Sin embargo, la diseminación de intervenciones psicosociales empíricamente apoyadas permanece en un nivel rudimentario (Kasak, 2005). El cuidado psicosocial proporcionado a niños y familias no es estandarizado y a menudo se encuentran muchas variables dentro de las instituciones de salud.

Como ya se mencionó, las intervenciones con los niños con cáncer deberán tener como metas la disminución del estrés, eliminación de fobias, mantener o incrementar la calidad de vida, así como brindar habilidades en solución de problemas y habilidades sociales para ayudar al niño a tomar decisiones e incorporarse a sus actividades cotidianas.

Una de las consideraciones a tomar en cuenta para mejorar el tratamiento es que cada programa terapéutico es distinto de otros, por lo tanto las habilidades a ser desarrolladas y requeridas han de describirse de forma específica, y deben ir desde las conductas más simples hasta las más complejas. Por ejemplo, se debe disponer de criterios objetivos para evaluar el grado de competencia del paciente y programar el entrenamiento que requiera. Para lograr un análisis objetivo y promover la adherencia se debe estar seguro de que el paciente conoce y puede realizar por lo menos las pautas terapéuticas mínimas. Finalmente, la efectividad de la terapia no sólo está en función de los parámetros clínicos del paciente, sino de la competencia de éste para incorporar las

pautas médicas a sus rutinas (Caballo, 1991).

A continuación se expone una revisión de las investigaciones más importantes realizadas en torno al tratamiento cognitivo-conductual del estrés asociado a procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica.

Esta revisión se llevó a cabo utilizando las bases de datos Medline y Psycodoc, y búsquedas en Internet, centrándose en las publicaciones desde el año 1983 hasta el 2002, con el objetivo de tener una información exhaustiva sobre el tratamiento cognitivo-conductual del estrés, el dolor y la ansiedad asociados a procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica.

Tabla 5. Tratamiento cognitivo-conductual del estrés asociado a procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica.

Año	Autores	Variables de estudio	Muestra	Resultados
1985	Jay, S. M-, Elliot, CH, Ozolins, M; Olson, R. & Pruitt, S. D.	Intervención cognitivo-conductual (respiración, refuerzo, imaginación, ensayo conductual y modelado filmado).	5 niños con leucemia con ansiedad extrema ante los procedimientos médicos.	Reducciones significativas en las puntuaciones de estrés y eliminación de la restricción física para realizar las aspiraciones medulares y punciones lumbares, demostrando la eficacia de la intervención psicológica.
1985	Dahlquist, L.M; Gil, K. M; Armstrong, F. D., Ginsberg, A. & Junes, B.	Intervención cognitivo-conductual en procedimientos médicos que no fueran aspiraciones medulares o punciones lumbares (información sobre reacciones fisiológicas, quimioterapia específica y pensamientos asociados con el estrés durante la quimioterapia, relajación muscular progresiva, respiración, imaginación, autoafirmaciones positivas y refuerzo contingente con la utilización de las técnicas de afrontamiento aprendidas).	Tres adolescentes oncológicos con una edad comprendida entre 11 y 14 años, que recibían quimioterapia intravenosa cada 1-4 semanas.	Disminución en las puntuaciones de estrés después de la intervención psicológica.

1990	Jay, S.M. & Elliot, CH.	Comparación de la eficacia de una intervención cognitivo-conductual y un tratamiento farmacológico (administración oral de 0,30 mg/kg de valium 30 min antes del procedimiento) para la reducción del estrés durante aspiraciones de médula.	Niños con cáncer sometidos a aspiración de médula ósea. Asignación aleatoria a los grupos.	El estrés, el dolor y la tasa cardíaca disminuyeron de manera significativa en el grupo de terapia cognitivo-conductual. En los niños tratados con valium, no se observó disminución significativa del estrés, dolor o frecuencia cardíaca; pero sí de la presión diastólica. Los resultados mostraron que el estrés y el dolor del niño, y la ansiedad de los padres, disminuyeron con la intervención cognitivo-conductual, y que los beneficios del tratamiento se mantuvieron a lo largo de tres procedimientos médicos. Además se redujo la utilización de la restricción física.
2000	Manne, S Du Hamel, K & Redd, W.	Intervención cognitivo-conductual (distracción de la atención, respiración, refuerzo positivo contingente con la cooperación y la implicación de los padres, entrenándolos para la guía conductual del niño. En el grupo control se pedía a los padres que hicieran lo que considerasen útil para reducir el estrés del niño.	Niños oncológicos, de entre 3 y 9 años de edad, que precisaban restricción física para la práctica de procedimientos médicos dolorosos. Grupo control, y experimental.	La combinación de TCC y valium fue más efectiva que la sola intervención cognitivo-conductual, para reducir el estrés durante aspiraciones medulares y punciones lumbares.
1991	Jay	Combinación del programa de intervención cognitivo-conductual y de valium oral (0,15 mg/kg),	Pacientes de oncología pediátrica sometidos a aspiraciones medulares	Los padres utilizaron la guía conductual aprendida y reportaron que esta guía conductual era eficaz para distraer al niño. Además, la distracción estaba asociada a que el niño llorase menos durante el procedimiento médico.
2002	Manne,S, Du Hamel, K., Nereo, Ostroff, J., Parson, S., Martini, et al.	Intervención cognitivo-conductual (instrucción a los padres sobre guía conductual del niño, distracción atencional, respiración y reforzamiento positivo).	35 niños oncológicos y sus padres.	

- | | | | | |
|-------------|---|--|---|--|
| 1995 | Jay, S. M., Elliot, CH., Fitzgibbons, I., Woody, P., Siegel, S.A. | Terapia cognitivo-conductual con anestesia general (Halotano ®). | Pacientes de oncología pediátrica sometidos a aspiraciones medulares | Los niños tratados con halotano manifestaron menor estrés durante la fase anticipatoria que los niños tratados con terapia cognitivo-conductual, sin encontrar diferencias en el autoinforme del dolor en las diferentes condiciones. Las enfermeras apreciaron más estrés en los niños tratados con halotano que en el grupo bajo terapia cognitivo-conductual. |
| 1996 | Kazak. | Compararon un tratamiento combinado (terapia psicológica y farmacológica), con tratamiento farmacológico y con un grupo control, para reducir el estrés de niños con leucemia durante procedimientos médicos dolorosos. Se utilizó el juego orientado al exterior (pompas de jabón, videojuegos, libros musicales, cuentos, etc.) con niños menores de 6 años. Con niños mayores de 6 años se aplicaron intervenciones externas y/o abstractas como imaginación guiada, contar o respirar. | Niños con leucemia sometidos a aspiración de médula y punciones lumbares. | Menor estrés del niño en el grupo de intervención combinada antes y durante el procedimiento médico. Durante la fase previa del procedimiento médico, el estrés del niño disminuyó en el grupo de intervención combinada y aumentó en el grupo de intervención farmacológica. |

Intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer

2007	Valencia, A. I., Flores, A. y Sánchez-Sosa, J.J.	Intervención cognitivo-conductual (establecimiento de destrezas de autocuidado, habilidades sociales y mejora de la calidad de vida, mediante procedimientos tales como modelamiento, reforzamiento positivo, ensayo conductual, psicoeducación y reestructuración cognitiva).	Seis niños con cáncer entre cinco y 15 años de edad, que estaban albergados en una institución de apoyo a niños con cáncer.	Cambios clínicos y estadísticamente significativos para todas las conductas de adherencia y habilidades sociales, así como una mejora en la percepción de calidad de vida. Considerar duración de la intervención psicológica debido a la ausencia del paciente por hospitalizaciones. Los autores concluyen que la intervención empleada es eficaz en la adquisición de habilidades cognitivo-conductuales, destrezas de autocuidado y habilidades sociales que repercuten favorablemente en la calidad de vida de niños con cáncer.
------	--	--	---	---

La terapia cognitivo-conductual ha demostrado ser eficaz para el tratamiento del estrés, la ansiedad y el dolor asociados a varios procedimientos médicos en oncología pediátrica y cada vez son más numerosas las instituciones que recomiendan su utilización y un aumento de la investigación en este ámbito (*World Health Organization*, WHO, 1998).

En la Conferencia de Consenso sobre el Tratamiento del Dolor en Oncología Pediátrica (Schechter, Altman y Weisman, 1990) se establecieron los principios para tratar el dolor y la ansiedad asociados a los procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica, principios reiterados en las Pautas de Práctica Clínica para tratar el dolor asociado a procedimientos médicos dolorosos (*Agency for Health Care Policy & Research*, 1993).

Instituciones reconocidas internacionalmente (como WHO, 1998) recomiendan la combinación de enfoques farmacológicos que proporcionen analgesia y sedación y enfoques cognitivo-conductuales para el tratamiento del dolor, el estrés y la ansiedad asociados a procedimientos médicos dolorosos, ya que las intervenciones psicológicas

no son suficientes para controlar el dolor ocasionado por algunos procedimientos como las aspiraciones medulares o punciones lumbares (McGrath, 1995).

A pesar de las revisiones y los estudios señalados, es escasa la investigación relativa a intervenciones psicológicas en niños con cáncer por lo que informen de la eficacia de tratamientos dirigidos a esta población. A continuación se muestran otras variables de estudio en niños con cáncer

Tabla 6. Otras variables de estudio en niños con cáncer.

Año	Autores	Variables de estudio	Muestra	Resultados
2005	Cabrera, P., Urrutia, B., Alvarado, M, & Vera- Villaruel, P.	<p>Evaluar los síntomas depresivos y ansiosos, se controlaron las variables sexo, edad y tiempo transcurrido desde el diagnóstico.</p> <p>Se aplicó el cuestionario de depresión infantil (CDI) de Kovacs y el inventario de ansiedad estado-rasgo infantil (STÁIC) de Spielberger.</p>	65 niños entre seis y doce años de edad que asistían a los servicios de Oncología de dos hospitales públicos de la ciudad de Santiago de Chile.	No se encontró una relación estadísticamente significativa entre edad y las variables depresión, ansiedad estado y ansiedad rasgo. Sí se encontró una relación negativa estadísticamente significativa entre tiempo de diagnóstico y ansiedad estado. No había una relación significativa entre el tiempo de diagnóstico con depresión y ansiedad rasgo.

1992	Polaino-Lorente, A & Del Pozo, A.	Modificación de habilidades sociales en niños cancerosos hospitalizados. Intervención (relajación, terapia cognitiva- imaginación controlada para el manejo del dolor- preparación – información acerca de los procedimientos médicos-, entrenamiento en habilidades sociales – pedir favores, decir no, hacer preguntas, interactuar con otros niños, entablar conversaciones, establecer contacto visual-).	30 niños con cáncer divididos en dos grupos (control y experimental).	Los niños que participaron en la intervención presentaron menor deterioro en el desarrollo de sus habilidades sociales que los niños que no participaron en el programa.
------	-----------------------------------	--	---	--

Se encontraron treinta y cinco estudios en la búsqueda, pero sólo 26 de éstos tenían datos que podían utilizarse en los análisis. Se encontraron estudios para seis enfermedades en niños (trastornos dolorosos, cáncer, diabetes, asma, lesión cerebral traumática y eccema) y tres tipos de terapias psicológicas (terapia cognitivo-conductual, terapia familiar y terapia multisistémica). Se consideraron los efectos de los tratamientos sobre el sufrimiento de los padres, los comportamientos de crianza, el conflicto familiar, el sufrimiento de los niños, la discapacidad de los niños y los síntomas de la enfermedad, inmediatamente después del tratamiento y en el momento del primer seguimiento disponible después de finalizar el tratamiento. Se analizaron los datos de dos maneras; primero se agruparon los estudios por cada enfermedad individual y luego se agruparon los estudios por cada tratamiento psicológico individual. En todos los tipos de tratamiento, terapias psicológicas, que incluye a los padres, mejoraron significativamente los síntomas del niño para condiciones dolorosas inmediatamente después del tratamiento. En todas las condiciones médicas, la terapia cognitivo-conductual (TCC) mejoró significativamente los síntomas del niño, mientras que la terapia de resolución de problemas mejoró significativamente la conducta de los padres y la salud mental de los padres inmediatamente después del tratamiento. No

hubo otros efectos después del tratamiento o seguimiento. Hay buena evidencia de la efectividad de la inclusión de los padres en las terapias psicológicas que reducen el dolor en niños con enfermedades dolorosas. También hay buena evidencia de la efectividad de la TCC que incluye a los padres para mejorar las quejas de los síntomas primarios de los niños. Por último, existe una buena evidencia de la efectividad de la terapia de resolución de problemas entregados a los padres. Todos los efectos son inmediatamente después del tratamiento. No hay resultados significativos para los efectos del tratamiento en cualquier condición durante el seguimiento. (Eccleston, Palermo, Fisher y Law, 2012).

Como se menciona a lo largo de este capítulo, la terapia cognitivo-conductual ha mostrado su eficacia en la intervención de diversos problemas emocionales y enfermedades crónicas, generalmente en adultos. Respecto a las intervenciones cognitivo-conductuales en niños con cáncer se han encontrado estudios enfocados al manejo del dolor y la ansiedad generada por los procedimientos médicos, así como para el tratamiento de la depresión, sin embargo, no se han encontrado estudios que evalúen la relación entre auto-eficacia, adherencia terapéutica y calidad de vida. Por otro lado, los hallazgos mencionados describen cambios inmediatamente al término de la intervención, pero no se encontraron evidencias que muestren que los cambios se mantienen durante el seguimiento.

Capítulo 6. Planteamiento del problema

La notable historia de éxitos en el tratamiento del cáncer en la infancia durante los últimos 30 años ha cambiado el panorama para la atención psicosocial en oncología. En este mismo período de tiempo, las evidencias de los aspectos psicológicos del cáncer infantil también han aumentado sustancialmente con el avance en el conocimiento de las bases neuropsicológicas (Moore, 2005) y psicosociales (Patenaude & Kupst, 2005).

Todas las familias con un niño con cáncer (o con otro problema de salud pediátrica) enfrentan alteraciones comprensibles asociadas al diagnóstico, algunas desarrollan dificultades para negociar los retos específicos que los niños presentan durante el tratamiento, por ejemplo la fobia a los procedimientos médicos o la adherencia al tratamiento médico. Sin embargo, la mayor parte de estas familias pueden llegar a ser competentes, pueden hacer frente y ajustarse bien con el tiempo, a pesar de los períodos recurrentes de extrema dificultad (Kazak, 2006).

Es importante resaltar que los tratamientos oncológicos por sí solos generan efectos secundarios desagradables en los niños, éstos pueden aminorarse cuando el paciente reduce conductas que riesgo. De hecho, son las complicaciones en el estado de salud de niños con cáncer, las que generan el mayor índice de mortalidad por esta enfermedad.

Adherirse a los tratamientos médicos, no sólo implica que el paciente siga las recomendaciones médicas, es necesario que perciba una relación entre sus comportamientos saludables y la reducción de síntomas o complicaciones de la enfermedad. Sin embargo, pese a que los pacientes perciban esta relación, requieren considerarse capaces de realizar esas conductas saludables. Una persona que se percibe poco capaz de realizar una conducta específica, como el seguir las recomendaciones médicas, tiene más probabilidades de abandonar su tratamiento. Las investigaciones en el campo sugieren una relación estrecha entre auto-eficacia y adherencia terapéutica.

Ahora bien, es frecuente que los pacientes no muestren adherencia a su tratamiento para el manejo de enfermedades crónicas y este hecho tiene efectos a niveles individual y social. Un paciente que no sigue el tratamiento es probable que presente complicaciones de salud que pueden ser graves; el impacto social tiene que ver con el alto costo que significa para las instituciones de salud proporcionar los servicios si éstos no son optimizados. De ahí la importancia de investigar este aspecto del control de las enfermedades crónicas en nuestro país.

Reynoso y Seligson (2005) sugieren la implementación de programas de intervención en niños con cáncer que incluyan como componentes el uso de las técnicas de solución de problemas y habilidades sociales, que le permitan al niño la toma de decisiones sobre su tratamiento y la incorporación de éste a sus actividades cotidianas.

Es importante identificar a los pacientes con dificultades para adherirse a su tratamiento médico y proporcionarles una intervención psicológica para favorecer conductas relacionadas con el cuidado de su salud; esto contribuye a mejorar el pronóstico de enfermedades que resultan conflictivas, tales como el cáncer, además de propiciar un buen ambiente familiar, que pudo haber sido dañado por situaciones que involucran deficiencias en la adherencia terapéutica; también puede disminuir el costo económico que generan todas estas situaciones.

En el momento de indicar las prescripciones terapéuticas se puede suponer que los pacientes con auto-eficacia alta tendrán una actitud más positiva, se esforzarán más y persistirán más en sus esfuerzos para curarse, que los individuos con auto-eficacia baja. Si su salud no mejora, posiblemente incrementen sus esfuerzos. En el caso de pacientes con auto-eficacia baja, se desanimarán fácilmente si no perciben una mejoría rápida en su salud, por lo que dejarán de esforzarse y se resignarán (Demarbe, 1994).

Los individuos con alta auto-eficacia percibida tienen más posibilidades de iniciar cuidados preventivos, buscar tratamientos tempranos y ser más optimistas sobre la eficacia de los mismos.

Por todo lo anterior, y considerando los señalamientos de diversos autores (Meystre, Dubois, Cochand & Telenti, 2000; Kelly, et. al., 1998; Hecht, 1997 & Tsasis, 2001; citados en Ballester, 2003; Sánchez-Sosa, 2002), se hace evidente la necesidad de contar con un programa de tratamiento integral que favorezca la adquisición de habilidades cognitivas y conductuales para apoyar psicológicamente a niños con cáncer. El propósito de la presente investigación fue identificar los efectos de una intervención cognitivo-conductual sobre la auto-eficacia, la calidad de vida y la adherencia terapéutica de niños y adolescentes con cáncer. Para ello, se sometió a prueba una intervención cognitivo-conductual y se comparó con una intervención que sólo proporcionó información respecto a la enfermedad.

En la Figura 5 se exponen las variables de estudio del programa de intervención cognitivo-conductual dirigido a niños y adolescentes con cáncer.

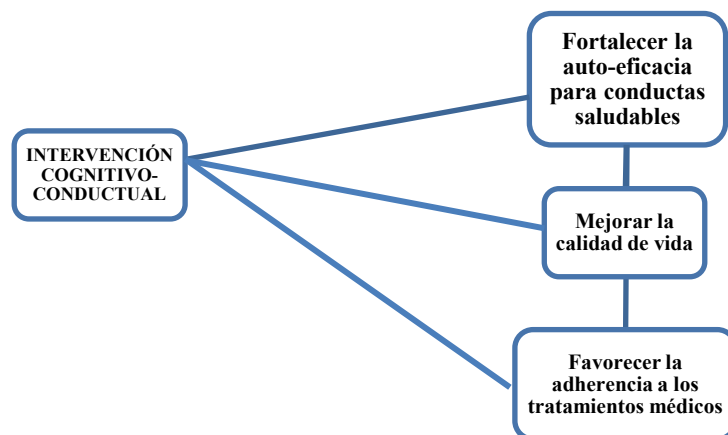


Figura 5. Modelo descriptivo de la variable independiente y las variables dependientes.

Pregunta de investigación

- ¿La intervención cognitivo-conductual incrementará la auto-eficacia, mejorará la adherencia terapéutica y la calidad de vida de niños con cáncer?

El proyecto se dividió en dos estudios. El estudio I consistió en validar el Inventario de Calidad de vida pediátrica (PedsQL, por sus siglas en inglés) y el Instrumento de Auto-eficacia para realizar conductas saludables. Este estudio fue dividido en dos fases, la Fase I tuvo como propósito validar los instrumentos antes mencionados en niños sanos, mientras que la Fase II consistió en validar los instrumentos en un grupo de niños con cáncer y comparar ambos grupos para evaluar la validez discriminante de los instrumentos.

El Estudio II tuvo como propósito someter a prueba una intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer, dirigida a mejorar en los niños la auto-eficacia para realizar conductas saludables, su calidad de vida y la adherencia terapéutica. Los resultados de la intervención con estos niños se compararon con los resultados obtenidos con un grupo control que sólo recibió información respecto a su enfermedad. Para realizar comparaciones, se aplicaron pruebas antes y después de la intervención: pre test, post test y tres sesiones de evaluación de seguimiento (a los 15 días, al mes y a tres meses de concluida la intervención), para ambos grupos de niños.

Capítulo 7. Estudio I. Validación de instrumentos

Fase I. Validación de instrumentos en niños sanos

Objetivos específicos.

- Obtener los valores de validez y confiabilidad del Instrumento de Auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños sanos y del Cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL.

Método.

Muestra. Se realizó un muestreo probabilístico, intencional (Hernández, Fernández-Collado & Baptista, 2006).

Participantes. Participaron 309 niños de una escuela primaria pública del Distrito Federal, con una edad promedio de 9 años y una desviación estándar de 1.72, el 52.3% del sexo femenino y el 47.7% del sexo masculino. Las enfermedades más frecuentes reportadas por estos niños fueron: gripe (17.1%), tos (10.6%) y otras (11.7%), mientras que el 60.6% no presentó enfermedad.

Criterios de inclusión. Fueron seleccionados sólo aquellos niños con una edad mínima de 6 años y una máxima de 12 años, que no presentaran alguna enfermedad crónica y que aceptaran participar en este estudio, con el consentimiento informado de sus padres y maestros.

Instrumentos.

- **Instrumento de Auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños mexicanos sanos (AeRACSS).** Fue adaptado del instrumento de auto-eficacia para realizar actividades cotidianas en adultos mayores (González-Celis y Sánchez Sosa, 2002), el cual está conformado por 49 reactivos, divididos en seis subescalas: actividades de independencia, actividades recreativas pasivas, actividades recreativas activas, actividades sociales y actividades de protección a la salud. El puntaje de auto-eficacia es medido en una escala de cero a cien y

evalúa qué tan capaz se percibe la persona para realizar actividades de su vida diaria. El instrumento de auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños sanos quedó conformado por dos de las subescalas: actividades de protección a la salud y actividades de independencia. La primera conformada por 12 reactivos y la segunda por siete reactivos. El formato de respuesta es una escala tipo Likert graduada de cero a 100, acompañada de viñetas para facilitar la comprensión de la escala numérica (0 nada capaz, 25 poco capaz, 50 moderadamente capaz, 75 muy capaz y 100 bastante capaz). Se buscó evaluar la eficacia del niño en dos ámbitos: actividades de protección a la salud y actividades de independencia. Los puntajes obtenidos podían variar de cero a 100, valores por arriba de 84 indican que el niño se siente capaz de realizar conductas que beneficien a su salud, mientras que puntajes por debajo de 60 indican que el niño se siente poco capaz de realizar conductas que beneficien a su salud. Estos valores también explican el puntaje de auto-eficacia por escala. Los puntos de corte para determinar auto-eficacia alta o baja se determinaron a partir del cuartil 1 (puntaje de 60) y el cuartil 3 (puntaje de 84) para población infantil sana.

- **Cuestionario de calidad de vida pediátrica PedsQL.** El instrumento original *Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL* (Varni et al., 2007) se divide en dos sub-escalas, calidad de vida y cáncer. Es un cuestionario de preguntas cerradas con alternativas de respuesta en escala tipo Likert, de cinco niveles para los niños de 8 a 12 años y de tres niveles para los niños de 5 a 7 años de edad (Ver anexo B). La subescala de calidad de vida en general puede ser aplicable a cualquier niño, independientemente de su condición de salud; consta de cuatro áreas de vida: a) funcionamiento físico, b) funcionamiento emocional, c) funcionamiento social y d) funcionamiento escolar. La subescala sobre la calidad de vida relacionada con la salud (cáncer), evalúa específicamente los problemas relativos al cáncer y consta de ocho dimensiones: a) dolores y molestias, b) náusea, c) procedimientos médicos, d) tratamientos médicos, e) preocupaciones, f) problemas cognitivos, g) apariencia física y h) comunicación. Los valores de calidad de vida se obtienen al sumar los puntajes

correspondientes a cada alternativa de la escala Likert y varían en un rango de 0 a 100, donde puntajes cercanos a 100 indican percepción de mayor calidad de vida, y valores cercanos a cero representan una calidad de vida percibida como baja. El puntaje por arriba de 85 en ambas subescalas (calidad de vida y cáncer) indica que el niño se percibe con una buena calidad de vida, mientras que un puntaje por debajo de 55 en cada subescala indica que el niño percibe una mala calidad de vida. Los puntos de corte para determinar calidad de vida alta o baja se determinaron a partir del cuartil 1 (puntaje por debajo de 55) y el cuartil 3 (puntaje por arriba de 85) en población infantil sana.

- **Consentimiento informado.** Se consideraron los principios éticos que guían la investigación, por lo que se explicó a los niños participantes, a sus profesores y a sus padres, los objetivos de la investigación y sus fases. Se les garantizó la confidencialidad de los datos y su uso con fines estrictamente de investigación. La carta de consentimiento se envió a los padres de familia para obtener su firma de autorización y poder evaluar a los niños.
- **Ficha de datos sociodemográficos.**- Con esta ficha se recolectaron datos como la edad del niño, sexo, tipo de enfermedad y escolaridad de los padres.

Procedimiento.

Se estableció contacto con la escuela primaria para informar y obtener el consentimiento informado de los padres y maestros, con el propósito de aplicar los instrumentos y evaluar sus propiedades psicométricas.

Se seleccionaron aquellos niños que no presentaban enfermedades crónicas. Las evaluaciones se realizaron de lunes a viernes en un horario de 9 a 11 horas, en los salones de clases. El lunes se realizó la aplicación a los grupos de primer grado, el martes a los de segundo grado, el miércoles a 3er grado, jueves 4º grado y viernes 5º y 6º.

En cada grupo participaron tres aplicadores, se presentaron con la profesora y alumnos, y leyeron las instrucciones del instrumento así como cada pregunta con sus

respectivas opciones de respuesta. Cuando alguno de los niños tenía dudas, uno de los aplicadores se acercaba para apoyarlo.

En el caso de los niños de 1º, 2º y 3er grado se emplearon materiales didácticos para apoyar la comprensión de las preguntas y respuestas, estos materiales consistían en fichas de unicel cortadas en partes para representar los porcentajes de respuesta (100%, una ficha completa; 75%, $\frac{3}{4}$ de ficha; 50%, $\frac{1}{2}$ ficha; 25% $\frac{1}{4}$ de ficha).

Cuatro semanas después de la primera aplicación se aplicó nuevamente el instrumento a los mismos niños siguiendo el mismo procedimiento que se empleó durante la primera evaluación.

Para el análisis estadístico no se contemplaron en el estudio aquellos niños que sólo respondieron a una de ambas evaluaciones.

Análisis de resultados.

Se examinaron las propiedades psicométricas de los instrumentos mediante el coeficiente de confiabilidad *Alfa de Cronbach*, así como la estabilidad temporal del mismo mediante un Test-Retest a través de un coeficiente de correlación “r” de Pearson, seleccionado por la naturaleza de los datos. Asimismo, se obtuvo la validez de constructo mediante un análisis factorial exploratorio. Finalmente, se realizó una prueba *t* para muestras independientes, para cada uno de los reactivos, con el fin de determinar si cada reactivo discriminaba entre puntajes altos y bajos.

Resultados

Las medidas descriptivas y los coeficientes *Alfa de Cronbach* obtenidos para cada una de las dos variables (auto-eficacia y calidad de vida en niños sanos) se muestran en la Tabla 7. Todos los valores alfa fueron significativamente altos, mostrando una consistencia interna satisfactoria.

Tabla 7. Medidas descriptivas y coeficientes Alfa de Cronbach para cada una de las variables y para cada subescala.

VARIABLES	Media	DE	Min	Max	N	Alfa
Auto-eficacia	77.50	6.23	53.07	90.21	348	.9*
Ae Act. Indep.	75.33	16.6	50	90	348	.9**
Ae Act. Prot. S.	34.23	5.40	52	100	348	.9**
Calidad de Vida	30.27	14.48	8.33	53.46	345	.9*
CV General	14.06	8.64	12	23	345	.9**
CV Rel. Enf.	7.25	4.04	2.2	7.5	345	.9**

* Significancia $p < .001$, ** Significancia $p < .05$

Asimismo, se obtuvieron coeficientes de correlación "r" Pearson significativos ($p < .01$) entre el test-retest de los dos instrumentos, lo cual habla de una estabilidad temporal (Ver Tabla 8).

Tabla 8. Coeficientes de correlación *r* de Pearson para los instrumentos del estudio, mediante un test-retest.

	Test			Retest			<i>r</i>	<i>P</i>
	<i>n</i> ₁	Media	DE	<i>n</i> ₂	Media	DE		
Auto-eficacia	348	77.6	12.8	309	76.9	15.7	.7	*.01
Calidad de Vida	345	30.7	16.1	306	29.1	17.6	.4	*.01

*Nivel de significancia $p < .01$

El resultado obtenido mostró que no existe suficiente evidencia estadística para asegurar diferencia entre las aplicaciones test-retest ($t = 1.863$, g.l. = 306, $p > .063$), lo cual indica que se mantiene el comportamiento en el periodo de cuatro semanas sin intervención. De igual manera, se realizó una prueba *t* entre la aplicación test-retest para las dos subescalas del instrumento de auto-eficacia; en la subescala de actividades de

protección a la salud se obtuvo ($t = 1.761$, g.l. = 306, $p > .079$), mientras que para la subescala de actividades de independencia se obtuvo ($t = 1.417$, g.l. = 309, $p > .158$), lo que muestra que no hay diferencias entre la aplicación test-retest encontrándose una estabilidad temporal para ambas subescalas del instrumento de auto-eficacia.

