



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y
SATISFACCIÓN FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON
OSTEOSARCOMA**

T E S I S

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A

GABRIELA VÁZQUEZ FLORES

**DIRECTORA DE TESIS:
DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ**

**REVISORA DE TESIS:
DRA. MA. EMILIA LUCIO GÓMEZ-MAQUEO**

**SINODALES:
MTRA. LAURA SOMARRIBA ROCHA
MTRA. ROCÍO NURÍCUMBO RAMÍREZ
DRA. EDITH ROMERO GODÍNEZ**

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., SEPTIEMBRE 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.

DEDICATORIAS

Esta investigación está dedicada a mis papás, como muestra de mi cariño y eterno agradecimiento por el apoyo, amor y confianza que me han brindado, y con los cuales he logrado una de mis más grandes metas: concluir mi carrera profesional.

A mi mamá, quien es una mujer muy valiente a quien admiro mucho, por su amor, su entrega, su paciencia, su constancia, su fuerza, calidez y humildad; te amo mamá.

A mi papá, quien me ha brindado cuidado, ternura, apoyo, amor, confianza, honestidad, límites y comprensión; te amo papá.

Está dedicada a mis hermanos.

Lety gracias por estar conmigo siempre, por ser mi amiga, mi consejera y mi cómplice.

Carmen, gracias sisi por enseñarme que todo se puede lograr con esfuerzo y esperanza.

Lucy, gracias por ayudarme siempre, por ser una mujer valiente y trabajadora que siempre tiene algo que compartir y que enseñar.

Rocy, gracias hermana por tus consejos, por dar siempre lo mejor, por tu confianza, por tu fuerza y sinceridad.

Kike, gracias por ayudarme con mis tareas, por acompañarme en las buenas y en las malas, por jugar conmigo y apoyarme siempre.

Ale, gracias por acompañarme, por consentirme, por estar siempre dispuesta a compartir y dar lo mejor de ti, por el amor que le das a nuestra familia.

Está dedicada a mi familia, a la cual admiro y amo con todo mi ser. En cada uno de sus integrantes he encontrado amor, valor, apoyo, solidaridad, calidez, cercanía, y una oportunidad continua de aprender y crecer juntos.

Así mismo esta investigación está dedicada a aquellas personas que han sido diagnosticadas con cáncer, por todo lo que le enseñan al mundo con su entereza, valor, constancia, fortaleza, humildad, empatía, sabiduría y amor a la vida.

AGRADECIMIENTOS

Mi más sincero agradecimiento...

A Dios por estar conmigo siempre, agradezco el que me haya puesto en el momento y lugar precisos, para experimentar, compartir y crecer junto con las personas que amo.

A la Universidad Nacional Autónoma de México, por permitirme formar parte de una de las mejores universidades, por ser mi segundo hogar, uno de mis lugares favoritos. A la Facultad de Psicología por cautivarme desde que la conocí, por posibilitar mi formación como psicóloga durante estos años.

A la Dra. Blanca Mancilla Gómez por la orientación otorgada durante la realización de este trabajo, por el conocimiento que compartió conmigo, y la pasión que me transmitió hacia nuestra profesión.

A la Dra. Emilia Lucio Gómez Maqueo por la motivación y la disciplina que fomentó en mí durante la realización de esta investigación, por el apoyo y sobre todo por impulsarme a cerrar ciclos y dar paso a nuevos proyectos. Admiro su ética, constancia y fortaleza.

Al proyecto UNAM DGAPA-PAPIIT IN 303516 “Indicadores para el desarrollo de un modelo de evaluación para niños y adolescentes con base en el estrés, el afrontamiento y la psicopatología”, por su apoyo para el desarrollo de este proyecto de investigación, así como a cada uno de los integrantes del mismo, por el apoyo y conocimiento compartido.

A la Mtra. Consuelo Durán Patiño por la asesoría metodológica, y por sus aportaciones para la mejora de esta investigación. Así como por todo el apoyo que me ha brindado, por la fe y confianza que me ha transmitido desde que la conocí.

A la Mtra. Laura Somarriba Rocha por ser una guía en la realización de este trabajo; por todo su apoyo, cariño, comprensión, empatía y paciencia, por recordarme mis fortalezas a cada momento.

A la Dra. Edith Romero Godínez por las correcciones y observaciones realizadas al trabajo, así como por su apoyo continuo, por compartir sus conocimientos y brindarme su confianza, compañía y amistad.

A la Mtra. Rocío Nuricumbo Ramírez, por las observaciones realizadas a la investigación, así como por la calidez con la que me compartió sus conocimientos.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez por ser una institución que se compromete con el cuidado de los pacientes. Agradezco a Cesar Ortiz Navarrete por todo lo que me ha enseñado en el ámbito profesional y personal, por la confianza que me brindó, por su amistad y rectitud, por compartirme su entrega a la Psicología Infantil, por impulsarme y motivarme a ser mejor cada día.

A la Dra. Alejandra Hernández Roque por la orientación brindada en dicho trabajo.

Agradezco a los niños y adolescentes que se me permitió conocer en el Hospital Infantil de México Federico Gómez al realizar mi servicio social y mi proyecto de titulación, quienes han dejado una huella en mí, con todo lo que me enseñaron y compartimos. Gracias por permitirme ver que el tiempo tiene que ser aprovechado y la vida experimentada y disfrutada, aun cuando las condiciones sean complicadas, haciendo todo lo que está en nuestras manos, de la mejor manera posible. Gracias por entregar siempre lo mejor a sus familiares, amigos, y a las personas que ustedes permitieron se incorporaran a sus vidas. Gracias por su sinceridad, inocencia, por su sonrisa; gracias por ser para mí un ejemplo de vida.

Agradezco a mis papás el acompañarme, cuidarme y amarme. Gracias mamá por tu amor, por estar siempre conmigo, por enseñarme tantas cosas, por tu valentía. Gracias papá por tu confianza, tu amor, tus regaños, tu compañía, por cuidar a Morita y a Deysi. Gracias a los dos, por formar una familia tan grande y bella, gracias por darme lo mejor. Agradezco a mis hermanos y a mis sobrinos; que siempre tienen una sonrisa, una travesura y un abrazo cálido. Gracias a ustedes hoy soy lo que soy, los amo con todo mi corazón.

A mis primos y amigos. Gracias Gil y Andy por las aventuras compartidas, por su amor y comprensión. Gracias Cecy y Denisse por todo lo que hemos experimentado juntas. Gracias Yoli por ser mi amiga incondicional, por compartir y crecer juntas día a día. Gracias David por todo lo que experimentamos juntos. Gracias Kary por tu cariño, tus enseñanzas, tu apoyo continuo y por crecer juntas en este camino. Juan y Diana, gracias por estar conmigo siempre, por escucharnos e impulsarnos a salir adelante, por todo lo que nos hemos permitido juntos. Katy, Grecia, Janette, Anita, Edith, Saraí; gracias por la bella amistad que me brindan.

Los quiero y amo, y les agradezco por hacer de esta etapa algo único e irrepetible.

Agradezco a la vida el permitirme llegar a este cierre que es a su vez un comienzo en lo corresponde a mi formación como licenciada en Psicología.

ÍNDICE

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1. CÁNCER	
1.1 Definición de cáncer.....	5
1.2 Epidemiología.....	8
1.3 Tipos de cáncer.	9
1.4 Osteosarcoma.....	12
1.4.1 Etiología.....	14
1.4.2 Diagnóstico.....	14
1.4.3 Tratamiento.....	17
1.4.4 Vigilancia	20
1.4.5 Recaída y etapa terminal.....	21
CAPÍTULO 2. ADOLESCENCIA Y CÁNCER	
2.1 Definición de adolescencia.	22
2.2 Adolescencia e impacto del cáncer	23
2.2.1 Crecimiento y desarrollo físico.....	25
2.2.2 Desarrollo cognoscitivo.....	26
2.2.3 Desarrollo socioemocional.....	30
A) Logro de identidad.....	30
B) Logro de autonomía.....	32
C) Competencia emocional.....	35
D) Competencia social.....	36

2.3 Tratamiento psicológico del paciente con diagnóstico de cáncer.....39

CAPÍTULO 3. FAMILIA Y CÁNCER

3.1 Definición.....41
3.2 Funcionamiento familiar.43
3.3 Satisfacción familiar.....46
3.4 Familia y adolescencia.....49
3.5 Adolescentes con diagnóstico de cáncer y su familia.....54
3.5.1 La familia del adolescente con cáncer como fuente de recursos.....57

CAPÍTULO 4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CÁNCER

4.1 Definición.....61
4.2 Estrategias de afrontamiento durante la adolescencia.....65
4.3 Estrategias de afrontamiento en adolescentes con diagnóstico de cáncer.....73
4.4 Estrategias de afrontamiento del adolescente con cáncer y su familia.....80

MÉTODO

1. Justificación y planteamiento del problema.....83
2. Pregunta de investigación.....85
3. Objetivos.....85
3.1 Objetivo general85
3.2 Objetivos específicos85
4. Hipótesis.....85
5. Variables.....86
6. Participantes.....87
7. Muestreo.....87
8. Escenario.....88

9. Instrumentos.....	88
9.1 Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A).....	88
9.2 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA).....	90
9.3 Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI).....	91
9.4 Entrevista semiestructurada.....	92
10. Tipo de estudio.....	92
11. Procedimiento.....	93
12. Diseño estadístico.....	94

CAPITULO 5. RESULTADOS

5. Descripción de datos sociodemográficos de adolescentes y cuidadores primarios...96	
5.1 Características sociodemográficas de los adolescentes.....	96
5.2 Características sociodemográficas del cuidador primario.....	99
5.3 Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A).....	100
5.4 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA).....	104
5.5 Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI).....	108
5.6 Relación entre las estrategias de afrontamiento, las relaciones familiares y la satisfacción familiar.....	110
5.7 Entrevista semiestructurada.	111
5.8 Casos ilustrativos.....	120

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	129
--------------------------------------	------------

REFERENCIAS.....	141
-------------------------	------------

ANEXOS.....	149
--------------------	------------

RESUMEN

El objetivo de la presente investigación fue describir las estrategias de afrontamiento, la satisfacción familiar y las relaciones familiares de un grupo de adolescentes con osteosarcoma. Así como analizar la relación existente entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de satisfacción familiar, la unión y apoyo, expresión y dificultades en las relaciones familiares. Se realizó un estudio descriptivo y correlacional, con una muestra de 15 adolescentes con osteosarcoma. Se contó con el consentimiento informado de los adolescentes y sus padres. Se evaluaron las estrategias de afrontamiento mediante la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (Lucio, Durán, & Heredia, 2016), y la satisfacción familiar y relaciones familiares a través de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (Tercero et al., 2013), la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (Rivera & Andrade, 2006) y una entrevista semiestructurada. El análisis de datos se efectuó con el paquete estadístico SPSS; se realizó un análisis de correlación. Los resultados obtenidos indicaron que los adolescentes con osteosarcoma presentaron principalmente uso de estrategias de afrontamiento funcionales, la religión fue la estrategia preferente. En cuanto a las variables familiares se halló una satisfacción familiar media, y relaciones familiares caracterizadas por expresión y unión. En cuanto a la relación entre estas variables, se observó una relación positiva entre la estrategia búsqueda de apoyo en la familia y relaciones familiares caracterizadas por unión y apoyo, así como una relación negativa entre estrategias funcionales como búsqueda de apoyo en la familia, así como pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, con la dimensión de dificultades familiares. Otras investigaciones han reportado que las estrategias de afrontamiento en los adolescentes estarán relacionadas principalmente con el apoyo familiar y el funcionamiento familiar (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015; Moos, 2002). Finalmente las estrategias de afrontamiento funcionales y la familia son recursos con los que el adolescente puede responder a las demandas de la condición médica así como a las del ciclo vital.

Palabras clave: *Adolescentes, cáncer, osteosarcoma, estrategias de afrontamiento, familia, satisfacción familiar.*

ABSTRACT

The objective of the present study was to describe the coping strategies, family satisfaction and family relationships of a group of teenagers with osteosarcoma. As well as analyze the relationship between coping strategies and family satisfaction, union and support, expression, and difficulties in family relationships of a group of adolescents with osteosarcoma. A descriptive and correlational study was conducted, with a sample of 15 teenagers. The meeting was attended with the informed consent of the adolescents and their parents. We assessment the coping strategies through the Adolescent Coping Scale (Lucio, Duran, & Heredia, 2016), and the family through the Scale of Family Satisfaction by Adjectives (Tercero et al., 2013), the Scale of Assessment of Relationships (Rivera & Andrade, 2006) and a semi-structured interview. The data analysis was carried out with the SPSS statistical package; the correlation analysis was executed. The results obtained indicate that adolescents with osteosarcoma presented mainly use of coping strategies, the religion was the preferred strategy. With regard to the family variables was found a family satisfaction, and family relations characterized by expression and union. With regard to the relationship between these variables, it was noted a positive relationship between the strategy search for support in the family and family relations characterized by union and support, as well as a negative relationship between functional strategies like searching for support in the the family, as well as positive thinking and search for solutions, with the dimension of family difficulties. Other studies have reported that the coping strategies in adolescents will be mainly related to family support and the family functioning (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015; Moos, 2002). Finally the functional coping and the family are resources with which the adolescent can respond to the demands of the medical condition as well as the life cycle.

Keywords: *Adolescents, cancer, osteosarcoma, coping strategies, family, family satisfaction.*

INTRODUCCIÓN

La adolescencia es una etapa caracterizada por el desarrollo biológico, cognoscitivo, emocional y social, cuyas principales tareas del desarrollo son la búsqueda de identidad y el logro de la independencia emocional de la familia, manteniendo al mismo tiempo, conexión y pertenencia al grupo (Frydenberg & Lewis, 1997; Gaete, 2015).

Por otro lado, el cáncer es un desorden en el crecimiento celular. A nivel mundial, "el cáncer infantil es la segunda causa de muerte sólo precedida por accidentes" (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia, 2014, p. 19). El osteosarcoma es un tumor óseo maligno de baja prevalencia, cuyo pico de incidencia ocurre entre los 10 y 15 años; coincide con el mayor índice de crecimiento esquelético (Bermúdez, López, Shalkow, López, & Isunza, 2011; Cortés, Castañeda, & Tercero 2010; Juárez, Téllez, Duran, Islas, & Rivera, 2012), tiene un ligero predominio en varones (Cortés et al., 2010; Juárez et al, 2012), aproximadamente en una proporción de 1.5 a 1 (Uribe, Carranza, & Ramos, 2014).

El cáncer es una fuente de estrés para el paciente y su familia, adaptarse a éste puede ser particularmente difícil durante la adolescencia (Bellver & Verdet, 2015). El adolescente que es diagnosticado con algún tipo de cáncer, como lo es el osteosarcoma, tiene que hacer frente de manera simultánea a las demandas propias de la edad, así como a las generadas por el diagnóstico médico. Por una parte, entre las tareas de desarrollo de la adolescencia, están la búsqueda de identidad, el logro de la autonomía psicológica, la madurez emocional, así como la independencia emocional de la familia (Gaete, 2015; González, 2001); y por otra parte, las demandas relacionadas con el cáncer, como son, la adherencia al tratamiento y sus dificultades, los efectos secundarios, el estigma social, la pérdida de control personal, los cambios en las relaciones sociales; y la incertidumbre sobre el futuro (Stiller, 1994).

Como se observa, las demandas serán mayores en las diversas áreas del desarrollo, lo que puede generar estrés, y repercutir en el ajuste psicosocial del adolescente, de ahí la importancia del estudio sobre los recursos que los adolescentes pueden utilizar para responder a las demandas del entorno.

El ajuste del adolescente dependerá entre otros múltiples factores, del afrontamiento, definido como "esfuerzos cognoscitivos, conductuales, constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo" (Lazarus & Folkman, 1986, p.164); el cual fue objeto de estudio de la presente investigación. Se ha considerado como un factor mediador de la adaptación a la enfermedad, en cuanto a la percepción de la misma, la ejecución de estrategias para enfrentarla y en el surgimiento del estrés (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015).

Otro elemento importante en el ajuste psicosocial del adolescente es la familia. Las relaciones familiares caracterizadas por una comunicación abierta y fluida entre padres e hijos, la expresión de emociones positivas, la unión y apoyo (Rivera, Martínez, & Obregón, 2013), así como la satisfacción familiar, definida como la valoración de las respuestas emocionales despertadas a partir de las interacciones familiares (Barraca & López-Yarto, 1999), promueven el ajuste psicosocial en los adolescentes; fungiendo como un recurso en esta etapa. Asimismo la familia tiene un papel importante en la adaptación a una enfermedad crónica (Stanton, 2007).

El principal objetivo de esta investigación fue identificar las estrategias de afrontamiento, las relaciones familiares y la satisfacción familiar en adolescentes con diagnóstico de osteosarcoma. Asimismo se analizó la relación entre las estrategias de afrontamiento y la familia.

El presente estudio se organizó de la siguiente forma, en el primer capítulo se aborda de manera general el cáncer, el diagnóstico, tratamiento y vigilancia del osteosarcoma, que es eje rector del presente estudio. En el segundo capítulo se expone el impacto que tiene el cáncer en la adolescencia, se describe a grandes rasgos el tratamiento psicológico del adolescente con diagnóstico de cáncer. En el tercer capítulo se abordan las relaciones familiares y la satisfacción familiar, la importancia de la familia durante la adolescencia y ante el diagnóstico de cáncer. En el cuarto capítulo se describen las estrategias de afrontamiento durante la adolescencia, incluyendo las utilizadas por adolescentes con cáncer. Posteriormente se presenta el método. En el quinto capítulo se exponen los resultados obtenidos. Por último se exponen la discusión, conclusión, sugerencias y limitaciones de la presente investigación.

CAPÍTULO 1.

CÁNCER

1.1 Definición de cáncer.

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2015) el cáncer también denominado neoplasia o tumor maligno, es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo. Los distintos tipos de cáncer tienen varias características biológicas comunes. Una característica definitoria es la proliferación de células anormales, más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, a través del torrente sanguíneo y el sistema linfático, proceso conocido como metástasis (Die Trill, 2003; Instituto Nacional del Cáncer [INC], 2015; Mader, 2008; OMS, 2015).

En nuestro organismo el proceso de reproducción y reemplazo de células es controlado por mecanismos biológicos básicos. El crecimiento celular es regulado por el equilibrio entre señales estimuladoras asociadas con los protooncogenes y señales inhibitoras con los genes supresores de tumores (Mader, 2008). Los protooncogenes especifican las proteínas que promueven el ciclo celular y los genes supresores de tumores especifican proteínas que lo inhiben (Die Trill, 2003; Mader, 2008; OMS, 2004). En esencia el cáncer es un desorden en el crecimiento celular, efecto de la mutación de los genes que participan en el control celular, responsables de la multiplicación y reparación de las células, que resulta en una pérdida de control y un trastorno del ciclo celular (Mader, 2008; OMS, 2004).

“Es un proceso complejo y con múltiples pasos en los que se han reconocido distintas alteraciones moleculares, genéticas y cromosómicas” (Die Trill, 2003, p. 42), como la falla en el sistema de reparación del ADN (Mader, 2008). Si se produce una mutación o translocación de genes dentro de un cromosoma, un protooncogen puede perder su capacidad de regular la replicación de células y convertirse en un oncogen, el cual puede permitir la presencia de un receptor defectuoso en la vía de estimulación del ciclo celular, aunque ningún factor de crecimiento esté presente, lo que conlleva a que la división celular continúe indefinidamente (Mader, 2008).

Esos cambios, desencadenados por una variedad de factores, podrían ser la vía común final en el mecanismo biológico del cáncer (Die Trill, 2003; OMS, 2004). La carcinogénesis, el desarrollo del cáncer, es gradual. Las células cancerosas no presentan apoptosis ni inhibición de contacto, se aglomeran una sobre otra, crecen en capas múltiples, formando masas tumorales; carecen de diferenciación, no están especializadas ni contribuyen al funcionamiento de las partes corporales; es decir, pierden su estructura, tamaño y función (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia [CeNSIA], 2014; Mader, 2008).

“Los oncogenes que suelen estar implicados en los cánceres humanos pertenecen a la familia de genes RAS. Una alteración de un solo par de nucleótidos es suficiente para convertir un protooncogén en un oncogén” (Mader, 2008, p. 160). Se distinguen tres etapas en la oncogénesis: iniciación, promoción y progresión; cada una es el resultado de cambios en mecanismos moleculares que gobiernan el crecimiento y diferenciación celular normal. En estos mecanismos influyen factores de crecimiento, receptores, diversas moléculas, oncogenes y genes supresores del tumor (Die Trill, 2003).

La iniciación es la etapa en la cual la célula adquiere un daño permanente y transmisible en el ADN, es decir, una mutación (Die Trill, 2003; OMS, 2004). La promoción es la etapa en la que se forma la neoplasia benigna. Los tumores crecen, para seguir con el proceso de expansión, las células deben producir factores de crecimiento angiogénicos. Finalmente en la fase de progresión la neoplasia llega a áreas que están por debajo del tejido de origen, se considera que se hace maligna y adquiere la posibilidad de hacer metástasis (OMS, 2004). "Al proseguir el crecimiento, se produce una invasión cada vez mayor y la destrucción de los tejidos adyacentes. Las células cancerosas pueden propagarse a través de la sangre o del sistema linfático y afectar a otros órganos" (OMS, 2004, p.4). El pronóstico en pacientes depende de si el "tumor ha invadido los tejidos circundantes, así como si hay alguna participación de un nódulo linfático y si hay tumor metastásico en distintas partes del cuerpo. Por lo tanto la detección temprana y el tratamiento del cáncer son de importancia crítica" (Mader, 2008, p. 159).

En cuanto a la etiología los "cambios genéticos que caracterizan el cáncer a veces se producen como consecuencia del material hereditario defectuoso. No obstante, las formas hereditarias de cáncer son relativamente raras y por lo general los cambios genéticos pertinentes son resultado de una influencia externa" (Mader, 2008, p.161), como la exposición a ciertos agentes ambientales desencadenantes de dichas mutaciones, denominados carcinógenos.

La Organización Mundial de la Salud (2004) refiere que el inicio de la enfermedad es multifactorial. Los cambios celulares característicos del cáncer son iniciados por diversos grados de interacción entre factores propios del huésped y agentes exógenos. Dentro de los factores propios del huésped se encuentran los polimorfismos metabólicos, definidos como las diferencias en la forma en que las personas metabolizan los carcinógenos químicos. Sin embargo, los estudios han revelado que los determinantes primarios son factores del modo de vida, y agentes infecciosos, más que factores genéticos hereditarios.

Si bien no hay una causa directa que origine la aparición del cáncer, la Organización Mundial de la Salud (2004), a través del Centro Internacional de Investigaciones sobre el Cáncer (IARC) clasifica los agentes cancerígenos en tres grandes grupos: físicos, químicos y biológicos (OMS, 2004; OPS, 2014). Entre los factores físicos se encuentra la radiación solar y la ionizante; entre los factores químicos se encuentran la exposición a ciertas sustancias como el cloruro de vinilo, la 2-naftilamina, el benzopireno, asbesto, arsénico o aflatoxinas; y por último entre los factores biológicos se encuentran ciertos virus, bacterias o parásitos.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2014) menciona que existen factores genéticos y familiares. Entre los padecimientos genéticos que predisponen al cáncer, se encuentran el síndrome de Down y el síndrome de Klinefelter. Entre los factores de riesgo familiares, los tumores embrionarios tienen dos formas de presentación: una heredada y una esporádica; dentro de los que son heredados el retinoblastoma y el tumor de Wilms bilateral son los más importantes.

Se pueden prevenir algunos tipos de neoplasias malignas mediante el control de la exposición a ciertos carcinógenos. Aunada a la prevención y promoción de la salud, la

legislación adecuada es necesaria para reducir la exposición a carcinógenos ocupacionales y riesgos ambientales (Stewart & Wild, 2014).

1.2 Epidemiología.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI, 2015) reporta que el cáncer es una enfermedad crónica, que provoca cerca de ocho millones de muertes al año, lo que la convierte en la principal causa de muerte a nivel mundial. Es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. A través del informe mundial sobre el cáncer realizado por el Centro Internacional de Investigación sobre el Cáncer (IARC) se prevé que los casos anuales de cáncer aumentarán de 14 millones en 2012 a 22 millones en las próximas dos décadas. Globalmente, en 2012 los cánceres diagnosticados más comúnmente fueron cáncer de pulmón (1,8 millones de casos, 13% del total), cáncer de mama (1,7 millones, 11.9%) y cáncer de intestino grueso (1,4 millones, 9.7%), cáncer de hígado (0,8 millones, 9.1%) y de estómago (0,7 millones, 8,8% del total) (Stewart & Wild, 2014).

En todo el mundo, "el cáncer infantil es la segunda causa de muerte sólo precedido por accidentes" (CeNSIA, 2014, p. 19). En 2012, en la región de América Latina y el Caribe, aproximadamente 29 mil niños y adolescentes menores de 15 años fueron diagnosticados con cáncer, siendo la leucemia linfoblástica aguda, el tipo más común; debido a los avances en su diagnóstico y tratamiento oportunos, la mayoría de los enfermos de este tipo de cáncer se curan (OPS, 2015).

En México el cáncer es considerado un problema de salud pública, al ser la segunda causa de muerte en la población de entre 5 y 14 años de edad, con más de 5,000 casos nuevos diagnosticados anualmente, y una prevalencia de 23,000 casos cobrando más de 2,000 vidas anuales.

En la infancia y adolescencia se considera que el cáncer es una enfermedad poco frecuente en comparación con los adultos; sin embargo, constituye una de las principales causas de morbimortalidad entre la población que aún no tiene 20 años de edad. De cada 100 defunciones por cáncer en la población de 0 a 19 años, 57.1% corresponden a varones, mientras que 42.9% a mujeres (INEGI, 2015).

El Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA, 2014), a través del Informe del Comportamiento Epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años en la población no derechohabiente, correspondiente al periodo de 2008 a 2014 a nivel nacional y estatal, generó estimaciones de incidencia, abandono, sobrevida y mortalidad. Reporta que la mayor mortalidad se presenta en adolescentes. Esto se debe a diversos factores. Por un lado, los adolescentes "comienzan a tener tipos de cáncer más similares a los de los adultos, que son más agresivos y con menor posibilidad de curarse. Es posible que existan factores moleculares que confieren comportamientos biológicos más agresivos a los pacientes de mayor edad" (p.20).

Asimismo dicho reporte muestra que en la Ciudad de México entre 2008-2014 se presentaron 1,140 casos de cáncer en menores de 18 años, no derechohabientes, con una mediana de la incidencia anual de 13.8 casos por 100 mil, con tendencia al incremento en el registro de 12 casos adicionales anuales (CeNSIA, 2014). El 55.8% de los casos fueron hombres. Por grupo de edad, el 40% correspondió a menores de 5 años, 23% de 5 a 9 años, 21% de 10 a 14 años y 16% de 15 a 17 años.

Se ha reportado que en México en niños y adolescentes, el cáncer de mayor prevalencia es la leucemia (41.5%), precedido por los tumores del sistema nervioso central (12.1%) (CeNSIA, 2014; INEGI, 2015), y por los "tumores de células germinales y gonadales (8.8%), posteriormente el retinoblastoma (8.6%), y linfomas (8.5%), tumores óseos (5.3%), sarcomas de tejidos blandos (4.5%), renales (3.4%) y hepáticos (3.0%), epiteliales (2.7%), neuroblastomas (1.6%)" (CeNSIA, 2014, p. 111).

1.3 Tipos de cáncer.

Según el Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2015) hay más de 100 tipos de cáncer. A continuación se refieren los de mayor prevalencia durante la infancia y la adolescencia.

A) Leucemia.

La leucemia es una neoplasia no sólida. En este tipo de cáncer las células sanguíneas inmaduras como glóbulos blancos anormales producidas en la médula ósea, se

acumulan en el torrente sanguíneo y desplazan a los glóbulos normales de la sangre (Cruzado, 2010; INC, 2015). La concentración baja de células normales de la sangre puede dificultar la oxigenación de los tejidos, así como el control de hemorragias o infecciones. Hay cuatro tipos comunes de leucemia, se agrupan de acuerdo a la rapidez con la que empeora la enfermedad en aguda o crónica; así como por el tipo de glóbulo donde inicia el cáncer siendo linfoblástico o mieloide (INC, 2015).

B) Tumores del sistema nervioso central.

El Instituto Nacional del Cáncer (INC, 2015) reporta que los tumores sólidos de la cavidad craneal, más frecuentes en la infancia, aparecen particularmente entre los 5 y 10 años de edad, disminuyendo después de la pubertad. Los tumores de cerebro son la causa principal de muerte por cánceres de tumores sólidos en los niños; los tumores de cerebro y del SNC representan cerca de 21% de todos los cánceres infantiles.

C) Tumor de células germinales.

Este tipo de neoplasia puede ser benigna o maligna, está constituida por células germinales, que pueden crecer en los testículos o en los ovarios, muy rara vez fuera de las gónadas. Se trata de cánceres curables, incluso con metástasis muy ramificadas (INC, 2015; SEOM, 2015). La Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM, 2015) reporta que ocupan entre el 7º y el 8º lugar entre los cánceres infantiles, presenta mayor incidencia antes de los 4 años y después de los 15 años.

D) Retinoblastoma.

Según el Instituto Nacional del Cáncer (2015) el retinoblastoma es un tumor maligno, surge de la retina, suele crecer debajo de esta y hacia el cuerpo vítreo. Ocupa del 5º al 9º lugar entre los cánceres infantiles, presentándose con mayor incidencia en niños menores de 3 años. El compromiso de las membranas oculares y del nervio óptico se

produce en la medida en que el tumor avanza. Después de la invasión de las coroides, el tumor llega a la circulación sistémica y crea la posibilidad de metástasis.

E) Linfoma.

El sistema linfático está constituido por la linfa, vasos linfáticos, ganglios linfáticos, bazo, amígdalas, timo y médula ósea. El linfoma es un cáncer en el que los linfocitos; glóbulos blancos que forman parte del sistema inmunológico, se encuentran alterados (Cruzado, 2010; SEOM, 2015). Dadas las múltiples localizaciones del sistema linfático, la degeneración cancerosa puede presentarse en cualquier parte del organismo, con implicación de los órganos linfáticos (SEOM, 2015). Existen dos tipos principales de linfomas; el linfoma de Hodgkin, formado a partir del linfocito B y el linfoma no Hodgkin formado de células B o T. En países occidentales solo el 5% de los casos ocurre en menores de 15 años (SEOM, 2015).

F) Osteosarcoma.

Los sarcomas son cánceres que surgen de las células que se encuentran en los tejidos que sostienen el cuerpo como el hueso, el cartílago, el tejido conectivo, el músculo y la grasa, los vasos sanguíneos u otro tejido conjuntivo (Cruzado, 2010; Die Trill, 2003). El osteosarcoma es el tumor óseo maligno que "aparece, por lo general, en cualquiera de los extremos de la diáfisis de un hueso largo y que generalmente se desarrolla durante el período de crecimiento rápido que ocurre en la adolescencia, a medida que el joven madura para convertirse en adulto" (SEOM, 2007, p. 70).

G) Sarcoma de Ewing.

Es un tumor óseo altamente maligno que afecta a niños y adolescentes, cerca del 95% ocurren entre los 5 y 25 años, es frecuente en el sexo masculino. Se desconoce su histogénesis, pero se cree que deriva de las células de la médula ósea (Hernández, Mosquera, Quintero, & Hernández, 2013). Tiene predilección por las metáfisis de los

huesos largos, las costillas y huesos planos, como la escápula y pelvis.

H) Rbdomiosarcoma.

Es un tumor maligno de tejido blando de origen mesenquimatoso, representa aproximadamente 3,5% de los casos de cáncer en niños de 0 a 14 años de edad, y 2% en adolescentes entre 15 a 19 años de edad (NCI, 2015). Afecta las estructuras de la cabeza y el cuello, el tracto genitourinario, brazos o piernas (SEOM, 2007).

I) Tumor de Wilms.

Es un cáncer renal que se presenta en la infancia, se asocia a defectos congénitos como malformaciones en tracto urinario, aniridia o ausencia de iris. Presenta mayor incidencia en hermanos y gemelos, sugiere posible causa genética (SEOM, 2007).

J) Neuroblastoma.

Tumor maligno frecuente en la infancia, originado en las células de la cresta neural en el sistema nervioso periférico simpático, que va desde base del cuello hasta la vértebra caudal, el tumor se encuentra con mayor frecuencia cerca de la glándula suprarrenal y tórax (SEOM, 2007). Ocurre con mayor frecuencia antes de los 5 años de edad.

1.4 Osteosarcoma.

Como se mencionó anteriormente el osteosarcoma es un tipo de cáncer de baja prevalencia que generalmente se desarrolla durante el período de crecimiento rápido que ocurre en la adolescencia (SEOM, 2007), la presente investigación se centrará en adolescentes que posean dicho diagnóstico.

Los tumores óseos malignos pueden ser primarios, es decir, se originan en el hueso; o pueden ser secundarios, los cuales se originan por metástasis a partir de un tumor maligno en otra parte del cuerpo. Los tumores malignos primarios en el hueso

más frecuentes son el osteosarcoma y el Sarcoma de Ewing (Cortés, Castañeda, & Tercero, 2010).

Cortés, Castañeda y Tercero (2010) reportan que el osteosarcoma o sarcoma osteogénico se origina en las células óseas y se asienta sobre la metáfisis de los huesos largos y de crecimiento más rápido. Se trata de un tumor maligno, se desarrolla a partir de células progenitoras encargadas de generar el hueso normal, es decir, es formado por células mesenquimales productoras de hueso y/o sustancia osteoide (Majó, Cubedo, & Pardo, 2010; Sánchez, Rascón, Ruiz, Rodríguez, & Santos, 2015).

Sus sitios predilectos de presentación son aquellos en los que el recambio esquelético es más intenso durante periodos de crecimiento: fémur distal, tibia proximal y húmero proximal (Cortés et al., 2010; Sánchez et al., 2015). Aproximadamente, del 50 al 80% se origina en el área alrededor de la rodilla y menos del 10% se presenta en la pelvis (Cortés et al., 2010). "Se caracteriza por un crecimiento rápido del tumor con extensión locorregional y difusión metastásica a pulmón; generalmente, 20% de los pacientes presentan metástasis en el momento del diagnóstico" (Juárez, Téllez, Duran, Islas, & Rivera, p. 33).

Si bien el osteosarcoma es poco frecuente, las estadísticas reportan que es el tumor óseo más frecuente durante la infancia y la adolescencia (Cortés et al., 2010; Juárez et al., 2012; Sánchez et al., 2015). Ocupa el sexto lugar de incidencia entre todas las neoplasias malignas infantiles, abarcando en las diferentes estadísticas del 50% al 60% del total de sarcomas (Cortés et al., 2010; Juárez et al., 2012). Su pico de incidencia ocurre en la segunda década de la vida, entre los 10 y 15 años, durante la adolescencia, coincide con el periodo de mayor índice de crecimiento esquelético (Bermúdez, López, Shalkow, López, e Isunza, 2011; Cortés et al., 2010; Juárez et al., 2012), tiene un ligero predominio en varones (Cortés et al., 2010; Juárez et al., 2012), aproximadamente en una proporción de 1.5 a 1 (Uribe, Carranza, & Ramos, 2014).

