



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

“LA ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL DEL NIÑO CON CÁNCER”

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

PRESENTA:

LAURA ESTEFANÍA MONTEJO SALAS

DIRECTORA: DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ

REVISORA: DRA. EVA MARÍA ESPARZA MEZA

SINODALES

DR. JORGE ROGELIO PÉREZ ESPINOSA

LIC. LIDIA DÍAZ SAN JUAN

LIC. DAMARIZ GARCÍA CARRANZA

ASESORA METODOLÓGICA

LIC. MA. DE LOURDES MONROY TELLO



CIUDAD UNIVERSITARIA, CD.MX., 2017



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

A mis papás Alfonso y Rosy, no tengo las suficientes palabras para agradecerles todo el apoyo, comprensión y amor que me han dado desde siempre. Gracias por creer en mí e impulsarme a cumplir mis metas. Por soportarme a lo largo de la elaboración de éste trabajo y por ayudarme a salir de esos momentos difíciles por los que pasé para realizarlo. Los amo.

A mi hermano, gracias por tus palabras de aliento y a veces jalones de oreja para que no me rindiera. Gracias por el cariño y apoyo que me has demostrado, tus palabras me han hecho fuerte. Te adoro hermanito.

A mis amigas Marcela Salgado y Stephania Zuñiga gracias por acompañarme en cada momento difícil por el que pasé para realizar esta tesis. Gracias por sus consejos y palabras de aliento, ustedes fueron parte importante para la culminación de este proyecto. Gracias por escucharme siempre y darme ánimos. Gracias por brindarme su amistad y por dejarme formar parte de sus vidas. Las quiero mucho.

A Mariana Mangín, muchas gracias por haberme orientado y por resolver todas las dudas que me surgieron durante la elaboración de este trabajo. Gracias por todo lo que me enseñaste, por tu paciencia y por tu apoyo en cada momento de desesperación durante este proceso. Pero sobre todo gracias por haberme brindado tu amistad.

A la Psic. Susana Guadalupe Ramírez, por depositar su confianza en mí y por la oportunidad dada. Gracias a todas las chicas del Programa de Psicología de Enlace.

Gracias Alis por echarme porras e impulsarme a defender mis logros. Kari, Bere, Dul, Andy muchas gracias por el apoyo que me dieron en todo momento. Lety, Diana, muchas gracias por el apoyo que me brindaron. Aprendí muchas cosas de ustedes y les agradezco por haber compartido tantas cosas conmigo en el poco tiempo que convivimos.

A mi amiga Marina por sus palabras de aliento, gracias por tantos años de amistad. A mi amiga Montse por creer siempre en mí y por todas esas lindas palabras dadas cuando sentía que no avanzaba más.

Gracias a mi directora Dra. Blanca Elena Mancilla Gomez, por su apoyo, paciencia y tiempo, por escuchar siempre atenta a todas mis dudas y darme las observaciones necesarias para pulir éste trabajo.

A mi revisora Dra. Eva María Esparza Meza, muchas gracias por las sugerencias que me brindo para mejorar el contenido de esta tesis.

A mis sinodales, Dr. Jorge Rogelio Pérez Espinosa, Lic. Lidia Díaz San Juan y Lic. Damariz García Carranza gracias por sus aportaciones y por brindarme su tiempo para la revisión de esta tesis.

Gracias Lic. Ma. De Lourdes Monroy Tello por haberme guiado y apoyado con todas las dudas que me surgieron, por más pequeñas que fueran. En verdad muchas gracias por tenerme tanta paciencia y por siempre recibirme con tanta amabilidad.

CONTENIDO

RESUMEN	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO 1. CÁNCER.....	4
1.1. Etiología del cáncer.....	7
1.2. Estadísticas del cáncer	8
1.3. Cáncer Infantil	10
1.4. Tratamientos médicos: sus efectos secundarios e implicaciones psicológicas. ...	13
1.5 Hospitalización pediátrica.....	18
CÁPITULO 2. EDAD ESCOLAR Y ADOLESCENTE	25
2.1.1 Edad escolar	25
2.1.2 Desarrollo de la personalidad y socioemocional del niño en edad escolar.	26
2.2.1 Edad adolescente.....	31
2.2.2 Desarrollo de identidad y socioemocional en la adolescencia	33
CAPÍTULO 3. ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD CRÓNICA.....	37
3.1 Adaptación psicosocial al cáncer	43
3.2 La adaptación psicosocial del paciente pediátrico con cáncer	46
MÉTODO.....	55
RESULTADOS.....	60
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES	85
Limitaciones y sugerencias	96
REFERENCIAS.....	98
ANEXOS.....	105
Anexo 1	106
Anexo 2	107
Anexo 3.....	111
Anexo 4.....	112
Anexo 5.....	113
Anexo 6.....	114

RESUMEN

El cáncer infantil es una enfermedad que interferirá en el desarrollo normal del niño, pues implica una serie de cambios en su vida debido a los tratamientos que requiere. El propósito del presente estudio fue investigar la adaptación psicosocial de los niños con cáncer. Se obtuvo una muestra de 10 pacientes pediátricos con cáncer hospitalizados en el Centro Médico Nacional "20 de Noviembre" del ISSSTE. Se realizó un estudio descriptivo utilizando el Columbia Impairment Scale para padres y niños, dos listas de cotejo para los padres y un cuestionario de preguntas abiertas para los niños. Los resultados obtenidos demostraron que en general los pacientes presentaban una buena adaptación psicosocial y que tanto los padres como los pacientes no percibían muchos cambios en su vida cotidiana.

Palabras clave: adaptación psicosocial, cáncer infantil, hospitalización infantil, edad escolar, adolescencia.

ABSTRACT

Childhood cancer is a disease that interferes with the normal development of the child; it involves a series of changes in their life due to the treatments involved. The purpose of this study was to investigate psychosocial adjustment of children with cancer. A sample of 10 pediatric cancer patients hospitalized at the National Medical Center "20 de Noviembre" of Mexico's Institute for Social Security and Services for Government Employees (ISSSTE for its initials in Spanish) was obtained. A descriptive study was conducted using the Columbia Impairment Scale for parents and children, two checklists for parents and an open-ended questionnaire for children. The results showed that overall patients had a good psychosocial adjustment and both parents and patients did not perceive many changes in their daily lives.

Keywords: psychosocial adaptation, childhood cancer, children's hospitalization, school age, adolescence.

INTRODUCCIÓN

Como bien se sabe el cáncer es una enfermedad que provoca una serie de cambios en la vida de la persona que lo padece, estos cambios pueden ser a nivel físico, psicológico y social. De acuerdo con Venegas, Beltrán, Cifuentes, Duarte, Montoya, Rivera y Lafaurie (2009), las manifestaciones del cáncer que aparecen en signos y síntomas, sumándole los efectos de la quimioterapia, casi siempre presente en el tratamientos, hacen que sea una enfermedad de mayor impacto, tanto biológico como psicosocial.

Dentro de los principales efectos secundarios se encuentran los cambios físicos, fatiga, dificultad para poner atención, etc. que pueden repercutir en cómo se percibe así misma la persona que padece dicha enfermedad, lo que por ende puede ser un factor que dificulte su capacidad para retomar las actividades que realizaba, como el trabajo, la escuela, actividades del hogar o en su relación con sus amigos o iguales.

Desde el punto de vista biológico, se han logrado grandes avances para el tratamiento del cáncer en la población infantil, sin embargo no se le ha dado la importancia que requiere al componente psicosocial que se ve severamente afectado, lo que altera de manera importante su calidad de vida (Venegas et al., 2009).

La adaptación psicosocial al cáncer es un proceso continuo, en el cual el paciente trata de manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el control de acontecimientos de la vida en conexión con la afección (National Cancer Institute, como se cita en Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005).

Durante mi estancia como prestadora de servicio social en el Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado del Distrito Federal, me percaté que la labor principal del psicólogo en el área de oncología pediátrica es ayudar a los pacientes a lo largo del proceso hospitalario, lo que comprende principalmente apoyo en el recibimiento de primer diagnóstico, la adherencia a los tratamientos, preparación psicológica previa a

algún procedimiento médico y contención emocional. Sin embargo, se deja de lado la evaluación del impacto que produce la enfermedad y el tratamiento sobre la vida cotidiana de estos pacientes y me refiero no al impacto que dejaron, sino al impacto que tiene la enfermedad activa y el sometimiento a diferentes tratamientos y hospitalizaciones constantes, es decir durante todo el proceso que implica la enfermedad cuando está activa. Durante el periodo que presté mis servicios, observe que ciertos pacientes con cáncer presentaban algunas preocupaciones relacionadas con el ámbito escolar y dificultades para relacionarse con sus iguales, lo que me llevó a indagar cómo percibían estos pacientes sus vidas fuera del hospital, sabiendo que tenían aún la enfermedad y que debían regresar constantemente al hospital para su tratamiento, con el propósito de identificar problemas de adaptación psicosocial.

La falta de instrumentos que evalúen específicamente adaptación psicosocial al cáncer, me llevó a crear un cuestionario de adaptación psicosocial con el propósito de conocer, de palabras del niño, su propia experiencia con el cáncer en diferentes esferas. Así mismo, se elaboraron dos listas de cotejo para los padres de los pacientes, una con el propósito de indagar si percibían cambios en ciertas actividades propias de la edad de sus hijos y la otra para investigar si percibían cambios en su propia conducta hacia sus hijos.

Considero importante explorar la adaptación psicosocial del paciente pediátrico con cáncer, para poder realizar intervenciones más completas que le permitan desarrollarse lo mejor posible en todas sus esferas.

CAPÍTULO 1. CÁNCER

La Organización Mundial de la Salud, OMS, (2015) define al cáncer como un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células que puede ocurrir en cualquier lugar del cuerpo. Este crecimiento provoca la formación de tumores que suelen invadir el tejido circundante y posteriormente puede propagarse a otras partes del cuerpo.

El cuerpo humano está formado por millones de células que conviven en equilibrio. Una célula está conformada por un núcleo, un citoplasma y una membrana plasmática que actúa como límite externo de la célula. Dentro del núcleo se encuentran los cromosomas, los cuales contienen el ADN (Ácido desoxirribonucleico) de la célula. El ADN cuenta con unos segmentos llamados genes, los cuales son considerados como la unidad básica de herencia de los seres vivos y será el conjunto de éstos lo que proporcionará la información para coordinar la gran complejidad de las funciones de las células, determinando el comportamiento de las mismas (Macarulla, Ramos & Tabernero, 2009).

Cuando las células están sanas, crecen, se dividen y mueren de forma ordenada; crecen a un ritmo controlado y permanecen en el área donde se han originado. La división celular conlleva la formación de otras dos exactamente iguales a la de origen, con sus mismos componentes y sus mismas funciones. Este proceso está regulado por una serie de mecanismos de control contenidos dentro del ADN, los cuales indican a la célula el momento en que ésta debe empezar a dividirse, y el momento en que debe parar la división celular. Cuando se pierde el correcto funcionamiento de este sistema, es cuando se puede desencadenar el crecimiento desordenado celular y conducir al desarrollo de un cáncer (Macarulla, Ramos & Tabernero, 2009).

El cáncer es el resultado de la falta de control de la reproducción celular en un tejido, en el que las células se reproducen sin regulación ni finalidad, de manera autónoma e irrefrenable. De esta manera, aparece un nuevo tejido, patológico, distinto al normal con tendencia a expandirse localmente y a través de vías linfáticas o

hemáticas, con formación de nuevos focos o metástasis en órganos distantes (López, González, Santos & Sanz, 1999).

Macarulla, Ramos y Tabernero (2009) mencionan que una célula normal se convertirá en cancerígena mediante el proceso de la carcinogénesis, proceso que se define como la capacidad que adquiere la célula de multiplicarse incontroladamente y de invadir a otros órganos. Una célula normal se convierte en cancerosa a consecuencia de una alteración en los genes contenidos en el ADN, a esto se le conoce como mutación. Dicho daño puede ocurrir por un aumento en los genes que estimulan la división celular o por una pérdida de función de los genes que frenan dicho proceso.

Los agentes cancerígenos son sustancias capaces de producir alteración celular que inicie el proceso de la carcinogénesis; en una primera fase, estos agentes producen una alteración en uno o más genes contenidos en el ADN de la célula diana. En la mayoría de las veces en que se daña el ADN, la célula muere o repara el daño provocado en el material genético, sin embargo, las células cancerígenas escapan de este mecanismo y como consecuencia se inicia la división de una célula con ADN alterado. Conforme se suma el efecto de los diferentes agentes cancerígenos, también se irán sumando las mutaciones en el ADN, lo que hará que la célula se vaya volviendo más inmadura la cual tendrá una forma, tamaño y función diferente de las células del órgano del que procede (Macarulla, Ramos & Tabernero, 2009).

Estas células cancerígenas son capaces de propagarse por el cuerpo gracias a dos mecanismos: invasión y metástasis. La primera es la migración y la penetración directa de las células del cáncer en los tejidos vecinos; mientras que la metástasis se refiere a la diseminación a distancia del tumor (Macarulla, Ramos & Tabernero, 2009).

De acuerdo con Pepper (1997) la metástasis es un mecanismo de agresión de las neoplasias malignas y es aquel que pone más seriamente en riesgo la vida del paciente, ya que es un mecanismo de invasión a órganos distantes con células cancerosas, generando masas neoplásicas secundarias, reproduciendo en éstos los efectos nocivos de la neoplasia primaria.

Las células neoplásicas tienden a migrar a otros órganos a través de la linfa o de la sangre. Para diseminarse por el cuerpo, las células de un determinado tumor deben ser capaces de escapar del tejido de origen y cruzar la pared de los vasos sanguíneos o linfáticos para poder entrar en la circulación. Posteriormente deberán salir de la circulación en otra parte del cuerpo e iniciar la multiplicación de las células en otro órgano distinto con la formación de un nuevo tumor que constituirá una metástasis del tumor originario o primario (Macarulla, Ramos & Taberero, 2009).

La probabilidad de metastatizar de una neoplasia, depende de una serie de factores tales como el tejido de origen, el grado de anaplasia, etapa evolutiva y estado general del paciente. Las neoplasias malignas más altamente metastatizantes son el melanoma maligno, adenocarcinoma mamario, cáncer de colon, ovario y estómago entre otros (Pepper, 1997).

De acuerdo a su morfología y más específicamente a su grado de diferenciación y número de mitosis, las neoplasias malignas se clasifican en grados de I a IV, asignando el grado con correlación a la agresividad y posible evolución del tipo de cáncer. En cuanto a sus manifestaciones clínicas, éstas varían de acuerdo a cada tipo de neoplasia. En general son de aparición tardía, siendo en su mayoría asintomáticos a lo largo de su evolución (Pepper, 1997).

Cómo ya se mencionó anteriormente, el cáncer es una proliferación excesiva, dicha proliferación da cuenta del surgimiento y expansión de una masa de células que crece rápidamente, la cual es responsable de manifestaciones tales como hinchazón y aumento del tamaño del órgano afectado. Así mismo, esa masa tumoral puede también producir obstrucción de diversos conductos, tales como el tracto respiratorio manifestándose en tos, ronquera y disnea, obstrucción del tracto alimentario provocando disfagia, vómitos, distensión abdominal, constipación y cólicos y la obstrucción de los conductos biliares y pancreáticos que se acompaña de ictericia (Pepper, 1997).

Debido a que las células malignas reemplazan a las células normales, el órgano afectado presenta una función insuficiente; así por ejemplo, la presencia de leucemias y

mielomas se traducirá en anemia, neutropenia y trombocitopenia. En el caso de la afectación a las células endócrinas, se observará hipofunción hormonal. Si afecta al sistema nervioso central se puede producir impedimento motor y sensorial; la presencia e intensidad de estas manifestaciones dependerá de la localización de la neoplasia, su tiempo y evolución, tamaño, velocidad de crecimiento y grado de anaplasia. Sin embargo existe una serie de manifestaciones generales que comparten la mayoría de los pacientes con cáncer, independientemente de la localización y naturaleza de las neoplasias. Estas incluyen: pérdida de peso, anemia, inmunodepresión, fiebre por efecto de pirógenos exógenos y endógenos liberados a raíz de infecciones, inflamaciones y respuestas inmunes adaptativas, insuficiencia renal y dolor (Pepper, 1997).

1.1. Etiología del cáncer

En las enfermedades unifactoriales, es decir las que son generadas por un único agente o factor causal, al microorganismo implicado se le denomina agente etiológico. Sin embargo en las enfermedades multifactoriales como las neoplásicas, las diferentes causas que intervienen en su etiopatogenia, son considerados como factores de riesgo en vez de agentes etiológicos. El cáncer es una enfermedad de origen multifactorial que se desarrolla tras largos periodos de latencia; a cualquier edad, este es el resultado final de la interacción de dos clases determinantes, el genético (endogénico) y el ambiental (exogénico), cada uno de ellos constituido a su vez, por una extensa gama de factores cancerígenos, siendo en su mayoría desconocidos. Se estima que los factores ambientales están asociados aproximadamente al 98-99% de todos los cánceres y al 85-96% de los desarrollados durante la etapa pediátrica (Weed en Ferris, Ortega & López-Ibor, 2004).

De acuerdo con López et al. (1999) las causas del cáncer son fundamentalmente ambientales, sin herencia que intervenga en más del 20% de los casos. Estos agentes etiológicos actúan de manera múltiple y secuencial sobre las células normales hasta producir su transformación maligna, en un proceso de dos fases: iniciación y promoción. Los agentes *iniciadores* determinan la aparición de un gen alterado o una mutación somática llamada oncogén que no necesariamente se manifiesta, ya sea por no

expresarse o debido a la existencia de antioncogenes. Posteriormente, los agentes *promotores* consiguen la expresión de los oncogenes o la inhibición de los antioncogenes. La acción de los oncogenes se manifiesta liberando factores de crecimiento celular consiguiendo la proliferación de un clon de células no diferenciadas. Un defecto en el sistema inmunológico celular permite que dicha proliferación no sea eliminada y que continúe creciendo.

La OMS (2015) menciona que existen factores genéticos del paciente que interactúan con los tres siguientes agentes externos: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; carcinógenas químicas, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, etc.; carcinógenas biológicas, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos.

1.2. Estadísticas del cáncer

De acuerdo con el Informe mundial sobre el cáncer 2014 (en Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015) el cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; en el 2012 se presentaron 14 millones de casos nuevos y 8.2 millones de muertes relacionados con esta enfermedad.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2015) menciona que en el Distrito Federal, en el 2012, de cada 100 egresos hospitalarios por tumores, 68 son por tipo maligno; por grupos de edad el porcentaje es más alto en la población infantil y joven que en la población adulta. La principal causa de morbilidad hospitalaria en la población menor de 20 años, es el cáncer de órganos hematopoyéticos. Del total de jóvenes menores de 20 años que ingresan al hospital por cáncer, 45.4% es por leucemia siendo la población masculina la más afectada.

Durante el 2013, del total de defunciones ocurridas en el Distrito Federal, los tumores fueron la tercera causa de mortalidad de los cuales el 94.0% fueron neoplasias malignas. Por tipo de tumor maligno, el de órganos hematopoyéticos presenta la tasa más alta de mortalidad entre la población menor de 20 años, en segundo lugar se encuentran el cáncer de encéfalo y otras partes del sistema nervioso central con una

tasa de mortalidad de 0.9 defunciones por cada 100 mil personas menores a 20 años y en tercer lugar se encuentran los tumores en tejidos linfáticos y afines (INEGI, 2015).

El cáncer en niños y adolescentes representa entre el 2 y 5% de todas las neoplasias registradas en todas las edades y como causa de muerte, en nuestro país ocurre en tercer lugar en niños de uno a cuatro años y en segundo lugar en el grupo de cinco a 14 años (Meneses, en Quero, Coronado, Pérez & Reyes, 2006).

De acuerdo con la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (en Secretaria de la Salud, 2015), en México existen anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, destacando principalmente las leucemias, representando el 52% del total de los casos, mientras que los linfomas y los tumores del sistema nervioso central representan el 10%.

Los tipos más comunes de cáncer en los niños y adolescentes son la leucemia, tumores del cerebro y sistema nervioso central, linfoma, rhabdomyosarcoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, osteosarcomas y tumores de células germinativas gonadales (Instituto Nacional de Cancerología, 2014).

Las leucemias son las enfermedades malignas más frecuentes de la infancia, supone aproximadamente un 33% de los tumores malignos en el niño. En primer lugar se encuentra la Leucemia Linfocítica aguda (LLA) que representa el 75-80% de todos los casos, seguida de la Leucemia Mieloide Aguda (LMA) que supone el 15-20% de las leucemias. Después se encuentran los tumores malignos del sistema nervioso central constituyendo el 20% de todas las neoplasias infantiles, siguiendo en frecuencia a las leucemias. En tercer lugar se encuentran los Linfomas no Hodgkin (LNH) que alcanza un porcentaje global entre el 7-10% de todas las neoplasias malignas en la edad pediátrica. En cuarto lugar se encuentra el Tumor de Wilms que es el tumor primario de riñón más frecuente en la infancia con una incidencia de 7 a 8 casos por millón de habitantes. Con porcentajes más bajos de frecuencia se encuentran los neuroblastomas que representa el 8-10% de todos los tumores, el Linfoma de Hodgkin (LH), que en niños menores de 10 años representa el 4% de todos los casos, retinoblastomas

representando el 1-3% de todos los tumores sólidos y por último los tumores malignos primarios del hueso con un 2% (Muñoz, Del Moral & Uberos, 2007).

1.3. Cáncer Infantil

De acuerdo con Muñoz, Del Moral y Uberos (2007) existen diferencias manifiestas entre los tumores del niño y del adulto; los tumores pediátricos presentan comportamiento clínico, histopatológico y biológico con características específicas. Clínicamente suelen tener periodos de latencia muy cortos, un rápido crecimiento y gran invasividad. Otra característica de los tumores en niños, es que son extremadamente sensibles a la quimioterapia lo que hace que respondan mejor que un tumor en el adulto (Rostion, 2007).

En ocasiones la sospecha diagnóstica de una neoplasia maligna en la etapa pediátrica reviste características difíciles de identificar, sobre todo debido a la multiplicidad de diferentes entidades que en un momento dado pueden presentar los pacientes, por lo que es importante que el clínico esté atento a las características propias del enfermo que incluyen: edad de presentación, género, tiempo de evolución, manifestaciones con las que se presenta, sitio anatómico, manifestaciones sistémicas, sitios de metástasis y complicaciones secundarias a las neoplasias (Rivera, 2007).

A continuación se mencionara brevemente una descripción de las neoplasias malignas más comunes de la infancia (Rivera 2007):

- Leucemias agudas: son neoplasias hematológicas caracterizadas por la proliferación y crecimiento descontrolado de células linfoides o mieloides inmaduras. Suelen ser frecuentes la palidez, fatiga, petequias, púrpura, manifestaciones de sangrado y fiebre, así como dolor óseo. Las leucemias agudas se clasifican en leucemia linfoblástica aguda (LLA) y en leucemia mieloide aguda (LMA) de acuerdo con las características morfológicas y citoquímicas de las células leucémicas que permiten identificarlas como derivadas de precursores linfoides o de células indiferenciadas, o como derivadas de los precursores de granulocitos o monocitos. En relación a los tratamientos utilizados, sobresale el tratamiento de la LLA el cual consta de 4

etapas: inducción a la remisión, consolidación, erradicación de células leucémicas alojadas en la aracnoides y sostén o mantenimiento.

- Linfoma de Hodgkin: descrito como una afección del sistema linfático; cuenta con cuatro sub-clasificaciones histológicas: predominio linfocítico, celularidad mixta, esclerosis nodular y depleción linfocítica. Las principales manifestaciones clínicas son la presencia de un conglomerado ganglionar generalmente localizado de manera inicial en la región anterior del cuello con un tiempo de evolución de 3 a 18 meses. Los síntomas específicos son fiebre de hasta 38° C, medida por la boca, sin causa aparente, pérdida de peso del 10% en un periodo de 6 meses previos y sudoración profusa con predominio nocturno. Su tratamiento consta del uso de una terapéutica combinada que incluye menos cursos de quimioterapia y radiación, a dosis reducidas a las áreas afectadas por la enfermedad.

- Linfoma no Hodgkin: tiene su origen en el sistema linforreticuloendotelial y suele diseminarse a la médula ósea, sistema nervioso central y menos común a las gónadas en el niño. Es una enfermedad sistémica de evolución aguda o subaguda; las variedades más frecuentes en la población infantil son el linfoma de Burkitt, linfoma difuso de células grandes B, linfoma linfoblástico y linfoma de células grandes anaplásico. Las manifestaciones clínicas específicas dependerán del sitio de la presentación anatómica, siendo el abdomen el sitio más común en México provocando síntomas como dolor, cambios de hábitos intestinales, náuseas, vómito, evidencia de hemorragia gastrointestinal y menos común perforación intestinal. El tratamiento de esta enfermedad es mediante quimioterapias de esquemas intensos y cortos en un promedio de 6 meses.

- Tumores del sistema nervioso central: es el tipo de tumor sólido más frecuente en la edad pediátrica. En cuanto a los signos y síntomas de la disfunción neurológica en un niño con un tumor cerebral varían dependiendo la edad y el desarrollo del niño, así como la localización y el origen del tumor. Principalmente los signos y síntomas van en relación al incremento de la presión intracraneal que puede deberse a una masa que crece y que ocupa un espacio,

o bien a la obstrucción de la circulación del líquido cefalorraquídeo. Los síntomas atribuidos a un lento establecimiento de la presión intracraneal pueden ser irritabilidad, letargia, anorexia, cefalea y muy frecuentemente cambios en la conducta. La mayoría de los tumores de este tipo se acompañan de alteraciones en la personalidad. El tratamiento para los pacientes con este padecimiento suele ser multidisciplinario involucrando la neurocirugía, la radioterapia y la quimioterapia, rehabilitación y apoyo emocional y la participación del endocrinólogo ya que pueden presentarse alteraciones neuroendocrinas secundarias al procedimiento quirúrgico y de radioterapia.

- **Retinoblastoma:** es una neoplasia maligna congénita derivada del tejido neuroectodérmico y se origina en la retina de uno o ambos ojos. La edad de presentación varía entre los primeros días de vida y los 40 meses. Se debe a una mutación en el gen que expresa la proteína que regula el ciclo celular de la retina y es una alteración que puede darse de manera hereditaria o esporádica. Sus manifestaciones clínicas dependen del estadio en el que se encuentre; el signo más característico es la leucocoria mejor conocido como reflejo de ojo de gato, pupila blanca que indica el desprendimiento de la retina o la visualización del tumor. El segundo signo más frecuente es el estrabismo y otro signo muy común es el incremento de la presión intraocular o glaucoma. Existen diferentes tipos de tratamiento para el retinoblastoma; el tratamiento local que pretende preservar el ojo afectado, el tratamiento regional para preservar la vida, y el tratamiento sistémico para preservar la función. Los tratamientos más utilizados contra este tumor son la fotocoagulación, la quimioterapia subconjuntival y la radioterapia externa con cobalto 60.

- **Osteosarcoma:** es la neoplasia maligna primaria de hueso con actividad metastásica pulmonar más frecuente de la población pediátrica. El síntoma más común es el dolor, el cual se localiza en el sitio primario y puede estar precedido o no de un traumatismo. Los sitios más frecuentes son las regiones metafisiarias del fémur distal, tibia proximal y húmero proximal. Para su tratamiento se incluyen la cirugía y la quimioterapia.

- Neuroblastoma: es un tumor derivado de las células primordiales de la cresta neural que darán origen a los ganglios simpáticos, la médula suprarrenal y otras formaciones simpáticas. La mayoría de éstos crece en el abdomen ocasionando sensación de plenitud, molestia y en ocasiones disfunción de vías gastrointestinales. Su tratamiento comprende las tres estrategias terapéuticas en el control del paciente pediátrico con cáncer, cirugía, quimioterapia y radioterapia.
- Tumores germinales de ovario y testículo: se desarrollan de células germinales primordiales que migran durante la embriogénesis del saco vitelino a través del mesenterio a las gónadas. Para su tratamiento se utilizan la cirugía, radioterapia y quimioterapia o una combinación de ellos.