En cuanto al instrumento de calidad de vida, el resultado de la prueba t para muestras relacionadas fue el siguiente ($t = 5.117$, g.l. = 305, $p < .0001$), lo que indica que sí hay diferencias estadísticamente significativas entre la aplicación test-retest, sin embargo, en la subescala de calidad de vida en general no se obtuvieron diferencias significativas ($t = 1.407$, g.l. = 306, $p > .160$), mientras que para la subescala de cáncer se obtuvo el siguiente resultado ($t = 2.319$, g.l. = 305, $p < .021$). El porcentaje de niños con alguna enfermedad para la aplicación test fue de 39.3%, mientras que para la aplicación retest fue de 42.8%. Las enfermedades más comunes fueron gripe y tos.

Finalmente, se realizó un análisis de componentes principales (ACP), con rotación varimax y *eigenvalues* mayores a 1 para cada uno de los instrumentos.

El análisis de componentes principales para el instrumento de auto-eficacia mostró dos factores que explicaron el 41.93% de la varianza total. El factor 1 (actividades de protección a la salud) explicó el 31.06% de la varianza, con un total de tres reactivos, fueron eliminados dos porque exhibieron cargas factoriales menores a .40. El factor 2 (actividades de independencia) explicó el 10.86% de la varianza y consta de 16 reactivos, fueron eliminados dos cuyas cargas factoriales fueron inferiores a .40. Se obtuvo un Alfa de Cronbach general de .91. En la tabla 9 se muestran los valores Alfa obtenidos y el porcentaje de varianza explicada.

Tabla 9. Puntajes Alfa obtenidos para el instrumento de auto-eficacia en niños sanos.

Auto-eficacia	Valor Alfa	Varianza explicada
Auto-eficacia total	.91	41.93
Actividades de protección a la salud	.91	31.06
Actividades de independencia	.91	10.86

En la tabla 10, se muestran los factores y sus cargas factoriales.

Tabla 10. Matriz factorial rotada del instrumento de auto-eficacia.

Factores	Cargas Factoriales
Factor 1 Actividades de protección a la salud	
10. -Asistir a tratamiento	.68
6. - Asistir a estudios	.64
8.- Seguir las instrucciones del médico	.62
1. - Seguir la dieta	.61
5. - Asistir a consulta	.60
4. - Tomar medicamentos	.59
19. - Ayudar en los quehaceres domésticos	.57
22. - Asistir a la escuela	.54
14.- Realizar las tres comidas recomendadas	.52
7.- Dejar de comer cosas dañinas	.47
9.- Seguir las indicaciones de la madre	.45
3.- Dormir lo necesario	.44
2.- Comer bien	.44
11.- Asistir al hospital por molestias	.40
23.- Tomar decisiones	.36
Factor 2 Actividades de protección a la salud	
17.- Comer sin ayuda	.93
16.- Vestirse sin ayuda	.93
15.- Bañarse sin ayuda	.90

El análisis de componentes principales para el cuestionario de calidad de vida pediátrica arrojó tres factores que explican el 34.56% de la varianza; posteriormente, se realizó un análisis factorial forzando a dos factores que reflejaran las dos subescalas que componen el instrumento (subescala de cáncer y subescala de calidad de vida), ver tabla 11.

Para la subescala de cáncer se obtuvieron tres factores que explican el 44.65% de la varianza, sin embargo, el factor 2 y el factor 3 agruparon dos y un reactivo, respectivamente, por lo que se decidió forzar el análisis factorial a un solo factor conformado por 27 reactivos con un valor alfa de .89, y una varianza explicada de 44.65, resultando una subescala unidimensional semejante a la original (Ver tabla 11).

Para la subescala de calidad de vida en general se obtuvieron dos factores que explican el 32.9% de la varianza; se forzó el análisis a un solo factor obteniendo un porcentaje de varianza explicada de 33.9% (Ver tabla 11).

Tabla 11. Puntajes Alfa obtenidos y porcentajes de varianza para el cuestionario de calidad de vida pediátrica.

Calidad de vida	Valor Alfa	Varianza explicada
Calidad de vida total	.95	78.60
Calidad de vida general	.95	44.65
Calidad de vida cáncer	.95	33.94

En la tabla 12 se muestran las cargas factoriales del cuestionario de calidad de vida.

Tabla 12. Matriz factorial rotada para el cuestionario de calidad de vida pediátrica.

Factores	Carga Factorial
Factor 1 Calidad de vida Cáncer	
21.- Dificultad para recordar lo que lee	.65
25.- Explicar a los médicos cómo se siente	.65
27.- Dificultad para explicar a otras personas su enfermedad	.64
14.- Preocupación por efectos secundarios	.63
22.- Sentir que no se ve bien	.62
10.- Miedo a las inyecciones	.61
15.- Preocupación de enfermarse otra vez	.61
17.- Dificultad para saber qué hacer ante algo que molesta	.61
26.- Dificultad para hacer preguntas al médico	.61
11.- Miedo a ver al doctor	.60
12.- Miedo a visitar al doctor	.57
16.- Preocupación por el funcionamiento del medicamento.	.57
24.- Tener vergüenza cuando otros lo ven	.57
13.- Miedo a asistir a hospital	.56
7.- Náusea a los alimentos y olores	.56
9.- Miedo a que le saquen sangre	.56
23.- Molestia al mostrar cicatrices	.55
1.- Dolores y molestias en articulaciones	.55
5.- Nauseas al pensar en los tratamientos	.51
2.- Dolor en el cuerpo	.50
20.- Dificultad para poner atención	.49
8.- Dolor por las inyecciones	.47
19.- Dificultad para realizar tareas	.47
18.- Dificultad para resolver problemas de matemáticas	.44
3.- Náusea por tratamientos	.43
4.- Náusea por la comida	.42
6.- Tener poca hambre	.42
Factor 2. Calidad de vida general	Carga factorial
47.- Ausentarse de la escuela por no sentirse bien	.65
36.- Sentirse asustado o con miedo	.62
50.- Dificultad para mantener al día las actividades académicas	.61

46.- Ausentarse de la escuela por ir al hospital	.59
39.- Dificultad para dormir	.59
49.- Olvidar las cosas	.59
33.- Dificultad para ayudar en quehaceres de la casa	.57
41.- Dificultad para llevarse bien con otros niños	.56
48.- Dificultad para poner atención en clase	.56
45.- Dificultad para jugar con otros niños	.56
37.- Sentirse triste	.55
40.- Preocupación de que algo le pase	.55
43.- Que otros niños se burlen de él	.54
42.- Que otros niños no quieran jugar con él	.54
29.- Dificultad para correr	.53
30.- Dificultad para hacer ejercicios	.51
44.- No poder hacer lo mismo que otros niños	.49
35.- Sentirse cansado	.48
38.- Sentirse enojado	.47
34.- Dolores y molestias en el cuerpo	.43
28.- Dificultad para caminar	.46
31.- Dificultad para levantar cosas pesadas	.43
32.- Dificultad para bañarse solo	.43

Para determinar si los reactivos discriminan entre puntajes altos y bajos se realizó un análisis por reactivo mediante una prueba *t* para muestras relacionadas para los dos instrumentos, auto-eficacia y calidad de vida. Los puntajes extremos fueron obtenidos a partir de la media, una desviación estándar por arriba y por abajo. En las tablas 13 y 14 se presentan los valores *t* y *p* de los instrumentos de auto-eficacia y calidad de vida respectivamente y de manera separada para la aplicación test-retst. En ambos instrumentos se encontraron diferencias significativas para todos los reactivos, lo que indica que cada reactivo discrimina entre puntajes altos y bajos.

Tabla 13. Prueba *t* para muestras relacionadas por reactivo del instrumento de auto-eficacia.

Reactivo	<i>Test</i>	
	<i>T</i>	<i>P</i>
1.- Seguir la dieta	27.06	.01
2.- Comer bien	16.16	.01
3.- Dormir lo necesario	23.44	.01
4.- Tomar medicamentos	22.32	.01
5.- Asistir a consulta	22.44	.01
6.- Asistir a estudios	22.97	.01

7.- Dejar de comer cosas dañinas	33.18	.01
8.- Seguir las instrucciones del médico	16.44	.01
9.- Seguir las indicaciones de la madre	14.94	.01
10.- Asistir a tratamiento	20.61	.01
11.- Asistir al hospital por molestias	25.50	.01
12.- Lavarse los dientes tres veces al día	20.21	.01
13.- Bañarse todos los días	12.36	.01
14.- Realizar las tres comidas recomendadas	15.75	.01
15.- Bañarse sin ayuda	25.58	.01
16.- Vestirse sin ayuda	26.61	.01
17.- Comer sin ayuda	26.49	.01
18.- Asear habitación	23.91	.01
19.- Ayudar en los quehaceres domésticos	20.83	.01
20.- Cuidar la apariencia personal	11.98	.01
21.- Salir a jugar	12.45	.01
22.- Asistir a la escuela	16.97	.01
23.- Tomar decisiones	16.66	.01

Tabla 14. Prueba t para muestras relacionadas por reactivo del cuestionario de calidad de vida.

Reactivo	Test	
	T	P
1.- Dolores y molestias en articulaciones	33.93	.01
2.- Dolor en el cuerpo	40.98	.01
3.- Náusea por tratamientos	49.58	.01
4.- Náusea por la comida	48.29	.01
5.- Náusea al pensar en los tratamientos	50.02	.01
6.- Tener poca hambre	45.76	.01
7.- Náusea a los alimentos y olores	50.34	.01
8.- Dolor por las inyecciones	63.48	.01
9.- Miedo a que le saquen sangre	73.88	.01
10.- Miedo a las inyecciones	67.85	.01
11.- Miedo a ver al doctor	44.65	.01
12.- Miedo a visitar al doctor	38.99	.01
13.- Miedo a asistir a hospital	57.68	.01
14.-Preocupación por los efectos secundarios del tratamiento.	46.76	.01
15.- Preocupación de enfermarse otra vez	50.65	.01
16.- Preocupación por el funcionamiento del medicamento.	47.80	.01
17.- Dificultad para saber qué hacer ante algo que molesta	43.94	.01
18.- Dificultad para resolver problemas de matemáticas	46.02	.01
19.- Dificultad para realizar tareas	37.86	.01

20.- Dificultad para poner atención	30.01	.01
21.- Dificultad para recordar lo que lee	48.71	.01
22.- Sentir que no se ve bien.	44.48	.01
23.- Molestia al mostrar cicatrices	58.27	.01
24.- Tener vergüenza cuando otros lo ven	50.91	.01
25.- Explicar a los médicos cómo se siente	55.49	.01
26.- Dificultad para hacer preguntas al médico	49.95	.01
27.- Dificultad para explicar a otras personas su enfermedad	51.04	.01
28.- Dificultad para caminar	33.46	.01
29.- Dificultad para correr	40.82	.01
30.- Dificultad para hacer ejercicios	44.32	.01
31.- Dificultad para levantar cosas pesadas	42.34	.01
32.- Dificultad para bañarse solo	67.12	.01
33.- Dificultad para ayudar en quehaceres de la casa	46.40	.01
34.- Dolores y molestias en el cuerpo	42.31	.01
35.- Sentirse cansado	45.41	.01
36.- Sentirse asustado o con miedo	40.50	.01
37.- Sentirse triste	43.74	.01
38.- Sentirse enojado	50.73	.01
39.- Dificultad para dormir	57.19	.01
40.- Preocupación de que algo le pase	55.47	.01
41.- Dificultad para llevarse bien con otros niños	45.08	.01
42.- Que otros niños no quieran jugar con él	47.64	.01
43.- Que otros niños se burlen de él	49.39	.01
44.- No poder hacer lo mismo que otros niños	45.08	.01
45.- Dificultad para jugar con otros niños	47.64	.01
46.- Ausentarse de la escuela por ir al hospital	49.39	.01
47.- Ausentarse de la escuela por no sentirse Bien	49.21	.01
48.- Dificultad para poner atención en clase	40.44	.01
49.- Olvidar las cosas	43.08	.01
50.- Dificultad para mantener al día las actividades académicas	42.67	.01

Fase II. Validación de instrumentos en niños con cáncer

Justificación

De acuerdo con la información consultada, no existen instrumentos válidos que evalúen la auto-eficacia y calidad de vida en niños mexicanos con cáncer (Valencia, 2007).

La auto-eficacia se ha evaluado en pacientes con diversos problemas de salud, sobre conductas como el hábito para fumar, la ingestión de alcohol, la dieta, la prevención de la infección por VIH y la actividad física, y se dirigen específicamente a población adulta (Godding & Glasgow, 1985; Devins y Edwards, 1988; Glynn & Ruderman, 1986; Kasen, Vaughan & Walter, 1992; Kalichman & Nachinson, 1999; González-Celis y Sánchez Sosa, 2002), no hay reportes de instrumentos que evalúen la auto-eficacia para realizar conductas de salud en niños mexicanos con cáncer.

En el caso de la calidad de vida en niños con cáncer Varni, Saeid y Rode (1999) desarrollaron un instrumento (*PedsQL Pediatric Quality of life Inventory*) que evalúa la calidad de vida en general y la calidad de vida en relación con la enfermedad. Este instrumento se tradujo y adaptó a población mexicana por Ayala y García (2001) y fue revisado por Cantú, Cordero y Chávez (2003). Los autores citados mencionan que el proceso de validación y adaptación requiere de un número elevado de aplicaciones a niños con cáncer, pero que ello presenta distintas dificultades que requieren ser consideradas, como son: a) el número de casos de niños con cáncer que se encuentran en los rangos de edad de acuerdo con las características del instrumento, b) el número de niños que aunque cumplen con la edad aún no saben leer y escribir, c) la mayoría de los casos de la muestra empleada corresponden a familias del interior de la República, por lo que es difícil acceder a ellos, y d) la condición de salud del niño es un factor que no siempre permite realizar este tipo de aplicaciones en los tiempo precisos. Concluyen señalando la importancia de llevar a cabo la adaptación y validación para la población mexicana de un instrumento que permita evaluar calidad de vida en niños con cáncer, aspecto que debe ser una prioridad en futuras investigaciones (Cantú et al., 2003).

Propósito

Examinar las propiedades psicométricas de confiabilidad, estabilidad temporal, consistencia interna, validez de constructo y validez discriminante del Instrumento de auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños sanos con cáncer y el Inventario de calidad de vida pediátrica en niños mexicanos con cáncer.

Método

Participantes.

Participaron 148 niños con sus padres o cuidadores. Las características de la muestra se presentan a continuación.

El diagnóstico más frecuente fue leucemia con 88 casos (83.4%), seguida por los sarcomas, 30 casos (8.6%), en menor proporción tumores del sistema nervioso central, 16 casos (4.6%) y los linfomas, 12 casos (3.4%). El 79.6% de los niños se encuentran en tratamiento, el 16.6% en vigilancia y sólo el 7% asisten por recurrencia.

Respecto al sexo, la muestra estuvo conformada por 53% de niñas y el 47% de niños.

En la figura 6 se muestra la distribución por edad.

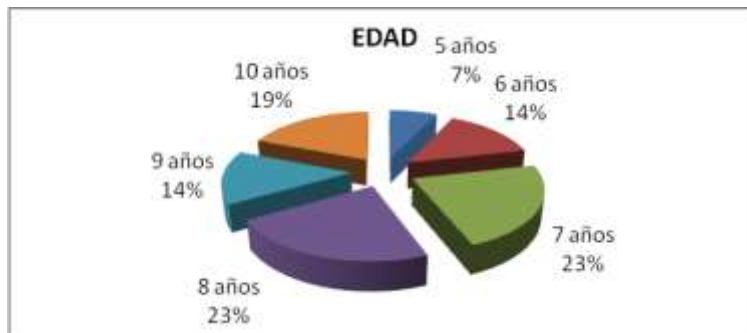


Figura 6. Distribución por edad en niños con cáncer.

En la figura 7 se muestra la distribución por tipo de diagnóstico oncológico, observándose que la leucemia es el tipo de cáncer que se presentó con mayor frecuencia.

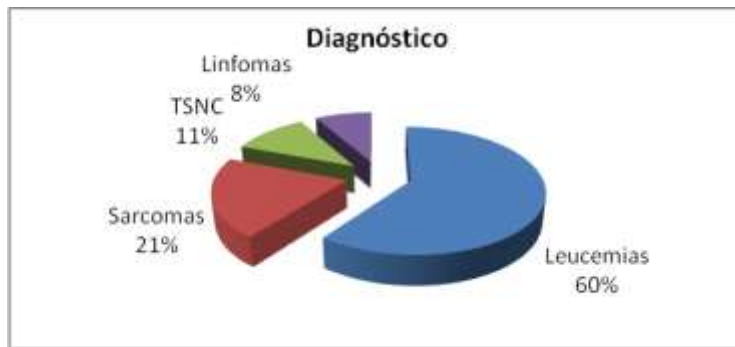


Figura 7. Distribución por tipo de diagnóstico en niños con cáncer

La mayoría de los niños se encuentran en tratamiento, sólo el 20% está en vigilancia y el 1% en remisión.

En cuanto al grado escolar, el 67% de los niños cursan la primaria, mientras que el 25% acude a secundaria, el 5% a preparatoria y sólo el 3% no asisten a la escuela.

En relación a los padres o cuidadores, las variables sociodemográficas se muestran en la tabla 15.

Tabla 15. Variables sociodemográficas de los padres o cuidadores.

	Edad	Escolaridad	Ocupación	Estado civil	
Padre	32-41	Primaria	35.7%	Empleado	71%
		Secundaria	35.7%	Oficio	15%
		Preparatoria	20.6%	Comerciante	6%
		Licenciatura	6.3%	Obrero	2%
		Posgrado	1.7%	Taxista	1%
Madre	36-46	Primaria	34.5%	Ama de casa	94%
		Secundaria	37.5%	Comercio	3%
		Preparatoria	23.7%	Empleada	3%
		Licenciatura	3.6%		
		Sin estudios	.7%		

La edad promedio de los cuidadores fue de 38 años, en el caso de las madres entre 32 y 41 años, en el caso de los padres entre 36 y 46 años. En cuanto a la escolaridad, 35.7% de los padres cursaron hasta primaria, 35.7% secundaria, 20.6% preparatoria, 6.3% licenciatura y el 1.7% posgrado. En relación a las madres, se encontró que el 34.5% tenía como grado máximo de estudios la primaria, 37.5% secundaria, 23.7 preparatoria, el 3.6% licenciatura y el .7% no asistió a la escuela. La

ocupación más frecuente en el caso de los padres fue empleado de algún comercio o empresa, mientras que en las madres predomina ser amas de casa.

Criterios de inclusión. Para ésta fase de validación de instrumentos fueron seleccionados todos aquellos niños y adolescentes con diagnóstico oncológico en cualquier fase del tratamiento que tuvieran entre cinco y 18 años de edad.

Materiales

- Instrumento de auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños sanos (Flores, González-Celis y Valencia, 2010), el cual está conformado por 23 reactivos, divididos en dos escalas: actividades de independencia y actividades de protección a la salud. La primera conformada por 12 reactivos y la segunda por 7 reactivos (Ver anexo A).
- Cuestionario de Calidad de vida Pediátrica PedsQL (Ver Anexo B).
- Ficha de datos sociodemográficos. Con esta ficha se recolectaron datos como la edad del niño, sexo, diagnóstico y tipo de tratamiento, así como la escolaridad de los padres (Ver Anexo C).
- Consentimiento informado. Tiene por objetivo mantener la ética y confidencialidad de los resultados y solicitar a los padres que sus hijos respondan los instrumentos (Ver Anexo D).

Procedimiento.

Se estableció contacto con un Hospital Infantil del Distrito Federal, se realizaron los trámites correspondientes para que el protocolo de investigación fuera aprobado; una vez aprobado el proyecto, se expuso una presentación con el equipo de médicos, enfermeras y psicólogos para mantenerlos informados del procedimiento para obtener la validez y confiabilidad de los instrumentos.

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo de manera individual en la sala de consulta externa y quimioterapia ambulatoria del hospital. Los padres y sus hijos se encontraban sentados esperando consulta o tratamiento. Cada aplicador se acercó de manera personal con el padre y el niño, explicó los objetivos de la evaluación y pidió el consentimiento para la aplicación. El aplicador leyó las instrucciones, cada una de las preguntas y las opciones de respuesta.

Al concluir la aplicación se explicó al padre o cuidador que en cuatro semanas se realizaría nuevamente la evaluación y se solicitó su número telefónico para contactarlos días previos a la segunda aplicación.

El investigador llamó a los padres días antes de la segunda aplicación para concertar una cita y concluir con el proceso. La segunda aplicación se llevó a cabo por parte del mismo aplicador, siguiendo el mismo procedimiento.

Análisis estadístico.

Se examinaron las propiedades psicométricas de los instrumentos (confiabilidad, consistencia interna inter-reactivos, estabilidad temporal y validez discriminante. Ver tabla 16.

Tabla 16. Descripción del procedimiento y análisis estadístico para el Estudio I (Fase I y II).

Grupo	Evaluación		Análisis Intra-grupo		Análisis entre grupos comparativo
	Test	Retest	Propiedades Psicométricas	Pruebas estadísticas	
G1			Confiabilidad	Alfa de Cronbach	
			Estabilidad temporal	Prueba t para muestras relacionadas	t de Student Muestras independientes
	Ae, CV Aplicación Individual	Ae, CV Aplicación Individual		Coficiente r de Pearson	Validez discriminante entre (G1 y G2)
			Validez de constructo	Análisis Factorial Exploratorio	

G2	Capacidad discriminatoria de los reactivos	Prueba <i>t</i> para muestras independientes
----	--	--

Ae= Auto-eficacia, G1 = Grupo de niños con cáncer, G2= Grupo de niños sanos

Resultados

Las medidas descriptivas obtenidas en ambos instrumentos fueron: auto-eficacia (ME= 80.46, DE= 9.49), calidad de vida (ME= 70.42, DE= 22.07). Los resultados muestran valores *alfa* significativamente altos, mostrando una consistencia interna satisfactoria.

Tabla 17. Medidas descriptivas y coeficientes Alfa de Cronbach para el AeRacsc y el PedsQL.

Variables	Media	DE	N	Alpha	IC
Auto-eficacia	80.46	9.49	148	.78*	95%
Actividades de protección a la salud	47.22	6.48	148	.76*	95%
Actividades de independencia	30.31	4.69	148	.75*	95%
Calidad de vida	70.42	22.07	148	.91*	95%
Dimensión general	40.76	11.49	148	.85*	95%
Dimensión asociada al cáncer	51.22	24.04	148	.85*	95%

* Significancia $p < .01$

Para probar la estabilidad temporal de ambos instrumentos se realizó una prueba *t* para muestras relacionadas. En el instrumento de auto-eficacia se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la aplicación test-retest ($t = 3.152$, g.l. = 52, $p < .01$), así mismo no se encontraron diferencias significativas en la dimensión de actividades de protección a la salud ($t = 3.152$, g.l. = 52, $p > .352$); mientras la dimensión de actividades de independencia sí mostró diferencias ($t = 26.801$, g.l. = 71, $p < 0.01$).

En el cuestionario de calidad de vida se encontraron diferencias significativas entre las aplicaciones test-retest para la escala completa ($t = 4.469$, g.l. = 43, $p < .01$) y por dimensión, calidad de vida en su dimensión general ($t = 4.282$, g.l. = 57, $p < .01$) y calidad de vida en su dimensión relacionada a la enfermedad ($t = 2.485$, g.l. = 56, $p < .01$).

Los resultados anteriores indican que sólo se observa estabilidad temporal para el instrumento de auto-eficacia en su dimensión de actividades de protección a la salud.

Se probó la validez de constructo de los instrumentos de auto-eficacia y calidad de vida.

Se realizó un análisis de componentes principales, con rotación varimax y *eigenvalues* mayores a 1. Se utilizaron dos criterios para conservar los ítems: a) que el reactivo estuviera conceptualmente relacionado con el factor considerado, y b) que tuviera una carga factorial igual o mayor a .30 en el factor correspondiente.

El análisis de componentes principales para el instrumento de auto-eficacia mostró dos factores que explicaron el 29.69% de la varianza. El factor 1 (actividades de protección a la salud) explicó el 15.36% de la varianza, con un total de 12 reactivos, fueron eliminados dos, el reactivo 11 por tener una carga factorial menor a .30 y el reactivo 9 por mostrar mayor relación con el factor de actividades independencia. El factor 2 (actividades de independencia) explicó el 14.33% de la varianza y consta de 9 reactivos. En las tablas 18 y 19 se muestran a detalle los resultados.

Tabla 18. Puntajes Alfa y porcentaje de varianza explicada obtenidos para el AeRacsc.

Auto-eficacia	Valor Alfa	Varianza explicada
Auto-eficacia total	0.73	26.69%
Actividades de protección a la salud	0.73	15.36%
Actividades de independencia	0.73	14.33%

Tabla 19. Matriz factorial rotada para el AeRacsc.

Factores	Carga Factorial
Factor 1. Actividades de protección a la salud	
7.- Dejar de comer cosas dañinas	.63
10.- Asistir a tratamiento	.60
6.- Asistir a estudios	.59
5.- Asistir a consulta	.53
4.- Tomar medicamentos	.51
8.- Seguir las instrucciones del médico	.45
1.- Seguir la dieta	.44
23.- Tomar decisiones	.39
3.- Dormir lo necesario	.37
12.- Lavarme los dientes tres veces al día	.34
2.- Comer bien	.32
14.- Realizar tres comidas al día	.32
Factor 2. Actividades de independencia	Carga factorial
13.- Bañarme todos los días	.66
20.- Cuidar mi apariencia personal	.64
19.- Ayudar en los quehaceres	.58
18.- Asear mi habitación	.58
15.- Bañarme sin ayuda	.53

15.- Comer sin ayuda	.53
16.- Vestirme sin ayuda	.50
22.- Asistir a la escuela	.50
21.- Salir a jugar	.49

Rotación varimax con valores eigenvalues mayores a 1.

El análisis de componentes principales para el cuestionario de calidad de vida mostró dos factores que explicaron el 29.05% de la varianza. El factor 1 (calidad de vida relacionada con la enfermedad) explicó el 15.30% de la varianza, con un total de 25 reactivos, de los cuales fueron eliminados cuatro reactivos (5, 7, 15 y 16). El factor 2 (calidad de vida general) explicó el 13.75% de la varianza y consta de 20 reactivos, fue eliminado el reactivo 46 debido a que su carga factorial fue menor a .30. Un criterio para decidir a qué factor corresponde un reactivo es aquel cuya carga factorial es superior, tomando en cuenta este criterio los reactivos 22, 25, 33, 44 fueron incluidos en un factor diferente. Las tablas 20 y 21 exhiben los resultados después del análisis factorial.

Tabla 20. Puntajes Alfa y porcentajes de varianza obtenidos en el PedsQL.

Calidad de vida	Valor Alfa	Varianza explicada
Calidad de vida total	0.85	29.05%
Calidad de vida general	0.85	15.30%
Calidad de vida cáncer	0.85	13.75%

Tabla 21. Matriz factorial rotada para el PedsQL.

Factor	Carga Factorial
Factor 1.- Calidad de vida relacionada con la enfermedad	
28.- Dificultad para caminar	.67
29.- Dificultad para correr	.61
30.- Dificultad para hacer ejercicios	.58
34.- Dolores o molestias en el cuerpo	.55
2.- Mucho dolor	.54
14.- Preocupación por efectos secundarios	.48
35.- Dificultad para levantar cosas pesadas	.47
24.- Te da vergüenza que te vean	.46
27.- Dificultad para explicar la enfermedad	.46
9.- Miedo cuando te sacan sangre	.46
33.- Ayudar en los quehaceres domésticos	.46
7.- Náusea a los alimentos	.46
4.- Te ha sabido mal la comida	.44

27.- Explicar al doctor cómo me siento	.44
44.- Otros niños pueden hacer cosas que tu no	.44
32.- Dificultad para bañarte solo	.43
38.- Sentirte enojado	.42
6.- Poca hambre	.40
22.- Siento que no me veo bien	.40
2.- Dolor en articulaciones y músculos	.38
26.- Dificultad para hacer preguntas de la enfermedad	.36
3.- Náusea al tratamiento	.35
35.- Sentirme cansado	.34
45.- Dificultad para mantenerme jugando	.34
23.- Me molesta que me vean cicatrices	.30
<hr/>	
Factor 2.- Calidad de vida general	
<hr/>	
19.- Dificultad para hacer tareas	.72
49.- Olvidar cosas	.72
21.- Dificultad para recordar lo que leo	.68
50.- Dificultad para realizar tareas	.77
20.- - Dificultad para poner atención	.66
48.- Dificultad para poner atención en clase	.63
18.- Dificultad para resolver problemas de matemáticas	.61
41.- Dificultad para llevarte bien con otros niños	.60
10.- Miedo a que te pongan suero	.49
11.- Miedo ver al doctor	.41
13.- Miedo a ir al hospital	.40
42.- Me han dicho que no se quieren juntar conmigo	.38
10.- Dolor a las inyecciones	.38
37.- Sentirme triste	.37
36.- Sentirme asustado	.37
47.- Faltar a la escuela por molestias	.37
39.- Dificultad para dormir	.36
40.- Preocupado por lo que me pueda pasar	.36
15.- Preocupación porque la enfermedad regrese o empeore	.36
43.- Otros se burlan de mi	.31
<hr/>	

Rotación varimax con valores eigenvalues mayores a 1.