Fajardo (citado en Instituto Mexicano del Seguro Social [IMSS], 2013) reporta que el osteosarcoma representó un 4.5% del total de las neoplasias en niños residentes de la Ciudad de México, correspondiendo a un 74% de los tumores óseos. Esto es consistente con lo reportado en otras partes del mundo donde el comportamiento es similar. Ocupa el 8° lugar de las neoplasias malignas diagnosticadas en niños

derechohabientes del Instituto Mexicano del Seguro Social y el 7° lugar como causa de mortalidad. Uribe et al., (2014) menciona que en México, la incidencia del osteosarcoma reportada por el IMSS es de 9 casos por millón entre los 10 y 14 años de edad.

El manejo óptimo de estos pacientes, se efectúa en centros de referencia de tercer nivel, con experiencia en el tratamiento de tumores óseos pediátricos y mediante un abordaje multidisciplinario que incluye ortopedistas pediatras, cirujanos oncólogos pediatras, oncólogos médicos pediatras, psicólogos, rehabilitadores y trabajadores sociales (Bermúdez et al., 2011; Juárez et al., 2012).

1.4.1 Etiología.

El osteosarcoma no posee una etiología conocida, "la gran mayoría son esporádicos y solo un porcentaje ínfimo se relaciona con factores predisponentes. Entre los factores predisponentes se encuentran la radiación, la enfermedad de Paget o los trastornos hereditarios" (Majó et al., 2010, p. 330); cánceres heredados como el retinoblastoma, así como el infarto óseo, la displasia fibrosa, la existencia de ciertos virus que alteran el ADN celular, favoreciendo la aparición de neoplasia ósea (IMSS, 2013). Se ha asociado con el periodo de crecimiento repentino en la adolescencia, el osteosarcoma infantil está ligado "al crecimiento y probablemente relacionados con errores mitóticos en los genes implicados en el control del crecimiento, quizá en las células progenitoras causantes del alargamiento y maduración óseos" (Majó et al., 2010, p. 330).

1.4.2 Diagnóstico.

El diagnóstico de los distintos tipos de cáncer "será inicialmente clínico, requiere una historia clínica detallada y una exploración física minuciosa, seguida de estudios de laboratorio (hematología y bioquímica en sangre, orina, hormonas, marcadores tumorales), métodos físicos o estudios de gabinete (radiología convencional, Tomografía Axial Computarizada, Resonancia Magnética, gammagrama óseo, radiología vascular, Tomografía de Emisión de protones), y métodos instrumentales" (Die Trill, 2003, p. 44).

Los pacientes con osteosarcoma suelen presentar síntomas clínicos no específicos, siendo el más común el dolor óseo persistente en el mismo sitio anatómico: progresivo y continuo, de semanas o meses de evolución (Cortés et al., Juárez et al, 2012; IMSS, 2013). El sarcoma puede pasar durante semanas tras diagnósticos como dolores de crecimiento, tendinitis o sobrecarga muscular (Majó et al., 2010), en promedio transcurre un período de 3 meses entre la sintomatología y el diagnóstico.

Asimismo, se manifiesta con tumefacción de partes blandas y cuando el estadio es más avanzado hay fracturas patológicas. Cortés y colaboradores (2010) mencionan que puede haber antecedente de traumatismo que produce malestar a nivel del tumor, y al crecer éste fácilmente se produce una fractura, puede incrementar la temperatura local de la piel. Existe aumento de volumen localizado, lo que lleva al paciente a la limitación de la función (Juárez et al, 2012; IMSS, 2013). Dicha sintomatología clínica se indaga en la historia clínica y el examen físico, seguidos de diversos estudios.

El método diagnóstico más útil y el primero que debe utilizarse en cualquier paciente con una neoplasia ósea es la radiología convencional" (Sánchez et al., 2015, p. 196). Dentro del protocolo del tratamiento de osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) se menciona que la revisión de placas simples permite "evaluar la extensión macroscópica y el hueso afectado, su relación e implicación con las estructuras vecinas" (Majó et al., 2010, p. 331). Ante datos radiológicos positivos de osteosarcoma, se solicita una radiografía simple de tórax y lateral, en busca de metástasis pulmonares.

Los principales estudios de laboratorio comprenden la biometría hemática, velocidad de sedimentación globular, pruebas de función hepática y renal, química sanguínea con calcio y fósforo; fosfatasa alcalina y ácida, proteína C reactiva, factor reumatoide y antiestreptolisinas (Cortés et al., 2010). Los valores de laboratorio suelen ser normales con la excepción de cambios en la velocidad de la sedimentación globular, particularmente las elevaciones fosfatasa alcalina y la deshidrogenasa láctica tienen un valor pronóstico; cuando estos valores son superiores de 900 se asocia a muerte a corto plazo (Cortés et al., 2010; Majó et al., 2010).

En cuanto a los estudios de gabinete, la "Tomografía Axial Computarizada sirve para comprobar si existen metástasis en otros órganos" (Cruzado, 2010, p. 19). La

Resonancia Magnética del miembro afectado informa la extensión global del tumor, dato pronóstico importante; así como la infiltración de estructuras vecinas y el paquete vasculo nervioso; estos son algunos datos de interés para la planificación del tratamiento quirúrgico (Cruzado, 2010; Majó et al., 2010), ambos estudios se pueden realizar aún antes de tener el diagnóstico histopatológico.

La Tomografía por Emisión de Positrones informa de las lesiones primarias, permite detectar lesiones múltiples en otros huesos, así como metástasis pulmonares; al inicio de la enfermedad sirve de base en el control evolutivo posterior, siendo una técnica que puede detectar focos tumorales no evaluables por otras exploraciones (Cruzado, 2010; Majó et al., 2010). La Gammagrafía ósea con Tc99 ofrece la fijación del radioisótopo en el tumor primario e informa de la afectación de otros huesos, detecta recidivas locales o metastásicas (Majó et al., 2010).

El diagnóstico definitivo sólo se puede obtener por estudios microscópicos, es decir mediante una biopsia y la verificación del resultado histopatológico. La biopsia del hueso comprometido es el primer procedimiento quirúrgico que se efectúa en el paciente onco-ortopédico con el fin de obtener una muestra de tejido para su estudio histológico, con el objetivo de descartar o corroborar el diagnóstico de osteosarcoma (Cruzado, 2010; IMSS, 2013; Juárez et al., 2012). Una vez establecido el diagnóstico anatomopatológico, se evalúa la etapa de la enfermedad, con el objetivo de ayudar a la elección de la terapia, el pronóstico y normalización del diseño de protocolos de tratamiento de investigación (Die Trill, 2003; OMS, 2004).

Álvarez, García, Puentes y García (2010) mencionan que se establece el estadio en el que se encuentra el paciente, basándose en la clasificación de Enneking que tiene en consideración: el grado histológico (bajo, alto), sitio o extensión (intracompartimental, extracompartimental) y presencia o ausencia de metástasis. Las distintas categorías se obtienen según el grado de malignidad del osteosarcoma (estadio I-tumor local de bajo grado; estadio II-tumor local de alto grado), estos estadios se subclasifican en A ó B según si la es afectación intraóseo o extraóseo, respectivamente; cada compartimento hace referencia a un grupo de músculos, nervios, vasos sanguíneos y tendones separado anatómicamente de sus vecinos por capas fibrosas. Si hay presencia de metástasis a distancia se denomina estadio III.

La etapa del cáncer al ser diagnosticado, es un factor fundamental en la mayoría de las neoplasias malignas para el pronóstico de recuperación de los pacientes. En el informe del Comportamiento Epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años México 2008-2014 de la Secretaría de Salud, el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (2014) reporta que el 70% de los casos de cáncer en menores de 18 años en México se diagnostican en etapas avanzadas, incrementando tiempo y costo del tratamiento, y disminuyendo la posibilidad de curación.

1.4.3 Tratamiento.

Dentro del protocolo del tratamiento de osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, se menciona que una vez confirmado el diagnóstico de osteosarcoma, el caso se presenta en un grupo multidisciplinario para realizar la planeación del tratamiento integral. Los pacientes con osteosarcoma deben valorarse en un grupo multidisciplinario conformado por oncólogos, ortopedistas, radiólogos, patólogos, así como psicólogos, rehabilitadores y trabajadores sociales. En cuanto al abordaje médico, los tratamientos más comunes son la quimioterapia y la cirugía (Cruzado, 2010; Die Trill, 2003), y la rehabilitación, los cuales se explicarán a continuación. La intervención psicológica se aborda en el segundo capítulo.

A) Quimioterapia.

Una de las modalidades de oncología médica es la quimioterapia, la cual consiste en la administración de fármacos llamados citostáticos, que impiden la reproducción y destruyen las células malignas o neoplásicas (Die Trill, 2003, p. 49), pero éstos también afectan a las células sanas, por lo que existen una serie de efectos secundarios que varían de acuerdo al fármaco utilizado, la combinación de éstos y la dosis administrada (Cruzado, 2010). "Para tratar con éxito a los pacientes debe usarse quimioterapia sistémica que se aplica de manera intravenosa o intraarterial" (Cortés et al., 2010, p.62).

La duración promedio del tratamiento del cáncer es de 1 a 3 años, durante ese periodo toda la familia afronta circunstancias complicadas, que en la mayoría de los

casos, aumentan la carga emocional ulterior (Pozo, Bretones, Martos, Alonso, & Cid, 2015). Se lleva a cabo la quimioterapia preoperatoria o neadyuvante, posteriormente el tratamiento quirúrgico, seguido de la quimioterapia postoperatoria o adyuvante. Yaw (citado en Cortés et al., 2010) reporta que en promedio se utilizan cuatro ciclos antes de la cirugía y ocho posteriores a ésta para reducir los restos tumorales que pudieron haber quedado. El uso de la radioterapia es sólo paliativo, ya que el osteosarcoma es radioresistente (Álvarez, García, Puentes, & García, 2010; Dulanto, 2000).

La finalidad de la quimioterapia preoperatoria, es tratar las metástasis detectables y la enfermedad microscópica no detectable, reducir el volumen así como necrosar el tumor primario y posibilitar la guía del tratamiento quimioterapéutico postoperatorio a partir de la tasa de necrosis evaluada en las piezas de resección o amputación; por su parte la quimioterapia postoperatoria tiene como objetivo prevenir la aparición de nuevos tumores (Cruzado, 2010; Majó, 2010). Se define como respuesta pobre a la quimioterapia aquellos enfermos que presenten menos de un 90% de necrosis de la pieza tumoral al momento de la cirugía, lo cual indica aumentar la dosis, el tiempo de aplicación y realizar cambios de los agentes quimio-terapéuticos (Álvarez et al., 2010).

Dentro del protocolo de tratamiento de osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, anteriormente mencionado, se reporta que los medicamentos más utilizados son el cisplatino, la doxorrubicina, la ifosfamida, el etopósido y el metotrexate. En cuanto al cisplatino se reporta efectividad para combatir al osteosarcoma, aunado a efectos secundarios como lo son la nefrotoxicidad, neurotoxicidad y ototoxicidad (Vidal y Benito, 2008), éste último efecto secundario de la quimioterapia, se monitorea mediante un estudio audiológico basal.

La segunda opción para el tratamiento del osteosarcoma es la doxorrubicina, la cual tiene efectos secundarios como la estomatitis, mielosupresión y la cardiomiopatía congestiva. Se reporta que la ifosfamida tiene como efecto secundario la nefrotoxicidad, "irritabilidad, cefaleas, depresión, encefalopatía aguda con desorientación y confusión que puede desaparecer en unos días" (Vidal y Benito, 2008, p.95). El metotrexate puede producir encefalopatías agudas, neutropenia, anemia, trombocitopenia, toxicidad renal y estomatitis cuando se ha llegado a dosis máxima.

Los efectos secundarios más frecuentes de los fármacos citostáticos son alopecia, astenia, infecciones, pérdida del apetito, náuseas y vómitos, diarrea y llagas. Dichos efectos secundarios suelen desaparecer gradualmente una vez que termina el tratamiento (Cruzado, 2010; Vidal y Benito, 2008). Puede haber posible déficit cognitivo, como deficiencia en la atención, en la memoria de trabajo, así como disminución de la velocidad de procesamiento, habilidades visuales y espaciales, y dificultades en el funcionamiento ejecutivo (Mannix & Boergers, 2010).

B) Cirugía

Marina, Gebhardt, Teot, Gorlick (citados en Cortés et al., 2010) mencionan que el principal método local para erradicar el osteosarcoma es la cirugía, ya que es una neoplasia relativamente resistente a la radioterapia. El tipo de intervención para el paciente depende del tipo de tumor, su localización, y la extensión de la enfermedad. La cirugía consiste en la extirpación del tumor y/o tejido de la zona afectada. Está indicada para la mayoría de los tumores sólidos. Con la extirpación del tumor y resección de la zona afectada se procura producir el menor deterioro posible (Cruzado, 2010). Se realiza sobre la semana 15 de inicio de la quimioterapia neoadyuvante, las dos modalidades de tratamiento que más se utilizan son la cirugía de salvamento y la amputación, también conocida como cirugía radical.

La situación clínica y los estudios por imagen en pacientes no diseminados es la base para decidir si se realiza una cirugía de salvamento de la extremidad o una amputación. En esta decisión es imprescindible la coordinación con los servicios de anatomía patológica y radiodiagnóstico. "El salvamento de la extremidad es posible cuando se puede hacer la resección con un margen de 5 cm, a nivel medular, si la resección del tumor extra óseo-partes blandas permite una funcionalidad aceptable y cuando el paquete vasculo nervioso de la extremidad, después de reseccionar el tumor, asegura la viabilidad posterior de esta" (Majó, 2010, p.333). "Los efectos secundarios de la cirugía dependen de muchos factores, incluyendo la localización y tamaño del tumor, tipo de cirugía necesaria y estado de salud general del paciente" (Cruzado, 2010, p. 20).

Por otra parte la toracotomía es una cirugía que se realiza cuando hay metástasis pulmonar, la "toracotomía estándar unilateral se reserva para los pacientes con afectación unilateral, única o múltiple. Presenta el inconveniente del dolor posterior a la técnica y la imposibilidad de explorar el otro hemitórax. La esternotomía vertical está indicada para los casos de afectación bilateral y tiene la ventaja de abordar los dos hemitórax simultáneamente (Collado, Otero, González, Paredes, & Santos, 2007).

C) Rehabilitación.

Una vez que el paciente ha completado la terapia oncológica, llevará a cabo una rehabilitación, cuyo manejo inicia durante la hospitalización, consiste en bipedestación e inicio de marcha precoz con ayuda de andadera (3 y 7 días) para la reeducación de la marcha y fortalecimiento de grupos musculares (Cortés et al., 2010). En la cirugía de salvamento la fase de rehabilitación se inicia 48 horas posteriores a la operación. En el caso de amputación, la rehabilitación se inicia con el vendaje para remodelación y fibrosis del muñón durante tres meses. Después de lograda la cicatrización (de la cuarta a la sexta semana) se inicia con rehabilitación para fortalecimiento de la masa muscular, mediante ejercicios y electro estimulación (Cortés et al., 2010).

1.4.4 Vigilancia.

El Instituto Nacional de Cancerología lo define como el plan de tratamiento que incluye la observación minuciosa del estado de un paciente sin administrarle ningún tratamiento, a menos que haya cambios en los resultados de las pruebas que muestren que la afección está empeorando. Durante la vigilancia se realizan algunos exámenes como radiografía de tórax, Tomografía Axial Computarizada de pulmón por lo menos dos veces al año, gammagrafía de función renal, hepática, cardíaca y auditiva, así como atención psicológica. Todd (citado en Collado et al., 2007) refiere que en cuanto al pronóstico, son contraindicaciones la existencia de un tumor primario no controlado, la evidencia de enfermedad tumoral extrapulmonar y recidiva local no controladas, así como la recidiva pulmonar pocas semanas después de la última toracotomía. Para la

Sociedad Española de Oncología Pediátrica (SEOP), el pronóstico ha cambiado en las últimas tres décadas debido a tratamientos quimioterapéuticos más efectivos, que han disminuido la incidencia de metástasis y de mortalidad.

La literatura médica internacional ha reportado supervivencia a los 5 años del 63% de los pacientes diagnosticados con osteosarcoma en el período de 1974 a 1994, y en la actualidad se intenta superar esas cifras al tiempo que se disminuyen las cirugías de amputación y las secuelas a corto y largo plazo (Majó et al., 2010, p.334). En relación a los pacientes con osteosarcoma, el Departamento de Ortopedia del HIMFG reporta que actualmente se cuenta con una sobrevivida de seis años y medio en el 80% de los casos, teniendo pacientes operados con endoprótesis no convencionales que ya cursan el treceavo año de supervivencia libres de tumor (Cortés et al., 2010, p. 65).

1.4.5 Recaída y etapa terminal.

La recaída también conocida como recidiva, es la aparición de un nuevo cáncer, requiere el inicio de tratamiento oportuno. Es necesario proporcionar atención psicológica a los pacientes, y entrenar al personal para manejar esta situación (Cruzado, 2010). La etapa terminal implica un cáncer progresivo e incurable. El paciente presenta síntomas con frecuencia intensos que lo hacen muy variable; se pronostica tiempo de vida limitado, lo que conlleva un fuerte impacto emocional en el enfermo, la familia y el equipo de atención. La intervención en cuidados paliativos tiene como finalidad conseguir el máximo bienestar para el enfermo y sus familiares (Cruzado, 2010). En caso de que el adolescente fallezca, es importante que se brinde atención psicológica a la familia, con la finalidad de monitorear el ajuste de los integrantes de la misma.

Como se puede observar el cáncer es una enfermedad crónica que demanda recursos del individuo y puede ser estresante. El osteosarcoma aun cuando tiene una baja prevalencia, presenta un pico de incidencia en la adolescencia, por lo que es necesario conocer las principales características del desarrollo durante esta etapa del ciclo vital, así como las probables cambios que se adicionan a partir del diagnóstico médico de cáncer, lo cual se abordará en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 2

ADOLESCENCIA Y CÁNCER.

2.1 Definición de adolescencia.

La adolescencia ha sido definida tradicionalmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017, parr.1) como "el periodo comprendido entre los 10 y 19 años de edad. Se trata de una de las etapas de transición más importantes en la vida del ser humano, que se caracteriza por un ritmo acelerado de crecimiento y de cambios". Se inicia con la pubertad y termina cuando cesa el desarrollo biopsicosocial (Santrock, 2004; Gaete, 2015; Vicario, González, & Güemes, 2014). La adolescencia es la etapa del ciclo vital de transición entre la infancia y la etapa adulta; que implica crecimiento físico y desarrollo biológico, cognitivo, emocional y social (González, 2001; Santrock, 2004; Vicario et al., 2014).

El desarrollo en las distintas áreas se define con un proceso dinámico, que resulta de la interacción del adolescente con múltiples contextos, como el social, escolar y familiar (OMS, 2017), los cuales varían a través del tiempo y los diversos contextos en que se está inmerso. Estos cambios "generan mayor vulnerabilidad, porque muchos procesos se encuentran en desarrollo, por lo que las condiciones del medio ambiente suelen tener una influencia importante en la adaptación del adolescente" (Barcelata, 2011, p. 5), es decir, en su ajuste psicosocial.

La adolescencia es una fase del desarrollo humano en la que se producen retos de especial importancia. En primer lugar, se requiere desarrollar la identidad y conseguir la independencia emocional de la familia manteniendo, al mismo tiempo, la conexión y pertenencia al grupo (Frydenberg & Lewis, 1997). Se espera que el joven pueda adaptarse a la sociedad, hacia el término de la adolescencia y comienzos de la adultez, la mayoría de los jóvenes logrará una madurez emocional, dependiendo de las circunstancias la independencia física, poseerá una identidad, una vocación y una escala de valores organizada (Gaete, 2015; González, 2001).

Se suele clasificar la adolescencia en tres etapas que pueden traslaparse entre sí: inicial, media y tardía. Cada etapa se caracteriza por cierto desarrollo físico,

cognoscitivo y socioemocional. "La cronología de estos aspectos puede variar mucho de un individuo a otro" (Vicario et al., 2014, p. 42). No existe homogeneidad respecto a los rangos etarios que comprenden, se partirá de que "la adolescencia temprana comprende el periodo desde los 10 a los 13-14 años, la adolescencia media desde los 14-15 a los 16-17 años y la adolescencia tardía desde los 17-18 años en adelante" (Gaete, 2015); en cada subetapa hay metas por lograr y tiempos para acceder a ellas (Dulanto, 2000; Gaete, 2015).

"Lo importante de registrar estas diferentes etapas o periodos de la adolescencia, es concluir que cada uno de ellos está caracterizado por diferentes procesos, que deben ser abordados teórica o técnicamente de manera distinta" (González, 2001, p. 8). Por otra parte, investigadores como Erikson (1977) no le han dado importancia a ninguna división de la adolescencia, considerando a esta época de la vida en forma global, señalando el problema de identidad como el principal problema a resolver (González, 2001). "Independientemente de la etapa de desarrollo, los adolescentes están configurados para afrontar cambios tanto de naturaleza fisiológica y psicológica, a menudo con el movimiento hacia la independencia y exploraciones de la identidad" (Frydenberg, 2008, p.1).

Algunos de los riesgos prevalentes en la adolescencia son los accidentes de tráfico, trastornos de alimentación, alteraciones endocrinológicas, problemas relacionados con la sexualidad como embarazo no deseado e infecciones de transmisión sexual, abuso de drogas y trastornos emocionales como ansiedad y depresión, así como trastornos del comportamiento (OMS, 2014; Vicario, 2014). El INEGI (2011) reporta que los accidentes y actos violentos constituyen la principal causa de muerte; seguidos de los tumores, enfermedades del aparato circulatorio, respiratorio y del sistema nervioso (Salmerón & Casas, 2013). El cáncer en la adolescencia es la principal causa de mortalidad no accidental (Bellver & Verdet, 2015).

2.2 Adolescencia e impacto del cáncer.

"Una enfermedad ha sido considerada como una situación estresante. Esto aumenta cuando se trata de enfermedades crónicas como el cáncer" (Cabrera, Urrutia, Vera,

Alvarado & Vera, 2005, p.116). Tanto la propia enfermedad como el tratamiento y sus consiguientes efectos secundarios son importantes fuentes de estrés para el paciente y su familia a cualquier edad, sin embargo, adaptarse a estos puede ser particularmente difícil durante la adolescencia; periodo de cambios físicos, cognoscitivos y socioemocionales (Cruzado, 2010; Bellver & Verdet, 2015; Stiller, 1994)

El impacto de la enfermedad depende de factores como la severidad, duración, sintomatología y visibilidad de la enfermedad; tipo y extensión de las intervenciones médicas; calidad de las relaciones familiares; así como de las características del paciente y de los padres que pueden ayudar a manejar con éxito el estrés derivado (Trianes, 2003). A menudo el curso y pronóstico de la enfermedad son inciertos (Cabrera et al., 2005). Las fuentes potenciales de estrés a las que se enfrentará el paciente con cáncer y su familia están presentes en todas las fases de proceso sanitario por el que ha de pasar, desde el diagnóstico, la quimioterapia, la cirugía, la vigilancia, la posible recurrencia y el tratamiento paliativo en su caso (Cruzado, 2010), todo lo anterior tiene un impacto a nivel físico, cognoscitivo, socioemocional.

El adolescente con cáncer tiene que tratar con dos fuentes de estrés: el diagnóstico y su tratamiento intensivo asociado, aunado al desafío de la transición del desarrollo de la niñez a la edad adulta (Bellver & Verdet, 2015; Seiffge-Krenke, 1995). Es así como se presentan las tareas de desarrollo de la adolescencia, como lo son la búsqueda de identidad, el logro de la autonomía psicológica, entendida como el sentido de sí mismo que permite tomar decisiones y asumir funciones y responsabilidades adultas; se espera una madurez emocional, así como la capacidad de independizarse de la familia (Gaete, 2015; González, 2001), simultáneamente los adolescentes deben hacer frente a las demandas relacionadas con el cáncer, como son, la adherencia al tratamiento y sus dificultades, los efectos secundarios, el estigma social, la pérdida de control personal, los cambios en las relaciones sociales; las ausencias prolongadas a la escuela, y la incertidumbre sobre el futuro (Stiller, 1994).

Lo que puede afectar la consecución de las tareas normativas del desarrollo (Gaete, 2015; Stiller, 1994), y aumentan los factores de crisis (González, 2001), y por consiguiente tienen un riesgo mayor de presentar problemas en diversas áreas de desarrollo, dado lo anterior es necesario un ajuste por parte del paciente y su familia.

2.2.1 Crecimiento y desarrollo físico.

En cuanto al crecimiento y desarrollo físico, este ocurre en mayor medida durante la adolescencia temprana o pubertad, que es un proceso de crecimiento y maduración biológica, en la que intervienen factores genéticos y ambientales (Dulanto, 2000; Vicario et al., 2014). La pubertad aparece y se desarrolla en promedio entre los 10 y 13 años en las mujeres, y entre los 11 y 14 años en los hombres (Dulanto, 2000). Ocurren "cambios notables tanto morfológicos como funcionales, como el crecimiento glandular; las gónadas inician su funcionamiento dando al individuo una nueva fisonomía corporal, sexual y emocional" (González, 2001, p.5).

La preocupación principal en la adolescencia temprana se relaciona a los cambios rápidos que surgen en la constitución física (Dulanto, 2000), siendo los más relevantes el desarrollo de caracteres sexuales secundarios, la maduración completa de gónadas y glándulas suprarrenales, y la adquisición del pico de masa ósea, grasa y muscular (Dulanto, 2000; Vicario et al., 2014). El fenómeno biológico de crecimiento pubescente, abarca con gran intensidad el sistema muscoesquelético. El pico de mayor aceleración del crecimiento se registra entre los 12 y 13 años en mujeres, aumentando de 20 a 23 centímetros; mientras que en los hombres ocurre a los 14 y 15 años, período en el que aumentan entre 24 y 27 centímetros (Dulanto, 2000). Las rápidas transformaciones corporales llevan al adolescente a preocuparse por su imagen y a necesitar reafirmación de su normalidad. En cuanto al desarrollo sexual, el adolescente compara frecuentemente su cuerpo con el de otros jóvenes. Aumenta el interés en la anatomía y fisiología sexual, a sí mismo se intensifican impulsos de naturaleza sexual y se exploran roles de género más diferenciados (Gaete, 2015).

Además, durante la adolescencia temprana se producen cambios en el cerebro que permiten pensar de forma más compleja. Un proceso de "poda sináptica" es producido durante la adolescencia, la cual incrementa la velocidad de procesamiento de información. Los individuos comienzan a especializar su respuesta más eficazmente al tipo de estímulos presentados en su contexto particular. Los comportamientos que ocurren durante este proceso de "poda", como lo es el aprendizaje sobre el control

de impulsos, la regulación emocional, la toma de decisiones; probablemente serán irregulares, debido a que se refinan paulatinamente (Santrock, 2004).

Durante la adolescencia media existe mayor aceptación del propio cuerpo, y en la adolescencia tardía se produce la aceptación de los cambios corporales, la imagen corporal e identidad sexual, y aumenta la inclinación hacia relaciones de pareja más íntimas y estables (Gaete, 2015).

En cuanto a cómo impacta el cáncer a los cambios anteriormente mencionados, muchos medicamentos o tratamientos relacionados con enfermedades crónicas o la misma enfermedad crónica por sí misma interfiere con el desarrollo en la pubertad. Algunos medicamentos pueden interferir con el sueño, afectando el crecimiento, la capacidad de interacción y el rendimiento en la escuela (Huebner, 2009).

Puede haber ciertas modificaciones de duración y magnitud variables en el aspecto físico por la enfermedad o tratamientos médicos, como lo son cambios de peso, alopecia, amputaciones, colocación de catéteres, cicatrices quirúrgicas y alteraciones en la coloración y textura de la piel (Cruzado, 2010; Vidal y Benito, 2008). Lo que altera la imagen corporal, definida como "la concepción, percepción y sentimientos de la persona acerca de su cuerpo, constitución, tamaño, forma y al modo en el que encaja en las normas sociales" (Vidal y Benito, 2008, p.43).

El paciente oncológico pueden presentar náuseas, vómito, fatiga; problemas respiratorios, así como problemas de funcionalidad y deterioros sensoriales (Cruzado, 2010). Como se mencionó en el capítulo anterior, la cirugía es el principal método local para erradicar el osteosarcoma, lo que implica que los jóvenes presenten alteraciones en su imagen corporal, así como cierto grado de déficit funcional debido a la reconstrucción de la extremidad o la amputación, ante lo cual se requerirá de rehabilitación continua (Cortés et al.,2010), así como un abordaje psicológico.

2.2.2 Desarrollo cognoscitivo.

El desarrollo cognoscitivo ha sido conceptualizado por varios autores, uno de ellos es Jean Piaget. El constructivismo piagetiano considera que los procesos cognoscitivos

parten de las raíces biológicas del individuo y sus interacciones con el medio en el que actúa. Plantea la existencia de un estadio sensorio motriz, operaciones concretas y operaciones formales (Bentina, 2004). En cuanto al desarrollo cognoscitivo durante la adolescencia se pasa del pensamiento concreto al pensamiento abstracto o formal, el cual permite considerar distintas posibilidades, realizar experimentos, poner a prueba hipótesis y pensar sobre los pensamientos (Santrock, 2004). El pensamiento formal es importante para el desarrollo de la identidad, ya que permite al adolescente representar, explorar, resolver problemas y recrear importantes aspectos de su vida.

Durante la adolescencia temprana el pensamiento concreto predomina, se utiliza de forma más consistente que en la infancia; el pensamiento abstracto o formal es lábil y oscilante (Gaete, 2015). En ésta etapa "aparece el interés por aprender a reflexionar, sobre todo entre los jóvenes que cuentan con el apoyo y la orientación adecuada de adultos" (Dulanto, 2000, p. 161). Los adolescentes piensan de manera egocéntrica, lo que genera un sentimiento de invulnerabilidad que los predispone a conductas de riesgo, las cuales son frecuentes en esta etapa (Gaete, 2015). Elkind (citado en Santrock, 2004) considera que el egocentrismo adolescente se puede dividir en dos tipos de pensamiento social que son "audiencia imaginaria", que implica la creencia de que los demás están interesados en ellos como ellos mismos y "exclusividad personal" que es la sensación de ser únicos.

Durante la adolescencia media se espera que el joven obtenga logros académicos y se prepare para el futuro; existe un incremento de las habilidades de pensamiento abstracto y razonamiento (Dulanto, 2000), existe mayor comprensión del mundo y de la idea de causa y efecto, así como capacidad para formular hipótesis y ponerlas a prueba para la solución a un problema (Bentina, 2004).

El desarrollo cognitivo durante la adolescencia tardía se caracteriza por un pensamiento abstracto firmemente establecido. Si las experiencias educativas han sido adecuadas, se alcanza el pensamiento hipotético-deductivo propio del adulto. Aumenta la habilidad para predecir consecuencias y capacidad de resolución de problemas (Gaete, 2015). Las posibilidades relativas a la apertura hacia nuevos valores y una perspectiva del futuro, permiten el comienzo de construcción de ideas o de estructuración de valores, ligados a proyectos de porvenir, lo que permite a los jóvenes

establecer diversos compromisos de mayor responsabilidad. Mejora la toma de decisiones, se establecen perspectivas del futuro, confían más en sus planes y logran delinear su proyecto de vida con más firmeza (Dulanto, 2000; Santrock, 2004). La adolescencia tardía conlleva la aparición de la moral posconvencional, en la que los valores ya sean de carácter moral, cultural o éticos son ya el producto de una meditación, así como la expresión de ser de sí mismos y, en parte, del grupo al que pertenecen (Dulanto, 2000).

La adolescencia es un importante período de transición en el pensamiento crítico, entendido como pensar de forma reflexiva y productiva, evaluando distintas opciones disponibles, en esta etapa se producen cambios cognoscitivos que favorecen este tipo de pensamiento, como lo es el incremento de la velocidad, automatización y capacidad de procesamiento de la información, la ampliación de conocimientos y del abanico de estrategias para obtenerlos o aplicarlos, como la planificación, la consideración de alternativas y la monitorización cognitiva (Santrock, 2004), ésta última puede ser utilizada para desarrollar estrategias ante diferentes situaciones, como el aprendizaje, el control emocional, del estrés, o manejo del dolor (Huebner, 2009). La posibilidad de razonar sobre su propia persona y los demás lo llevan a ser crítico, así como, a no aceptar las normas, sino hasta conocer el principio que las rigen (Gaete, 2015).

Una enfermedad crónica, cómo el cáncer puede requerir habilidades cognitivas y conductuales como el autocontrol, la planificación, resolución de problemas (Mokkink, van der Lee, Grootenhuis, Offringa, & Heymans, 2008), las cuales se encuentran en desarrollo durante la adolescencia. Las personas diagnosticadas con cáncer durante la adolescencia tienen la capacidad cognitiva de entender la gravedad de su enfermedad y demuestran con frecuencia angustia y ansiedad persistente sobre la muerte, la cual es definida como definitiva e irreversible (González, 2001); la recurrencia del cáncer o los efectos tardíos (Bellver & Verdet, 2015).

Con el desarrollo del pensamiento formal, el individuo tiene ahora un concepto maduro del cuerpo y de sus funciones. Comprende la enfermedad, sus antecedentes, su proceso, en cuanto a su etiología admite que existen causas desconocidas a la enfermedad y que la curación se debe tanto a agentes externos como a la respuesta

corporal a dichos agentes y a diferencias individuales. El adolescente localiza la fuente de malestar y la conceptualiza como una disfunción que se manifiesta a través de síntomas, así como los órganos implicados en el desequilibrio. El temor a perder el control, las luchas de poder y la vergüenza a ser diferente al resto del grupo de su edad predominan durante la enfermedad (Die Trill, 2003).

Los adolescentes con cáncer presentan más problemas que los niños más pequeños, en cuanto a los cambios físicos que se producen debido al tratamiento; lo que puede dar como resultado baja autoestima, incluso su identidad y aceptación personal puede verse amenazada (Huebner, 2009). Temas abstractos como la fe, la confianza y la espiritualidad pueden tener un significado nuevo para una persona joven con una enfermedad crónica, ya que pueden utilizar éstos recursos para adaptarse a la enfermedad (Huebner, 2009).

En cuanto al fenómeno de "la audiencia imaginaria" esto lleva a pensar a los adolescentes con cáncer que son el centro de atención, esto puede ser especialmente cierto si tienen una enfermedad que es físicamente visible (Huebner, 2009). Se ha encontrado evidencia sobre cambios en la percepción física, vigor y capacidad, que puede provocar un sentido de "fragilidad y vulnerabilidad, con la cual defienden las propias restricciones. Pero para otros existe un sentido de invencibilidad o sensación de incertidumbre respecto del futuro que los guía a cometer excesos físicos y actos peligrosos" (Ayala & García, 2001, p. 32) Debido al fenómeno de "fábula personal" donde el adolescente tiene la creencia de que nada le va a pasar, puede existir dificultad en relación a la adherencia al tratamiento con respecto a la dieta o restricciones de comportamiento, especialmente si las consecuencias del incumplimiento del tratamiento no son inmediatos (Huebner, 2009). Según Abrams, Hazen & Penson (citados en Bellver & Verdet, 2015) los adolescentes han demostrado de forma consistente mayores tasas de incumplimiento y baja adherencia respecto a niños y adultos en el tratamiento del cáncer. Es posible que el adolescente comience a exponer opiniones muy fuertes sobre los medicamentos, tratamientos o dietas asignadas, así como a presentar dificultades para aceptar respuestas no definitivas para cuestiones relacionadas con su condición (Huebner, 2009).