1.4. Tratamientos médicos: sus efectos secundarios e implicaciones psicológicas.

Macarulla, Ramos y Tabernero (2009) mencionan la existencia de tres tipos de tratamiento oncológico: el médico, que se realiza principalmente con agentes medicamentosos o fármacos (quimioterapia, tratamiento hormonal y agentes biológicos), el quirúrgico, que emplea los medios de la cirugía y la radioterapia que utiliza medios físicos. El tratamiento puede tener intención curativa o radical (intenta erradicar o curar la enfermedad) o intención paliativa (pretende aliviar u ofrecer el máximo bienestar al paciente cuando ya no se puede alcanzar un tratamiento curativo).

A continuación se describirá brevemente cada uno de los tres tipos principales de tratamientos oncológicos y los efectos secundarios que conllevan.

La quimioterapia hace uso de medicamentos que viajan a través de todo el cuerpo para llegar a las células del cáncer, sin embargo, estos medicamentos no pueden distinguir entre las células en reproducción normal y las células del cáncer por lo que las células normales también son dañadas, lo que produce efectos secundarios (American Cancer Society, 2015, 2).

La quimioterapia puede ser adyuvante o neoadyuvante. La primera se utiliza para eliminar metástasis invisibles después de la cirugía o de la radiación y se utilizan

dosis lo más altas posibles que pueda tolerar el paciente y tan pronto como sea posible para aumentar la oportunidad de cura. El segundo tipo se refiere a la aplicación previa a la cirugía o radiación, normalmente en pacientes con tumores difíciles de extirpar o de radiar; el propósito de este segundo tipo es disminuir el tamaño de los tumores para poder manejarlos con más facilidad. La quimioterapia se aplica periódicamente en ciclos de 21 días, lo que permite que el paciente tenga tiempo suficiente para recuperarse y que su número de glóbulos blancos regrese a niveles normales (De la Garza, 2006).

Lo que se espera de la quimioterapia, de acuerdo al tipo de cáncer, es una remisión completa, remisión parcial, estabilización o una progresión. La primera es cuando los tumores responden especialmente a la sustancia y puede ser permanente, en otros casos puede ser temporal y pueden reaparecer después de algunos meses o años. El hecho de que un paciente logre remisión completa, no significa que este curado, se habla de curación cuando no se presentan signos de cáncer por lo menos después de 5 años. La remisión parcial se da cuando el tumor se hace más pequeño, pero no desaparece, lo cual se considera buen resultado aunque se debe complementar con otros medicamentos. La estabilización se presenta cuando el tumor no crece más, pero tampoco disminuye, este estadio suele ser transitorio. Por último la progresión se da cuando el tumor no ha respondido al tratamiento y sigue aumentando de tamaño, en este caso se deberá optar por otro método para tratarlo (De la Garza, 2006).

Los efectos secundarios que provoca la quimioterapia dependen de diversos factores: el primer factor es el tipo de quimioterapia y la dosis, debido a que para cada tipo de tumor existen unos protocolos, que son las combinaciones de fármacos a los que dicho tumor es más sensible y con los que se obtiene mayor respuesta y cada uno de esos fármacos puede provocar efectos secundarios totalmente distintos a los de otro medicamento. El segundo factor es la susceptibilidad individual ya que puede variar de una persona a otra y en algunas ocasiones no siempre aparecen efectos secundarios y cuando surgen, en la mayoría de las ocasiones son tolerables. Dentro de los efectos

secundarios más habituales que pueden afectar a diferentes órganos y sistemas del cuerpo se encuentran (Macarulla, Ramos & Taberero, 2009):

A. Alteraciones del aparato digestivo. Estas repercuten en el estado de nutrición del paciente.

- a. Náuseas y vómitos las cuales pueden aparecer tempranamente (1 o 2 horas después de la administración) o tardíamente (24 horas después del ciclo) y generalmente desaparecen en uno o dos días. En algunos casos se presentan vómitos anticipatorios que se dan antes del tratamiento los cuales suelen ser producidos por niveles altos de ansiedad en el paciente quien asocia algún estímulo con la quimioterapia.
- b. Diarrea: suele presentarse cuando la quimioterapia afecta las células que recubren el intestino, provocando la pérdida de la capacidad de este para absorber agua y distintos nutrientes.
- c. Estreñimiento: provocado por algunos fármacos que pueden disminuir los movimientos intestinales. Este se puede ver incrementado por los cambios en la alimentación y la disminución de la actividad física.
- d. Alteraciones en la percepción del sabor de los alimentos: producido por el daño a las papilas gustativas de la lengua y el paladar. Los pacientes notan una disminución en el sabor de algunas comidas, o bien perciben un gusto metálico o amargo y por lo general estos síntomas suelen desaparecer semanas después de finalizar el tratamiento.
- e. Alteraciones en la mucosa de la boca: la más frecuente suele ser la mucositis que consiste en una inflamación acompañada de llagas o úlceras dolorosas que en ocasiones pueden sangrar.

B. Alteraciones de la médula ósea. Esta se encuentra en el interior de los huesos y se encarga de producir las células de la sangre (glóbulos rojos, leucocitos y plaquetas).

- a. Disminución de los glóbulos rojos o eritrocitos: la función principal de estos es transportar oxígeno desde los pulmones al resto del organismo. Cuando en la sangre hay pocos glóbulos rojos, los distintos órganos no obtienen oxígeno suficiente para funcionar correctamente. A esto se le

denomina anemia y se acompaña de cansancio, sensación de falta de aire ante pequeños esfuerzos, palpitaciones, mareos, palidez de la piel y las mucosas.

- b. Disminución de leucocitos o glóbulos blancos. Éstos son las células que defienden nuestro cuerpo de los microorganismos que pueden causar infecciones. Al disminuir la cantidad de éstos en la sangre, se produce un descenso en las defensas del cuerpo o inmunodepresión, lo que aumenta el riesgo de infecciones las cuales pueden complicarse gravemente.
- c. Disminución de las plaquetas. Son células producidas por la médula ósea y son las que ayudan a la coagulación de la sangre, encargándose de realizar el taponamiento y evitar hemorragias en caso de herida. Por lo tanto cuando el número total de plaquetas desciende, aumenta el riesgo de hemorragia, incluso ante mínimos traumatismos.

C. Alteraciones en el cabello, piel y uñas.

- a. Caída del cabello: Se produce debido a la acción de los diferentes fármacos sobre el folículo piloso, provocando una destrucción del mismo y por lo tanto la pérdida del pelo. Existe la posibilidad de que la caída de pelo sea generalizada, es decir que también afecte a otras partes del cuerpo como axilas, brazos, piernas, cejas, pestañas, etc. Este tipo de alopecia es temporal, aunque posteriormente el cabello puede crecer con características diferentes a las originales.
- b. Alteraciones de la piel y las uñas. Consiste principalmente en la aparición de picor, color rojo de la piel, sequedad y descamación. Las uñas se vuelven de coloración oscura, quebradizas y suelen aparecer bandas verticales.

D. Otros efectos secundarios. También se pueden presentar alteraciones neurológicas ya que algunos fármacos pueden provocar lesiones en los nervios produciendo síntomas como disminución de sensibilidad, hormigueos y sensación de pinchazos en las extremidades así como pérdida de fuerza y de destreza manual. También pueden presentarse alteraciones cardiacas,

alteraciones en la vejiga urinaria como dolor al orinar o sensación de necesidad urgente de orinar, etc.

De acuerdo con la American Cancer Society (2015) las afecciones al corazón, los daños a nervios y los problemas de fertilidad son efectos secundarios a largo plazo que perduraran el resto de la vida del paciente.

La quimioterapia puede provocar grandes cambios en la vida del paciente, ya que puede afectar su estado general de salud, amenazar su sensación de bienestar, interrumpir su rutina diaria e imponer una carga en sus relaciones con los demás (American Cancer Society, 2015).

La radioterapia se basa en radiaciones ionizantes que incluyen tanto las ondas electromagnéticas como las radiaciones de partículas; las ondas electromagnéticas incluyen microondas, la luz visible, los Rx y los rayos gama. La energía de la radiación se deposita en toda célula sin verse interferida por las estructuras intracelulares (Rostion, 2007). A diferencia de la quimioterapia en donde todo el cuerpo es expuesto al medicamento, la radioterapia es un tratamiento de aplicación local la cual solo afecta a la parte del cuerpo tratada teniendo como objetivo atacar las células cancerosas ocasionando el menor daño posible a las células sanas (American Cancer Society, 2015,3).

Las principales complicaciones que se pueden presentar dependerán de la zona en que se efectúe y de la dosis diaria; se dividen en agudas, subagudas y tardías. Las primeras incluyen cansancio, fatigabilidad, somnolencia, inapetencia, náuseas, vómitos, diarrea, cefalea y alteraciones en el recuento sanguíneo. Las subagudas son radiodermatitis húmeda y seca, alteraciones en el recuento sanguíneo, cefaleas y sequedad de mucosas; y las últimas abarcan fibrosis local, fístulas, alteraciones hematológicas permanentes, alteraciones hormonales, fracturas óseas, alteraciones del crecimiento óseo y sequedad oral permanente (Rostion, 2007).

En relación a la cirugía, la extirpación ha sido el principal tratamiento contra el cáncer, con el propósito de determinar si el tumor es maligno o benigno y para extirpar el tumor completamente e intentar que el cáncer no se extienda a los órganos y tejidos

vecinos. A menudo la cirugía se combina con radiación y quimioterapia. En ocasiones es necesaria la amputación de algún miembro, lo que puede causar un trauma físico y psicológico significativo (Ortigosa, Quiles & Mendez, 2003).

En la actualidad, el avance en los tratamientos, ha hecho posible que el cáncer infantil pase de ser una enfermedad mortal a una enfermedad crónica con la posibilidad de cura. Desafortunadamente, éste éxito no viene sin un costo (Farkas y Last, 2001).

Las personas con cáncer enfrentan el riesgo de padecer alguna discapacidad física permanente, incapacidad para realizar actividades rutinarias de la vida diaria, así como problemas psicológicos y sociales resultado del diagnóstico y las secuelas de la enfermedad (Adler y Page, 2008).

En cuanto a las implicaciones psicológicas de los tratamientos oncológicos, Holland (1998) menciona que el entendimiento tanto del paciente como el de su familia acerca del tratamiento y su percepción sobre los efectos secundarios y el propósito de la terapia, son factores que influyen en sus habilidades de afrontamiento y en el nivel de estrés emocional.

Ortigosa, Quiles y Mendez (2003) mencionan diversos problemas psicológicos y sociales asociados a los principales tratamientos oncológicos. La cirugía produce cambios anatómicos y físicos debido a la pérdida de órganos o de miembros y alteraciones funcionales lo que implicará la presencia de conductas adaptativas específicas. La radioterapia puede alterar la imagen corporal pues puede producir asimetrías en el desarrollo de un lado del cuerpo o en la longitud de un miembro, así como deformidades, fracturas patológicas, necrosis y facilidad de infección en huesos y tejidos blandos. El uso conjunto de los tres tratamientos, puede provocar daño orgánico produciendo discapacidades que necesitan de tratamiento médico y en ocasiones cambios en el estilo de vida repercutiendo en la calidad de vida.

1.5 Hospitalización pediátrica

La hospitalización es considerada una de las circunstancias excepcionales en que el niño debe ser separado de sus padres, constituyendo junto con la enfermedad, un agente capaz de desencadenar situaciones de crisis tanto al pequeño como a su

núcleo familiar. Este evento siempre es una experiencia difícil, ya que puede provocar cambios de conducta que tienen como objetivo la adaptación a la situación (Casassas, Campos & Jaimovich, 2010).

A la crisis desencadenada debida a la separación de los padres que la hospitalización impone, se le suman los efectos de la enfermedad, la cual genera una distracción de energías que en situaciones de normalidad es empleada por el organismo para el crecimiento y el desarrollo integral. Por lo tanto, la enfermedad implica un estancamiento y a veces una regresión, en algunos aspectos, del crecimiento y del desarrollo infantil (Casassas, Campos & Jaimovich, 2010).

Así mismo durante la hospitalización se presentarán una gran variedad de factores que provocaran estrés en el niño enfermo, dentro de los cuales se encuentran la separación de la familia, encontrarse en un entorno extraño y desconocido, dolor y malestar, intimidación de muerte, cambio en las relaciones de los padres y las concepciones de los niños sobre lo que está ocurriendo. A consecuencia de dicho estrés, pueden aparecer una gran variedad de síntomas y problemas de personalidad debido a que la hospitalización suele considerarse como una experiencia traumática (Palomo, 1995).

Sin embargo no todas las enfermedades y hospitalizaciones necesariamente son traumáticas, en algunos pacientes infantiles pueden tener efectos emocionales beneficiosos, aunque la posibilidad de que la experiencia sea traumática es grave, pues supone no solamente una crisis para el enfermo sino también para su familia. Por lo tanto, estos puntos deben ser comprendidos en términos de la capacidad de cada individuo para dominar las experiencias (Palomo, 1995).

Ortigosa y Méndez (2000) clasifican a los estresores hospitalarios en cuatro grupos:

- A. Derivados de la enfermedad: la enfermedad implica pérdida de bienestar físico, psicológico y/o social, provocando reacciones negativas en el paciente pediátrico. Influyendo en las respuestas de afrontamiento las características de la enfermedad (naturaleza, gravedad, duración, etc.).

- a. Dolor: de los estresores más comunes, que pese a que es un fenómeno que funciona como sistema de alerta que avisa al sujeto para que adopte las medidas necesarias para impedir un daño mayor al organismo, cuando persiste por mucho tiempo, pierde su funcionalidad y se convierte en problema pues ocasiona un sufrimiento.
 - b. Riesgo de muerte: las experiencias del niño contribuyen a que el niño asocie a los hospitales con la muerte. En un estudio elaborado por Quiles, Ortigosa, Méndez y Pedroche (como se cita en Ortigosa y Méndez 2000) encontraron que los niños de edad escolar se mostraban preocupados ante la eventualidad de tener que ser hospitalizados e intervenidos quirúrgicamente y más de la mitad de los niños evaluados reconocieron estar muy preocupados de morir.
- B. Derivados de procedimientos médicos: a pesar de que ha habido un gran avance respecto al desarrollo de procedimientos de diagnóstico y tratamiento, así como en la fabricación de aparatos cada vez más precisos y sofisticados, aún no ha sido posible eliminar el miedo y el dolor que algunos de estos métodos e instrucciones provocan en el paciente.
- a. Inyecciones y tomas de sangre: Los pinchazos, tanto para suministrar un fármaco como para extraer sangre suelen desencadenar reacciones fóbicas en los niños. Su uso abarca desde la vacunación rutinaria de niños sanos hasta el tratamiento de niños enfermos crónicos, como dosis diaria de insulina en la diabetes tipo I y para cualquier caso la inserción de una aguja bajo la piel es un estímulo muy temido.
 - b. Aspirado de médula y punciones lumbares: el aspirado (practicada en pacientes con cáncer) consiste en la inserción de una aguja en el hueso de la cadera, seguido de la aspiración con una jeringuilla para examinar la presencia de células cancerígenas. Así mismo la punción lumbar supone la inserción de una aguja en la columna vertebral. Este tipo de procedimientos suele provocar ansiedad anticipada, la cual puede ser tan severa que incluso días antes del procedimiento, los pacientes suelen

tener malestares y reacciones físicas como vómitos, náuseas, erupciones cutáneas, etc.

- c. Cirugía: aunque es un procedimiento médico indoloro debido a la anestesia, es uno de los más temidos por el niño y los padres precisamente por la pérdida de control (Moix, Bassets y Caelles como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000). Las principales preocupaciones, de los niños entre los 3 y 12 años, separarse de sus padres y las inyecciones, mientras que de los padres son la anestesia y la convalecencia del niño (García y cols. como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000). En los adolescentes de 11 a 14 años las principales preocupaciones son la muerte, despertarse durante la operación y no poder realizar las mismas cosas que antes.
- C. Derivados del hospital: se refiere a los provocados por la estructura y organización del hospital.
- a. Ambiente inusual: diversos autores (Lutzker y Lamazor; Ruiz y Casares como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000) mencionan que los estímulos de las salas donde se llevan a cabo las consultas pediátricas, son atemorizantes ya que muchos hospitales no están diseñados especialmente para niños.
 - b. Interrupción de actividades diarias: un proceso hospitalario altera el estilo de vida cotidiano tanto del menor como de su familia pues se interrumpe la asistencia escolar, el tiempo libre se restringe, hay aislamiento, etc. (Somoano y Leivas; Valadés, como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000).
 - c. Pérdida de la autonomía e intimidad: la hospitalización implica la aceptación de normas y la adaptación a nuevos hábitos por lo que la autonomía y la intimidad del paciente está constantemente a disposición de los profesionales de la salud (Rodríguez, López y Pastor como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000).
- D. Asociados a las relaciones personales: abarca el cambio en la convivencia con el grupo familiar y de pares, así como alteraciones emocionales en los padres y el contacto con desconocidos.

- a. Separación de los seres queridos: Los estudios de Bowlby y Robertson (Mendoza y Cobo como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000) han demostrado que este tipo de separación produce alteraciones emocionales y conductuales en los niños.
- b. Alteraciones emocionales en los padres: la hospitalización es un proceso estresante también para los padres. De acuerdo con Berenbaum y Hatcher (como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000) los padres informan durante estos periodos, de reacciones negativas como ansiedad, miedo, indefensión, depresión, confusión, alteraciones en el ciclo del sueño, pensamientos intrusivos y disminución en su rendimiento.
- c. Contacto con desconocidos: una hospitalización implica relacionarse con personas desconocidas lo que incluye al personal sanitario, otros pacientes pediátricos, etc., lo que puede ser un generador de estrés importante para el niño.

De acuerdo con Siegel y Hudson (como se cita en Palomo, 1995), existen diversas variables que determinarán las respuestas de los niños a dichas situaciones estresantes: edad, sexo, desarrollo cognitivo, diagnóstico médico, duración de la hospitalización, experiencias previas con procedimientos médicos y el hospital, naturaleza y tiempo de preparación para la hospitalización, ajuste psicológico pre-hospitalario y las habilidades de los padres a fin de ser un apoyo adecuado para el niño.

La edad será una de las variables con mayor carga para determinar las respuestas ante la hospitalización, siendo los niños menores de 7 años la población más vulnerable a padecer reacciones graves siendo evidente en la ansiedad a la separación. Esta denominada fase de vulnerabilidad, se refiere a la especial fragilidad de las funciones y capacidades físicas y psíquicas pues apenas están apareciendo o han sido establecidas recientemente en los niños por lo que la presencia de un evento estresante puede alterarlas. Se cree que los niños pequeños son más vulnerables al estrés debido a que tienen menos desarrolladas las estrategias que les permitan enfrentar dichas situaciones, así mismo disponen de menos conocimientos sobre los que basar decisiones y de estrategias para resolver problemas, menos mecanismos de

defensa y es más probable que su percepción de la realidad este distorsionada (Palomo, 1995).

El concepto que el niño tenga sobre su enfermedad es otra variable que mediará su reacción al proceso hospitalario, teniendo variaciones en función de la edad y el nivel cognitivo del niño pues dependiendo la fase del desarrollo en el que se encuentre será el significado que le dará al proceso de hospitalización. A los cuatro años aún no se comprende el origen de la enfermedad. A los cinco y seis años la comprensión se basa en situaciones globales donde coincide espacial y temporalmente el “darse cuenta” de la enfermedad y un hecho u objeto, a veces irrelevante que se considera como causa de aquella. Entre los siete y nueve años comienzan a considerar la acción de un agente causal y específico sobre el organismo, esto aun de manera superficial por lo que son incapaces de explicar su repercusión interna. A los diez y once años se comprende la acción interna del proceso causal y el niño es capaz de dar una descripción global del funcionamiento fisiológico interno. Por último a los doce o trece años, el menor considera, para las causas o para la curación de la enfermedad, la interacción de factores internos del organismo, físicos y psíquicos con factores externos (Palomo, 1995).

Palomo (1995) incluye los estilos de afrontamiento, como otra variable importante que mediará las respuestas del niño a la preparación y adaptación a la enfermedad y hospitalización, identificando distintos patrones de respuesta comunes en los pacientes en situaciones estresantes, siendo los más comunes el control “interno” en donde el niño solicita información al experimentar una situación estresante; por el otro extremo están los que presentan un control “externo” caracterizado por bloquear la información prefiriendo estar desinformados. Otra manera de clasificarlos es en “sensitivos” que son los que se enfrentan al estrés prestando atención a indicadores amenazantes, solicitando información y realizando afrontamiento cognitivo, mientras que por el otro lado están los “represivos” que se enfrentan al estrés negándolo y no reconocen cualquier suceso potencialmente estresante. El punto medio entre estos dos estilos es el modo que tiene características de ambos tipos de estrategias, el cual es denominado “neutral”.

Los estudios realizados por Barrio y Mestre (como se cita en Ortigosa y Méndez, 2000) demostraron que los procesos hospitalarios repercuten negativamente en los niños, encontrando que la mayoría de pacientes pediátricos hospitalizados mostraban más ansiedad y más miedo a la muerte y a la enfermedad que los niños sin experiencia hospitalaria. Así mismo dentro de las repercusiones negativas más comunes se encuentran: la sustitución de comportamientos recientemente adquiridos por otros ya extinguidos en fases evolutivas anteriores (ejemplo, chupeteo del pulgar), alteraciones del estado de ánimo, fobias médicas, ansiedad por separación, mutismo y retraimiento social, alteraciones somatoformes, alteraciones de la conducta alimentaria, trastornos del sueño, trastornos de la eliminación (enuresis, encopresis), tics y agresividad. Dichas repercusiones pueden persistir incluso después del egreso hospitalario (Ortigosa y Méndez, 2000).

CÁPITULO 2. EDAD ESCOLAR Y ADOLESCENTE

2.1.1 Edad escolar

La etapa escolar que abarca desde los 6 hasta los 12 años de edad, presenta el comienzo del segundo brote de crecimiento. El niño escolar, comienza a desenvolverse en un entorno más amplio que comprende a sus compañeros y sus familias y profesores; su desarrollo se caracteriza por importantes logros en diversos aspectos. Esta es la época de la construcción del sentido del deber y de la responsabilidad, así como de una gran aceleración de la socialización con la consiguiente formación de la conciencia (Posada, Gómez & Ramírez, 2005).

De acuerdo con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF, (2015) el desarrollo en este periodo es decisivo para consolidar las capacidades físicas e intelectuales, para la socialización con las demás personas y para formar la identidad y la autoestima de los individuos. La familia, la comunidad y la escuela serán esenciales en esta etapa de crecimiento acelerado que requiere de condiciones adecuadas para lograr un adecuado desarrollo para el aprendizaje, el juego y el descubrimiento, así como para estimular la motricidad y la creatividad. De igual manera la etapa escolar es fundamental para aprender normas sociales y adquirir valores como la solidaridad y el sentido de justicia.

El niño escolar se va a caracterizar por presentar una actividad física vigorosa dirigida a tareas concretas y juegos con reglas y en grupo, que exigen habilidades motrices específicas; con un nivel de pensamiento concreto, con características de una gran curiosidad intelectual, con imitación permanente de modelos y un profundo deseo de hacer todo a pesar de aun presentar ciertas limitaciones para muchas tareas, lo que le permite construir el principio de la realidad (Posada et al., 2005).

Para Strommen, McKinney y Fitzgerald (1982), el desarrollo físico, intelectual, emocional y social, son aspectos del desarrollo del niño que van a estar relacionados entre sí; así por ejemplo, los atributos físicos suelen influir en el desarrollo psicológico del niño, de igual manera se necesita de cierto nivel de madurez física y emocional para presentar ciertas aptitudes y algunas experiencias emocionales.

En relación al crecimiento físico en la niñez intermedia y tardía, Santrock (2006) menciona que se produce un crecimiento corporal lento y regular, presentando un crecimiento de entre 5 a 7 centímetros al año. Por lo tanto al llegar a la edad de 11 años la estatura media de las niñas es de 1.50 metros aproximadamente y en los niños asciende a 1.45 metros. Así mismo, se observa un aumento respecto al peso, habiendo una ganancia de 2 a 3 kilos como consecuencia del incremento que se presenta en el tamaño de los sistemas muscular y óseo y de algunos órganos internos.

El desarrollo motor en este periodo, es mucho más gradual y coordinado que en la niñez temprana y el niño comienza a dominar diversas destrezas físicas como correr, escalar, saltar, nadar, montar en bicicleta o patinar, entre otras; aumenta en el niño el control que ejerce sobre el cuerpo y ya es capaz de permanecer sentado y de atender por periodos de tiempo cada vez más largos. De igual forma se observa una mejoría en las destrezas de la motricidad fina que surge como resultado del aumento de la mielinización del sistema nervioso central; los niños son capaces de usar sus manos como si fueran herramientas y comienza la reproducción de las letras evolucionando, conforme el niño crece, a la escritura (Santrock, 2006).

En cuanto al desarrollo intelectual Strommen et al. (1982) mencionan que esta etapa, corresponde al periodo de operaciones concretas de la teoría de Piaget, caracterizado por la presencia un pensamiento que permite al niño realizar mentalmente lo que ha llevado a cabo físicamente con anterioridad, el uso de representaciones y símbolos mentales se amplía. Sin embargo el pensamiento típico de esta edad es todavía limitado. Los niños son capaces de razonar con bastante lógica al trabajar con materiales concretos e inmediatamente presentes, pero aún presentan algunas dificultades cuando se les pide que apliquen esas aptitudes a situaciones hipotéticas o a problemas en los que no están presentes elementos concretos.

2.1.2 Desarrollo de la personalidad y socioemocional del niño en edad escolar.

De acuerdo con Strommen et al. (1982) existen 3 teorías principales importantes que explican el desarrollo de la personalidad. La primera es la teoría de Freud sobre el desarrollo psicosexual que abarca 5 etapas. La edad escolar se encuentra entre la

tercera (etapa fálica) y cuarta etapa (periodos de latencia) del desarrollo psicosexual; por lo tanto es importante conocer ambas etapas.

Durante la etapa fálica, el área genital es el centro del placer libidinal, no en la forma característica de la sexualidad adulta. En esta etapa se presentara el llamado complejo de Edipo, reflejado en una intensificación del apego a la madre y por la presencia de sentimientos intensos de rivalidad y celos con respecto al padre. Sin embargo debido a que estos sentimientos son inaceptables para hacerle frente al conflicto que surge, el niño recurre a la represión y simultáneamente se identifica con su padre asimilando en su propia personalidad algunos de sus atributos. Esta represión permitirá al niño aprender nuevas cosas, desarrollar nuevas habilidades y la identidad del papel del sexo y la conciencia se hacen cada vez más estables, entrando así al periodo de latencia (Strommen et al. 1982).

La segunda teoría es la de Erikson quien retoma ciertos aspectos de la teoría de Freud, pero añadiendo que también se dan etapas de desarrollo psicosocial (patrones predominantes de interacción social) importantes también para el entendimiento del desarrollo de la personalidad. Erikson menciona que existen 8 etapas de desarrollo psicosocial de las cuales las primeras 5 coinciden en el tiempo con las del desarrollo psicosexual. En cada una de las etapas del desarrollo psicosocial hay un tema predominante que ocupa todas las interacciones sociales y que tiene extremos tanto positivo como negativo. La etapa correspondiente al periodo de la edad escolar es la de Industria versus Inferioridad pues abarcar aproximadamente de los 6 años a los 13 años (Strommen et al. 1982).