Con la finalidad de determinar si los reactivos discriminan entre puntajes altos y bajos y para poder establecer los puntos de corte de forma correcta, se realizó un análisis por reactivo mediante una prueba *t* para muestras relacionadas para los dos instrumentos, auto-eficacia y calidad de vida. Los puntajes extremos fueron obtenidos a través de los cuartiles, considerando el cuartil 1 y 3 como puntajes extremos. En las tablas 22 y 23 se muestran los valores *t* y *p* de los instrumentos de auto-eficacia y calidad de vida respectivamente. En ambos instrumentos se encontraron diferencias significativas para todos los reactivos, lo que indica que cada reactivo discrimina entre

puntajes altos y bajos.

Tabla 22. Prueba t para muestras relacionadas por reactivo para el AeRasc.

Reactivo	Test	
	<i>t</i>	<i>P</i>
7.- Dejar de comer cosas dañinas	27.06	.01
10.- Asistir a tratamiento	16.16	.01
6.- Asistir a estudios	23.44	.01
5.- Asistir a consulta	22.32	.01
4.- Tomar medicamentos	22.44	.01
8.- Seguir las instrucciones del médico	22.97	.01
1.- Seguir la dieta	33.18	.01
23.- Tomar decisiones	16.44	.01
3.- Dormir lo necesario	14.94	.01
12.- Lavarme los dientes tres veces al día	20.61	.01
2.- Comer bien	25.50	.01
14.- Realizar tres comidas al día	20.21	.01
13.- Bañarme todos los días	12.36	.01
20.- Cuidar mi apariencia personal	15.75	.01
19.- Ayudar en los quehaceres	25.58	.01
18.- Asear mi habitación	26.61	.01
17.- Bañarme sin ayuda	26.49	.01
15.- Comer sin ayuda	23.91	.01
16.- Vestirme sin ayuda	20.83	.01
22.- Asistir a la escuela	11.98	.01
21.- Salir a jugar	12.45	.01

Tabla 23. Prueba t para muestras relacionadas por reactivo para el PedsQL.

Reactivo	Test	
	<i>t</i>	<i>P</i>
28.- Dificultad para caminar	33.93	.01
29.- Dificultad para correr	40.98	.01
30.- Dificultad para hacer ejercicios	49.58	.01
1.- Dolores o molestias	48.29	.01
2.- Mucho dolor	50.02	.01
14.- Preocupación por efectos secundarios	45.76	.01
31.- Dificultad para levantar cosas pesadas	50.34	.01
24.- Te da vergüenza que te vean	63.48	.01
27.- Dificultad para explicar la enfermedad	73.88	.01
9.- Miedo cuando te sacan sangre	67.85	.01
33.- Ayudar en los quehaceres domésticos	44.65	.01
7.- Nauseas a los alimentos	38.99	.01
4.- Te ha sabido mal la comida	57.68	.01
25.- Explicar al doctor cómo me siento	46.76	.01

46.- Otros niños pueden hacer cosas que tu no	50.65	.01
32.- Dificultad para bañarte solo	47.80	.01
38.- Sentirte enojado	43.94	.01
6.- Poca hambre	46.02	.01
22.- Siento que no me veo bien	37.86	.01
1.- Dolor en articulaciones y músculos	30.01	.01
26.- Dificultad para hacer preguntas de la enfermedad	48.71	.01
3.- Náusea al tratamiento	44.48	.01
35.- Sentirme cansado	58.27	.01
45.- Dificultad para mantenerme jugando	50.91	.01
23.- Me molesta que me vean cicatrices	55.49	.01
19.- Dificultad para hacer tareas	49.95	.01
49.- Olvidar cosas	51.04	.01
21.- Dificultad para recordar lo que leo	33.46	.01
50.- Dificultad para realizar tareas	40.82	.01
20.- Dificultad para poner atención	44.32	.01
48.- Dificultad para poner atención en clase	42.34	.01
18.- Dificultad para resolver problemas de matemáticas	67.12	.01
41.- Dificultad para llevarte bien con otros niños	46.40	.01
10.- Miedo a que te pongan suero	42.31	.01
12.- Miedo ver al doctor	45.41	.01
13.- Miedo a ir al hospital	40.50	.01
42.- Me han dicho que no se quieren juntar conmigo	43.74	.01
8.- Dolor a las inyecciones	50.73	.01
37.- Sentirme triste	57.19	.01
36.- Sentirme asustado	55.47	.01
47.- Faltar a la escuela por molestias	45.08	.01
39.- Dificultad para dormir	47.64	.01
40.- Preocupado por lo que me pueda pasar	49.39	.01
15.- Preocupación porque la enfermedad regrese o empeore	45.08	.01
43.- Otros se burlan de mi	47.64	.01

Comparación entre el grupo de niños sanos y el grupo de niños con cáncer

Al comparar al grupo de niños sanos con el grupo de niños con cáncer se encontró que existen diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos para todas las medidas y sus dimensiones. Los resultados se muestran en la tabla 24, los niños sanos presentaron puntajes más elevados en auto-eficacia y calidad de vida que los niños con cáncer.

Tabla 24. Diferencias entre el grupo de niños sanos y el grupo de niños con cáncer en Auto-eficacia y Calidad de vida.

	Escala	MEDIA	Valor t Entre niños sanos y niños con cáncer para cada variable
Niños Sanos	Ae	77.50	<i>Ae</i>
	Ae Aps	75.33	$t= 112.568$ $p < .000^*$
	Ae AI	34.23	<i>Ae Aps</i>
	CV	30.27	$t= 83.349$ $p < .000^*$
	CV general	14.06	<i>Ae AI</i>
	CV asociada al cáncer	7.25	$t= 75.826$ $p < .000^*$
Niños con cáncer	Ae	80.46	<i>CV</i>
	Ae Aps	47.22	$t= 40.719$ $p < .000^*$
	Ae AI	30.31	<i>CV general</i>
	CV	70.42	$t= 38.673$ $p < .000^*$
	CV dimension general	40.76	<i>CV asociada al cáncer</i>
	CV asociada al cáncer	51.22	$t= 43.265$ $p < .000^*$

* $p < 0.01$

Diferencias en calidad de vida y auto-eficacia tomando como base las variables de control

Uno de los objetivos específicos de este estudio fue probar las diferencias entre los participantes, en calidad de vida y auto-eficacia, tomando como base las variables de control: sexo, edad, fase de tratamiento y diagnóstico. Para determinar las diferencias considerando el sexo de los participantes se realizó una prueba *t*, y los resultados mostraron que no existieron diferencias en las variables estudiadas que se relacionaran con el género.

Para buscar diferencias entre las variables tomando como base la edad de los participantes, así como la fase de tratamiento y el diagnóstico, se realizaron análisis de varianza. El análisis mostró que existieron diferencias estadísticamente significativas en la variable calidad de vida, en su dimensión general, relacionadas con la edad de los participantes ($F_{(2,122)} = 18.690, p < .01$); los niños entre 5 y 7 años reportaron mayor calidad de vida, mientras que los adolescentes mostraron menores valores en esta

variable. Asimismo, hubo diferencias en la percepción de auto-eficacia general relacionadas con la fase del tratamiento médico en que los niños se encontraban, los niños en fase de vigilancia mostraron puntajes mayores en auto-eficacia, en comparación con los niños que se encontraban en la fase de tratamiento ($F_{(2,118)} = 3.265, p < .01$). También en la dimensión de actividades de independencia los niños en fase de vigilancia mostraron puntajes más altos en auto-eficacia que los niños en fase de tratamiento ($F_{(2,134)} = 3.811, p < .01$). No se encontraron diferencias en el factor de actividades de protección a la salud.

Relación entre auto-eficacia y calidad de vida

Para determinar si existe una relación entre la variable auto-eficacia y las diferentes dimensiones de la variable calidad de vida, se realizó una correlación r de Pearson. Los resultados indicaron una relación estadísticamente significativa entre auto-eficacia y calidad de vida en su dimensión de calidad de vida general ($r = .341, p < .01$), así como entre auto-eficacia y calidad de vida en su dimensión de calidad de vida relacionada con el cáncer ($r = .272, p < .01$). A mayores puntuaciones auto-eficacia correspondieron mayores puntuaciones en calidad de vida, en las dos dimensiones señaladas, con lo cual se prueba la validez de contenido, relacionada con criterios externos.

Conclusión y discusión del estudio I

Considerando la relevancia de contar con pruebas psicológicas que permitan el desarrollo de intervenciones se realizó el primer estudio de esta investigación, cuyo propósito fue examinar las propiedades psicométricas del instrumento de auto-eficacia para promover conductas saludables en niños sanos y niños con cáncer y el Inventario de calidad de vida pediátrica para niños sanos y niños con cáncer. Los resultados obtenidos indican que ambos instrumentos presentan características adecuadas y coherencia con escalas similares utilizadas en trabajos anteriores por otros autores (Bandura et al, 1996; Bandura, et al., 1999; Caprara et al., 1998).

Los resultados obtenidos en la fase de validación de instrumentos en niños sanos mostraron que el puntaje de auto-eficacia se encuentra en la media, cabe resaltar que el 80% de los niños no reportó ninguna enfermedad, mientras que un 20% reportó enfermedades como gripe, tos, infección en el estómago y dolor de cabeza, lo que podría explicar que los niños no percibieran una amenaza real a su salud. Es probable que lo anterior se deba a que no existe una relación entre los hábitos o conductas de prevención de salud y el estado real de salud debido a las características propias de los síntomas y el tipo de enfermedad.

Aun cuando en este estudio los resultados muestran que los niños se perciben capaces de realizar conductas que promuevan su salud, no debe pasarse por alto que, como señala Villamarin (1990^a), las estadísticas de ENSANUT indican la presencia, en amplias capas de la población infantil, de diversas enfermedades respiratorias, gastrointestinales y de sobrepeso que ponen en riesgo su salud.

Como lo mencionan diversos autores (Kahneman y Tversky, 1982; Sánchez, 2006; Tverky & Kahneman, 1981), la teoría prospectiva plantea que las personas estarán más dispuestas a realizar una conducta saludable que implique riesgo si se les motiva para que piensen en términos de pérdidas asociadas a la falta de cuidados, que si se les motiva para que consideren las ganancias potenciales que pueden obtener si realizan las conductas saludables. Lo anterior puede explicar por qué los niños

evaluados se perciben capaces de realizar conductas saludables, a pesar de lo que indican las estadísticas de salud mencionadas. Si los niños no perciben una enfermedad real que amenace su salud, y además de esto las conductas de promoción de la salud no se asocian con la pérdida que la misma enfermedad produce, es probable que la percepción de eficacia se encuentre sobrevalorada.

Milne y Orbell (2000) mencionan que la auto-eficacia desempeña un papel importante en la autorregulación de la conducta, a través de sus efectos sobre la formación e intensidad de la intención y sobre la persistencia en la acción frente a los obstáculos, pero si ésta se encuentra sobrevalorada, no es posible predecir con certeza si las conductas realizadas realmente promueven la salud.

La comparación realizada en este estudio mostró diferencias entre los niños sanos y los niños con cáncer, en las variables auto-eficacia y calidad de vida, lo que sugiere que los instrumentos empleados cuentan con validez discriminante. Los niños sanos obtuvieron mayores índices de auto-eficacia y de calidad de vida, mientras que los niños con cáncer percibieron menor calidad de vida conforme avanzaba su tratamiento, lo cual puede atribuirse al impacto que tienen las intervenciones médicas en el estado de salud del niño, por ejemplo, el incremento en las infecciones que requieren que los niños sean hospitalizados, y que pueden presentar complicaciones severas en su salud. En cuanto a la auto-eficacia, fueron los niños con cáncer quienes reportaron más afectación en las conductas de independencia, mencionando que requerían de más ayuda para desempeñar sus actividades diarias.

Con respecto a la calidad de vida en los niños con cáncer, no se encontraron diferencias que puedan ser atribuidas al sexo de los participantes. Sin embargo se encontraron diferencias relacionadas con la edad, dado que los niños más grandes reportaron mayor deterioro, mientras que los pequeños percibieron una mejor condición de salud. Estos resultados son congruentes con lo reportado por estudios previos (Magrath, 1997; Metzger et al., 2003; Rajaje et al., 1999; Ribeiro & Pui, 2005). Por su parte, la auto-eficacia también mostró diferencias en relación con la fase de tratamiento médico; aquellos niños en tratamiento o vigilancia reportan menor auto-eficacia en las

actividades de independencia que los niños que se encuentran en remisión.

Estos resultados se suman a los reportados por Sitaramesi et al., (2008), en un estudio que realizaron para evaluar la calidad de vida en un grupo de niños con leucemia; en él se señala que los niños con esta condición clínica pueden mostrar dificultades para comprender el procedimiento, altos niveles de ansiedad hacia el tratamiento y percepciones de bajos niveles de calidad de vida. Se coincide con estos autores en reconocer la necesidad de proporcionar apoyo psicosocial a los niños (independientemente de su edad) y a sus padres, para facilitar su adaptación a la enfermedad y el tratamiento.

Los instrumentos constituyen una contribución importante y pueden considerarse punto de partida para futuras investigaciones. También es importante señalar que estos instrumentos están basados en estudios sistemáticos previos que aplican evaluaciones de auto-eficacia percibida para la realización de conductas de promoción de la salud en otras poblaciones (Ayala & García, 2001; Bandura, 1993; Bandura et al., 1996; Bong, 2001; Cantú et al., 2003; Zimmerman & Bandura, 1992, 1994). Sin embargo es recomendable realizar análisis factoriales confirmatorios, ya que el análisis de componentes principales sólo proporciona datos en relación a la varianza explicada y la varianza error, lo que no permite tener claridad y los resultados obtenidos muestran puntajes bajos en la varianza explicada, lo que puede indicar que se requieran ajustes a los instrumentos de evaluación para garantizar que se mide lo que se busca medir. Se sugiere dar continuidad a la evaluación de las propiedades psicométricas de dichos instrumentos

Contar con instrumentos validados permite dar continuidad a trabajos que evalúen este dominio en niños con enfermedades crónicas, permitiendo la creación de intervenciones psicológicas que contribuyan a la adaptación del paciente a su nueva condición de salud, favoreciendo la adherencia a los tratamientos médicos y previniendo complicaciones de salud.

De acuerdo con Grembowski et al. (1993), las personas que tienen alta auto-eficacia percibida tienen más probabilidades de iniciar cuidados preventivos, buscar tratamientos más tempranos y tener mejores expectativas sobre éstos, lo que contribuiría a una mayor adhesión a los tratamientos médicos y por consiguiente a una mejoría en su calidad de vida.

Capítulo 8. Estudio II. Intervención

Método

Propósito.

Someter a prueba el efecto de una intervención cognitivo-conductual sobre la auto-eficacia, la adherencia terapéutica y la calidad de vida de niños con cáncer.

Preguntas de investigación.

1. ¿Los valores de la post evaluación y seguimientos (15 días, un mes y tres meses) del grupo experimental para las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica serán más altos que los valores de la pre evaluación?
2. ¿Los niños del grupo experimental tendrán puntajes más elevados en la post evaluación que los niños del grupo control en las variables auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica?
3. ¿Se mantendrán estables los valores en las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica en cada uno de los seguimientos (15 días, un mes y tres meses) en el grupo experimental?
4. ¿Habrá una relación positiva entre auto-eficacia y calidad de vida?
5. ¿Habrá una relación positiva entre auto-eficacia y adherencia terapéutica?
6. ¿Habrá cambios clínicamente significativos en las variables de estudio en el grupo experimental y el grupo control?

Criterios de inclusión.

Para esta fase de intervención participaron niños y adolescentes entre 5 y 18 años de edad con reciente diagnóstico de cáncer y cualquier tipo de cáncer. (Se consideró como reciente diagnóstico a aquellos niños que tenían de uno a siete días de haber recibido la confirmación de cáncer).

Participantes.

20 niños con diagnóstico de cáncer y sus padres o cuidadores, que decidieron por voluntad propia participar en el estudio, 11 de los niños fueron asignados al grupo experimental (numerados del 1 al 11) y nueve niños al grupo control (numerados del 12 al 20). Las características de los niños se muestran en la tabla 22, en donde se observa que el diagnóstico de mayor frecuencia fue Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA); 10 de los 11 niños del grupo experimental concluyeron la intervención, mientras que siete de los nueve niños del grupo control terminaron la intervención.

Tabla 25. Descripción de los niños que participaron en el grupo experimental.

Caso	Edad	Sexo	Escolaridad	Dx	Tx médico
1	15	Femenino	Secundaria	LLA	Quimioterapia
2	6	Femenino	Primaria	LMA	Quimioterapia
3	5	Masculino	Kinder	LLA	Quimioterapia
4	15	Femenino	Preparatoria	Tumor germinal	Quimioterapia
5	6	Femenino	Primaria	LLA	Quimioterapia
6	13	Masculino	Secundaria	LLA	Quimioterapia
7	9	Femenino	Primaria	LLA	Quimioterapia
8	7	Masculino	Primaria	Linfoma de Hodgking	Quimioterapia y radiación
9	15	Masculino	Secundaria	LLA	Quimioterapia y Radiación
10	11	Femenino	Primaria	Tumor germinal	Quimioterapia
11	14	Femenino Deceso	Secundaria	Linfoma no hodgking	Quimioterapia y radiación

Tabla 26. Descripción de los niños que participaron en el grupo control.

Caso	Edad	Sexo	Escolaridad	Dx	Tx médico
12	5	Masculino	s/n estudios	Neuroblastoma	Quimioterapia y radiación
13	5	Masculino	s/n estudios	Linfoma no Hodgking	Quimioterapia
14	12	Femenino	Secundaria	Tumor germinal	Quimioterapia
15	14	Femenino Baja	Preparatoria	Linfoma de Hodgking	Quimioterapia

16	6	Femenino	Primaria	Hamartoma hepático	Quimioterapia
17	5	Femenino	Kinder	Rabdomiosarcoma	Quimioterapia
18	7	Masculino	Primaria	Tumor abdominal	Quimioterapia
19	17	Masculino	Secundaria	Linfoma de Hodgking	Quimioterapia y radiación
20	15	Masculino Baja	Secundaria	LLA	Quimioterapia

Las familias se integraban en su mayoría por los padres o cuidadores, sin embargo en el caso 3 la responsabilidad del niño la tenía la abuela materna. La edad de los padres se encontraba entre los 25 y los 60 años de edad.

En cuanto a la escolaridad de los padres, el nivel máximo de estudios fue de licenciatura, aunque la mayoría cursó sólo estudios de primaria. La mayoría de los padres reportó como ocupación empleado, mientras que las madres se dedicaban por completo al hogar, sobre todo al cuidado del hijo con cáncer.

Diseño

Pre-post evaluación y seguimiento con un grupo control.

G1	O ₁	X ₁	O ₂	O ₃	O ₄
G2	O ₁	X ₂	O ₂	O ₃	O ₄

G1= Grupo que recibe la intervención cognitivo-conductual,

G2= Grupo que recibe la intervención que brinda información relacionada con la enfermedad,

X₁= Intervención cognitivo-conductual,

X₂= Intervención que brinda información relacionada con la enfermedad.

Procedimiento.

Se estableció contacto con el Hospital Infantil de México, Federico Gómez (HIMFG), con la finalidad de seleccionar a niños con cáncer y sus padres o cuidadores, que desearan participar en la investigación. La psicóloga encargada del servicio de

oncología contactaba al investigador para informarle de los niños con diagnóstico reciente.

El investigador acudía con un coterapeuta a visitar al niño y su padre o cuidador a la sala de urgencias o la cama asignada en el piso de oncología. Se establecía rapport y se explicaban los objetivos de la investigación invitándolos a participar en ella. Los niños y sus padres o cuidadores que se interesaban en participar eran asignados aleatoriamente a cada uno de los grupos. Un grupo de niños fungió como Grupo 1 (intervención cognitivo-conductual) y el otro como Grupo 2 (intervención de información relacionada con la enfermedad IRE), la cual era proporcionada por personal de salud de la misma institución. Antes de iniciar la intervención todos los niños pasaron por un proceso de evaluación. Los niños y sus padres recibieron cada intervención de manera individual.

A continuación se describen los pasos de la intervención.

Pre evaluación (ambos grupos).

Pre evaluación (ambos grupos)						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividad	Materiales	Duración	Tarea
1	<ul style="list-style-type: none"> Apertura del expediente. Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Se establece <i>rapport</i> con el niño. Se le explica al niño y a su padre o cuidador en que consiste la intervención (de acuerdo al grupo en que se encuentra). Se lee el consentimiento informado y se pide que lo firmen. Se explica al niño y a su padre o cuidador que se realizarán algunas evaluaciones al inicio, al finalizar la intervención y tres ocasiones más después de concluir la evaluación. Se inicia la evaluación explicando al niño las instrucciones de cada cuestionario. Evaluación de calidad de vida y auto-eficacia. Se realiza la entrevista al niño (por separado a su cuidador). Se realiza la entrevista a su padre o cuidador. Se explica que a partir de ese momento estarán llenando un registro respecto a los comportamientos de salud del niño, deberá llenarlo por separado el niño y su padre o cuidador y entregarlo semanalmente. 	<ul style="list-style-type: none"> Consentimiento informado Cuestionario de calidad de vida PedsQL Cuestionario de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer. Carnet de adherencia Entrevista para niños. Entrevista para padres 	90min	Registro de adherencia

Para la entrega del carnet de adherencia terapéutica, se entregó a cada niño un carnet para que llevara el registro por día de aquellas conductas que realizaba y que estaban relacionadas con su salud. Se le explicó (a él y a su cuidador) cómo llevar a

cabo el registro de aquellas conductas dirigidas a promover su salud (acudir a consultas médicas, comer frutas y verduras) y de aquellas que dañan su salud (tomar refresco, comer embutidos, exponerse al sol por tiempo prolongado). Se les pidió a niños y cuidadores que llevaran a cabo un registro por separado. Se realizaron dos registros retrospectivos (equivalentes a dos semanas previas) que fueron añadidos al registro de línea base. Se obtuvo el porcentaje de adherencia terapéutica al dividir el número de conductas de adherencia que debía realizar el niño, de acuerdo con las indicaciones dadas por el médico, entre el número de conductas de adherencia realizadas por el niño cada semana, el porcentaje obtenido se registró semana a semana. Para fines de esta investigación sólo se presentan los porcentajes antes de la intervención, después de la intervención y durante los seguimientos. Ver anexo E.

El registro de adherencia se llevó a cabo a lo largo de todo el tiempo que duró la intervención, incluyendo seguimiento. Los carnets que se entregaban a los padres y los niños incluían todas fechas correspondientes, considerando los periodos en que no asistirían al hospital para evitar detener el registro de conductas de adherencia. Cada semana se obtenían los datos del carnet.

Cuando los niños podían salir del hospital, el investigador responsable mantuvo contacto telefónico con cada uno de los padres, tanto del grupo control, como del grupo experimental, para saber cuándo regresaban al hospital por consulta, estudios o tratamiento, de esta forma se establecía la próxima sesión de cada niño.

Intervención cognitivo-conductual "El Juego del Optimismo".

Cada uno de los cinco módulos que componen la intervención cognitivo-conductual cuenta con un manual para el terapeuta que contiene instrucciones y ejemplos para trabajar con el niño, así como un manual para él, que contiene historias que debe leer y ejercicios para ser practicados en diferentes escenarios (la escuela, con los amigos, el hogar y el hospital). Ver anexo F.

Intervención cognitivo-conductual						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Material	Duración	Tarea
1	<ul style="list-style-type: none"> Proporcionar información al niño sobre las características de su cuerpo, los componentes de la célula, la sangre de un niño sano y de un niño enfermo, y las principales características de la enfermedad. Analizar las ventajas y desventajas de seguir las recomendaciones médicas y acudir a los tratamientos (favorecer la adherencia terapéutica). 	Psicoeducación	<ul style="list-style-type: none"> Cómo es mi cuerpo. El niño dibujará su cuerpo y describirá sus partes. La sangre y sus componentes (glóbulos blancos y rojos). Qué es el cáncer. Se explica al niño con imágenes el crecimiento anormal de las células y el desarrollo de tumores. Tratamientos médicos. Se explica al niño el tipo de tratamientos médicos y sus efectos secundarios mediante el uso de imágenes. Por qué es importante seguir las indicaciones del médico. El plato del buen comer. Se explica al niño la importancia de alimentarse sanamente y se le pide que haga su propio plato del buen comer. 	<ul style="list-style-type: none"> Manual para el terapeuta Manual para el niño Títeres Colores Lápiz Carnet de adherencia 	60min	Registro de adherencia
2	<ul style="list-style-type: none"> Identificar patrones automáticos de pensamiento. 	Reestructuración cognitiva. Módulo 1	<ul style="list-style-type: none"> Identificar pensamientos. Historieta sobre el diálogo interno. Lectura de historias con personajes optimistas y pesimistas para identificar sus pensamientos. Ejercicios de práctica. E niño lee diferentes situaciones y expresa cuál sería su pensamiento en cada situación. El juego SPC (situación, pensamiento, consecuencia). Se dan diferentes imágenes para que el niño identifique la relación entre pensamiento, emoción y conducta. Se le pide que complete las historias mostradas. 	<ul style="list-style-type: none"> Manual para el terapeuta Manual para el niño Colores Lápiz Carnet de adherencia 	60min	Registro de adherencia El niño elabora un ejemplo donde identifica qué pensó y cómo se sintió ante una situación que haya

Intervención cognitivo-conductual						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Material	Duración	Tarea
3	Inicia el proceso de reestructuración cognitiva, identificando el estilo explicativo que el niño posee y cambiando el estilo de pensamiento pesimista en optimista.	Reestructuración cognitiva Módulo 2	<ul style="list-style-type: none"> Introducción a los conceptos de optimismo y pesimismo mediante la lectura de historias. Identificar tipos de pensamientos (temporales y permanentes) mediante el uso de historias. Práctica de identificación de pensamientos temporales y permanentes completando historietas. Práctica de identificación de pensamientos temporales y permanentes con ejemplos reales que proponga el niño. Identificar tipo de pensamiento por mi conducta y por mi forma de ser mediante historietas. Práctica de identificación de pensamientos por mi conducta y por mi forma de ser con ejemplos reales que proponga el niño. Identificar tipo de pensamiento por mí y por algo más mediante historietas. Práctica de identificación de pensamientos pensamiento por mí y por algo más con ejemplos reales que proponga el niño. El juego del pastel, el niño identifica una situación (representada por un pastel) e identifica sus pensamientos y tipo de pensamientos ejemplificándolos en rebanadas. 	<ul style="list-style-type: none"> Manual para el terapeuta Manual para el niño Colores Lápiz Carnet de adherencia 	60min	Registro de adherencia. Ejercicio del juego del pastel para practicar en casa.
4	Continuar el proceso de reestructuración cognitiva, identificando el estilo explicativo que el niño posee y cambiando el estilo de pensamiento pesimista en optimista.	Reestructuración cognitiva Módulo 3	<ul style="list-style-type: none"> Lectura de historias para que el niño identifique la búsqueda de evidencia a sus pensamientos y definir si son objetivos o no; así como cambiar aquellos pensamientos que no son objetivos. Práctica con ejemplos reales del niño para que busque evidencias a sus pensamientos. Práctica con ejemplos reales para cambiar pensamientos irracionales en pensamientos objetivos. 	<ul style="list-style-type: none"> Manual para el terapeuta Manual para el niño Colores Lápiz Carnet de adherencia 	60 min	Registro de adherencia. Ejercicio de práctica del juego del cerebro.

Intervención cognitivo-conductual						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Material	Duración	Tarea
5	El participante aprende habilidades de comportamiento social que fortalecen los cambios cognitivos.	Habilidades sociales. Entrenamiento en solución de problemas	<ul style="list-style-type: none"> • Paso 1. Solución de problemas. Tomarlo con calma. Mediante historias el niño identifica las posibles causas de un problema dado. • Ejercicios de práctica con ejemplos reales del paso 1 para solucionar problemas. • Identificar pensamientos fríos (objetivos) y calientes (irracionales) mediante lectura de historias. • El juego de la silla caliente. Se le presentan al niño diferentes problemas y un ejemplo de pensamiento caliente, el niño debe cambiar a un pensamiento frío mientras imagina que está en una silla que se calienta mientras no cambie su pensamiento. • Juego (qué es lo que no concuerda). Se cambian objetos de lugar dentro del espacio donde se encuentra el niño, mientras el niño cierra los ojos. El niño identifica que se cambió de lugar con el objetivo de identificar que cuando tenemos un problema algo que no ayuda a entenderlo es saber qué es lo que no concuerda con la situación. • Paso 2 para solucionar problemas (tomar la perspectiva, ponerse en los zapatos del otro), mediante historietas para que el niño identifique cómo sería ponerse en el lugar de la otra persona con quien se ha presentado un problema. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manual para el terapeuta • Manual para el niño • Colores • Lápiz • Carnet de adherencia 	60 min	Registro de adherencia.

Intervención cognitivo-conductual						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Material	Duración	Tarea
6	Habilidades sociales. Entrenamiento en asertividad	El participante aprende habilidades para solucionar problemas.	<ul style="list-style-type: none"> • Paso 3 para solucionar problemas (establecer una meta u objetivo para solucionar ese problema), mediante el uso de historias para que el niño identifique la meta en cada problema dado. • Establecer alternativas para solucionar el problema. Practica con ejercicios para que el niño identifique alternativas de solución. • Paso 5. Elegir una alternativa. Se le enseña al niño, mediante historias y ejemplos de práctica a evaluar los pros y contras de cada alternativa y elegir aquella que tiene más pros que contras. • Paso 6. Evaluar la alternativa elegida. Se le enseña al niño mediante historias y ejercicios de práctica a evaluar el efecto de la alternativa elegida. • Practica de los pasos para solucionar problemas con ejemplos reales proporcionados por el niño. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manual para el terapeuta • Manual para el niño • Colores • Lápiz • Carnet de adherencia 	60 min	Registro de adherencia.