2.2.3 Desarrollo socioemocional.

El desarrollo socioemocional durante la adolescencia incluye el logro de una identidad, el logro de la autonomía y el desarrollo de competencia social y emocional. Los procesos previos se verán facilitados por la aparición del pensamiento abstracto (Dulanto, 2000; Gaete, 2015; Santrock, 2004).

A) Logro de identidad.

Erik Erikson (1985) postula la existencia de ocho fases del desarrollo que se extienden a lo largo del ciclo vital. Los progresos a través de cada estadio están determinados por éxitos o fracasos en los estadios precedentes. Cada fase comprende tareas de desarrollo, “el progreso del desarrollo se visualiza en la medida en que estas tareas se logran e integran con competencias que emergen posteriormente, llevando finalmente a un funcionamiento adaptativo durante la madurez” (Gaete, 2015).

Erikson (1985) ubica la adolescencia en el quinto estadio llamado “identidad frente a confusión de roles”, cuya tarea central es la búsqueda de identidad, a través de la resolución de la ambivalencia de identidad frente a confusión de rol, contribuyendo a la consolidación de la personalidad. La identidad es la organización coherente o unificada de las identificaciones previas y nuevas; es reconocer el ser del Yo, según las capacidades y respuestas para afrontar las crisis de la existencia (Dulanto, 2000). Para Erikson (1985) la identidad se compone de la identidad vocacional, la identidad sexual, la identidad política, la identidad religiosa, la identidad cultural, los intereses, la personalidad y la identidad física; es una teoría general del "yo" (Santrock, 2004).

La identidad se conoce por medio de experiencias y durante las crisis en que son expandidos algunos límites del sí mismo para incluir una identidad más amplia, con ganancias compensatorias en el tono emocional, en la certidumbre cognoscitiva y en la convicción ideológica (Dulanto, 2000; Erikson, 1985). Las decisiones no son definitivas e irrevocables, sino que se van rectificando una y otra vez (Santrock, 2004).

Marcia (citado en Santrock, 2004) refiere que existen tres aspectos del desarrollo que son importantes en la formación de la identidad durante la adolescencia

temprana, que son el que los adolescentes deben estar seguros de que pueden contar con el apoyo de sus padres, el que deben tener establecido un sentido de productividad y deben ser capaces de adoptar una postura autorreflexiva hacia el futuro. "En esta crisis de separación, soledad y duda, el adolescente necesita afecto tanto o más que el niño, también requiere cercanía y comprensión; que lo acompañen en su primera búsqueda independiente" (Dulanto, 2000, p. 226).

Durante la adolescencia tardía, la identidad se encuentra más firme en sus diversos aspectos. La autoimagen ya no está definida por los pares, como en la adolescencia temprana y media, sino que depende del propio adolescente. Los intereses son más estables. Las metas vocacionales son más realistas, se adquiere aptitud para tomar decisiones en forma independiente y para establecer límites, aumenta el control de impulsos así como la habilidad de planificación (Gaete, 2015).

El logro de una identidad personal hacia fines de la adolescencia y comienzos de la adultez, dado que el pensamiento ya es abstracto, involucra varios aspectos: la aceptación del propio cuerpo, el conocimiento objetivo y la aceptación de la propia personalidad, la identidad sexual, la identidad vocacional, la ideología personal, que incluya una identidad moral, estableciendo la capacidad para comprometerse y establecer límites (Dulanto, 2000; Gaete, 2015). Erikson (1985) ha expuesto que el adolescente como parte del logro de la identidad cuenta con "autonomía personal, capacidad para decidir, comprometerse y responsabilizarse en diferentes grados: afectivos, ideológicos, profesionales y culturales, así como capacidad de salir de sí mismo para vincularse con los demás de manera libre y comprometida; y por este medio redefinir sus afectos" (Dulanto, 2000, p.211).

El diagnóstico de cáncer "supone una nueva carga en un momento de la vida en el que el adolescente trata de ganar autonomía y establecer una identidad independiente" (Bellver & Verdet, 2015, p.151). Los adolescentes con enfermedades crónicas añaden otra capa a sus términos de identidad y caen en el conflicto de ¿me defino como mi enfermedad o me defino como una persona con una enfermedad?; en dicho proceso, la opinión y percepción de los otros tiene un fuerte peso (Huebner, 2009). El cáncer puede tener efectos a largo plazo sobre cómo los supervivientes se definen a sí mismos (Mannix & Boergers, 2010), el paciente sufre una

crisis de identidad como cambios en el funcionamiento y apariencia corporal, implicando límites en la independencia, reajuste de metas y expectativas.

En cuanto al desarrollo de la identidad sexual, Madan-Swain, Brown, Sexson, Baldwin, Pais y Ragab (citados en Bellver & Verdet, 2015) mencionan que en primera instancia los padres de adolescentes con cáncer tienden a ser más sobreprotectores con sus hijos, los pueden ver como particularmente vulnerables para las relaciones interpersonales o el inicio de las relaciones sexuales. Esta sobreprotección y el mensaje de vulnerabilidad pueden desalentar al adolescente en la realización de esfuerzos hacia la individuación y el desarrollo de su propia identidad sexual. Además de acuerdo con Schover (citado en Bellver & Verdet, 2015) los impactos fisiológicos de los tratamientos de cáncer en la sexualidad pueden dañar uno o más sistemas fisiológicos necesarios para una respuesta sexual sana, incluyendo el sistema hormonal, elementos vasculares, neurológicos y psicológicos de la función sexual.

En cuanto a la identidad vocacional, esta puede ser obstaculizada por las ausencias prolongadas en el área educativa debido a las constantes hospitalizaciones, e incluso probables cambios de residencia (Huebner, 2009). Es importante que la desconexión con la escuela no se produzca de manera total, que se mantenga comunicación con compañeros y profesores y contacto con las actividades mediante el intercambio de ejercicios (Grau, 2002). Una enfermedad crónica puede limitar el desarrollo o la exploración de algunas destrezas o habilidades. Esos jóvenes pueden necesitar orientación y apoyo adicional para averiguar cómo hacer coincidir sus intereses con sus habilidades (Huebner, 2009). Según Hokkanen, Erikson, Ahonen y Salanterä (citados en Villarruel, 2009) los adolescentes con cáncer se esfuerzan poco en hacer planes a futuro, les preocupa su enfermedad y su tratamiento actual, así como el impacto futuro de la enfermedad y sus tratamientos.

B) Logro de autonomía.

Otro de los avances en el desarrollo socioemocional durante la adolescencia es el logro de la autonomía, que dentro de esta etapa significa convertirse en una persona independiente dentro de las relaciones establecidas. Implica que el joven llegue a ser

independiente de sus padres, requiere de la separación progresiva de la familia y del establecimiento de lazos emocionales con el grupo de pares (Gaete, 2015), existen cambios en las relaciones y roles dentro de la familia y en otros contextos.

“Las relaciones familiares sanas suelen facilitar el desarrollo de las relaciones entre iguales positivas. Los padres pueden actuar como modelos, o instruir a sus hijos para que se relacionen con iguales de forma apropiada” (Santrock, 2004, p.162). Es importante que los padres faciliten que su hijo consolide una identidad propia y se haga independiente, tanto para favorecer su desarrollo saludable como para que éste vuelva a acercarse a la familia más tarde (Gaete, 2015). Para el logro de esta independencia los padres pueden ayudar a sus hijos absteniéndose de escogerles amigos, pareja o profesión, permitiendo que gradualmente resuelvan sus propias dificultades y proporcionando ayuda si les es solicitada (González, 2001).

En la adolescencia temprana se inicia la movilización hacia afuera de la familia, existe un menor interés por las actividades paternas y recelo para aceptar sus consejos; se produce un vacío emocional que puede crear problemas de comportamiento y disminución del rendimiento escolar (Dulanto, 2000; Gaete, 2015). El cambio del modelo del grupo primario (padres) al del grupo secundario (compañeros) significa cambios psicológicos importantes. El concepto de sí mismo se relaciona con el de otros adolescentes; que fungen como modelo de referencia, en el que se incluyen impulsos, emociones, ideas, ambiciones y expectativas; aparecen discrepancias entre los valores familiares y los valores acordes con otros adolescentes (Dulanto, 2000).

Hay aumento del deseo de independencia, se produce la búsqueda de otras personas para amar, los pares son una fuente de apoyo. El comportamiento y el humor son inestables. El adolescente reta a la autoridad en la familia y escuela con el afán de definirse a sí mismo, evidencia más resistencia a los límites, a la supervisión, a las críticas de parte de los padres y adquiere más conciencia de que los padres no son perfectos, lo que causa cierta tensión. Sin embargo, el joven continúa dependiendo de la familia como fuente de estructura, apoyo y afecto (Dulanto, 2000; Gaete, 2015).

Durante la adolescencia media hay un distanciamiento afectivo de la familia, el adolescente desafía los valores y la autoridad de los padres. Para alcanzar la madurez, debe separar su propia identidad de aquella de su familia y avanzar en el desarrollo de

su autonomía; los conflictos padres-hijo alcanzan su máximo en este período, así como el acercamiento al grupo de pares. Ello implica una profunda reorientación en las relaciones interpersonales, con consecuencias no solo para el adolescente sino también para sus padres (Dulanto, 2000; Gaete, 2015).

Durante la adolescencia tardía el desarrollo social se caracteriza por una disminución de la influencia del grupo de pares, cuyos valores se hacen menos importantes a medida que el adolescente se siente más cómodo con sus propios principios e identidad. Las amistades se hacen más selectivas. Por otra parte, el joven se acerca nuevamente a la familia, aumentando gradualmente la intimidad con padres si ha existido una relación positiva durante años previos (Dulanto, 2000; Gaete, 2015).

La autonomía es un logro necesario para que el adolescente sea autosuficiente en la sociedad. Abrams, Hazen y Penson (citados en Bellver & Verdet, 2015) mencionan que el intento de los adolescentes de lograr una postura más independiente, trae consigo una especial vulnerabilidad en un adolescente enfermo, quien ahora depende de diferente forma. Es así como la experiencia de tener una enfermedad crónica puede complicar el establecimiento de la autonomía. Según las condiciones, los adultos pueden dudar en permitir al joven ser responsable de la adherencia al tratamiento; asimismo, los jóvenes pueden no estar dispuestos a apoyar en esta área (Huebner, 2009). El adolescente con diagnóstico de cáncer requiere mucho apoyo por la etapa de desarrollo en la que se encuentra, ya que los cambios en las diversas áreas, así como las tareas normativas como la búsqueda de identidad, contribuyen a que éste se vea perdido entre una multitud de estímulos internos y externos, entre varias alternativas por las que tiene que optar, necesitando ayuda de los adultos (Salmerón & Casas, 2013).

El adolescente necesita de la familia, de la escuela, de la sociedad, y si no se le brinda esta ayuda de manera discreta, desinteresada y afectuosa será un adulto con dificultades en la vida. (González, 2001). No obstante, muy a menudo sus mensajes y demandas de ayuda, comprensión y orientación, vienen enmascaradas por una conducta agresiva o de introversión, o incluso otras de diferente índole, que despiertan respuestas en su entorno hostiles, como de desatención (Salmerón & Casas, 2013).

“Durante la adolescencia el contexto familiar y el de los iguales están mucho más próximos de lo que se creía en el pasado. A lo largo de la adolescencia, ambos contextos influyen en el desarrollo adolescente de una forma coordinada, aunque a veces diferente” (Santrock, 2004, p.155). Es importante recordar que aún cuando los adolescentes incrementen el tiempo que pasan con sus iguales, ellos aun tienden a estar conformes con los ideales de sus padres cuando se trata de decisiones acerca de valores, educación y planes a largo plazo (Huebner, 2009).

C) Competencia emocional.

La competencia emocional se refiere a la capacidad de manejar o autorregular las emociones (Gaete, 2015).

En la adolescencia temprana "existe labilidad emocional con rápidas y amplias fluctuaciones del ánimo y de la conducta, una tendencia a magnificar la situación personal, necesidad de gratificación inmediata y de privacidad; así como falta de control de impulsos" (Gaete, 2015), que puede derivar en desafío a la autoridad y comportamiento arriesgado (Dulanto, 2000; Gaete, 2015).

En la adolescencia media el joven presenta un mayor rango y apertura de las emociones que experimenta, y así como capacidad de examinar y entender los sentimientos de los demás y de preocuparse por los otros (Dulanto, 2000; Gaete, 2015). El adolescente tiene que aprender a expresar sus afectos y emociones en formas más adultas. El adulto colabora en este aspecto siendo congruente en la expresión de afectos hacia el joven y tolerando la ambivalencia que el adolescente manifiesta (González, 2001). El adolescente "aprende a pensar mediante formas racionales que le permitan concebir las cosas en sus relaciones causa y efecto; lo cual implica una solidez en el razonamiento (...) Si esta forma de pensar adulta se aplica a los afectos y emociones, reditúa enormes sentimientos de satisfacción (...) si la inteligencia ayuda a la educada expresión de los afectos, el sujeto posee más madurez afectiva" (González, 2001, p.16).

“El estrés de afrontar los tratamientos y sus efectos secundarios, los cuales afectan la imagen corporal, la identidad sexual, el funcionamiento familiar, las

actividades cotidianas y las relaciones sociales pueden tener implicaciones serias para los pacientes” (Villarruel, 2009, p.26). “A partir del cáncer se pueden experimentar muchas pérdidas, a nivel personal, familiar, profesional, escolar y de roles, alteraciones de la imagen corporal, disminución de la autonomía, entre otras” (Malca, 2005, p.67). Producto de ello, surgirán sentimientos de temor, angustia, ira, culpa y pánico, entre otros (Cabrera et al., 2005). Ante el diagnóstico de cáncer el desarrollo de la competencia emocional puede afectarse, constantes fluctuaciones del humor y del estado de ánimo son más intensas ante una enfermedad, especialmente cuando se acerca el momento de someterse a un tratamiento, o bien cuando se sufren las manifestaciones secundarias del mismo (Trianes, 2002).

Al ser una amenaza para la vida puede desencadenar miedo e impotencia, así como disminuir las capacidades de regulación emocional (Mannix & Boergers, 2010). Pueden variar desde los problemas a corto plazo hasta la presentación alteraciones emocionales como ansiedad, depresión, o bien puede existir temor a lo desconocido, al dolor, a la hospitalización, al futuro de la familia (González, 2001). Lizasoán (citado en Grau, 2002) refiere que la ansiedad y depresión, junto con los miedos y la falta de actividad, pueden causar alteraciones comportamentales, como agresividad, trastornos del sueño, respuestas de evitación, mutismo y trastornos de atención. "Entre mayor sea la percepción de alteración sobre la capacidad física y las habilidades sociales, el niño se sentirá más incapaz para manejar las emociones negativas producidas por el problema" (Ayala & García, 2001, p. 61).

El miedo a ser rechazado y abandonado merma en mucho el ánimo del paciente, es importante que no se pierda el contacto con amigos y familiares, y que forme redes de apoyo dentro del ámbito hospitalario. Acompañarlo contribuirá a mantenerlo interesado en los demás y en sí mismo, colaborando activamente en su tratamiento (González, 2001).

D) Competencia social.

Otro de los avances en el desarrollo socioemocional es la competencia social, que es la habilidad para relacionarse efectivamente con otros (Gaete, 2015). Para Erikson (1985)

la adolescencia es un periodo sumamente importante para el desarrollo del “yo”, que se va estructurando a partir de las interacciones con el medio, esencialmente de índole social. La persona se consolida emocionalmente y aprende habilidades sociales mediante sus relaciones en grupo, lo obtenido en el grupo forma parte de uno mismo y se transfiere a otras situaciones interpersonales (Corral & Crespo, 2003).

La búsqueda y consolidación de la identidad individual depende en gran parte del vínculo establecido con el grupo de referencia. El grupo adolescente, formada por relaciones simétricas, da soporte y comprensión, es decir, proporciona seguridad ante momentos difíciles (Corral & Crespo, 2003), la amistad puede servir como un recurso que protege del desarrollo de problemas psicológicos ante experiencias estresantes (Gaete, 2015).

En el ámbito del desarrollo social en la adolescencia temprana, se inicia la movilización hacia afuera de la familia. Aumenta el deseo de independencia del joven y disminuye su interés por las actividades familiares (Gaete, 2015). La función de los factores sociales, en el doble sentido de socialización y transmisión cultural, se ve ampliamente favorecida por las transformaciones intelectuales de la etapa formal. Aquí el joven alcanza las transformaciones posibles y sólo asimila lo real en función de esos desarrollos imaginados o deducidos, esto implica un cambio de perspectiva de tipo afectivo y cognitivo. Existe un gran interés por los amigos del mismo sexo, forman amistades exclusivas e idealizadas, existe una importante susceptibilidad a la presión de los pares y distancia con los padres (Dulanto, 2000).

La adolescencia media es la etapa en la que el grupo de pares es más poderoso e influyente, el joven adopta sus valores y prácticas, en un intento de separarse más de la familia y encontrar su propia identidad (Dulanto, 2000; Gaete, 2015). Durante la adolescencia tardía las relaciones con pares todavía son vitales, son más selectivas, íntimas y enriquecedoras. Los adolescentes establecen nuevos lazos de amistad con adultos, se perciben convencidos de que la autoridad permite desarrollar la vida con libertad, posibilidades de realización y seguridad (Dulanto, 2000).

La mayor intimidad de las amistades durante la adolescencia exige que éstos adquieran competencias específicas, entre las que se incluyen abrirse adecuadamente a los demás, proporcionar apoyo emocional y resolver los desacuerdos de forma que no

mine la relación. Estas competencias requieren habilidades de adopción de perspectivas, empatía y resolución de problemas sociales (Santrock, 2004).

Como se observa, un aspecto importante de la vida de un adolescente es formar parte de un grupo de pares, al tener cáncer los adolescentes pueden ser reticentes a explorar la intimidad con sus compañeros, en parte porque no se piensan realmente iguales (Huebner, 2009). Engvall, Mattsson, von Essen y Hedström (citados en Bellver & Verdet, 2015) reportan las relaciones estrechas entre pares son una fuente importante de apoyo para los adolescentes con enfermedades crónicas. Mientras que los padres continúan desempeñando el papel de los cuidadores primarios, los amigos y los compañeros proporcionar apoyo emocional mediante la aceptación de su amigo enfermo y de sus limitaciones físicas.

Ante el diagnóstico de cáncer pueden surgir problemas de habilidades sociales. La competencia social y la comprensión social han sido identificados como áreas particulares de debilidad de los sobrevivientes de cáncer infantil; en general, son 1.5 veces más propensos que sus hermanos a tener déficits en habilidades sociales" (Mannix & Boergers, 2010, p.7). Lizasoain (citado en Grau, 2002) refiere que debido a las alteraciones físicas, los pacientes con cáncer tienden a autoperibirse de un modo más negativo que los niños sanos, tienen una imagen distorsionada, un alto nivel de autocrítica, pueden tener desconfianza en sí mismos, y tendencia al aislamiento. El adolescente aislado y sin compañeros para formar un grupo tiene más dificultades de adaptación social (Dulanto, 2000). Debido a que por las modificaciones físicas el adolescente no puede implicarse en las mismas actividades, "si la constitución física no permite la adaptación, existe la posibilidad de rechazo o expulsión o la devaluación de su condición por parte del grupo" (Dulanto, 2000, p.220).

Aquellos adolescentes para quienes su autoestima está estrechamente relacionada con su apariencia física, su participación en actividades deportivas y su popularidad, pueden presentar mayores dificultades en su adaptación escolar (Die Trill, 2003). Aunado a esto el tratamiento para ciertos cánceres dura 2 años o más, e implica frecuentes visitas a la clínica y hospitalizaciones, dando lugar al ausentismo escolar, lo que afectará tanto el rendimiento académico como la socialización, ya que los adolescentes pueden perderse oportunidades de aprendizaje social con sus

compañeros. De hecho, después de finalizado el tratamiento, los padres pueden informar de que su hijo está aislado, tiene pocos amigos, o es molestado o intimidado en la escuela (Mannix & Boergers, 2010). Bessell (citado en Villaruel, 2009) menciona que pueden existir problemas para relacionarse con los pares, aislamiento social, ansiedad social, dificultad en el ajuste psicosocial, especialmente en relación con la competencia escolar, la estabilidad emocional y la competencia social, independientemente de la edad, el sexo o el tiempo de tratamiento médico transcurrido.

Es importante conocer los cambios biológicos y psicosociales durante esta etapa, las variaciones dentro de la normalidad, así como los riesgos y las formas de enfermar del joven (Vicario et al., 2014). Todas estas fuentes potenciales de estrés a las que ha de hacer frente el paciente con cáncer y su familia constituyen un desafío a las estrategias de afrontamiento de los mismos (Cruzado, 2010). Se considera al estrés como el más importante factor de riesgo, para la adaptación psicosocial después del cáncer, potencialmente modificable (Cabrera et al., 2005).

2.3 Tratamiento psicológico del adolescente con diagnóstico de cáncer.

Partiendo del impacto que tiene el cáncer es necesario que su tratamiento sea multidisciplinar. "Una vez que el equipo médico ha dado la información al paciente y a sus familiares, inicia la intervención psicológica" (Cortés et al., 2010, p.63). "La psicooncología se sitúa en el marco de psicología de la salud, como una subespecialidad de la misma, como parte de la psicología que se ocupa de la promoción y el mantenimiento de la salud, la prevención y el tratamiento de la enfermedad y la identificación de las variables causantes y/o que puedan estar relacionadas" (Vilanova, 2004, p.230).

El objetivo de la psicología oncológica es "ofrecer una mejor calidad de vida a los pacientes y a su familia, que tienen que afrontar el cáncer y los efectos de sus tratamientos" (Vilanova, 2004, p.230). Según Cruzado (2010) los objetivos van desde la intervención aplicada al paciente, las familias y el personal sanitario, a la prevención e investigación de la influencia de factores psicológicos relevantes en el proceso

oncológico, e incluyen la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria” (p. 23).

La duración de la intervención depende de cada caso y del tiempo que se tenga disponible según las condiciones del paciente. Los aspectos que se manejan van en relación al diagnóstico (características de la enfermedad, causas, exámenes de laboratorio y biopsia); tratamiento, y pronóstico (dolor de miembro fantasma, supervivencia, toxicidades por quimioterapia, metástasis, calidad de vida y muerte) (Cortés et al., 2010). El tratamiento psicológico ofrece apoyo a los pacientes afectados de cáncer, familiares y profesionales de salud, con la finalidad de manejar los cambios que se generan a lo largo de la enfermedad (Malca, 2005; Vilanova, 2004), durante las distintas fases del proceso sanitario.

Ante la primera fase que es el diagnóstico, "en la cual tanto el paciente como la familia se encuentran en un estado de negación, incredulidad. aceptación pasiva o un shock emocional, para después de cierto tiempo llegar paulatinamente a cierta adaptación“ (Cruzado, 2010, p. 38), la intervención del psicooncólogo consiste en detectar las necesidades emocionales, psicológicas, sociales y espirituales del paciente y su familia, con el objetivo de orientarlos. Así como ofrecer apoyo emocional y facilitar la percepción de control sobre la enfermedad (Malca, 2005).

Posterior al diagnóstico el tratamiento constituye un evento estresante, ya que conlleva pérdida de intimidad, exposición a otros enfermos, cambios en patrones habituales de conducta, desorganización en el ambiente familiar; cambios en la imagen corporal y síntomas de ansiedad, irritabilidad y tristeza (Cruzado, 2010). La calidad de vida del paciente se puede ver comprometida, por los efectos secundarios del tratamiento (Malca, 2005), como lo son las alteraciones en la imagen corporal, malestar físico, dolor, ansiedad, entre otros. Lo anterior puede generar dificultad para adherirse al tratamiento, dando como resultado el abandono del mismo. La intervención del psicólogo en esta fase radica en "potenciar estrategias de afrontamiento, que permitan ayudar a la adaptación del paciente y de su familia" (Malca, 2005, p. 65).

En cuanto al proceso quirúrgico, los principales problemas son la ansiedad y el miedo ante el mismo, sus posibles resultados y consecuencias posteriores. Estos estados emocionales pueden interferir con una adecuada decisión sobre la modalidad

de tratamiento. El miedo puede producir dos reacciones extremas negativas, que pueden ser la adopción por parte del paciente de medidas agresivas de forma inmediata o la evitación y delegación de la decisión (Cruzado, 2010).

En relación al periodo de vigilancia, la amenaza de volver a presentar la enfermedad está presente, debido a los controles médicos que suelen realizarse en esta etapa, lo que produce ansiedad. La intervención en esta fase se basa en promover la expresión de miedos y preocupaciones, tanto del paciente como de sus familiares, para ello es importante establecer empatía y una buena comunicación, abordar las alteraciones emocionales que se estén dando y, proporcionar estrategias para promover la realización de diversos planes y actividades (Malca, 2005).

En caso de recidiva las reacciones emocionales son de frustración e indefensión, se caracteriza por un estado de choque aún más intenso que el que suele experimentarse ante el diagnóstico, son comunes los estados de ansiedad y depresión del paciente, de los familiares e incluso de los profesionales de salud (Cruzado, 2010; Die-Trill, 2003; Malca, 2005). La intervención del psicooncólogo consiste en abordar y tratar los estados depresivos que pueden generarse. De igual forma, es esencial trabajar en la adaptación al nuevo estado patológico (Malca, 2005).

"Si bien es cierto que estos cambios se esperan, y es necesario comprenderlos para adaptarse a la realidad, también lo es; que los mismos pueden ser abordados de forma tal que no se conviertan en situaciones de mayor dificultad" (Malca, 2005, p. 67).

El cáncer es una enfermedad que implicará una serie de ajustes del individuo y su familia, por lo anterior es relevante estudiar a la familia, dado que es una fuente de recursos para el adolescente.

CAPÍTULO 3

FAMILIA Y CÁNCER.

3.1 Definición.

La familia es una fuente de apoyo social, es una unidad de parentesco que consta de un grupo de individuos asociados por vínculos de sangre, matrimoniales, adoptivos y otros lazos íntimos. Es la institución social fundamental de la mayoría de las sociedades humanas, su forma y estructura varían ampliamente, se reconocen principalmente la familia nuclear, monoparental y extendida (Dorsch, 1985; García, Rivera, Díaz & Reyes, 2015). Es la unidad básica de desarrollo y experiencia, es un sistema complejo y flexible en constante transformación, que adapta su forma de manera sutil a las influencias que actúan sobre ella en un lugar y tiempo determinados, con múltiples connotaciones matizadas por el contexto sociohistórico del momento (Ackerman, 1988; García et al., 2015).

Para Minuchin (citado en García et al., 2015) la familia es definida como el grupo en el cual los individuos desarrollan sus sentimientos de identidad e independencia; el primero de ellos principalmente influido por el hecho de sentirse miembro de una familia, y el segundo por pertenecer a diferentes subsistemas intrafamiliares, y por su participación con grupos extra familiares. Es un sistema social, lo que implica que el cambio en alguna de las partes influye en las demás; su estructura se integra por demandas invisibles que organizan las interacciones de sus miembros a través de transacciones repetidas que establecen las pautas de cómo, cuándo y con quién relacionarse.

El funcionamiento de la familia está encaminado al mantenimiento de su organización; entendida como el conjunto de relaciones entre sus miembros que se establecen a través de acuerdos, regularmente de forma implícita, cuyo resultado es la protección de ciertas formas de convivencia y apoyo mutuos (Corral & Crespo, 2003). Los vínculos familiares se hacen a través de una combinación de factores: biológicos, psicológicos, sociales y económicos. Biológicamente la familia sirve para perpetuar la especie, dicha función biológica sólo puede cumplirse en una organización adecuada

de las fuerzas sociales. Los miembros de la familia están ligados psicológicamente en interdependencia mutua para la satisfacción de necesidades afectivas, así como económicamente para la provisión de necesidades materiales. La tarea de la familia es socializar al niño y fomentar el desarrollo de su identidad (Ackerman, 1988). Es la base para el desarrollo emocional y social de un individuo, el punto central de la identificación y la consolidación social e individual del ser humano (Nava et al., 2015).

Ackerman (1988) refiere que los fines sociales que cumple la familia son:

1. Proveer necesidades materiales, así como brindar protección para la vida.
2. Facilitar la unión social, que es la matriz de los lazos afectivos de relaciones familiares.
3. Proporcionar oportunidad para desplegar la identidad personal, ligada a la identidad familiar; este vínculo de identidad da la integridad psíquica para enfrentar nuevas experiencias y responder a las demandas del medio.
4. Moldear roles sexuales, lo que dispone a la maduración y realización sexual.
5. Asistir el adiestramiento para integrarse en roles y responsabilidades sociales.
6. Impulsar el aprendizaje y apoyar la creatividad de cada miembro.

Para que la familia humanice “requiere un marco de referencia; es decir, un espacio donde por medio del afecto, la libertad, el apoyo, la dirección y la consistencia se construya un campo de seguridad que servirá para que los integrantes de la familia pueden abrirse a la experiencia del diálogo interpersonal”(Dulanto, 2000, p. 242), cuya finalidad es apoyar a quienes forman ese núcleo.

3.2 Funcionamiento familiar.

Rivera (1999) define el funcionamiento familiar como la evaluación de las interconexiones que se dan entre los miembros de la familia. Incluye la percepción del grado de unión familiar, del estilo de su familia para afrontar o solucionar problemas, expresar emociones y manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio (Rivera & Andrade, 2010).

Es un factor que va cambiando según las circunstancias a lo largo del ciclo vital de cada familia y de sus miembros, así como de condiciones socioculturales y económicas

(Rivera & Andrade, 2006). La presencia de una comunicación abierta y fluida entre padres e hijos, la expresión de emociones positivas, la unión y apoyo existente dentro de la familia, son aspectos que promueven un ajuste emocional positivo en los adolescentes (Rivera, Martínez, & Obregón, 2013).

Las relaciones familiares controlan la expresión emocional, así como su dirección; tienen un rol importante en ayudar a los hijos a afrontar sus emociones. La expresividad emocional es un índice de la calidad de la interacción familiar, entendida como la existencia de expresión de las emociones y las conversaciones sobre las emociones entre padres e hijos (Lucio & Heredia, 2014).

Rivera y colaboradores (2013) llevaron a cabo un estudio para conocer los efectos asociados con la sintomatología depresiva en adolescentes michoacanos, en una muestra de 360 estudiantes con una edad promedio de 13.5 años. En cuanto a la variable de funcionamiento familiar medida a través de la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (Rivera, 1999; Rivera & Andrade, 2010), se encontró que la “expresión en la familia”, es decir, la posibilidad de comunicar emociones en un contexto de aceptación y respeto por parte de los integrantes es un factor protector ante la sintomatología depresiva.

Barcelata, Granados y Ramírez (2013) llevaron a cabo un estudio cuyo objetivo fue analizar la relación entre funcionamiento familiar y el apoyo social percibido en 369 escolares adolescentes en riesgo psicosocial y nivel socioeconómico bajo. Para evaluar el funcionamiento familiar, se aplicó la Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares (Rivera, 1999; Rivera & Andrade, 2010), se halló que sólo la mitad de la muestra total de los adolescentes reconoció que en sus familias los conflictos se resuelven y se permite la expresión de emociones y afecto.

Según Walsh (citado en Nava et al., 2015) existen tres dimensiones básicas para el funcionamiento familiar. El primero es el sistema de creencias familiares, que permiten dar un significado a las situaciones de crisis, facilitando una salida positiva; el segundo son los patrones de organización, mediante una estructura flexible se comparte liderazgo, con un apoyo mutuo; y por último los procesos de comunicación, donde se clarifican situaciones ambiguas y se permite la expresión emocional con respuesta empática, y estrategias de resolución de problemas.

Olson, Sprenkle y Russell (citados en Nava et al., 2015) refieren que las variables del funcionamiento familiar en el modelo circumplejo se encuentran agrupadas en tres dimensiones centrales que son la cohesión, la adaptabilidad y la comunicación.

La cohesión familiar se define como el vínculo emocional o cercanía afectiva que tienen los miembros de la familia entre sí, mientras que la adaptabilidad familiar se define como el grado de flexibilidad del grupo familiar para cambiar en respuesta a situaciones internas o externas, implica la cantidad de cambio en roles y reglas dentro de las relaciones del sistema familiar, y por último la comunicación se considera facilitadora del cambio en las otras dos dimensiones, ya que mediante habilidades de comunicación como la empatía, la escucha reflexiva, y habilidades para la solución de problemas; se dan a conocer las necesidades en relación a la cohesión y adaptabilidad (Nava et al., 2015).

El funcionamiento familiar es una categoría dinámica que se mueve entre dos extremos, el funcional y el disfuncional.

Una familia funcional se caracteriza por jerarquías y límites claros, roles establecidos, comunicación abierta, por la capacidad de establecer relaciones adecuadas con otros subsistemas de su entorno, dando lugar a redes que dan apoyo al sistema, especialmente cuando éste atraviesa un momento de crisis; asimismo tendrá capacidad de adaptación al cambio. Se adapta al deseo de independencia de los adolescentes, interactuando de una forma más adulta y permitiendo que participen en las decisiones familiares.

Una familia disfuncional es aquella que tendrá límites o jerarquías poco definidas, suele estancarse en el control paterno basado en las relaciones de poder, se dificulta el proceso de individuación, se relaciona con el medio replegándose sobre sí misma o de forma muy abierta, interfiriendo en el sentido de pertenencia; no obtiene ni encuentra recursos individuales y familiares para enfrentar algún trance relevante (Santrock, 2004; Nava et al., 2015).

Los estilos de funcionamiento familiar determinarán los modos en que cada familia enfrente los eventos vitales que surgen en la misma (Nava et al., 2015).

3.3 Satisfacción familiar.

La familia es el ámbito en el cual los miembros ensayan, experimentan y consolidan una serie de interacciones, estableciendo así tipos de convivencia o sistemas particulares que se mantienen organizados mediante la repetición y retroalimentación de expresiones que se han reglamentado (Amara, 1993 citado en Salazar, Veytia, Márquez, & Huitrón, 2013). La percepción que tiene el adolescente de su relación con los más cercanos, como son los miembros de la familia, es importante para lograr un mejor entendimiento acerca de su bienestar general y de su satisfacción con la vida en el momento presente (Salazar, Veytia, Márquez, & Huitrón, 2013).

Para Barraca y López-Yarto (1999) la satisfacción familiar que experimenta un sujeto es el producto del continuo juego de interacciones verbales y/o físicas que mantiene con los otros miembros de su familia. Es la suma de distintos sentimientos que se despiertan en la persona al estar con su familia, la satisfacción es algo relativo a cada sujeto, cada miembro del grupo puede tener una satisfacción completamente distinta, por lo que no se debe de considerar como algo general que posee la familia en cierta cantidad (Barraca & López-Yarto, 1999).

La satisfacción familiar es una valoración del estado de ánimo (respuestas emocionales) despertado por la familia basada en el número de interacciones positivas y negativas del individuo vividas en ella (Barraca & López-Yarto, 1999). La persona estará satisfecha cuando las interacciones familiares reforzantes prevalezcan frente a las punitivas. “Como “resumen” o “resultante” final de todo un conjunto de interacciones se mostrará global y bastante estable, siendo preciso un nuevo conjunto de interacciones para que cambien desde un polo (satisfacción) a otro (insatisfacción)” (Barraca & López-Yarto, 1999, p. 13). La valoración que el sujeto formula sobre ella y en la que refleja esa resultante deberá contemplar tanto aspectos cognitivos como, fundamentalmente, afectivos.