De acuerdo con Erikson (1993) “con el periodo de latencia que se inicia, el niño de desarrollo normal olvida, o sublima, la necesidad de conquistar a las personas mediante el ataque directo o de convertirse en papá o mamá en forma apresurada; ahora aprende a obtener reconocimiento mediante la producción de cosas” (p. 232-233).

El niño desarrolla un sentido de la industria, pues ya es capaz de completar una situación productiva y deja de lado los caprichos y los deseos del juego, comienza a

sentir placer por completar el trabajo y ya no por el funcionamiento de sus miembros o sus respuestas orgánicas. Empieza a conocer a través de “instrucciones sistemáticas” que no necesariamente se dan en las escuelas que alfabetizan, comienzan a utilizar herramientas y a desarrollar destrezas que le permitirán ser productivo y que son útiles en la sociedad (Erikson, 1993).

El peligro que radica en esta etapa, es el sentimiento de inadecuación e inferioridad, el cual suele presentarse si el niño desespera de sus herramientas y habilidades o de su status entre sus compañeros provocando la renuncia a la identificación con ellos y con un sector del mundo productivo dando como resultado un regresión a la época edípica. Si la familia no ha sido capaz de preparar al niño para la vida escolar o si éste no alcanza a cumplir las promesas de las etapas previas, es muy probable que en el niño radique ese sentimiento de inferioridad al momento de toparse con el conflicto de esta etapa. Por otro lado si el niño acepta el trabajo como su única obligación, sacrificando el sentido lúdico, puede desarrollar una actitud conformista dejando de lado la función social que tiene la etapa. Esta es una etapa decisiva desde el punto de vista social, ya que la industria implica realizar cosas junto a los demás y con ellos, así mismo se desarrolla un primer sentido de división del trabajo y de la oportunidad diferencial. De la resolución de la crisis de esta etapa, nace la competencia personal y profesional para la iniciación “científica-tecnológica” y la futura identidad personal. El aprendizaje de esas habilidades desarrollan en el niño el sentimiento de capacitación, competencia y de participación en el proceso productivo de la sociedad preparando un perfil de futuro profesional (Erikson, 1993).

Por último la tercer teoría que nos explican Strommen et al. (1982) es la teoría de Robert White quien concibe los años escolares de manera semejante a los autores ya mencionados. Este autor también acepta las etapas propuestas por Freud, sin embargo sostiene que aunque el desarrollo psicosexual es crucial para el desarrollo del amor y de la sexualidad, no ayuda mucho a explicar el trabajo y orgullo por el rendimiento, que son unos de los principales componentes de la identidad adulta. White opina que aparte de los impulsos libidinales, están también la motivación de la eficiencia, es decir, la satisfacción que acompaña al logro del dominio sobre el mundo que nos rodea, dando

como resultado la competencia que es esa capacidad o habilidad para realizar un intercambio con el ambiente que conservaran al individuo en un estado de crecimiento continuo.

Ahora bien, en relación al desarrollo emocional, Kuebli, Wintre y Vallance (como se cita en Santrock, 2006) mencionan que durante la educación primaria se presentan cambios importantes en esta área:

- Se da una mayor capacidad para entender emociones complejas como el orgullo y la vergüenza
- Se comprende que es posible experimentar más de una emoción concreta en una situación determinada.
- Mayor tendencia a tomar en consideración los hechos que dan lugar a una reacción emocional.
- Se mejora la capacidad para suprimir y ocultar reacciones emocionales negativas
- Empleo de estrategias personales para reconducir los sentimientos.

Todos estos cambios provocan una ampliación en sus relaciones sociales lo que inicia con una transición de dependencia física y psicológica de la familia a la autosuficiencia que se ira verificando poco a poco con el ingreso a la escuela elemental. Una vez en la escuela, los niños pasan mayores lapsos separados de sus padres y a partir de ese momento otras relaciones, en especial las relaciones con los compañeros, revisten una importancia cada vez mayor. Esto no significa que las interacciones tempranas pierdan peso, pues el niño entra a la escuela con características ya modeladas gracias a los años de interacción con los padres lo que influirá en el modo en que el niño se desenvuelva en el ambiente escolar (Strommen et al. 1982).

Para Sullivan (como se cita en Strommen et al. 1982) los años de la escuela elemental desempeñan un papel formativo crucial para el desarrollo de la personalidad debido a las nuevas relaciones (con compañeros y adultos en general) ya que es durante esta etapa que el niño realmente comenzará a ser sociable por primera vez.

Esta transición a la escuela primaria, es una situación en la que surgen nuevos roles y obligaciones, los niños adoptan un nuevo rol, interactúan y desarrollan relaciones con otros individuos que adquieren relevancia y adoptan nuevos grupos de referencia y desarrollan nuevos criterios que les sirven para juzgarse. Todo esto brindará nuevas áreas para dar forma a su personalidad (Santrock, 2006).

Sin embargo, serán las nuevas relaciones con los iguales las que serán especialmente importantes, pues la manera en que ésta se da depende de los intereses en común y el entendimiento mutuo se da mediante sus propias acciones no implicando una base autoritaria como la que implica la relación con un adulto. Al sumergirse en las relaciones con sus iguales, el niño pone a prueba sus propios atributos y de esto dependerá la aceptación o el rechazo por parte de los demás, será a través de este tipo de relaciones como el infante aprenderá la acomodación social a otras personas; en otras palabras, el niño tendrá que aprender que los demás niños difieren de ellos de distintas maneras y también el modo de resolver y de acomodarse a esas diferencias. La aceptación dentro de un grupo social de iguales, es muy importante ya que estarán demostrando su propia validez por medio de sus propias acciones (Strommen et al. 1982).

A esta edad, los niños comienzan a evaluarse a sí mismos comparando todas sus habilidades específicas con las de sus pares. El grupo de pares jugará un papel sumamente importante para el desarrollo del concepto de sí mismo y la mayoría de los teóricos evolutivos considera que estar con los pares es fundamental durante la niñez (Merrell & Gimple, como se cita en Berger, 2004). En esta etapa a los niños les preocupan las opiniones y el juicio de todo su grupo de compañeros, empiezan a depender más de los otros niños no solo para disfrutar de su compañía sino también para la autovalidación y para recibir consejos. Es por este motivo que es muy importante que los niños tengan tiempo libre para convivir con otros niños (Berger, 2004).

La relación con los padres y los compañeros será un factor crucial en esta etapa, para el desarrollo del sí mismo, sin embargo tendrá mayor carga la relación con los

pares ya que el niño aprende de ellos lecciones que los adultos no pueden enseñar (Berger, 2004).

De acuerdo con Berger (2004) la integración del desarrollo emocional y social conformará el desarrollo psicosocial del menor. Para este autor, el desarrollo emocional reflejará la conexión entre el niño y su entorno social inmediato, especialmente la familia. La teoría cognitivo social, tiene una carga relevante para explicar el desarrollo psicosocial del niño en etapa latente, ya que destaca la combinación de la maduración y la experiencia que permite que los niños de edad escolar sean mucho más coherentes, reflexivos, activos, capaces de entenderse a sí mismos y de ser efectivos y competentes. Todas estas acciones influyen para que el niño de esta edad sea más activo en el mundo social.

2.2.1 Edad adolescente

La adolescencia es un periodo de transición entre la niñez y la adultez que comprende de los 13 a los 20 años aproximadamente. Se caracteriza por ser un periodo durante el cual el individuo aún inmaduro se acerca a la culminación de su crecimiento físico y mental (Powel, 1975).

Para McKinney, Fitzgerald y Strommen (1982) los cambios fisiológicos son característicos de este periodo, siendo de mayor importancia para la psicología los provocados por la glándula pituitaria y las glándulas sexuales o gónadas, ya que los cambios en la secreción de éstas producen efectos en el desarrollo psicosexual del niño y por la variedad de cambios corporales que se presentan durante esta etapa. La glándula pituitaria, segrega una serie de hormonas importantes para el periodo de la pubertad, siendo las más importantes para dicho periodo las hormonas gonodotrópicas que estimulan la actividad de las gónadas y la hormona adrenocorticotrópica que además de estimular las glándulas suprarrenales, produce el inicio del arranque del crecimiento físico; como resultado de la segregación de dichas hormonas se origina lo que fisiológicamente se conoce como pubertad.

Una vez que las glándulas sexuales han sido estimuladas por las hormonas gonadotrópicas, empiezan a segregar sus propias hormonas. En el varón la

segregación de la hormona andrógena, es la responsable del desarrollo del pene, de la glándula prostática y de las vesículas seminales, así como de las características sexuales secundarias. En la mujer las hormonas gonadales más importantes son el grupo estrógeno, responsable del desarrollo del útero, vagina, trompas de Falopio, senos y de las características sexuales femeninas secundarias (McKinney et al. 1982).

Esta serie de cambios es importante ya que son el criterio por el cual los demás perciben al sujeto y también para que el sujeto se perciba a sí mismo como hombre o mujer. Esta parte de la percepción es un punto importante debido a que el cambio al pensamiento lógico de los adolescentes, les permite considerarse a sí mismos desde el punto de vista de los demás, convirtiéndolos en su nuevo grupo de referencia para definir lo que es normal y aceptable, es aquí cuando surge la preocupación por el propio atractivo físico (McKinney et al. 1982).

Todos esos factores anteriormente mencionados, abren paso al deseo de exploración y experimentación sexual y se despierta una insaciable curiosidad por conocer los misterios de la sexualidad. Es en este periodo que se intensifica el desarrollo de la identidad sexual, proceso largo durante el cual el adolescente aprende a gestionar los sentimientos sexuales, a desarrollar nuevas formas de intimidad y conocer las habilidades necesarias para regular el comportamiento sexual para evitar consecuencias indeseables. Sin embargo, el desarrollo de la identidad sexual abarca más allá del comportamiento sexual, pues incluye la interacción con otras identidades también en pleno desarrollo y además de una orientación sexual, implica actividades, intereses y estilos de conducta (Santrock, 2006).

En cuanto a la cognición del adolescente, Piaget menciona que en esta etapa se presenta ya un pensamiento operacional formal, evidente a través de su capacidad verbal para resolver problemas, su pensamiento es más abstracto por lo que ya no necesita de elementos concretos para la resolución de problemas y ya es capaz de desarrollar hipótesis o suposiciones sobre las maneras de resolverlos, desarrollando de este modo el razonamiento hipotético-deductivo (Santrock, 2006).

2.2.2 Desarrollo de identidad y socioemocional en la adolescencia

Como ya se mencionó anteriormente, la adolescencia es una etapa en la que el ser humano transita por una serie de cambios que despertarán inquietud hacia diversas cuestiones de su entorno y de sí mismo, por lo que inicia un interés por saber quién es, cómo es y hacia dónde se dirige, es decir, el adolescente está en busca de una identidad.

Erik Erikson, en su teoría del desarrollo psicosocial, denomina este proceso como estadio de identidad vs confusión de rol.

Durante este periodo se pone nuevamente en duda todo ese conjunto de habilidades del ser en las que ya confiaba, debido a la rapidez del crecimiento corporal y a la madurez genital, enfrentándose por ende, a una revolución fisiológica en su interior. Aunado a dicha revolución, está la asignación de tareas adultas, será esa combinación la que generará en el adolescente una preocupación, fundamentalmente por lo que parece ser ante los ojos de los demás, en comparación con lo que ellos mismos sienten que son y por el problema relativo a relacionar los roles y las aptitudes cultivadas previamente con los prototipos ocupacionales del momento. La integración que tiene lugar durante esta etapa, permitiendo una identidad yoica, será a través de la combinación de las habilidades adquiridas proporcionadas por el crecimiento del cuerpo con la libido y las oportunidades ofrecidas en los roles sociales. El sentimiento de identidad se dará entonces cuando la confianza acumulada de dicha integración encuentre su equivalente en la parte exterior a uno, es decir en el significado que uno tiene para los demás. El peligro de esta etapa radica en la confusión de rol que puede ir dirigida a una confusión en la identidad sexual o a una incapacidad para decidirse por una identidad ocupacional (Erikson, 1993).

La formación de la identidad estará influenciada por diversos factores como la familia y la cultura. Los padres son figuras importantes durante el desarrollo de la identidad y dependiendo el estilo educativo que empleen será la dirección que tome la formación de la identidad. La existencia de un ambiente familiar que promueva la individualidad y la interacción beneficia dicho proceso, pues la individualidad permite al adolescente desarrollar su propio punto de vista y la interacción le proporciona una

base firme desde la cual puede explorar diversas esferas sociales. En cuanto a los factores culturales, se presenta una lucha por conseguir una identidad, inclusive dentro de una cultura más amplia, es decir que el adolescente tiene que encontrar la manera de integrarse con los demás grupos pero manteniendo su propia identidad (Santrock, 2006).

En cuanto al desarrollo socioemocional, Hall y diversos autores (como se cita en Santrock, 2006) mencionan que esta etapa de vida está caracterizada por una serie de altibajos emocionales. Las experiencias relacionadas con el entorno ejercerán una mayor influencia en las emociones de los adolescentes, más que los cambios hormonales, ya que como mencionan Brooks-Gunn y Warren (como se cita en Santrock, 2006) de acuerdo con su investigación, los elementos sociales influyen de dos a cuatro veces más en tendencia a la ira y la depresión.

De acuerdo con Saavedra (2004) en la adolescencia se logran progresos importantes hacia la madurez emotiva, ya que se tiene capacidad de intimidad física con el sexo contrario, disposición a la intimidad emotiva, la ternura, así como la capacidad de dar y recibir afecto y capacidad de disfrutar la condición emotiva de la paternidad.

El progreso logrado en esta área, repercutirá en las relaciones con la familia y con los amigos. La referencia familiar, que durante la infancia había sido el único grupo de referencia del individuo, comienza a debilitarse ya que a la llegada de la adolescencia, ese espacio de referencia se extiende a la sociedad entera (mediado por los grupos de amistad y la subcultura juvenil). Esta liberación de la familia como elemento de adquisición de la independencia y autonomía personal es tal vez, el rasgo más destacado de la nueva situación adolescente (Aguirre, 1994). De acuerdo con Douvan y Adelson (como se cita en Aguirre, 1994) dicha independencia y autonomía se puede manifestar de tres formas distintas de comportamiento: el primero es la autonomía emocional, que se refiere al grado en que el adolescente ha logrado deshacerse de los vínculos infantiles que le unen a la familia. El segundo es la autonomía de conducta, es decir el grado en que el adolescente suele actuar y decidir

por sí mismo. El último tipo es el de la autonomía de valores morales, que es el grado en que el adolescente puede regirse por sus propios criterios morales.

Sin embargo, este proceso de adquisición de independencia y autonomía no es algo sencillo, en algunas ocasiones debido a las divergencias de opiniones entre padres e hijos y en otras debido a la inconsistencia en las expectativas y exigencias de los que le rodean por lo que se verá sometido a permanentes presiones y conductas incoherentes (Aguirre, 1994).

De acuerdo con Aguirre (1994), uno de los principales conflictos es la distancia generacional, que se refiere a los conflictos con los padres debido a las divergencias de opiniones. El sentimiento de autonomía y responsabilidad que empiezan a tener los adolescentes, en muchas ocasiones molesta e irrita a los padres, pues ven como éstos comienzan a alejarse y surgen los conflictos entre adolescente y padres pues su hijo pasa de ser un niño dócil a una persona rebelde que se resiste a aceptar los estándares de sus padres, lo que provoca que las figuras parentales ejerzan más presión y se vuelven más estrictos para que el adolescente se someta a las normas. Pese a esto, las disputas (que no son de gran importancia) tienen una función positiva dentro del desarrollo, pues facilitan que el adolescente pase de depender de sus padres a convertirse en un individuo autónomo (Santrock, 2006).

Ahora bien, las relaciones con los iguales desempeñan un papel sumamente relevante en este periodo, ya que influye decisivamente en las vidas sociales de los adolescentes. Si bien las amistades cobran un valor importante durante la niñez, en la adolescencia aumenta dicho valor, pues las relaciones que establezca el adolescente con un igual ya no será únicamente una relación centrada en gustar a los compañeros o en poder participar en juegos o conversaciones, sino que surge una relación más intensa e íntima, incluso el número de amistades se reduce, pues se prefiere un número reducido de amistades con una naturaleza más intensa e íntima que la de los niños de menor edad (Santrock, 2006).

Sullivan es el teórico más influyente que ha analizado la importancia de las amistades durante esta etapa. Para él, todos tenemos una serie de necesidades

sociales básicas incluyendo la necesidad de ternura, compañía divertida, aceptación social, intimidad y relaciones sexuales y el hecho de que se cubran determinará el bienestar emocional. De acuerdo con esta teoría, la necesidad de intimidad se intensifica durante el inicio de la adolescencia, lo que hace que los adolescentes busquen amigos más cercanos, haciendo evidente que cada vez depende más de los amigos para lograr la satisfacción de las necesidades antes mencionadas (Santrock, 2006).

Las relaciones románticas también juegan un papel importante para el adolescente, pues en esta etapa se vuelve parte central de su mundo social y contribuye al desarrollo tanto de la intimidad como de la identidad. Bouchey y Furman (como se cita en Papalia, Olds, Feldman, Olivares & Padilla, 2009) afirman que las relaciones románticas se van volviendo más intensas y más íntimas a lo largo de la adolescencia. En la adolescencia temprana, primordialmente piensan en cómo la relación romántica afectará su estatus dentro de su grupo de iguales, y su atención está enfocada principalmente a las necesidades sexuales pensando en cómo participar en actividades sexuales y qué tipo de actividad sexual llevar a cabo. Durante la adolescencia media, el efecto de una elección de pareja sobre el estatus entre los pares pierde importancia, se presta más atención a las necesidades de apego o apoyo, como ayuda, cariño y cuidados, por lo que las relaciones suelen ser más duraderas. Sin embargo, es hasta la adolescencia tardía o adultez temprana que las relaciones románticas empezarán a satisfacer la gama completa de necesidades emocionales que dichas relaciones pueden satisfacer y será entonces cuando se presenten relaciones relativamente largas (Furman y Wehner, como se cita en Papalia et al., 2009).

La adolescencia es una etapa en la que influyen una cantidad de variables más amplia que las de durante la niñez, para el desarrollo de la personalidad ya que las relaciones del individuo se amplían a la sociedad y es un periodo en el que se presenta una gran cantidad de cambios físicos y biológicos, haciéndola una de las etapas más complicadas de la vida, siendo incluso nombrada por varios autores como la “crisis de la adolescencia”.

CAPÍTULO 3. ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL A LA ENFERMEDAD CRÓNICA

En la actualidad, no existe una definición universalmente aceptada de adaptación psicosocial a la enfermedad, sin embargo la mayoría de investigadores que han trabajado con este tema se refieren a ésta como aquella capacidad para hacer frente emocionalmente a la enfermedad y la miden a través de diferentes aspectos psicológicos del paciente.

De acuerdo con Rodríguez (1998), los avances en tecnología médica, han mejorado el curso de muchas enfermedades, pero al mismo tiempo han producido, en la mayoría de los casos, severos problemas físicos, sociales y emocionales que afectan directamente el bienestar psicosocial del paciente.

La enfermedad crónica puede generar cambios sociales y familiares conocidos por ser factores de riesgo para el desarrollo de trastornos emocionales tales como trastornos afectivos en los padres, padres hiperprotectivos o desacuerdo marital (Rodríguez, 1998).

En relación a los niños con enfermedades crónicas, éstos suelen enfrentarse a las siguientes situaciones estresantes (Palomo, 1995):

- Ausencia de aceptación de los iguales lo que implica: aislamiento, rechazo, burlas, depresión, abandono, sentimientos de soledad, excesiva dependencia a los padres y dificultad para establecer una imagen positiva de sí mismo y el establecimiento de un apego seguro.
- Ausencias escolares que implican: fracaso en la consolidación de habilidades académicas que conducen a la frustración, fracaso y baja autoestima.

Las enfermedades crónicas requieren de una buena organización y una adaptación emocional óptima tanto en el niño como en la familia, pues la medida en la que se adapten a la enfermedad repercutirá en su bienestar psicosocial, su calidad de vida y en el curso de la enfermedad. La adaptación psicosocial a la enfermedad incluye problemas emocionales y conductuales, competencia social y autoconcepto del niño, status de salud emocional y física y satisfacción con la vida y la integración social de los padres (Rodríguez, 1998).

Livneh (2001) menciona 3 áreas conceptuales importantes para comprender el curso de la adaptación psicosocial a la enfermedad crónica; la primera área se refiere a los antecedentes o eventos desencadenantes de la enfermedad, lo que incluye las causas explícitas e implícitas y el contexto dentro del cual ocurre. La segunda es el proceso de adaptación psicosocial, el cual se centra en la interconexión de las reacciones experimentadas subjetivamente con la enfermedad y con un gran número de variables médicas, sociodemográficas, personales y ambientales. Y la tercera área es la de los resultados esperados de este proceso, los cuales pueden ser vistos como indicadores separados de Calidad de Vida. Estos indicadores son clasificados comúnmente de acuerdo con sus dominios funcionales o contextuales (interpersonal, intrapersonal, extrapersonal o basada en la comunidad) áreas de contenido (cognitivo, afectivo o conductual) y las fuentes específicas de la medición de resultados (el mismo, alguien más, o el profesional de rehabilitación).

La mayoría de los modelos de adaptación psicosocial a la enfermedad crónica reconocen la existencia de una serie de reacciones experimentadas individualmente. Estas reacciones siguen un curso clínico-fenomenológico que casi siempre es único en cada individuo y que está determinado por la interacción entre las fases de adaptación de la psicodinámica y de la enfermedad o discapacidad provocada y por una serie de variables intrapersonales (biopsicológicas), interpersonales (socioculturales) y extrapersonales (ambientales). Dentro de este contexto, se encuentran dos dominios que han sido muy discutidos; el primero se refiere a las reacciones psicosociales a largo y corto plazo hacia la enfermedad crónica clasificándolas en reacciones tempranas o a corto plazo (ocurren inmediatamente después del inicio de la enfermedad; ansiedad, negación, etc.) reacciones intermedias (dolor, depresión, agresividad, ira) y reacciones a largo plazo (muy retiradas del inicio de la enfermedad, tales como aceptación, dominio del medio, adaptación conductual, etc.), reconociendo que existe un amplio espectro de reacciones, que van de las reacciones adaptativas a las reacciones no adaptativas como dependencia excesiva, sentimientos de impotencia y desesperanza, negación de la condición y sus implicaciones, entre otras. El segundo dominio es el de las variables contextuales (la enfermedad, lo sociodemográfico, la personalidad y el

medio ambiente) que tendrán un papel importante en como la persona experimenta las reacciones psicosociales a la enfermedad (Livneh, 2001).

Livneh y Antonak (2005) mencionan que dentro de la adaptación psicosocial a la enfermedad crónica se deben considerar los siguientes conceptos básicos:

- **Estrés:** las personas con enfermedades crónicas suelen enfrentar un aumento en la frecuencia y severidad de situaciones estresantes. Dicho incremento del estrés se debe a la necesidad de hacer frente a la amenazas diarias que incluyen, amenazas a la propia vida, al bienestar, a la integridad del cuerpo, a la independencia y autonomía, al cumplimiento de los roles en la familia, sociedad y vocacionales, a las metas y planes futuros y a la estabilidad económica (Falvo, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).
- **Crisis:** el inicio de una enfermedad crónica y el diagnóstico de amenaza a la vida o de la pérdida de funciones importantes, constituye un evento altamente traumático. Por lo tanto esta condición constituye una crisis psicosocial en la vida de la persona afectada (Livneh & Antonak; Moos & Schaefer, como se cita en Livneh & Antonak, 2005). Durante la presencia de ésta crisis, se ve afectado el equilibrio psicológico, conductual y social, Las consecuencias psicológicas suelen ser duraderas e incluso puede convertirse en una condición patológica tal como el desorden de estrés postraumático.
- **Pérdida y dolor:** después de la crisis experimentada debido al inicio de la enfermedad crónica, se desencadena un proceso de duelo por la pérdida que puede implicar alguna parte del cuerpo o de alguna función (Parkers; Wright, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).
- **Imagen corporal:** Schilder (como se cita en Livneh & Antonak, 2005) ha definido este concepto como esa representación mental inconsciente o esquema del propio cuerpo. Esta evoluciona gradualmente y refleja la interacción entre las fuerzas ejercidas por los factores sensoriales (visual, auditivo), interpersonales (actitud) y ambientales (condiciones físicas). Diversos autores (Bramble & Curk; Falvo, como se cita en Livneh & Antonak, 2005), concuerdan con que las enfermedades crónicas provocan un impacto

a nivel de apariencia física, de capacidades funcionales y de roles sociales, lo que puede afectar, e incluso distorsionar la propia imagen corporal y el autoconcepto.

- Autoconcepto: el autoconcepto y la autoidentidad están ligados a la imagen corporal y son vistos como derivados conscientes y sociales de la misma (Bramble & Cukr; McDaniel, como se cita en Livneh & Antonak, 2005). En las personas con discapacidades visibles, estos dos suelen estar alterados, debido a que en las interacciones sociales se ve negada la posibilidad de presentar hacia los demás la autoidentidad, ya que los demás responden hacia estas personas como personas discapacitadas, enfocándose principalmente en la apariencia en lugar de en la identidad (Kelly, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).
- Estigma: se refiere al impacto que tienen los estereotipos y prejuicios para categorizar socialmente a las personas con alguna enfermedad crónica o discapacidad (Corrigan; Falvo, como se cita en Livneh & Antonak, 2005). Las restricciones provocadas por la enfermedad crónica o discapacidad, conllevan a desviaciones en las normas y expectativas sociales, por lo tanto, estas personas son vistas negativamente por la sociedad dando como resultado la estigmatización y discriminación hacia ellos; esto produce un incremento de estrés, reducción de la autoestima y aislamiento social que incluso puede involucrar al tratamiento y a los entornos de rehabilitación (Falvo; Wright, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).
- Incertidumbre: pese a que el curso de algunas enfermedades crónicas es estable o predecible, la mayoría de las condiciones no pueden ser consideradas como estables ni predecibles, ya que el curso de éstas está cargado de periodos intermitentes de exacerbación y remisiones, complicaciones imprevisibles, experiencias de dolor y un deterioro gradual, lo que produce un mayor impacto en la adaptación psicosocial (Mishel; Wineman, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).
- Calidad de vida: de acuerdo con diversos autores (Crewe; Roessler, como se cita en Livneh & Antonak, 2005) la calidad de vida post-enfermedad es

considerado como el último resultado psicosocial dentro de la práctica de rehabilitación. Este constructo incluye los siguientes dominios funcionales: intrapersonales (salud, percepción de la satisfacción de vida, sentimientos de bienestar, etc.), interpersonales (vida en familia, actividades sociales, etc.) y extrapersonales (actividades del trabajo, vivienda, etc.) (Flangan; Frisch, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).

Ahora bien, durante el proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad se suelen presentar una serie de respuestas provocadas por la misma. Dentro de las más frecuentes, según la investigación en rehabilitación y a los estudios literarios de discapacidad, se encuentran las siguientes (Livneh & Antonak, 2005):

- Shock: esta reacción se presenta al inicio de la enfermedad, cuando ésta es diagnosticada. Se caracteriza por entumecimiento psíquico, desorganización cognitiva y un decremento o interrupción en la movilidad y el habla.
- Ansiedad: reacción similar a la que se presenta al inicio de la detección de la enfermedad, por lo tanto refleja un estado de respuestas similares al shock, acompañado de pensamientos confusos y síntomas fisiológicos que incluyen frecuencia cardiaca rápida, hiperventilación, sudoración excesiva e irritación en el estómago.
- Negación: este es considerado como un mecanismo de defensa desencadenado con el propósito de alejar la ansiedad y otras emociones amenazantes, involucra la minimización e incluso la negación completa de la cronicidad, extensión y consecuencias futuras asociadas al padecimiento. Incluye la presencia de ilusiones y expectativas poco realistas de la recuperación. A pesar de que la negación puede mitigar exitosamente la ansiedad y la depresión, cuando se usa selectivamente y durante las fases iniciales de adaptación, su impacto a largo plazo se considera no adaptativo y amenazante para la vida (Krantz & Deckel; Meyerowitz, como se cita en Livneh & Antonak, 2005).