Intervención cognitivo-conductual						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Material	Duración	Tarea
7	El participante aprende habilidades de conducta asertiva y de negociación	Habilidades sociales. Entrenamiento en negociación	<ul style="list-style-type: none"> • Identificar personas asertivas, pasivas y agresivas. Se le muestran al niño historias con personajes pasivos, agresivos y asertivos y se le pide que identifique las características de cada niño y cómo negoció cada uno. • Juego. Adivina adivinador qué cara tengo hoy. Se le da al niño una hoja con 12 rostros incompletos que representan diferentes emociones. Se le pide al niño que complete el rostro de acuerdo a la emoción indicada. • Juego. Adivina adivinador que te voy a decir hoy. Se le da al niño una hoja con 12 rostros que representan diferentes emociones. Se le pide al niño que complete el rostro con una nube de diálogo en donde escriba que diría una persona con cada una de las emociones indicadas. • Asertividad. Los cuatro pasos para sentirnos bien. Se leen al niño los pasos para sentirse bien (discurso asertivo). • Juego. Y tú qué harías. Se le dan al niño 5 tarjetas con diferentes situaciones. El niño debe emplear los pasos asertivos en cada situación. • Juego. El costal mágico. Se le da al niño un costal con pelotas, cada pelota tiene pegado uno de los derechos asertivos. • Los pasos para ser buenos negociadores. Se le explica al niño los pasos para negociar y se le da una historia que ejemplifica como negocia un niño con su mamá. • Practica de los pasos para negociar con ejemplos reales. • Cierre del trabajo terapéutico. Se le explica al niño que se ha concluido la intervención. Se le entrega una constancia de participación. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manual para el terapeuta • Manual para el niño • Colores • Lápiz • Carnet de adherencia 	60 min	Registro de adherencia.

Las estrategias conductuales para reforzar el incremento de las conductas blanco incluyeron: a) la construcción de una lista de reforzadores (para cada niño), b) modelamiento, mediante historietas incluidas en los manuales, se buscó que el niño imitara las conductas de los personajes de cada historieta, y c) ensayo conductual (se practicaron habilidades de comunicación asertiva y negociación). Cada sesión fue de 60 minutos y el terapeuta en todas las ocasiones inició con la consigna de establecer rapport.

Procedimiento seguido durante la intervención que sólo brindó información relacionada con la enfermedad. Intervención IRE (grupo control).

Intervención (Información relacionada con la enfermedad, IRE).						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividades	Materiales	Duración	Tarea
1	Proporcionar información al niño sobre las características de su cuerpo, los componentes de la célula, la sangre de un niño sano y de un niño enfermo	Psicoeducación	<ul style="list-style-type: none"> Se le pregunta al niño si conoce las partes de su cuerpo internas y externas y se le pide que dibuje su cuerpo. Se le explica al niño qué es la sangre y sus componentes (glóbulos rojos y blancos). 	<ul style="list-style-type: none"> Laminas informativas con imágenes del cuerpo, la célula, la sangre. 	<ul style="list-style-type: none"> 30min 	Registro de adherencia.
2	Proporcionar información sobre el tipo de cáncer que presenta cada niño.	Psicoeducación	<ul style="list-style-type: none"> Se le pregunta al niño si sabe cuál es el nombre de su enfermedad y en qué consiste, posteriormente se le muestran unas láminas para explicarle el crecimiento anormal de las células y el desarrollo de tumores y se le explica, más a detalle su tipo de cáncer. 	<ul style="list-style-type: none"> Laminas informativas sobre el tipo de cáncer. 	<ul style="list-style-type: none"> 30 min 	Registro de adherencia
3	Proporcionar información sobre los efectos secundarios de los tratamientos médicos que recibe cada niño.	Psicoeducación	<ul style="list-style-type: none"> Se le pregunta al niño si sabe qué tipo de tratamientos recibirá y si sabe en qué consiste, posteriormente se le muestran unas láminas explicando en qué consisten los tratamientos y sus efectos secundarios. Se le pide al niño que haga una lluvia de ideas para explicar cómo puede cuidar su cuerpo. 	<ul style="list-style-type: none"> Laminas informativas con imágenes sobre los efectos secundarios de los tratamientos médicos. 	<ul style="list-style-type: none"> 30 min 	Registro de adherencia

Post evaluación (ambos grupos)

Post evaluación y seguimientos (ambos grupos)						
Sesión	Objetivo	Técnica	Actividad	Materiales	Duración	Tarea
1	Post-evaluación	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de calidad de vida y auto-eficacia. Entrega de carnets de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> Cuestionario de calidad de vida PedsQL Cuestionario de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer. Carnet de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> 60min 	Registro de adherencia
2	Seguimiento 1 A los 15 días de concluir la intervención	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de calidad de vida y auto-eficacia. Entrega de carnets de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> Cuestionario de calidad de vida PedsQL Cuestionario de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer. Carnet de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> 60min 	Registro de adherencia
3	Seguimiento 2 Un mes después del primer seguimiento.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de calidad de vida y auto-eficacia. Entrega de carnets de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> Cuestionario de calidad de vida PedsQL Cuestionario de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer. Carnet de adherencia 	<ul style="list-style-type: none"> 60min 	Registro de adherencia
4	Seguimiento 3 Tres meses después del primer seguimiento.	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación 	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación de calidad de vida y auto-eficacia. 	<ul style="list-style-type: none"> Cuestionario de calidad de vida PedsQL Cuestionario de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños con cáncer. 	<ul style="list-style-type: none"> 60min 	Registro de adherencia

Se agradeció la participación del niño y se le explicó que había concluido el proceso, por lo que se le entregó una constancia de participación.

Los terapeutas encargados de las sesiones de tratamiento pasaron por un proceso de capacitación antes de poder trabajar con el niño, para garantizar que la intervención se llevara a cabo de la misma manera en cada uno de los casos. El proceso de capacitación consistió en un seminario sobre temas básicos del cáncer (tratamiento médico, efectos secundarios, tipos de cáncer), temas básicos en terapia cognitivo-conductual, así como entrenamiento para el uso de los manuales de intervención, en donde se incluyeron ensayos conductuales sobre la aplicación de los módulos con los niños. Los terapeutas fueron evaluados mediante listas cotejables en donde se registraban las habilidades del terapeuta en relación a los componentes de cada módulo.

La intervención de los niños que participaron en el grupo experimental se llevó a cabo en diferentes escenarios, la cama de hospitalización en el piso de oncología, los sillones del área de quimioterapia ambulatoria y la sala de espera para la aplicación intratecal del medicamento.

Cuando alguno de los niños se mostraba indispuerto para trabajar debido a los efectos secundarios del tratamiento, como cansancio, náuseas y vómito, o bien cuando se encontraba en recuperación post quirúrgica, se cancelaba la sesión de tratamiento y se programaba para otra fecha.

Durante el periodo de hospitalización de los niños, la intervención se realizó durante esos días. Hubo casos en donde la intervención se realizó de manera completa en el área de hospitalización.

La intervención con los niños que participaron en el grupo control (IRE) se llevó a cabo en diferentes escenarios, la cama de hospitalización en el piso de oncología, los sillones del área de quimioterapia ambulatoria y la sala de espera para la aplicación intratecal del medicamento.

Cuando alguno de los niños se mostraba indispuerto a trabajar en la sesión debido a los efectos secundarios del medicamento, como cansancio, náuseas y vómito, o por estar en recuperación post quirúrgica, se cancelaba la sesión de tratamiento y se reprogramaba.

En caso de que los niños se encontraran hospitalizados, la intervención se realizó durante los días de hospitalización. Hubo casos en donde la intervención se realizó de manera completa en el área de hospitalización.

Variables independientes.

- Intervención cognitivo-conductual
- Intervención que proporciona información respecto a la enfermedad (IRE).

Variables dependientes.

- Auto-eficacia
- Adherencia terapéutica
- Calidad de vida.

Materiales.

- Cuestionario de Calidad de Vida y Cáncer adaptado del Instrumento Pediatric Quality of Life Inventory- PedsQL (Varni et al., 2007). Ver anexo A.
- Instrumento de Auto-eficacia para realizar conductas saludables en niños con Cáncer AeRacsC (Flores, González-Celis y Valencia, 2010). Ver anexo B.
- Entrevista conductual. A través de preguntas dirigidas a los padres para obtener información sobre la situación sociodemográfica y los problemas de conducta de los niños en casa y en la escuela (Valencia, 2007). Ver anexo C.
- Entrevista para niños. Permite obtener información del grado de conocimiento que tienen los niños en relación con su enfermedad. Ver anexo D.
- Carnet de adherencia para el padre y carnet de adherencia para el niño (Flores y Bazán, 2004). Contiene un listado de conductas saludables (de acuerdo con las indicaciones médicas) y conductas no saludables, para que el niño y su padre registren diariamente cuáles fueron realizadas. Se utilizó durante toda la

intervención. El dato obtenido por el investigador fue semanal, y consistió en el número de conductas de adherencia que registró el niño (Ver anexo E).

- Manuales de Intervención Psicológica "El Juego del Optimismo" (Valencia, 2007) conformados por cinco módulos. Ver anexo F.

Análisis estadístico.

Se realizó una prueba T de Wilcoxon para identificar las diferencias entre el grupo control y el grupo experimental durante las evaluaciones. Se realizó una prueba de Friedman, para identificar las diferencias entre cada una de las fases de tratamiento para el grupo control y el grupo experimental. Se llevó a cabo una correlación de Spearman para determinar la relación entre los puntajes de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica. Así mismo, se empleó la fórmula de Jacobson y Truax (1984) para evaluar la significancia clínica, a partir del tamaño del efecto de la intervención, tanto en el grupo control como en el experimental.

Resultados

Análisis descriptivos

Las medidas descriptivas de las variables auto-eficacia, adherencia terapéutica y calidad de vida, por grupo, para cada una de las fases se muestran en las tablas 27 y 28.

Tabla 27. Medidas descriptivas para las variables dependientes en la evaluación pre-post.

Variables dependientes	Grupo	N Pre	Media	Desviación Estándar	N Post	Media	Desviación Estándar
Auto-eficacia Ae	Control	9	80.02	13.20	7	73.24	14.10
	Experimental	11	76.31	11.32	11	87.32	6.58
Calidad de vida CV	Control	9	80.60	9.44	7	72.20	17.53
	Experimental	11	65.31	20.70	11	70.79	15.67
Adherencia terapéutica	Control	9	70.19	10.82	8	65.85	12.64
	Experimental	11	80.69	8.00	11	94.29	3.28

Tabla 28. Medidas descriptivas para las variables dependientes en los tres seguimientos.

Variables dependientes	Grupo	N S1	M	DE	N S2	M	DE	N S3	M	DE
Auto-eficacia Ae	Control	7	71.47	14.84	7	70	15.73	7	69.9	15.77
	Exp	10	90.69	8.46	10	90.42	8.95	10	91.24	8.09
Calidad de vida CV	Control	7	71.62	15.27	7	72.35	14.54	7	73.22	15.20
	Exp	10	81.24	15.62	10	83.80	15.30	10	85.57	14.63
Adherencia terapéutica	Control	7	65.85	12.64	8	68.37	17.38	7	69.28	19.96
	Exp	10	94.29	3.27	10	94.82	3.58	10	94.74	4.76

Tabla 29. Puntos de corte para las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica.

Variable	Puntaje bajo	Puntaje medio	Puntaje alto
Auto-eficacia	< 60	61-83	<84
Calidad de vida	< 55	56-84	>85
Adherencia terapéutica	< 60	61-83	>84

Las tablas 27 y 28 describen los puntajes obtenidos en cada fase de la intervención. La tabla 29 refiere los puntos de corte para cada variable. En la pre evaluación el grupo control mostró puntajes altos para las variables de auto-eficacia y calidad de vida y un puntaje medio para la variable de adherencia terapéutica. El grupo experimental mostró puntajes medios en las variables de auto-eficacia y calidad de vida y puntaje alto en adherencia terapéutica. Para la post evaluación, el grupo control presentó puntajes medios en las tres variables de estudio; mientras que el grupo experimental presentó puntajes altos para las variables de auto-eficacia y adherencia terapéutica, la variable de calidad de vida se observó con puntaje medio. Respecto a los tres seguimientos, el grupo control mostró puntajes medios en todas las variables de estudio, mientras que el grupo experimental mostró puntajes altos en las tres variables de estudio y en los tres seguimientos.

Análisis comparativos

A continuación se muestran las comparaciones entre los grupos para cada una de las variables de estudio.

Auto-eficacia.

En la figura 8 se muestran los valores obtenidos en ambos grupos en la pre evaluación, post evaluación y los tres seguimientos.

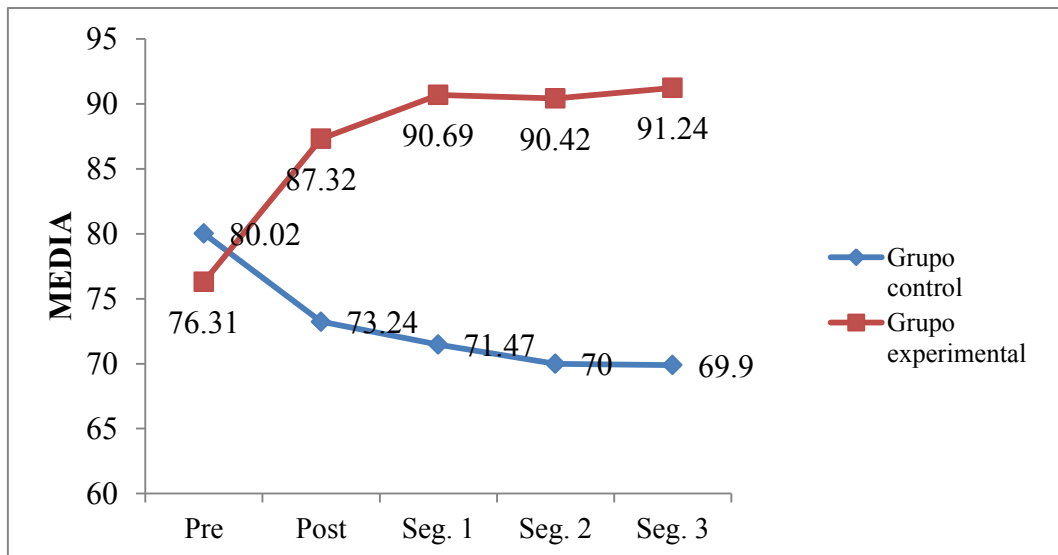


Figura 8. Diferencias a lo largo de las fases entre el grupo control y el grupo experimental en la variable de auto-eficacia.

Se realizó una comparación entre el grupo control y el experimental con las puntuaciones obtenidas antes de la intervención, después de la intervención y en los seguimientos para la variable de auto-eficacia; para ello se utilizó una prueba no paramétrica T de Wilcoxon.

No se encontraron diferencias entre el grupo control y experimental en la pre evaluación de auto-eficacia ($z = 0.381, p < .05$). El grupo control mostró un puntaje más alto en esta variable.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo experimental en la post evaluación de auto-eficacia ($z = 0.922, p < .05$). El grupo experimental mostró un puntaje más alto en ésta variable, ubicándose en el nivel alto de auto-eficacia.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y experimental en los seguimientos ($z = 0.922, p < .05$). El grupo experimental mostró puntajes más elevados que el grupo control.

Calidad de vida.

La figura 9 muestra las diferencias entre el grupo control y experimental en la pre evaluación, post evaluación y los tres seguimientos, se utilizó una prueba no paramétrica T de Wilcoxon para evaluar la diferencias entre los grupos en cada fase.

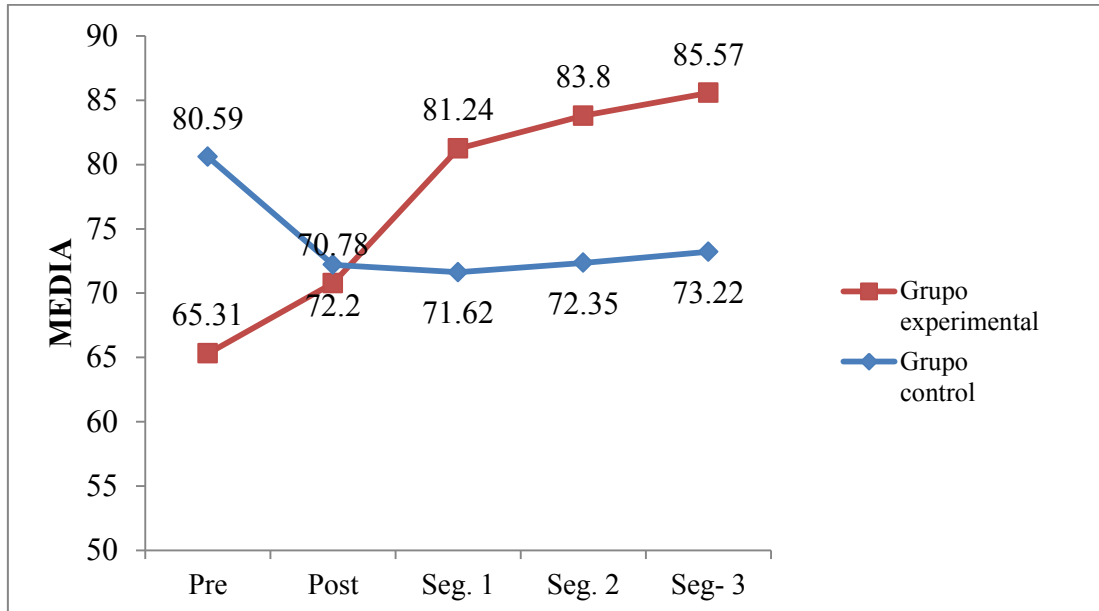


Figura 9. Diferencias a lo largo de las fases entre el grupo control y el grupo experimental en la variable de calidad de vida.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y experimental en la pre evaluación de calidad de vida ($z = 0.015$, $p < .05$), mostrando mayor puntaje el grupo control.

Respecto a la comparación entre los grupos en la post evaluación, se observa que los niños del grupo control mostraron un puntaje ligeramente más elevado que los niños del grupo experimental.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y experimental en los seguimientos en la variable de calidad de vida ($z = 0.17$, $p < .05$). El grupo experimental mostró puntajes más elevados que el grupo control.

Adherencia terapéutica.

Se realizó una comparación entre el grupo control y el grupo experimental con las puntuaciones obtenidas antes de la intervención, después de la intervención y en los tres seguimientos para la variable de adherencia terapéutica; para ello se utilizó una prueba no paramétrica T de Wilcoxon.

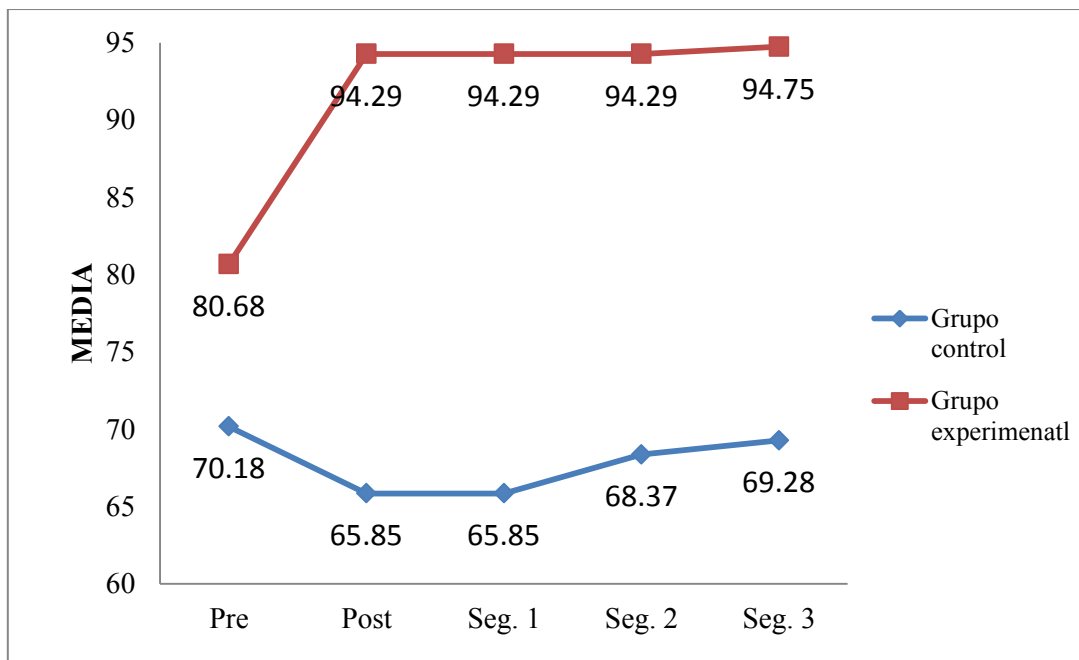


Figura 10. Diferencias a lo largo de las fases entre el grupo control y el grupo experimental en la variables de adherencia terapéutica.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo experimental para la pre evaluación de adherencia terapéutica ($z = 0.048$, $p < .05$). El grupo experimental mostró un puntaje más elevado que el grupo control.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo experimental en la post evaluación para la variable de adherencia terapéutica ($z = .000$, $p < .001$). Los niños del grupo experimental mostraron puntajes más altos en la post evaluación que los niños del grupo control.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre el grupo control y el grupo experimental en los seguimientos en la variable de adherencia terapéutica (z

= 0.000, $p < .001$). El grupo experimental mostró puntajes más elevados que el grupo control.

Comparación entre las fases del grupo experimental

Auto-eficacia.

El análisis de los cambios en el grupo experimental, en la variable auto-eficacia, se llevó a cabo mediante la comparación de las puntuaciones medias obtenidas en la pre evaluación, post evaluación, y en los seguimientos a los 15 días, un mes y tres meses después de la intervención. La prueba no paramétrica de Friedman reveló diferencias significativas entre la pre y post evaluación para la variable de auto-eficacia ($X^2_{(4)} = 24.49$, $p < .000$). No se encontraron diferencias entre los seguimientos, pero en la curva se observa una tendencia hacia arriba.

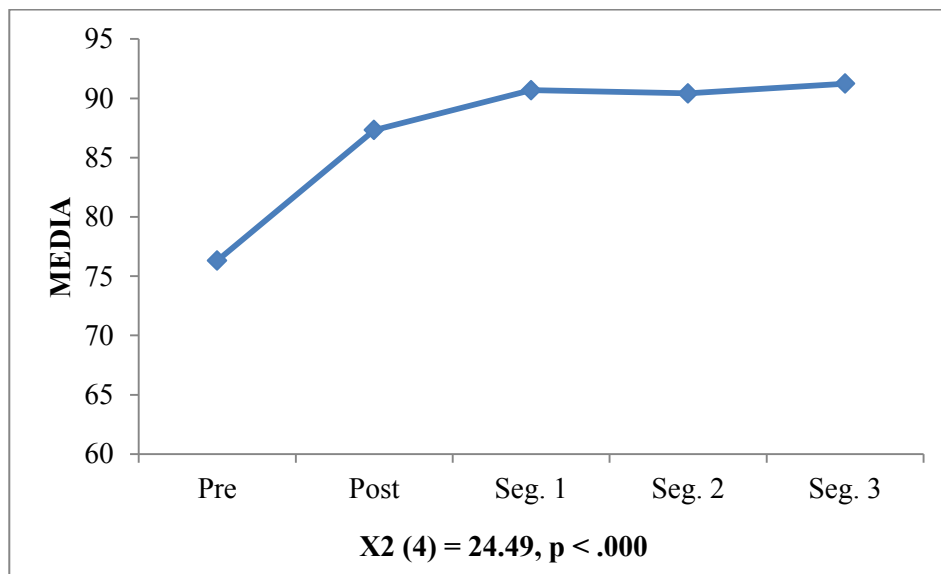


Figura 11. Grupo experimental. Diferencias en auto-eficacia antes, después del tx y en los tres seguimientos.

Calidad de vida.

Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el grupo experimental entre la pre y post evaluación de la variable de calidad de vida ($X^2_{(4)}$

21.23, $p < .000$). No se encontraron diferencias en los seguimientos, sin embargo, la curva muestra una tendencia hacia arriba.

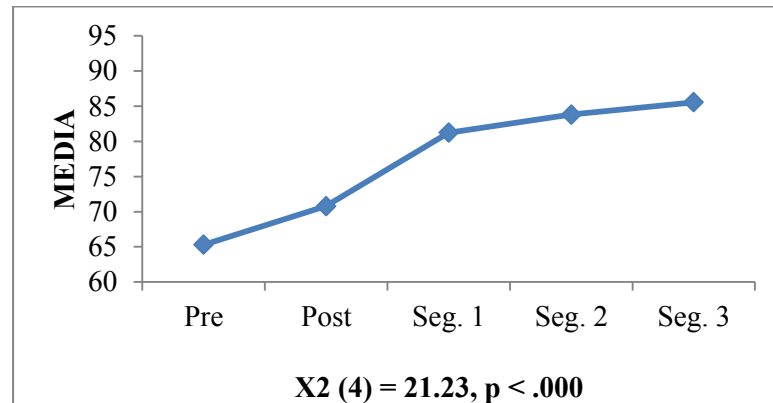


Figura 12. Grupo experimental. Diferencias en CV antes, después del tx y en los tres seguimientos.

Adherencia terapéutica.

El análisis grupal de las puntuaciones de adherencia terapéutica también reveló cambios significativos entre la pre y post evaluación ($X^2_{(4)} 37.45, p < .000$) la cual alcanzó un puntaje cercano al 100 en la post evaluación, que se mantuvo en los seguimientos. No se encontraron diferencias entre los seguimientos. La curva muestra una tendencia a mantenerse en valores por arriba de 90.

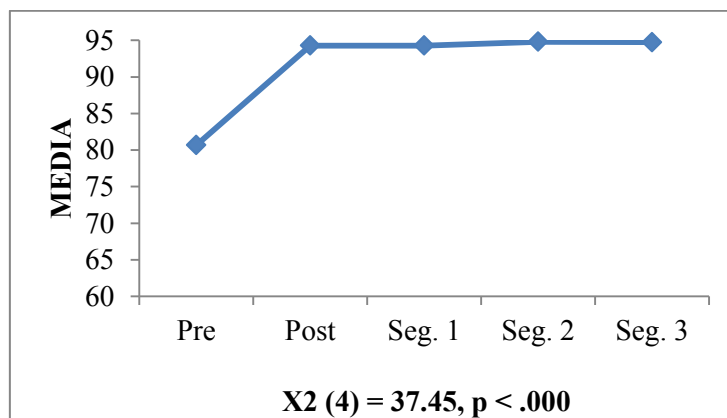


Figura 13. Grupo experimental. Diferencias en adherencia terapéutica antes, después del tx y en los seguimientos.

Las diferencias en los puntajes medios obtenidos en las diversas fases de la investigación revelan cambios sostenidos a lo largo de ella, en las tres variables estudiadas.

Comparación en las fases del grupo control

El análisis de los cambios en el grupo control, en la variable auto-eficacia, se llevó a cabo mediante la comparación de las puntuaciones medias obtenidas en pre evaluación, post evaluación, y en los seguimientos a los 15 días, un mes y tres meses después de la intervención. La prueba no paramétrica de Friedman reveló que no se encontraron diferencias en las fases. La curva muestra una tendencia hacia abajo. El puntaje de la pre evaluación se ubicó en un nivel intermedio, sin embargo disminuyó a un nivel bajo durante la post evaluación y los seguimientos. En la figura 18 se observan los cambios a lo largo de las fases.

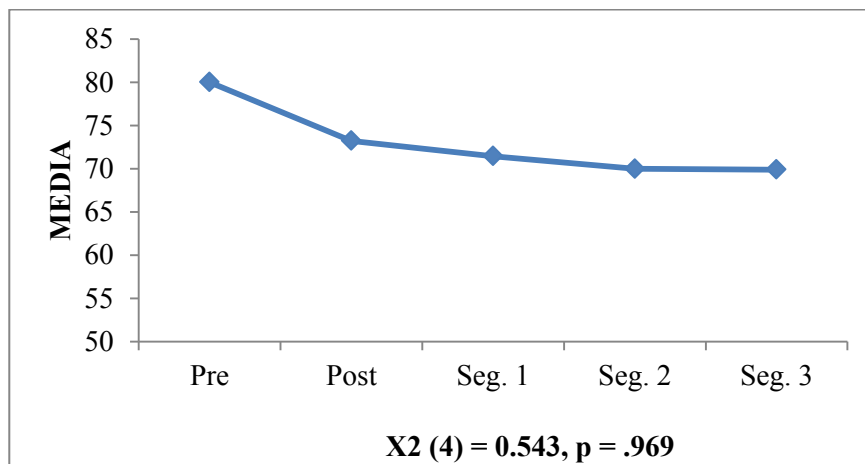


Figura 14. Diferencias en auto-eficacia antes, después del tratamiento y en los tres seguimientos en el grupo control.

La figura 15 muestra las diferencias entre las evaluación de calidad de vida antes del tratamiento, después del tratamiento y en el seguimiento en el grupo control. No se encontraron diferencias entre las fases. La curva muestra una tendencia hacia abajo. En la pre evaluación el puntaje de calidad de vida se ubicó en un nivel intermedio, para la post evaluación y los seguimientos los puntajes disminuyeron a puntajes cercanos a 70.