La satisfacción familiar se refiere a la respuesta afectiva positiva que un sujeto emite cuando éste encuentra gratas sus relaciones familiares, caracterizadas por un clima familiar agradable, que hace posible disfrutar y compartir momentos positivos o reforzantes entre los miembros de la familia (Salazar et al., 2013; Velásquez, Vaiz,

& Pedrão, 2009). Se relaciona con "coherencia, equidad en el hogar, la diversión, el apoyo, la falta de conflictos, cercanía afectiva, la confianza, la cohesión, la adaptación, la asignación y aceptación de roles y tareas, la comunicación abierta y la aceptación en general de la propia familia" (Tercero, Lavielle, Hernández, Clark, Madeiros, Hernández, & Luque, 2013, p. 381).

El que estas interacciones acaben siendo positivas o negativas para el sujeto va a depender de muchas variables, como lo pueden ser la historia familiar del sujeto, sus habilidades de negociación, comunicación (Barraca & López-Yarto, 1999). Para fomentar la satisfacción óptima es indispensable crear un clima de afectivo positivo, que conlleva actitudes de reconocimiento y respeto entre sus integrantes, manifestación de afecto y una comunicación fluida en cada situación.

Si el adolescente aprecia un clima familiar armónico y funcional, este le va a proveer sustento emocional para el desarrollo de su personalidad y para capacitarse para afrontar con eficacia los conflictos que se le puedan presentar (Velásquez et al., 2009). Salazar et al., (2013) refiere que la estabilidad emocional depende en gran medida de las relaciones que haya dentro de la familia, ya que en ese contexto ocurre la socialización y adquisición de la personalidad de todo ser humano, el lugar donde se prepara a los hijos para el desenvolvimiento de una vida social plena de estabilidad emocional.

La satisfacción desde la postura de Olson es la respuesta subjetiva frente a las condiciones de cohesión, adaptabilidad y comunicación del grupo familiar (citados en Araujo, 2005) responde a la premisa de que todo adolescente con una vida familiar funcional, es decir, con adecuados niveles de cohesión, adaptabilidad y comunicación, es un adolescente con un buen control familiar y, por tanto, ofrece pocas posibilidades de involucrarse en conductas desadaptativas frente a aquellos adolescentes provenientes de familias disfuncionales.

Tercero y colaboradores (2013) midieron la satisfacción familiar en una muestra de 476 participantes, 237 escolares y 239 adolescentes; "los escolares reportaron tener mayor satisfacción familiar que los adolescentes (140 vs 134 puntos, respectivamente), ya que los primeros, por el periodo de desarrollo en el que se encuentran, tienen una

percepción más estable de su familia, mientras que los adolescentes se encuentran en un periodo de relativa insatisfacción consigo mismos y con su grupo familiar" (p. 385).

Berge y Holm (citados en Tercero et al., 2013) refieren que la insatisfacción se ha asociado a ambientes familiares con elevados niveles de frustración, agresión y enojo, menos cohesión y más conflictos, límites difusos, comunicación deficiente, aislamiento, escasas redes de apoyo; utilización de estrategias disfuncionales para resolución de problemas. Un clima familiar conflictivo como discusiones, ruptura familiar, o la falta de afecto incluyendo la incomunicación, ausencia de expresiones de cariño, frialdad afectiva (Velásquez, Vaiz, & Pedrão, 2009) pueden favorecer los problemas emocionales.

Céspedes, Roveglia y Coppari (2014) realizaron una investigación sobre la satisfacción familiar en una muestra de 140 adolescentes, se encontró un nivel medio de satisfacción familiar, lo que señala que cuando están con sus familias se sienten con cierto grado de libertad pero no con absoluta permisividad.

Luna (2012) llevó a cabo un estudio para indagar en qué medida el funcionamiento familiar puede modular el efecto de los conflictos con los padres sobre los niveles de satisfacción familiar de los adolescentes. Se aplicaron la Escala de conflicto familiar en la adolescencia, la Escala de Funcionamiento Familiar (FACES) y la Escala de Satisfacción con la Vida de Familia a 204 estudiantes de entre 15 y 19 años de edad. Se encontró que el efecto positivo o negativo del conflicto sobre la satisfacción familiar depende de factores moduladores como el nivel de cohesión y flexibilidad del sistema familiar.

Salazar y colaboradores (2013) realizaron un estudio para identificar la relación que hay entre la depresión y el nivel de satisfacción familiar en adolescentes mediante la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos, se encontró una relación negativa significativa, lo que indica que una menor satisfacción familiar resulta en una mayor depresión. Se observó que aquellos adolescentes con insatisfacción familiar tenían 1.81 veces más posibilidad de presentar ansiedad, y 2.38 veces más posibilidad de exhibir algún nivel de depresión en comparación con aquellos adolescentes con satisfacción familiar. En dicha investigación se encontró que el factor satisfacción familiar es de extrema importancia para el desarrollo adecuado del ajuste emocional del adolescente,

ya que existe una correlación negativa entre el grado de satisfacción familiar y la agresividad, y entre satisfacción familiar y los modos de afrontamiento centrados en la emoción; por el contrario, existe una correlación positiva entre el grado de satisfacción familiar y los modos de afrontamiento centrados en el problema (Araujo, 2005).

3.4 Familia y adolescencia.

Existen diversos eventos vitales, los cuales son acontecimientos que tienen el potencial de generar cambios en la vida familiar. Algunos de estos eventos son normativos, es decir, acontecimientos que ocurren como parte del ciclo vital de la familia como, por ejemplo, el reajuste de las relaciones paterno-filiales cuando el hijo es adolescente; otros eventos son no-normativos, como lo puede ser la existencia de una enfermedad; cada evento introduce nuevas necesidades y expectativas.

Las nuevas tareas resultantes del evento serán abordadas con las reglas familiares que operan así como algunas innovaciones en las mismas. Los integrantes ajustarán su rol a la nueva situación, de modo que los cambios permitan el mantenimiento de la organización que permite la continuidad del grupo (Corral & Crespo, 2003). Cuando se producen cambios en el exterior de la familia combinados con los ocurridos en el seno de la misma, puede producirse un estado de inestabilidad, en los que los niveles de estrés exceden la disponibilidad de los recursos personales y familiares, donde el conflicto es más probable (Bronfenbrenner, citado en Lucio & Heredia, 2014)

"Se han considerado las relaciones familiares firmes y profundas como un factor para mantener una buena adaptación en una situación de adversidad"(Lucio & Heredia, 2014, p.18). La estabilidad de la familia y de sus miembros depende de un patrón sutil de equilibrio e intercambio emocional, cuando las dificultades penetran en las relaciones familiares, se pueden desencadenar conflictos que provoquen tensión, si no se dan ni la competencia ni la ayuda necesarias, se precipita el estrés, bloqueando la transición y complicando la organización y el equilibrio del grupo (Ackerman, 1988; Corral & Crespo).

Según Munist y colaboradores (citados en Heredia & Lucio, 2010) los factores protectores son las condiciones capaces de favorecer el desarrollo del individuo o grupo y reducir los efectos de circunstancias desfavorables; éstos se pueden subdividir en externos e internos, los primeros se refieren a condiciones del medio que actúan para disminuir la probabilidad de daños, por ejemplo, el sistema familiar; mientras que los segundos son atributos de persona como puede ser confianza en sí mismo, empatía y comunicación. Penice-Duca (citado en García et al., 2015) menciona que la familia, representa para sus integrantes un recurso primario de apoyo social, de tal forma que cuando la persona tiene algún problema se describe a sí misma como beneficiaria del apoyo familiar.

Actualmente los cambios globales han generado modificaciones importantes al interior de las familias, no todos son positivos para el desarrollo del adolescente. Aunque se reconoce el papel preponderante de la familia, en particular el papel de los padres, en los últimos años la familia mexicana ha sufrido transformaciones que ponen a prueba su capacidad de adaptación (Barcelata, 2010). La familia que es el principal apoyo del joven, es una estructura social y cultural en crisis. Todo ello conlleva importantes repercusiones para el desarrollo y la salud integral del adolescente (Vicario, et al., 2014).

La familia es considerada el mayor sustento socioemocional en la vida de un individuo, es una fuente de recursos que permite al adolescente afrontar con éxito los cambios asociados a esta etapa evolutiva. La relación que se establece entre los padres y el adolescente funge como base de la vida futura y como factor protector de ciertas conductas (Heredia & Lucio, 2010; Salazar et al., 2013). Musitu (citado en Dulanto, 2000) alude que cuando la familia se caracteriza por tener flexibilidad para adaptarse a los cambios que requiere el adolescente, así como por la capacidad para asentar una adecuada comunicación y vinculación emocional entre sus miembros; el adolescente suele disponer de más recursos personales y sociales para afrontar los cambios que implica la adolescencia; y es menos vulnerable a desarrollar conductas de riesgo para la salud.

La llegada a la adolescencia supone una importante serie de cambios biológicos, cognitivos y afectivos, los cuales tendrán un efecto en la familia. En cuanto a lo

biológico los cambios hormonales impactan en el estado de ánimo, la capacidad reproductora genera nuevas expectativas de conducta, y las modificaciones físicas regularmente transforman la expresión de la afectividad entre padres e hijos (Corral & Crespo, 2003). Por otro lado los cambios cognitivos permiten al adolescente evaluar la realidad a partir de distintos puntos de vista, de elaborar respuestas propias, así como tener una imagen más real de sus padres, aumenta la capacidad de debatir reglas familiares con argumentos sólidos, se cuestiona la legitimidad del control parental en determinadas áreas y los padres pueden exigir mayor razonamiento (Corral & Crespo, 2003; Oliva, 2006).

En la mayoría de las familias, la llegada a la adolescencia de uno de sus miembros implica un incremento en los conflictos. Mientras exista estrés y conflicto, la familia permanecerá como la primera influencia sobre el adolescente y su vida, aunque esté empezando a separarse de sus padres y formando nuevas uniones (Dulanto, 2000).

Los conflictos tienen una función adaptativa, tanto para el desarrollo del adolescente, como para el funcionamiento de la familia (Gaete, 2015; Santrock, 2004). Es así como las discusiones sobre asuntos cotidianos, a pesar del malestar inmediato que crean, tienen un efecto positivo a mediano plazo, en cuanto al desarrollo del adolescente el conflicto impulsa a cierta independencia afectiva de los padres, mientras que en cuanto a las relaciones familiares, propicia una reestructuración del sistema familiar, una renegociación de roles y expectativas, se modifica la forma de relación con el adolescente, alcanzando un nuevo equilibrio, que toma en cuenta las nuevas necesidades del adolescente, y permite la exploración de la independencia y la identidad (Santrock, 2004).

Asimismo se fomenta la tolerancia y el aprendizaje de habilidades de resolución de conflictos, sin embargo, el efecto positivo o negativo que puedan tener los conflictos sobre las relaciones paterno-filiales y el bienestar del adolescente depende de factores moduladores como lo es el nivel de cohesión y de flexibilidad del sistema familiar (Luna, 2012).

La familia se transforma de acuerdo a los cambios que tienen lugar en sus componentes. Smetana y Gaines (citados en Oliva, 2006) refieren que la estrategia de resolución de los conflictos evolucionará durante la adolescencia, en sus inicios es poco

probable que las discusiones se resuelvan mediante la negociación, regularmente el padre impondrá punto su punto de vista, el joven asumirá y abandonará la discusión, posteriormente la negociación aumentará. Así, la interacción entre padres e hijos deberá acomodarse a las importantes transformaciones que experimentan los adolescentes.

Si la organización familiar incluye mecanismos de autorregulación ante las perturbaciones que le permitan afrontar la nueva situación de una forma adaptativa y sin sufrir dosis intolerables de estrés, observaremos una serie de cambios en las reglas que regulan las interacciones y el comportamiento de los sujetos que componen el grupo, cambios que constituyen el desarrollo del sistema (Corral & Crespo, p. 135).

Holmbeck y Hill (citados en Oliva, 2006) refieren que a partir de la pubertad las discusiones y enfrentamientos convivirán con momentos de armonía y expresión de afectos positivos. Tras momentos de desequilibrio inicial el sistema se irá estabilizando progresivamente, dando lugar a un nuevo patrón relacional que gozará de cierta estabilidad, y que estará condicionado por el clima existente antes del comienzo de las perturbaciones. La autonomía y la vinculación a la familia sufren transformaciones durante la adolescencia, los padres actúan como importantes figuras de apego y fuentes de apoyo, mientras los adolescentes van explorando un mundo social cada vez más amplio, el conflicto entre padres e hijo es moderado, las negociaciones y disputas menores son algo normal desempeñando la función evolutiva de promover el desarrollo de independencia e identidad (Santrock, 2004).

El adolescente necesita crecer en un ambiente estable, que le dé estructura para cumplir con las tareas de desarrollo. La familia es básica para el fortalecimiento de su proceso de identidad y autonomía (Salazar et al., 2013; Santrock, 2004). La familia es el mecanismo a través del cual se mantiene el sentido fundamental del sí mismo y del propio bienestar. Por lo que el contexto que brinda la familia debe ser lo más favorable y coherente posible. El adolescente que vive en un contexto paradójico, experimenta desorientación cuando busca ayuda y confirmación (Corral & Crespo, 2003). El adolescente necesita ser escuchado con afecto, interés y comprensión. La responsabilidad de los adultos es vivir esas crisis con los adolescentes, aclarar la realidad, comunicar la experiencia propia y explorar las alternativas (Dulanto, 2000).

La individuación es un proceso interpersonal que involucra a la familia como unidad. Así, las transacciones en el ciclo familiar llevan implícitos cambios recíprocos e interdependientes que promueven el desarrollo personal y emocional. Si esto se logra, el individuo adquirirá mayor independencia y estabilidad afectiva, una diferenciación de sí mismo, respecto a los otros miembros de la familia, bienestar psicológico, el uso al máximo de sus capacidades; lo que le permitirá adaptarse a las crisis y cambios que se presentan en cada una de las etapas de desarrollo individual y familiar (Nava, et al., 2015). La conquista de la autonomía no implica que los adolescentes se limiten a alejarse de sus padres; el apego a los padres durante la adolescencia incrementa las probabilidades de que un adolescente sea socialmente competente y explore un mundo social cada vez más amplio de una forma saludable (Santrock, 2004)

Habrà discrepancia entre los padres y el adolescente en relación a la autonomía y responsabilidad, lo que demanda nuevas reglas. Los adolescentes necesitan el "apoyo de una figura de autoridad que imponga límites de acuerdo con la edad y circunstancias del joven" (González, 2001, p. 17), los cuales le sirven como guía y apoyo. La disminución en los niveles de control, es uno de los principales reajustes que los padres suelen realizar en su estilo parental para adaptarse a la mayor madurez de su hijo adolescente y a sus nuevas necesidades, dando paso a una relación más igualitaria que otorgue al adolescente más libertad y autonomía. Sólo en casos especiales, como cuando se trata de comportamientos que pueden tener consecuencias negativas para la salud, tendría sentido mantener un control más estricto (Oliva, 2006).

Para el fomento de la autonomía se espera que los padres modernos consideren a su hijo adolescente como persona diferenciada, con derechos, decisiones y criterios propios, del que se espera el mantenimiento de un lazo afectivo con sus progenitores y hermanos, pero no la subordinación de su porvenir por ellos, además se espera que los padres intercambien puntos de vista, sean tolerantes ante las ideas y elecciones discrepantes que pueden presentar los adolescentes. Es así como las dificultades o crisis, son usadas para el desarrollo, no como excusas para su bloqueo (Corral & Crespo, 2003).

A medida que los adolescentes se van volviendo más autónomos, es psicológicamente saludable para ellos que se sientan vinculados afectivamente a su

grupo familiar, el adolescente necesita el apoyo de un vínculo conservado de identidad personal y familiar, es erróneo considerar el desarrollo de la autonomía al margen de la vinculación con los padres (Ackerman, 1988; Santrock, 2004).

3.5 Adolescentes con diagnóstico de cáncer y su familia.

El cáncer es una enfermedad que desestabiliza a cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación a situaciones de crisis (Die Trill, 1993). El adolescente con cáncer requiere de mucho apoyo por la etapa de desarrollo en la que se encuentra, ya que la adolescencia implica cambios físicos, cognoscitivos, emocionales y sociales (González, 2001), los cuales contribuyen a que el joven se vea perdido entre una multitud de estímulos, y alternativas por las que tiene que optar. Necesita ayuda de los adultos, sin embargo, frecuentemente sus peticiones de ayuda, comprensión y orientación, vienen enmascaradas por conducta agresiva o de introversión (Salmerón & Casas, 2013).

La presencia de un hijo con una enfermedad crea demandas significativas, constituye un factor potencial que puede alterar el funcionamiento familiar y ese funcionamiento determinará la reacción del paciente ante la enfermedad (Aresca et al., 2004; Grau & Fernández, 2010). Los problemas a los que tienen que enfrentarse los padres incluyen el choque emocional que genera la enfermedad, la ansiedad por la incertidumbre sobre el futuro y la falta de control de situaciones. La hospitalización, los tratamientos y las secuelas constituyen un desafío para la familia, los padres tienen que adaptarse a las características de la enfermedad en sus diferentes fases, teniendo en cuenta que ésta es impredecible, requiere atención constante e implicara la reestructuración de su vida familiar (Grau & Fernández, 2010).

Los padres responderán no sólo en función de la enfermedad, del tratamiento y de la forma como reaccione el paciente, sino también según sus propias experiencias en situaciones de crisis y problemas médicos, nivel socioeconómico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos, sistemas de apoyo disponibles; lo que implica que tanto las reacciones del adolescente con cáncer como la de sus padres son interdependientes. Cada familia es una unidad diferenciada de las

otras, con antecedentes socio-culturales, experiencias y recursos propios (Die Trill, 1993; Grau & Fernández, 2010). El sentido que la familia dé a la enfermedad y el grado de control que ejerza sobre la misma condicionará el ajuste emocional a la situación (Grau & Fernández, 2010).

La familia desarrolla sus propias estrategias como una respuesta al desequilibrio provocado por la enfermedad, responderá de acuerdo a las fases de la enfermedad. Ante el diagnóstico hay un choque emocional y aturdimiento, negación ante el diagnóstico, ira, culpa e incertidumbre. Buscarán razones y tratarán de explicar la razón por la cual su hijo tiene cáncer, resultándoles difícil asimilar la enfermedad y aceptarla.

Tendrán dificultad para pensar en responsabilidades del hogar, se plantean si serán capaces de sobrellevar la enfermedad y manejar la tensión que la situación produce. Pueden mostrarse sobreprotectores o con resentimiento al pensar que su hijo está enfermo, mientras que otros están sanos (Die Trill, 1993; Grau, 2002). "Hay un intenso temor que acompaña a su diagnóstico que implica miedo a la muerte, al dolor, a la pérdida de independencia o del atractivo o del sufrimiento asociado con el progreso de la enfermedad" (Aresca et al., 2004, p. 99). El procesamiento de la información médica y la manera en que ésta se maneja dentro de la familia es de suma importancia para la adaptación familiar, particularmente durante el diagnóstico y otras fases de transición en el tratamiento (Die Trill, 2003).

Puede existir depresión, cólera y culpa, conforme la familia se ajuste, buscará información que le anime, existirá un mayor control emocional y mayor comunicación con el entorno, la familia debe enfrentarse a la sociedad, así como tratar de situar la enfermedad e integrarla en la vida familiar (Grau & Fernández, 2010).

Durante la hospitalización, se reduce el contacto con padres, hermanos, amigos; la presencia de los padres resulta vital para apoyar y mantener las relaciones entre los subsistemas paternal y filial (Grau & Fernández, 2010). Las visitas al hospital y periodos de hospitalización plantean la necesidad de organizar el cuidado de los otros miembros de la familia, conllevan ausencias prolongadas en el trabajo, aislamiento social, y dificultad de planificar la vida familiar, social y profesional (Grau, 2002), puede surgir la necesidad de cambiar de residencia, lo que puede ser estresante y dificulta el acceso a

las redes de apoyo a las que suelen acudir los adolescentes y sus padres cuando tienen problemas, como son los amigos y la familia extensa (Santrock, 2004).

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la ansiedad estará presente (Grau & Fernández, 2010). En el caso de recidiva de la enfermedad toda la familia sufre enormemente, la adaptación es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión que la ha precedido. Las reacciones de los padres ante esta situación varían desde una necesidad de renovar las esperanzas de curación hasta una actitud más pesimista, pasando por una actitud más práctica de enfrentarse a la enfermedad (Die Trill, 1993).

Durante la enfermedad, se requiere una reorganización familiar, los padres necesitan conciliar las propias necesidades, las demandas de desarrollo del paciente y las de los demás miembros de la familia (Die Trill, 2003; Grau y Espada, 2012).

El cáncer es impredecible, requiere una atención y vigilancia constante, produce ciertas alteraciones estructurales en la familia, como lo es la asignación del rol de cuidador primario, así como alteraciones en los roles y funciones de los demás miembros de la familia; habrá cambios en la relación familiar y la persona afectada, se deben cubrir las responsabilidades familiares que llevaba a cabo el adolescente, las cuáles son menores, pero el impacto emocional puede llegar a ser muy profundo (Grau & Fernández, 2010).

El cáncer de un hijo produce en la familia un cambio brusco en la organización y clima emocional de la familia. En algunas familias, el hecho de que un hijo tenga cáncer une a los padres haciendo que se apoyen en busca de ayuda y aumenta el aprecio mutuo. También toleran problemas de menor relevancia que, anteriormente, pudieran haber ocasionado conflictos. Por otra parte algunas parejas tienen conflictos que pueden deberse a muchas causas, una de ellas es que uno de los cónyuges considere que está llevando una carga desproporcionada por cuidar al adolescente enfermo; otra causa es que reaccionen de forma diferente ante la enfermedad, el hijo enfermo o hijos sanos y no haya negociación al respecto (Grau, 2002).

Grau y Espada (2012) realizaron un estudio con el objetivo de conocer los cambios producidos en las relaciones familiares, entre otros tópicos, realizaron entrevistas

cualitativas grupales durante cinco sesiones, a un grupo formado por 10 madres y 4 padres de hijos con más de 2 años de estar diagnosticados con osteosarcoma u otros diagnósticos. Se encontró que se producen cambios en las rutinas familiares, en los planes y prioridades de las familias, en el modo en que se expresan emociones y en las relaciones entre los miembros de la familia, en particular en la redistribución de roles, deterioro en la comunicación de pareja, en la crianza de los hijos, en la que el cuidador primario, quien es generalmente la madre, tiene menos contacto con hijos sanos. La familia afectada por una enfermedad responde emocionalmente de manera compleja, puede haber sentimientos de tristeza, temor, impotencia, agresividad, culpabilidad, injusticia, temor al futuro, síntomas de ansiedad, depresión, así como cansancio, dolores de cabeza, nerviosismo y aislamiento social, el cuidador primario puede enfermar e incluso se puede abandonar al enfermo (Grau, 2002; Pozo et al., 2015).

Cuando el cáncer ocurre en un adolescente, el proceso de emancipación puede quedar cuestionado. En casa se le somete a una disciplina que ya no corresponde a su edad, lo que genera conflictos al tener que negociar la autonomía ya conseguida en etapas anteriores. El percibir que la vida peligra puede generar en los padres conductas de sobreprotección, quienes en ocasiones evitan que el enfermo realice cualquier tipo de esfuerzo, limitando su propia vida, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer.

Se ha reportado que en ocasiones los padres han llegado a restringir actividades de su agrado como las físicas, aun cuando el doctor permita al adolescente hacer la actividad (García & Lucio, 2016). En estos casos, la orientación a los padres ha de dirigirse al reconocimiento del esfuerzo de su hijo por superarse y la asignación de responsabilidades acordes a su capacidad y posibilidad de asunción (Grau & Fernández, 2010), así como a que se le permita al adolescente participar en el proceso de toma de decisiones (Die Trill, 2003).

3.5.1 La familia del adolescente con cáncer como fuente de recursos.

Dentro de los factores de protección para una adaptación favorable a las enfermedades crónicas, se encuentran las relaciones de apoyo emocional (Stanton, 2007). "Las redes

psicoafectivas son un punto de apoyo clave en el proceso oncológico, el apoyo y soporte percibido les ayuda a comprender las situaciones, a buscar soluciones, y a sentirse mejor emocionalmente" (García & Lucio, 2016, p. 7). Domínguez, Salas, Contreras y Procidano (citados en Barcelata et al., 2013) refieren que las fuentes de apoyo significativas pueden contribuir a reducir el estrés, el apoyo social percibido de la familia y de los amigos son relevantes.

La existencia de recursos familiares, como una buena comunicación, la vinculación emocional y la cohesión familiar, se asocian con bienestar psicológico (Rivera y Andrade, 2006). Otras características de la familia que dan un buen pronóstico son la aceptación de la enfermedad, las expresiones de afecto claro y directo, la alta tolerancia en los miembros de la familia, alta cohesión familiar, flexibilidad, ausencia de violencia, uso de recursos sanos, manejo de la culpa, así como aceptar una red asistencial si fuera necesaria (Aresca et al., 2004).

Minuchin (citado en Die Trill, 2003) refiere que la flexibilidad con la que la familia puede establecer nuevas rutinas, así como generar y utilizar recursos internos y externos es crucial para su adaptación. Es importante para la adaptación de la familia a la enfermedad el que se puedan preservar ciertas rutinas como el compartir actividades, horarios de comidas y de sueño, contacto con familiares y amigos. Las familias con patrones de interacción rígidos y con poca tolerancia a la incertidumbre suelen tener mayores dificultades de adaptación psicológica a la enfermedad (Die Trill, 2003).

El apoyo familiar mejora la adaptación al cáncer, mientras que las críticas y la sobreprotección aumentan la ansiedad y la depresión (Cruzado, 2010). El apoyo puede estimular los comportamientos de salud positivos o minimizar los comportamientos de riesgo, y puede disminuir la reactividad fisiológica al estrés (Stanton, 2007). Discutir las preocupaciones relacionadas con la enfermedad en un entorno social de apoyo acrítico, permite a las personas abordar mejor las tareas de adaptación de la enfermedad (Stanton et al., 2007). Se trata no sólo de poseer, sino de hacer uso de los propios recursos, es decir, de su propia red de apoyo social (Rivera & Andrade, 2006).

Se han reportado efectos positivos a largo plazo en las familias en las que un integrante ha tenido cáncer, como lo es la mejora de las relaciones familiares, en el

sentido de existir mayor unión familiar, vivir más el presente y estar menos preocupados por cosas materiales (Ljungman et al., 2014).

De igual manera es importante promover fuentes de apoyo en relación al paciente y al cuidador primario. Pozo et al., (2015) a partir de su investigación refiere que el apoyo que percibe el cuidador se relaciona con el bienestar y el nivel de estrés ante situaciones asociadas a la condición de enfermedad, lo que impacta en la adaptación psicológica a la enfermedad. Las familias deben compartir responsabilidades con los profesionales y ser parte activa en todo momento, y participar en la toma de decisiones de manera conjunta. García (2014) encontró que en relación al papel del adolescente en la toma de decisiones a lo largo del proceso oncológico, los padres de los adolescentes respetan sus decisiones, en el caso de presentar diferentes opiniones llegan a acuerdos y muestran respeto y apoyo, y únicamente no los toman en cuenta cuando existen aspectos que los padres consideran riesgosos o que están prohibidos por el médico.

Asimismo la familia debe ayudar a los adolescentes a desarrollar destrezas para el manejo de la enfermedad, así como estrategias para la regulación de sus emociones, es recomendable que se tenga una actitud positiva respecto a la resolución de los problemas, que se participe en la toma de decisiones y en su implementación de manera conjunta; ya que el control de la enfermedad permite que el paciente tenga una mejor calidad de vida, evita los reingresos hospitalarios, normaliza las relaciones sociales y favorece la integración escolar y social. A su vez esto promueve una mejor adaptación personal y social del paciente y de sus hermanos, así como un mayor bienestar personal, emocional y profesional de los padres, con la consiguiente mejora de la calidad de vida de la familia (Grau & Fernández, 2010).

El cáncer es demandante, el futuro de la familia es incierto (Grau, 2002). El trabajo terapéutico con la familia implica reorganizar la rutina familiar, adaptar los roles a la nueva situación, abordar información acerca de los alcances de la enfermedad y los cambios que se pueden producir, así como monitorear la adaptación a cada una de las etapas de la enfermedad, es necesario que el cuidador acompañe al paciente, pero sin abandonar su individualidad ni actividades (Aresca et al., 2004).

Araujo (2005) refiere que una enfermedad crónica es un evento que para enfrentarlo, requiere tanto de una fortaleza personal como de recursos y habilidades, lo cual se adquiere en función del grado de cohesión y adaptabilidad de la familia o del grado de satisfacción del adolescente frente a estas dimensiones. El proceso de adaptación de la familia y del adolescente al diagnóstico de cáncer requiere el uso de recursos internos y externos preexistentes y nuevos, para responder a los retos que la enfermedad implica.

Algunos individuos y familias adoptan estilos activos de adaptación que los motivan a modificar las circunstancias estresantes y que fomentan un sentimiento de eficacia y control, como la búsqueda activa de información, la participación en procedimientos médicos y grupos de apoyo. Otros, desarrollan estrategias de evitación, como la distracción, y represión de información (Kliever y Lewis citados en Die Trill, 2003).

La familias que son capaces de adaptarse a los cambios, que emplean estrategias adaptativas de afrontamiento a los problemas, que poseen una adecuada comunicación, que permiten la expresión emocional, que están unidos, resuelven los conflictos y ofrecen apoyo a sus miembros tienen más probabilidad de afrontar con éxito posibles dificultades y así evitar problemas emocionales y de adaptación social (Grau & Fernández, 2010).

Es así como la familia puede ser un recurso para el adolescente, puede ser un factor implicado en el proceso de adaptación. Asimismo otro recurso con el que puede contar el adolescente, es el afrontamiento, que tendrá como principal objetivo responder a las demandas ambientales que generan estrés, lo cual se abordará a continuación.

CAPITULO 4

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CÁNCER.

4.1 Definición.

Walter Cannon definió al estrés como la respuesta ante una amenaza al equilibrio interno u homeostasis. El estrés se manifiesta en el dominio fisiológico, comportamental, de experiencia subjetiva y función cognoscitiva (Solis & Vidal, 2006; Steptoe, 2000). El estrés psicológico es conceptualizado por Lazarus y Folkman (1986) como “la relación particular existente entre el individuo y el entorno, que es evaluado cognoscitivamente por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y que pone en peligro su bienestar” (p. 43).

El desequilibrio entre la percepción y evaluación de un suceso, y de los recursos disponibles, es lo que da pauta a que éste sea evaluado como negativo, y como consecuencia surja el estrés; se da un lugar primordial a la valoración subjetiva, como un proceso inicial básico en el surgimiento del estrés y su impacto en la adaptación adolescente (Barcelata, 2011). De tal forma, el estrés es visto como un proceso dinámico, interactivo, reactivo, mediado por la apreciación y el afrontamiento.

Trianes (2009) apunta que para percibir estrés es necesario que la situación estresante tenga una posibilidad de manejo, es decir, que el sujeto puede hacer algo, aunque sea insuficiente. La respuesta que emite el sujeto ante el estresor, con la finalidad de aminorar el estrés provocado, es conocida como afrontamiento (Lazarus & Folkman, 1986; Trianes, 2009).

Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como aquellos “esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p.164) independientemente de los resultados que con ello obtenga. Implica manejar, resolver, reducir, o tolerar las demandas externas e internas; esforzándose y encontrando los recursos para ello (Góngora, 2000; Solís & Vidal, 2006).

Compas, Connor-Smith, Saltzman, Harding, & Wadsworth (2001) lo definen como los "esfuerzos volitivos conscientes para regular la emoción, la cognición, el comportamiento, fisiología y el medio ambiente en respuesta a eventos o circunstancias estresantes. Esta limitado por el desarrollo biológico, cognitivo, social y emocional de la persona" (p. 89).

Según Trianes (2003) las estrategias de afrontamiento son acciones voluntarias encaminadas a un objetivo. Supone esfuerzos personales bajo control del sujeto, flexibles, dirigidos a superar el estrés. Se distinguen de los factores amortiguadores o protectores, que son variables que protegen al sujeto de sucumbir al impacto del estrés, entre las más relevantes se encuentran el apoyo familiar y social de compañeros, la clase social. Disponer de recursos ambientales o personales facilita la adaptación al estrés.

Las funciones del afrontamiento según Lazarus y Folkman (citados en Martín, Lucas & Pulido, 2011) son principalmente modificar la situación estresante a través del uso de estrategias focalizadas en el problema, entre las que se incluirán aquellas destinadas a alterar la relación descompensada entre la persona y su entorno, mediante la modificación de las circunstancias problemáticas o la aportación de nuevos recursos que contrarresten el efecto negativo de las condiciones ambientales. Otra de las funciones, es regular los estados emocionales evocados por la situación estresante a través del uso de estrategias centradas en la emoción, como la evitación o la búsqueda de apoyo social.

Es necesario diferenciar entre estilos y estrategias de afrontamiento. Los estilos son una disposición más o menos estable que influye sobre la elección de las estrategias de afrontamiento, implica el empleo de un grupo de estrategias en situaciones diversas, aprendido en función de las experiencias pasadas (Rodríguez, Trianes, Blanca, Miranda, Escobar, & Baena, 2012). Las estrategias de afrontamiento representan acciones, esfuerzos cognitivos o conductuales puestos en marcha ante un episodio estresante y que pueden variar a través del tiempo y del contexto, atendiendo a la naturaleza del estresor o condiciones desencadenantes (Frydenberg & Lewis citados en Rodríguez et al., 2012).

Lazarus y Folkman (1986) propusieron dos estilos de afrontamiento resultantes de la evaluación psicológica. Por una parte el estilo de afrontamiento centrado en el problema, busca modificar o manejar la situación adversa, son intentos de solución con base en experiencias, habilidades cognoscitivas y capacidad de autocontrol; por otra parte el estilo centrado en la emoción, tiene como meta regular la respuesta emocional que aparece debido a una evaluación en donde no se puede hacer nada para modificar las demandas del entorno; incluye evitar, minimizar, distanciarse de situaciones negativas, atención selectiva, realizar comparaciones positivas, extraer valores positivos a los negativos o modificar el significado de la situación; posibilita conservar la esperanza y el optimismo, para negar tanto el hecho como su implicación (Ayala & García, 2001). El estilo centrado en el problema podrá ser más funcional en situaciones que han sido evaluadas como susceptibles de cambio, mientras que el estilo centrado en la emoción cuando ha habido una evaluación de que no se pueden modificar las condiciones desafiantes del entorno, donde la adaptación al entorno es mejor.

Dentro del modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1986) las estrategias de afrontamiento empleadas por los individuos están condicionadas por la evaluación de la situación y de los recursos personales o contextuales con que el individuo cuenta para hacer frente, dicha valoración se lleva a cabo en dos fases. La evaluación primaria, implica la valoración de las demandas de la situación. Esta evaluación supone la categorización de un acontecimiento dado, en irrelevante, benigno o estresante, en función de su significación para el bienestar del individuo.

Un acontecimiento se categoriza como irrelevante cuando no tiene implicaciones para el bienestar del individuo; se considera benigno-positivo cuando se anticipan consecuencias positivas; y estresante cuando plantea una demanda a los recursos del individuo. Éste último a su vez puede ser evaluado de tres maneras, que son daño/pérdida, amenaza o desafío.

La amenaza, supone la anticipación de un daño o pérdida que aún no se ha producido; se considera daño/pérdida, cuando el individuo ha recibido ya algún perjuicio, como una lesión, una enfermedad o una pérdida del compromiso importante; por su parte el desafío implica a la vez una posible ganancia positiva, o aprendizaje y una amenaza.