- Depresión: reacción comúnmente observada entre las personas con enfermedades crónicas. Se presentan sentimientos de desesperación, impotencia, desesperanza, aislamiento y angustia.
- Enojo/hostilidad: estas reacciones frecuentemente se dividen en enojo internalizado (sentimientos y conductas negativos dirigidos a si mismo) y en hostilidad externalizada (sentimientos y conductas negativas hacia otros o al medio ambiente). Las conductas más comúnmente observadas durante este periodo incluyen actos agresivos, acusaciones abusivas y modos pasivos-agresivos de obstrucción al tratamiento.
- Ajuste: se refiere a la reorganización, reintegración o reorientación y está compuesta por una reconciliación cognitiva temprana con la condición, su impacto y su naturaleza crónica o permanente; por una aceptación afectiva de uno mismo como persona con una enfermedad crónica o discapacidad, lo que incluye un nuevo o restaurado sentido del auto-concepto, valores de vida renovados y por continuar buscando nuevos significados; y por último por una búsqueda activa de metas personales, sociales y vocacionales.

Con relación a los pacientes pediátricos, García (1994) menciona la importancia de considerar 2 aspectos del niño con enfermedad crónica; el primero es lo individual, invalidante y lo segundo lo colectivo, social, configurado por la adaptación del niño a su entorno (familiar, escolar, social) y por las respuestas de éste a cada situación individual. Estos niños pueden encontrar tres tipos de alteraciones: físicas, psíquicas y sociales; dichas alteraciones repercutirán no solo en el desarrollo del niño, sino también en el campo psicosocial. Los resultados de diversas encuestas han arrojado que los niños con enfermedad crónica presentan de dos a tres veces más problemas sociales y de conducta que los niños sanos.

Para Rodríguez (1998) la mayoría de los niños y de sus familiares se adaptan exitosamente a la enfermedad crónica, sin embargo, esta población está más predispuesta que los niños con salud y sus familias para desarrollar desajustes y problemas de adaptación.

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado, se observa que durante el proceso de adaptación psicosocial a la enfermedad se presentan una gran cantidad de reacciones y conductas que guiarán su curso hacia una adaptación adecuada o hacia procesos no adaptativos que pondrán en riesgo la salud integral de la persona.

3.1 Adaptación psicosocial al cáncer

Las guías del National Cancer Institute (como se cita en Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005) definen la adaptación psicosocial al cáncer como un proceso continuo, en el cual el paciente trata de manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el control de acontecimientos de la vida en conexión con la afección.

Para Barroilhet, Forjaz y Garrido (2005) “la adaptación al cáncer no es un evento aislado y único, sino más bien es una serie de respuestas constantes que permiten al sujeto ir cumpliendo con las múltiples tareas asociadas a la vida con cáncer” (p. 72).

El modo en que un individuo vive la experiencia asociada al cáncer, está ligado a la psicobiografía y al contexto personal y social en que se encuentra el paciente al sobrevenir la enfermedad, así mismo, estará condicionada por los tratamientos posibles dentro de los existentes y por las creencias sociales respecto al cáncer en general y al tipo de cáncer en particular. El hecho de padecer cáncer es una experiencia altamente estresante, pues quien lo padece debe enfrentarse a temas como el sufrimiento, el deterioro, la muerte, para los cuales deberá encontrar un sentido personal, para lo que será necesario integrar la enfermedad a su identidad y redefinir sus relaciones con los otros y con el medio y sus expectativas con respecto a sí mismo y a los demás (Barroilhet et al., 2005).

Según Holland (como se cita en Barroilhet et al. 2005) la psicooncología incorpora las dimensiones psicológicas, sociales, espirituales y existenciales, con el propósito de contrarrestar el sufrimiento emocional que ocurre con el cáncer. Aun así actualmente no existe un modelo unitario que incorpore todos los factores que influyen en ese sufrimiento asociado al cáncer. El modelo con mayor aceptación encaminado a

explicar el proceso de adaptación al cáncer ha sido el “paradigma de estrés y afrontamiento”.

Los pilares de este modelo son dos procesos: valoración y afrontamiento. El primero se refiere a la evaluación individual del significado personal de un evento dado y la adecuación de los recursos del individuo para afrontarlo, dicha evaluación influirá en las emociones y el enfrentamiento subsecuentes (Folkman & Greer, como se cita en Barroilhet et al. 2005).

El hecho de padecer cáncer es un evento estresante para quien lo padece ya que implica un cambio en el estado de sus metas y preocupaciones tal como las concebía hasta ese momento. Es entonces cuando el paciente inicia la valoración de dichos cambios, lo que incluye una evaluación de su significado personal a lo cual se le llama “valoración primaria” la cual se ve influenciada por las creencias y valores personales del paciente. También se hace otro tipo de valoración a la que se le conoce como “valoración secundaria” y ésta tiene que ver con el grado en que el individuo puede controlar o cambiar la situación generada por la enfermedad (Barroilhet et al. 2005).

Por otra parte, el afrontamiento, se refiere a aquellos pensamientos y comportamientos específicos que la persona utiliza para adaptarse al cáncer, para lo cual de acuerdo con el National Cancer Institute (como se cita en Barroilhet et al.2005) puede recurrir a tres estrategias de afrontamiento principales: estrategias centradas en las emociones, estrategias centradas en los problemas y estrategias centradas en el significado. Las primeras ayudan a regular el sufrimiento emocional del paciente (evitación, escape, búsqueda de soporte social, distanciamiento), las segundas les ayudan a manejar los problemas específicos tratando de modificar directamente las situaciones que ocasionan sufrimiento (búsqueda de información, resolución de problemas pendientes) y la terceras les ayudan a comprender el porqué de la enfermedad y el impacto que tendrá en su vida.

Existen diversos factores que afectarán el impacto psicológico del cáncer, es decir, que influirán sobre la valoración y configuración de las estrategias de

afrontamiento a la enfermedad; dichos factores se dividen en tres grupos: variables referentes al contexto sociocultural, variables psicológicas y variables médicas (Rowland y Marrie como se cita en Barroilhet et al. 2005).

Dentro de las primeras variables (del contexto sociocultural) se incluyen la etapa del ciclo vital y la cultura del individuo; así mismo Parle et al. (como se cita en Barroilhet et al. 2005), identificaron otros factores perteneciente a este ámbito, como el pobre apoyo social, dificultades familiares, problemas relacionales, dificultades económicas y presencia de otros sucesos vitales estresantes.

En cuanto las variables psicológicas, según Meyerowitz (como se cita en Barroilhet et al. 2005) se pueden agrupar en tres grandes áreas: preocupaciones/miedos, cambios en el estilo de vida y malestar psicológico.

La primera área, preocupaciones y miedos, está más relacionada en un principio con la intervención quirúrgica o con las alteraciones de la imagen corporal. Más adelante los pacientes suelen presentar miedo a la recurrencia de la enfermedad, sin embargo, el miedo a la muerte puede estar presente durante todas las etapas de la enfermedad (Barroilhet et al. 2005).

La segunda área, referente a los cambios en el estilo de vida, de acuerdo con Fang, Manne y Pape (como se cita en Barroilhet et al. 2005) éstos se dan a consecuencia de la adaptación a nuevas rutinas y horarios impuestos por el tratamiento y las visitas constantes al hospital, además de que el paciente debe adaptarse a un reducido nivel funcional y a una menor capacidad para realizar tareas habituales. Por último el malestar (tercer área), que en el cáncer es definido como una experiencia emocional desagradable, de naturaleza psicológica, social y/o espiritual que puede interferir con la capacidad de afrontamiento al cáncer, sus síntomas físicos y al tratamiento (Holland, Jacobsen y Riba cómo se cita en Barroilhet et al. 2005), puede presentarse a distintos niveles los cuales van desde la ausencia de malestar hasta el malestar extremo, con crisis espirituales y presencia de síndromes psicopatológicos como depresión, ansiedad o crisis de angustia, atravesando por sentimientos normales de vulnerabilidad, tristeza o miedo.

Ahora bien, las variables pertenecientes al ámbito médico, fungirán también un papel sumamente importante en la adaptación psicosocial al cáncer. Dentro de las variables pertenecientes a este ámbito se encuentran la localización del cáncer, el estadio de la enfermedad al momento del diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico y las oportunidades de rehabilitación, todos estos factores tendrán un impacto sobre las valoraciones, afrontamientos y resultados subsecuentes (Barroilhet et al. 2005).

Cuando el paciente es capaz de reducir al mínimo los trastornos en sus distintas áreas de funcionamiento, a través de la regulación del malestar emocional y manteniéndose implicado en los aspectos de la vida importantes para él, entonces se estará hablando de una adaptación normal o exitosa (Barroilhet et al. 2005).

3.2 La adaptación psicosocial del paciente pediátrico con cáncer

Conforme los individuos maduran, desarrollan y aplican ciertas habilidades conductuales en su vida diaria. Estas habilidades incluyen el logro de la autosuficiencia e independencia paterna, física, emocional, financiera y social; la participación en relaciones personales satisfactorias, un trabajo significativo y realizar otros roles sociales normativos. Los efectos del cáncer y sus tratamientos pueden interrumpir y retrasar las actividades en las que los individuos típicamente participan para desarrollar dichas habilidades, o pueden producir que el individuo renuncie temporalmente o definitivamente a esas habilidades o actividades. Como consecuencia, los individuos pueden experimentar una gama de problemas manifestados como retraso del desarrollo y dificultad para realizar funciones sociales. Esta inhabilidad, producida por el cáncer, para realizar actividades cotidianas puede ocurrir a cualquier edad. En muchos casos los niños regresan a sus redes sociales en la escuela sin cabello, con amputaciones o ganancia de peso u otros cambios físicos, algunos con problemas de desarrollo lo que requerirá atención y ayuda para la reinserción a sus relaciones sociales (Adler & Page, 2008).

El tratamiento contra el cáncer afecta de manera considerable el entorno psicosocial del niño, lo que provoca que se altere su calidad de vida y se dificulte aún más su recuperación. Los pacientes bajo tratamiento con quimioterapia por cáncer han tenido vivencias psicosociales que afectan de diferentes formas su vida personal,

familiar, académica y en general todo su entorno, destacando tres aspectos: vivencias desfavorables, vivencias relacionadas con la autoestima y vivencias favorables (Venegas et al., 2009).

Dentro de las vivencias desfavorables destacaron las siguientes (Venegas et al., 2009):

- Limitación en el juego y actividad física: la participación en este tipo de actividades produce cansancio, mareo y sensación de fatiga en los niños y niñas que reciben tratamiento con quimioterapia, lo que provoca que este tipo de actividades se convierta, a menudo, en acciones indeseables. Dentro de este aspecto, resaltan situaciones en las que además de las dificultades personales para realizar dichas actividades, se suman otras limitaciones, especialmente recibido de los compañeros de estudio, ya que en ocasiones, los aíslan debido a que su condición no les permite responder en el juego como se espera lo hagan, siendo esto generador de malestar y angustia para el niño con cáncer.
- Rechazo de amigos por miedo al contagio y ausentismo escolar: este tipo de situaciones, además de provocarles limitaciones en las actividades propias de la edad, les lleva al aislamiento social produciendo sentimientos de tristeza e incomodidad frente a sus pares. En relación al ausentismo escolar, destacan las limitaciones en el desarrollo académico, alteraciones en el curso de las relaciones con sus pares y entorno escolar, lo que afecta su estado de ánimo y en general el desarrollo normal de la vida cotidiana propia de esta etapa.
- Alteraciones del estado de ánimo: en este ámbito a menudo se presenta aburrimiento y depresión en el contexto hospitalario.
- Sentimientos de soledad y tristeza por separación de la familia: éstos se presentan principalmente cuando los menores se ven sometidos a cambios abruptos en sus estilos de vida debido a hospitalizaciones prolongadas y aún más cuando por dificultades económicas la compañía de familiares se ve limitada.

Las vivencias relacionadas con la autoestima, se reflejan en la siguiente variedad de conceptos (Venegas et al., 2009):

- Autoimagen: en las niñas, lo que principalmente afecta es la caída del cabello, lo que es una vivencia muy incómoda que provoca que se sientan diferentes a sí mismas y diferentes frente a sus pares, siendo a menudo esto una situación angustiante.
- Autoeficacia y autoconcepto: Grau Rubio (cómo se cita en Venegas, et al. 2009) menciona que en el curso de la enfermedad, los tratamientos y los efectos secundarios son variados, lo que hará que los menores estén sujetos a altibajos, estancamientos y retrocesos haciendo así sus necesidades educativas más impredecibles.

Con relación a las vivencias de extremo sufrimiento, se encuentra que el hecho de saber que su estado de salud es delicado, lo doloroso de los procedimientos y sus efectos secundarios, provoca gran sufrimiento, depresión e incluso angustia de sentirse cercanos a la muerte, lo que de acuerdo con sus relatos, son eventos que han dejado una huella indeseable en su vida. Así mismo, encontraron en los relatos que los niños y niñas percibían el tratamiento con quimioterapia como algo que provoca gran agresión a su integridad física, desencadenando constante sufrimiento físico y psicológico (Venegas, et al. 2009).

Por último, las vivencias favorables destacables fueron el trato usual, gran apoyo familiar, comprensión y apoyo de sus amigos y percepciones de esperanza para mejorar su salud (Venegas, et al. 2009).

Rodríguez (como se cita en Jiménez, 1998) a parte de los aspectos ya mencionados, agrega los efectos sobre el contexto socio familiar, como la pérdida o cambio de roles domésticos, alteración en la comunicación familiar y falta de apoyo social, ya que el paciente puede rehuir a compartir sus preocupaciones con sus familiares o amigos, y a su vez, los familiares y amigos no saben si deben o no preguntarles cómo se encuentran, por temor a hacerles sufrir.

Actualmente, en la mayoría de los casos, los niños con cáncer pueden volver a la escuela en una etapa temprana, es decir, en fase de tratamiento ambulatorio y frecuentemente aspectos como los temores acerca del no ser capaz de ponerse al día con la carga académica, el interrogante del cómo sus compañeros o personal de la escuela va a reaccionar a su enfermedad y sus manifestaciones físicas, serán factores de vital importancia en su adaptación (Salcedo & Chaskel, 2015). De igual manera Lanzkowsky (2011) menciona que el regreso a la escuela puede ser difícil para los padres, pues suelen temer por el bienestar físico de su hijo, mientras que el menor se puede sentir avergonzado debido a los cambios físicos que presenta.

Cuando se logra la remisión y el niño se reincorpora a su vida habitual, éste siente temor a la reacción de sus amigos y compañeros de colegio (rechazo, burlas, lástima) al sentirse diferente al resto de los niños. Así mismo, suelen aparecer sentimientos de inutilidad e inseguridad por la actitud sobreprotectora de los padres, resultado de la sensación de inseguridad e incapacidad para cuidar a su hijo (García, 1994).

El estudio realizado por Fearnow-Kenney y Kliwer (2000) refleja lo anteriormente mencionado, pues encontraron que los niños con cáncer reportan como evento estresante en el área de relación con pares, la incapacidad de atender la escuela y de participar en deportes, así como verse diferentes a los demás. De igual forma en relación a los padres, los menores reportaron como eventos estresantes en el contexto familiar la preocupación excesiva de los padres pues en su mayoría no les permitían hacer lo que querían.

Li, Lopez, Chung, Ho y Chiu (2013) describen 4 categorías que impactan el cáncer infantil; la primera es el bienestar físico, siendo la fatiga y la poca concentración las principales problemáticas. La segunda categoría es la psicológica en donde la problemática reside en la preocupación de la recurrencia del cáncer.

En la dimensión social, se reporta debilidad en las relaciones sociales y por último, en la dimensión escolar los menores observan un impacto en su desempeño académico, teniendo que esforzarse más para mantenerse al corriente con los trabajos

de la escuela (Li, Lopez, Chung, Ho & Chiu, 2013; Boman & Bodegard; Mackie; Mulhern, como se cita en Farkas y Jo, 2005). .

Diversos estudios han demostrado que la calidad de vida relacionada con la salud mejora y los problemas de adaptación psicosocial experimentados por los niños y sus padres disminuye después de haber completado el tratamiento (Sawyer, Streiner y Antoniou; Sawyer, Antoniou, Toogood et al.; Weiner y Simone; Mees, Katz, Palmer et al. como se cita en Tsai, Hsu, Chou, Yang, Jaing, Hung, Liang, Huang, y Huang, 2013; Barrera, Boyd Pringle, Sumbler y Saunders, 2000).

Sin embargo, Tsai et al. (2013) mencionan que durante la etapa del tratamiento activo, es razonable esperar resultados diferentes de calidad de vida relacionada con la salud y con el ajuste psicosocial, debido a que los efectos secundarios de la quimioterapia influyen en el funcionamiento de la vida diaria durante el tratamiento activo. Ellos encontraron que los niños con cáncer y sus padres experimentaban una peor calidad de vida relacionada con la salud que el grupo control y que los niños menores de 12 años tenían relativamente más problemas psicosociales y conductuales que los adolescentes. Sin embargo concluyeron que tanto los niños como sus padres son capaces de ajustarse gradualmente alrededor de los 3-6 meses después del tratamiento.

Por otra parte en Taiwan, el estudio realizado por Chao, Chen, Wang, Wu y Yeh (2003) cuyo propósito fue explorar el impacto psicosocial del cáncer y el grado de depresión experimentada en el niño y sus familias, reveló que estos pacientes no reportan cambios significativos en su desempeño académico, amistades, carácter, temperamento ni en el estado anímico desde el diagnóstico, por el contrario sus padres si observaban un estado anímico más bajo y un decremento en el número de amigos. Así mismo los padres reportaron ajustar sus actitudes y conductas hacia sus hijos con cáncer desde el diagnóstico, mencionado ser más protectores, más condescendientes y menos demandantes hacia el niño.

De igual manera Bragado (2009), menciona que diversos estudios han demostrado que los niños y adolescentes con cáncer muestran un buen funcionamiento

psicológico y que, contra lo esperado, las disfunciones sociales no son la regla en esta población.

Lanzkowsky (2011) menciona que durante el progreso del tratamiento, una de las preocupaciones más comunes es la depresión, pues particularmente los niños con cáncer suelen presentar diversos síntomas consistentes con ésta; pero que a pesar de esto, muchas investigaciones han revelado que estos pacientes no evidencian tasas mayores de depresión y por el contrario suelen presentar mejor salud psicológica que la población general.

Así mismo numerosos estudios consideran que estos niños están bien adaptados psicológicamente y que en comparación con la población general u otros grupos sin problemas de salud, presentan niveles de ansiedad, depresión, imagen corporal, autoestima y otras medidas de ajuste o calidad de vida, similares o mejores que estos grupos (Bragado, 2009).

Pese a esto Eilerstein, Rannestad, Indredavick y Vik (2011) encontraron que los niños sobrevivientes de cáncer tienen más síntomas emocionales, puntuaciones más altas de problemas y peor rendimiento académico en comparación con sus pares. De igual manera Rodríguez (como se cita en Cortés-Funes F., Abian y Cortes Fune H., 2005) describe que un 68% de pacientes oncológicos reciben diagnóstico de trastorno adaptativo con depresión, ansiedad o mixto.

Bessell (2001) llevó a cabo un estudio para investigar la adaptación psicosocial, calidad de vida y experiencias escolares de pacientes pediátricos con cáncer; sus resultados indicaron que los efectos del cáncer infantil se extienden más allá del dominio físico y que persisten después del tratamiento. Sin embargo encontró que en promedio esta población presentaba patrones de ajuste psicosocial similares a los encontrados en la población general, pero al hacer una observación de los puntajes individuales, hace mención de la presencia de indicadores generales de distrés psicológico incluyendo ansiedad social, mala aceptación de los pares y problemas de autopercepción en un número sustancial de participantes. De igual manera encontró que estos participantes no se sentían a gusto con sus pares y reportaban más miedos

emocionales. Pese a esto, reporta que en general, sus participantes, lejos de parecer física y emocionalmente frágiles, eran optimistas acerca de la vida y estaban ocupados haciendo planes para su futuro.

Rivero-Vergne, Berrios y Romero (2011), llevaron a cabo un estudio cualitativo en Puerto Rico, con el propósito de conocer las experiencias individuales de los participantes para así facilitar el proceso de descubrir y ampliar la comprensión sobre como experimentan el regreso a su comunidad después del tratamiento para cáncer, describiendo las dificultades financieras, el peso de la responsabilidad y la transición a la escuela. En relación a las dificultades financieras, encontraron que fue una fuente adicional de estrés, puesto que durante la estancia hospitalaria recibían ayuda del trabajador social para la búsqueda de ayuda financiera, la cual desaparecía después de que dejaran el hospital.

Así mismo, las madres de los menores reportaron sentir un incremento en la carga de responsabilidad, debido a que ya no contaban con el apoyo del personal hospitalario y a que los médicos ya no se encontrarían cerca en caso de emergencia. La información recolectada en las entrevistas demostró que el miedo y la incertidumbre eran parte del proceso de reintegración. También encontraron que surgía sobreprotección y excesos por parte de los padres. Por último, en cuanto a la transición a la escuela, encontraron que algunos niños tuvieron experiencias favorables debido a estrategias que ocuparon las madres (educación privada, explicar la condición a maestros, etc.), mientras que en otros casos, si se presentaron dificultades en el proceso de reintegración debido a la imagen corporal (pérdida de cabello), sentimiento de baja autoeficacia y por la forma en que los demás los miran (Rivero-Vergne, Berrios y Romero, 2011).

Dentro de las principales tensiones relacionadas con el cáncer, el tema principal fueron los efectos secundarios del tratamiento como: infecciones, debilidad, fatiga, pérdida de cabello, pérdida de una extremidad o de la funcionalidad, cirugías recurrentes y problemas de atención. Con relación a tensiones del niño mencionan emociones fuertes como miedo y ansiedad, creencias sobre las reacciones de los

demás, pérdida de una vida normal y de actividades y preocupaciones por el costo del tratamiento (Patterson, Holm y Gurney, 2004).

De acuerdo con Grau (2002), los padres de niños con cáncer, tienen que enfrentarse a una serie de problemáticas de índole psicológico (choque emocional, negación, ira, culpa e incertidumbre, depresión, ansiedad), social (hospitalizaciones y visitas constantes al hospital, ausencias prolongadas en el trabajo, aislamiento social) y problemas conyugales.

En cuanto a las tensiones de los padres, éstos mencionan una serie de reacciones emocionales fuertes durante el diagnóstico y tratamiento, tales como sensación de impotencia y de pérdida de control. Así mismo, mencionaron experimentar preocupación por una recaída, miedo acerca del futuro y pensamientos invasivos recurrentes. Durante la fase del tratamiento activo muchos padres reportaron sentir una lucha por mantener el equilibrio de las múltiples necesidades de la familia. También varios padres reportaron experimentar tensión en su relación con su hijo con cáncer, debido a la sobreprotección hacia el niño, al conflicto con la cantidad de independencia que le deben permitir y conflictos al momento de la ingesta de los medicamentos (Patterson, Holm y Gurney, 2004).

Así mismo Fearnow-Kenny y Kliwer (2000) encontraron que dentro de los eventos estresantes en casa o con la familia de los niños con cáncer, se incluía la preocupación excesiva por parte de los padres caracterizada principalmente por no permitir a los menores salir o hacer algo que les guste, falta de tiempo para que el menor este solo y pocas oportunidades para tomar decisiones por sí mismos.

Durante el periodo de remisión, los padres mencionan experimentar una sensación de normalidad, lo que los llevo a intentar comportarse con el niño (a) de la misma forma en que lo hacían antes de la enfermedad. Empezaron a ser un poco más flexibles con las restricciones que le imponían al menor, como por ejemplo, permitirle participar en juego y deportes. Sin embargo el aspecto más significativo de normalidad en sus vidas, fue el hecho de que restablecieron los límites al comportamiento de los

niños y empezaron a disciplinarlos como lo hacían antes de la enfermedad (Castillo y Chesla, 2003).

Contrario a lo anteriormente mencionado, Levin Newby, Brown, Pawletko, Gold y Kenneth Whitt (2000) mencionan que en general, los niños sobrevivientes de cáncer muestran habilidades sociales normales y un ajuste adecuado, esto de acuerdo a lo reportado por padres y maestras.

Pese a las opiniones divididas, Shama y Lucchetta (2007) mencionan que los adolescentes con cáncer tienen que lidiar con los problemas normales de la etapa y con las amenazas de la enfermedad siendo esto último lo que puede interrumpir significativamente sus vidas debido a los tratamientos. Por tal motivo es que creen en la necesidad de la presencia de un equipo que se encargue de los aspectos psicosociales para que así los adolescentes puedan llevar una vida de adolescente.

La evidencia reportada demuestra que los problemas psicosociales influyen en la salud de los individuos con cáncer, lo que hace evidente la necesidad de atender los problemas psicosociales como una parte integral del buen cuidado de la salud. De esta manera, se puede habilitar a los pacientes con cáncer, a sus familiares y cuidadores a optimizar el cuidado de la salud biomédica, manejar los aspectos psicológicos y sociales de la enfermedad y por lo tanto promover una mejor salud (Adler & Page, 2008).

MÉTODO

Planteamiento del problema.

El tema del cáncer pediátrico, es un tópico que ha sido muy estudiado ya desde hace varios años. Sin embargo, aún hoy en día, existen resultados divididos respecto a la adaptación psicosocial del niño con cáncer. Por un lado mencionan que el cáncer y su tratamiento, provocan una serie de alteraciones psicológicas y sociales que repercuten en la adaptación del menor a su medio ambiente. Así mismo mencionan que los cambios físicos, junto con la sobreprotección de los padres, alterarán la percepción del niño sobre sus propias capacidades, promoviendo así, dificultades para retomar actividades cotidianas como el colegio, salir con los amigos, realizar actividades solos, entre otras, modificando por lo tanto, el modo en que llevaban a cabo las actividades de la vida cotidiana. Por otro lado, hay estudios que refieren que los factores antes mencionados, no se ven más afectados en esta población a comparación de la población normal y que estos pacientes suelen presentar niveles de adaptación normales. Así mismo que no presentan niveles de depresión o baja autoestima significativamente menores a los de población sana.

Es debido a esta discrepancia, que es importante continuar con el estudio de la adaptación psicosocial en el paciente pediátrico con cáncer, para identificar la presencia de posibles dificultades y así poder implementar la más adecuada intervención psicológica.

Pregunta de Investigación

¿Cómo es la adaptación psicosocial de los niños y adolescentes con cáncer y cuáles son las dificultades más comunes relacionadas con la adaptación psicosocial a la enfermedad?

Objetivo general

Identificar y describir cómo es la adaptación psicosocial de los niños y adolescentes con cáncer vista por los menores y sus padres.

Objetivos específicos

Identificar y describir las dificultades más comunes relacionadas con la adaptación psicosocial del niño y del adolescente con cáncer.

Identificar y describir conductas sobreprotectoras por parte de los padres hacia sus hijos con cáncer.

Variables

Variable independiente: Cáncer

➤ Definición conceptual: según la OMS (2015), es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo, teniendo como característica principal la multiplicación rápida de células anormales, que se extienden más allá de sus límites habituales, llegando invadir otras partes del cuerpo o propagarse a otros órganos.

➤ Definición operacional: niños y adolescentes diagnosticados con cáncer por el médico oncólogo.

Variable dependiente: adaptación psicosocial al cáncer

➤ Definición conceptual: proceso continuo en el cual el paciente individual procura manejar el sufrimiento emocional, solucionar problemas específicos relacionados con el cáncer y obtener el control de acontecimientos de la vida en conexión con la afección (National Cancer Institute, como se cita en Barroilhet, Forjaz & Garrido, 2005).