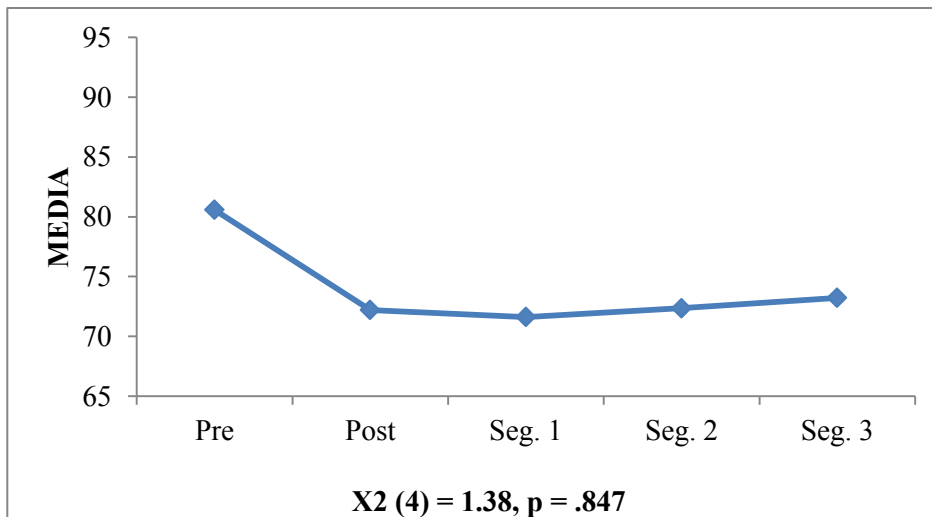


Figura 15. Diferencias en CV antes, después del tx y en los tres seguimientos en el grupo control.

En la figura 16 se muestran las diferencias en la evaluación de adherencia terapéutica antes del tratamiento, después del tratamiento y en los seguimientos para el grupo control. No se encontraron diferencias en las fases. La curva muestra una tendencia hacia abajo. Los niños de este grupo mostraron puntajes por debajo de 70 durante las tres fases lo que indica una baja adherencia al tratamiento.

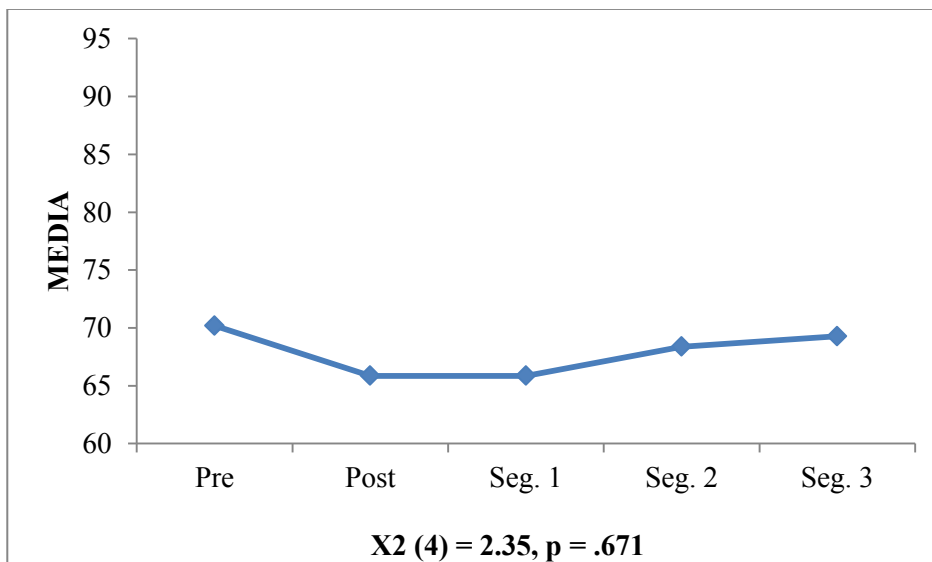


Figura 16. Diferencias en adherencia terapéutica antes, después del tx y en los seguimientos en el grupo control.

Análisis de correlación

Para identificar las posibles relaciones entre las variables de estudio, se analizaron los puntajes obtenidos en el grupo experimental. El análisis r de Spearman indicó que se encontró una correlación positiva y significativa entre auto-eficacia y calidad de vida, en las evaluaciones realizadas después de la intervención, en los seguimientos a 15 días ($r_s = .811, p < .01$), un mes ($r_s = .970, p < .01$) y tres meses ($r_s = .913, p < .01$). Respecto a las variables auto-eficacia y adherencia terapéutica, se encontraron correlaciones significativas entre ellas en los datos de seguimiento a los tres meses de haber concluido el tratamiento ($r_s = .786, p < .05$).

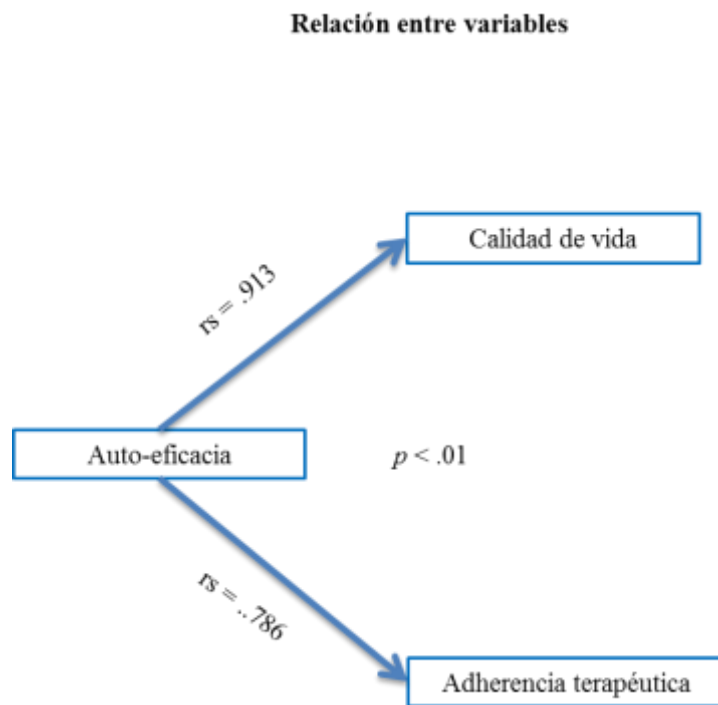


Figura 17. Correlación entre variables

La figura 17 muestra las correlaciones entre auto-eficacia y calidad de vida y auto-eficacia y adherencia. Se encontró una correlación alta entre auto-eficacia y calidad de vida y una correlación moderada entre auto-eficacia y adherencia terapéutica para el grupo experimental.

Significancia clínica

Para evaluar los cambios clínicamente significativos, se obtuvieron los índices de cambio fiable (ICF) y punto de corte para cada variable, con base en la fórmula de Jacobson y Truax (1984). Se obtuvieron cambios clínicamente significativos para las variables auto-eficacia y calidad de vida; no fue posible evaluar el cambio clínico para la variable adherencia terapéutica debido a que no se cuentan con datos de comparación entre muestras de poblaciones sanas.

A continuación se presentan los resultados individuales de los casos que mostraron cambios significativos después de la intervención. En la tabla 30 se puede observar que 10 de los 11 participantes que mostraron cambios clínicamente significativos fueron del grupo experimental, aunque también se ubicó un caso de los 9 casos totales del grupo control que presentó cambio clínico significativo (número 14).

Tabla 30. Casos que presentaron cambios clínicamente significativos en las variables de estudio.

Caso	Dx	Edad	Variable	Grupo	ICF*
1	LLA	15	AE, CV	Exp	≥ 1.96
2	LMA	6	AE, CV	Exp	≥ 1.96
3	LLA	5	AE, CV	Exp	≥ 1.96
4	Tumor germinal	15	AE, CV	Exp	≥ 1.96
5	LLA	6	CV	Exp	≥ 1.96
6	LLA	13	AE, CV	Exp	≥ 1.96
7	LLA	9	AE, CV	Exp	≥ 1.96
8	Linfoma de Hodgking	7	AE	Exp	≥ 1.96
9	LLA	15	AE, CV	Exp	≥ 1.96
10	Tumor germinal	11	AE, CV	Exp	≥ 1.96
14	Tumor germinal	12	AE, CV	Control	≥ 1.96

Descripción de algunos casos

A continuación se exponen los casos de aquellos participantes que, después de la intervención, mostraron mayores incrementos en las variables en estudio.

Caso 4.

Corresponde a una adolescente de 15 años de edad, con diagnóstico de tumor germinal en ovario. Al momento de iniciar el estudio no asistía a la escuela porque fue al concluir el primer grado de preparatoria cuando comenzó a sentir intensos dolores en el abdomen. Radica en el Estado de México con su madre y una tía. Sus padres se separaron tres años atrás debido a infidelidad del padre, por lo que no mantienen contacto con él. La condición de salud de la adolescente en un inicio fue delicada, ya que presentó ascitis (líquido abdominal) lo que le impedía realizar actividades como bañarse, caminar, comer de manera regular y dormir. Presentaba fuertes dolores de espalda, debido al volumen de su abdomen y dificultad para moverse. Esta situación la llevó a mantenerse hospitalizada durante todo el periodo de tratamiento médico, el cual tuvo una duración de seis meses. La paciente mostró aceptación de la enfermedad desde un inicio, sin embargo por la intensidad del dolor mostraba algunos periodos de tristeza.

Al concluir el tratamiento médico y psicológico la paciente refirió sentirse muy bien, inició un curso de regularización para reincorporarse al siguiente ciclo escolar. Cabe mencionar que durante los seguimientos escribió una carta a su padre, la cual entregó durante ese periodo, refirió sentirse tranquila y con ánimo para visitarlo ocasionalmente.

En la figura 19 se muestran los puntajes obtenidos a lo largo de las fases en las tres variables de estudio. Se observa una disminución significativa en la post evaluación de adherencia terapéutica, sin embargo en los seguimientos alcanzó puntajes cercanos a 100 en todas las variables de estudio.

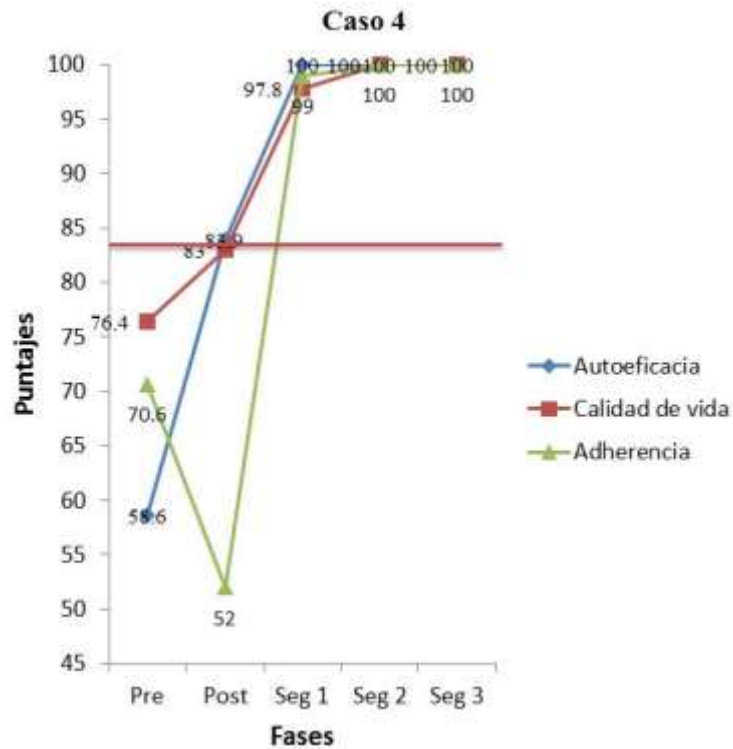


Figura 18. Cambios en las variables de estudio en el caso 4 del grupo experimental.

Caso 5.

Corresponde a una niña de 6 años de edad, con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Al inicio del estudio la niña cursaba el segundo grado de primaria. Radica en el D.F con sus padres y un hermano menor. Su padre cursa un diagnóstico de esquizofrenia mal atendido, pues reporta periodos sin tratamiento médico. Al diagnóstico de la niña, el padre abandonó su tratamiento médico, pero dos meses después lo retomó. Nunca se tuvo contacto con el padre, la encargada de los cuidados de la niña en todo momento fue la madre. La paciente mostró aceptación de la enfermedad, sin embargo presentó un periodo de tristeza tras conocer que debido al tratamiento médico perdería el cabello. Mostraba problemas para adherirse al tratamiento médico, no deseaba comer y presentaba mucho temor ante los procedimientos médicos.

A lo largo de la intervención psicológica fue mostrando aceptación a la pérdida de cabello, en ocasiones acudía a consulta sin su gorra refiriendo sentirse bien.

Incrementó las conductas de adherencia, sin embargo sólo comía aquellos alimentos que le llevaba su madre o abuela al hospital.

En la figura 20 se muestran los cambios en las variables de estudio a lo largo de las fases. Se observan puntajes muy bajos en la variable de calidad de vida en la pre evaluación, sin embargo en la post evaluación y seguimientos hay un incremento importante en esta variable, sin llegar a alcanzar puntajes elevados. La variable de autoeficacia mostró pocos cambios a lo largo de las fases manteniéndose durante el tratamiento y los seguimientos. La variable de adherencia terapéutica mostró una disminución en la post evaluación, sin embargo incrementó los puntajes en los seguimientos logrando el mantenimiento en los tres seguimientos.

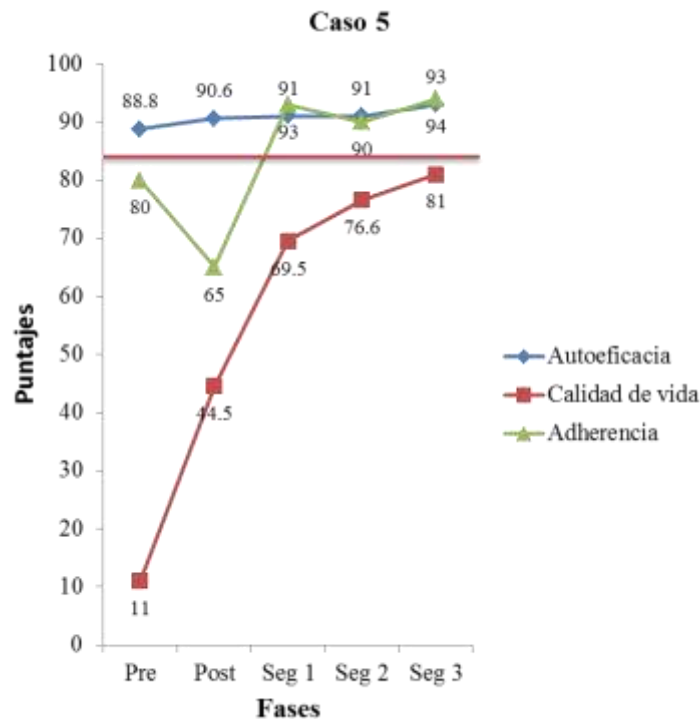


Figura 19. Cambios en las variables de estudio en el caso 5 del grupo experimental.

Caso 14.

Corresponde a una adolescente de 12 años de edad, con diagnóstico de tumor germinal en ovario. Al diagnóstico asiste al 1er año de secundaria. Radica en el estado de Puebla y se encuentra a cargo de una tía paterna, ya que sus padres se separaron y su madre no podía cubrir los gastos de su educación. Cursa sus estudios en un internado de monjas donde brindan apoyo a niñas de escasos recursos económicos. Su tratamiento transcurrió sin dificultades, actualmente concluyó con sus ciclos de quimioterapia y se encuentra en vigilancia, asistiendo a consulta médica una vez al mes.

Es importante destacar que, para el tumor que presentó esta participante, el tratamiento es corto, aproximadamente de seis meses, y los efectos secundarios son mínimos, en comparación con otros; entre ellos, caída del cabello, cansancio, náuseas y vómitos. Después del tratamiento la paciente sólo requiere hacer visitas de seguimiento.

En la figura 21 se muestran los puntajes de las tres variables de estudio a lo largo de las fases. Se observan puntajes bajos en calidad de vida y sobre todo en adherencia terapéutica en la pre evaluación. La variable de autoeficacia mostró puntajes altos. Todas las variables de estudio incrementaron en los seguimientos. La variable de autoeficacia logró mantenerse en puntajes altos, mientras que las variables de calidad de vida y adherencia terapéutica incrementaron conforme se realizaron los seguimientos.

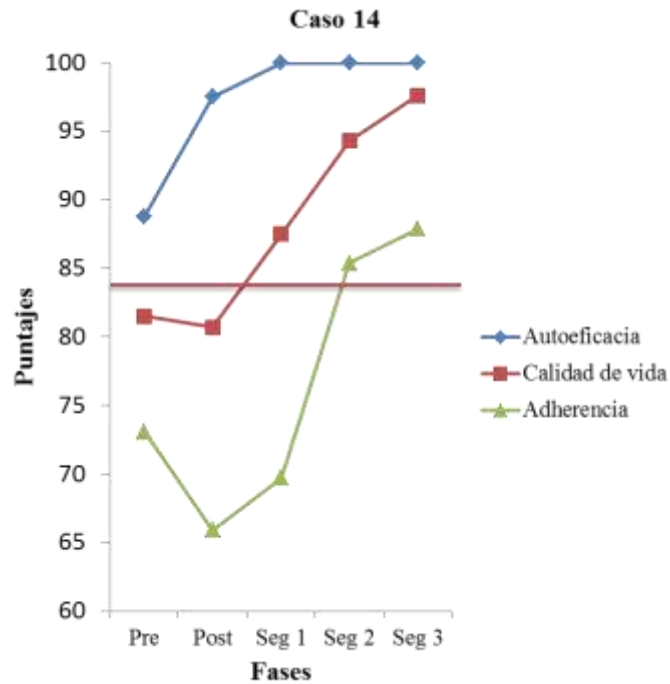


Figura 20. Cambios en las variables de estudio en el caso 14 del grupo control.

A continuación se exponen los casos de aquellos participantes que mostraron disminución en los puntajes de las variables en estudio.

Caso 6.

Corresponde a un adolescente de 13 años de edad, con diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda. Al diagnóstico dejó de asistir a la escuela, concluyó el tercer año de secundaria, pero debido a su tratamiento no pudo realizar los trámites para ingresar a la preparatoria. Radica en el D.F. con sus padres y una hermana mayor. Mostraba pocas conductas de adherencia, sobre todo en mantener una alimentación balanceada. Presentaba conductas de desobediencia, lo que le generaba discusiones con su madre.

Para su primer seguimiento, el adolescente reportó estar inscrito en un curso para prepararse al ingreso de la preparatoria y reportó una mejoría en la comunicación con su madre.

En la figura 22 se muestran los puntajes obtenidos para las tres variables de estudio a lo largo de las fases. Se observa que para la post evaluación la variable de calidad de vida disminuyó de manera importante, incrementa en los seguimientos, pero no logra mantenerse en los seguimientos. Lo mismo ocurre para las variables de adherencia y auto-eficacia.

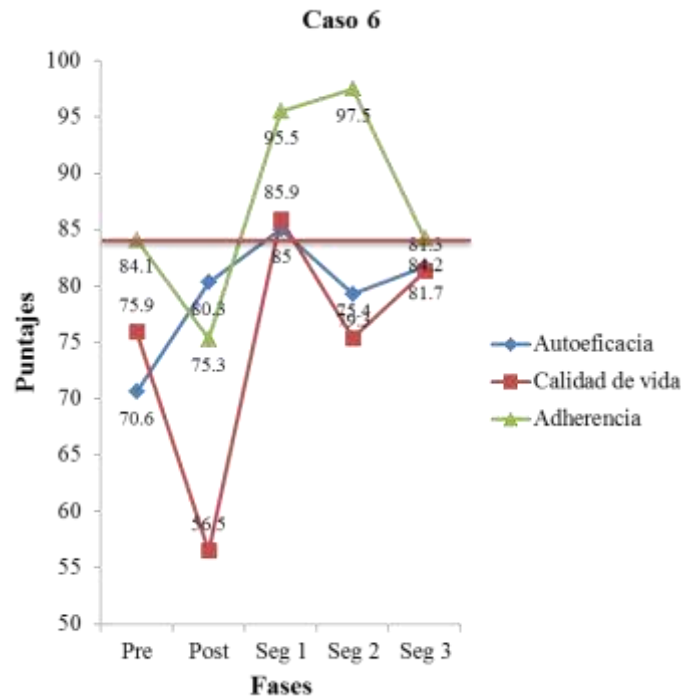


Figura 21. Caso 6 del grupo experimental que mostró disminución en las variables de estudio.

Caso 8.

Corresponde a un niño de 7 años de edad, con diagnóstico de linfoma de Hodgking. Al diagnóstico cursaba el tercer año de primaria. Radica en el D.F. con su madre, una hermana menor y su padre. Un mes después de ser diagnosticado su padre se fue de la casa argumentando no poder afrontar la situación de salud de su hijo, por lo que la madre se hizo cargo también del sustento económico. Durante la décima sesión de intervención psicológica, el paciente presentó efectos secundarios de la quimioterapia y radiación, que afectaron severamente su estado de salud, perdió la

capacidad de caminar, el control de esfínteres y sufrió una pérdida de peso considerable. A la fecha se restablece de las complicaciones, puede caminar solo, ya no requiere del uso de pañal y su peso se recupera de forma gradual.

La figura 23 muestra que en este caso la variable de auto-eficacia tuvo una disminución durante el segundo y tercer seguimiento. La variable de calidad de vida también presentó una disminución desde la pre-evaluación, incrementó en el primer seguimiento, sin embargo disminuyó nuevamente en el segundo y tercer seguimiento. La variable de adherencia terapéutica fue la única que mostró incremento a partir del segundo seguimiento.

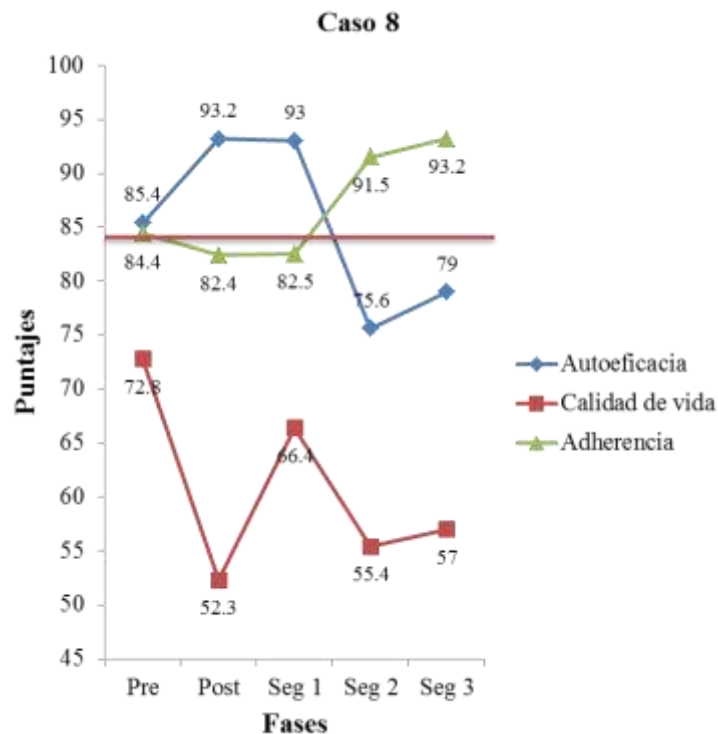


Figura 22. Caso 8 del grupo experimental que mostró disminución en las variables de *estudio*.

Caso 12

Corresponde a un niño de 6 años de edad, con diagnóstico de neuroblastoma. Nunca ha asistido a la escuela. Radica en el estado de Hidalgo con sus padres y una hermana menor. El paciente ingresó al área de terapia intensiva con abultamiento

importante en el abdomen, provocándole dificultad para moverse y dolor intenso. El transcurso del tratamiento fue delicado debido al volumen de la masa tumoral, la cual dificultaba el movimiento, la alimentación y la respiración. Desde su ingreso en el mes de diciembre del 2008 hasta mayo del 2009 permaneció hospitalizado recibiendo quimioterapia para disminuir el tumor y poder intervenir quirúrgicamente. Después de la cirugía su estado de salud se deterioró más, presentó una pérdida de peso considerable y negación para alimentarse, por lo que se recurrió a la alimentación parenteral que finalizó en noviembre del 2009, en ese periodo le fueron indicadas 30 sesiones de radioterapia.

Cabe mencionar que el niño presentó desde el inicio de su tratamiento ansiedad a los tratamientos médicos y temor a regresar al hospital. Tanto los padres como el paciente no percibía cambios en la calidad del vida, referían verlo siempre igual.

La figura 24 muestra que en las variables de adherencia terapéutica y calidad de vida disminuyeron desde la post evaluación, mientras que la variable de auto-eficacia no mostró cambios en ninguna de las fases.

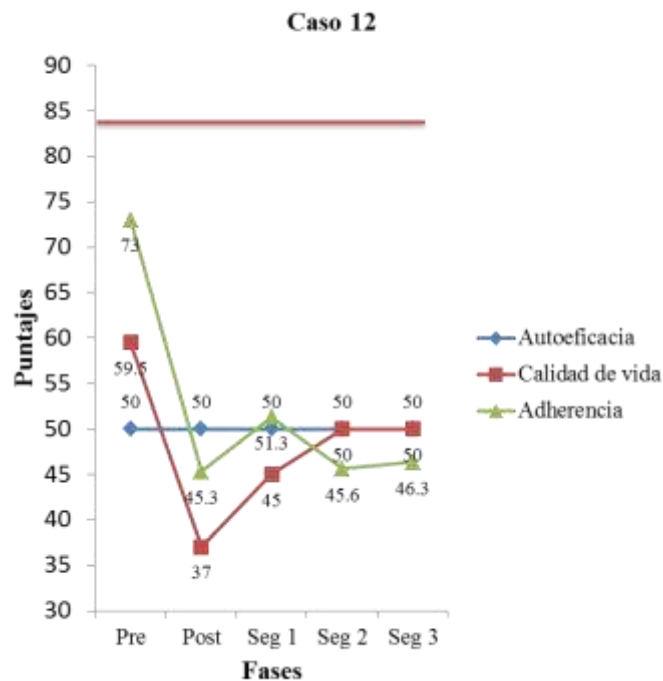


Figura 23. Caso 12 del grupo control que mostró disminución en las variables de estudio.

Caso 13.

Corresponde a un niño de 5 años de edad, con diagnóstico de linfoma no Hodgking. Al diagnóstico no asistía a la escuela. Radica en el estado de Hidalgo con su madre, tres hermanas mayores y una hermana menor. Durante los primeros días de hospitalización su madre presentó una fractura en el brazo por lo que tuvo que ser internada en un hospital cercano al hospital en donde se atendía al paciente.

El niño permaneció solo durante dos semanas, fue encargado con el personal médico y la madre del paciente de la cama de junto. Esta situación provocó en el niño ansiedad por separación, mostraba desinterés por comer y no cooperaba con los procedimientos médicos de rutina. Durante estas dos semanas el personal de psicología del hospital apoyó al paciente con visitas diarias, lo llevó al área de juegos, sin embargo el paciente mejoró su estado de ánimo hasta que su madre regresó.

Se destaca que el niño proviene de una familia de escasos recursos económicos, no contaban con servicios de luz y agua potable, el niño sólo convivía con su madre, padre y cuatro hermanos, por lo que la interacción con otras personas dentro del hospital es fue limitada, hablaba poco y presentaba llanto cada vez que su madre se ausentaba.

La figura 25 muestra que en todas las variables de estudio hubo una disminución desde la post evaluación. La variable con mayor disminución fue la adherencia terapéutica.

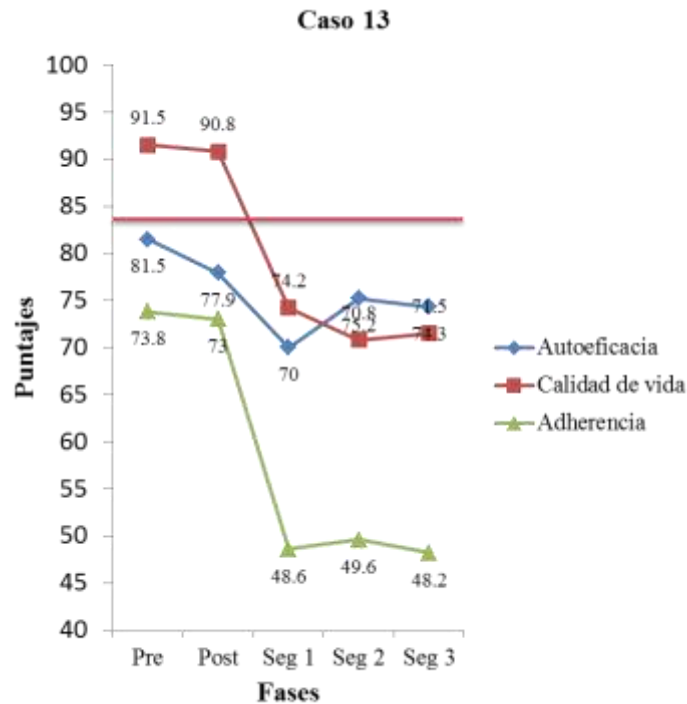


Figura 24. Caso 13 del grupo control que mostró disminución en las variables de estudio.

Caso 17.

Corresponde a una niña de 5 años de edad, con diagnóstico de rhabdomyosarcoma con metástasis en pulmón e infiltración a médula ósea. Al inicio de la investigación no acudía a la escuela. Radica en el estado de Chiapas con su madre y un hermano menor. Desde su ingreso y durante el periodo de hospitalización, la paciente mostraba temor a los procedimientos médicos, dificultades para adherirse al tratamiento médico (no tomar los medicamentos, beber poca agua, alimentarse inadecuadamente).