Tanto la amenaza y el desafío implican la movilización de estrategias de afrontamiento, pero en el desafío hay una valoración de las fuerzas necesarias para vencer en la confrontación, lo que genera emociones placenteras como impaciencia, excitación y regocijo, mientras que en la amenaza se valora principalmente el potencial lesivo, lo que se acompaña de emociones negativas como ansiedad, miedo y mal humor.

La amenaza y el desafío provocan un aumento en las descargas del sistema nervioso autónomo en forma de activación simpática, a medida que la persona se prepara para la amenaza percibida (Ayala & García, 2001), lo que es necesario para que la persona pueda realizar el esfuerzo físico o mental para afrontar el estímulo (Araujo, 2005), pero puede tener consecuencias distintas sobre la salud a mediano y largo plazo.

Pueden coexistir y la relación puede cambiar a lo largo de una misma situación, como resultado de los esfuerzos cognoscitivos de afrontamiento, o bien debido a cambios en el entorno que alteren la relación entre el individuo y su medio en el sentido de mejorarla (Lazarus & Folkman, 1986). La evaluación secundaria implica evaluar los propios recursos de afrontamiento, en cuanto a disponibilidad y efectividad; en este proceso se revisan las opciones de afrontamiento que se poseen para hacer frente a una amenaza que sean eficaces para el bienestar propio así como la evaluación de consecuencias por el uso de cierta estrategia (Ayala & García, 2001; Lazarus & Folkman, 1986; Villarruel, 2009).

Las evaluaciones secundarias son seguidas de respuestas de afrontamiento voluntarias. "Si las respuestas son exitosas entonces se maneja al estresor en potencia de manera que deje de ser un reto o una amenaza. Si fracasan entonces la activación del SNA continúa hasta que se ponga fin al estresor y la respuestas de afrontamiento sean exitosas o el SNA falle por agotamiento" (Ayala & García, 2001, p. 21).

En el proceso de afrontamiento existe una variación en las evaluaciones, ya que pueden presentarse diferentes estresores, cambios en el entorno, cambios en el pensamiento conforme una situación se desarrolla; lo que modifica la relación individuo ambiente, la interacción entre las evaluaciones determinará el grado de estrés y la intensidad y calidad de la respuesta del individuo, proceso conocido como revaloración

(Lazarus & Folkman, 1986). La forma en que alguien evalúa un acontecimiento estresante y la manera en la que se autoevalúa, ejerce influencia sobre el afrontamiento y la reacción emocional (Gongora, 2000; Lazarus & Folkman, 1986).

Lazarus y Folkman (1986) refieren que existen ciertos factores determinantes del afrontamiento como lo son los factores personales, ambientales y el grado de amenaza experimentado ante el evento. Entre los factores personales se encuentra el compromiso, cuando éste es profundo, habrá mayores esfuerzos para atenuar las amenazas; se promoverá el desarrollo de recursos ante los obstáculos, por ejemplo una persona que padece una enfermedad, llevará a cabo el tratamiento médico aunque sea aversivo con la esperanza de seguir viviendo.

En ésta misma línea las creencias positivas que generan esperanza, favorecen el afrontamiento. Cuando las creencias personales o compartidas se mezclan con un compromiso tienen una gran carga emocional; ante una experiencia difícil como lo es una enfermedad, los individuos acuden a creencias existenciales como la fe en Dios, lo que les permite encontrar un significado y esperanza ante dicha demanda que de otra manera sería muy estresante. Dentro de las determinantes ambientales se encuentran el apoyo social, el cual otorga un sentimiento de confort; y recursos materiales, así como los bienes que facilitan y optimizan el afrontamiento.

Otro factor determinante del afrontamiento es el grado de amenaza experimentado ante un evento estresante, una situación nueva es inductora de estrés; factores personales determinan la evaluación de la situación, entre más ambigüedad exista, las inferencias individuales generan predisposición a la amenaza debido a la sensación de poco control, entre mayor sea la amenaza los estilos de afrontamiento estarán más enfocados a la emoción que al problema.

4.2 Estrategias de afrontamiento durante la adolescencia.

Los cambios que ocurren durante la adolescencia, se reflejan en exigencias nuevas propias de la edad, que pueden causar estrés. Ante dichas demandas se requiere el desarrollo de estrategias de afrontamiento activas que permitan una mejor adaptación y una transición efectiva (Frydenberg & Lewis, 1997; González, Montoya, Casullo &

Bernabéu, 2002; Pardo, Sandoval & Umbarila, 2004). El afrontamiento está determinado por el adolescente, el ambiente y su interacción; el adolescente a partir de aprendizajes previos, tendrá un estilo y estrategias de afrontamiento (Rodríguez, Trianes, Blanca, Miranda, Escobar, & Baena, 2012).

Seiffge-Krenke (citado en Lucio, Durán, Barcelata, & Romero, 2016) refiere que en el adolescente las estrategias de afrontamiento se desarrollan a partir de las demandas del entorno y de los recursos para enfrentarlas, se modifican en función de las fuentes de estrés de cada etapa de la adolescencia, siendo éstas regularmente durante la adolescencia temprana y media de índole familiar y relacional; mientras que en la adolescencia tardía de índole escolar y de proyectos de vida.

Las estrategias de afrontamiento tienen una función importante en el ajuste psicosocial, dado que el afrontamiento puede aminorar o amortiguar los efectos negativos del estrés causado por las demandas o sucesos que se presentan durante la adolescencia, restableciendo el desarrollo armónico durante ésta etapa, es decir, logrando una adaptación a su entorno social. Pero si los jóvenes no son capaces de afrontar de manera eficaz los eventos estresantes, pueden experimentar efectos negativos en el desarrollo global positivo, tanto a nivel personal, familiar y social (Frydenberg & Lewis, 1997; Seiffge-Krenke, 2000). Bond y Compas (citado en Villarruel, 2009) consideran que existen cinco probables fuentes de vulnerabilidad del ajuste emocional en los adolescentes, siendo uno de éstos los estilos y estrategias de afrontamiento; y los restantes la edad o nivel de desarrollo; el género; factores sociales y cognitivos, incluyendo percepciones de competencia personal; y el estrés y síntomas experimentados por familiares.

El modelo de Lazarus y Folkman se ha convertido en un esquema clásico que ha sido retomado en el estudio del afrontamiento de adolescentes, el afrontamiento se ha visto como una respuesta ante situaciones específicas estresantes más que como un patrón estable de personalidad (Barcelata, 2011). La mayoría de los modelos coinciden en que el estrés, es producto de un proceso interactivo persona-medio ambiente que involucra la evaluación de las demandas del ambiente en relación a la percepción de los recursos que se poseen para enfrentarlos; así como el que el afrontamiento es una variable central que regula los procesos adaptativos (Compas, Connor-Smith & Jaser,

2004; Seiffge-Krenke, 2000). El estudio del afrontamiento durante la adolescencia se ha llevado a cabo por autores, como Frydenberg, Compas, Seiffge-Krenke y Moos.

Seiffge-Krenke (2000) propuso un modelo de afrontamiento con enfoque en el desarrollo, a partir de estudios empíricos realizados con poblaciones normales. Plantea que existen dos estilos de afrontamiento en los jóvenes que son el funcional y disfuncional. El afrontamiento funcional implica esfuerzos para enfrentar la situación a partir de conductas dirigidas a dar solución a la problemática o a partir de la reflexión de las probables soluciones. Se integra por el afrontamiento activo y el afrontamiento interno, y enfatiza la evaluación que los adolescentes hacen de la situación.

El afrontamiento activo implica la movilización de recursos sociales para resolver la situación, incluye actividades como la búsqueda de información o asesoramiento para solucionar el problema. El afrontamiento interno hace referencia a respuestas predominantemente cognoscitivas, parte de la evaluación de la situación y compromiso con ella, como la evocación de la situación y la reflexión interna sobre las posibles soluciones.

Por otra parte, el afrontamiento disfuncional implica que el problema no se resuelve en ese momento, existen conductas o pensamientos como la negación, represión, distracción, evitación, rumiación o aplanamiento emocional, que lleva a la persona a evadir o negar la situación, obstaculizando la posibilidad de una solución. Seiffge-Krenke desarrolló el cuestionario Coping Across Situations Questionnaire (CASQ), el cual discrimina afrontamiento funcional y disfuncional, evalúa 20 estrategias utilizadas frente a problemáticas en ocho dominios: escuela, padres, compañeros, pareja, sí mismo, futuro, tiempo libre y metas vocacionales.

Otro de los teóricos que ha estudiado el afrontamiento en adolescentes es Compas. Según Compas, Connor-Smith y Jaser (2004) la forma en la que el individuo responde al estrés, incluye respuestas voluntarias e involuntarias con las fuentes de estrés, y las respuestas emocionales al estrés. La respuesta al estrés voluntaria por la persona representa el afrontamiento; mientras que las respuestas involuntarias al estrés aunque están relacionadas, no son parte del afrontamiento, ya que estas son las que dependen del temperamento y de la práctica repetida de un patrón de comportamiento sobre aprendido que no necesita un control voluntario. Así, el afrontamiento implica

"esfuerzos conscientes y voluntarios que regulan los pensamientos, las emociones, la conducta, en respuesta a los eventos o circunstancias estresantes" (Compas et al., 2004, p.26), con una meta dirigida.

Dentro de éste modelo las respuestas voluntarias e involuntarias tiene una segunda distinción, en relación al compromiso o no compromiso con el estresor. Las respuestas comprometidas implican aproximación; y las no comprometidas, evitación al estresor. Las respuestas de afrontamiento a su vez se dividen en estrategias de control primario o secundario. El control primario implica intentos por cambiar la situación problemática o bien regular las respuestas emocionales o fisiológicas a través de la solución de problemas y la expresión y control de la emoción. El control secundario, por otra parte, implica esfuerzos por adaptarse a la situación mediante estrategias como el pensamiento positivo, reestructuración cognitiva, aceptación, y la distracción; o bien mediante la evitación del estresor a través de la negación, la evitación, y el pensamiento mágico.

Como se mencionó, las respuestas involuntarias al estrés pueden ser comprometidas o no. Las respuestas involuntarias comprometidas se caracterizan por una aproximación al estresor, como lo que ocurre en las estrategias de pensamientos intrusivos, activación emocional o fisiológica, la acción impulsiva y la rumiación. Mientras que las no comprometidas evitan el estresor, dando lugar al escape, la inacción, la interferencia cognitiva.

Es así como Compas (citado en Compas et al., 2001) propone un modelo de respuestas al estrés en adolescentes, en el que identifica cinco factores que son afrontamiento comprometido de control primario, afrontamiento comprometido de control secundario, afrontamiento no comprometido, respuestas involuntarias comprometidas y respuestas involuntarias no comprometidas. Los primeros tres factores conforman los procesos de afrontamiento voluntario, de los cuales los dos primeros son identificados como efectivos y el tercero como disfuncional, en tanto que los otros dos son respuestas involuntarias que aparecen bajo estrés y éstas no deben ser consideradas como afrontamiento, puesto que son respuestas del organismo para poder regularse y reducir la tensión, por lo que, de ninguna manera se trata de esfuerzos para afrontar alguna circunstancia estresante.

Finalmente el afrontamiento comprometido de control primario incluye estrategias como búsqueda de solución de problemas, expresión y modulación emocional; el afrontamiento comprometido de control secundario constituido por estrategias como aceptación, reestructuración cognitiva, pensamiento positivo y distracción. Mientras que el afrontamiento no comprometido incluye negación, evasión o evitación y pensamiento mágico (Compas et al., 2004). El instrumento Responses to Stress Questionnaire, examina el afrontamiento comprometido o de aproximación al estresor y el no comprometido (citado en Compas et al., 2001).

Frydenberg y Lewis (2000) definen el afrontamiento como el conjunto de sentimientos, pensamientos y acciones que un individuo utiliza para lidiar con las demandas de una situación y disminuir efectos negativos del estrés. Basándose en los conceptos propuestos por Lazarus y Folkman, desarrollaron la escala Adolescents Coping Scale que evalúa 18 estrategias de afrontamiento pertenecientes a tres estilos de afrontamiento que son el productivo, el de referencia a otros y el improductivo; de acuerdo a su eficacia los dos primeros estilos son considerados funcionales, y el último como disfuncional.

El estilo dirigido a la resolución del problema incluye estrategias como concentrarse en resolver el problema, esforzarse y tener éxito, fijarse en lo positivo, buscar diversiones relajantes y distracción física. El estilo de afrontamiento de referencia a otros, engloba buscar apoyo social, acción social, invertir en amigos íntimos, buscar pertenencia, buscar apoyo espiritual y buscar apoyo profesional. Y el estilo de afrontamiento improductivo, está constituido por estrategias como preocuparse, hacerse ilusiones, falta de afrontamiento, reducción de tensión, ignorar el problema, auto inculparse y reservarlo para sí.

Otro autor que estudia el afrontamiento durante la adolescencia es Moos (2002), quien propone un modelo de recursos y afrontamiento interactivo de cinco sistemas, donde el afrontamiento es clasificado como funcional y disfuncional.

Compas (citado en Villarruel, 2009) refiere que es esencial reconocer que el afrontamiento es parte de un amplio dominio de las formas en las que los individuos responden al estrés. Esto incluye tanto las respuestas de afrontamiento voluntarias generadas por el individuo, así como las respuestas al estrés involuntarias, éstas

últimas incluyen aquellas basadas en las diferencias individuales en temperamento, y aquellas que se aprendieron como resultado de la práctica repetida y no requieren control consciente. También es importante entender como las relaciones entre los esfuerzos de afrontamiento y las respuestas involuntarias al estrés pueden cambiar en el transcurso del desarrollo, debido a diferencias individuales en el temperamento. Éstas características innatas posiblemente influyeran tipos de respuesta de afrontamiento que pueden ser adquiridos por el individuo.

Trianes (2003) refiere que la edad y el desarrollo propio influyen en la interpretación del estímulo estresante, también modula el afrontamiento posible. En cuanto a lo que ocurre durante esta etapa del ciclo vital, Seiffge-Krenke (2000) refirió que el aumento de la complejidad cognitiva y la madurez social, trae consigo mayor reflexión sobre las probables opciones de afrontamiento, más contacto con factores de estrés y un aumento de la capacidad de ver las perspectivas de otros. "El adolescente trata de gestionar el aumento del estrés a través de un mayor uso de diversas estrategias tanto activas como evitativas" (p.685). Es probable que el afrontamiento se modifique y se regule cada vez mejor conforme los jóvenes desarrollan mayores capacidades para autorregulación de la cognición, conducta y emoción en respuesta al estrés (Villarruel, 2009).

La emergencia del pensamiento abstracto e hipotético durante la adolescencia tardía, probablemente se relaciona con estrategias de afrontamiento más complejas y efectivas durante éstos períodos de desarrollo, ya que pueden ser capaces de pensar de forma abstracta, considerar varios puntos de vista y evaluar las consecuencias. Seiffge-Krenke (2000) refiere que los adolescentes mayores utilizan estrategias de afrontamiento enfocadas a la emoción, en términos de búsqueda de soporte social. Villarruel (2009) refiere que "algunos estudios sugieren que la edad de 15 años es el punto en el que se consolida el uso de estrategias funcionales para manejar el estrés" (p.11).

En relación a las estrategias de afrontamiento, Martín, Lucas & Pulido (2011), realizaron un estudio sobre estrategias de afrontamiento en una muestra de 1715 adolescentes de Madrid, hallaron que las más utilizadas eran buscar diversiones, preocuparse, invertir en amigos íntimos y buscar pertenencia. Las de menor uso fueron

acción social, reducción de tensión, ignorar el problema y buscar apoyo espiritual. Según Zanini & Forns (citados en Barcelata & Lucio, 2012) estrategias como solución de problemas, búsqueda de apoyo social y pensamiento positivo, se asocian al bienestar emocional y la evitación, rumiación, pensamiento mágico o activación fisiológica, se relacionan con problemas emocionales.

Ferran, González, García, Malo y Ferran (2015) realizaron una investigación con el propósito de analizar la relación entre estrategias de afrontamiento y el bienestar personal de adolescentes. Se encontró que estrategias de afrontamiento como fijarse en lo positivo, distracción física, esforzarse y tener éxito, se asocian a mayor bienestar personal mientras que culparse y reservar el problema para sí, se relaciona a peor bienestar.

Se han observado diferencias en el uso de las estrategias de afrontamiento de acuerdo al sexo. Las mujeres reportan un mayor uso de la evitación y/o uso de estrategias enfocadas en la emoción, un mayor uso de apoyo social y reestructuración cognitiva, mientras que la evitación es la forma más utilizada por los hombres (Martín, Lucas y Pulido, 2011). ; Seiffge-Krenke, 2000), tanto en muestras clínicas como normativas (Seiffge-Krenke, 2000). En el estudio realizado por Araujo (2005) se encontró que los hombres utilizan en mayor medida frente a las mujeres, la postergación del afrontamiento y el desentendimiento conductual, mientras que las mujeres recurren a la búsqueda de apoyo emocional, así como a la religión y negación.

Barcelata y Lucio (2012) investigaron la relación entre estrategias de afrontamiento de 41 adolescentes con problemas emocionales, y sus padres. Encontraron que los adolescentes utilizan principalmente estrategias como búsqueda de apoyo familiar, evitación y religiosidad. En los adolescentes, la estrategia de solución de problemas se asocia con estrategias de búsqueda de apoyo social, y religiosidad, mientras que respuestas fisiológicas y rumiación, se encuentran asociadas entre sí. El afrontamiento adolescente mostró relaciones significativas con el parental. El uso de solución de problemas en los chicos se relaciona con búsqueda de apoyo social en padres. Las respuestas fisiológicas se relacionan con acción agresiva y evitación de los padres (Barcelata y Lucio, 2012).

La búsqueda de apoyo social, es una estrategia que puede ser útil y tener distintas funciones de acuerdo al contexto. El apoyo social puede ser improductiva en el control del estrés cuando éste supera sus recursos de afrontamiento (Frydenberg, 2000). En cuanto a la búsqueda de apoyo en la familia, Barrera y colaboradores (citados en Barcelata & Lucio, 2012) refieren que el uso de estrategias poco funcionales de los padres, puede afectar la percepción del apoyo familiar de los adolescentes, lo que podría influir en que los adolescentes busquen apoyo en otras fuentes. De ahí la importancia de la calidad del apoyo social de los padres hacia sus hijos. El apoyo familiar durante la adolescencia contribuye a incrementar las competencias físicas, con iguales y personales, percibidas por el menor. El apoyo familiar es un factor protector que podría desglosarse en habilidades de los padres sobre estilos de crianza que incrementan las competencias del menor y su madurez social (Trianes, 2003).

La dificultad para afrontar los distintos tipos de estresores puede relacionarse con el surgimiento de problemas emocionales o de comportamiento (Seiffge-Krenke, 2000), como la aparición de sintomatología ansiosa o depresiva (Frydenberg & Lewis, 1997; Compas et al., 2004). En cuanto a que tipo de estrategia es mejor, Lazarus y Folkman (1986) mencionan que es aquella que modifica la relación individuo-entorno en el sentido de mejorarla.

Torrico y colaboradores (citados en Torres, 2007) mencionan que los procesos de afrontamiento que se utilizan para soportar las dificultades irremediables, para minimizarlas, aceptarlas o ignorarlas, y así lograr el dominio de las emociones y mantener la propia estima, son tan importantes como las estrategias dirigidas a conseguir el dominio del entorno, ninguna estrategia se considera inherentemente mejor que la otra, puesto que la calidad de una estrategia en cuanto a su eficacia, viene determinada por sus efectos en una situación determinada y a largo plazo.

Trianes (2003) refiere que existen varias clasificaciones de las estrategias de afrontamiento, sin embargo éstas se pueden dividir en dos grandes grupos. El primero está formado por las estrategias de afrontamiento activas o de aproximación, también denominado afrontamiento activo, centrado en el problema, afrontamiento de control primario o aproximación al problema; se dirige directamente a modificar el estresor. Por su parte el segundo grupo incluye estrategias pasivas o de evitación, también llamado

afrontamiento pasivo, centrado en la emoción, afrontamiento de control secundario, evitación, represión; implica acomodación a la situación estresante, en muchos casos modificando la emoción asociada.

Es así como de acuerdo a la aproximación al estresor se clasificará en afrontamiento activo-pasivo, de aproximación-evitación de Seiffge-Krenke (2000), o en comprometido-no comprometido de Compas et al. (2004), y por sus resultados, en funcional o disfuncional por Seiffge-Krenke (2000); o bien productivo-no productivo según Frydenberg y Lewis (1997). "El nivel de desacuerdo y confusión acerca de las dimensiones básicas de afrontamiento se debe en parte a la ausencia de una definición clara del constructo de los adolescentes, puesto que cada modelo está integrado por aspectos distintos e incluso desde diferentes aproximaciones teóricas" (Villarruel, 2009, p. 13).

Los cambios personales, familiares y sociales, son algo inevitable y, conforme se van producen, la flexibilidad y capacidad de explorar nuevas alternativas y adquirir nuevos compromisos enriquece el afrontamiento de la persona (Santrock, 2004).

4.3 Estrategias de afrontamiento en adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Como se mencionó anteriormente, el afrontamiento no implica necesariamente dominar el entorno, éste puede ser eficaz para tolerar, minimizar o aceptar ciertas situaciones estresantes.

Los adolescentes se enfrentan a sucesos estresantes normativos, que son parte de su etapa de desarrollo. El vivir con una enfermedad trae consigo no solo cambios físicos, sino también psicológicos, emocionales, conductuales y relacionales (Stanton et al., 2007). La enfermedad crónica es un poderoso estresor, es un cambio que crea una serie de tareas de adaptación o ajuste, el joven que la experimenta está en riesgo de sufrir un desajuste psicosocial (Ayala & García, 2001; Bellver & Verdet, 2015; Trianes, 2002). La efectividad del ajuste del adolescente a la enfermedad dependerá de la forma como el paciente enfrente la situación (Ayala & García, 2001; Bellver & Verdet, 2015). La forma en que se haga frente a la enfermedad es un punto central en el desarrollo de

los adolescentes con enfermedades crónicas, quienes no solo lidian con los cambios de su enfermedad, sino también con los cambios propios de la edad (Stiller, 1994).

Seiffge-Krenke ha desarrollado una aproximación empírica del afrontamiento con adolescentes con diagnóstico de Diabetes Mellitus tipo I, mediante la investigación ha podido confirmar la importancia de afrontar de manera adecuada los estresores a los que está sujeto el adolescente con una enfermedad crónica, la manera en la que afecta a la familia y a las tareas de desarrollo propias de la adolescencia (citado en Villarruel, 2009).

Moos (2002) desarrolló un modelo de afrontamiento que trata de integrar los factores personales y sociales que se encuentran implicados en la adaptación del adolescente con enfermedades crónicas. Implica 5 sistemas y su interrelación que son el sistema ambiental, el sistema personal, las condiciones transitorias, la evaluación cognitiva y habilidades de afrontamiento, y la salud y el bienestar; en donde los factores ambientales y personales antecedieron a las condiciones transitorias; estos tres grupos dan lugar a la evaluación cognitiva.

La propuesta considera que el sistema ambiental (Panel I) está compuesto de condiciones relativamente estables en las áreas específicas que son importantes para los adolescentes, las cuales incluyen el clima familiar, eventos vitales y recursos sociales. El panel II es el sistema personal, que representa las características biogénéticas y los recursos personales, tanto intelectuales como cognitivos, de competencia y autoconfianza, optimismo y extroversión, mientras que el Panel III, está compuesto por condiciones transitorias. El modelo parte de que el continuo de los factores personales y ambientales antecedió a las condiciones transitorias. Reconoce que los adolescentes son agentes activos que seleccionan y se acomodan según su contexto social. Los factores personales y contextuales actúan en conjunción con las estrategias para afectar el funcionamiento psicosocial.

Como se mencionó anteriormente, los factores determinantes para el afrontamiento según Lazarus y Folkman (1986) son los personales, ambientales y el grado de amenaza experimentado ante el evento estresante. En cuanto a este último punto, el significado funciona como núcleo cognoscitivo que influye sobre respuestas

emocionales y motivacionales ante la enfermedad y, por tanto, sobre las estrategias de afrontamiento.

La mayoría de las teorías de ajuste psicosocial a la enfermedad convergen en que la forma en la que los individuos perciben su enfermedad es un determinante fundamental de los consiguientes esfuerzos de afrontamiento y ajuste (Stanton et al., 2007; Torres, 2007). Los valores y creencias también afectan el afrontamiento. En la medida en que la persona percibe la enfermedad como un obstáculo de las metas, las emociones negativas son probables (Stanton et al., 2007). A su vez las situaciones con alta incertidumbre, favorecen la percepción de la situación como amenaza (Vidal y Benito, 2008).

Seiffge-Krenke (2000) menciona que los adolescentes que tienen una enfermedad crónica presentan factores que se relacionan con la conservación de la salud en cada una de las fases del desarrollo individual, como lo son las habilidades para enfrentar la enfermedad, la adherencia al tratamiento y la cooperación para el cuidado de la salud. Las estrategias de afrontamiento cambian durante el proceso de la enfermedad. La negación es una respuesta muy común en las primeras fases de la enfermedad. Después sigue una fase de reconocimiento y reorganización, en la cual la persona se enfrenta con la nueva situación y reorganiza su vida en función de ella, que termina en una adaptación y o en un fracaso. En este último caso el propio resultado es juzgado como estresante y potencia el proceso de estrés, unido a la conciencia de la ineficacia de los recursos disponibles (Latorre & Beneit, 1991, citados en Torres, 2007).

Las estrategias de afrontamiento interactúan con los requisitos o demandas impuestos por las distintas fases del curso de la enfermedad, siendo así unas más viables que otras; estrategias tales como la resolución de problemas, no son eficaces para inmutables facetas de la enfermedad (Stanton et al., 2007; Die Trill, 2003).

En cuanto a la comparación del uso de estrategias de afrontamiento durante las distintas etapas del proceso oncológico, García (2014) llevó a cabo un estudio sobre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en adolescentes con cáncer, encontró un uso combinado de estrategias de afrontamiento comprometido y evitativo en los adolescentes con cáncer a lo largo del proceso oncológico. Halló que los adolescentes con cáncer en fase de vigilancia hacen ligeramente un mayor uso de

estrategias como Pensamiento positivo y búsqueda de solución, Evitativo pasivo, Búsqueda de apoyo y Distracción con grupo de pares, frente a los adolescentes en tratamiento.

Kameny y Bearison (citados en García & Lucio, 2016) reportan que los adolescentes con cáncer en tratamiento utilizan estrategias enfocadas en la emoción y en el problema, en el ámbito personal implementan el pensamiento positivo, rezar y expresar enojo; y en el social, destacaron comunicar necesidades a su red de apoyo.

Las formas de afrontar el cáncer son muy diferentes para cada persona. Dentro de las estrategias de afrontamiento activas en pacientes con cáncer están la búsqueda de información, resolución de problemas, búsqueda de apoyo social, tratar de identificar el beneficio de la experiencia, y la creación de salidas para la expresión emocional (Stanton et al., 2007).

Las estrategias de afrontamiento que el adolescente implemente le permitirán o no adaptarse a la enfermedad, a los cambios en la vida cotidiana, así como controlar sus estados afectivos (Cruzado, 2010) y responder a las demandas del medio. Un sentido de control sobre determinados ámbitos relacionados con la enfermedad puede promover el ajuste, se puede percibir un mayor control sobre el manejo de síntomas; mientras que los intentos para evitar pensamientos y sentimientos sobre la enfermedad son predictores de angustia (Ayala & García, 2001; Stanton et al., 2007).

Lazarus y Folkman (1986) mencionan que el apoyo puede ser "útil para prevenir el estrés al hacer que las experiencias amenazantes lo parezcan menos, o bien proporcionando recursos valiosos para su afrontamiento una vez que el estrés ha aparecido" (p. 267). El apoyo social es un importante recurso para el afrontamiento eficaz. Murphy (citado en Torres, 2007) refiere que el apoyo social aporta sólo una pequeña contribución a los esfuerzos de afrontamiento, pero es muy importante cuando se combina con otras estrategias de afrontamiento.

El apoyo social es un recurso significativo en el afrontamiento en la experiencia del cáncer. Se ha observado que los adolescentes con cáncer se basan en diversas fuentes de su vida social para hacer frente a su diagnóstico y tratamiento. La familia, en particular las madres, y los pares desempeñan un papel importante en la proporción de apoyo emocional y social (Pozo et al., 2015).

El apoyo social puede ayudar a la gente a afrontar el estrés a través de la acción directa o indirecta. El efecto indirecto se denomina modelo amortiguador, el apoyo social no hace nada de forma directa para reducir el estrés, solamente protege a la persona de los efectos negativos del mismo. El apoyo social puede ser válido y benéfico en sí mismo al proporcionar una sensación de control directo sobre el estrés o asegurar múltiples formas de actuar contra el estrés.

La familia es una estructura social que puede ofrecer apoyo. El uso de la estrategia de apoyo familiar es importante para el ajuste a la enfermedad; por ejemplo, en la toma de decisiones y preparación para los tratamientos médicos (Cruzado, 2010). La búsqueda de apoyo emocional dentro de la familia permite la expresión de las emociones así como su regulación.

Pozo y colaboradores (2015) reportan que la percepción de apoyo social produce un impacto beneficioso y significativo en los indicadores de salud y bienestar. Pertenecer a grupos de apoyo representa para muchas personas una gran ayuda, ya que se intercambia información, se accede a ayudas instrumentales, realización de actividades gratas, se comparten sentimientos que los otros pueden no comprender y se logra sentido de integración y compañía (Cruzado, 2010).

En la enfermedad crónica se hace necesario el ajuste en el cambio de creencias acerca de los propios valores y prioridades (Ayala & García, 2001). Taylor (citado en Rivera & Andrade, 2006) refiere que las percepciones humanas normales marcadas por un sentimiento positivo de sí mismo, una sensación de control personal y una perspectiva optimista pueden representar recursos de reserva que ayudan a las personas a manejar las fluctuaciones de la vida diaria y permiten asumir un significado especial que les ayuda a enfrentarse a los eventos amenazantes y estresantes de la vida. Compas, Slavin, Wagner y Vannatta (citados en Villarruel, 2009) señalan que dentro de los factores cognitivos relacionados con el afrontamiento, son relevantes las propias percepciones de competencia.

Así los adolescentes que se perciben poco competentes en un área determinada, es probable que estén expuestos a mayor cantidad de estresores, lo cual puede repercutir en problemas conductuales o socioemocionales. Lazarus (citado en Villarruel, 2009) menciona que la esperanza, tiene importantes implicaciones para afrontar las

situaciones adversas, definida como la creencia de que algo positivo ocurrirá, aunque sea prácticamente imposible que se presente.

Rapoff, Benstein, Linsley y Newcomb (citados en Villarruel, 2009) refieren que la estrategia de replanteamiento cognitivo, se asocia a mayor ajuste psicológico ante padecimientos crónicos. Una de las estrategias de afrontamiento ante el cáncer es la construcción de un significado del acontecimiento, según Warner y Hauser (citados en García & Lucio, 2016), es una estrategia de afrontamiento centrado en la evaluación, que también incluye aspectos de la gestión de emociones, se refiere a cómo los individuos perciben el rol que desempeña la enfermedad en sus vidas y cómo esas percepciones cambian con el tiempo, y como a lo largo del desarrollo las personas mantienen o cambian su respuesta a la enfermedad, ésta ayuda al paciente a dar un sentido a su proceso oncológico.

En la investigación realizada por García y Lucio (2016) la mayoría de los adolescentes reportó la obtención de un nuevo significado de su proceso oncológico. El 35% de los pacientes refirieron que el cáncer es una lucha constante, es una vivencia sólo para personas fuertes y valientes.

Weisz, McCabe y Dening (citados en Villarruel, 2009) mencionan que ante una enfermedad crónica el uso de afrontamiento de control secundario se asocia con un mejor ajuste, en contraste con intentar modificar los estresores. Dentro de las estrategias de afrontamiento evitativas usadas por pacientes con cáncer están estrategias como la distracción, evitar informaciones que producen ansiedad, delegar las decisiones a otro (Cruzado, 2010; Stanton et al., 2007).

Seiffge- Krenke (2000) refiere que mientras que la investigación sugiere que el uso prolongado de "afrontamiento evitativo conduce a la desadaptación, posiblemente tiene una función protectora ante la confrontación de un evento crítico" (p.679). El mayor control sobre los procesos de atención puede facilitar el el afrontamiento cognitivo más complejo, permitiendo desviar la atención lejos del dolor, reinterpretar la situación en términos más benignas, selectivamente, asistir a pensamientos positivos y estímulos (Compas et al., 2004). Villarruel (2009) menciona que la evitación parece coadyuvar en la percepción y actitud hacia la enfermedad, como es el cáncer.

Ayala y García (2001) investigaron la relación entre las estrategias de afrontamiento y la calidad de vida en 201 niños con diagnóstico de cáncer, con una media de edad de 10.5 años, encontraron que el apoyo social, que es una de las dimensiones de calidad de vida, se correlaciona con mayor fuerza con los estilos de afrontamiento de autoafirmación planeada, apoyo social e información.

En la dimensión física se encontró que a mayor bienestar físico existe la intención de solucionar los problemas con base en la ayuda emocional de personas cercanas que tengan información acerca del problema, sintiéndose más capaces de manejar las emociones negativas. En la dimensión de nivel de actividad se encontró que a mayor percepción de pérdida de la función y actividades debido a la enfermedad, el paciente evita pensar en el problema, se esfuerza en darle un significado positivo a los eventos para generar un crecimiento personal a largo plazo, pero percibe el problema como superior a su capacidad, por lo que se le dificulta manejar las emociones desagradables (Ayala & García, 2001).

Torres (2007) realizó un estudio con 126 niños y adolescentes en vigilancia, con la finalidad de describir las estrategias de afrontamiento. Encontró que los supervivientes con cáncer pediátrico utilizan de manera preferente las estrategias de afrontamiento enfocadas al problema, como cambios de vida positiva y la reinterpretación positiva. “En la etapa de supervivencia las estrategias empleadas durante el tratamiento son reutilizadas, y así los supervivientes pueden apreciar los eventos desde otro punto de vista” (p. 108). Encontró que los adolescentes sobrevivientes de cáncer presentan mayor uso de estrategias de afrontamiento funcionales o comprometidas. Dado que la experiencia permite que las estrategias que resultaron adecuadas en el tratamiento son utilizadas en la supervivencia.

Villarruel (2009) llevó a cabo un estudio de caso controlado, con 6 adolescentes con diagnóstico de leucemia. Encontró que el uso de métodos de afrontamiento de control secundario se asocia con un mejor ajuste, en contraste con intentar modificar los estresores. Se evidenció que los pacientes tratados con Terapia Cognitivo Conductual Breve modificaron las cogniciones acerca de la enfermedad, aprendieron a manejar problemas derivados de la leucemia y lograron tener un mejor control de los síntomas físicos secundarios. Se reportó un mínimo incremento de las respuestas no

comprometidas, como la distracción; lo que implicaría el uso de estrategias encaminadas a ajustarse al diagnóstico, dado que ante padecimientos crónicos, estas estrategias promuevan la tolerancia y la mejor disposición al tratamiento y ajuste a la enfermedad, que en otras circunstancias sería disfuncional. Halló que el apoyo social promueve el ajuste.