➤ Definición operacional: puntaje obtenido en el Columbia Impairment Scale (CIS) y resultados obtenidos en las listas de cotejo y el cuestionario de adaptación psicosocial.

Diseño de investigación

No experimental, ya que no se manipulan las variables y únicamente se observan los fenómenos en su ambiente natural, teniendo como objetivo indagar la

incidencia de las modalidades, categorías o niveles de una o más variables en una población para poder describirlas (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Tipo de estudio

Estudio descriptivo ya que pretende especificar las características de un grupo a través de la recolección de información sobre las variables mencionadas (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).

Participantes: Se trabajó con 10 pacientes de ambos sexos del Hospital Centro Médico Nacional “20 de Noviembre” del ISSSTE, con los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes oncológicos
- Entre 9 y 17 años de edad
- En tratamiento médico

Criterios de exclusión:

- Pacientes en cuidados paliativos
- Pacientes con reciente diagnóstico
- Pacientes con dificultades cognitivas

Técnica de muestreo

La técnica correspondiente a este estudio es intencional por cuotas, ya que se determinó una cantidad de individuos de una población que comparten ciertas características específicas para que fueran miembros de la muestra (Castañeda, 2011).

Instrumentos de investigación

Cuestionario de adaptación psicosocial (Anexo 2)

Se elaboró ex-profeso con el propósito de recolectar datos del participante acerca del área escolar, familiar, pares, pasatiempos y emociones. Así, mismo se recolectan datos relacionados con el padecimiento del paciente y algunos datos

generales. La elaboración de este cuestionario se basó en el área social, pares, familia y tiempo libre de algunos cuestionarios de calidad de vida. La elaboración de las preguntas se guio con la literatura en donde se mencionan las áreas que abarca la adaptación psicosocial a la enfermedad.

Lista de cotejo 1 “Actividades Cotidianas” (Anexo 3)

Se elaboró ex-profeso con el propósito de recoger información sobre los participantes desde la perspectiva de sus padres, con relación a actividades cotidianas de la vida en 3 áreas: bienestar emocional, autonomía y relaciones familiares y escuela y amigos. En dicha lista los padres pueden elegir la opción: antes del diagnóstico, actualmente o si lo creía conveniente podían elegir ambas opciones. La intención de esta primer lista es investigar si los padres de los pacientes perciben cambios en ciertas actividades de su hijo/a con cáncer, consideradas como cotidianas de la vida de un menor.

Lista de cotejo 2 “Conducta padres hacia el menor” (Anexo 4)

Se elaboró ex-profeso con el propósito de explorar comportamientos sobreprotectores por parte de los padres o cambios en la conducta de éstos hacia sus hijos con cáncer. Al igual que en la lista uno, los padres podían escoger la opción: antes del diagnóstico, actualmente o si lo creía conveniente ambas.

Ambas listas se realizaron basándose en la literatura sobre el impacto de la enfermedad en los padres.

Columbia Impairment Scale (CIS) de Hector R. Bird, David Shaffer, Prudence Fisher, Madelyn S. Gould, Beatriz Stachezza, Jenn Y. Chen y Christina Hoven. (Anexo 5 y 6)

Es una escala de 13 reactivos que cuenta con dos versiones autoaplicables: el CIS basado en las respuestas de los padres acerca de los menores y el CIS basado en las respuestas obtenidas de los menores (menores de 18 años). Este instrumento explora 4 áreas de funcionamiento: relaciones interpersonales, psicopatología mayor (ej. Ansiedad, depresión o problemas de conducta), funcionamiento en escuela o trabajo y uso del tiempo libre.

Los reactivos se califican en un rango de 0 “ningún problema” a 4 “un problema muy malo”. Se estableció como punto de corte para determinar la presencia de mala adaptación psicosocial una puntuación igual o mayor a 15 (Bird et al., 1993).

Se utilizó la traducción oficial, la cual esta validada por los autores quienes la pusieron a prueba en hispanoparlantes de Nueva York y de Puerto Rico, encontrando una consistencia interna de 0.85, una confiabilidad test-retest de 0.89 y buena validez al ser correlacionada con la Children’s Global Assessment Scale (CGAS) y con otras escalas de disfunción (Bird et al., 1996).

A pesar de no estar validada oficialmente en población mexicana, esta prueba ha sido utilizada en México por diversos autores (Sauceda, Fernández, Cuevas, Fajardo & Maldonado, 2006; Sauceda, Ortiz, Fajardo & Cárdenas, 1996; Estrada, 2000).

Procedimiento

Se le presentó a la responsable del programa de Psicología Pediátrica de Enlace del hospital 20 de Noviembre, la Psicóloga Susana Guadalupe Ramírez Sibaja, el presente proyecto para obtener autorización para aplicar los instrumentos ya mencionados y hacer uso de los datos obtenidos. Después de su revisión, se acudió, en compañía de la responsable del programa de psicología, con los médicos responsables del área de hematología y oncología pediátrica para solicitar su autorización. Se obtuvo la autorización correspondiente para aplicar los instrumentos, por lo que se procedió a realizar la selección de los pacientes que eran mandados al servicio de psicología pediátrica que cumplieran con los criterios de inclusión.

Ya localizada la muestra se acudió con cada uno de los participantes y se realizó la presentación del servicio y una entrevista inicial, posteriormente se solicitó a pacientes y padres su colaboración para contestar los cuestionarios. Cabe mencionar que todos los padres de los participantes leyeron y firmaron el consentimiento informado (anexo 1), autorizando de esta manera su participación.

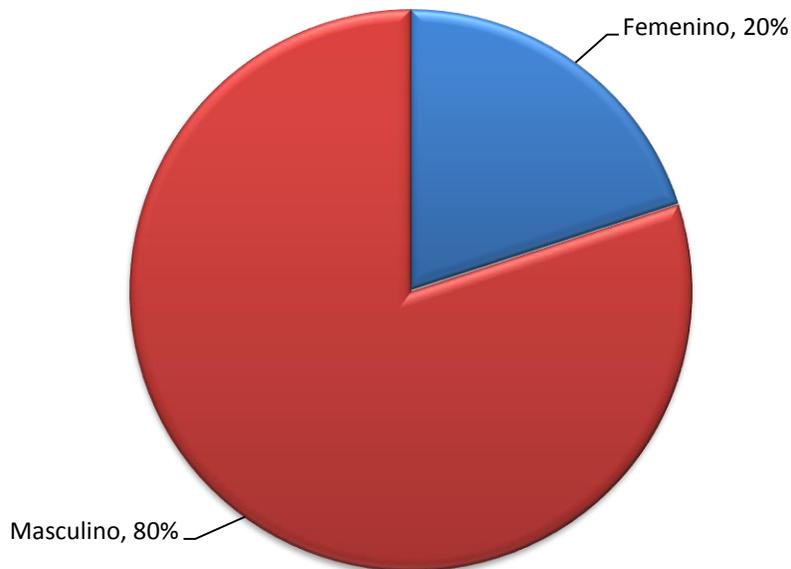
RESULTADOS

Para dar respuesta a la pregunta de investigación ¿cómo es la adaptación psicosocial de los niños y adolescentes con cáncer y cuáles son las dificultades más comunes relacionadas con la adaptación psicosocial a la enfermedad?, se aplicaron las dos versiones del instrumento Columbia Impairment Scale (CIS), versión padres (PCIS) y versión jóvenes (YCIS); así mismo se implementaron dos listas de cotejo a los padres y un cuestionario de adaptación psicosocial para los menores. Los resultados obtenidos se analizaron por medio de SPSS para Windows.

Datos descriptivos de la muestra

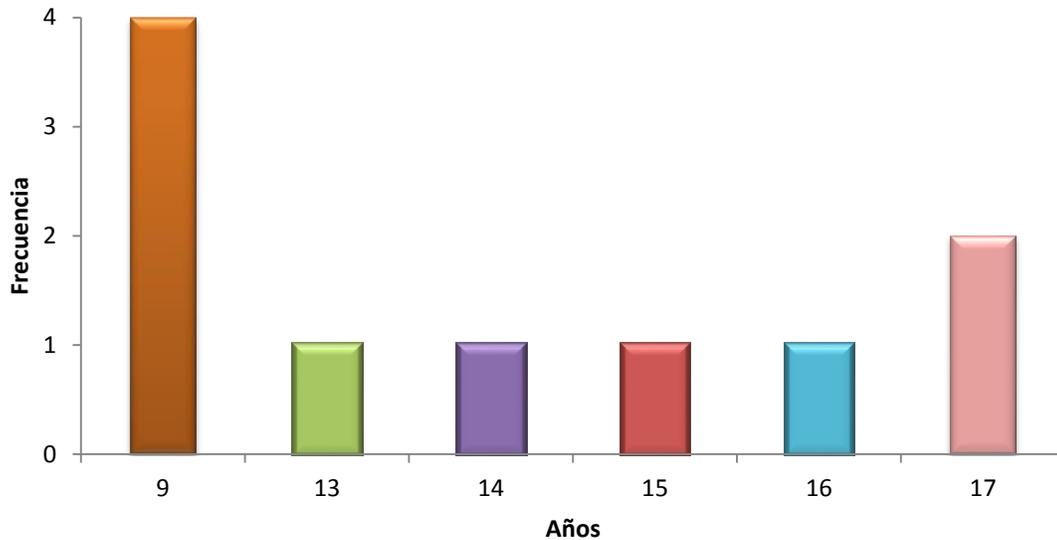
Se trabajó con una muestra de 10 niños del hospital 20 de Noviembre del ISSSTE de los cuales la mayor proporción (80%) correspondió al sexo masculino, tal como se muestra en la gráfica 1.

Gráfica 1. Sexo de la muestra



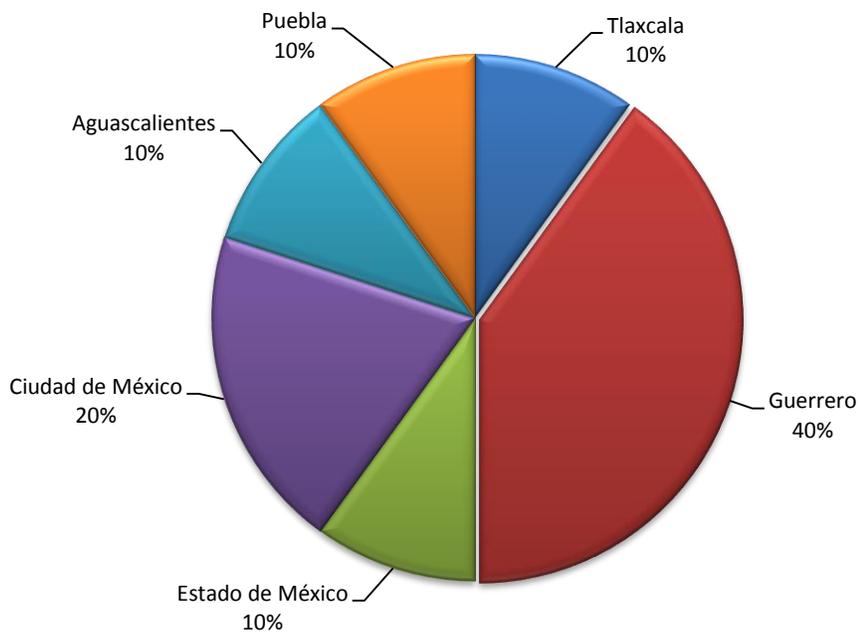
El rango de edad de los participantes fue de nueve a diecisiete años como se muestra en la gráfica 2, con una media de 12.8 y una desviación estándar de 3.4

Gráfica 2. Edad de la muestra



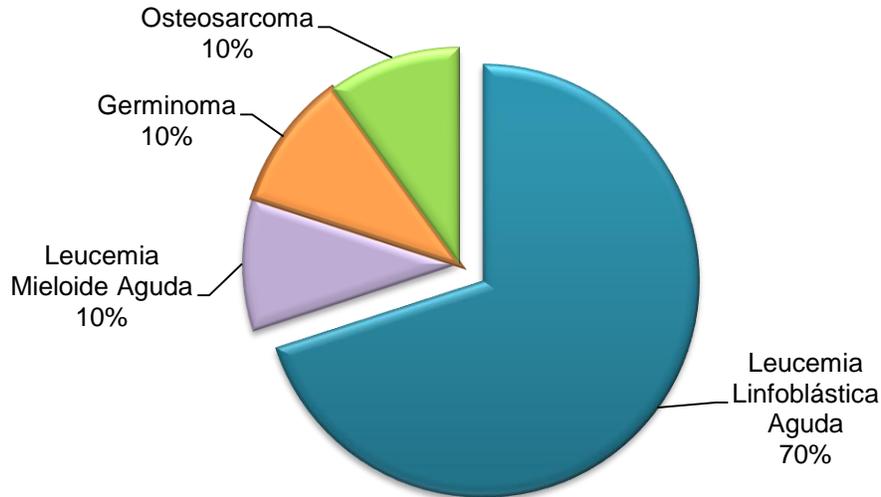
En cuanto al lugar de residencia, la mayoría fueron procedentes del Estado de Guerrero con el 40% de participantes como se muestra en la gráfica 3.

Gráfica 3. Lugar de Residencia



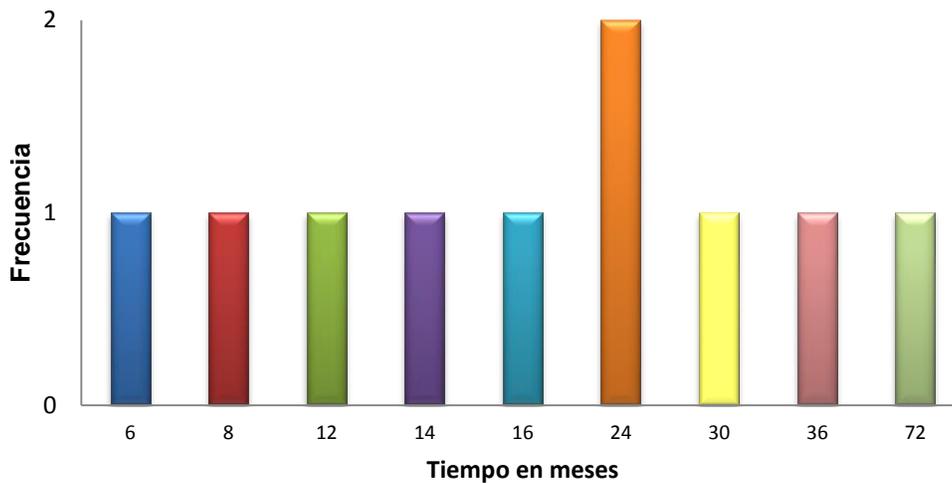
El diagnóstico más frecuente fue la Leucemia Linfoblástica Aguda (70%), tal como se observa en la gráfica 4.

Gráfica 4. Diagnóstico



Así mismo se recabó información acerca del tiempo que llevaban con el diagnóstico, teniendo 5 pacientes con un tiempo menor a los 24 meses y el resto tenían un tiempo de entre 24 a 72 meses, conforme la distribución que se muestra en la gráfica 5. El 100% de la muestra recibía quimioterapia como tratamiento.

Gráfica 5. Tiempo de diagnóstico

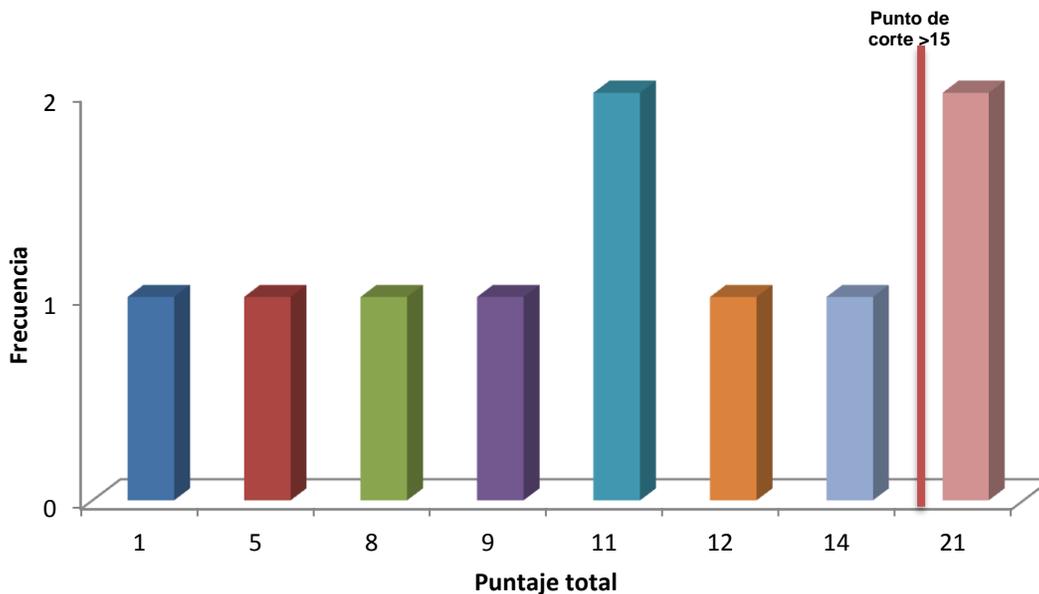


Una vez que se concluyó el análisis de los datos sociodemográficos, se procedió a realizar el perfil descriptivo de los resultados de las dos versiones del Columbia Impairment Scale, de las listas de cotejo y del cuestionario de adaptación psicosocial.

El Columbia Impairment Scale evalúa el funcionamiento en cuatro áreas: relaciones interpersonales, escuela o trabajo, tiempo libre y psicopatología mayor (ansiedad, depresión o problemas de conducta). Tiene una versión que es respondida por el propio niño o adolescente (YCIS) y una versión basada en las respuestas de los padres acerca del niño o adolescente (PCIS). Para considerar presencia de mala adaptación psicosocial se considera una puntuación igual o mayor a 15.

En la versión para niños y/o adolescentes los resultados obtenidos demostraron que el puntaje más alto obtenido fue de 21 puntos, en el 20% de los pacientes. Como se observa en la gráfica 6.

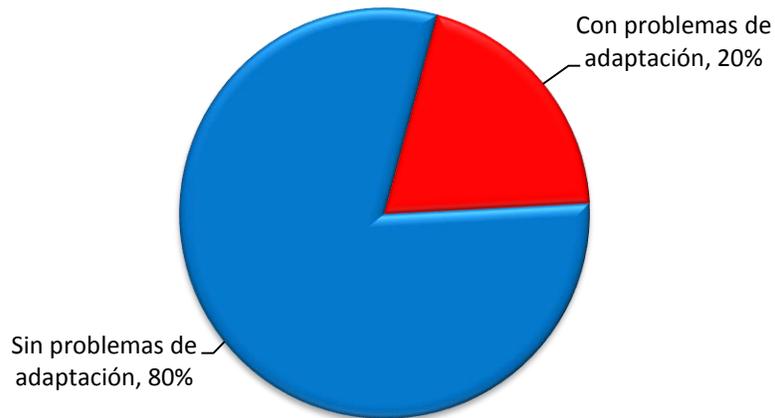
Gráfica 6. Puntaje Total YCIS



Nota. Los 3 pacientes cercanos al punto de corte tienen el diagnóstico de Leucemia linfoblástica aguda. El paciente de 14 puntos tiene 9 años de edad con 24 meses en tratamiento, uno de los pacientes con 21 puntos tiene 17 años de edad con 14 meses en tratamiento y el otro paciente de 21 puntos tiene 13 años de edad con 36 meses en tratamiento.

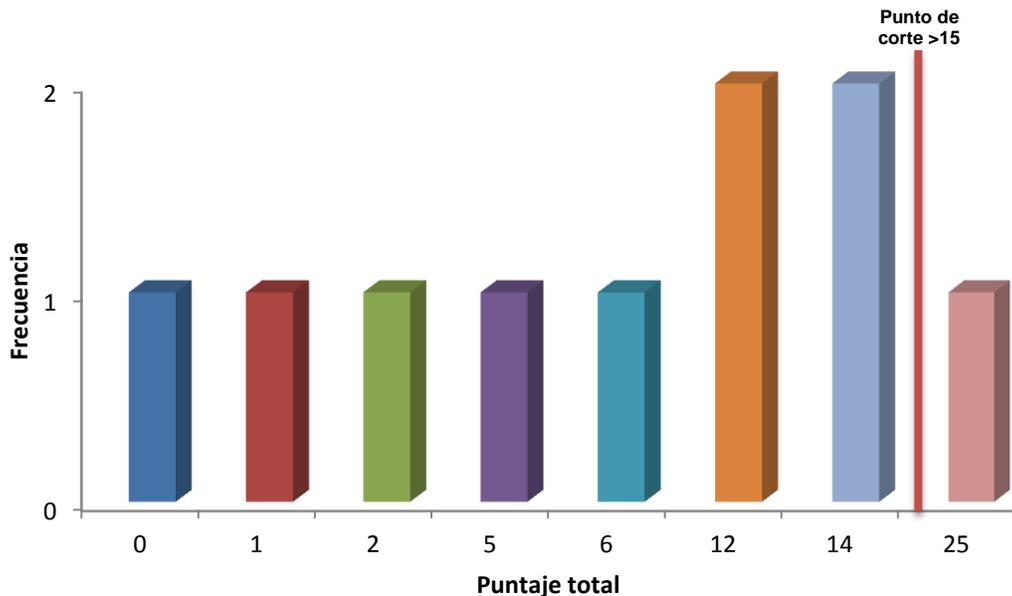
Tal y como puede observarse en la gráfica anterior, al obtener la clasificación correspondiente a la Adaptación Psicosocial, el 20% de la muestra obtuvo una clasificación de problemas de adaptación psicosocial.

Gráfica. 7 Clasificación YCIS



En relación a la versión para padres (PCIS) los resultados obtenidos demostraron que la puntuación más alta fue de 25 puntos, presente en el 10% de los participantes como se observa en la gráfica 8.

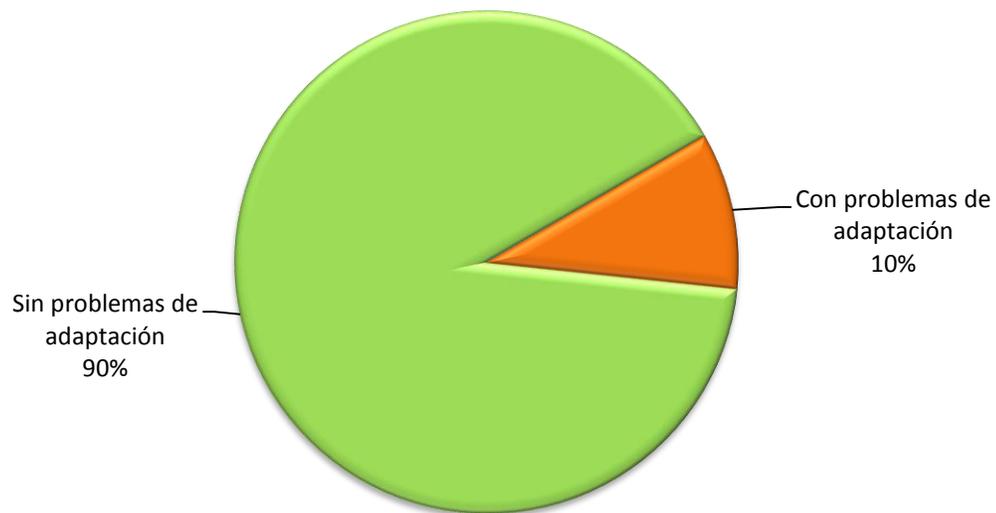
Gráfica 8. Puntaje total PCIS



Nota. Uno de los padres que puntúa cercano al punto de corte (con 14 puntos), corresponde a uno de los pacientes que clasificó con problemas de adaptación psicosocial.

Tal y como puede observarse en la gráfica anterior, al obtener la clasificación correspondiente a la Adaptación Psicosocial de los, menores desde las perspectiva de sus padres, el 10% de la muestra obtuvo una clasificación de problemas de adaptación psicosocial.

Gráfica 9. Clasificación PCIS

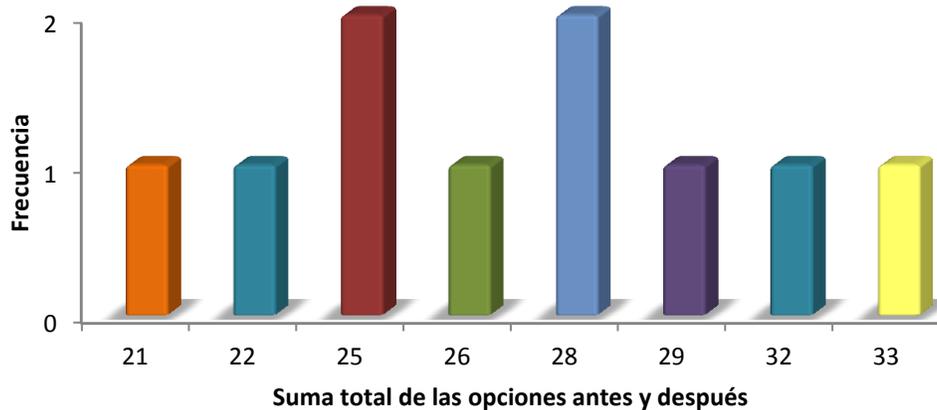


Nota. El padre cuya puntuación clasifica al menor como con problemas de adaptación, no coincide con la perspectiva de su hijo, quien desde su punto de vista no considera tener problemas en el área, pues puntuó 9.

El segundo instrumento utilizado fue la “Lista de cotejo 1” (Ver anexo 3), que consiste en una lista de 17 actividades cotidianas relacionadas con el menor, en las que el cuidador primario debe elegir entre las opciones: antes del diagnóstico, actualmente o si lo creía conveniente podía elegir ambas (antes y actualmente). La suma total al elegir ambas opciones es de 34, indicando así que no hay cambios percibidos, ya que al elegir las dos opciones quiere decir que esas actividades las realizaban antes de ser diagnosticados y que actualmente las continúan llevando a cabo. El propósito de esta lista fue investigar si los cuidadores percibían algún cambio en 3 dimensiones de la vida del niño; la primera es el bienestar emocional, la segunda es la autonomía y relaciones familiares y la tercera es escuela y amigos.

Los resultados de esta segunda evaluación demostraron que la suma total más alta fue de 33, presente únicamente en el 10% de la muestra, tal como se observa en la gráfica 10.

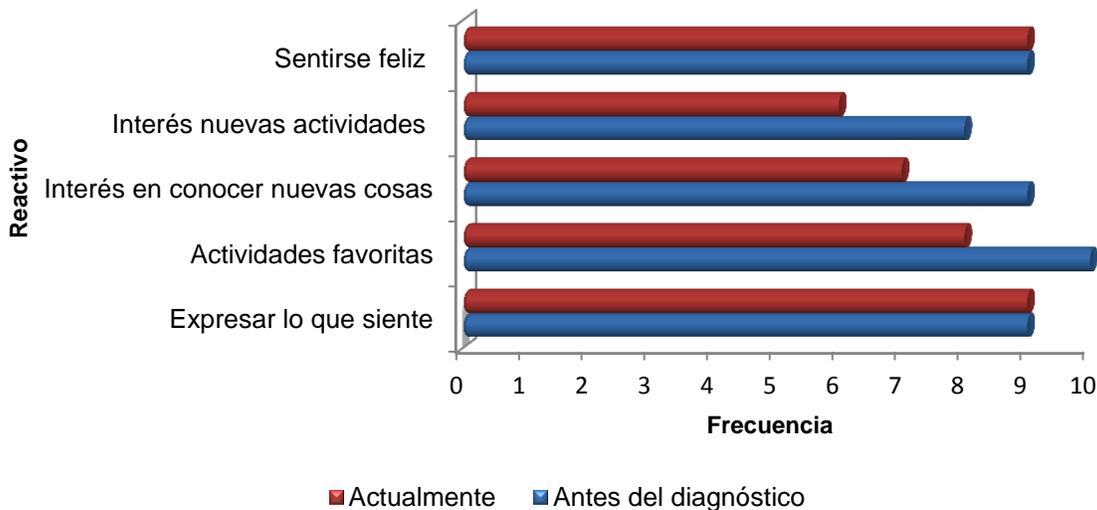
Gráfica 10. Total lista de cotejo 1 “Actividades cotidianas”



Nota. Los últimos tres totales de la gráfica corresponden a la perspectiva de los padres de los niños cuyas puntuaciones fueron cercanas al punto de corte en el YCIS. El padre que obtuvo puntuación cercana al punto de corte en el PCIS y cuyo hijo clasificó con mala adaptación en el YCIS, marco el total de 29.