A principios del 2010 continuaba con tratamiento de quimioterapia y se encontraba en espera de recibir la intervención quirúrgica para retirarle el tumor de pulmón.

La figura 26 muestra que las variables de auto-eficacia y calidad de vida presentaron una disminución desde la post evaluación, mientras que la variable de adherencia terapéutica incrementó un poco en la post evaluación y los seguimientos.

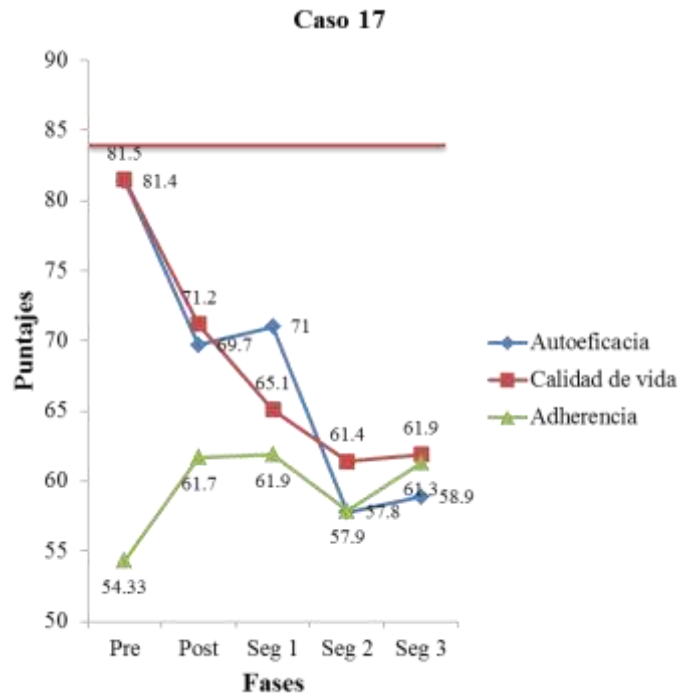


Figura 25. Caso 17 del grupo control que mostró disminución en las variables de estudio.

Los casos siguientes corresponden a participantes que no mostraron ningún cambio en las variables estudiadas.

Caso 16.

Corresponde a una niña de 6 años de edad, con diagnóstico de hamartoma hepático. Al diagnóstico asistía al primer grado de primaria. Radica fuera del D.F., sus padres se trasladaron para brindarle apoyo médico y permanecían en un albergue. La paciente presentó buena evolución en su salud y buena disposición hacia los procedimientos médicos.

En la figura 27 se observa que la variable que nos mostró ningún cambio durante las fases del tratamiento fue la calidad de vida, las variables de auto-eficacia y adherencia terapéutica mostraron una disminución en la post evaluación y el primer seguimiento, en el segundo seguimiento incrementaron, pero disminuyeron nuevamente en el tercer seguimiento.

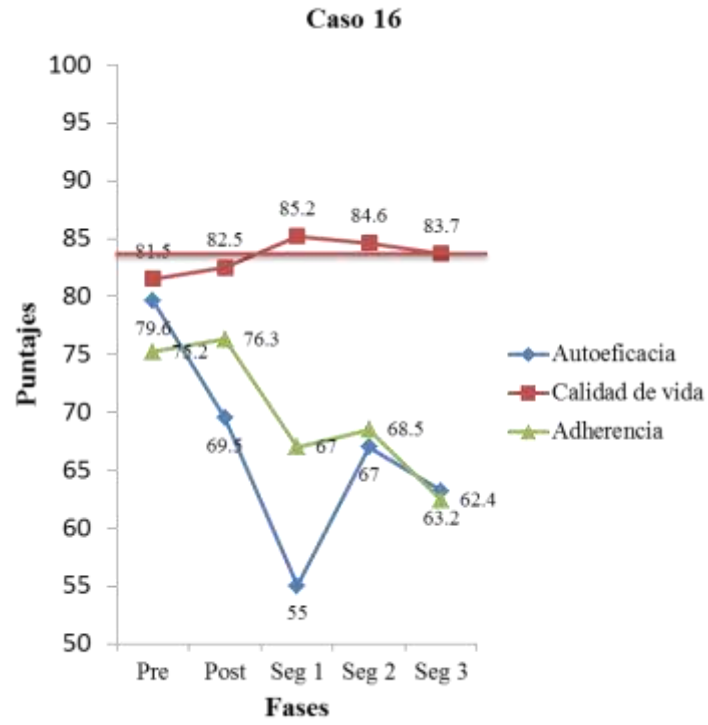


Figura 26. Caso 16 del grupo control que mostró disminución en las variables de estudio.

Discusión

El propósito del presente estudio fue evaluar la eficacia de una intervención cognitivo-conductual en niños y adolescentes con cáncer en las variables de auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica.

La evaluación de la eficacia de una intervención no sólo radica en evaluaciones estadística, implica también cambios funcionales en las personas como por ejemplo la disminución de síntomas, conductas o cogniciones irracionales que mantienen la problemática del paciente, es decir, el retorno del paciente a niveles habituales de funcionamiento.

Respecto a la auto-eficacia, en la pre evaluación, los niños del grupo control mostraron puntajes altos, mientras que los niños del grupo experimental presentaron puntajes medios. En la post evaluación y los tres seguimientos los niños del grupo experimental presentaron puntajes altos, mientras que los niños del grupo control presentaron puntajes medios con una tendencia baja en los seguimientos. Estos resultados ponen de manifiesto que la percepción de auto-eficacia antes de iniciar el tratamiento médico y psicológico se encontraba en puntajes habituales, indicando que los niños y adolescentes se percibían capaces de realizar conductas de promoción a su salud. Es importante resaltar que los niños aún no estaban expuestos a los efectos secundarios de los tratamientos médicos, por lo que sus puntajes se encontraban dentro de lo habitual, sin embargo, posterior a recibir el tratamiento médico, los niños del grupo experimental lograron mantener estos puntajes e incrementarlo al terminar la intervención cognitivo-conductual. En relación a la variable de calidad de vida, el grupo control mostro puntajes medios en la pre y post evaluación y puntajes bajos en los seguimientos. En el caso del grupo experimental, inició con puntajes bajos, en la post evaluación se encontraron puntajes medios y en los tres seguimientos los puntajes incrementaron. Finalmente, para la variable de adherencia terapéutica, el grupo experimental presentó puntajes medios en la pre evaluación y altos en la post evaluación y seguimientos, contrario a lo que ocurrió con el grupo control, que en la pre evaluación presentó puntajes medios y una tendencia baja en la post evaluación y seguimientos.

Los resultados anteriores permiten responder afirmativamente uno de los planteamientos iniciales, identificar si los niños que participaron en el grupo experimental incrementaban sus puntajes en auto-eficacia, calidad de vida y adherencia terapéutica, los niños que sólo recibieron información respecto a su enfermedad disminuyeron sus puntajes en las tres variables de estudio no sólo en la post evaluación, también en los seguimientos. El incremento en las variables de estudio representa un avance en términos de prevención de complicaciones durante la enfermedad. Valdivia, Bastías & Márquez (2002) señalan que las enfermedades crónicas constituyen trastornos de larga duración y pocas expectativas hacia el tratamiento. Como ya se mencionó, los niños que recibieron la intervención-cognitivo conductual mostraron incremento en las tres variables de estudio, lo que corrobora lo dicho por Bandura (1986, 1990, 1997), aquellos pacientes con enfermedad crónica, que tienen la creencia de que pueden ejercer control sobre su enfermedad, se adaptan a la misma de mejor manera que aquellos en los que predominan los sentimientos de incontrolabilidad. También confirma lo dicho por Brannon y Feist (2001) quienes refieren relaciones significativas entre el nivel de auto-eficacia percibida y el estado general de salud, así como incrementos en la auto-eficacia asociados con mejorías en la percepción del dolor, estado psicológico y estado general de salud. Los niños del grupo experimental no sólo incrementaron su percepción de auto-eficacia para realizar conductas de salud, también mejoraron su percepción de calidad de vida y presentaron puntajes elevados en adherencia terapéutica, lo que implica realizar una serie de comportamientos indicados por el médico para promover conductas saludables, tales como tomarse los medicamentos, acudir a sus consultas médicas, comer alimentos saludables y disminuir el consumo de comida chatarra.

En relación a la comparación entre los grupos en cada una de las fases de la intervención se encontró lo siguiente. En la pre evaluación hubo diferencias entre el grupo control y el grupo experimental para las tres variables de estudio. El grupo control presentó puntajes más elevados en auto-eficacia y adherencia terapéutica y ligeramente más elevados en calidad de vida, para ambos grupos se encontraban en los rangos de funcionamiento normal. Este resultado indica problemas en la equivalencia de los grupos antes de iniciar la intervención lo que pudo afectar la comparación de los mismos en las fases de post evaluación y seguimientos, más adelante se hablará a

detalle de este punto. Es importante destacar que uno de los criterios de inclusión para participar en la intervención fue el reciente diagnóstico de cáncer en todos los niños, es decir, los niños aún no recibían tratamiento médico y, por tanto, aún no se exponían a sus molestos efectos secundarios. Esto puede explicar por qué, aun cuando en la evaluación inicial los valores de las tres variables fueron intermedios para todos los participantes, los niños del grupo control disminuyeron tales niveles para post evaluación y seguimiento. Esta observación, además, permite apreciar en mayor medida los efectos del programa cognitivo-conductual, porque también los niños del grupo experimental estaban recibiendo tratamientos médicos que les provocaban efectos secundarios. Cabe aclarar, que el tipo de tratamiento médico (cirugía, radiación o quimioterapia) que recibió cada niño generó diferentes efectos secundarios, de menor o mayor impacto, por su magnitud y duración, como es ampliamente reconocido (American Cancer Society, 2013).

Se encontraron diferencias al comparar la evaluación post entre el grupo control, niños que sólo recibieron información sobre su enfermedad y el grupo experimental, niños que recibieron una intervención cognitivo-conductual. El grupo experimental presentó puntajes más elevados en las variables de auto-eficacia y adherencia terapéutica en la post evaluación. Para la variable de calidad de vida no se encontraron diferencias entre los grupos en la post evaluación, sin embargo, en el grupo experimental la calidad de vida mostró cambios significativos de la pre evaluación a los seguimientos. Estos resultados corroboran lo dicho por Kendall (2000) y Rivera Luna (2001) quienes mencionan que los componentes de una intervención en niños con cáncer deben incluir, además de la psicoeducación, estrategias que permitan el reconocimiento, expresión y regulación de las emociones, identificación y monitoreo de pensamientos irracionales, el reconocimiento de la relación entre pensamientos, emociones y conducta, reestructuración cognitiva y habilidades para resolver los problemas a los que se enfrentan, así como abordar la posibilidad de fracaso del tratamiento médico y la muerte.

La intervención cognitivo-conductual implementada para este estudio incluyó componentes de psicoeducación, reestructuración cognitiva, entrenamiento en

habilidades sociales y solución de problemas, lo que pudo favorecer el incremento en la auto-eficacia y adherencia terapéutica de los niños y adolescentes del grupo experimental. Sin embargo, este estudio presentó algunas limitaciones metodológicas, de las cuales se hablará más adelante.

Al hacer un análisis comparativo entre la pre evaluación, post evaluación y los seguimientos a los 15 días, un mes y tres meses, se encontró que los puntajes del grupo experimental se mantuvieron en niveles normales de funcionamiento, diferente a lo ocurrido en el grupo control, que mostró una disminución de la pre a la post evaluación manteniendo puntajes bajos durante los tres seguimientos en todas las variables de estudio.

Las intervenciones cognitivo-conductuales han mostrado ser eficaces en la atención a diversos problemas emocionales y conductuales, también se ha empleado en la atención a pacientes con enfermedades crónicas como la diabetes, hipertensión y cáncer, principalmente en adultos (Enrigh, 1997). Respecto a los niños y adolescentes, las intervenciones cognitivo-conductuales han mostrado eficacia en la atención a padecimientos como la ansiedad y la depresión. En relación a intervenciones dirigidas a niños con enfermedades crónicas, como el cáncer, estas intervenciones han mostrado su eficacia en el manejo del dolor y la ansiedad ante procedimientos médicos invasivos (Aguirre, 2001, Alvaradejo, 1996; Ayala y García, 2001; Gálvez, Méndez & Martínez, 2005; Huerta, 2003; Vickberg, Bovbjerg, Du Hamel, Currie & Reed, 2000). Los estudios revisados no aportan información de resultados a largo plazo, es decir, no se encontraron evidencias de evaluaciones de seguimiento que sugieran que las variables de estudio mantuvieron o alcanzaron niveles de normalidad meses después de finalizar las intervenciones. Por lo tanto, los resultados de seguimiento encontrados en la presente investigación son considerados la aportación más valiosa y abren de la posibilidad de continuar con esta línea de investigación para evaluar si el mantenimiento de estas variables de estudio en un nivel normal de funcionamiento no solo favorece al estado emocional y reincorporación de los niños y adolescentes a sus actividades habituales, también permitiría evaluar si la mejora en estas variables reduce los costos sanitarios de las instituciones de salud al limitarse el número de hospitalizaciones o

tiempo de hospitalización de cada niño debido a complicaciones en su salud por baja auto-eficacia y baja adherencia a los tratamientos médicos. Por lo tanto, los hallazgos de la presente investigación pueden considerarse un punto de partida en el desarrollo de intervenciones a nivel preventivo que permitan reducir el impacto de los tratamientos médicos a nivel cognitivo, emocional y conductual, favoreciendo el incremento de conductas de protección a la salud y por consiguiente una mejoría en la percepción de calidad de vida.

Por otro lado, un objetivo más de este estudio fue evaluar los resultados caso por caso, ya que las pruebas estadísticas no necesariamente permiten explorar el avance o retroceso de cada participante. El presente estudio evaluó la relevancia clínica en ambos grupos. Diez de los participantes que recibieron la intervención cognitivo-conductual presentaron cambios clínicamente significativos y sólo uno de los casos que recibió información respecto a su enfermedad presentó cambios clínicamente significativos.

Los niños que no presentaron cambios clínicamente significativos fueron aquellos con un diagnóstico de cáncer menos común. De acuerdo con la Secretaría de Salud (2011) la tercera parte de los casos con cáncer en niños y adolescentes detectados en Europa, Asia y América, corresponde a leucemia linfoblástica aguda, registrándose también como el tipo de cáncer con mayor número de remisiones. Reynoso y Seligson (2005) mencionan que las reacciones psicológicas en niños con cáncer están influidas por aspectos como la edad, el tipo y severidad de la enfermedad así como la frecuencia con que se ha tenido contacto con el ambiente hospitalario. Por lo tanto se sugiere que para futuras investigaciones se realicen comparaciones por tipo de cáncer para evaluar si esta variable juega un papel mediador o moderador en la mejoría de los niños con esta enfermedad. Otro de los tipos de cáncer en donde se observó cambio clínico significativo en las variables de estudio fue el tumor germinal, el cual se presenta en niñas y el tratamiento es corto y menos invasivo en comparación con los tratamientos para otros tipos de cáncer como el retinoblastoma, hamartoma o neuroblastoma.

Uno de los propósitos secundarios en esta investigación fue evaluar la relación entre las variables de estudio (auto-eficacia y adherencia terapéutica y auto-eficacia y

calidad de vida). Se encontró una correlación positiva entre auto-eficacia y calidad de vida, corroborando lo señalado por Bandura, Pastoreli, Barbaraneli y Caprara (1999), quienes explican que el nivel percibido de auto-eficacia por parte del paciente puede determinar mayor resistencia al estrés y por lo tanto, aumentar su capacidad de adaptación a las demandas que implican transiciones evolutivas, como las relacionadas con una enfermedad crónica. Investigaciones como las de Arnold et al (2005) y Kohler, Fish y Greene (2002) aportan datos de dicha correlación entre auto-eficacia y calidad de vida, pero con personas que mostraron puntajes bajos en ambas variables.

También se encontró una correlación positiva moderada entre auto-eficacia y adherencia terapéutica, de hecho, cabe recordar que éstas fueron las variables que alcanzaron niveles *altos* en los niños del grupo experimental, para la evaluación de seguimiento. La adhesión ha sido estudiada desde el marco teórico de distintos modelos psicológicos, que tratan de explicar la conducta humana en general y la adhesión al tratamiento en particular (Waeber, Burnier y Brunner, 2000), por lo que se sabe que ésta es modulada y mediada por componentes cognitivos y subjetivos (Martín y Grau, 2004), así como por conductas que se han convertido en hábitos. Comprender los factores cognitivos que median el comportamiento de adhesión, y determinar la relación con factores sociodemográficos y con hábitos de vida, constituye un reto actual para la psicología de la salud. Avanzar en su comprensión y desarrollo favorece un abordaje más integral del niño con cáncer. Para que un paciente pueda seguir un régimen médico requiere identificarse capaz de llevarlo a cabo, por lo tanto el nivel de auto-eficacia percibido por una persona está estrechamente relacionado con el apego al tratamiento médico. Cabe señalar que, al ser la adherencia terapéutica un fenómeno multidimensional, es difícil identificar todas las variables que repercuten de manera directa. En el caso del cáncer en niños y adolescentes es importante considerar que son los padres quienes se encargan de llevar a sus hijos a las consultas y estudios en el hospital, así como de establecer hábitos saludables en sus hijos, por lo que es difícil estimar el valor real de adherencia de los niños en aislado.

Por esa razón, en la presente investigación se recurrió a los propios padres para que, junto con sus hijos, llevaran a cabo el registro de las conductas de adherencia

terapéutica. Ante la dificultad de llevar a cabo un registro conductual directo por parte del psicólogo, la utilización de los auto-registros de los niños y adolescentes, con la corroboración por parte de los padres, logró que se alcanzara un 100% de coincidencia en los registros de padres e hijos. Desde luego, no se puede asumir que los niños y adolescentes, por sí solos, fueron capaces de promover conductas de autocuidado o de prevención, pues son los padres los encargados de llevarlos a sus consultas, estudios y de apoyarlos en la toma de sus medicamentos. Por ello, es conveniente que futuras investigaciones continúen trabajando en la elaboración de instrumentos más precisos, que evalúen la adherencia de los niños y adolescentes a su tratamiento, así como para evaluar de manera más directa el efecto mediador de la autoeficacia en la calidad de vida y en la adherencia a los tratamientos médicos en niños con cáncer.

Por otro lado, es necesario reconocer algunas limitaciones de la presente investigación, las cuales que se exponen a continuación.

Como señalan diversos autores (Barlow, 1994; Chambles & Hollon, 1988), la calidad de la evidencia empírica que sustenta los tratamientos eficaces se basa en el diseño metodológico. Los criterios para probar la eficacia de una intervención incluyen: asignación aleatoria de los pacientes, controles rigurosos en cada intervención, tratamientos con manuales, número de sesiones específicas para cada intervención, objetivos operacionalizados, un mismo diagnóstico identificado en los pacientes, y realizar seguimientos. En la presente investigación, los participantes no fueron asignados de manera aleatoria a cada uno de los grupos, generando sesgos importantes, lo que abre la posibilidad de explicaciones alternativas, por lo que se sugiere aparear los grupos al inicio de la intervención de acuerdo a los puntajes obtenidos en las evaluaciones iniciales. Así mismo, y como se mencionaba antes, no se consideró la equivalencia de los grupos en relación a variables como el diagnóstico, edad y tipo de tratamiento médico. Cabe aclarar que éstas fueron variables que no pudieron controlarse. El estudio de intervención tenía que ajustarse a los pacientes con un diagnóstico reciente, que además aceptaran participar (ellos y sus padres) y la institución de salud que permitió que se llevara a cabo la investigación demandaba tiempos específicos para la aplicación del trabajo. Por todo ello, se atendió y asignó a

los participantes conforme fueron ingresando a la institución, con sus características específicas, médicas y personales. La falta de control de dichas variables genera implicaciones en el rigor metodológico de este estudio.

También debe tomarse en cuenta que en este estudio los niños del grupo control recibieron una intervención que consistió en brindarles información relacionada con su enfermedad, pero ésta sólo tuvo una duración de tres sesiones, mientras que los niños del grupo experimental participaron en el programa cognitivo-conductual que tuvo una duración de siete sesiones. Es necesario considerar la posibilidad de que las diferencias entre grupos no se dieran únicamente por el tipo de intervención, sino por la duración de ésta.

Por último, deben mencionarse dos factores externos no controlables que afectaron el proceso continuo de la intervención cognitivo-conductual. Estos fueron, la presencia del virus de varicela (en dos ocasiones) en el área de hospitalización, y la presencia del virus de influenza humana (AH1N1) en la sala de urgencias. En ambos casos, fue necesario el cierre de las salas de oncología y urgencias, debido a la facilidad de contagio entre personas y las complicaciones de salud que ambos virus podían generar en los niños, por lo que durante ese tiempo no fue posible continuar con las intervenciones, estas se reanudaron posteriormente. Es importante considerar que los niños con cáncer presentan inmunosupresión como consecuencia de los tratamientos de quimioterapia que reciben, por lo que factores externos, como la presencia de virus, pueden complicar su estado de salud; en estos casos, las medidas de prevención indican evitar el contacto con personas portadoras del virus y limitar el contacto con el personal de salud.

Para finalizar esta sección se puntualiza que a pesar de las limitaciones mencionadas los resultados de la presente investigación representan un avance para la atención integral del niño con cáncer. Dirigir la intervención cognitivo-conductual a favorecer la auto-eficacia tiene un efecto sobre la percepción de calidad de vida y más importante aún sobre la adherencia a los tratamientos médicos, con ello puede optimizar los recursos sanitarios, al brindar atención más efectiva a niños con esta enfermedad.

Referencias

- Aaronson, N.K. (1990). Quality of life assessment in cancer clinical trials. In J.C. Holland & R. Zittoun (Eds). *Psychosocial Aspects of Oncology*, 97-111. Germany: European School of Oncology.
- Ajzen, I. (1985). From intentions to actions: A theory of planned behavior. In J. Kuhl & J. Beckmann (Eds.), *Action control: From cognition to behavior* (pp. 11-39). Heidelberg: Springer.
- Ajzen, I. (1988). *Attitudes, personality and behavior*. Chicago, IL: The Dorsey Press.
- Ajzen, I. (1998). The Theory on planned behavior. *Organizational behavior and human decision processes*. 50: 179-211.
- Aguirre, G. J. (2001). Técnicas cognitivo-conductuales y de retroalimentación biológica en el tratamiento del dolor agudo por venopunción. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Alvaradejo, G. C. (1996). Estudio preliminar para la construcción de calidad de vida para pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Alvaradejo, C., & Delgado, L. (1996). Estudio preliminar para la construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a un padecimiento oncológico. Tesis de Licenciatura no publicada, UNAM, México.
- Anderson, D. M. & Portnoy, B. (1989). Diffusion of cancer prevention in the schools. *J. Sch Health*, 59, 214.
- American Cancer Society (2013). Leucemia en niños. Recuperado en: www.cancer.org/leucemia-en-ninos-pdf. 2/04/2014
- Armstrong, F.D. & Horn, M. (1995). Educational issues in childhood cancer. *School Psychology Quarterly*, 10, 292-304.
- Ayala, A. & García, L. (2001). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer: un análisis cuantitativo. Tesis de Licenciatura no publicada UNAM, México.
- Ballester, R. (2003). Eficacia terapéutica de un programa de intervención grupal cognitivo-comportamental, para mejorar la adhesión al tratamiento y estado emocional de pacientes con VIH/ Sida. *Psicothema*, 15, 517-523.
- Bandura, A. (1977). Self-Efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.

- Bandura, A. (1986). *Social foundations of thought and action*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.
- Bandura, A. (1988). Organizational Application of Social Cognitive Theory. *Australian Journal of Management*, 13 (2), 275-302.
- Bandura, A. (1990). The precaution adoption process. *Health Psychology*, 7, 355-386
- Bandura, A. (1991). Self-efficacy in the exercise of control over AIDS infection. *Medien Psychology*, 2, 23-43.
- Bandura, A. (1993). Perceived self-efficacy in cognitive development and functioning. *Educational Psychologist*. 28, 117-148.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy. The Exercise of Control*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Bandura, A. (2000). *Self-Efficacy: The Exercise of control*. New York, United States of America: Editorial Freeman and Company.
- Bandura, A., Barbaranelli, C., Caprara, G. y Pastorelli, C. (1996). Multifaceted impact of self-efficacy beliefs on academic functioning. *Child Development*, 67, 1, 206-1-222.
- Bandura, A., Caprara, G., Barbaranelli, C., Pastorelli, C. & Regalia, C. (2001). Sociocognitive self-regulatory mechanisms governing transgressive behavior. *Journal of Personality and Social Psychology*, 80, 125-135.
- Bandura, A., Cioffi, D., Taylor, B. & Brovillard, M. (1988). Perceived Self-Efficacy in Coping with Cognitive Stressors and Opioid Activation. *Journal of Personality and Social Psychology*. 55, 3, 479-488.
- Banks, S. M. Salovey, P., Greener, S., Rothman, A. J., Moyer, A., Beauvais, J. & Epel, E. (1995). The effects of message framing on mammography utilization. *Health Psychology*, 14, 178-184.
- Barlow, D. H. (1996). Health Care Policy, Psychotherapy Research, and the Future of Psychotherapy. *American Psychologist*, 51, 1050-1058.
- Barra, E. (2003). *Psicología de la salud*. Santiago de Chile: Mediterráneo, Ltda.
- Beck, A. (1991). Cognitive Therapy: A 30 years perspective. *American Psychologist* , 46, 368-375.
- Becker, H.M. (1974). *The health belief model and personal health behavior*. Thorofare,

NJ: Stack.

Bertram, J.S. (2000). The molecular biology of cancer. *Mol Aspects Med.* 21,167-223.

Bhatia, S., Jenney, M.E., Wu, E., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L & Kane, R.L. (2005). The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument: Reliability and validity of the Youth Form. *J Pediatr.* 145(1):39-46.

Block, L. G. y Keller, P. A. (1995). When to accentuate the negative: The effects of perceived efficacy and message framing on intentions to perform a health-related behavior. *Journal of Marketing Research*, 32, 192-203.

Blotcky, A.D., Cohen, D.G., Conaster, C., Klopovich, (1985). Psychosocial characteristics of adolescents who refuse cancer treatment. *J. Consult Clin Psychol.* 53 (5): 729-731.

Bong, M. (2001). Between and within domain relations of academic motivation among middle and high school students: self-efficacy, task-value, and achievement goals. *Journal of Educational Psychologist*, 93, 23-34.

Brannon, L. & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Madrid: Paraninfo.

Braswell, L. & Kendall, P.C. (2001). Cognitive-behavioral methods with children. In K. Dobson (Ed). *Handbook of cognitive-behavioral therapies*. New York: Guildford.

Britten, N., Stevenson, F.A, Barry, C.A, Barber, N. & Bradley, C.P. (2000). Misunderstanding in general practice: qualitative study. *BMJ*, 320, 484-488.

Brown, R. & Daly, B. (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes. Avances en psicoterapia. Práctica basada en evidencia*. México: Manual moderno.

Brown, J; Byers, T; Thompson, K; Eldridge, B; Colleen, D; Williams, A; and American Cancer Society Workgroup on Nutrition and Physical Activity for Cancer Survivors (2001). *Nutrition During and after cancer treatment: A guide for informed choice by cancer survivors*.

Brussel, M., Takken, T., Lucia, A., Van Der Net, J., Helders, P.J. (2005). Is physical fitness decreased in survivors of childhood leukemia? A systematic review. *Leukemia*, 19; 7-13.

Bunin G. R. (2004). Nongenetic causes of childhood cancers: evidence from international variation, time trends, and risk factors studies. *Toxicol Appl Pharmacol.* 199, 91-103.

Caballo, V. E. (1991). *Manual de técnicas de terapia y modificación de conducta*. México: Siglo XXI.

- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. & Vera-Villaruel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10 (2), 115-124.
- Cantú, O. A., Cordero, C. R., & Chávez, R. L. (2003). Análisis Descriptivo de la Calidad de Vida de la Población Oncológica pediátrica Apoyada por una Institución de Asistencia Privada. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Caprara, V., Scabini, E., Barbaranelli, C., Pastorelli, C., Regalia, C., & Bandura, A. (1998). Impact of adolescents perceived self-regulatory efficacy of familial communication and antisocial conduct. *European Psychologist*, 3, 125-132.
- Carrasco, M.A., & Del Barrio, M.V. (2002). Evaluación de la autoeficacia en niños y adolescentes. *Psicothema*, 14, 2, 323-332.
- Cervera, A. (2005). Cáncer. Panorámica general. Aspectos básicos de la epidemiología, etiología, genética y diagnóstico. *Revista Pediátrica Atención Primaria*, 7, 1, 423-439.
- Chambless, D.L. y Hollon, S. (1998). Defining empirically-supported therapies. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66, 7-18.
- Chambless, D.L., Sanderson, W.C., Shoham, V., Johson, S.B., Pope, K.S., Crits-Christoph, P., Baker, M.J., Johnson, B., Woody, S.R., Sue, S., Beutler, L.E., Williams, D.A. y McCurry, S. (1996). An update on empirically validated therapies. *The Clinical Psychologist*, 49, 5-14.
- Chesney, M.A., Ickovics, J.R., Chambers, D.B. (2000). Self-reported adherence in antiretroviral medications among participants in VIH clinical trials: The AACTG, adherence instruments. *AIDS Care*. 12 (3): 255-266.
- Cole C. (2004). Registering childhood cancers. *Lancet*. 364, 2074-2076.
- Da Costa, I., Rapoff, M., Lemanek, K; & Goldstein, G. (1997). Improving adherence to medication regimens for children with asthma and its effect on clinical outcome. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 30, 687-691.
- Dalhquist, L. M., Gil, K. M., Armstrong, F.D., Ginsberg, A. & Junes, B. (1985). Behavioral management of childrens distress during chemotherapy. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 16, 325-329.