García y Lucio (2016) refieren que el proceso de ajuste no va de la mano con el tiempo transcurrido dentro del proceso oncológico, sino con una suma de factores personales, sociales y ambientales. La mejor evaluación que puede adoptar un enfermo de cáncer es la percepción de la enfermedad como desafío, utilizando como estilo de afrontamiento el espíritu de lucha o la evitación positiva y expresando de forma manifiesta, sus emociones negativas (Latorre & Beneit citado en Torres, 2007). Para que un afrontamiento sea eficaz deberá existir una adaptación entre las demandas y recursos, así como de las evaluaciones y afrontamiento y como consecuencia un cese de esfuerzos para disminuir el estrés.

4.4 Estrategias de afrontamiento del adolescente con diagnóstico de cáncer y su familia.

"El afrontamiento involucra la cantidad y calidad de los eventos, la percepción de dichos eventos, las experiencias anteriores de estrés, las relaciones familiares, el acceso a redes de apoyo social y su percepción, así como otros recursos sociales (Barcelata, 2011, p.102). Es prioritario conocer el contexto en que se encuentra el individuo, el número de recursos con los que cuenta y su habilidad para aplicarlos al contexto (Cruzado, 2010). El análisis del afrontamiento requiere del estudio de factores contextuales como la familia, por ser fuente importante de modelamiento de procesos adaptativos como éste (Seiffge-Krenke, 1995).

La capacidad que las personas tienen para ajustarse al cáncer así como la consiguiente repercusión psicológica es consecuencia de diversos factores entre los cuales las investigaciones psicooncológicas resaltan, además de la gravedad de la enfermedad, el deterioro somático que produce y el significado particular que el cáncer tiene para cada individuo, la red social que posee el paciente (Vidal y Benito, 2008).

Como se mencionó al inicio de éste capítulo, existen factores protectores, que son variables que amortiguan el impacto del estrés, la presencia o ausencia de recursos personales, sociales, instrumentales en las situaciones de estrés puede modificar los probables efectos negativos (Crespo & Labrador, 2003; Trianes, 2003). Disponer de recursos ambientales o personales facilita la adaptación positiva al estrés, pero que se disponga de ellos no indica cómo se usan, ni siquiera si se emplean (Trianes, 2003).

Barcelata (2011) llevó a cabo un estudio con adolescentes mexicanos en riesgo psicosocial. El afrontamiento correlacionó con el apoyo social percibido y el funcionamiento familiar. Resultaron predictores de la resiliencia por un lado el afrontamiento funcional incluyendo estrategias como búsqueda de apoyo familiar y solución de problemas; y por otro la percepción de unión y apoyo familiar, dado que las interacciones familiares ocupan una posición central en los procesos de adaptación de niños y adolescentes.

Burgess & Haaga (citados en Flores-Carvajal & Urzúa, 2015) refieren que en el caso de los adolescentes, la respuesta emocional y la forma de afrontar su enfermedad estarán relacionadas principalmente con el apoyo familiar y social, el funcionamiento familiar, el estilo de afrontamiento de los padres y las características personales del niño, así como al tipo de enfermedad configurándose como un foco de estrés, que puede generar repercusiones negativas como alteraciones emocionales y conductuales.

La evaluación del adolescente sobre el estrés y el estilo de afrontamiento se relaciona con el tipo y percepción que tiene de su familia. Los adolescentes pertenecientes a familias cohesivas, expresivas, muestran un menor nivel de estrés, así como mayores niveles de afrontamiento activo y menos niveles de retirada (Seiffge-Krenke, 1995).

La percepción del apoyo social puede resultar particularmente significativa para manejar el estrés, ya que puede influir en el despliegue de ciertas estrategias de afrontamiento ante sucesos estresantes. Es la percepción de que otros pueden proporcionar los recursos necesarios, lo que redefine la situación del estrés y la búsqueda de apoyo social (Barcelata, 2011). El apoyo social adaptativo afecta los resultados mediante una serie de respuestas fisiológicas, emocionales y cognitivas. Puede ayudar a utilizar estrategias eficaces para hacer frente a los problemas,

ofreciendo una mejor comprensión del problema y una mayor motivación para tomar acción (Stanton et al., 2007).

Araujo (2005) llevó a cabo un estudio en el que indagó la satisfacción familiar y su relación con agresividad y estrategias de afrontamiento en 225 adolescentes a través del cuestionario de satisfacción familiar de Olson, el inventario de agresividad de Buss y Durkee y el inventario de afrontamiento del estrés de Carver et al. Se evidenció que la satisfacción familiar se correlaciona positivamente con las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y negativamente con las que se centran en la emoción. Se encontró que la estrategia que está más influida por el nivel de satisfacción familiar es la de postergación del afrontamiento, que consiste en esperar la oportunidad apropiada para actuar sobre el problema evitando actuar prematuramente.

La revisión de la literatura con respecto a los modelos de aproximación de las estrategias de afrontamiento durante la adolescencia, así como sobre las relaciones familiares y la satisfacción familiar, así como la importancia de dichas variables en el ajuste psicosocial durante esta etapa del ciclo vital ante una enfermedad crónica como lo es el cáncer; permite resaltar la importancia del estudio de éstas características en un grupo de adolescentes con osteosarcoma, a continuación se expone la metodología que guía la presente investigación.

MÉTODO.

1. Justificación y planteamiento del problema.

Los estresores cotidianos han sido identificados como una fuente de problemas psicológicos, pues son predictores de desajuste, somatización y trastornos emocionales. Estos eventos estresantes pueden dividirse en estrés normativo y estrés no normativo. El estrés normativo surge de los eventos de vida experimentados por la mayoría de las personas y suelen afrontarse con éxito por casi todos los individuos, al ser evaluados como medianamente estresantes. En tanto que el estrés no normativo es menos predecible, difícil de controlar y afecta a un pequeño porcentaje de adolescentes, además de que demanda recursos importantes del individuo y puede ser altamente estresante (Seiffge-Krenke, 1995).

Una enfermedad como lo es el cáncer es un estresor crónico, afecta tanto al paciente como a la familia. A nivel internacional se reporta que el osteosarcoma ocupa entre el 5% y 6% de todas las neoplasias malignas en edad pediátrica, tiene baja prevalencia, cuyo pico de incidencia ocurre durante la adolescencia (Bermúdez et al, 2011; Cortés et al., 2010; Juárez et al., 2012).

Las estrategias de afrontamiento tienen una función importante en el ajuste psicosocial, dado que el afrontamiento puede aminorar o amortiguar los efectos negativos del estrés causado por las demandas que se presenten durante la adolescencia, si los adolescentes no son capaces de afrontar de manera eficaz, pueden experimentar efectos negativos en el desarrollo global positivo, es decir, a nivel personal, familiar y social (Frydenberg & Lewis, 1997; Seiffge-Krenke, 2000).

El estilo de afrontamiento es un factor mediador de la adaptación a la enfermedad, permite el despliegue de ciertas estrategias para enfrentar la enfermedad, modula la percepción de la enfermedad y el surgimiento del estrés (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015). Identificar las estrategias de afrontamiento de un adolescente frente a la enfermedad crónica, posibilita el desarrollo efectivo de acciones de detección, prevención e intervención del estrés provocado por la enfermedad, cuya utilidad puede

beneficiar no solo al joven, sino también a la familia de éste (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015).

Las relaciones familiares firmes y profundas se han considerado importantes para mantener una buena adaptación en una situación de adversidad (Lucio & Heredia, 2014), como lo puede ser el diagnóstico de osteosarcoma. Las relaciones de apoyo emocional son factores de protección para una adaptación favorable a las enfermedades crónicas (Stanton et al., 2007). Se ha descrito que la satisfacción familiar es de suma importancia para el ajuste emocional del adolescente (Araujo, 2005; Barraca & López-Yarto, 2017). Dado lo anterior, conocer el bienestar en un área tan fundamental como es la familia durante un cambio normativo como lo es la adolescencia, y un cambio no normativo como lo es el diagnóstico de una enfermedad crónica, es relevante.

Seiffge-Krenke (1995) refiere que la evaluación del adolescente sobre el estrés y el estilo de afrontamiento se relaciona con el tipo y percepción que tiene de su familia. Es relevante analizar en qué medida la satisfacción familiar puede fungir como un factor de protección ante el uso de estrategias de afrontamiento improductivas, esto con el objeto de realizar acciones de prevención e intervención tanto en el área individual como en la familiar.

Son escasas las investigaciones que se centran únicamente en adolescentes con diagnóstico del osteosarcoma, dada la baja prevalencia del mismo, pero es importante estudiarlo, ya que como se mencionó anteriormente durante esta etapa del ciclo vital se presenta una mayor prevalencia. El conocer las estrategias con las que el adolescente hace frente a las demandas internas y externas, así como el aproximarnos a la vivencia que tiene el adolescente acerca de una de las más importantes fuentes de contacto como lo es la familia, permite identificar habilidades y recursos internos y externos con los cuales se están adaptando a las demandas actuales, así como identificar áreas de oportunidad, y plantear tratamientos clínicos para facilitar la adaptación de aquellos adolescentes que estén en riesgo de presentar dificultades en la misma.

Por lo mencionado anteriormente es importante investigar las estrategias de afrontamiento y la percepción de las relaciones familiares y satisfacción familiar en adolescentes con diagnóstico de osteosarcoma, y se plantea lo siguiente:

2. Pregunta de investigación.

¿Existirá relación entre el uso de diversos tipos de estrategias de afrontamiento, el nivel de satisfacción familiar y las relaciones familiares de un grupo de adolescentes con osteosarcoma?

3. Objetivos.

3.1 Objetivo general.

Describir la relación entre las estrategias de afrontamiento, la satisfacción familiar y las relaciones familiares de un grupo de adolescentes con osteosarcoma.

3.2 Objetivos específicos.

1. Describir las estrategias de afrontamiento utilizadas por un grupo de adolescentes con osteosarcoma.
2. Describir el nivel de satisfacción familiar de un grupo de adolescentes con osteosarcoma.
3. Describir las dimensiones de unión y apoyo, expresión y dificultades de las relaciones familiares de un grupo de adolescentes con osteosarcoma.
4. Describir las diferencias en las estrategias de afrontamiento, satisfacción familiar, relaciones familiares en cuanto al sexo y etapa del proceso oncológico de un grupo de adolescentes con osteosarcoma.

4. Hipótesis de investigación.

HI: Existirá relación entre el uso de diversas estrategias de afrontamiento, el nivel de satisfacción familiar y las relaciones familiares de un grupo de adolescentes con osteosarcoma.

5. Variables.

5.1 Estrategias de afrontamiento.

Definición conceptual: Lazarus y Folkman (1986) definen el afrontamiento como los esfuerzos cognoscitivos y conductuales cambiantes para manejar las demandas específicas externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Definición operacional: Las estrategias de afrontamiento utilizadas por el grupo de adolescentes con osteosarcoma, se conocerán a través de las puntuaciones obtenidas en los diferentes factores de la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A) (Lucio, Durán, & Heredia, 2016).

5.2 Satisfacción familiar.

Definición conceptual: Es el producto del continuo juego de interacciones (verbales y/o físicas) que la persona mantiene con los otros miembros de su familia. Cuando las interacciones son reforzantes el sujeto tenderá a estar satisfecho, cuando sean punitivas tenderá a estar insatisfecho (Barraca & López-Yarto, 1997).

Definición operacional: La satisfacción familiar percibida por el grupo de adolescentes con osteosarcoma, se conocerá a través del resultado obtenido en la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) de Barraca y López-Yarto (1997), adaptada a población mexicana en escolares y adolescentes por Tercero, Lavielle, Hernández, Clark, Madeiros, Hernández, y Luque (2013).

5.3 Relaciones intrafamiliares:

Definición conceptual: Son las interconexiones que se dan entre los integrantes de cada familia. Incluye la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio (Rivera & Andrade, 2010).

Definición operacional: Las relaciones intrafamiliares se conocerán a través de los puntajes obtenidos en la Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares (ERI), en su versión breve, constituida por la dimensión de Unión y Apoyo, Expresión y Dificultades (Rivera & Andrade, 2010).

6. Participantes.

El grupo de estudio, se constituyó por 15 adolescentes con diagnóstico de osteosarcoma, 40% (n=6) fueron mujeres y 60% (n=9) hombres, con un rango de edad de 13 a 18 años, $M_{\text{Edad}} = 15.26$ años (D.E.=1.6). Los adolescentes provenían de varios estados de la República Mexicana.

Criterios de inclusión:

- Adolescentes de 13 a 18 años de edad, con diagnóstico médico de osteosarcoma, independientemente de la etapa del proceso oncológico en la que se encontraran: tratamiento, vigilancia o recaída.
- Adolescentes cuyo cuidador primario haya aprobado la colaboración en la investigación, así como firmado el consentimiento informado.
- Adolescentes que hayan aceptado voluntariamente participar en la investigación y que hayan firmado el asentimiento informado.

Criterios de exclusión:

- Adolescentes con problemáticas cognitivas o de comprensión lectora.

7. Muestreo.

Se efectuó una selección de muestra no probabilística, por conveniencia.

8. Escenario.

Se tuvo el contacto con los adolescentes con osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, hospital pediátrico de tercer nivel perteneciente a la Secretaría de Salud, ubicado en la Ciudad de México.

9. Instrumentos.

9.1 Escala de Afrontamiento para adolescentes (EA-A).

La Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A) de Lucio, Durán, Heredia, y Villarruel (2014), es un instrumento de autoinforme que mide las estrategias de afrontamiento en adolescentes, es una versión para investigación. Esta escala parte de un modelo disposicional, pero se toma en cuenta el contexto en que viven los adolescentes, ya que para su construcción se efectuó una metodología mixta que retomó las palabras de los adolescentes en la construcción de los reactivos, con base en los modelos de afrontamiento para adolescentes de Connor-Smith y Compas (2004) y de Seiffge-Krenke (1998) (Lucio, Durán, Barcelata, & Romero, 2016).

Tiene el objetivo de evaluar las diferentes estrategias de afrontamiento que utilizan los adolescentes; así como las respuestas fisiológicas que desencadenan ante situaciones estresantes (Lucio, Duran, Heredia & Villarruel, 2014)

En cuanto a las características psicométricas del instrumento, se reporta un alpha de Cronbach de .87, y alphas por factores que oscilan entre .59 y .89. Los análisis factoriales confirmaron ocho factores que actualmente componen el instrumento, que en su conjunto explican el 50.63% de la varianza total y que corresponden con las estrategias de afrontamiento que explora (Lucio, Duran, Heredia & Villarruel, 2014).

Su aplicación puede ser individual o colectiva, con una duración promedio de 20 minutos. Cuenta con hojas de respuesta para lectora óptica para su calificación en investigación. La escala consta de 43 reactivos, puntuados en una escala Likert de 1 a 5 puntos: 1 representa "Nunca"; 2, "A veces lo hago"; 3, "Más o menos lo hago"; 4,

"Frecuentemente lo hago"; y 5, "Es mucho de lo que hago", la sumatoria de dicha puntuación natural se convierte en puntuaciones T.

El instrumento está compuesto por ocho factores que se agrupan a su vez en dos dimensiones que son afrontamiento funcional y afrontamiento disfuncional. La dimensión de afrontamiento funcional está integrada por las estrategias Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones (Factor 1), Búsqueda de apoyo fuera de la familia (Factor 5), Búsqueda de apoyo con la familia (Factor 6) y Religión (Factor 8), mientras que la dimensión de afrontamiento disfuncional se integra por las estrategias Respuestas fisiológicas (Factor 2), Rumiación e impulsividad (Factor 3), Evitativo pasivo (Factor 4), Impotencia y conducta autolesiva (Factor 7).

Lucio, Durán, & Heredia (2016) definen los factores que evalúa el instrumento de la siguiente manera:

- **Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones:** Incluye estrategias eficientes de dirigidas a la solución del problema, ya sea de forma activa o de forma interna. Estas estrategias comprenden la definición del problema, generación de soluciones alternativas y ejecución de acciones que lleven a la solución, así como la regulación emocional que la facilita.
- **Respuestas fisiológicas:** Alude a la activación de los sistemas fisiológicos en respuesta a las emociones, lo que prepara al organismo para la huida o ataque al enfrentarse a un estresor.
- **Rumiación e impulsividad:** Son estrategias disfuncionales que implican pensamientos y emociones negativas que giran en torno al problema y no conducen a alternativas de solución; así como acciones que se efectúan sin evaluar consecuencias y que generan malestar posterior.
- **Evitativo pasivo:** Este factor refiere las estrategias que representan la negación y represión del problema, las cuales se reflejan en actitudes y acciones que llevan a la inmovilidad y/o retirada.
- **Búsqueda de apoyo fuera de la familia:** Se refiere al uso de recursos sociales, como los pares, para obtener herramientas para la solución del problema, apoyo emocional o un escape cognitivo y/o conductual del problema.

- **Búsqueda de apoyo con la familia:** Recurrir a la participación pasiva o activa de los familiares para solucionar el problema y obtener apoyo emocional.
- **Impotencia y conducta autolesiva:** Alude a estrategias disfuncionales, que consisten en intención o realización de conductas autodirigidas cuyo fin es herir.
- **Religión:** Supone recurrir a creencias religiosas para disminuir el malestar generado por el estrés resultante de una situación abrumadora.

9.2 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA).

La Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) es una medida de la percepción global que tiene el sujeto respecto a su situación familiar. Mide sentimientos positivos o negativos que tienen su origen en las interacciones verbales o físicas que se producen entre él y los demás integrantes de su familia (Barraca & López-Yarto, 1996).

La Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos se adaptó a población mexicana en escolares y adolescentes, lo cual fue realizado por Tercero, Lavielle, Hernández, Clark, Madeiros, Hernández, y Luque (2013) con una muestra de 476 participantes, de los cuales 226 (47.5%) eran hombres y 250 (52.5%) mujeres, con un rango de 8 a 15 años 11 meses de edad, de éstos, 237 fueron escolares de 8 a 11 años 11 meses y 239 adolescentes de 12 a 15 años 11 meses, reportando una confiabilidad ($\alpha=.89$), validez de constructo (varianza total de 50%), de contenido y discriminante entre escolares y adolescentes ($p.000$).

El instrumento se encabeza con la frase "cuando estoy en casa, con mi familia, más bien me siento", precedido por 27 reactivos, cada uno formado por una pareja de adjetivos antónimos, los cuales evocan respuestas afectivas en el sujeto. Existen seis alternativas de respuesta por cada par de adjetivos, definidas por los encabezamientos "Totalmente", "Bastante", y "Algo" para la elección de los grados en los que se siente el adjetivo previamente seleccionado.

Las posibles puntuaciones de cada uno de los antónimos es de 1 (aspecto negativo) a 6 (aspecto positivo), llamadas puntuaciones directas, que se suman para obtener la puntuación total de la escala, pero es posible examinar pormenorizadamente los adjetivos señalados, para detectar las causas posibles de satisfacción o

insatisfacción familiar. Para la interpretación de los resultados, se considera satisfacción familiar alta a aquellas puntuaciones que se sitúan por encima del centil 70; una satisfacción familiar baja, se localiza a partir del centil 30 (Barraca & López-Yarto, 2010).

9.3 Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares (ERI).

Para analizar las relaciones familiares se utilizó la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) (Rivera & Andrade, 2010) en su versión breve de 12 reactivos. Esta escala evalúa las interconexiones que se dan entre los miembros de la familia, tanto aspectos positivos como negativos del funcionamiento familiar desde la perspectiva del adolescente. Es una escala Likert de 1 a 5 puntos, 1 representa "Totalmente en desacuerdo"; 2, "En desacuerdo"; 3, "Neutral (ni de acuerdo ni en desacuerdo)"; 4, "De acuerdo"; y 5, "Totalmente de acuerdo". Se utilizó la versión de doce reactivos, mismos que están organizados para evaluar tres dimensiones que son Unión y apoyo, Expresión y Dificultades, las cuales se definen a continuación:

- **Unión y Apoyo:** Evalúa la tendencia de la familia a realizar actividades en conjunto, de convivir y presentar apoyo mutuo. Se asocia con un sentido de solidaridad y pertenencia con el sistema familiar.
- **Dificultades:** mide aspectos de las relaciones familiares estimados por el individuo o la sociedad como negativos, indeseables o difíciles. Esta dimensión puede identificar a su vez el grado de percepción de "conflicto" en la familia.
- **Expresión:** Esta dimensión mide la posibilidad de que los integrantes de la familia comuniquen verbalmente las emociones, ideas y acontecimientos dentro de un ambiente de respeto (Rivera & Andrade, 2010).

En cuanto a las características psicométricas del instrumento, las dimensiones o factores en su conjunto explican el 45.5% del total de la varianza. La escala presenta una confiabilidad total de .91, en la tabla 1 se muestran la Confiabilidad de las tres dimensiones que integran el instrumento, en la versión breve de 12 reactivos (Rivera & Andrade, 2006).

Tabla 1.

Confiabilidad de las dimensiones de la Escala de evaluación de las Relaciones Interpersonales.

Dimensión	Confiabilidad de la dimensión (Alpha de Cronbach)
Unión y apoyo	.81
Expresión	.88
Dificultades	.78

9.4 Entrevista semiestructurada para adolescente y para cuidador primario.

La entrevista semiestructurada para el cuidador primario elaborada ex profeso de reunir datos sociodemográficos como edad del cuidador primario, escolaridad, ocupación, ingreso mensual familiar, número de integrantes de la familia. Asimismo se indagaron algunas variables médicas como etapa del proceso oncológico del adolescente y tipo de cirugía realizada al adolescente (ver Anexo 3).

La entrevista semiestructurada para el adolescente se constituyó por 14 preguntas, que tenían el objetivo de complementar la información brindada por la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares y la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos. En la entrevista para el adolescente se recabaron datos sociodemográficos como edad del adolescente, lugar de origen y escolaridad. Asimismo se indagó acerca del significado que tiene para ellos el cáncer, se preguntó sobre sus redes de apoyo y acerca de las estrategias que han utilizado ante los cambios producidos por su situación médica (ver Anexo 4).

10. Tipo de estudio.

La investigación corresponde a un estudio transversal descriptivo y correlacional con enfoque cuantitativo bajo una perspectiva no experimental, es decir, no se manipulan variables deliberadamente sino que se observan situaciones existentes en los participantes de un grupo determinado (Hernández, Fernández & Baptista, 2003).

11. Procedimiento.

Se presentó el proyecto de tesis al Servicio de Psicología, dentro del Departamento de Psiquiatría y Medicina del Adolescente, así como al departamento de Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez, se solicitó la autorización al Jefe del Departamento de Oncología para llevar a cabo un piloteo para monitorear los reactivos de la entrevista semiestructurada para adolescente, a partir del cual se hicieron las adecuaciones pertinentes.

Dada la baja prevalencia del diagnóstico, se solicitó una búsqueda retrospectiva del año 2000 a 2015 al departamento de Bioestadística, de los pacientes con diagnóstico de osteosarcoma, a partir de ésta se obtuvieron los números de registro de los probables participantes del estudio, se efectuó la revisión de los expedientes, con la finalidad de indagar el estado actual de cada paciente, corroborar que el paciente presentaba dicho diagnóstico médico, así como buscar sus datos de contacto.

Se contactó con el cuidador primario de los pacientes vía telefónica, se explicó de manera concisa en qué consistía la investigación, garantizándoles confidencialidad así como un adecuado manejo de los datos obtenidos. Previa autorización del cuidador primario, se invitó a cada adolescente a participar en el proyecto, dándole a conocer los objetivos y el carácter confidencial del estudio, o en caso de no poder tener contacto con el adolescente se solicitó al tutor que en primera instancia comunicara la invitación al adolescente, se acordó una cita dentro de las instalaciones del Hospital Infantil de México Federico Gómez, para darles a conocer de manera personal la información.

Se acudió a la sala de espera de la consulta externa del servicio de Oncología, Rehabilitación, Nefrología, Odontopediatría, se abordó a los participantes, se llevó a cabo la presentación, se estableció rapport con los adolescentes y sus padres, se proporcionó la información acerca de la investigación, se entregó el respectivo asentimiento y consentimiento informado (Ver anexo 1 y 2).

Posteriormente se realizó la aplicación de los cuestionarios. En un inicio se realizó la entrevista al cuidador primario (ver anexo 3), la investigadora recabó los datos. Posteriormente se solicitó al adolescente que leyera las instrucciones, y

respondiera cada uno de los cuestionarios, así como que en caso de tener alguna duda, la comunicará, los cuestionarios fueron entregados en el siguiente orden, primero la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A), después la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) y la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI).

Por último el adolescente respondió la Entrevista semiestructurada para adolescente (ver Anexo 4), cuyas respuestas fueron recopiladas por la investigadora. En cuanto a la aplicación de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos, cabe mencionar que algunos adolescentes refirieron que desconocían el significado de algunos antónimos, se siguió la sugerencia de modificar algunos adjetivos para la comprensión de la escala, como el adjetivo 3 jovial por animado/a, el 10 cohibido/a por limitado/a y el adjetivo 14 atosigado/a por molestado/a (Tercero et al., 2013, p. 385).

Al final de la aplicación se entregó al adolescente y cuidador primario un tríptico elaborado ex profeso de brindar información a los adolescentes y sus padres acerca de algunas de las reacciones emocionales, cognitivas y conductuales ante la hospitalización, así como las variables moduladoras, dentro de las cuales se hizo alusión a las que posee el adolescente, como las estrategias de afrontamiento, las relaciones interpersonales y habilidades de autocuidado, así como el papel de la familia y los profesionales de la salud, todos los cuales participan en la respuesta a dicho evento. El tríptico tiene por título "Principales efectos de la hospitalización en el paciente", se sugiere tener en cuenta que la numeración de los apartados del mismo van de acuerdo al formato de impresión (ver Anexo 5).

12. Diseño estadístico.

El análisis de los datos se efectuó mediante el paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) versión 20. Con el propósito de conocer las características de la muestra estudiada, se calcularon frecuencias sobre los datos proporcionados en la Entrevista semiestructurada del cuidador primario y del adolescente. Asimismo se realizó un análisis cualitativo de las mismas.

Se llevó a cabo el análisis de frecuencias, medias y desviación estándar de la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A) con el objetivo de conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los adolescentes con osteosarcoma.

Se obtuvieron frecuencias, medias y desviaciones estándar de la Escala de Satisfacción Familia por Adjetivos (ESFA) y de la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) para identificar el nivel de Satisfacción Familiar y conocer las dimensiones de las relaciones familiares. Se realizaron Correlaciones de Spearman, a través de las cuales se evaluó la relación entre las Estrategias de Afrontamiento, la Satisfacción Familiar y las dimensiones de Unión y Apoyo, Expresión y Dificultades.

Además como elemento complementario, se efectuó un análisis de las diferencias a partir del sexo y la etapa del proceso oncológico de los adolescentes a través de la prueba no paramétrica de U de Mann-Whitney en cuanto a las Estrategias de Afrontamiento, la Satisfacción Familiar, Unión y apoyo, Expresión y Dificultades.

CAPÍTULO 5 RESULTADOS.

5. Descripción de datos sociodemográficos de adolescentes y cuidadores primarios.

5.1 Características sociodemográficas de los adolescentes.

La muestra estuvo integrada por 15 adolescentes con diagnóstico de osteosarcoma, la mayoría (60%) fueron hombres (ver figura 1).

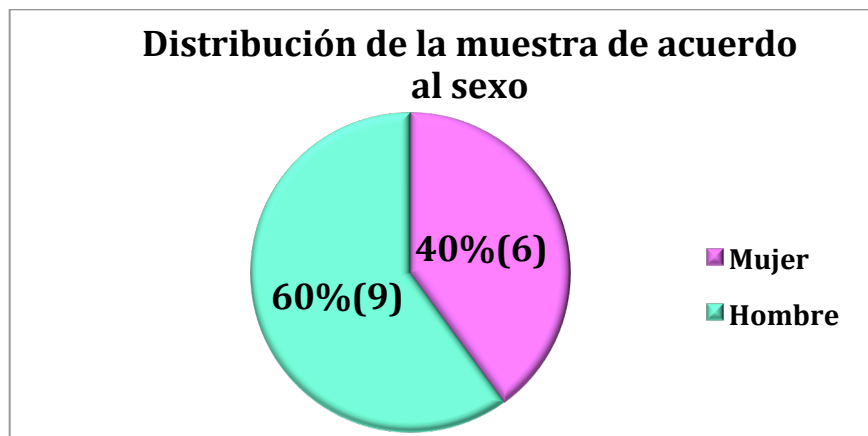


Figura 1. Distribución de la muestra de acuerdo al sexo de los participantes.

El rango de edad de los participantes se ubicó entre los 13 a 18 años, $M_{\text{Edad}}=15.26$ años (DE=1.6), en la figura 2 se observa la distribución de los participantes a partir de la edad.

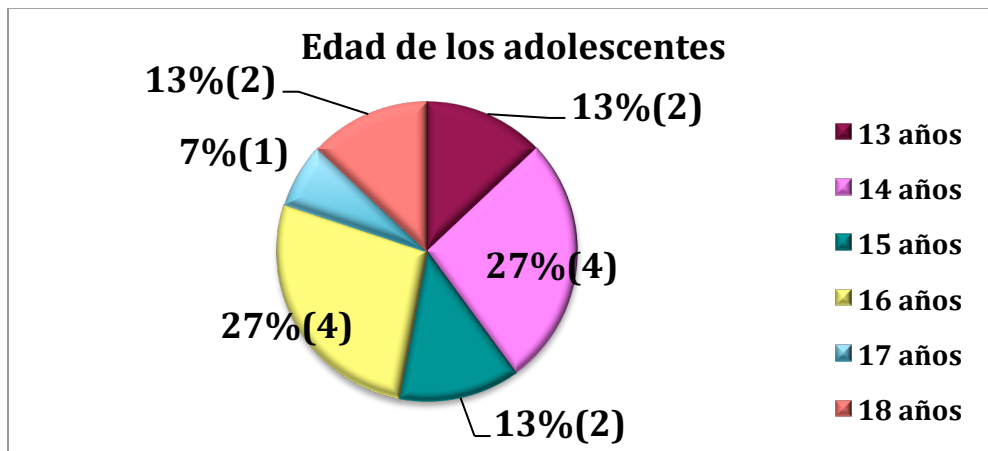


Figura 2. Edad de los adolescentes con osteosarcoma.

En cuanto al lugar de procedencia de los adolescentes, en la figura 3 se observa que la mayoría proviene de la Ciudad de México.

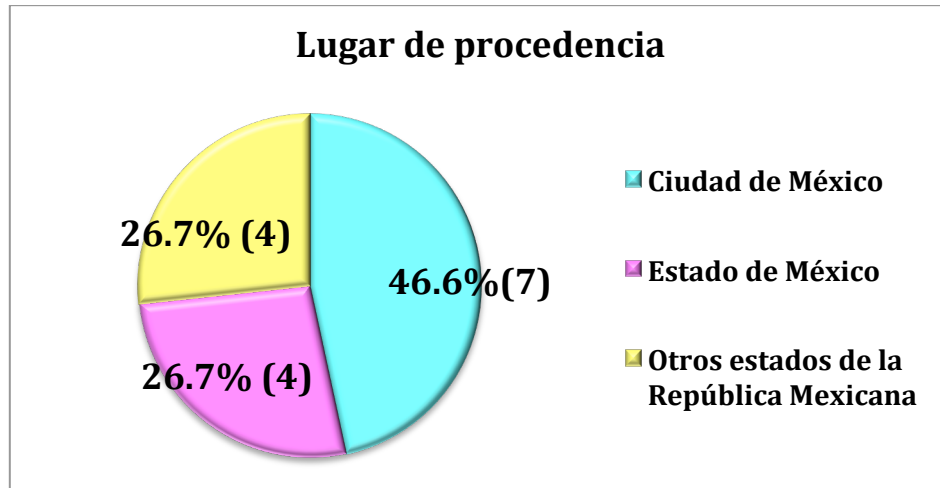


Figura 3. Lugar de procedencia de los adolescentes.

Como se observa en la figura 4, en cuanto a la etapa del proceso oncológico, 11 de los 15 adolescentes se encontraban en vigilancia al participar en la presente investigación.

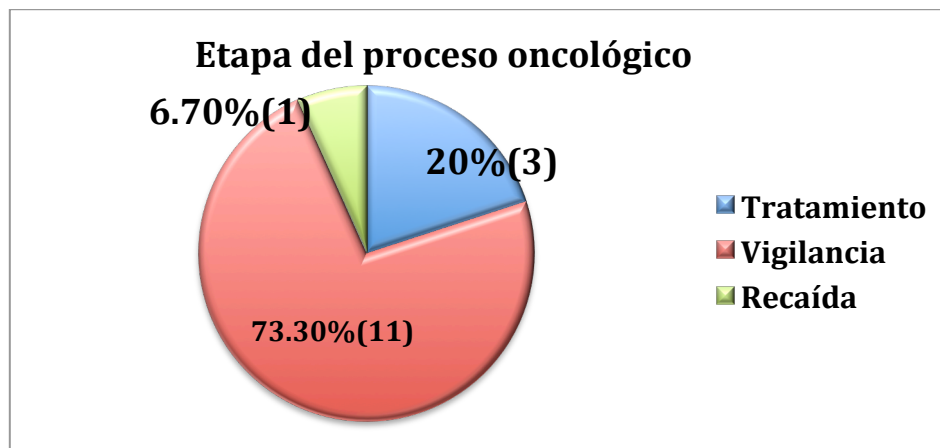


Figura 4. Etapa del proceso oncológico de los adolescentes con osteosarcoma.

Asimismo se indagó el tiempo que los adolescentes tenían en tratamiento, vigilancia o recaída, lo cual se describe en la tabla 2. Cabe mencionar que los 3 adolescentes que reportaron tener más de 24 meses en vigilancia, tenían 33, 36 y 58 meses en dicha etapa al momento de participar en la investigación.

Tabla 2.

Tiempo transcurrido en la etapa del proceso oncológico actual de los adolescentes.

Etapa de Proceso oncológico	Participantes	Menos de 6 meses	De 6 a 12 meses	De 13 a 24 meses	Más de 24 meses
Tratamiento	3	0	3	0	0
Vigilancia	11	4	3	1	3
Recaída	1	1	0	0	0

En cuanto al tratamiento que los adolescentes con osteosarcoma han recibido, el 100% reportó haber recibido quimioterapia, los que están en vigilancia (73.3%) no la reciben. En cuanto a la realización de intervenciones quirúrgicas, 9 participantes (60%) tuvieron una cirugía de salvamento, 6 participantes (40%) una cirugía radical, y 3 (20%) una toracotomía. Cabe mencionar que una participante aún no tenía ninguna intervención quirúrgica, se encontraba recibiendo quimioterapia neoadyuvante, así como que uno de los participantes reportó haber presentado las 3 intervenciones.

En relación al nivel de escolaridad de los adolescentes, 1 de los adolescentes (6.7%) que se encuentra en vigilancia concluyó la primaria y ya no siguió estudiando, otro joven (6.7%) que de igual manera se encuentra en vigilancia concluyó la secundaria y no se inscribió a la preparatoria, 1 (6.7%) recibe tratamiento y cursa la secundaria, 1 (6.7%) tiene recaída y cursa la secundaria, 6 (40%) están de vigilancia y cursan la secundaria, 3 (20%) están de vigilancia y cursan la preparatoria, 2 (13.3%) están en tratamiento e interrumpieron la preparatoria (ver tabla 3).

Tabla 3.

Nivel de escolaridad de los adolescentes.

Nivel de escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria	1	6.7%
Secundaria	9	60%
Bachillerato	5	33.3%

En cuanto a la estructura familiar de los adolescentes, en la tabla 4 se observa que la estructura familiar que predominó fue la nuclear.

Tabla 4.