En la gráfica 11 se pueden observar los resultados por reactivo del área de bienestar emocional.

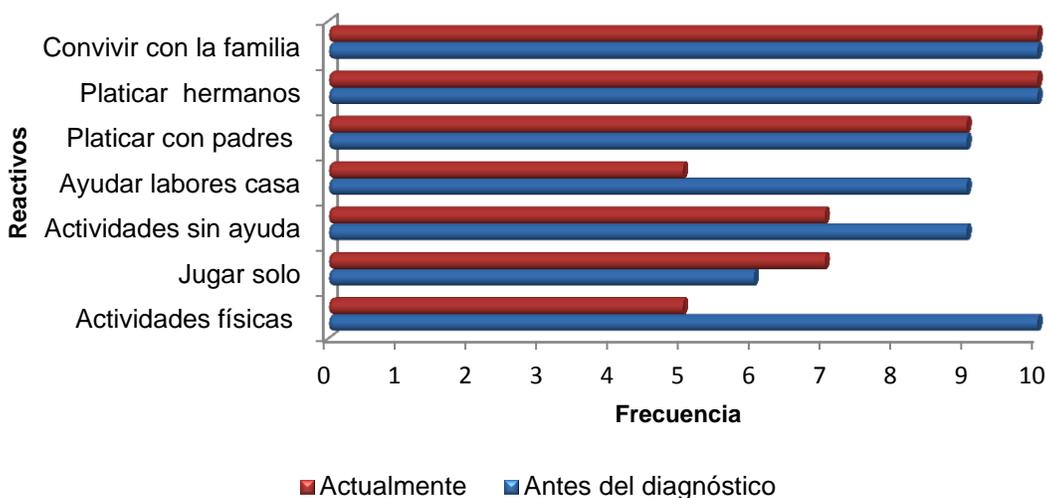
Gráfica 11. Bienestar emocional



Nota. En esta área, los padres de los menores con puntuación cercana al punto de corte, no marcaron diferencias entre el antes del diagnóstico y el actualmente.

La frecuencia con la que los reactivos de la segunda área fueron elegidos se observan en la siguiente gráfica.

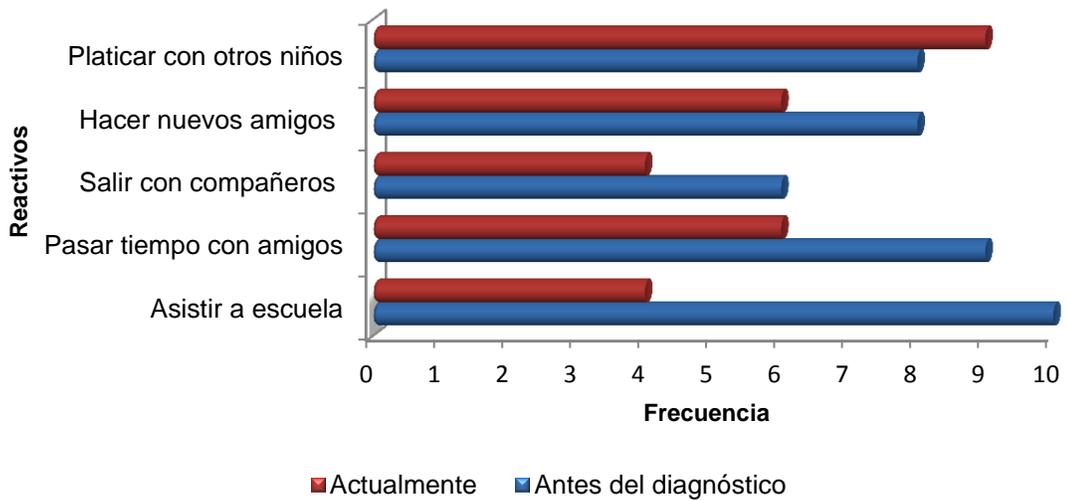
Gráfica 12. Autonomía y Relaciones familiares



Nota. Únicamente el padre (con 14 puntos en el PCIS) de uno de los dos menores clasificados con mala adaptación, marcó observar un cambio con relación a la ayuda del menor en las labores de la casa.

En el área de escuela y amigos la frecuencia con la que escogieron cada reactivo se muestra en la siguiente gráfica.

Gráfica 13. Escuela y amigos



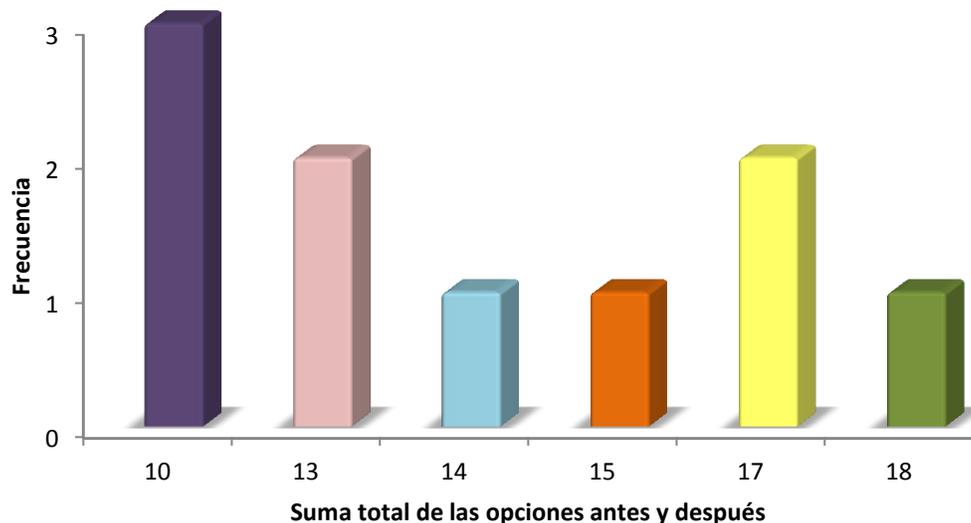
Nota. El mismo padre de la gráfica anterior, marco cambios con relación a: hacer nuevos amigos y platicar con otros niños, mencionando en ambos casos que antes no lo hacía y actualmente sí.

El tercer instrumento fue la “Lista de cotejo 2” (ver anexo 4), que consiste en una lista de 10 situaciones relacionadas con la conducta del cuidador primario, relacionadas con el trato dado al menor. Su propósito fue investigar si los cuidadores presentaban cambios en el trato hacia el menor después de haber sido diagnosticados con cáncer. En esta lista el cuidador podía elegir las opciones de: antes del diagnóstico, actualmente o si lo creía conveniente podía elegir ambas (antes y actualmente).

La suma total al elegir ambas opciones es de 20, indicando así que no hay cambios en sus conductas, ya que las conductas que realizaban antes del diagnóstico las continúan realizando actualmente.

Los resultados de esta tercera evaluación demostraron que la suma total más alta fue de 18, presente únicamente en un cuidador.

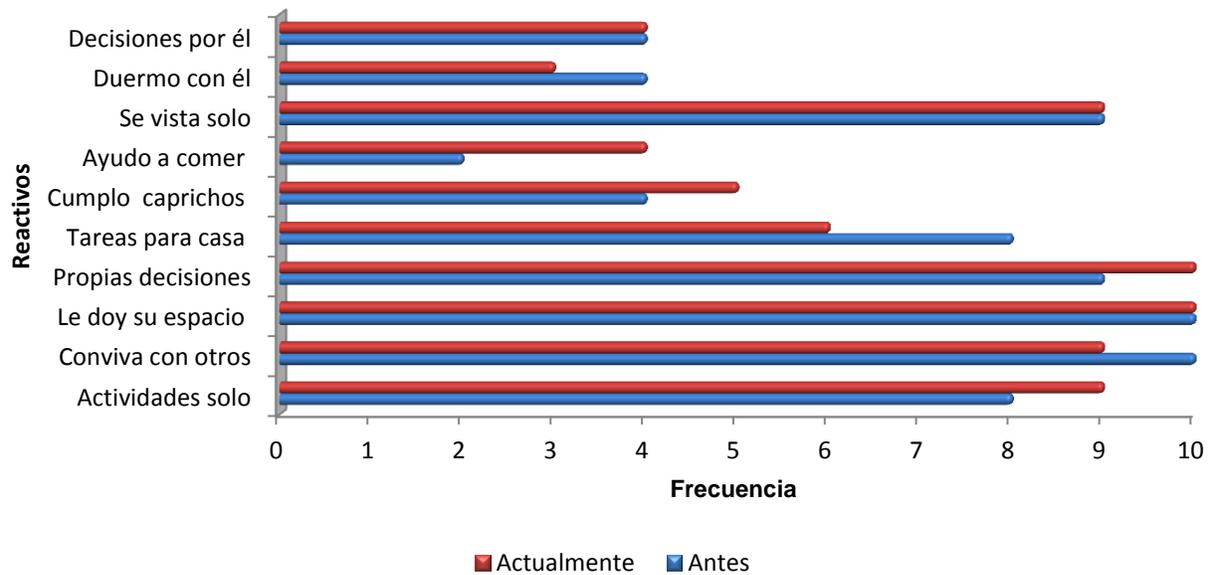
Gráfica 14. Total lista de cotejo 2 “Conducta padres hacia el menor”



Nota. Los totales correspondientes a los padres de los menores con puntuación cercana al punto de corte en el YCIS fueron: 10, 15 y 17, siendo éste último total el correspondiente al padre con 14 puntos en el PCIS, cuyo hijo clasificó como con mala adaptación en el YCIS.

Para tener una visión más detallada de los reactivos elegidos por los padres, se realizó la gráfica 15 en donde se observa la frecuencia con la que cada reactivo fue seleccionado en ambas ocasiones (antes del diagnóstico y actualmente).

Gráfica 15. Frecuencias por reactivo de antes y actualmente. “Conducta padre hacia el hijo”

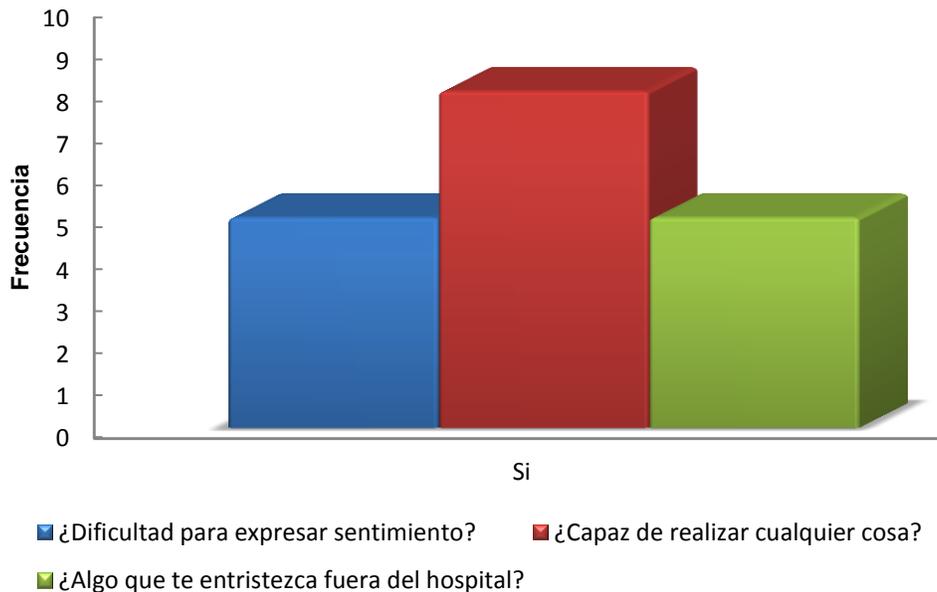


Nota. El padre del total de 17, marcó cambios relacionados con: cumplir caprichos y ayudar a comer, marcando en ambos casos que antes no lo hacía pero actualmente sí.

El cuarto instrumento fue el “Cuestionario de adaptación psicosocial” que consta de 15 preguntas para ser contestadas por el paciente. El propósito de este cuestionario fue investigar de una manera más profunda cómo es la vida de los pacientes con su enfermedad fuera del hospital en 4 áreas: área emocional, área familiar, inversión del tiempo libre y el área escolar y amigos.

En la gráfica 16 se observa la distribución de los que respondieron “si” a las preguntas de la primera área en donde la mitad de la muestra (50%) presenta dificultades para expresar lo que siente. En cuanto si se sienten con la capacidad suficiente para realizar cualquier cosa que decidan, los resultados demuestran que el 80% de los pacientes si se sienten capaces. También se encontró que el 50% de los menores tenían algo que los entristecía al salir del hospital.

Gráfica 16. Frecuencia de elección afirmativa del área emocional



Nota. Uno de los pacientes clasificados con problemas de adaptación psicosocial, pero cuyo padre difiere al puntuar en el PCIS con 6, menciona tener dificultades para expresar lo que siente. De igual manera el menor que puntuó muy cerca del punto de corte (con 14 puntos), mencionó si tener dificultad para expresar lo que siente.

Se indagó acerca de las respuestas dadas en los reactivos de la gráfica 16, encontrando los siguientes resultados.

Tabla 1. Motivos relacionados con facilidad de expresión de sentimiento

	Si le cuesta		No le cuesta	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Estoy feliz	--	--	3	30
No me cuesta expresarme			2	20
No se cómo me siento	2	20		
Emoción negativa	2	20		
No comparto	1	10		

Nota. El paciente clasificado con problemas de adaptación, mencionó si tener dificultades para expresar lo que siente porque no comparte.

Tabla 2. Motivos relacionados con la capacidad para realizar cualquier cosa

	Se siente capaz		No se siente capaz	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Me siento seguro	7	70.0		
Pensamos que moriremos	--	--	1	10.0
Ayudar a los demás	1	10.0		
Siento que no puedo	--	--	1	10.0

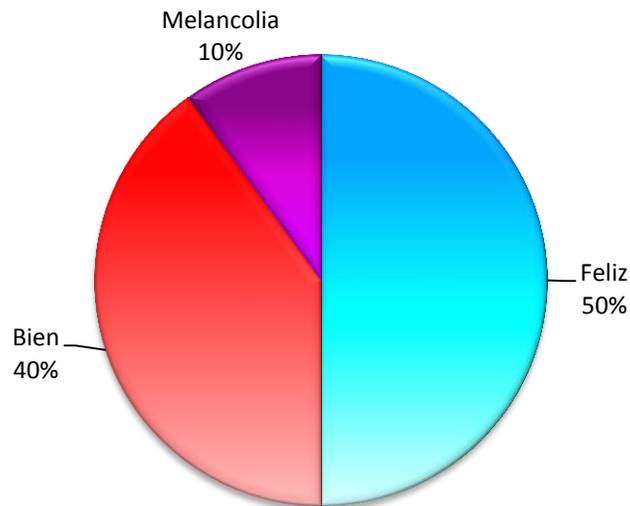
Tabla 3. Motivos relacionados a algo que entristezca al salir del hospital

	Si se entristece		No se entristece	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
No ver a mis médicos	2	20.0	--	--
Que otros niños se quedan	1	10.0	--	--
Saber que tengo que regresar	1	10.0	--	--
Saber de mi enfermedad	1	10.0		
No aplica			5	50.0

Nota. Uno de los pacientes clasificados con problemas de adaptación, mencionó que saber de su enfermedad es algo que lo entristece al salir del hospital.

En cuanto al sentimiento más frecuente de la muestra cuando están fuera del hospital, los resultados arrojaron que el 50% de los menores se sienten felices, tal como se observa en la gráfica 17.

Gráfica 17. Sentimiento fuera del hospital



Nota. El paciente que mencionó sentir melancolía, tiene el diagnóstico de Osteosarcoma y no clasificó con problemas de adaptación psicosocial en ninguna de las dos versiones del CIS (PCIS y YCIS).

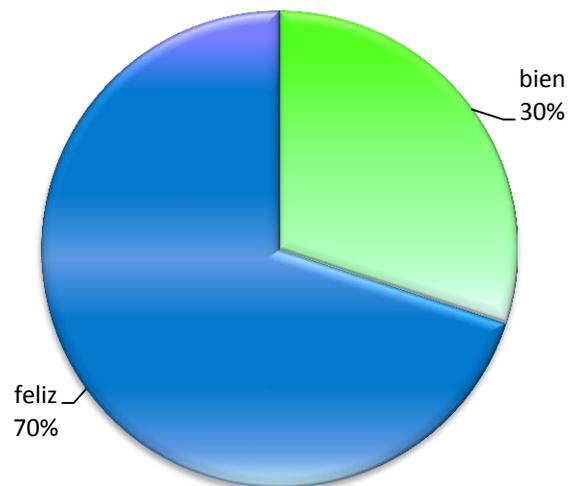
En cuanto a los motivos relacionados con los sentimientos fuera del hospital se encontraron los siguientes resultados.

Tabla 4. Motivos relacionados al sentimiento fuera de hospital

	Se siente bien o feliz		Se siente melancólico	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Sensación de bienestar	5	50.0	--	--
No quiero estar enfermo	--	--	1	10.0
Estoy con familia	4	40.0	--	--

En relación al sentimiento más común al estar en casa, se encontró que el 70% de los menores se sentían felices, como se puede observar en la gráfica 18.

Gráfica 18. Sentimiento en casa



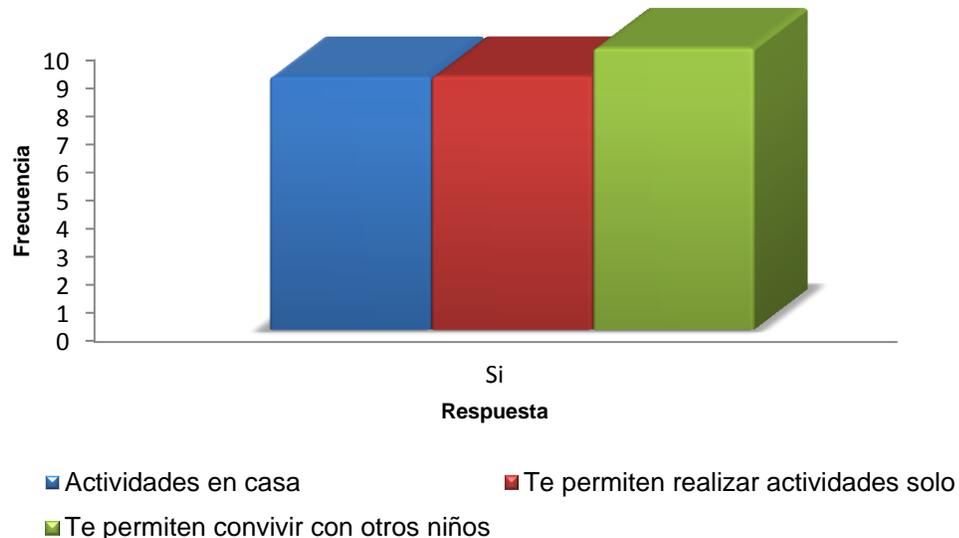
Así mismo, se les pidió a los menores que explicaran porqué era que se sentían de esa manera al estar en casa encontrando los resultados de la tabla 5.

Tabla 5. Motivos relacionados con el sentimiento en casa.

	Frecuencia	Porcentaje
Estoy feliz	1	10.0
Estoy con mi familia	7	70.0
Como y hago lo que quiera	1	10.0
No se	1	10.0

Ahora bien en relación a los resultados de los pacientes que respondieron “sí” a los reactivos de la segunda área (familiar), se encontró que al 90% de los pacientes si les asignaban tareas para ayudar en el hogar, así mismo al 90% se les permitían realizar actividades por sí mismos y al 100% se le permitía convivir con otros niños, tal como se observa en la gráfica 19.

Gráfica 19. Frecuencia de elección afirmativa en área familiar



Nota. De los tres pacientes cercanos al punto de corte, únicamente uno mencionó que no le permitían realizar actividades por si solo (paciente que clasificó como con problemas de adaptación).

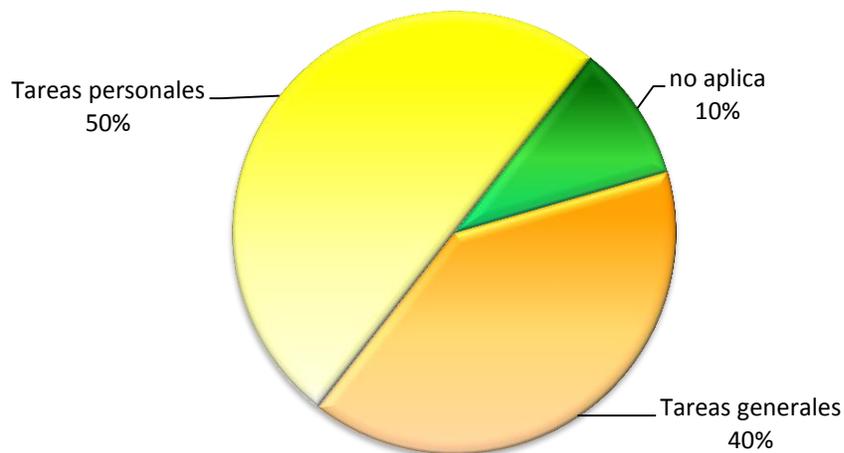
Se indagó acerca de la creencia de los pacientes sobre el por qué creían que sus padres les asignaban o no tareas para ayudar en casa, encontrando los resultados de la tabla 6.

Tabla 6. Motivos relacionados con las actividades para ayudar en casa

	Si le asignan		No le asignan	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Para ayudar	4	40.0	--	--
Es mi deber	3	30.0	--	--
Me obligan	1	10.0	--	--
No me dejan	--	--	1	10.0
Me pagan	1	10.0	--	--

Así mismo se indagaron las actividades que realizaban, en los casos en donde si les asignaban tareas del hogar, encontrando que el 50% de la muestra realizaba únicamente tareas relacionadas con cosas pertenecientes a ellos tal como se observa en la gráfica 20.

Gráfica 20. Actividades que realiza para ayudar en casa



En cuanto a la libertad para realizar actividades por sí mismo, se les pidió a los pacientes mencionaran los motivos por los cuales creían que sus padres se los permitían o no, encontrando los siguientes resultados:

Tabla 7. Motivos relacionados con la permisividad para realizar actividades por sí mismo

	Si le permiten		No le permiten	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Para promover mi independencia	2	20.0	--	--
Mejorar mi ánimo	2	20.0	--	--
Soy capaz	2	20.0	--	--
No se	3	30.0	--	--
Por mi enfermedad	--	--	1	10.0

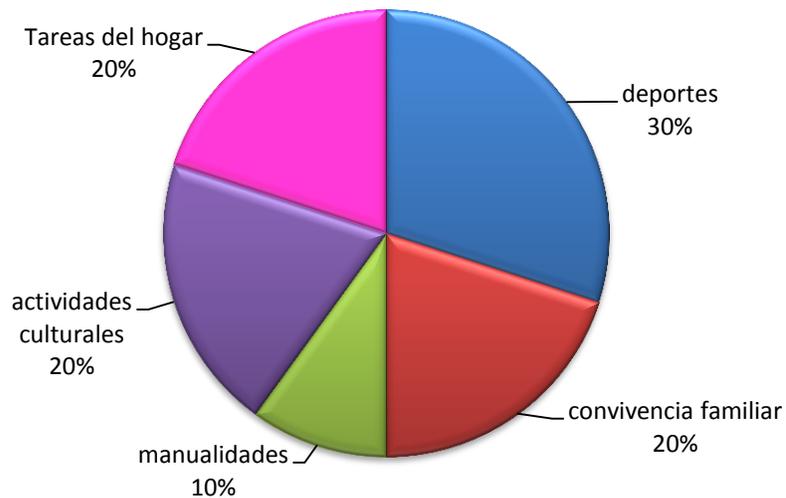
En el último reactivo del área familiar, respecto a la oportunidad de convivir con otros niños, se les pidió a los pacientes respondieran porqué creían que sus padres “si” se los permitían, pues como se vio en la gráfica 19 a este reactivo respondieron que “si” el 100% de los pacientes.

Tabla 8. Motivos relacionados con permitir convivencia con otros niños

	Frecuencia	Porcentaje
No contestó	1	10.0
Mejorar ánimo	3	30.0
Son buenas amistades	1	10.0
No se	1	10.0
Me se comportar	1	10.0
Para convivir con más personas	1	10.0
Es malo prohibirla	1	10.0
Para distraerme	1	10.0

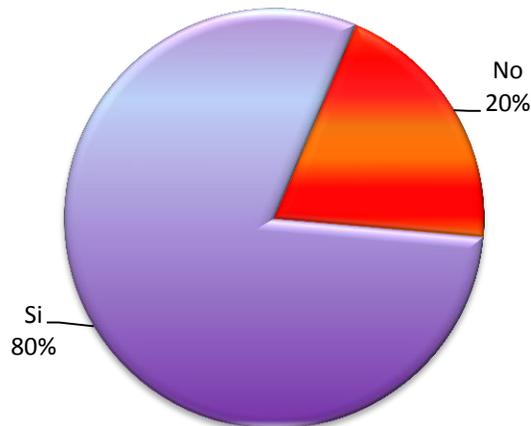
Los resultados de la tercera área (inversión del tiempo libre) demostraron que el 30% de los pacientes tiene como actividad favorita los deportes, tal como se observa en la gráfica 21.

Gráfica 21. Actividades favoritas



Se encontró que el 80% de la muestra continuaba realizando sus actividades favoritas actualmente.

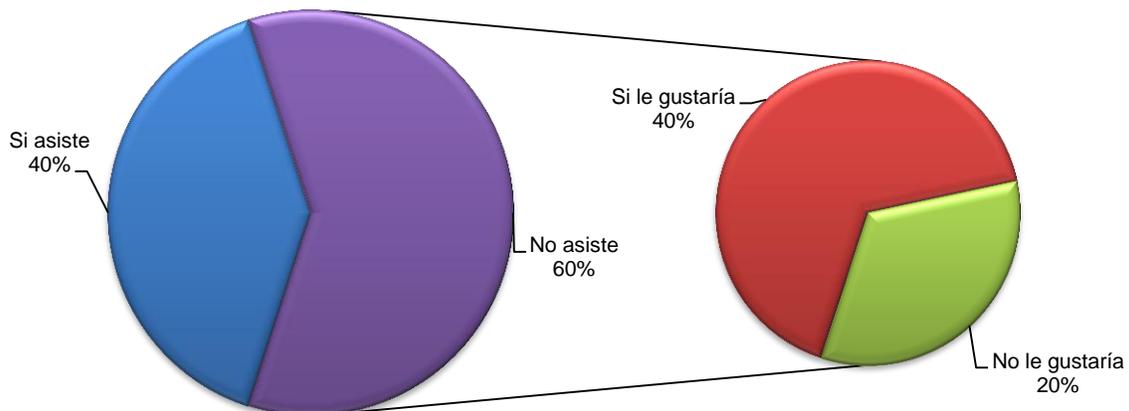
Gráfica 22. Población según su actividad



Nota. Únicamente uno de los tres pacientes con puntuación cercana al punto de corte en el YCIS, (el paciente de 14 puntos), mencionó no continuar realizando sus actividades favoritas.

Por último en la cuarta área (escuela y amigos) los resultados arrojaron que el 60% de la muestra no asiste a la escuela y de ese porcentaje al 40 % si le gustaría asistir.