- David-Ferdon, C. & Kaslow, N. J. (2008). Evidence-based psychosocial treatments for child and adolescent depression. *J Clin Child Adolesc Psychol*. Jan; 37(1):62-104.
- Davies, H. A., Lennard, L., Lilleyman, J. S. (1993). Variable mercaptopurina metabolism in children with leukemia: a problem of non-compliance? *Br Med J*, 306, 1239-1240.
- Demarbe, V. (1994). Adherencia terapéutica: una asignatura pendiente en el campo de la Psicología de la Salud. *Anuario de Psicología*, 64, 71-74.
- Devins, G. M., & Edwards, P. J. (1988). Self-efficacy and smoking reduction in chronic obstructive pulmonary disease. *Behaviour Research and Therapy*, 26, 127-135.
- Dickerman, J. (2007). The Late Effects of Childhood Cancer Therapy. *Pediatrics*, 119, 554-568.
- Dodd MJ. (1982). Cancer patients' knowledge of chemotherapy: assessment and informational interventions. *Oncol Nurs Forum* .9 (3), 39-44.
- Dodd MJ. (1984). Measuring informational intervention for chemotherapy knowledge and self-care behavior. *Res Nurs Health*. 7 (1), 43-50.
- Donovan, K., Sanson-Fisher, R.W., & Redman, S. (1989). Measuring Quality of Life in Cancer Patients. *Journal of Clinical Psychology*, 7 (7), 959-968.
- D'Onofrio, C.N. (1989). Making the case for cancer prevention in the schools. *J. Sch Health*, 59, 225.
- Drotar, D. (2006). Psychological interventions in childhood chronic illness. Washington, DC: American Psychological Association.
- DuHamel, K, Reed, W & Vickberg, S. (1999). Behavioral interventions in the diagnosis, treatment and rehabilitation of children with cancer. *Acta Oncológica*, 38 (6), 719-734.
- Dunbar-Jacob, J., Dunning, E. J., & Dwyer, K. (1993). Compliance research in pediatric and adolescent populations: Two decades of research. In. N. A. Krasnegor, L., Epstein, S. B. Johnson, & S. J. Yaffe (Eds.), *Developmental Aspects of Health Compliance Behavior* (pp. 29-51), Hillsdale, NJ: Erlbaum
- Duque, R. & Ortiz, J. (2002). Adherencia al tratamiento en pacientes con VIH-SIDA. Revisión teórica. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.
- Eccleston, C., Palermo, T., Fisher, E. & Law, E. (2012). Intervenciones psicológicas para los padres de niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

- Ehrenzweig, Y. (2007). Modelos de cognición social y adherencia terapéutica en pacientes con cáncer. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 25, 1, 7-21.
- Eiser, C. (2007). Beyond survival: quality of life and follow-up after childhood cancer. *J Pediatr Psychol*, 32: 1140-1150.
- Ellis, A. (1993a). Changing rational-emotive therapy.(RET) to rational emotive behavior therapy (REBT). *The Behavior Therapist*. 16, 257-258.
- Ellis, A. (2003). Early theories and practices of rational emotive behavior therapy and how they have been augmented and revised during the last three decades. *Journal of Rational Emotive & Cognitive-Behavior Therapy*. 21 (3-4), 219-243.
- Enright, S. J. (1997). Cognitive behavior therapy-clinical applications. *British Medical Journal*, 314, 1811-1816.
- Epstein, L.H. & Cluss, P.A. (1982). A behavioral medicine perspective on adherence to long-term medical regimens. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 50, 960-971.
- Eraker, S.A., Kirscht, J.P., & Becker, M.N. (1984). Understanding and improving patient compliance. *Annals of Internal Medicine*, 100, 258-26
- Fernández-Castillo, A., y López-Naranjo, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*. 6 (3), 631-645.
- Fernández-Plaza, S., Sevilla, J, y Madero, L. (2004). Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. *Pediatr Integral*, 8 (6), 501-510.
- Festa R.S, Tamaroff, M.H, Chasalow F, & Lanzkowsky P. (1992). Therapeutic adherence to oral medication regimens by adolescents with cancer: laboratory assessment. *Journal Pediatr*, 120(5), 807-811.
- Flores, A., y Bazán, E.J., (2004). *Adherencia Terapéutica en pacientes oncológicos pediátricos*. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Flores, A., González-Celis, A.M. y Valencia, A.I. (2010). Validación del instrumento de autoeficacia para realizar conductas saludables en niños mexicanos sanos. *Psicología y Salud*, 20, 1, 23-30.
- Fluchel, M, Horsman, J.R., Furlong, W., Castillo, L., Alfonz, Y. & Barr, R.D. (2008). Self and proxy-reported health status and health-related quality of life in survivors of childhood cancer in Uruguay. *Pediatr Blood Cancer*, 50:838-843.
- Fraser C, Hadjimichael O., Vollmer, T. (2003). Predictors of adherence to glatiramer

acetate therapy in individuals with self-reported progressive forms of multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*; 35 (3): 163-170.

Gálvez, S.B., Méndez, J., Martínez, C. (2005). Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica de México*, 26, 1, 35-43.

Ganjavi H, Malkin D. (2002). Genetics of childhood cancer. *Clin Orthop Relat Res*. 401, 75-87.

Ginarte, Y. (2001). La adherencia terapéutica. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 17 (5), 502-505.

Gkoltsiou, K., Dimitrakaki, C., Tzavara, C., Papaevangelou, V., Varni, J.W., Tountas, Y. (2008). Measuring health-related quality of life in Greek children: psychometric properties of the Greek version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ 4.0. Generic Core Scales. *Qual Life Res*, 17: 299-305.

Glynn, S., & Ruderman, A. (1986). The development validation of an eating self-efficacy scale. *Cognitive Therapy and Research*, 10, 403-420.

Gooding, P. & Glasgow, R. (1985). Self-efficacy and outcome expectation as predictors of controlled smoking status. *Cognitive Therapy Research*, 9, 583-590.

Godoy-Izquierdo, D., Godoy, J.F., López, F., Vélez, M., Valor, I., Garrido, E., y León, R. (2004). *Propiedades psicométricas de la Escala de Autoeficacia Específica para el Afrontamiento del Estrés I: Fiabilidad*. 2o Congreso Hispano-Portugues de Psicología, Lisboa (Portugal).

Godoy-Izquierdo, D., Godoy, J., López-Chicheri., Martínez, A., Gutiérrez, S. & Vázquez, L. (2008). Propiedades psicométricas de la escala de autoeficacia para el afrontamiento del estrés (EAEAE). *Psicothema*, 20,1, 55-65.

Gomar, M., Mandil, J. y Bunge, E. (2010). Manual de terapia cognitivo conductual en niños y adolescentes. Argentina: Polemos.

Gómez, J., Ibaceta, P., Muñoz, F. & Pardo, E. (1996). Autoeficacia percibida en relación al comportamiento sexual y contraceptivo de los jóvenes. *Psicología general y aplicada*, 49, 173-183.

Gómez, M. & Sabeh, E. (2001). Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, Facultad de Psicología, Universidad de Salamanca, España.

González-Celis, A.L., Tron, R., & Chávez, M. (2009). Evaluación de la calidad de vida a través del WHOQOL en población de adultos mayores. Facultad de Estudios

Superiores, Iztacala, UNAM.

Grembowski, D., Patrick, D., Diehr, P., Durhman, M., Beresford, S., Kay, E. & Hech, J. (1993). Self-efficacy and behavior among older adults. *Journal of Health and Social Behavior*, 34, 89-104.

Gutierrez, T., Raich, R.M., Sánchez, D. & Deus, J. (2003). Instrumentos de evaluación en psicología de la salud. Madrid: Alianza.

Harper, A., & Power, M. (1998). Development of the World Health Organization WHOQoL-Bref quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28, 551-558.

Haynes, R.B. (1976). Strategies for improving compliance: A methodological analysis and review. En D.C. Sackett & R.B. Haynes (Eds), *Compliance with therapeutic regimens*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Haynes, R. B., Taylor, D. W., & Sackett, D.L (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.

Health Care Policy and Research, "Medical Treatment Effectiveness Research. PORT-I. AHCPR grant announcement, August, 1993.

Herink, R. (1980). *The psychotherapy handbook: the A to Z guide to more than 250 different therapies use today*. Nueva York. New American Library.

Hernández, S., Fernández-Collado, C y Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. 4ª edición. México: Mc Graw Hill.

Hernández-Torres, I., Fernández, M.A., Irigoyen, A. & Hernández-Hernández, M.A. (2006). Importancia de la comunicación médico-paciente en medicina familiar. *Archivos en medicina Familiar*, 8 (2), 137-146.

Hibbs, E. D. y Jensen, P. S. (1996). *Psychosocial treatments for child and adolescent disorders*. Washington, D. C.: American Psychological Association.

Holland, J.C., (1998) *Psycho-Oncology*. New York: Oxford, Oxford University Press.

Hope Lab (2007). Remission. En: Hopelab.org

Huerta, H.R. (2003). Evaluación de los estilos de afrontamiento. Tesis de Licenciatura no publicada, Facultad de Psicología, UNAM, México.

Ingram, R. R. & Scott, W. D. (1990). *Cognitive behavior therapy*. International Handbook of behavior modification and therapy, 2nd ed. New York. Plenum Press.

Jacobson, N.S. & Truax, P. (1984). *Clinical Significance: A Statistical Approach to*

Defining Meaningful Change in Psychotherapy Research. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59 (1), 12-19.

Journal of the American Medical Association, JAMA. (2002). El cáncer en los niños. 2, (2), 14. En www.jama.com, 22/29 agosto de 2001.

Jaminson, R.N, Lewis, S, Burish, T. (1986). Psychological impact of cancer on adolescents: self-image, locus of control, perception of illness and knowledge of cancer. *J Chronic Dis*, 39 (8), 609-617.

Jay, S. M., Elliot, Ch., Ozolins, m., Olson, R. & Pruitt, S.D. (1985). Behaviorl management of childrens distress during painful medical procedures. *Behavior Research and Therapy*, 23, 513-520.

Jay, S.M. & Elliot, Ch. (1990). A stress inoculation program for parents whose children are undergoing painful medical procedures. *Journal Consult Clinical Psychology*, 58 (6), 799-804.

Jay, S.M., Elliot, CH., Fitzgibbons, I., Woody, P. & Siegel, S.A. (1995). A comparative study of cognitive behavior therapy versus general anesthesia for painful medical procedures. *Pain*, 62 (1), 3-9.

Johnson, M.O., Catz, S.L., Remien, R.H. (2003). Theory-guided, empirically supported avenues for intervention on HIV medication nonadherence; findings from the Healthy Living Projet. *AIDS Patient Care STDS*, 17 (12): 645-656.

Kahneman, D. & Tversky, A. (1982). The psychology of preference. *Scientific American*, 246, 136-142.

Kalichman, S., & Nachinson, D. (1999). Self-efficacy and disclosure of HIV positive serostatus to sex partnes, *Health Psychology*, 18, 281-287.

Kasen, S., Vaughan, R., & Walter, H. (1992). Self-efficacy for AIDS preventive behaviours among tenth grade students. *Health Education Quartely*, 19, 187-202.

Katschnig, H. (2000). Utilidad del concepto de calidad de vida en psiquiatría, en Katschnig, H. et al., *Calidad de vida en los trastornos mentales*. Barcelona: Masson, 3-15.

Kazak, A. (1998). Posttraumatic distress in childhood cancer survivors and their parents. *Medical and Pediatric Oncology supplement*, 1, 60-68.

Kazak, A. E. (2005). Evidence based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 29-39.

Kazak, A. (2006). Pediatric Psychosocial Preventative Health Model (PPPHM): Research, practice and collaboration in pediatric family systems medicine.

Families, Systems and Health.

- Kazak, A., Alderfer, M., Rourke, M., Simms, S., Streisand, R. & Grossman, J. (2004). Posttraumatic stress symptoms (PTSS) and posttraumatic stress disorder (PTSD) in families of adolescent childhood cancer survivors, *Journal of Pediatric Psychology*, 29, 211-219.
- Kazak, S., Boeving, A., Alderfer, M., Hwang, W.T. & Reilly, A. (2005). Posttraumatic stress symptoms in parents of pediatric oncology patients during treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 7405-7410.
- Kazak, A., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M & Rourke, M. (2006). An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 343-355.
- Kazdin, A. (2004). Measuring Informant Discrepancies in Clinical Child Research. *Psychological Assessment*, 2004, Vol. 16, No. 3, 330–334.
- Kendall, P.C. & Hollon, S.D. (1979). *Cognitive behavioral intervention : Theory, research and producers*. New York: Academic Press.
- Kendall, P. C. (2000). *Child and adolescent therapy: Cognitive-behavioral procedures* (2nd ed). New York: Guilford Press.
- Kristeller, J., & Rodin, J. (1984). The function of attention in cognitive models of behavior change and maintenance. In A Baum, S.E., Taylor, & J.E. Singer (Eds), *Handbook of psychology and health*, 4: Social psychological aspects of health, Hillsdale, NJ: Elbaum.
- La Greca, A. M. (1983). Interviewing and behavioral observations. In C.WE. Walker & M. C. Roberts (Eds.), *Handbook of clinical child psychology* (pp. 109-131). New York: Wiley.
- La Rosa, Y., Martín, L. & Bayarre, H. (2007). Adherencia terapéutica y factores psicosociales en pacientes hipertensos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 23, 1.
- Landolt, M.S., Vollrath, M., Niggli, F.K. Gnehm, H.E. & Sennhauser, F.H. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*, 4, 63.
- Langeveld, N.E., Stam, H., Grootenhuis, M.A. & Last B.F. (2006) Quality in young adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 10, 579-600.
- Levenson, J.L. (2006). *Textbook of psychosomatic medicine*. Washington: American Psychiatric Publishing.

- Leventhal, H. (1982). Ideas about illness, *Psychology today magazine*, 16, 1. New York.
- Libertad, M.A. & Abalo, G. J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud*, 14, 88-99.
- López, F., González, C.; Santos, J., & Sanz, A. (1999). *Oncología clínica*. Universidad de Valladolid, España.
- Loring, K R; Sobel, D; Sewart, A. L; Brown, B. W. Jr; Bandura, A; Ritter, P; Gonzalez, V. M; Laurent, D; Holman, H. R. (1999). Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial. *Clinical Science*, 37(1), 5-14.
- Macia-Anton, D. & Méndez, F.X. (1999). Líneas actuales en investigación en psicología de la salud. En M.A. Simon (Ed). *Manuales de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones*. Madrid: Biblioteca nueva.
- MacDougall, L. G., McElligott, S. E., Ross, E, Greef, M. C., & Poole, J. E. (1992). Pattern of 6-mercaptopurine urinary excretion in children with acute lymphoblastic leukemia: urinary assays as a measure of drug compliance. *Theraph Drug Monitor*, 14, 371-375.
- Maddux, J. (1995). *Self- Efficacy, Adaptation, and Adjustment. Theory, Research and Application*. N.Y.: Plenum Press.
- Mahoney, M.J. (1974). *Cognition and behavior modification*. Cambridge. México: Trillas.
- McGrath, P. J. (1995). Annotation: Aspects of pain in children and adolescents. *J Child Psychol Psychiatry*. 1995 Jul; 36(5):717-30.
- Magrath, I. (1997). Pediatric Oncology in countries with limited resources. In *Principles and practice of pediatric oncology*. Edited by: Pizzo, P.A.; Poplack, D.G. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers, 1395-1419.
- Manne, S., Du Hamel, K., Nereo, K., Ostroff, J., Parson, S., Martini, R., et al. (2002). Predictors of PTSD in mothers of children under going bone marrow transplantation. The role of cognitive and social processes. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 607-617.
- Manne, S., Du Hamel, K. & Redd, W. (2000). Association of Psychological vulnerability factors to posttraumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psycho-oncology*, 9, 372-384.

- Marina, N. (1997). Long-term survivors of childhood cancer: the medical consequences of cure. *Pediatr Clin North Am.* 44, 1021-1042.
- Martín L. & Grau J. (2004). La investigación de la adherencia terapéutica como un problema de la psicología de la salud. *Psicología y Salud.* 14 (1). pp. 75.
- Martínez, M., García, A., y Garaizar, C. (2008). Tumores cerebrales infantiles: diagnóstico y semiología neurológica. *Asociación Española de Pediatría.*
- Meeske, K; Katz, E.R., Palmer, S.N., Burwinkle, T., & Varni, J.W. (2004). Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer.* 101, 2116-2125.
- Meichenbaum, D. (1977). Cognitive behavior modification: An integrate approach. New York: Plenum.
- Meichenbaum, D. & Turk, D.C. (1991). *Como facilitar el seguimiento de los tratamiento terapéuticos. Guía práctica para los profesionales de la salud.* Bilbao: Biblioteca de Psicología. Desclée de Brouwer.
- Méndez, J. (2005). Intervención emocional conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología,* 4, 3, 60-64.
- Mertens, C., Yasui, Y. & Neglia, J. P. (2001). Late mortality experience in five-years survivors of childhood and adolescent cancer: the childhood cancer survivors study. *J Clin Oncol.* 19, 3163-3172.
- Metzger, M.L; Howard, S.C., Fu, L.C., Pena, A., Stefan, R. & Hancock, M.L. (2003). Outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia in resource-poor countries. *Lancet,* 362, 706-708.
- Meyerowitz, B.E. & Chaiken, S. (1987). The effect of message framing on breast self-examination attitudes, intentions and behavior. *Journal of Personality and Social Psychology,* 52, 500-510.
- Meystre, A., Dubois, A., Cochand, P. & Telenti, A. (2000). Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *AIDS Care.* 12(6):717-21.
- Micozzi, M.S., Moon, T. E. (1992). *Macronutrients: Investigating their role in cancer.* New York: Marcel Decker.
- Milne, S.E. & Orbell, S. (2000). Can protection motivation theory predict breast self-examination? A longitudinal test exploring the role of previous behavior. En P. Norman, C., Abraham & M. Conner (Eds): *Understanding and changing health behavior: From Health beliefs to self-regulation* (pp. 51-72). Amsterdam; Harwood.

- Ministerio de Salud Pública, Cuba. (2010). Programa integral para el control del cáncer en Cuba. Manual de procedimientos. Editorial ciencias médicas, 1-69.
- Moore, B. (2005). Neurocognitive outcomes in survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 65-78.
- Moreno, B., & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. Manual de *Psicología clínica y de la salud*. Madrid: Siglo XXI.
- Mulhern, R. K., Fairclough, D.L., Smith, B., & Douglas, S. M. (1994). Maternal depression, assessment methods and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 17, 313-326.
- Mulhern, R. & Butler, R. (2006). Neuropsychological late effects. In R. Brown (Ed). *Comprehensive Handbook of childhood Cancer and Sickle Cell Disease* (pp. 262-278). NY: Oxford.
- Nir, Y. (1998). Posttraumatic stress disorder in children with cancer. In A. Eth & R, Pynoss (Eds). *Posttraumatic stress disorder in children* (p. 123-132). Washington, DC. American Psychiatric Press.
- Noll, R. & Kazak, A. (2004). Psychosocial care. In Altman (Ed). *Supportive care of children with cancer: Current therapy and guidelines from the Children's Oncology Group* (pp. 337-353). Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Oblitas, G. (2010). *Psicología de la salud y enfermedades crónicas*. Bibliomedia editores. España.
- Olson, R.A., Zimmerman, J. & Reyes de la Rocha, S. (1985). Medical adherence in pediatric populations. In A.R. Zeiner, D, Bendell & Walker, C.E. (Eds). *Health psychology. Treatment and research issues*. New York: Plenum Press.
- Pakakasama S. & Tomlinson G. E. (2002). Genetic predisposition and screening in pediatric cancer. *Pediatric Clinical N Am.* 49, 1, 1393-1413.
- Patenaude, A., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30, 9-28.
- Patiño-Fernández, A.M., Pai, A., Alderfer, M., Hwang, W.T., Reilly, A. & Kazak, A. (In press). Acute stress in parents of children newly diagnosed with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*.
- Phipps, S., Larson, S., Long, A. & Shesh, R. (2006). Adaptive style and symptoms of posttraumatic stress in children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 31 (3), 298-309.

- Polaino-Lorente, A. & Del Pozo, A. (1992). Modificación de la depresión mediante un programa de intervención en niños cancerosos no hospitalizados. *Análisis y Modificación de Conducta*, 18 (60), 493-503.
- Puente, S, F. (1985). *Adherencia terapéutica, implicaciones para México*, Corpodin, México.
- Pui C.H., Campana, D., Evans, W.E. (2001). Childhood acute lymphoblastic leukemia-current status and future perspectives. *Lancet Oncol*, 2, 597-607.
- Pui, C.H. & Jeha, S. (2007). New therapeutic strategies for the treatment of acute lymphoblastic leukaemia. *Nat Rev Drug Discov*, 6, 149-165.
- Rajmil, L. Estrada, M.D. Herman, M., Serra-Sutton, V. & Alonso, J. (2001). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la infancia y la adolescencia: revisión de la bibliografía y de los instrumentos adaptados en España. *Gac Sanit.* 2001, 15 (4). 34-43.
- Rajaje, S. Desikulu, M.V. & Pushpa, V. (1999). Survival of childhood acute lymphoblastic leukemia experience in Chennai. *J Trop Pediatr.* 45, 367-370.
- Rapoff, M. A., Lindsey, C. B., & Christophersen, E. R. (1984). Improving compliance with medical regimens: Case study with juvenile rheumatoid arthritis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 65, 267-269.
- Rejeski, W., Craven, T., Ettinger, W., McFarlane, M., & Shumaker, S. (1996). Self-efficacy and pain in disability with osteoarthritis of the Knee. *Journal of Gerontology: psychological Science*.51-B, 24-29.
- Reynoso, L. & Seligson, I. (2005). *Psicología clínica de la salud. Un enfoque conductual. Manual Moderno: México.*
- Rhodes, R.E. & Courneya, K.S. (2004). Differentiating motivation and control in the theory of planned behavior. *Psychology Health and Medicine*, 9, 205-215.
- Ribeiro, R.C. & Pui, C.H. (2005). Saving the children improving childhood cancer treatment in developing countries. *N Engl J Med.* 352, 2158-2160.
- Rivera-Luna, R. 2000, La importancia de los factores pronósticos en leucemia aguda linfoblástica (LAL) de la población pediátrica en un país en vías de desarrollo. *Cancerología*, 46, 4, 260-266.
- Rivera-Luna, R. (2003). Los problemas de la hemato-oncología pediátrica en México. *Acta Mexicana de Pediatría.* 60, 125-131.
- Rivera-Luna, R., Cárdenas, R. Paredes, R. (2006). *Hemato-oncología pediátrica: principios generales.* México: Editores Textos Mexicanos

- Riveros, A., Cortázar-Palapa, J., Alcázar, F. & Sánchez-Sosa, J.J. (2005). Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5, 3, 445-462.
- Robberson, M.R. & Rogers, R. (1988). Beyond fear appeals: Negative and positive persuasive appeals to health and self-esteem. *Journal of Applied Social Psychology*, 13, 277-287.
- Rolland, J. (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. *Family Process*, 26, 203-221.
- Ross J. A. (2004). Genetics and childhood cancer. Commentary on: inherited cancer in children: practical/ethical problems and challenges. *European Journal Cancer*. 40, 1, 241-242.
- Rothman, A.J. Salovey, P., Antone, C., Keough, K & Martin, C. (1993). The influence of message framing on intentions to perform health behaviors. *Journal of Experimental Social Psychology*, 29, 408-433.
- Rubín, P. (2003). *Oncología Clínica*. Ed. 8va. España: Elsevier Science.
- Rudy, T. E., Kern, R.D. & Turk, D.C. (1988). Chronic pain and depression: Toward a cognitive-behavioral mediation model. *Pain*, 35, 129-140
- Sánchez, J.J. (2006). Efectos de la presentación del mensaje para realizar conductas saludables: el papel de la autoeficacia y la motivación cognitiva. *International Journal of Clinical Psychology*, 6 (3), 613-630.
- Sánchez-Sosa, J. J. (2002). Treatment adherent: The role of behavioral mechanisms and some implications for health care interventions. *Revista Mexicana de Psicología*, 19, 85-92.
- Sánchez-Sosa, J.J., & González-Celis, A.L.M. (2005). Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva Psicológica. En Caballo, V.E. (2006). *Manual para la evaluación de los trastornos Psicológicos. Trastornos de la edad adulta e informes Psicológicos*.
- Sarro, S. & Pomarol, E. (2003). Factores que influyen en el incumplimiento terapéutico. En JM Costa Molinari (Coord). *Área de conocimiento 12*. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.
- Scarpelli A.C., Paiva S.M., Pordeus I.A., Ramos-Jorge M.L., Varni J.W. & Allison P.J (2008): Measurement properties of the Brazilian version of the Pediatric Quality of Life Inventory™ (PedsQL™) Cancer Module Scale Health and Quality of Life Outcomes. 6:7
- Schechter, N. L., Altman, A. & Weisman, S. (1990). Report of the consensus

conference on the management of pain in childhood cancer- *Pediatrics*, 86, 813-817.

Schwarzer, R. (1992). *Self-Efficacy: thought control of action*. USA: Taylor & Francis Freie. University Berlin.

Schwarzer, R. & Fuchs, R. (1995). Self-efficacy and health behaviours. En M. Conner & P. Norman (Eds.). *Predicting health behavior: Research and practice with social cognition models* (pp. 163-196). Buckingham, UK: Open University Press.

Secretaría de Salud (2008). Programa Nacional de SIDA 2007-2012. México. Documento recuperado en: <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/ProgAc2007-2012.pdf>

Secretaría de Salud (2011). Perfil epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México. México. En: SINAVE/DGE/SALUD/Perfil epidemiológico de cáncer en niños y adolescentes en México

Seligman, M. (1985). *The optimistic child*. Harper. New York.

Seligman, M. (1994). *What you can change & what you can't*. New York: Knopf

Shankar, S., Robinson, L., Jenney, M., Rockwood, T., Wu, E., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. & Bhatia, S. (2005). Health-Related Quality of Life in Young Survivors of Childhood Cancer Using the Minneapolis-Manchester Quality of Life-Youth Form. *Pediatrics*, 115, 435-442.

Sherbourne, C.D. & Hays, R.D. (1992). Antecedents of adherence to medical recommendations: Results from the medical outcomes Study. *Journal of Behavioral Medicine*, 15, 447-468.

Shunk, D.H. (1989). Self-efficacy and cognitive skill learning. En C. Ames & R. Ames (Eds.). *Research on motivation in education*, Vol. 3. Goals and cognition (pp.13-44). San Diego Academic Press.

Sitaramesi, M; Gundy, S. & Veeman, N. (2008). Health-related quality of life young survivors of childhood using Minneapolis-manchester quality of life youth form. *Pediatrics*, 115, 435-442.

Smith, S. D., Rosen, D., Trueworthy, R. C., Lowman, J. T. (1979). A reliable method for evaluating drug compliance in children with cancer. *Cancer*, 43, 169-173.

Solomon, K. E. & Annis, H.M. (1990). Outcome and efficacy expectancy in the prediction of post-treatment drinking behavior. *Brit J. Addict*, 85, 659-665.

Steffen, V.J. Sternberg, L., Teegarden, L.A. & Shepherd, K. (1994). Practice and persuasive frame: Effects on beliefs, intention and performance of a cancer self-examination. *Journal of Applied Social Psychology*, 24, 897-925.

- Stiller C. A. (2004). Epidemiology and genetics of childhood cancer. *Oncogene*, 23, 1, 6429- 6444.
- Stotland S. y Zuroff D. (1991). Relations between Multiple Measures of Dieting Self-Efficacy and Weight Change in a Behavioral Weight Control Program. *Behavior Therapy*, 1991; 22: 47-59.
- Syrja, A. M., Ylostalo, P., Niskanen, M.C. & Knuuttila M.L. (2004). Relation of different measures of psychological characteristics to oral health habits, diabetes adherence and related clinical variables among diabetic patients. *Eur J Oral Sci*. 112 (2), 109-114.
- Tebbi, C.K., Cummings, K.M., Zevon, M.A., Smith, L., Richards, M. & Mallon, J. (1986). Compliance of pediatric and adolescent cancer patient. *Cancer*, 58, 1179-1184.
- Tello-Terán y Rivera-Luna, R. (2002). Morbilidad por infección en el niño con cáncer. Experiencia Institucional. *Bol Clin Infantil*, Edo. Sonora, 19, 51-56.
- Teva, I., Bermudez, M.P. Hernández, J. & Buela-Casal, G. (2004). Evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes infectados por el VIH. *Terapia psicológica*, 22, 11-121.
- Tischkowitz M, & Rosser E. (2004). Inherited cancer in children: practical/ethical problems and challenges. *European Journal Cancer*. 40, 1, 2459-2470.
- Thompson, R. J., & Gustafson, K. (1996). *Adaptation to chronic childhood illness*. American Psychological Association.
- Tortella-Feliu, M., Servera, M., Balle, M. & Fullana, M.A. (2004). Viabilidad de un programa de prevención selectiva de los problemas de ansiedad en la infancia aplicado en la escuela. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 4, 371-387.
- Tuldrá, A., Fumaz, Carmina R., Ferrer, M. J., Bayés, R; Arnó, A., Balagué, M., Bonjoch, A., Jou, A., Negredo, E., Paredes, R., Ruiz, L., Romeu, J., Sirera, G., Tural, C., Burger, D., Clotet, B. (2000). *Prospective Randomized Two-Arm Controlled Study To Determine the Efficacy of a Specific Intervention To Improve Long-Term Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy*. American Psychological Association, Inc., 25(3), 221-228.
- Tversky, A. & Kahneman, D. (1981). The framing of decisions and the psychology of choice. *Science*, 211, 453-458.
- Upton, P., Eiser, C., Cheung, I., Hutchings, H.A., Jenney, M., Maddocks, A. (2005).