Miembros de la familia del adolescente.

Tipo de familia	Número de casos	Porcentaje
Familia nuclear	10	66.7%
Familia monoparental	2	13.3%
Familia extensa	3	20%

Se reportó que las familias están constituidas de entre 2 a 7 integrantes, incluyendo al adolescente (ver tabla 5). En cuanto a la cantidad de hermanos, 2 adolescentes (13.3%) reportaron que no tenían hermanos, 8 (53.3%) tenían un hermano, y 5 (33.3%) tenían dos hermanos.

Tabla 5.

Número de integrantes de las familias de los adolescentes.

Número de habitantes	Número de casos	Porcentaje
2	1	13.30%
3	3	20%
4	5	33.3%
5	5	33.3%
7	1	6.7 %

5. 2 Características sociodemográficas del cuidador primario.

En cuanto a los cuidadores primarios se observó que 12 (80%) son mujeres, mientras que 3 (20%) son hombres, siendo madres o padres del paciente, sólo una abuela funge como cuidador primario. La edad de los cuidadores se encontraba en un rango de 32 a 58 años en el grupo de padres, con la excepción de la abuela de 68 años de edad,

$M_{\text{Edad}} = 45$ años ($DE=9.45$). De ellos, 6 (40%) están casados, 3 en unión libre (20%), 3 divorciados (20%), 2 separados (13%), mientras que la abuela es viuda (6.7%).

En relación a la escolaridad de los cuidadores primarios, 5 (33.3%) mencionan tener primaria completa, 1 (6.7%) primaria trunca, 4 (26.7%) secundaria, 3 (20%) preparatoria, y 2 (13.3%) carrera técnica. En cuanto a la ocupación 9 mujeres (60%) reportan dedicarse al hogar, 2 (13.3%) son empleados, 2 (13.3%) tienen un trabajo independiente, 1 jubilado y 1 desempleado. En cuanto al ingreso mensual 2 cuidadores (13.3%) reportaron obtener de \$500 a \$1000, 4 (26.7%) de \$1500 a \$2500, 1(6.7%) \$3400, 4 (26.7%) de \$4500 a \$6000, 1(6.7%) \$8500 y 3 cuidadores (20%) \$10,000.

5.3 Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A).

En cuanto a la Escala de Afrontamiento para Adolescentes, para su calificación se llevó a cabo la conversión de la sumatoria de las puntuaciones naturales a puntuaciones T, posteriormente se realizó un análisis estadístico descriptivo, se llevó a cabo un análisis de frecuencias, obtención de puntuaciones medias a partir de las respuestas de los participantes. El grupo puntúo por debajo de la puntuación $T=60$; lo cual refleja la variabilidad en el empleo de estrategias de afrontamiento, haciendo uso de las estrategias de un estilo tanto comprometido como no comprometido (ver figura 5). El factor que presentó mayor elevación fue Religión ($M=57$, $DE=10.70$), lo que implica que los adolescentes tienden a recurrir a la religión cuando se enfrentan a algún problema. Seguido de Búsqueda de apoyo con la familia ($M=53$, $DE= 8.70$), Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones ($M=53$, $DE=5.97$), Evitativo pasivo ($M=51$, $DE=10.18$) y Búsqueda de apoyo fuera de la familia ($M=51$, $DE=9.66$).

Mientras que la estrategia con puntuación media menor fue Respuestas fisiológicas, ($M=46,DE=9.48$), seguida por Impotencia y conducta autolesiva ($M=47$, $DE=5.70$), precedida de Rumiación e impulsividad ($M=48$, $DE=8.95$), es decir, dentro del repertorio de estrategias de afrontamiento de éstos adolescentes éstas tienen una frecuencia baja. Se observa que este grupo de adolescentes utiliza una variedad de estrategias de afrontamiento que caen tanto en el Afrontamiento funcional con respuestas comprometidas; como en el afrontamiento disfuncional con respuestas no comprometidas y conductas de evitación, presentando mayor uso de estrategias funcionales.

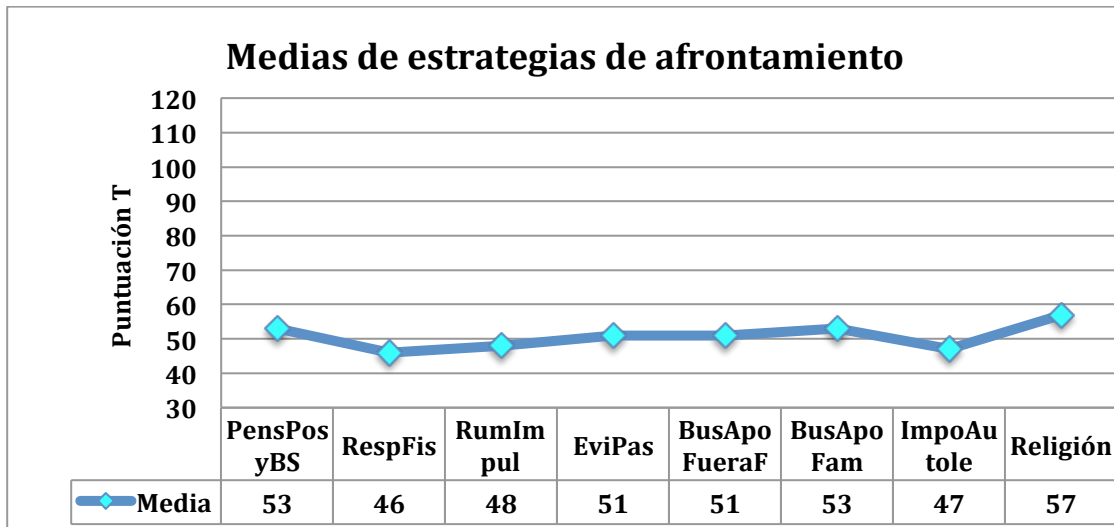


Figura 5. Medias de las puntuaciones T de las estrategias de afrontamiento en adolescentes con osteosarcoma.

Se realizó un análisis de frecuencias por factor, con el objetivo de identificar los casos que mostraban puntuaciones T elevadas (ver tabla 6).

Tabla 6. Medias de las puntuaciones T de las estrategias de afrontamiento y casos destacables.

Estrategia de afrontamiento	Rango y media de la puntuación T	Casos destacables
1 Pensamiento positivo y búsqueda de solución	Puntuaciones entre 44 y 64. Media: 53	3 casos Puntuación T \geq 60
2 Respuestas fisiológicas	Puntuaciones entre 37 y 66. Media: 46	5 casos Puntuación T \leq 40 2 casos Puntuación T \geq 60
3 Rumiación e impulsividad	Puntuaciones entre 34 y 68. Media: 48	3 casos Puntuación T \leq 40 1 caso Puntuación T \geq 60
4 Evitativo pasivo	Puntuaciones entre 38 y 68. Media: 51	4 casos Puntuación T \geq 60
5 Distracción con grupo de pares	Puntuaciones entre 30 y 65. Media: 51	1 caso Puntuación T \leq 40 5 casos Puntuación T \geq 60
6 Búsqueda de apoyo con la familia	Puntuaciones entre 38 y 66. Media: 53	1 caso Puntuación T \leq 40 6 casos Puntuación T \geq 60
7 Impotencia y conducta autolesiva	Puntuaciones entre 43 y 64. Media: 47	1 caso Puntuación T \geq 60
8 Religión	Puntuaciones entre 42 y 80. Media: 57	4 casos Puntuación T \geq 60

Al efectuar un análisis de las diferencias a través de la prueba U de Mann-Whitney se encontraron diferencias significativas entre hombres y mujeres en el uso de la estrategia de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones ($p=.018$), dado que los adolescentes hombres ($M=56$, $DE= 5.08$) reportaron recurrir con mayor frecuencia a dicha estrategia frente a las mujeres ($M=49$, $DE= 4.87$) (ver figura 6).

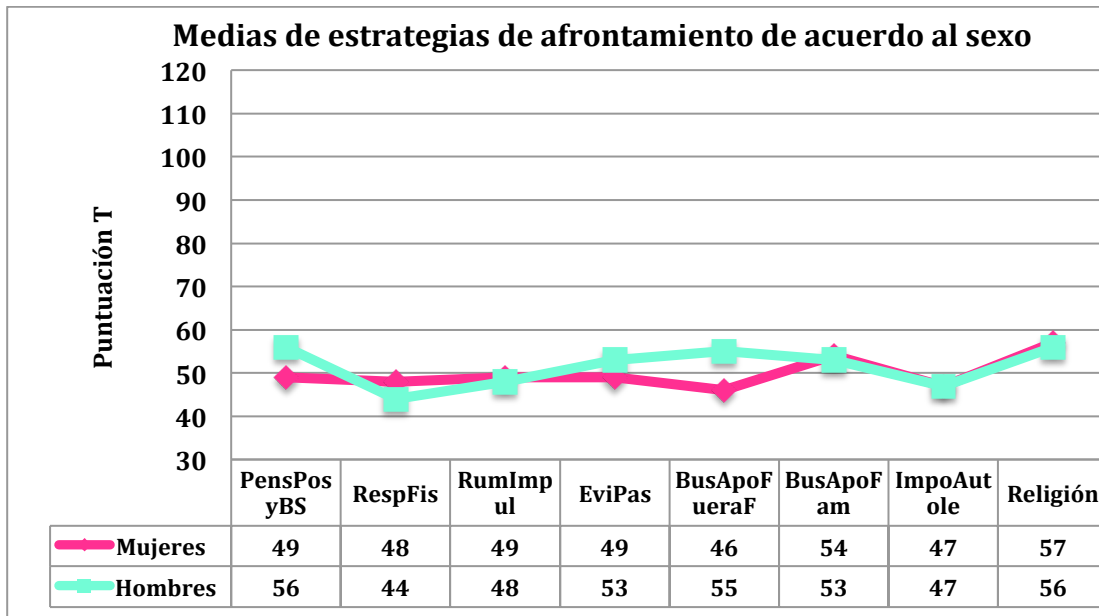


Figura 6. Medias de las puntuaciones T de las estrategias de afrontamiento de acuerdo al sexo.

Se realizó una comparación a nivel descriptivo entre los adolescentes que cursaban el tratamiento y los que se encontraban en vigilancia (ver figura 7), con el objetivo de indagar sobre posibles divergencias en el uso de las estrategias de afrontamiento. Al efectuar un análisis de las diferencias a través de la prueba U de Mann-Whitney, se evidenció diferencia significativa en la estrategia de Respuestas fisiológicas ($p=.005$), los adolescentes en tratamiento presentan un mayor uso de dicha estrategia ($M=62$, $DE= 3.63$), frente a los adolescentes en vigilancia ($M=41$, $DE= 4.20$). Asimismo se observó una diferencia no significativa en la estrategia de Rumiación e impulsividad, la cual es más utilizada por los adolescentes en tratamiento ($M=59$, $DE= 8.92$) que por los adolescentes en vigilancia ($M=46$, $DE= 6.79$), lo mismo ocurre en la

estrategia de Impotencia y conducta autolesiva, utilizada más por los adolescentes en tratamiento (M=53) que por los adolescentes en vigilancia (M=46).

De igual manera se observan diferencias en la estrategia de Evitativo pasivo, donde los adolescentes que se encuentran en vigilancia reportan un mayor uso (M=54) frente a los que cursan el tratamiento (M=44). Se observan diferencias menores en la estrategia de Religión, la cual es mayormente usada por los adolescentes en tratamiento (M=60) frente a los que están en vigilancia (M=56); lo mismo ocurre con la estrategia de Búsqueda de apoyo con la familia.

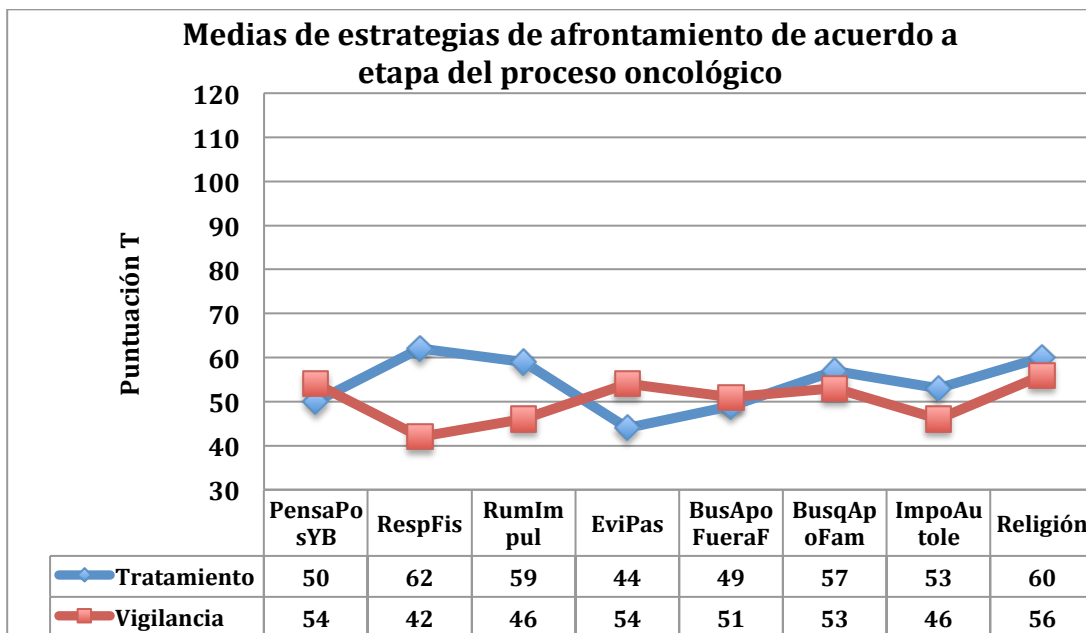


Figura 7. Medias de las puntuaciones T de las estrategias de afrontamiento de acuerdo a la etapa del proceso oncológico.

En el apartado cualitativo de la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A), se evidenció que de las 55 estrategias que los adolescentes reportaron como más útiles para ellos, el 88% se encuentran dentro de las estrategias funcionales, y el 12% corresponde a la estrategia Evitativo pasivo. Dentro de las estrategias funcionales el 56% corresponde al Factor 1 Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, dentro de las más mencionadas se encuentran “tomo las cosas con calma y trato de encontrar una solución”, “pienso que ya vendrán tiempos mejores”, “pienso que todo se va a

solucionar de forma positiva”, “trato de sacar mi frustración de forma positiva”; seguido por 24 % correspondiente al Factor Distracción con grupo de pares, dentro de éste las estrategias mencionadas con mayor frecuencia están “hago algo para sentirme mejor”, “busco algo divertido para olvidar el problema, “platico el problema con alguien de confianza”, así como por el Factor 6 Búsqueda de apoyo con la familia con un 7 %, cuya estrategia con mayor frecuencia fue “hablo con mis papás y trato de solucionar las cosas”.

El otro 12% corresponde a la estrategia de Evitativo pasivo, siendo la estrategia con mayor número de aparición, “Actúo como si no pasara nada”, y menor frecuencia “no le doy mucha importancia”, “actúo como si todo estuviera bien”, lo que implica que éste grupo de jóvenes considera que éstas conductas les han servido para enfrentarse a los problemas. Dentro de las estrategias propuestas por los adolescentes se encuentran solucionando las cosas, si trate mal a otra persona, hablando con ella y pedirle disculpa, platicar con hermanos, practicar deporte, dormir. Hubo un caso que menciono llorar y desesperarse mucho.

5.4 Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos.

En cuanto a la Satisfacción familiar se encontró una puntuación media de 137 (DE=14.0), correspondiente a un percentil de 50, que indica un nivel de Satisfacción familiar Media. Se encontró que la Satisfacción familiar muy alta (33.3%) es la más frecuente, es presentada por la tercera parte de los adolescentes participantes en el estudio (ver figura 8).

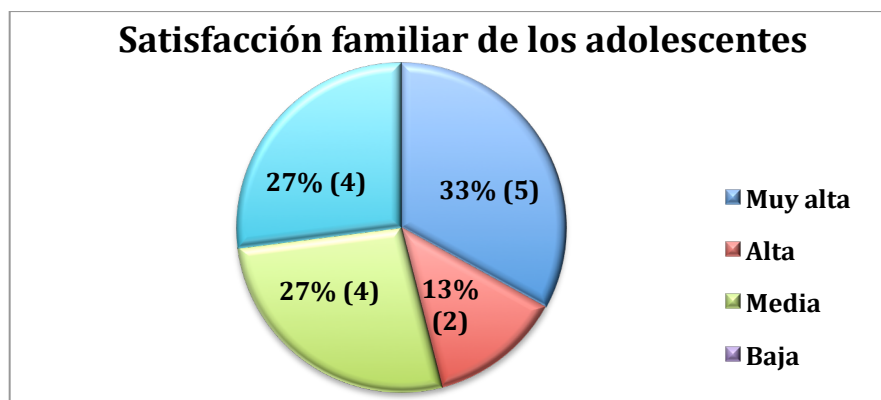


Figura 8. Distribución de los participantes de acuerdo a la Satisfacción Familiar.

Al efectuar un análisis de las diferencias a través de la prueba U de Mann-Whitney, en cuanto al sexo, no se encontraron diferencias significativas en la satisfacción familiar. En la figura 9, se puede observar que las mujeres se ubican en el percentil 60 (M=143, DE=11.70) y los hombres en el percentil 40 (M=133, DE=14.48), ambos percentiles corresponden a Satisfacción familiar media.

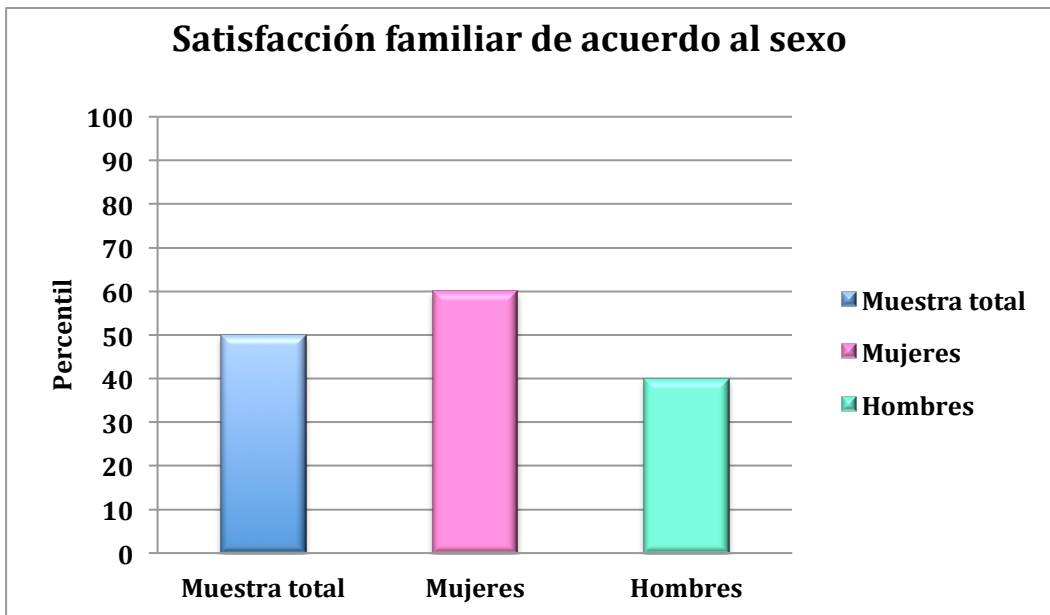


Figura 9. Satisfacción familiar en la muestra total y de acuerdo al sexo.

Mediante el análisis de las diferencias a través de la prueba U de Mann-Whitney, no se encontraron diferencias significativas en el nivel de Satisfacción familiar de acuerdo al estado médico actual de los adolescentes. En la figura 10 se observa que ambos grupos se ubican en el percentil 60, lo que implica que los adolescentes en tratamiento (M=140, DE= 15.04), y aquellos que están en vigilancia (M=138, DE= 13.88), presentan una Satisfacción familiar Media.

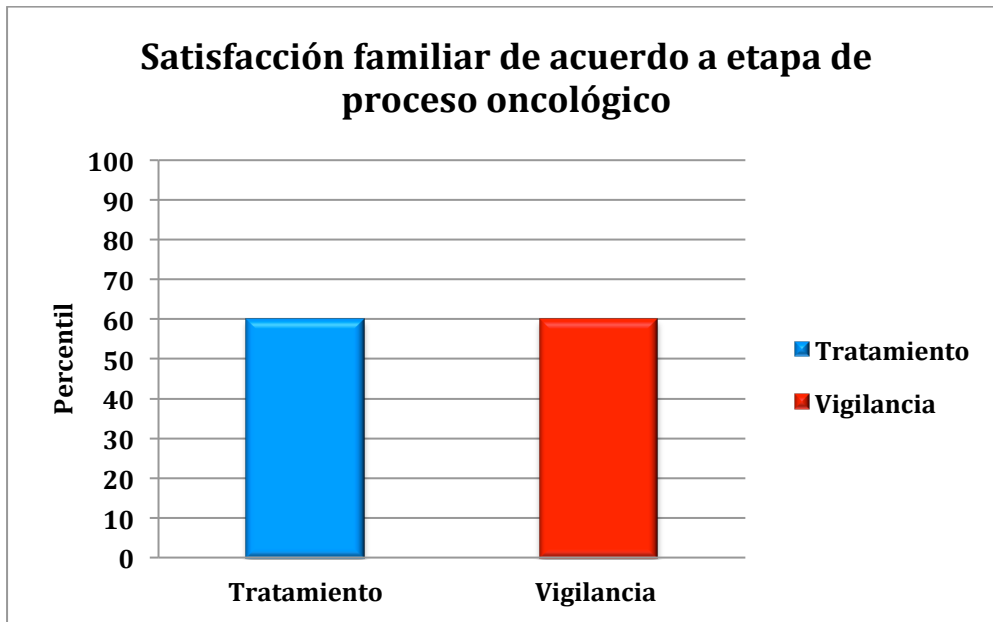


Figura 10. Satisfacción familiar en adolescentes de acuerdo a la etapa del proceso oncológico.

El análisis de la frecuencia de adjetivos positivos de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos de Barraca y López-Yarto (citado en Céspedes, Roveglia & Coppari, 2014) muestra que de los veintisiete adjetivos estudiados, seis son los que experimentan, totalmente la mitad o más de la mitad de los participantes cuando están con sus familias, es decir se sienten totalmente seguros (60%), cómodos (53.3%), bien (53.3%), integrados (46.7%), animados (46.7%) y felices (46.7%). Tres adjetivos fueron reportados como no experimentados, los cuales son acompañado (6.7%), sosegado (6.7%) y cercano (6.7%), ello fue reportado por uno de los participantes. En la misma línea 3 adolescentes reportaron que se sienten algo desahogados (20%), y 2 adolescentes algo relajados y serenos (13.3%) lo anterior se expone en la tabla 7.

Tabla 7.

Frecuencia de adjetivos positivos reportados por adolescentes en ESFA

Adjetivos positivos		Nada	Poco	Algo	Basta nte	Mucho	Total- mente	Total
1 Feliz	Fre	0	0	0	2	6	7	15
	%	0	0	0	13.3	40	46.7	100
2 Acompañado	Fre	1	0	0	1	10	3	15
	%	6.7	0	0	6.7	66.7	20	100
3 Jovial	Fre	0	0	1	2	7	5	15
	%	0	0	6.7	13.3	46.7	33.3	100
4 Reconfortado	Fre	0	0	0	4	8	3	15
	%	0	0	0	26.7	53.3	20	100
5 Apoyado	Fre	0	0	0	2	7	6	15
	%	0	0	0	13.3	46.7	40	100
6 Sosegado	Fre	1	0	2	2	6	4	15
	%	6.7	0	13.3	13.3	40	26.7	100
7 Contento	Fre	0	1	0	2	7	5	15
	%	0	6.7	0	13.3	46.7	33.3	100
8 Seguro	Fre	0	0	0	1	5	9	15
	%	0	0	0	6.7	33.3	60	100
9 A gusto	Fre	0	0	0	3	9	3	15
	%	0	0	0	20	60	20	100
10 Satisfecho	Fre	0	0	0	5	5	5	15
	%	0	0	0	33.3	33.3	33.3	100
11 A mis anchas	Fre	0	0	1	4	3	7	15
	%	0	0	6.7	26.7	20	46.7	100
12 Animado	Fre	0	0	0	2	6	7	15
	%	0	0	0	13.3	40	46.7	100
13 Entendido	Fre	0	0	0	1	10	4	15
	%	0	0	0	6.7	66.7	26.7	100
14 Cómodo	Fre	0	0	0	1	6	8	15
	%	0	0	0	6.7	40	53.3	100
15 Aliviado	Fre	0	0	0	1	8	6	15
	%	0	0	0	6.7	53.3	40	100
16 Respetado	Fre	0	1	1	1	5	7	15
	%	0	6.7	6.7	6.7	33.3	46.7	100
17 Relajado	Fre	0	0	2	3	6	4	15
	%	0	0	13.3	20	40	26.7	100
18 Integrado	Fre	0	0	0	1	7	7	15
	%	0	0	0	6.7	46.7	46.7	100
19 Sereno	Fre	0	0	2	1	7	5	15
	%	0	0	13.3	6.7	46.7	33.3	100
20 Tranquilo	Fre	0	0	1	1	9	4	15
	%	0	0	6.7	6.7	60	26.7	100
21 Defendido	Fre	0	0	1	2	6	6	15
	%	0	0	6.7	13.3	40	40	100
22 Dichoso	Fre	0	0	0	3	8	4	15
	%	0	0	0	20	53.3	26.7	100

23 Desahogado	Fre	0	0	3	5	6	1	15
	%	0	0	20	33.3	40	6.7	100
24 Comprendido	Fre	0	0	1	3	6	5	15
	%	0	0	6.7	20	40	33.3	100
25 Cercano	Fre	0	1	1	1	5	7	15
	%	0	6.7	6.7	6.7	33.3	46.7	100
26 Estimulado	Fre	0	0	1	3	5	6	15
	%	0	0	6.7	20	33.3	40	100
27 Bien	Fre	0	0	0	3	4	8	15
	%	0	0	0	20	26.7	53.3	100

5.5 Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares.

En cuanto a la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares, se encontró en la dimensión de Unión y apoyo una media de 4.13 (DE=.52), en Expresión una media de 4.26 (DE=.60) y en Dificultades una media de 2.45 (DE=.98) (ver figura 11).

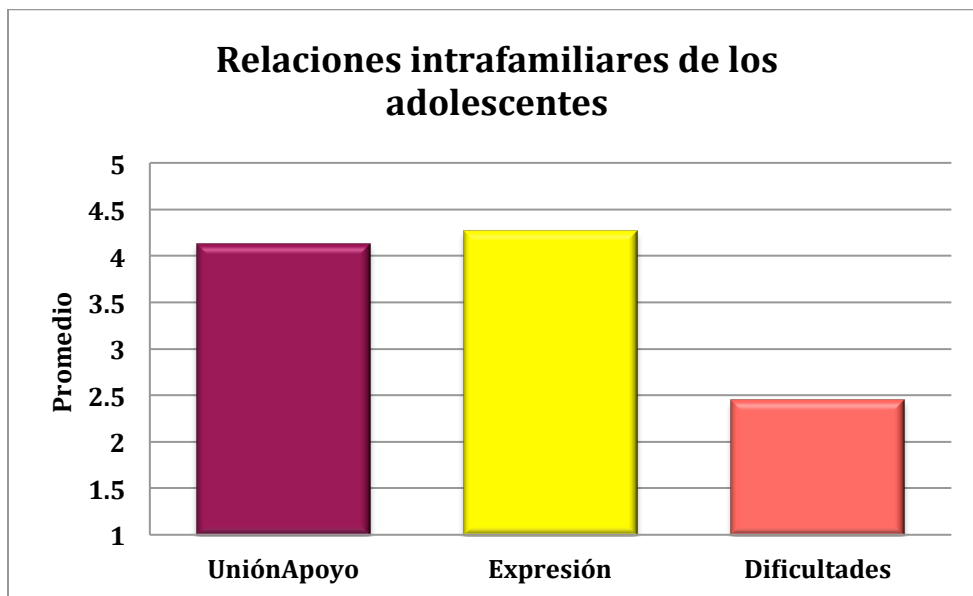


Figura 11. Dimensiones de la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares.

No se encontraron diferencias significativas en ninguna de las dimensiones de la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares en cuanto al sexo a través del análisis de diferencias. En la figura 12 se observa que en la dimensión de Unión y apoyo las mujeres obtuvieron una puntuación media de 4.20 (DE=.64) frente a los

hombres que obtienen 4.08 (DE=.46), asimismo en la dimensión de Expresión, las mujeres presentaron un puntaje ligeramente mayor que los hombres, mientras que en la dimensión de Dificultades los hombres (M=2.52) obtuvieron una puntuación más alta que las mujeres (M=2.33).

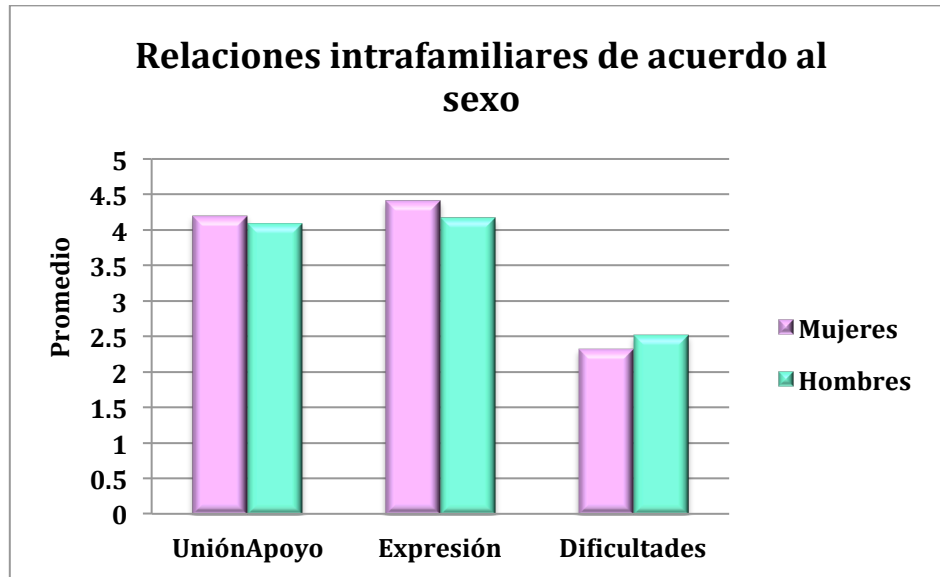


Figura 12. Relaciones intrafamiliares de acuerdo al sexo.

Asimismo no se encontraron diferencias significativas en cuanto a la etapa del proceso oncológico en las dimensiones de Unión y apoyo, Expresión y Dificultades. En la figura 13 se observa que los adolescentes en tratamiento obtuvieron una puntuación media mayor que los adolescentes en vigilancia en la dimensión de Unión y apoyo y en Expresión. En la dimensión Dificultades los adolescentes en tratamiento (1.83, DE=.14) obtuvieron un puntaje menor que los adolescentes en vigilancia (M=2.56, DE=1.09).

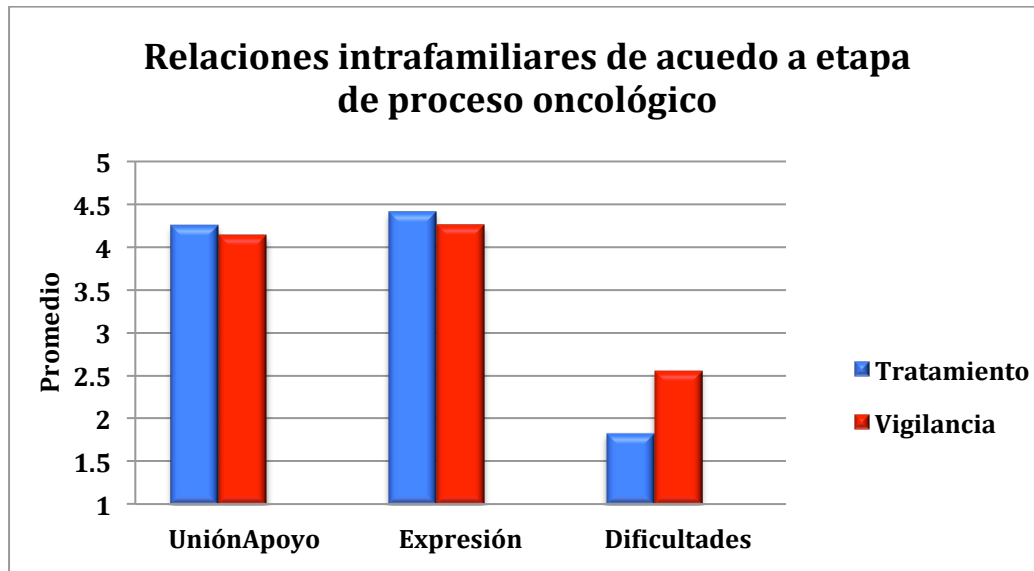


Figura 13. Relaciones intrafamiliares de acuerdo a etapa del proceso oncológico.

5.6 Relación entre las estrategias de afrontamiento, las relaciones familiares y la satisfacción familiar.

Se llevó a cabo un análisis de correlación de Spearman, entre las Estrategias de Afrontamiento y las variables familiares. Como se observa en la tabla 8, se encontró una correlación negativa entre Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones y la dimensión de Dificultades ($r=-.515$; $p=.049$). Asimismo se halló una correlación positiva entre Búsqueda de apoyo con la familia y la dimensión Unión y apoyo ($r=.603$; $p=.017$), así como una correlación negativa de dicha estrategia con Dificultades ($r=-.749$; $p=.001$). No se encontró correlación entre estrategias de afrontamiento y la satisfacción familiar.

Tabla 8.

Correlaciones entre estrategias de afrontamiento, satisfacción familiar y relaciones familiares (Unión y apoyo, Expresión y Dificultades).

	Satisfacción Familiar	Unión y apoyo	Expresión	Dificultades
1. Pensamiento positivo y de búsqueda de soluciones	.242	.262	.216	-.515*
2. Respuestas fisiológicas	-.100	-.116	-.024	.055
3. Rumiación e impulsividad	-.135	-.082	-.197	.226
4. Evitativo pasivo	.053	-.397	-.321	.124
5. Distracción y búsqueda de apoyo fuera de la familia	-.452	-.266	-.331	-.009
6. Búsqueda de apoyo con la familia	.464	.603*	.447	-.749**
7. Impotencia y conducta autolesiva	-.038	.125	.204	.146
8. Religión.	.193	.155	.462	-.331

* $p \leq 0.05$; ** $p \leq 0.001$

5.7 Entrevista semiestructurada.

Con la entrevista semiestructurada se indagó la forma en la que los adolescentes perciben el cáncer, las redes de apoyo a las que recurren ante una problemática, así como las estrategias que han utilizado ante los cambios que ha traído el diagnóstico médico, se realizó un análisis cualitativo de las respuestas de 14 adolescentes, puesto que uno de los adolescentes de la muestra total no contestó dicha entrevista.

Se les presentó una lista con algunos cambios que pudieron ocurrir a partir de su diagnóstico como lo son cambios en forma de pensar o actuar, en apariencia /físico o funcionalidad, en actividades familiares o relación familiar, en actividades con amigos o actividades escolares, se le pidió a cada adolescente que eligiera el cambio que tenía

mayor impacto para ellos. Para el análisis de los datos, las respuestas se clasificaron en tres rubros: cambios en forma de pensar y actuar, cambios en actividades cotidianas que engloba familia, amigos y escuela, y cambios en apariencia o funcionalidad. En la tabla 9 se observa que 5 adolescentes (35.71%) mencionaron que el cambio que más les impacto fue el de su forma de pensar, otros 5 adolescentes señalaron que fue en actividades cotidianas, el restante refirió cambios en apariencia o funcionalidad corporal.