Gráfica 23. Porcentaje relacionado con la asistencia a la escuela y porcentaje relacionado con el deseo de asistir a la escuela.



Nota. Solamente uno de los dos niños clasificados como con problemas de adaptación, no asiste a la escuela, pero si le gustaría asistir.

Así mismo se encontró que al 40% de la muestra que si asiste a la escuela, le gusta asistir debido a la convivencia con los compañeros y a que quieren seguir estudiando.

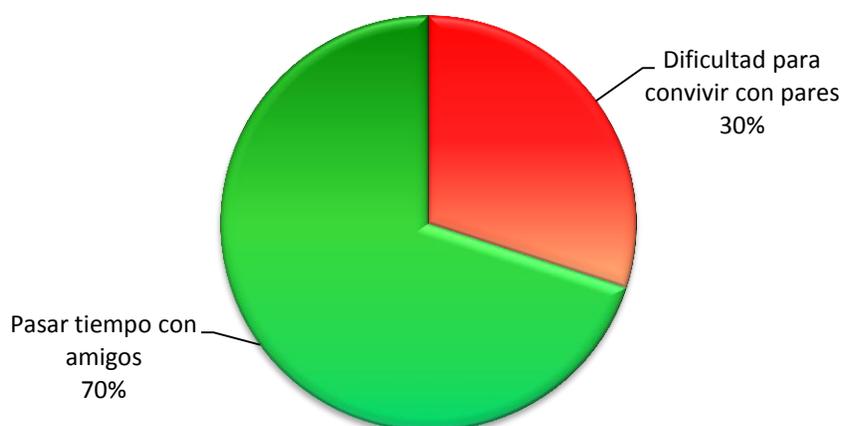
A los pacientes que no asisten a la escuela, se les pidió explicaran por qué si o por qué no les gustaría asistir a la escuela encontrando los siguientes resultados:

Tabla 9. Motivos relacionados con el gusto por regresar a la escuela

	Si le gustaría		No le gustaría	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Estudiar y ver compañeros	3	30.0	--	--
Me da pena	--	--	1	10.0
La extraño	1	10.0	--	--
Me molestan	--	--	1	10.0

Con relación a las amistades, los resultados demostraron que el 30% tiene dificultades para convivir con sus pares y que el 70% pasa tiempo con sus amigos en la actualidad.

Gráfica 24. Frecuencia de elección afirmativa en convivencia con pares y amistades



Nota. De los tres menores cercanos al punto de corte en el YCIS, ninguno menciona tener dificultades para convivir con otros niños, sin embargo uno de los clasificados con problemas de adaptación, mencionó no pasar tiempo con sus amigos.

Dentro de los motivos más comunes relacionados a la dificultad para convivir con sus pares, se encuentran los de la siguiente tabla:

Tabla. 10. Motivos relacionados con la convivencia con pares

	No se le dificulta		Si se le dificulta	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Me da pena	--	--	2	20.0
Me gusta	6	60.0	--	--
Me molestan	--	--	1	10.0
Comprenden mi enfermedad	1	10.0	--	--

Con relación a los motivos por los cuales pasan tiempo con los amigos se encontraron los datos de la tabla 11.

Tabla 11. Motivos relacionados a convivencia con amigos

	Si conviven		No conviven	
	Frecuencia	Porcentaje	Frecuencia	Porcentaje
Me visitan	4	40.0	--	--
Me hace sentir bien	3	30.0	--	--
Me da pena	--	--	1	10.0
Aún no entro a la escuela	--	--	1	10.0
No salgo por enfermedad	--	--	1	10.0

Como se pudo observar en los resultados, únicamente el 20% de la muestra presenta problemas de adaptación psicosocial, pero solamente el 10% de los padres perciben dificultades de adaptación psicosocial en su hijo/a con cáncer

En cuanto a cambios percibidos por los padres en alguna de las áreas de la vida del menor, se observó que el área en donde los padres perciben más cambios fue la de “escuela y amigos” (gráfica 13), ya que en los resultados se observan porcentajes más bajos en las frecuencias de la opción “actualmente” a comparación de las otras áreas. Así mismo se encontró que en el área de “autonomía y relaciones familiares” (ver gráfica 12) y en el área de “escuela y amigos” las actividades que implican acción física (ayudar en el hogar, realizar actividades físicas, salir con compañeros, asistir a la escuela) son en las que los padres perciben un cambio en cuanto al hecho de que las realizaban antes del diagnóstico y actualmente ya no.

Con relación a la percepción de los padres sobre su conducta hacia sus hijos (ver gráfica 15), los resultados demostraron que en la mayoría de las conductas no perciben cambios en el antes del diagnóstico y el actualmente.

Por último, en la exploración de la vida de los pacientes fuera del hospital, se encontró que en el área emocional (gráfica 16) la mitad de los niños si presentan dificultades para expresar lo que sienten, así como algo que los entristece al salir del hospital y que el 90% a pesar de la enfermedad, se sienten capaces de realizar cualquier cosa. En el área familiar (gráfica 19) se encontró que a la gran mayoría (90%) les asignan actividades para ayudar en casa, así mismo les permiten convivir con otros niños y al 100% les permiten realizar actividades por sí mismos. Los resultados del área de inversión de tiempo libre, demostraron que únicamente el 20% de los menores ya no realiza sus actividades favoritas. Por último en el área 4 los resultados arrojaron que el 60% de los pacientes ya no asiste a la escuela y que de ese porcentaje al 40% si le gustaría asistir, en cuanto a las amistades se encontró que el 70% si pasa tiempo con sus amigos en la actualidad.

Se realizó el seguimiento de 3 pacientes que habían obtenido puntajes cercanos al punto de corte en el YCIS, los tres tienen el diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.

El paciente 1 de 9 años de edad, sexo femenino, con 24 meses en tratamiento, obtuvo 14 puntos en el YCIS y su madre (responsable de la menor) puntuó 0 en el PCIS considerando así que su hijo no tiene problemas de adaptación psicosocial. En la lista de cotejo 1, actividades de la vida cotidiana, la madre del menor no detecta cambios en ninguna de las actividades de éste. En cuanto a la lista de cotejo 2, “conductas del padre hacia el menor”, marcó que antes no le ayudaba a comer a la niña y actualmente sí.

Ahora en relación a la exploración de la adaptación psicosocial desde la perspectiva del mismo niño, con el cuestionario de adaptación psicosocial, se encontró que la menor si tiene dificultades para expresar lo que siente ya que en ocasiones se siente triste. Así mismo mencionó no seguir realizando sus actividades favoritas debido

a su catéter. Pese a esto, este paciente continúa asistiendo a la escuela, lo que le gusta pues puede convivir con sus compañeros y seguir estudiando.

El paciente 2 de 17 años de edad, sexo masculino, con 14 meses en tratamiento, obtuvo un puntaje de 21 en el YCIS clasificando así como con problemas de adaptación psicosocial. Por otro lado su madre (cuidador principal) puntuó 14 en el PCIS lo que clasificaba al menor como sin problemas de adaptación psicosocial. En la lista de cotejo 1, la responsable marca cambios en las actividades: hacer nuevos amigos y platicar con otros niños, marcando en ambos que antes no lo hacía y actualmente sí. También marca que antes del diagnóstico, el menor si realizaba actividades físicas pero actualmente ya no, de igual manera en ayudar a las labores de casa. También, se encontraron cambios en algunas conductas de ella hacia el menor, en la lista de cotejo 2, ya que marcó que antes no cumplía los caprichos del menor y que actualmente si lo hace, igualmente marca que antes no le ayudaba a comer y que actualmente si le ayuda.

En el cuestionario de adaptación psicosocial, se encontró que este paciente no considera tener dificultades en ninguna de las áreas en las que se divide el instrumento. Este paciente también asiste a la escuela y menciona que si le gusta pues puede convivir con sus amigos y puede seguir estudiando.

Por último el paciente 3 de 13 años de edad, de sexo masculino, con 36 meses en tratamiento, también clasifíco como con problemas de adaptación, al haber obtenido 21 puntos en el YCIS. Por otro lado su tutor (madre) puntuó 6 en el PCIS dando así una clasificación al menor de no tener problemas de adaptación psicosocial. En la lista de cotejo 1, la única diferencia que marca la madre de este paciente es en la asistencia a la escuela, marcando que antes si asistía y actualmente ya no. En la lista de cotejo 2, se denota un cambio en la toma de decisiones del menor, pues la señora marca que antes no tomaba decisiones por él pero actualmente sí. Así mismo marca que antes dormía con el menor pero actualmente ya no.

En el cuestionario de adaptación psicosocial, este paciente mencionó si tener dificultad para expresar lo que siente debido a que no suele compartirlo. Así mismo mencionó ya no pasar tiempo con sus amigos ya que no sale por su enfermedad. También exteriorizó que saber de su enfermedad es algo que lo entristece cuando sale

del hospital y que su mamá no le permite realizar actividades por si solo debido a su enfermedad. Este paciente no asiste a la escuela, sin embargo refiere que si le gustaría asistir para seguir estudiando y para ver a sus compañeros.

También se realizó el seguimiento de dos cuidadores cuyas puntuaciones fueron cercanas al punto de corte en el PCIS.

El cuidador 1 (madre), marcó 25 puntos en el PCIS, clasificando como con problemas de adaptación psicosocial a su hijo. Sin embargo el menor de 9 años de edad, sexo femenino, diagnosticada con leucemia linfoblástica aguda y 30 meses en tratamiento, puntuó 9 en el YCIS. En la lista de cotejo 1, la madre de la menor menciona cambios en la asistencia a la escuela y en el tiempo que la niña pasa con sus amigos, marcando que eran actividades que realizaba antes del diagnóstico y que actualmente no realiza. En la lista de cotejo 2, no marca cambios respecto a sus conductas hacia su hija.

Respecto al cuestionario de adaptación psicosocial, la paciente mencionó si tener dificultades para expresar lo que siente ya que en ocasiones no sabe cómo se siente, también mencionó no sentirse capaz de realizar cualquier cosa, pues piensa que no podrá. Refiere que le cuesta trabajo convivir con otros niños de su edad ya que suelen molestarla, así mismo mencionó que al salir del hospital, la pone triste no ver a sus médicos. La paciente no asiste a la escuela actualmente y señala que no le gustaría regresar pronto a la escuela porque la molestan.

El cuidador 2 (madre), marcó 14 puntos en el PCIS, puntaje muy cercano al punto de corte que es 15. El menor de 16 años de edad, con diagnóstico de germinoma y 12 meses en tratamiento, puntuó 5 en el YCIS. En la lista de cotejo 1, “actividades cotidianas”, su madre marcó diferencias entre el antes y el actualmente en la asistencia a la escuela, interés por hacer nuevos amigos, realizar actividades sin ayuda, realizar sus actividades favoritas y en ayuda en las labores de la casa, indicando en todas estas que el menor las realizaba antes de ser diagnosticado pero que actualmente ya no. En la lista de cotejo 2, el cuidador no marca ningún cambio en sus conductas hacia el menor.

En cuanto al cuestionario de adaptación psicosocial, el menor menciono no pasar tiempo con sus amigos debido a que aún no entraba a la escuela, así mismo le entristecía no ver a sus médicos al salir del hospital y refiere tener deseos de volver a la escuela para seguir estudiando y ver a sus amigos y compañeros.

Con esto se observa que los padres de los niños con cáncer perciben pocos cambios en su propia conducta y en la de sus hijos, de igual manera los pacientes parecen no percibir grandes dificultades o grandes cambios en la vida cotidiana del menor. Así mismo se puede observar que en algunos casos la perspectiva respecto a la adaptación psicosocial de los niños no es igual en éstos y sus padres.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Si bien, los avances en la medicina han provocado un aumento en la supervivencia de los niños con cáncer debido a la administración de tratamientos agresivos y a la posibilidad del uso de tratamientos experimentales, los efectos secundarios (como los mencionados anteriormente) son el costo a pagar (Farkas y Last, 2001), lo que hace que el cáncer infantil sea una enfermedad crónica que interferirá con el desarrollo normal del niño y/o adolescente y con la habilidad de estas familias para funcionar efectivamente (Lanzkowsky, 2011).

Los niños y sus familias, deben enfrentarse a una gran variedad de situaciones adversas durante el curso de la enfermedad, tales como, amenaza para la vida o integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, efectos secundarios producidos por los tratamientos, cambios físicos y funcionales, hospitalizaciones constantes, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar, etc. (Pai, Drotar, Moore y Youngstrom, como se cita en Bragado, 2009).

Así mismo García (1994) menciona que los niños con enfermedades crónicas, pueden presentar alteraciones físicas, psíquicas y sociales las cuales repercutirán no solo en el desarrollo del niño, sino también en el campo psicosocial.

De acuerdo con diversos autores los pacientes pediátricos con cáncer pueden presentar trastornos adaptativos con depresión, ansiedad o mixto (Rodríguez et al., cómo se cita en Cortés-Funes, Abián y Cortés-Funes, 2003), síntomas depresivos e índices de baja autoestima estadísticamente significativos y un fuerte impacto en sus vidas diarias (Li, Lopez, Chung, Ho y Chiu, 2013). Así mismo Eilertsen, Rannestad, Indredavick y Vik (2011) encontraron que los niños sobrevivientes de cáncer tenían puntuaciones significativamente más altas en las dificultades en la salud psicosocial tanto en lo reportado por los padres como en los maestros. Por otro lado Olivares y Cruzado (como se cita en Cortés-Funes, Abián y Cortés-Funes, 2003) mencionan que aproximadamente el 50% de los sujetos afectados con patologías neoplásicas presentan respuestas normales de adaptación a la enfermedad.

Es con base en estas premisas que surgió el interés de conocer cómo es la adaptación psicosocial del paciente con cáncer, ya que de acuerdo con la información existente sobre el tema, se puede observar que hay resultados divergentes, de igual manera la mayoría de los estudios sobre adaptación psicosocial son estudios realizados en población sobreviviente y pocos son los que la estudian durante el proceso de tratamiento. Los primeros han demostrado que los niños sobrevivientes sí suelen tener dificultades de adaptación psicosocial, por lo tanto la investigación de la adaptación psicosocial durante el proceso de tratamiento puede funcionar de manera preventiva para identificar las áreas en las que el niño y sus padres están percibiendo cambios no favorables, para que de este modo se estructure la intervención necesaria para preparar a los niños sobrevivientes de cáncer para retomar sus actividades cotidianas lo antes posible.

El propósito de este estudio fue investigar si existen problemas en la adaptación psicosocial de los niños con cáncer del Hospital 20 de Noviembre e identificar las dificultades más importantes, y con base en los resultados obtenidos se puede establecer que la mayoría de los pacientes presenta una buena adaptación psicosocial, ya que únicamente el 20% obtuvo resultados negativos (ver gráfica 7). Por lo tanto, estos resultados concuerdan con lo encontrado en el estudio realizado por Olivares y Cruzado (como se cita en Cortés-Funes, Abián y Cortés-Funes, 2003) y en el estudio realizado por Chao, Chen, Wang, Wu y Yeh (2003) en el cual reportan haber encontrado cambios positivos en la relación de los niños con sus padres y hermanos después del diagnóstico de cáncer y también reportan que no hay diferencias significativas entre los niños con y sin cáncer en cuanto a sintomatología depresiva. Bragado (2009) también respalda estos resultados ya que de acuerdo con su investigación, los resultados de los últimos 30 años ponen de relieve que pese al estrés provocado por el cáncer y sus tratamientos, los niños son capaces de afrontar la situación de manera adecuada y parecen adaptarse bien a todas las circunstancias que rodean a la enfermedad.

El estudio realizado por Chao et al. (2003), arrojó que la mayoría de los niños con cáncer reportan no presentar cambios significativos relacionados con su

desempeño académico, en sus amistades, carácter, temperamento ni en su estado de ánimo desde el diagnóstico; resultados similares fueron encontrados en el presente estudio ya que el 70% de los menores no presenta dificultades en la actualidad para relacionarse con sus pares y ese mismo porcentaje aún convive con sus amigos (gráfica 24). En relación al estado anímico se coincide con dicho estudio pues la mayoría de la población (90%) mencionó sentirse feliz o bien durante los periodos fuera del hospital (gráfica 17).

La edad escolar está caracterizada, de acuerdo con Erikson (1993), por el desarrollo de un sentido de industria, es decir que es un periodo en el cual el niño comienza a desarrollar una serie de destrezas que le permitirán ser productivo y por lo tanto útil para la sociedad. Consecuentemente, la escuela y las relaciones con los pares tomarán un papel sumamente importante para el desarrollo de su personalidad. Si bien los resultados de este estudio demostraron que la mayoría de los participantes no presenta problemas de adaptación psicosocial, se puede observar a través de las listas de cotejo y del cuestionario de adaptación psicosocial, que hay cambios importantes relacionados principalmente con la asistencia a la escuela (ver gráfica 13 y 23) lo que evidencia ya una primera dificultad para el desarrollo de lo que Erikson denominó como “sentido de la industria”.

El regreso a la escuela es un factor muchas veces difícil para algunos padres ya que muchos temen por el bienestar físico de su hijo/a mientras que para el niño o adolescente la dificultad se presenta debido al sentimiento de vergüenza provocado por los cambios físicos que presenta (Lanzkowsky, 2011). Sin embargo, en este estudio se encontró que del 60% de los que no asistían a la escuela, al 40% si le gustaría asistir (gráfica 23), mencionando como principal motivo la convivencia con amigos, mientras que el 20% restante, mencionó no querer regresar a la escuela debido a que sentían pena (10%) o porque los compañeros lo molestan (10%) (Ver tabla 9), lo que puede estar relacionado con lo mencionado con Venegas et al. (2009) respecto a la autoimagen.

La sociabilidad es también otro aspecto importante para el desarrollo de la personalidad durante la etapa escolar (50% de la muestra) (ver gráfica 2) pues será a

través de estas relaciones que el niño demostrará su propia validez (Strommen et al.,1982), por ende este aspecto es uno de los más importantes a monitorear en los niños con cáncer ya que debido a lo que implica su enfermedad podría verse afectada tal como lo reportaron diversos estudios (Boman y Bodegard; Mackie et al. y Mulhern et al.; citado en Farkas y Jo, 2005; William et al., 2013; Eilertsen, et al., 2011) donde se encontró un daño o disminución en las relaciones sociales. Sin embargo esta situación parece no verse afectada en los pacientes de este estudio ya que de acuerdo con la evaluación realizada a los padres respecto a sus hijos, la gran mayoría afirmó no observar cambios en el gusto del menor por hacer nuevos amigos o para pasar tiempo con ellos, así mismo no perciben dificultades por parte de sus hijos para platicar con otros niños (ver gráfica 13). Los mismos resultados se observaron desde la perspectiva de los menores pues solamente el 30% mencionó tener dificultades para convivir con sus pares, siendo la pena el principal motivo (gráfica 24 y tabla10).

Fearnow-Kenney y Kliwer (2000) mencionan que el 68% de los participantes de su estudio, describieron como eventos estresantes relacionados con la escuela y pares, la limitación en sus actividades o su incapacidad para pasar tiempo con sus amigos. A diferencia de esto, en el presente estudio los resultados arrojaron que de acuerdo con la perspectiva de los padres más de la mitad de la muestra pasa tiempo con sus amigos actualmente (etapa de tratamiento) (gráfica 13) y el 80% continua realizando sus actividades favoritas (gráfica 11). Así mismo desde la perspectiva del menor, el 80% de ellos se siente con la capacidad suficiente para realizar cualquier cosa que decidan (ver gráfica 16), mencionando, en su mayoría, sentirse seguros para hacer cualquier cosa (ver tabla 2). Sin embargo en relación con las limitantes en las actividades físicas, se encontró que la mitad de los padres si percibieron cambios entre la actividad física de los menores antes del diagnóstico y la de actualmente (ver gráfica 12.)

Al igual que la sociabilidad, los efectos sobre el contexto familiar, como el cambio o pérdida de roles domésticos y la alteración en la comunicación familiar (Rodríguez como se cita en Jiménez, 1998) son aspectos que preocupan en este tipo de niños. Sin embargo, en este estudio se encontró que no hay modificaciones en la comunicación y convivencia con la familia. Por otro lado en el rol doméstico si se observan algunos

cambios según la perspectiva de los padres, pues al 40% de los menores no les asignaban labores para ayudar en casa (ver gráfica 12). Esto último puede estar relacionado con el miedo que presentan algunos padres a que el niño se lastime, ya que en algunos casos la actividad física de algunos menores se ve muy disminuida debido a los efectos secundarios del tratamiento, lo que requiere de algunos cuidados más específicos. En contraste a la perspectiva de los padres, el 90% de los menores mencionaron si llevar a cabo tareas para ayudar en su casa (ver gráfica 19), de los cuales, al 50% les asignaban únicamente tareas personales (limpiar sus cuartos, recoger su ropa). Esta discrepancia puede deberse a la búsqueda de aceptación social por parte de los padres.

Algunas situaciones que suelen ser consideradas como estresantes para los niños con cáncer son (Fearnow-Kenney y Kliever, 2000): que los padres se preocupan demasiado y no les permiten realizar cosas que él o ella quisieran hacer, no tener suficiente privacidad o tiempo a solas y no tener control sobre decisiones personales. Dicha situación difiere de los resultados de este estudio, pues de acuerdo a la perspectiva de los menores, se encontró que al 90% le permitían realizar actividades por sí mismos (gráfica 19). De igual forma, en los resultados obtenidos de la evaluación a los padres (ver gráfica 15), el 100% afirmó darle su espacio al menor y permitirle tomar sus propias decisiones. Esto puede deberse a que (de acuerdo con los niños), los padres promueven de esta manera la independencia y a que es algo que puede mejorar el estado de ánimo del menor (ver tabla 7).

Por otro lado, Chao et al. (2003) encontraron que los padres reportaban un ajuste en sus actitudes y comportamientos hacia sus hijos con cáncer desde el diagnóstico, afirmando que en general se volvían más protectores, más condescendientes y menos demandantes hacia sus hijos. De igual manera Castillo y Chesla (2003) encontraron que durante el periodo de remisión, tanto padres como madres comenzaron a experimentar una sensación de normalidad por lo que, de acuerdo a lo narrado por los padres participantes de su estudio, trataron de comportarse con el/ la niño/a de la misma forma en que lo hacían antes de la enfermedad. Comenzaban a ser un poco más flexibles con las restricciones que le imponían el

menor como por ejemplo: permitirle participar en juegos y deportes, sin embargo el aspecto más significativo fue que los padres restablecieron los límites al comportamiento de los niños y comenzaron a disciplinarlos como lo hacían antes de la enfermedad.

Esto estaría evidenciando que los padres sí presentan un cambio en el trato que le dan al menor. Sin embargo, dichos resultados contrastan con los encontrados en el presente estudio, ya que de acuerdo a los resultados de la lista de cotejo 2 (conducta padre hacia hijo) se logró observar que pocos eran los padres que afirmaban presentar cambios en sus conductas hacia sus hijos (ver gráfica 15). En este caso, se cree que estos resultados pueden estar influenciados por la aceptación social, ya que la evaluación psicológica formaba parte de una evaluación multidisciplinaria cuyo propósito era dar a conocer al médico especialista la condición psicológica del paciente y su cuidador, para ver si estaban preparados para someterse a los procedimientos médicos requeridos, por lo que algunos padres pensaban que si mencionaban tener dificultades en esta área, dichos procedimientos podían ser postergados.

Por otro lado, se encontró que algunos padres presentaban algunas conductas sobreprotectoras con el menor, incluso desde antes de haber sido diagnosticados con la enfermedad. Las principales conductas sobreprotectoras que se observaron fueron (gráfica 15): tomar decisiones por él (40% antes y actualmente), dormir con el menor (30% antes y actualmente) ayudarle a comer (20% antes y actualmente), cumplir sus caprichos (40% antes y actualmente y un 10% únicamente actualmente). Una de las posibles causas del mantenimiento o aparición de este tipo de conductas durante la enfermedad del menor, puede ser por el sentimiento de culpa que surge en los padres. Así mismo el pensamiento de algunos padres es cumplir todo lo que el niño desee hacer, pues hay incertidumbre respecto a su futuro.

Una de las principales preocupaciones durante el progreso del tratamiento es la presencia de síntomas depresivos (aumento en el sueño, pérdida del interés en actividades y aislamiento social entre otros síntomas), sin embargo la mayoría de las investigaciones revelan que estos niños no evidencian tasas mayores de depresión (Lanzkowsky, 2011; William et al., 2013), tal como lo encontrado en este estudio ya que

el 80% de los menores evaluados mencionó continuar realizando alguna de sus actividades favoritas (gráfica 22), pese a que la principal actividad favorita fue alguna actividad deportiva (ver gráfica 21). Así mismo el 70% de los pacientes mencionó sentirse feliz en casa (gráfica 18), siendo el principal motivo el hecho de estar con la familia (ver tabla 5). De igual manera la mayoría de los padres afirmaron observar felices a sus hijos y que éstos aun mostraban interés por realizar nuevas actividades y por conocer nuevas cosas, así como continuar realizando sus actividades favoritas (ver gráfica 11). Por lo tanto, esto estaría evidenciando una adaptación adecuada, pues tal como menciona Barroilhet et al. (2005) esto se logra cuando el paciente es capaz de reducir al mínimo las dificultades en sus distintas áreas de funcionamiento, a través de la regulación del malestar emocional y manteniéndose implicado en los diversos aspectos de su vida.

A pesar de no presentar síntomas significativos de depresión, es importante el monitoreo constante del estado anímico de los pacientes, ya que el 50% de los menores mencionó tener dificultades para expresar lo que siente (ver gráfica 16), debido a que no saben cómo se sienten o a que suelen sentirse tristes (ver tabla 1) pudiendo derivar, en un futuro, en problemas emocionales que interfieran con su adaptación psicosocial.

Después de cierto periodo de tiempo en tratamiento, parece presentarse una mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud y una disminución de los problemas psicosociales experimentados por los pacientes y sus padres, indicando por lo tanto que ambos son capaces de ajustar su funcionamiento emocional y psicosocial de manera gradual en un periodo de 6 meses, tal como lo concluyeron Tsai, et al. (2013). Por lo tanto los resultados obtenidos en este estudio también pudieron haber estados influenciados principalmente por este factor ya que el 100% de la población tenían 6 o más meses de estar bajo tratamiento (ver gráfica 5).

En general la adaptación psicosocial de los niños con cáncer del Centro Médico Nacional 20 de Noviembre del ISSSTE, parece ser adecuada durante el periodo de tratamiento. Dicha adaptación es percibida como buena tanto en los cuidadores principales de los menores (gráfica 8) como en los mismos pacientes (gráfica 6). Sin

embargo se cree que estos resultados se deben al tiempo que llevan los pacientes con la enfermedad y bajo tratamiento, pues todos tenían 6 o más meses, lo que influye en el ajuste a la enfermedad como se mencionó anteriormente. Así mismo el apoyo brindado a los padres y niños con cáncer en el hospital 20 de noviembre es muy amplio, pues acuden constantemente diferentes fundaciones ofreciendo espectáculos o llevando regalos. También se observó que el trato tanto de los médicos como del personal de enfermería hacia los niños es ameno, pues incluso juegan con ellos en algunas ocasiones. Así mismo reciben apoyo psicológico y orientación por parte de tanatología. Estos factores pueden influir en la manera en la que el niño afronta la enfermedad.

A pesar de estos resultados, el seguimiento que se realizó de los pacientes y padres que puntuaron cerca del punto de corte en las YCIS y PCIS, permitió vislumbrar la presencia de dificultades en algunas áreas. Así mismo se observaron las discrepancias entre la perspectiva del padre y la del menor respecto a la adaptación psicosocial de éste último. Los tres pacientes a los que se les dio seguimiento, tenían diagnóstico de leucemia linfoblástica aguda.