- Measurement properties of the UK-English version of the Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (PedsQL) generic core scale. *Health Qual Life Outcomes*, 3, 22.
- Valdivia G, Bastías G, Márquez P. (2002). Magnitud de la enfermedad crónica en Chile-Boletín. Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. 23: 35-401.
- Valencia, A.I. (2007). Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias- Tesis de Doctorado no publicada. Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Valencia, A., Flores, A., & Sánchez, J. J. (2006). Programa de apoyo psicosocial para niños con cáncer y sus familias "El Juego del Optimismo". *Revista de Análisis de la Conducta*. 32 (2), 178-198.
- Varni, J. W., & Seid, M. & Rode; C. A. (1999). The PedsQL™: Measurement Model for the Pediatric Quality of Life Inventory. *Medical care*: 27 (2), 126-139.
- Varni, J.W. Burwinkle, T.M. & Lane, M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: an appraisal and percept for future research and application. *Health Qual Life Outcomes*, 3, 34.
- Varni, J.W., Katz, E.R., Seid, M., Quiggins, D, J. & Friedman-Bender, A (1998). The pediatric Cancer Quality of Life Inventory- 32. (PCQL-32). *Reliability and validity. Cancer*. 82, 1184-1196.
- Varni, J.W., Limbers, C.A. & Burwinkle, T.M. (2007). Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13, 878 parent's reliability and validity across age subgroups using the PedsQL 4.0 Generic Core Scale. *Health Qual Life Ooutcomes*, 5, 2.
- Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeke, and K. & Dickinson, P. (2002) .The PedsQL in prediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scale. Multidimensional fatigue scale and cancer module. *Cancer*, 94, 2090-2106.
- Varni, J. W., Seid, M. & Kurtin, P.S. (2001). PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care*, 39 (8), 800-812.
- Vermeire, E., Hearnshaw, H., Van Royen, P. & Denekens J. (2001). Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. *Journal of Clinical Pharmaceutic Therapy*. 1, (5):331-42.
- Vickberg, S. M., Bovbjerg, D. H., Du Hamel, K.N., Currie, V. & Reed, W. H. (2000).


- Intrusive thoughts and psychological distress among breast cancer survivors: Global meaning as a possible protective factor. *Behavioral Medicine*, 25, (4), 152-164.
- Villa, C. & Vinaccia, S. (2006). Adhesión terapéutica y variables psicológicas asociadas en pacientes con diagnóstico de VIH-SIDA. *Psicología y salud*, 16 (1), 51-62.
- Villamarín, F. (1990a). Papel de la autoeficacia en los trastornos de la ansiedad y depresión. *Análisis y Modificación de Conducta*, 16, 55-79.
- Villamarín, F. (1990b). Autoeficacia y conductas relacionadas con la salud. *Revista de Psicología de la Salud*, 2, 45-64.
- Vinaccia, S., Contreras, F., Restrepo, L., Cadena, J., & Anaya, J.M. (2005). Autoeficacia, desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Journal of Clinical and Health psychology*, 5, 1, 129-142.
- Waeber, B., Burnier, M. & Brunner, H. (2000). How to improved adherence with prescribe treatment in hypertensive patient? *Journal of Cardiovascular Pharmacology*, 33, 3, 23-26.
- Weist, M. D. & Danfort, J.S. (1998). Cognitive-behavioral therapy with children and adolescents. In H. Ghuman y R. Sarles (Eds). *Handbook of child and adolescent outpatient, day treatment, and community psiquiatry*. New York: Bruner/Mazel.
- White, C. (2001). *Cognitive behavior therapy for chronical medical problems. A guide to assessment and treatment in practice*. Wiley: NY.
- Wilson, D.K., Wallston, K.A. & King, J.E. (1990). Effects of contract framing, motivation to quit and self-efficacy on smoking reduction. *Journal of Applied Social Psychology*, 20, 531-547.
- William, C.L. (1996). Nutrition in childhood: A key component of primary cancer prevention. *American Psychologist*, 47, 761-770.
- Williams, R.N. (1992). The human contexts of agency. *American Psychologist*, 47, 752-760.
- Winston, J. B. (2003). *Cognitive Behavior Therapy*. The New York Institute for Cognitive and Behavior Therapies. EUA. Disponible en: <http://www.cognitivetherapy.com>
- World Health Organization (WHO). (1998). *Constitution of the World Health Organization*. In *Basis Documents*. Geneva (Switzerland).


- World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies. Ginebra.
- Yeh, C.H., Chang, C.W. & Chang, P.C (2005). Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent proxy reports. *Nurs Res*, 54, 354-362.
- Zaldivar, D. (2003). Adherencia terapéutica y modelos explicativos. Salud para la Vida. Disponible en línea. www.infomed.sld.cu (4/04/2012).
- Zeltzer, L.K., Chen, E., Weiss, R., Guo, M.D., Robinson, L.L., Meadows, A.T., et al. (1997). Comparison of psychologis outcome in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia versus sibling controls: A cooperative Children's Cancer Group and National Institute of Health study. *Journal of Clinical Oncology*, 15, 547-556.
- Zimmerman, B.J., & Bandura, A. (1992). Self-efficacy for academic attainment: The role of self-efficacy beliefs and personal goal setting. *American Education Research Journal*, 29, 663-676.
- Zimmerman, B.J, & Bandura, A. (1994). Impact of self-regulatory influences on writing course attainment. *American Education Research Journal*, 31, 845, 862.


Anexo A. Entrevista conductual


EXP. _____
FECHA _____

 Nombre del niño: _____
Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____ Sexo: _____
Escuela: _____ Grado: _____ Turno: _____


 Nombre del Padre: _____
Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____ Ocupación: _____
Estado Civil: _____ Escolaridad: _____


 Nombre de la Madre: _____
Fecha de Nacimiento: _____ Edad: _____ Ocupación: _____
Estado Civil: _____ Escolaridad: _____

 Teléfono (s): _____

 Dirección


(Elaborar croquis del lugar de residencia)

 ¿Cuántas familias viven en la misma casa? _____

 ¿Cuántas personas viven en la misma casa? _____

(De la persona de mayor edad a la más joven)

Nombre	Edad	Parentesco	Escolaridad	Ocupación

 De las personas que mencionó alguien:


1.- Consume alcohol SI NO QUIÉN: _____

2.- Consume drogas SI NO QUIÉN: _____


3.- Tiene problemas médicos SI NO QUIÉN: _____
¿Qué problemas? _____


4.- Tiene problemas psicológicos SI NO QUIÉN: _____
¿Qué problemas? _____

ESTUDIO SOCIO-ECONÓMICO

 ¿Quién o quiénes aportan económicamente a la familia? (Aunque por el momento estén desempleados)


 ¿Cuántas y cuáles personas dependen económicamente de éste /éstos?

 De acuerdo con los que contribuyen económicamente:
Está (n) trabajando actualmente? SI NO

 Señale el ingreso mensual promedio de la familia (marque con una cruz su respuesta)

menos de \$1.000 M.N.	de \$1.000 a \$2.500	de \$2.500 a \$4.000
de \$4.000 a \$6.000	de \$6.000 a \$10.000	más de \$10.000

 Lugar donde trabaja el principal sostén económico de la familia:

 Con cuántas habitaciones cuenta su casa (incluyendo baño, estancia y si dispone de cocina)

 La casa que habitan es (marque con una cruz su respuesta)

Propia (se está pagando o va está

rentada


prestada


otro


 ¿Con cuáles de los siguientes objetos y servicios cuenta su casa?


REFRIGERADOR ()	LUZ ELÉCTRICA ()
ESTUFA ()	AGUA POTABLE ()
REPRODUCTOR DE DISCOS COMPACTOS ()	WC. () FOSA () LETRINA ()
CALENTADOR DE AGUA ()	SERVIDUMBRE ()
LAVADORA DE ROPA ()	GAS ESTACIONARIO ()
AUTOMÓVIL ()	REGADERA ()
VIEDEOGRABADORA ()	COMPUTADORA ()
TELEVISIÓN (COLOR, BLANCO/NGRO) ()	INTERNET ()
TELEVISIÓN DE PAGA (CABLE) ()	TELÉFONO () TELÉFONO CELULAR ()

NIÑO:


 Describa brevemente la condición médica del niño:

 ¿Qué diagnóstico médico tiene el niño?


 ¿Cuándo fue diagnosticado? (Edad del niño (a) y fecha del Dx)

 ¿Conoce las características del Tx Médico de su hijo? SI NO

 ¿Cuáles son estas características?


 ¿El médico le ha dado recomendaciones específicas acerca de los cuidados que requiere su hijo para el cuidado de su salud?

SI NO

 ¿Cuáles son esas recomendaciones?


 ¿Con qué personal de salud tiene contacto para la atención médica de su hijo?


 Actualmente, ¿qué medicamentos toma su hijo?


 ¿Qué problemas presenta el niño a la hora de dormir?

 Su hijo, alguna vez, ¿Ha experimentado algún accidente? ¿Qué ocurrió?

 ¿Necesitó tratamiento médico?


 ¿Cuánto tiempo, diariamente, utiliza ud. para cuidar las necesidades de su hijo?

 ¿Desea agregar algo más sobre el TX médico del niño?


 ¿Cómo calificaría su problemática?

MUY LEVE	LEVE	INDECISO	GRAVE	MUY GRAVE
1	2	3	4	5


CRIANZA (HOGAR Y ESCUELA)


 ¿Quién o quiénes son los responsables de su crianza?


 ¿Cuándo el responsable no se encuentra quien toma la responsabilidad?


 Mencione a las personas con quien pasa el mayor tiempo el niño, el tiempo promedio en horas que pasan juntos en un día y el lugar en el que se encuentran.


Nombre de la persona	Tiempo que comparten juntos y lugar
_____	_____
_____	_____
_____	_____


 ¿Qué responsabilidades tiene el niño en casa?

 ¿Cuáles son las actividades más frecuentes del niño en casa?

 ¿Cuáles son los juegos más frecuentes del niño en casa?


 ¿Cómo describiría la relación del niño con sus hermanos? ¿Cuánto tiempo pasan juntos?


 ¿El niño convive con otras familias (abuelos, tíos, conocidos)? SI NO
¿Quiénes? _____


 Mencione las actividades que el niño realiza durante el día tomando en cuenta rutinas y actividades recreativas?

 Describa las actividades que el niño realiza en un día de fin de semana


 ¿Alguna vez ha perdido el control con su hijo? Describa que sucedió.


 Existe alguna otra persona que haya perdido el control con su hijo?


 Describa el problema de conducta en términos de lo que usted observa u escucha decir a otras personas de su hijo.


 ¿Qué problemas de conducta tiene su hijo, que a usted le cuesta trabajo controlar?


- A) Desobediencia ()
- B) Oposición ()
- C) Conductas auto estimulatorias ()
- D) Agresión ()
- E) Conductas autodestructivas ()
- F) Gritos excesivos ()
- G) Lloriqueo excesivo ()
- H) Intrusividad ()
- I) Irritabilidad ()
- J) Hiperactividad ()
- K) Dificultad para motivarlo ()
- L) Otras _____


 ¿Cómo maneja usted el problema de conducta?


 ¿Cuándo fue la primera vez que ocurrió el problema de conducta?


 ¿Qué cambios recientes ha observado en la frecuencia, intensidad y / o duración del problema de conducta?


 ¿Con qué frecuencia, intensidad y / o duración se presenta el problema de conducta actualmente?


 Mencione las situaciones en las que se presenta el problema de conducta.


 Lugar en el que ocurre el problema de conducta.


 Personas que usualmente están presentes cuando ocurre el problema de conducta.


 ¿Qué eventos se asocian con la ocurrencia del problema de conducta de su hijo? (Dx, Tx, divorcio, cambio de casa, o de escuela, muerte de un familiar, problemas con alcohol o drogas, etc?)

 Mencione algunas situaciones o tiempos específicos en que no ocurre el problema de conducta.


 ¿Qué es lo que hace usted cuando ocurre el problema de conducta (consecuencia)?


 ¿Qué ha intentado usted para el manejo de dicho problema? (Tratamientos psicológicos, médicos, etc).


 ¿Qué personas están involucradas en el control de la conducta problema del niño y cuáles son las estrategias que han utilizado?


 ¿Quién le ayuda al niño a realizar sus tareas?


 ¿Quién es el responsable de llevarlo a la escuela?

 ¿Durante el año escolar (inmediato anterior y actual) con qué frecuencia se ausentó el niño debido a su Tx médico o a complicaciones con su salud?

 ¿Cuenta con apoyo del maestro (a) de su hijo?

 ¿Cuáles han sido las principales dificultades en la escuela (con los maestros y compañeros).

 ¿Qué impacto ha tenido la situación de salud del niño en su desempeño académico? ¿Cuál ha sido su desempeño académico previo y posterior al Dx?

 Describa las actividades que el niño realiza en la escuela

Anexo B. Entrevista para niños

Nombre: _____ **Edad:** _____ **Sexo:** _____

Grado escolar: _____ **Nombre de la escuela:** _____

☺ ¿Sabes por qué estás en el hospital?

☺ ¿Por qué crees que estás enfermo?

☺ ¿Cómo te sientes en este momento?

☺ ¿En qué momentos te sientes más triste o enojado?

☺ ¿En qué momentos te sientes más feliz?

☺ ¿Qué has intentado hacer para sentirte mejor?

☺ ¿Cuántos hermanos tienes? _____

☺ ¿Cómo te llevas con cada uno?

☺ ¿Cómo te llevas con tus papás?

☺ ¿Cómo vas en la escuela? ¿Cuáles son tus calificaciones?

☺ ¿Qué es lo que más te gusta de la escuela?

☺ ¿Qué es lo que menos te gusta de la escuela?

☺ ¿Cuántos amigos tienes? ¿A qué te gusta jugar con ellos?

☺ ¿Cuáles son las cosas que más te gustan (actividades, juegos, tv, comida)?

☺ ¿Cuáles son las cosas que más te disgustan (actividades, juegos, tv, comida, casa, escuela)?

☺ ¿Qué pasaría si tu enfermedad se complica? ¿Cómo te sentirías?

☺ ¿Has pensado que te gustaría ser de grande?

☺ ¿Si calificaras tu salud, qué calificación le darías del 0 al 10, en donde el 0 es muy mala salud y el 10 muy buena salud?

Anexo C. Inventario de Calidad de vida pediátrica (general y cáncer)

Módulo de Cáncer Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS de (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador

Dígale al niño:

"Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser difíciles para algunos niños y niñas. Quisiera saber qué tan difícil han sido estas cosas para ti"

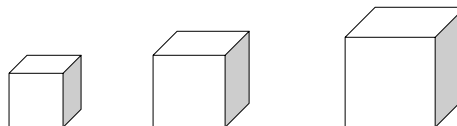
Muéstrele al niño o niña las figuras y señale las respuestas mientras lee:

"Si lo que te voy a decir pocas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo más pequeño"

"Si lo que te voy a decir a veces ha sido difícil para ti, señala el cubo mediano"

"Si lo que te voy a decir muchas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo grande"

"Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tan difícil ha sido para ti lo que te voy a decir. Vamos a practicar primero:"



"Se te hace difícil tronar los dedos"

Pocas veces A veces Muchas veces

Pídale al niño o la niña que truene los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño o la niña muestran una respuesta diferente a su acción.

PedsQL 3.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer 01/00 (Versión en proceso de adaptación) Todos los derechos reservados

"Piensa cómo te ha ido desde las últimas 4 semanas. Por favor, escucha cuidadosamente cada frase y dime si esto ha sido difícil para ti"

Dolores y Molestias	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Has tenido dolores en las articulaciones o músculos			
2. Has tenido mucho dolor			

Náusea	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te han dado ganas de vomitar los tratamientos médicos.			
2. Te ha sabido mal la comida.			
3. Cuando piensas en los tratamiento médicos te dan ganas de vomitar			
4. Has tenido poca hambre.			
5. Algunos alimentos y olores te han dado ganas de vomitar			

Acerca de los Procedimientos	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te duelen los piquetes de aguja de las inyecciones, las pruebas de sangre o los sueros.			
2. Te da miedo cuando te tienen que sacar sangre.			
3. Te da miedo cuando te tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros.			

Acerca de los Tratamientos	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te da miedo mientras estás esperando ver al doctor			
2. Te da miedo cuando tienes que ir a ver al doctor			
3. Te da miedo cuando tienes que ir al hospital			

Preocupaciones	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te has sentido preocupado por los efectos secundarios de los tratamientos médicos.			
2. Te has sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore			
3. Te has sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no			

PedsQL 3.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
 Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D.Spanish Cancer 01/00

Acerca de tus Pensamientos	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil saber qué hacer cuando algo te molesta			
2. Te ha sido difícil resolver problemas de matemáticas			
3. Te ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela			
4. Te ha difícil poner atención			
5. Te ha sido difícil recordar lo que lees			

Acerca de tu apariencia Física	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Has sentido que no te ves bien			
2. Te molesta que otras personas vean tus cicatrices			
3. Te da vergüenza que otros te vean			

Comunicación	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo te sientes			
2. Te ha sido difícil hacerle preguntas sobre tu enfermedad a los doctores y a las enfermeras			
3. Te ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de tu enfermedad			

PedsQL 3.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
 Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer 01/00

PedsQL™

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica Versión 4.0

REPORTE de NIÑOS de (5-7 años)

Instrucciones para el entrevistador

Dígale al niño:

"Te voy a hacer unas preguntas acerca de cosas que pueden ser difíciles para algunos niños y niñas. Quisiera saber qué tan difícil han sido estas cosas para ti"

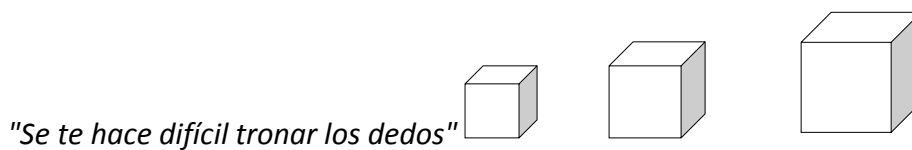
Muéstrele al niño o niña las figuras y señale las respuestas mientras lee:

"Si lo que te voy a decir pocas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo más pequeño"

"Si lo que te voy a decir a veces ha sido difícil para ti, señala el cubo mediano"

"Si lo que te voy a decir muchas veces ha sido difícil para ti, señala el cubo grande"

"Te voy a leer cada pregunta. Señala las figuras para enseñarme qué tan difícil ha sido para ti lo que te voy a decir. Vamos a practicar primero:"



Pocas veces A veces Muchas veces

Pídale al niño o la niña que truene los dedos para determinar si la pregunta fue contestada correctamente o no. Repita la pregunta si el niño o la niña muestran una respuesta diferente a su acción.

PedsQL 4.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer (01/00)

"Piensa cómo te ha ido desde las últimas 4 semanas. Por favor, escucha cuidadosamente cada frase y dime si esto ha sido difícil para ti".

Sobre tu Salud y Actividades	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil caminar			
2. Te ha sido difícil correr			
3. Te ha sido difícil hacer ejercicios o deportes			
4. Te ha sido difícil levantar cosas pesadas			
5. Te ha sido difícil bañarte por ti mismo			
6. Te ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa (como recoger tus juguetes)			
7. Has tenido dolores o molestias (¿Dónde? _____)			
8. Te has sentido cansado para jugar			

Sobre tus emociones	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te has sentido asustado o con miedo			
2. Te has sentido triste			
3. Te has sentido enojado			
4. Te ha sido difícil dormir			
5. Te has sentido preocupado por lo que te pueda pasar			

Sobre cómo te llevas con otros Niños	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Te ha sido difícil llevarte bien con otros niños			
2. Otros niños te han dicho que no quieren jugar contigo			
3. Otros niños se han burlado de ti			
4. Otros niños de tu edad pueden hacer cosas que tú no puedes hacer.			
5. Te ha sido difícil mantenerte jugando con otros niños			

Sobre la Escuela	Pocas veces	A veces	Muchas veces
1. Has faltado a la escuela por ir al doctor o al hospital			
2. Has faltado a la escuela por no sentirte bien			
3. Te ha sido difícil poner atención en clase			
4. Se te olvidan las cosas			
5. Te ha sido difícil mantenerte al día con las actividades escolares.			

PedsQL 4.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
 Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer (01/00)

PedsQL™

Inventario Sobre Calidad de Vida Pediátrica

REPORTE para NIÑOS de (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pueden ser difíciles para ti. Por favor, dime **qué tan difícil** ha sido esto para ti desde el **último mes** (últimas 4 semanas).

Por favor, para cada pregunta marca con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

- Nunca** ha sido un problema
- Pocas veces** ha sido un problema
- A veces** ha sido un problema
- Muchas Veces** ha sido un problema
- Siempre** ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

Desde el **último mes** (últimas 4 semanas), **qué tan difícil** ha sido esto para ti...

Sobre mi Salud y Actividades	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te ha sido difícil caminar					
2. Te ha sido difícil correr					
3. Te ha sido difícil hacer ejercicios o deportes					
4. Te ha sido difícil levantar cosas pesadas					
5. Te ha sido difícil bañarte por ti mismo					
6. Te ha sido difícil ayudar en los quehaceres de la casa (como recoger tus juguetes)					
7. Has tenido dolores o molestias (¿Dónde?)					
8. Te has sentido cansado					

Sobre mis emociones	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te has sentido asustado o con miedo					
2. Te has sentido triste					
3. Te has sentido enojado					
4. Te ha sido difícil dormir					
5. Te has sentido preocupado por lo que te pueda pasar					

Sobre cómo me llevo con otros Niños	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te ha sido difícil llevarte bien con otros niños					
2. Otros niños te han dicho que no quieren jugar contigo					
3. Otros niños se han burlado de ti					
4. Otros niños de tu edad pueden hacer cosas que tú no puedes hacer.					
5. Te ha sido difícil mantenerte jugando con otros niños					

Sobre la Escuela	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Has faltado a la escuela por ir al doctor o al hospital					
2. Has faltado a la escuela por no sentirte bien					
3. Te ha sido difícil poner atención en clase					
4. Se te olvidan las cosas					
5. Te ha sido difícil mantenerte al día con las actividades escolares.					

PedsQL™

Módulo de Cáncer Versión 3.0

REPORTE de NIÑOS de (8-12 años)

INSTRUCCIONES

En la siguiente página hay una lista de cosas que pueden ser difíciles para ti. Por favor, dime **qué tan difícil** ha sido esto para ti desde el **último mes** (últimas 4 semanas).

Por favor, para cada pregunta marca con una "✓" una de las siguientes opciones de respuesta:

Nunca ha sido un problema

Pocas veces ha sido un problema

A veces ha sido un problema

Muchas Veces ha sido un problema

Siempre ha sido un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

PedsQL 4.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer (01/00)

Desde el **último mes** (últimas 4 semanas), **qué tan difícil** ha sido esto para ti...

Dolores y Molestias	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas Veces	Siempre
1. Has tenido dolores en las articulaciones o músculos					
2. Has tenido mucho dolor					

Náusea	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te han dado ganas de vomitar los tratamientos médicos.					
2. Te ha sabido mal la comida.					
3. Cuando piensas en los tratamientos médicos te dan ganas de vomitar					
4. Has tenido poca hambre.					
5. Algunos alimentos y olores te han dado ganas de vomitar					

Acerca de los Procedimientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas Veces	Siempre
1. Te duelen los piquetes de aguja de las inyecciones, las pruebas de sangre o los sueros.					
2. Te da miedo cuando te tienen que sacar sangre.					
3. Te da miedo cuando te tienen que picar con agujas para las inyecciones, pruebas de sangre o sueros.					

Acerca de los Tratamientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas Veces	Siempre
1. Te da miedo mientras estás esperando ver al doctor					
2. Te da miedo cuando tienes que ir a ver al doctor					
3. Te da miedo cuando tienes que ir al hospital					

PedsQL 3.0- Child (5-7) Prohibida su reproducción sin permiso
 Copyright © 1998 JW Varni, Ph. D. Spanish Cancer 01/00

Preocupaciones	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas Veces	Siempre
1. Te has sentido preocupado por los efectos secundarios de los tratamientos médicos.					
2. Te has sentido preocupado de que la enfermedad regrese o empeore					
3. Te has sentido preocupado por si los tratamientos médicos están sirviendo o no					

Acerca de tu Pensamientos	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te ha sido difícil saber qué hacer cuando algo te molesta					
2. Te ha sido difícil resolver problemas de matemáticas					
3. Te ha sido difícil hacer tareas y trabajos de la escuela					
4. Te ha difícil poner atención					
5. Te ha sido difícil recordar lo que lees					

Acerca de tu apariencia Física	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Has sentido que no te ves bien					
2. Te molesta que otras personas vean tus cicatrices					
3. Te da vergüenza que otros te vean					

Comunicación	Nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Siempre
1. Te ha sido difícil decirle a los doctores y a las enfermeras cómo te sientes.					
2. Te ha sido difícil hacerle preguntas sobre tu enfermedad a los doctores y a las enfermeras					
3. Te ha sido difícil explicarle a otras personas acerca de tu enfermedad					

PedsQL 3.0- Child (5-7)
 JW Varni, Ph. D.
 Spanish Cancer 01/00
 derechos reservados

Prohibida su reproducción sin permiso
 (Versión en proceso de adaptación)

Copyright © 1998
 Todos los

Anexo D. Instrumento de Auto-eficacia para Realizar Conductas Saludables en Niños con Cáncer

Nombre: _____

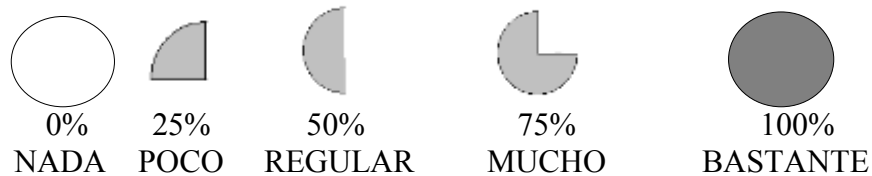
Edad: _____ Sexo: _____ Grado escolar: _____

Diagnóstico: _____ Fecha de Dx: _____

Instrucciones: Te voy a leer una serie de actividades, menciona si te sientes capaz de realizar cada una de ellas. Señala el círculo que describa mejor qué tan capaz te sientes de realizar cada actividad.

Ejemplo: ¿Te sientes capaz de tronar los dedos?



Si tu respuesta es Sí, menciona qué tan capaz te sientes de tronar los dedos, de acuerdo con los círculos que se muestran abajo.



¿Qué tan capaz te sientes de realizar las siguientes actividades?

Actividades de Protección a la Salud	NADA	POCO	REGULAR	MUCHO	BASTANTE
1.- Seguir la dieta que te da el médico					
2.- Comer bien					
3.- Dormir lo necesario					
4.- Tomar tus medicamentos					
5.- Asistir con buena disposición a la consulta médica el día que tus papás te llevan.					
6.- Asistir con buena disposición a tus estudios médicos el día que tus papás te llevan.					
7.- Dejar de comer cosas dañinas que te gustan, pero que sabes que no debes comer, o que te hacen daño.					

8.- Seguir las instrucciones del médico.					
9.- Seguir las indicaciones de tu mamá para cuidar tú salud.					
10.- Asistir con buena disposición a tú tratamiento médico el día que tus papás te llevan.					
11.- Asistir al hospital cuando tengas molestias.					
12.- Lavarte los dientes tres veces al día.					
13.- Bañarte todos los días.					
14.- Realizar las tres comidas que te de tu mamá, considerando aquellas recomendaciones médicas.					

Actividades de Independencia	NADA 	POCO 	REGULAR 	MUY 	BASTANTE 
1.- Bañarte sin ayuda					
2.- Vestirte sin ayuda					
3.- Comer sin ayuda					
4.- Asear tu habitación.					
5.- Ayudar en los quehaceres domésticos.					
6.- Cuidar tu apariencia personal.					
7.- Salir a jugar.					
8.- Asistir a la escuela.					
9.- Tomar decisiones.					

Anexo E. Carnet de adherencia terapéutica



**CARNET DE
ADHERENCIA A MI
TRATAMIENTO**

Nombre: _____

Edad: _____, Dx: _____

Teléfono: _____, Recados: _____

Médico: _____

Terapeuta: _____

MI PRÓXIMA CITA ES ...

Fecha	Hora	A qué asistí	Asistí?



TOMAR MEDICAMENTOS

Hora	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do



DORMIR BIEN

Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do



**PASAR TIEMPO
CON FAMILIA Y
AMIGOS**

Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do

ALIMENTACIÓN

Alimentos	Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do
 Pollo							
 Pescado							
 Frutas							
 Verduras							
 Lácteos							
 Cereales							
 Agua							



EJERCICIO

Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do



ESCUELA Y TAREAS

Lu	Ma	Mi	Ju	Vi	Sa	Do