En la paciente 1 con 9 años de edad y 24 meses en tratamiento, se encontró una gran discrepancia entre su perspectiva y la de su cuidadora (mamá) pues la menor obtuvo 14 puntos, una puntuación muy cercana al punto de corte, lo que sugiere que esta paciente presenta algunos problemas de adaptación psicosocial, mientras que su madre puntuó 0, considerando que su hija no tenía ninguna dificultad en las áreas evaluadas. Esta situación podría estar denotando una posible negación por parte de la responsable de la menor, pues incluso en las listas de cotejo no marca cambios más que en la ayuda para comer, mientras que por el otro lado, la menor mencionó tener dificultades para expresar lo que siente, ya que en ocasiones se siente triste y que debido a su catéter ya no realiza sus actividades favoritas.

La dificultad que mencionó la paciente de expresar lo que siente, puede estar relacionado con la percepción de su madre, pues en algunos casos que observé durante mi estancia en el hospital, los niños preferían no decirle a sus padres como se sentían realmente o no les decían sus preocupaciones, pues no querían preocuparlos.

En el paciente 2 con 17 años de edad y 14 meses en tratamiento, también se observaron discrepancias entre la perspectiva de la madre (cuidador principal) y del menor, ya que éste último obtuvo 21 puntos, clasificando como con problemas de adaptación, mientras que su madre puntuó 14. Sin embargo, a comparación del paciente 1, aquí la puntuación del responsable, se encuentra muy cerca al punto de corte, indicando por lo tanto algunas dificultades percibidas por ésta.

En este paciente, la madre marcó que el menor antes del diagnóstico no hacía nuevos amigos ni platicaba con otros niños, pero que en la actualidad (durante la etapa de tratamiento) es algo que si hace. Esta situación podría deberse a la parte favorable que trae consigo la enfermedad; gran apoyo familiar, comprensión y apoyo de sus amigos tal como lo mencionan Venegas et al. (2009). Así mismo, la madre del menor, marcó cambios en dos de sus conductas hacia su hijo, pues menciona que antes no le cumplía los caprichos y actualmente si y que antes no le ayudaba a comer y ahora sí.

A pesar de que este paciente, no mencionó ningún problema en el cuestionario de adaptación psicosocial, a la exploración del YCIS, se observó que para él es un problema muy malo el sentirse nervioso y asustado, así como las tareas escolares y problemas por estar haciendo lo que no debe. En menor intensidad considera un problemática el hecho de participar en actividades deportivas o en pasatiempos, llevarse con sus hermanos y su conducta en casa. Por otro lado, en el cuestionario mencionó que actualmente sigue realizando sus actividades favoritas pues le hacen sentir mejor y se le olvida que está enfermo.

El menor comentó que estando fuera del hospital no solía seguir las sugerencias brindadas por su médico, tal como la alimentación y lo relacionado con actividades bruscas, pues comía lo que se le antojaba en el momento y jugaba futbol sin ninguna precaución, denotando un mal autocuidado. Por lo tanto esto estaría hablando de problemas en la adaptación a los cambios en el estilo de vida, pues como mencionan Fang, Manne y Pape (como se cita en Barroilhet et al. 2005) el paciente debe adaptarse a un reducido nivel funcional y a una menor capacidad para realizar tareas habituales debido a nuevas rutinas y horarios impuestos por el tratamiento y las visitas constantes al hospital.

En el tercer paciente, de 13 años de edad y 36 meses en tratamiento, al igual que en los casos anteriores, se encontró una discrepancia entre su resultado y el de su madre (cuidador principal) ya que ésta puntuó 6 y el paciente 21.

La madre del menor, no marcó cambios en las actividades cotidianas del niño, más que en la asistencia a la escuela, pues actualmente ya no asiste. En cuanto a sus conductas hacia su hijo, marca que antes no tomaba decisiones por el menor y ahora sí.

Por otra parte, el paciente mencionó tener dificultades para expresar lo que siente debido a que no suele hablar de sus problemas, lo que al igual que en el caso 1, podría reflejarse en la percepción de su mamá pues ambos pacientes no comunican sus preocupaciones. Así mismo, mencionó que en la actualidad no pasa tiempo con sus amigos ya que por su enfermedad no puede salir. También cuando sale del hospital, le entristece saber que continúa con cáncer.

El paciente mencionó que su mamá no le permite realizar actividades por sí solo, pues tiene miedo por la enfermedad del menor. Dicha situación diverge de lo mencionado por su mamá, ya que la señora marcó en la lista de cotejo 2, que permite a su hijo realizar cosas por sí solo. Esto sugeriría, que las respuestas ofrecidas por la mamá del menor, buscaban aceptación social.

Con relación a los tutores, que puntuaron cerca del punto de corte en el PCIS, se encontró que el tutor 1, con 25 puntos, marcó únicamente dos cambios en la lista de cotejo 1: la asistencia a la escuela y el tiempo que la niña pasa con sus amigos. A pesar de esto, sus repuestas en el PCIS, demostraron que considera que su hija tiene algunos problemas con sus emociones, su conducta en la escuela y en casa, con tareas escolares y con la relación que lleva con ella. En este caso, se cree que el principal motivo por el cual la señora no marcó cambios en ninguna actividad cotidiana de la menor, puede deberse a que al momento de aplicarle las listas de cotejo, se observó que su nivel de comprensión era bajo, pues en repetidas ocasiones fue necesario repetirle las situaciones e incluso se le tuvieron que plantear de diferente manera.

Aunque la menor, no puntuó como para clasificar con problemas de adaptación psicosocial en el YCIS, en el cuestionario de adaptación psicosocial si menciona algunas dificultades como: dificultad para expresar lo que siente debido a que no sabe cómo se siente, no siempre se siente capaz de realizar cualquier cosa porque a veces siente que no puede, le cuesta trabajo convivir con otros niños por miedo, y no asiste a la escuela, mencionando no querer regresar pronto debido a que la molestan.

En este caso, la discrepancia puede deberse a que al inicio de la aplicación de instrumentos, la paciente no se sentía tan en confianza, situación que se notó hasta iniciar la aplicación del segundo instrumento para niños, el cuestionario de adaptación psicosocial, ya que no quería explicar el porqué de ciertas situaciones. Sin embargo en este segundo instrumento se dio la oportunidad de establecer más rapport, con lo que se mostró más abierta durante dicha aplicación.

En el caso del tutor 2, pese a que la puntuación marcada en el PCIS no clasificó dentro de problemas de adaptación psicosocial, en la lista de cotejo 1 si marcó cambios entre el antes y el actualmente, en algunas actividades cotidianas del menor, tales como: asistencia a la escuela, interés por hacer nuevos amigos, realizar actividades sin ayuda, realizar sus actividades favoritas y en ayuda en las labores de la casa, indicando en todas estas que el menor las realizaba antes de ser diagnosticado pero que actualmente ya no. Por otro lado el menor solamente mencionó que no pasa tiempo con sus amigos debido a que aún no entra a la escuela y que le entristecía no ver a sus médicos al salir del hospital.

En este caso, lo que pudo haber sesgado la perspectiva de la madre del menor es que había problemas en la dinámica familiar (referido por la madre durante la aplicación de los 3 instrumentos para padres) infiriendo que esa situación podría estar agravando la situación de su hijo. Por lo tanto los resultados referidos de la madre podrían estar denotando sus propias preocupaciones.

Con la exploración de estos 5 casos, se logró ver que uno de los principales problemas de los menores es la dificultad para comunicar lo que sienten y sus preocupaciones, por lo tanto, esto influye de manera negativa en la adaptación

psicosocial del menor a la enfermedad. Así mismo esto permite vislumbrar la necesidad de la atención psicológica a los padres de este tipo de paciente, ya que es un proceso también difícil para ellos, que en varios casos, está aunado también a otros problemas como los maritales, haciendo por lo tanto, que el cuidado hacía el menor con cáncer sea complicado.

Limitaciones y sugerencias

Una de las principales limitantes para este estudio fue el acceso a los pacientes, puesto que la gran mayoría de pacientes eran foráneos, lo que hacía difícil el seguimiento, pues en ocasiones decidían continuar con el tratamiento en las clínicas de su localidad. Así mismo, los pacientes que no estaban graves permanecían poco tiempo en el hospital (de 2 a 3 días) tardando de una a dos semanas en regresar para la aplicación de los tratamientos. También en ocasiones, los tratamientos producían algunos efectos secundarios intensos por lo que no era posible trabajar con el paciente.

Otra situación que complicaba el acceso a esta población fue la relación del equipo de psicología con los demás servicios, ya que no todos los médicos consideraban necesaria la intervención del equipo de psicología con sus pacientes, por lo tanto no mandaban pacientes al servicio, siendo el caso del servicio de oncología pediátrica.

De igual manera, el acceso a instrumentos que evalúen específicamente la adaptación psicosocial al cáncer en niños, obstaculiza este tipo de estudios pues la cantidad es limitada y muchos se basan únicamente en la perspectiva de los padres o maestros. Así mismo la posibilidad de hacer uso de técnicas que permitieran una exploración más profunda (como entrevistas), era complicado debido a las condiciones del paciente y al tiempo que se tenía permitido estar con este.

Considero importante para investigaciones a futuro, incluir una evaluación sociodemográfica profunda que explore la cantidad de apoyo social, las dificultades familiares, problemas relacionales, dificultades económicas y presencia de sucesos vitales estresantes, ya que son unas de las principales variables que influirán en la adaptación a la enfermedad. Indagar el nivel socioeconómico es importante pues en

algunos casos se observó que algunos niños estaban contentos de ir al hospital por que tenían 3 comidas al día.

Así mismo evaluar pacientes con menos meses de tratamiento y ampliar la recolección de datos tanto de los padres como de los pacientes a través de entrevistas profundas que permitan conocer sus rutinas.

También es recomendable el uso de entrevistas profundas, ya que eso permitiría obtener información más detallada, en donde se explore cómo era la vida del menor antes de la enfermedad y así poder observar de qué manera percibe él y su familia el cambio para evitar una mala adaptación psicosocial a la enfermedad.

Así mismo se recomienda realizar una evaluación psicológica a los padres, pues con los resultados obtenidos fue posible vislumbrar la presencia de algunas dificultades. Si bien la evaluación no fue directamente sobre ellos, lo que se observó al momento de la aplicación de los instrumentos y algunas de sus respuestas, denota su necesidad de recibir también una atención psicológica, ya que es un proceso difícil de sobrellevar también para ellos. Considero que esto, es de suma importancia, ya que el estado de los padres, afecta de manera directa a los menores, pues a pesar de sus edades, perciben el estado de ánimo de sus cuidadores, lo que generara en los menores ansiedad o incluso, en algunas ocasiones, culpa; lo que impactara su adaptación psicosocial al cáncer, pues las dificultades familiares son una variable importante dentro de éste ámbito (Parle et al., como se cita en Barroilhet et al., 2005).

REFERENCIAS

Adler, N. E. & Page, A. E. K. (2008). *Cancer care for the whole patient. Meeting Psychosocial Health Needs*. Washington D. C: The National Academies Press.

Aguirre, A. (1994). *Psicología de la adolescencia*. Barcelona: Marcombo: Boixareu Universitaria.

American Cancer Society (2015). *Una guía sobre quimioterapia*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003026-pdf.pdf>

American Cancer Society (2015). *Una guía sobre radioterapia*. Recuperado de <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/003027-pdf.pdf>

Barrera, M., Boyd Pringle, L.A., Sumbler, K. & Saunders, F. (2000). Quality of life and behavioral adjustment after pediatric bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*. 26, 427-435.

Barroilhet, S., Forjaz, M., J. & Garrido, E. (2005). Conceptos, teorías y factores psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas Esp Psiquiatr*. 33 (6), 390-397.

Berger, K. S. (2004). *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia*. Buenos Aires: Medica Panamericana.

Bessell, A.G. (2001) Children surviving cáncer: psychosocial adjustment, quality of life, and school experiences. *Exceptional Children*. 67 (3), 345-359.

Bird, H. R, Andrews, H., Schwab-Stone, M., Goodman, S., Dulcan, M., Richters, J., Rubio-Stipec, M., Moore, R. E., Chiang, P., Hoven, C., Canino, G., Fisher, P. & Gould, M. S. (1996). Global measures of impairment for epidemiologic and clinical use with children and adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. 6, 295-307.

Bird, H.R, Shaffer, D., Fisher, P., Gould, M., Staghezza, B., Chen, J. Y. & Hoven, C. (1993). The Columbia Impairment Scale (CIS): Pilot findings on a measure of global

impairment for children and adolescents. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*. 3, 167-176.

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6, 327-341.

Casassas, R., Campo, C. M. & Jaimovich S. (2010). *Cuidados básicos del niño sano y del enfermo*. México: Limusa.

Castañeda, J. (2011). *Metodología de la investigación*. McGraw- Hill Interamericana: México.

Castillo, E. & Chesla A.C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*. 34(3), 155-163.

Chao, C.C., Chen, S.H., Wang, C.H., Wu, Y.C. & Yeh, C.H. (2003) Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*. 57, 75-81.

Cortés-Funes, F., Abián, L. & Cortés-Funes H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, 0,83-92.

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

Eilertsen, M.E., Rannestad, T., Indredavik, M.S. & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cáncer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 25, 725-734.

Erikson, E. H. (1993). *Infancia y sociedad*. Buenos aires: Lumen-Hormé.

Estrada Vera, A. M. (2000). *Adaptación psicosocial y calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer*. (Tesis de especialidad). Universidad Nacional Autónoma de México. Distrito Federal.

- Farkas, A. & Jo, M. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 30(1), 9-27.
- Farkas, A. & Last, B. (2001). Cancer and children: where are we coming from? Where are we going? *Psycho-oncology*, 10, 281-283.
- Fearnow-Kenney, M. & Kliwer, W. (2000). Threat appraisal and adjustment among children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 18(3), 1-17.
- Ferris, J., Ortega, J.A & López-Ibor B. (2004). La etiología y la prevención del cáncer pediátrico. *An Pediatr (Barc)*. 61(1) 1-4
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia UNICEF (2015). *La edad escolar*. Recuperado de http://www.unicef.org/mexico/spanish/ninos_6876.htm
- García, C. (1994). *Tratado de pediatría social*. España: Díaz de Santos.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia.
- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, M. P. (2010). *Metodología de la investigación*. McGraw- Hill: México.
- Holland, J. C. (Ed.). (1998). *Psycho-oncology*. Oxford Nueva York: Oxford University Press.
- Instituto Nacional de Cancerología. (2014). *Cáncer en niños y adolescentes*. Recuperado de <http://www.cancer.gov/espanol/recursos/hojas-informativas/tipos/ninos-y-adolescentes>.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2015). *Estadísticas a propósito del día mundial contra el cáncer* (4 de Febrero). Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/cancer9.pdf>
- Jiménez, C. (1998). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud*. Córdoba: Universidad de Córdoba, Escuela Universitaria de Enfermería.

Lanzkowsky, P. (2011). Psychosocial Aspects of Cancer for Children and their Families. En: Lanzkowsky, P., *Manual of pediatric hematology and oncology* (pp. 952-967) London: Academic Press.

Levin Newby, W., Brown, R.T., Pawletko, T.M., Gold, S.H. & Kenneth Whitt, J. (2000). Social skills and psychological adjustment of child an adolescent cancer survivors. *Psycho-oncology*. 9, 113-126.

Li, H.C., Lopez, V., Chong, J., Ho, K.Y. & Chiu, S.Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*. 17, 214-219.

Livneh, H, (2001). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 44 (3), 151-160.

Livneh, H. & Antonak, R. F.(2005) Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of counseling & development*. 83,12-2

López, F., González, M.C., Santos, J.A. & Sanz, A. (1999). *Manual de oncología clínica*. Valladolid: Secretariado de Publicaciones e Intercambio Científico, Universidad de Valladolid.

Macarulla, T., Ramos F. J. & Tabernero J. (2009). *Comprender el cáncer*. Barcelona: Amat.

Mckinney, J.P., Fitzgerald, H.E. & Strommen E.A. (1982). *Psicología del desarrollo: edad adolescente*. México: Manual moderno.

Muñoz, A., Del Moral, E. & Uberos, J. (2007). *Oncología infantil*. España: Formación Alcalá.

Organización Mundial de la Salud (2015). *Cáncer*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>

Ortigosa, J. M. & Mendez, F. X. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. España: Biblioteca Nueva

Ortigosa, J. M., Quiles, M. J. & Mendez, F. X. (2003). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid: Pirámide.

Palomo, M. P. (1995). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Pirámide: Madrid.

Papalia, D. E., Olds, S. W., Felthman, R. D., Olivares, S. & Padilla, G. (2009). *Psicología del desarrollo: de la infancia a la adolescencia*. México: McGraw-Hill Interamericana.

Patterson, J.M., Holm, K.E. & Gurney J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources and coping behaviors. *Psycho-oncology*. 13, 390-407.

Pepper, I. (1997). *Cáncer. Etiología y patogenia*. Chile: Mediterráneo

Posada, A., Gómez, J. F. & Ramírez, H. (2005). *El niño sano*. Bogotá: Médica Internacional.

Powel, M. (1975). *La psicología de la adolescencia*. México: Fondo de cultura económica.

Quero, A., Coronado, R., Pérez, A. & Reyes, U. (2006). *Neoplasias malignas en niños en dos hospitales del estado de Oaxaca, México (1996-2002)*. *Acta Pediatr Mex*. 27(4) 183-189.

Rivero-Vergne, A., Berrios, R. & Romero, I. (2011). The return to the community after cancer treatment: from safety to reality check. *Journal of Psychosocial Oncology*.29, 67-82.

Rodríguez, J. (1998). *Psicopatología del niño y del adolescente*. Sevilla: Universidad de Sevilla, Secretariado de Publicaciones.

- Rivera, R. (2007). *El niño con cáncer*. México: Editores de textos mexicanos.
- Rostion, C. G. (2007). *Tumores en niños*. Chile: Mediterraneo
- Saavedra, M. S (2004). *Cómo entender a los adolescentes para educarlos mejor*. México: Pax México.
- Santrock, J. W. (2006). *Psicología del desarrollo: el ciclo vital*. Madrid: McGraw-Hill.
- Sauceda, J.M., Fernández, O., Cuevas, M. L., Fajardo, A. & Maldonado, M. (2006). Adaptación psicosocial y psicopatología de niños con enuresis y sus hermanos. Un estudio comparativo. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 63, 107-114.
- Sauceda, J. M, Ortiz, L. T., Fajardo, A. & Cárdenas, J. A. (1996). La adaptación psicosocial en niños y adolescentes con malformaciones craneofaciales. *Gac Méd Mex*. 33 (3), 203- 209.
- Secretaria de Salud (2015). *Cáncer infantil en México*. Recuperado de: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html
- Shama, W. & Luccheta, S. (2007). Psychosocial Issues of the Adolescent Cancer Patient and the Development of the Teenage Outreach Program (TOP). *Journal of Psychosocial Oncology*. 25 (3), 99-112.
- Strommen, E., Mckinney, J. P. & Fitzgerald, H. E. (1982). *Psicología del desarrollo: edad escolar*. México: Manual Moderno.
- Salcedo, M. C. & Chaskel, R. (2015). Impacto psicosocial del cáncer en niños y adolescentes. Recuperado de: https://scp.com.co/precop-old/precop_files/modulo_8_vin_3/Impacto_Psicosocial_del_Cancer.pdf.
- Tsai, M.H., Hsu, J.F., Chou, W.J., Yang, C.P., Jaing, T.H., Hung, I.J., Liang, H.F., Huang, H.R. & Huang, Y.S. (2013). Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Qual life Res*. 22, 625-634.

Venegas, B. C., Beltran, M. E., Cifuentes, G., Duarte, Y. A., Montoya, J. J., Rivera, J. M. & Lafaurie, M. M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer. *Avances en enfermería*. XXVII (2), 102- 112.

William, H. C., Lopez, V., Joyce, O.K., Yan, K. & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*. 17, 214-219.

ANEXOS



CENTRO MÉDICO NACIONAL "20 DE NOVIEMBRE"
I.S.S.S.T.E.



PSICOLOGÍA DE ENLACE

Anexo 1

CARTA DE CONSENTIMIENTO BAJO INFORMACIÓN

México D. F. a _____ de _____ de _____

Por la presente y de acuerdo al Artículo 52 de la Ley General de Salud y al Artículo 81 del reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica autorizo al personal de Psicología de Enlace del C. M. N. "20 DE NOVIEMBRE" para que se realice a mi familiar y/o representado los ESTUDIOS (Psicológicos) así como los TRATAMIENTOS (Psicológicos) convenientes al caso médico, así mismo para, en caso de ser necesario; en el conocimiento de que los procedimientos citados señalan efectos secundarios de los cuales se me ha informado ampliamente como también se me informó en relación al padecimiento, tratamiento y todo lo necesario en referencia al caso de mi familiar y/o representado.

Nombre del paciente: _____

Edad: _____ Residencia: _____ Registro: _____

Nombre del responsable legal: _____

Parentesco: _____ Teléfono: _____

Firma del responsable legal

Investigador

Testigo

Responsable de la Investigación:
Montejo Salas Laura Estefanía

Vo.Bo. Psic. Clínica Susana Guadalupe Ramírez Sibaja
Responsable del Servicio de Psicología de Enlace.



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología
Cuestionario de adaptación psicosocial



Anexo 2

El siguiente cuestionario tiene el propósito de recolectar información acerca de ti. La información que proporcionas será confidencial. Por favor contesta todas las preguntas que se te presentan a continuación no hay respuestas buenas ni malas y trata de ser lo más sincero posible.

Edad: _____ Residencia: _____ Tratamiento: _____
 Sexo: _____ Diagnóstico: _____
 Religión: _____ Tiempo del diagnóstico: _____

1. ¿Actualmente te cuesta trabajo expresar cómo te sientes? SI () NO ()

¿Por qué?

2. ¿Cuándo estas fuera del hospital cómo te sientes?

¿Por qué?

3. ¿Actualmente te sientes capaz de realizar cualquier cosa que tú decidas? SI () NO ()

¿Por qué?



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología
Cuestionario de adaptación psicosocial



4. ¿Actualmente te cuesta trabajo convivir con otros niños y niñas? SI () NO ()
¿Por qué? _____

5. ¿Actualmente pasas tiempo con tus amigos o amigas? SI () NO ()
¿Por qué? _____

6. Menciona 3 de tus actividades favoritas

7. ¿Actualmente continúas realizando esas actividades? SI () NO ()
¿Por qué? _____



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología
Cuestionario de adaptación psicosocial



8. ¿Hay algo que te haga sentir triste cuando sales del hospital? SI () NO ()
¿Qué? _____

9. ¿Cómo te sientes cuando estás en tu casa? _____
¿Por qué? _____

10. ¿Actualmente realizas alguna actividad para ayudar en las labores de tu casa? SI () NO ()
¿Por qué? _____

11. Si contestaste **SI** a la pregunta anterior, menciona que actividades realizas



Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad de Psicología
Cuestionario de adaptación psicosocial



11. ¿Tus padres te permiten realizar actividades por ti mismo? SI () NO ()
¿Por qué? _____

12. ¿Tus padres te dejan convivir con otros niños? SI () NO ()
¿Por qué? _____

SI actualmente asistes a la escuela contesta la **siguiente** pregunta, si **NO** asistes pasa a la pregunta **14**

13. ¿Te gusta asistir a la escuela? SI () NO ()
¿Por qué? _____

14. ¿Te gustaría ir a la escuela? SI () NO ()
¿Por qué? _____



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

Lista de cotejo 1



Anexo 3

El propósito de la siguiente lista es conocer las necesidades psicosociales de su hijo/hija. Marque con una X lo que corresponda de acuerdo a la situación de su hijo/hija. Si es una actividad que hacía antes y que actualmente sigue llevando a cabo puede marcar ambas opciones.

Edad: _____ Residencia: _____ Tratamiento: _____
 Sexo: _____ Diagnóstico: _____ Parentesco: _____
 Religión: _____ Tiempo del diagnóstico: _____

	Antes del diagnóstico	Actualmente
Asistir a la escuela		
Pasar tiempo con sus amigos		
Salir con sus compañeros de la escuela		
Hacer nuevos amigos		
Platicar con otros niños		
Realizar actividades físicas (correr, jugar)		
Jugar solo		
Realizar actividades por si solo (sin ayuda)		
Expresar lo que siente		
Realizar sus actividades favoritas		
Interesarse por conocer nuevas cosas (buscar información de su interés)		
Interesarse en realizar nuevas actividades (ir a nuevos lugares, realizar nuevos juegos)		
Ayudar en las labores de casa		
Platicar con padres Mamá () Papá () Ambos ()		
Platicar con los hermanos		
Convivir con la familia		
Sentirse feliz (sonreír, observar en su rostro expresión de alegría al realizar sus actividades favoritas)		



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Psicología

Lista de cotejo 2



Anexo 4

De la siguiente lista elija lo que corresponda de acuerdo a su situación. Puede elegir más de una opción

	Antes del diagnóstico	Actualmente
Permito que mi hijo/hija realice actividades por si solo/sola		
Dejo que conviva con otros niños		
Le doy su espacio cuando él/ ella me lo pide		
Permito que tome sus propias decisiones		
Le asigno tareas para ayudar en casa		
Le cumpla todos sus caprichos		
Le ayudo a comer		
Permito que se vista por sí mismo		
Duermo con él/ ella		
Tomo decisiones por él/ ella		

Por favor circula el número que describa mejor tu situación actualmente			
0.....1...2.....3.....4.....5
Ningún problema	Algún problema	Problema muy malo	No se/No aplica

Anexo 5 YCIS

En general, ¿hasta qué punto tienes problemas...						
1)... por estar haciendo lo que no debes?	0	1	2	3	4	5
2)... llevándote con tu (madre/figura maternal)?	0	1	2	3	4	5
3)... llevándote con tu (padre/figura paternal)?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto es un problema para ti...						
4)... el sentirte infeliz o triste?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto tienes problemas con...						
5)... tu conducta en la escuela?	0	1	2	3	4	5
6)... divertirte?	0	1	2	3	4	5
7)... llevarte bien con otros adultos que no sean tu padre y/o madre?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto es un problema para ti...						
8)... sentirte nervioso/a o asustado/a?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto tienes problemas...						
9)... llevándote bien con tu(s) hermano/a(s)?	0	1	2	3	4	5
10)... llevándote bien con otros niños/as de tu edad?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto tienes problemas...						
11)... participando en actividades como deportes o pasatiempos?	0	1	2	3	4	5
12)... con tus tareas escolares (tu trabajo)?	0	1	2	3	4	5
13)... con tu conducta en la casa?	0	1	2	3	4	5

Por favor circule el número que usted crea describe mejor la situación de su hijo (a) actualmente.

0.....1... 2.....3..... 4..... 5

Ningún problema Algún problema Problema muy malo No se/No aplica

Anexo 6

PCIS

En general, ¿hasta qué punto cree que él/ ella tienes problemas...						
1)... por estar haciendo algo que no debe?	0	1	2	3	4	5
2)... llevándose bien con su mamá?	0	1	2	3	4	5
3)... llevándose bien con su papá?	0	1	2	3	4	5
4)... sintiéndose infeliz o triste?	0	1	2	3	4	5
Que tanto problema diría que él/ella tiene...						
5)... con su conducta en la escuela?	0	1	2	3	4	5
6)... divirtiéndose?	0	1	2	3	4	5
7)... llevándose bien con otros adultos (que no sean su mamá o su papá)?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto es un problema para él/ ella...						
8)... sentirse nervioso/a o asustado/a?	0	1	2	3	4	5
9)... llevarse bien con su(s) hermano/a(s)?	0	1	2	3	4	5
10)... llevarse bien con otros niños (as) de su edad?	0	1	2	3	4	5
En general, ¿hasta qué punto diría que él/ella tiene problemas...						
11)... participando en actividades como deportes o pasatiempos?	0	1	2	3	4	5
12)... con sus tareas escolares (su trabajo)?	0	1	2	3	4	5
13)... con su conducta en la casa?	0	1	2	3	4	5