Tabla 9.

Cambios de mayor impacto que ocurrieron a partir del diagnóstico médico.

Cambio en	Frecuencia
Forma de pensar o actuar	5
Actividades cotidianas	5
Apariencia /físico o funcionalidad corporal	4

En relación al cambio que eligió cada adolescentes se le preguntó acerca de las modificaciones que habían ocurrido, que pensaban y sentían con dicho cambio, así como de qué manera habían manejado o respondido a ese cambio; las respuestas se presentan organizadas a partir de los tres cambios de mayor impacto presentados en la tabla 9.

A) Cambios en forma de pensar o actuar.

En cuanto a los 5 adolescentes que seleccionaron cambios en la forma de pensar, en relación a las modificaciones que habían ocurrido los cinco adolescentes mencionaron ser más maduros, tolerantes, uno de ellos agregó ser más sociable y dos refirieron además ser más realistas. Se les preguntó que pensaban de dicho cambio, en cuanto a la madurez cuatro adolescentes refirieron que es un cambio positivo. Un adolescente refirió que era positivo y negativo “por un lado estuvo mal porque cosas que eran como de niño ya no están, pero me agrada más porque analizo más las cosas o las pienso antes de actuar” (sic). Los dos adolescentes que comentaron ser más realistas, mencionaron que eso es bueno ya que permite no preocuparse por problemas ajenos.

Se les preguntó que sentían con dicho cambio, un adolescente mencionó que se sentía un poco más feliz, dos adolescentes mencionaron pensamientos, un adolescente refirió sentirse maduro, un adolescente refirió sentirse a gusto. Se indagó la manera en la que manejaron o respondieron a este cambio, los adolescentes comentaron que el cambio les ayuda a resolver problemas, un adolescente refirió “ahora sé que si excluyes algo te sientes mejor contigo mismo” (sic).

B) Cambios en actividades cotidianas.

Siguiendo con los 5 adolescentes que seleccionaron cambios en actividades cotidianas, en relación a las modificaciones que habían ocurrido, los primeros tres adolescentes comentaron ir frecuentemente al hospital y no ir a la escuela, el cuarto dijo que no podía jugar por condición médica y el quinto comentó que el mayor cambio era compartir más actividades con familia. Se indagó que pensaban, que sentían y que habían hecho para manejar o responder al cambio.

En cuanto a los tres adolescentes que comentaron no ir a la escuela, el primer adolescente refiere que también cambió de residencia y le cambió la vida, y refiere que ha utilizado la estrategia de distracción “Tratando de no centrarme mucho en eso, para no estarlo recordando todo el tiempo y vivir el hoy” (sic). La segunda adolescente comenta que es por la enfermedad, y que no ha conocido a muchas personas, comenta que se siente contenta y triste y lo ha manejado comunicándose con sus compañeros.

El tercer adolescente menciona que es transitorio, al preguntarle cómo se siente con este cambio comenta que es una etapa nada más y refiere que lo que ha hecho para manejar la situación es no quejarse e ir con ganas al hospital. La cuarta adolescente que refirió no poder jugar por la condición médica comentó que piensa que se lo prohibieron por algo, siente tristeza y ha respondido a dicho cambio estando feliz, hablar con papás o amigos, o divertirse con juegos de mesa y seguir aprendiendo. El quinto adolescente refirió que el mayor cambio fue compartir más actividades con familia refirió que no pensaba ni sentía nada con dicho cambio, y la forma en la que había respondido a dicho cambio fue comunicando a sus familiares si aceptaba o no salir.

C) Cambios en apariencia o funcionalidad corporal.

Por último las 4 adolescentes que refirieron cambios en apariencia o funcionalidad corporal. La primera y la segunda adolescente refirieron cambio en cabello y físico. En cuanto a que pensaban de dicho cambio, refirieron que pensaban que después sería igual que antes. En cuanto a que sentían, la primera adolescente comentó que siente un poco raro, pero no nombra su emoción, mientras que la segunda refiere sentir tristeza y enojo. En relación a de qué manera manejaron el cambio, la primera comentó que pensando, y la segunda comenta que piensa que ya no quisiera, pero cuando le explicaron, fue entendiendo. La tercera y cuarta adolescente refirieron que el cambio que más les impactó fue el cambio en físico debido a amputación, que trajo consigo dificultad para trasladarse con las muletas y dificultad para hacer todas las actividades escolares por la prótesis, respectivamente.

Cabe mencionar que la segunda adolescente también refiere presentar dificultad para caminar, pero le dio mayor énfasis a la pérdida de cabello. En cuanto a que pensaban de dicho cambio, las participantes comentaron que era algo normal, y que lo superarían, en relación a lo que sentían mencionaron que sentían la tercera adolescente comentó que se sentía feliz “mi vida no depende de una pierna, prefiero vivir sin ella que morirme con ella” (sic), mientras que la cuarta adolescente comenta que es incómodo. Por último acerca de la manera en la que respondieron al cambio, comentaron que lo manejaron en forma positiva, van a la escuela, reciben ayuda de madre, compañeros y maestros.

Asimismo se indagó la forma en la que se sienten los adolescentes a partir del diagnóstico de osteosarcoma, encontrando que con frecuencia reportaron sentirse: apoyados (M=4.21), tranquilos (M=3.71), esperanzados (M=3.71) y optimistas (M=3.57). Enseguida se encontró que se sentían consolados (M=3.35), ansiosos (M=2.57). En menor medida los adolescentes reportaron sentirse preocupados (M=2.42), enojados (M=2.21), tristes (M=1.85), tensos (M=1.53) y paralizados (M=1.35), lo cual se puede observar en la figura 14.

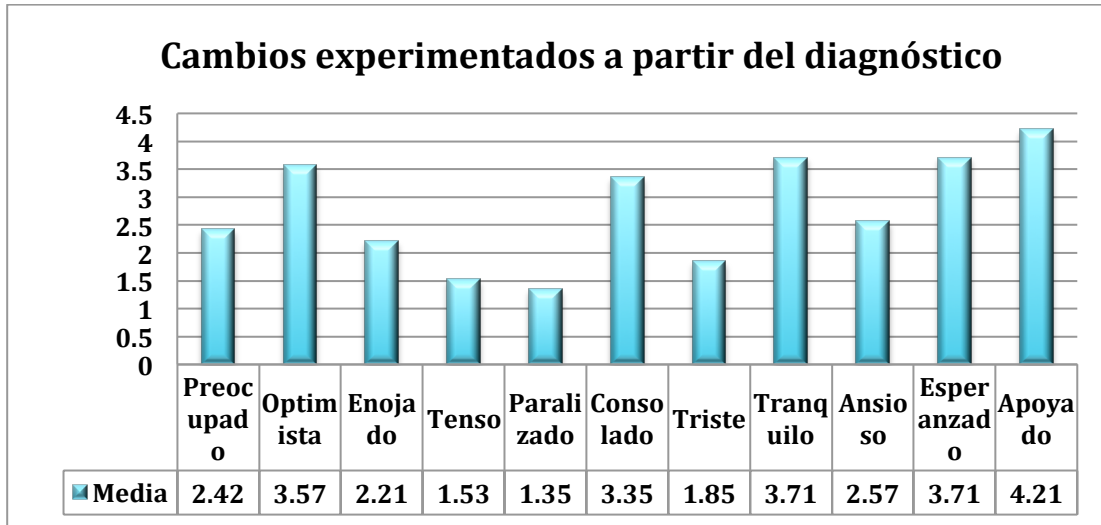


Figura 14. Cambios experimentados a partir del diagnóstico.

En cuanto a sus redes psicoafectivas se investigaron los cambios en el entorno familiar, se les preguntó de qué forma sus padres habían respondido a los cambios que ha traído el diagnóstico de osteosarcoma, los adolescentes mencionaron que sus padres cambiaron en la forma de pensar, se hicieron más fuertes emocionalmente, así como que les dan más apoyo. Un adolescente mencionó que no había notado cambios, una adolescente comenta que ve a sus padres mal, tristes, y en ocasiones enojados porque quieren verla bien y ella sólo está acostada.

Un adolescente refiere que él considera que sus padres lo sobreprotegen, ya que cuando pide permiso para salir se preocupan mucho, así mismo una adolescente refiere que no la dejan salir a la calle por temor a que se caiga o le ocurra algo, otro adolescente comenta que deseaba hacerse una perforación pero médico no lo autorizó, otro comenta que le restringen la comida, en estos últimos casos se les preguntó cómo manejaban la situación que mencionaron, el primer adolescente refirió hablar sobre lo que le molesta con sus padres, la segunda mencionó pedirle a su hermano que la acompañe para que la dejen salir, el tercer adolescente comentó que espera con paciencia que pase el tiempo y el último adolescente refirió que se adaptaba a la comida que le dan.

Tres adolescentes mencionan que les desagrada que los cuiden mucho o que les pregunten de manera insistente como se siente, un adolescente refiere “aunque yo los

entiendo, a veces me preguntan de manera insistente y me puede llegar a molestar. Si me preguntan si algo me duele, si yo le digo que no; me pregunta otra vez. Es muy desesperante que no puedan sentir lo mismo que yo y que no estén de acuerdo conmigo totalmente. Por más que responda, mi mamá no se queda satisfecha y no tengo otra forma de que realmente se convenza de que eso es cierto". Un adolescente refiere que le desagrada que aunque los padres sean una figura de autoridad, en ocasiones ellos quieren ser más escuchados que escuchar.

En cuanto en que situaciones se sienten libres dentro de su familia tres adolescentes (21.42%) mencionan que cuando tienen su espacio más lejos de ellos, cuando los dejan ser un poco independiente. Seis (42.85%) refieren que en la mayoría de las situaciones. Los otros cinco (35.71%) mencionan actividades como al comer, al realizar deporte, al hablar, al jugar, al opinar, cuando salen y le piden su opinión para elegir el lugar.

Se les preguntó a quien le cuentan sus problemas dentro de su círculo social, a partir de una escala del 1 al 5, donde el 1 corresponde a "Nunca", 2 a "A veces", 3 a "Más o menos", 4 a "Con frecuencia", y 5 a "Casi siempre", se obtuvieron las puntuaciones medias a nivel grupal, encontrando que la puntuación mayor corresponde a mamá (M=3.78), seguida de platicarle a hermanos (M=3.07), precedida por platicarle a amigos (M=2.92), papá (M= 2.64), lo reservan para ellos (M=2.21), abuelos o tíos (M=2.0), maestros (M=1.71), y únicamente 5 adolescentes refirieron recurrir a figuras distintas como lo son los primos, los novios y el psicólogo.

Posteriormente se indagó si recurrían a la familia, amigos o resolvían solos ciertos tipos de problemas. Ante problemas relacionados al tratamiento, los 14 adolescentes (100%) refirieron recurrir a su familia. En tanto que al presentar problemas en la forma en la que se sienten, la mitad de los adolescentes reportaron acudir a la familia (ver figura 15).

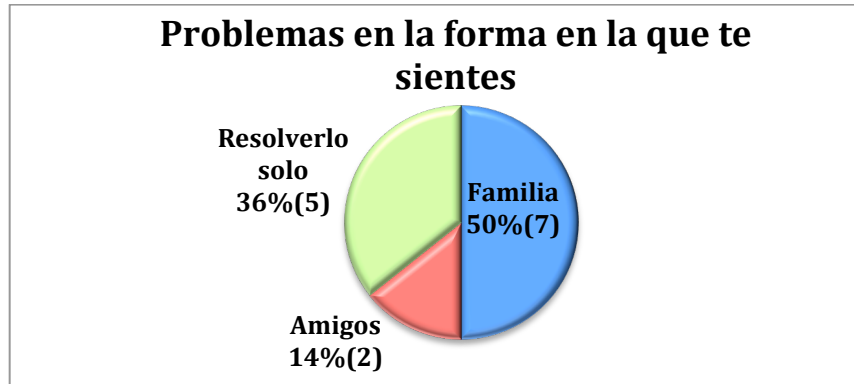


Figura 15. Problemas en la forma en que se siente el adolescente.

En cuanto a los problemas familiares, refirieron resolverlos solos o acudir a la familia (figura 16).

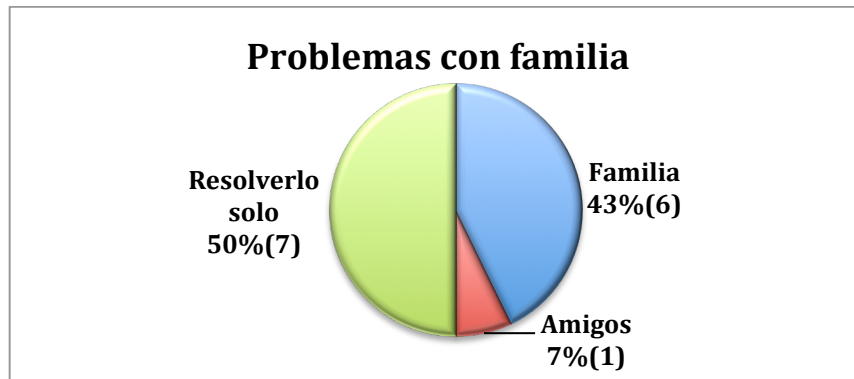


Figura 16. Problemas con la familia.

Frente a problemas en actividades escolares, el 50% mencionó acudir a la familia (ver figura 17).

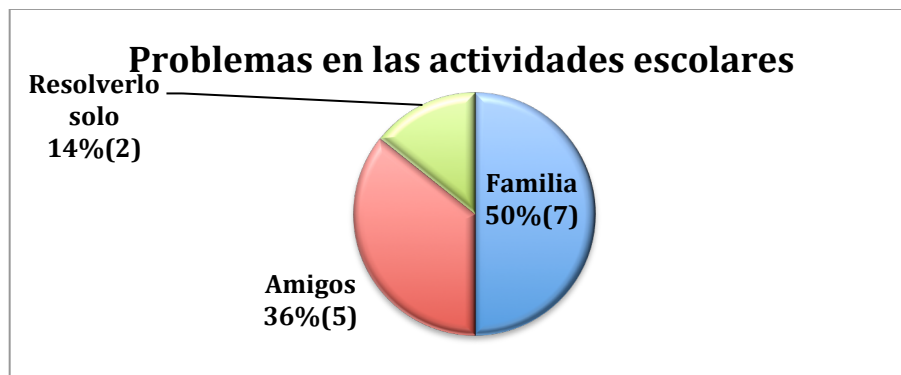


Figura 17. Problemas en las actividades escolares.

En tanto que al tener problemas con amigos, 5 adolescentes refirieron acudir a la familia, 5 adolescentes reportaron resolverlo solos (ver figura 18).



Figura 18. Problemas con amigos.

Se exploró la percepción que tenía cada adolescente del cáncer, retomando algunos reactivos del cuestionario de García y Lucio (2016), con el objetivo de conocer la evaluación que hacían del mismo, conocer las emociones y cogniciones relacionadas con el proceso oncológico. Se notó que fueron preguntas complejas para los adolescentes. En relación a que piensan del cáncer, un adolescente (7.14%) refirió que es una enfermedad que te da una lección de vida. Tres adolescentes (21.42%) hablaron del cáncer como una enfermedad curable que requiere un tratamiento que conlleva tiempo pero no se tiene certeza, asimismo como una enfermedad grave, que afecta a la persona, física, mental y emocionalmente. Tres adolescentes (21.42%) la definieron como una enfermedad grave y difícil, como una de las peores y que no se la deseaban a nadie, asimismo otro adolescente (7.14%) mencionó que “al ser una enfermedad, es algo malo, un padecimiento, si no se sabe lo que la gente tiene que hacer cosas para salvarse, no hay que hacer comentarios malos o burlarse” (sic). Cuatro adolescentes (28.57%) comentaron que es una enfermedad común y no tan agresiva, y no tienes que aislarte, la enfermedad no es difícil, sino el tratamiento, es una enfermedad que no es difícil de vencer si tú quieres. Dos adolescentes (14.28%) refirieron que no sabían que decir, se respetó su respuesta.

Se investigó el aprendizaje obtenido por parte de los adolescentes en el proceso oncológico. Cinco adolescentes (35.71%) mencionaron que no se deben de rendir

nunca, que si te propones algo lo puedes lograr aunque sea difícil, no tener miedo, ser valiente, superar propios límites, qué entre más ganas se le echan, más pronto sales adelante, dentro de estos adolescentes, una refirió que aprendió a “ser más valiente con problemas más sencillos que no son estar en hospitales” (sic).

Seis adolescentes (42.85%) comentaron valorar pequeños momentos de la vida y disfrutarla, valorar más lo que se tiene, a valorarse tal como son; cambiar las prioridades, dentro de las cuales es más importante estar con familia que con personas externas así como no preocuparse por lo material, no pedir más de lo que se puede tener, dejar de lado las críticas y ser tú mismo. Refirieron cambios en la forma de pensar, un adolescente (7.14%) comentó que le permitió experimentar valores como paciencia, esperanza y pensar siempre positivamente. Una adolescente (7.14%) comentó que aprendió a cuidarse y a saber cómo tratar a una persona con una enfermedad. Un adolescente (7.14%) refirió que no había tenido un aprendizaje.

Para cerrar la entrevista se les preguntó sobre cuál era su meta y como la cumplirían, 11 adolescentes (78.57%) mencionaron que dentro de su proyecto de vida estaba realizar una carrera profesional, 9 adolescentes (64.28%) identifican a qué les gustaría dedicarse, sólo 2 (14.28%) aún no mencionaron una carrera en específico. Dentro de los primeros 9 adolescentes, 3 mencionaron querer estudiar la carrera de psicología, uno medicina oncológica pediátrica, ambas carreras relacionadas con la salud, asimismo a un adolescente le gustaría estudiar ingeniería mecatrónica o robótica y una adolescente también mencionó le gustaría ser parte del voluntariado del hospital, tres adolescentes quieren estudiar derecho y otro piloto aviador.

En relación a que harían para cumplir su meta, refirieron echarle ganas, poner mucho empeño, pensar positivo, no desesperarse y seguir adelante, ser constante en el estudio, dos enfatizaron que primero querían concluir con el tratamiento para después dedicarse a estudiar. Dos adolescentes (14.28%) mencionaron como su meta principal concluir el tratamiento, uno refirió volver a caminar, enfatizando que todo lo demás no era una meta, la escuela no era difícil o importante. En relación a que harían para cumplir dichas metas, refirieron que se esforzarían, le echarían ganas, asistirían a consultas y tomarían su medicamento. Un adolescente (7.14%) en vigilancia contestó que no tenía una meta.

5.8 Casos ilustrativos.

A continuación se presentan dos casos con la finalidad de ejemplificar las variables estudiadas.

A) CASO 1.

“Caso 1” es un adolescente, masculino de 18 años de edad, con diagnóstico de osteosarcoma. Al momento de la investigación el adolescente llevaba 4 años 10 meses en vigilancia. Acudía a revisiones en oncología, cirugía, nefrología y ortopedia. Cursó por cirugía radical de pierna derecha y toracotomía por metástasis, utilizaba una prótesis. Perteneciente a familia nuclear, cursa sexto semestre de bachillerato.

Observaciones de los instrumentos:

1.Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A).

La estrategia de mayor uso es Evitativo pasivo, seguida de Búsqueda de apoyo fuera de la familia, Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones y Rumiación e impulsividad; la de menor uso es Búsqueda de apoyo en la familia (ver figura 20).

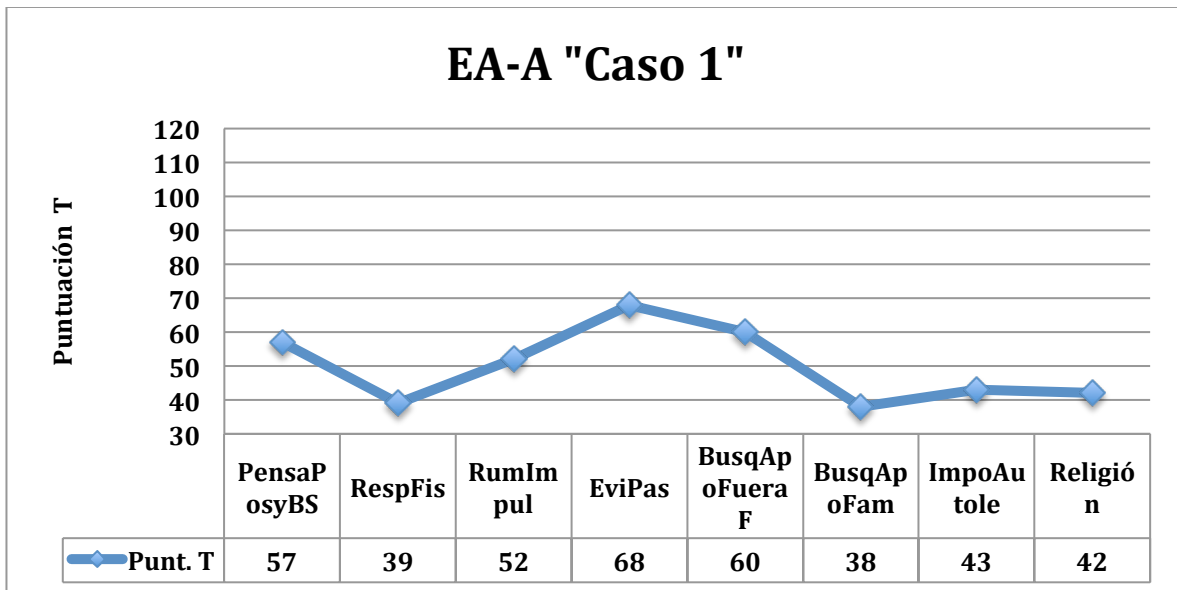


Figura 20. Puntuación T de las estrategias de afrontamiento del “Caso 1”

2. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos.

El adolescente obtiene un puntaje de 110 correspondiente a un percentil 10, lo que se interpreta como un nivel de Satisfacción familiar Muy Baja.

3. Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares.

En la figura 21 se observa que la dimensión con mayor puntaje es la de Dificultades.

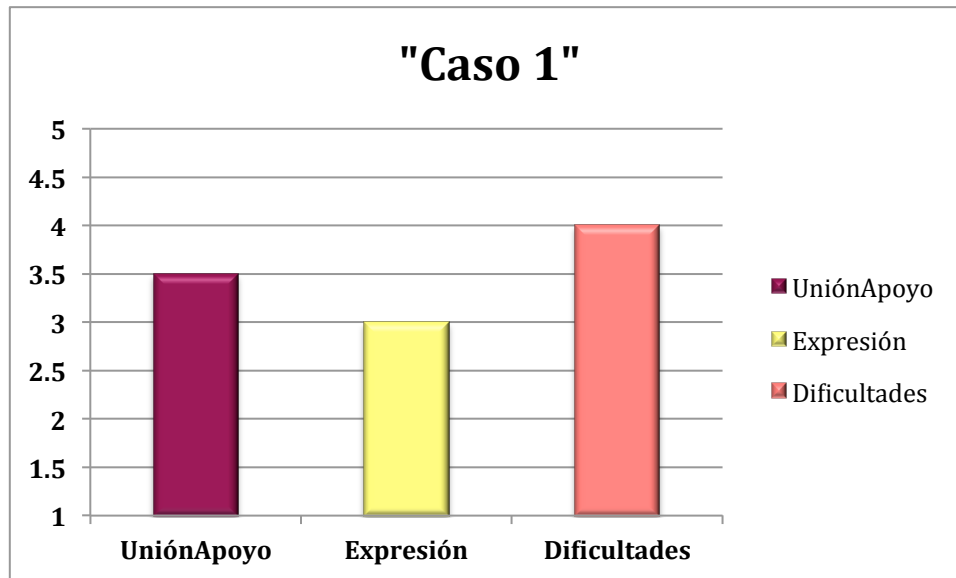


Figura 21. Dimensiones de la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares del "Caso 1".

4. Interpretación.

El adolescente utiliza estrategias de afrontamiento tanto funcionales como disfuncionales. El adolescente presenta mayor tendencia por el uso de la estrategia Evitativo pasivo, lo que implica que el adolescente tiende a negar o a alejarse de los problemas. Devine y colaboradores (citados en Stanton et al., 2007) refieren que la combinación de alta evitación y escaso apoyo social ha sido identificado como un factor de riesgo para la angustia en los individuos con enfermedad crónica. El adolescente refirió en la entrevista que a partir del diagnóstico médico casi siempre se siente

ansioso, regularmente se siente preocupado, enojado, en menor medida triste y apoyado, lo que indica que existe cierto malestar ante las problemáticas, aun cuando trate de evadirlas, lo cual puede generar angustia (Stanton et al., 2007).

Asimismo se observa que recurre a la estrategia de Rumiación e impulsividad, es decir, presenta pensamientos recurrentes que giran en torno al problema y emociones negativas como enojo y tristeza acerca del mismo, lo que obstaculiza llegar a alternativas de solución, asimismo puede ejecutar acciones sin valorar las consecuencias y presentar un malestar posterior.

El que otra de las estrategias de afrontamiento predilectas sea Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones apunta a que el adolescente tiende a analizar y buscar alternativas de solución, lo cual es positivo, sin embargo se observa predilección por la evitación.

Otra de las estrategias es Búsqueda de apoyo fuera de la familia, la cual puede ser funcional de acuerdo al contexto, es decir, de acuerdo a la calidad de las interacciones que se tenga con dichas fuentes así como de los recursos que éstas le aporten.

Se evidenció que la estrategia de menor uso es la Estrategia de búsqueda de apoyo en la familia, siendo ésta importante debido a que puede proporcionar apoyo instrumental y emocional ante el estrés, puede ofrecer una mejor comprensión del problema y una mayor motivación para tomar acción (Stanton et al., 2007).

En cuanto a las relaciones familiares, en la dimensión de Unión y apoyo el adolescente reporta que su familia acostumbra a hacer actividades en conjunto, sin embargo el adolescente duda sobre si su núcleo puede proveerle apoyo.

En relación a la Expresión el adolescente reconoce que en su familia se expresa el cariño, pero muestra reserva en cuanto a que ésta promueva la expresión de los puntos de vista.

En tanto al rubro de Dificultades el adolescente reporta que la forma de actuar de su familia se caracteriza por generar interacciones desagradables, refiere que los conflictos en su familia no se resuelven y que cuando tiene un problema no tiende a platicárselo a su núcleo.

En cuanto a la satisfacción familiar, el adolescente reporta una satisfacción familiar Muy Baja, lo que implica que el adolescente experimenta más interacciones punitivas que reforzantes al estar con su familia. El adolescente refiere que cuando está con su familia se siente totalmente aislado, bastante distante, algo atacado, incomprendido y reprimido; lo que indica que las interacciones físicas y verbales existentes en su familia se caracterizan por un clima familiar desagradable, que dificulta el disfrute y el compartir momentos reforzantes entre sus miembros.

Lo anterior se puede relacionar a lo reportado en la entrevista, en la que el adolescente refirió que sus padres son conflictivos, así como que regularmente acude a sus amigos y no a su familia ante las problemáticas, lo cual también se evidenció en la Escala de Afrontamiento para Adolescentes.

Se observa que la estrategia de menor uso es la Búsqueda de apoyo en la familia, lo que se puede relacionar a que el adolescente percibe en su familia un nivel alto de Dificultades, además de que las interacciones en su familia le sean punitivas. Devine y colaboradores (citados en Stanton et al., 2007) refieren que la combinación de alta evitación y escaso apoyo social ha sido identificado como un factor de riesgo para la angustia en los individuos con enfermedad crónica

El responder a las demandas en mayor medida a través de estrategias disfuncionales como lo pueden ser la Evitación y la Rumiación e impulsividad, probablemente puede dificultar el ajuste psicosocial del adolescente. Asimismo el que el adolescente perciba ciertas características en la familia, como el que las interacciones le sean punitivas, y no encuentre apoyo en ella, ni la posibilidad de expresar sus puntos de vista, impactará en la búsqueda de la misma ante las problemáticas.

B) CASO 2

Es un adolescente, masculino de 15 años de edad, con diagnóstico de osteosarcoma de tibia derecha no metastásico. Al momento de la investigación tenía 1 mes en vigilancia y 19 meses en tratamiento en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, durante el tratamiento recibió quimioterapia y se le realizó cirugía de salvamento. Pertenece a una familia nuclear, tiene un hermano, interrumpió la secundaria debido al

tratamiento oncológico, ha realizado las actividades académicas en casa, debido a dificultad para trasladarse en las aulas.

1. Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A).

La estrategia de mayor uso es la Religión y Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, seguida de Búsqueda de apoyo fuera de la familia, y Búsqueda de apoyo con la familia, las cuales son estrategias funcionales. Mientras que la estrategia de menor uso es la de Respuestas fisiológicas, la cual se ubica una puntuación por debajo de la media poblacional (ver figura 22).

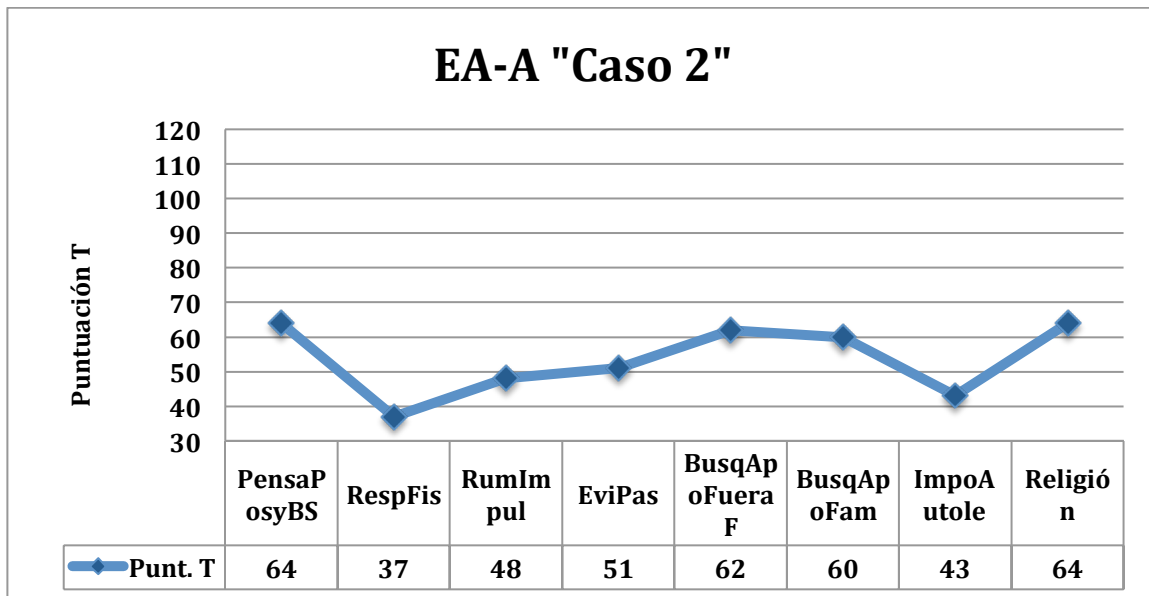


Figura 22. Puntuación T de las estrategias de afrontamiento del "Caso 2"

2. Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos.

"Caso 2" obtiene un puntaje de 148 correspondiente a percentil 80, lo que evidencia una Satisfacción Familiar Muy Alta.

3. Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares.

En la figura 23 se observa que en la dimensión de Unión y apoyo el adolescente obtiene un puntaje de 4.25, mientras que en Expresión obtiene un puntaje de 4.75, y en la dimensión de Dificultades obtiene un puntaje de 1.5.

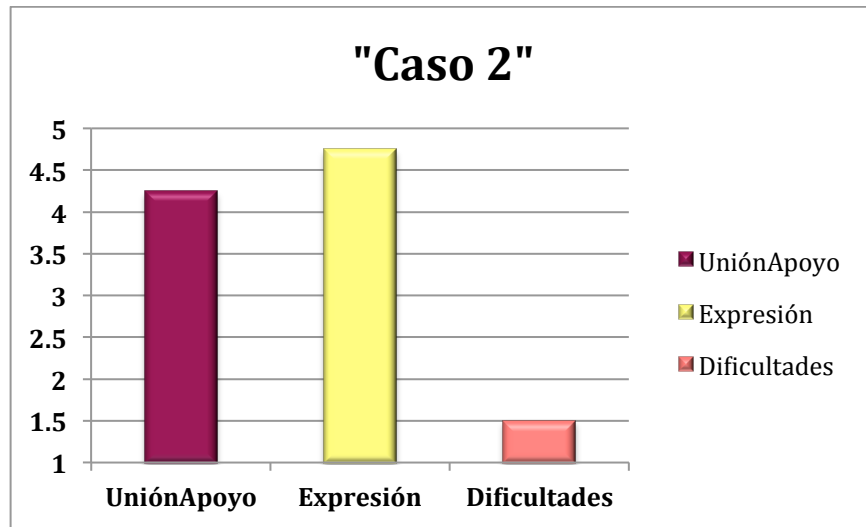


Figura 23. Dimensiones de la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares del “Caso 2”.

4. Interpretación.

El adolescente reporta el uso de estrategias de afrontamiento funcionales como Religión, lo que apunta que recurre con frecuencia a dicha estrategia para disminuir el malestar generado por los problemas. En cuanto a la estrategia de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, señala que el adolescente suele definir el problema, buscar alternativas de solución, así como ejecutar determinadas acciones encaminadas a la solución de la dificultad, acompañado de la regulación emocional que lo facilita, lo que coincide con lo reportado en la entrevista semiestructurada por el adolescente, quien refiere que el casi siempre se siente optimista y apoyado, con frecuencia se siente consolado, tranquilo y esperanzado, en menor medida experimenta preocupación o enojo.

Asimismo recurre a la estrategia de Búsqueda de apoyo fuera de la familia y Búsqueda de apoyo con la familia, lo que apunta que tiende a utilizar recursos sociales entre ellos la familia y otras personas en quien confía, con la finalidad de buscar apoyo instrumental o emocional para enfrentar los problemas, lo que coincide con lo reportado en la entrevista semiestructurada, en la que el adolescente refirió que cuando tiene un problema regularmente lo comparte con sus padres.

Por otra parte se observa que la estrategia con una menor tendencia es la de Respuestas fisiológicas, lo que apunta que el joven presenta una activación fisiológica regulada ante las problemáticas.

Lo anterior se puede relacionar con lo reportado en la entrevista semiestructurada, en cuanto a que el adolescente refiere que a partir de los cambios ocurridos por el diagnóstico médico, ha tratado de no centrarse en ellos, para no estarlo recordando y vivir el hoy, así como que refiere que uno de los aprendizajes que ha obtenido a partir de la enfermedad es que ha cambiado su forma de pensar volviéndose más maduro y valorar más todo lo que tiene.

En relación a las variables familiares, en cuanto a la satisfacción familiar, el adolescente reporta una satisfacción familiar Muy Alta, lo que apunta a que cuando está con su familia, se siente seguro, animado, cómodo, respetado, integrado, apoyado, es decir, tiene una respuesta afectiva positiva debido a que encuentra gratas sus relaciones familiares, caracterizadas por un clima familiar que hace posible disfrutar y compartir momentos reforzantes entre sus miembros.

En la misma línea, en la entrevista semiestructurada, el adolescente mencionó que se siente libre al estar en compañía de sus padres, se observa que el adolescente puede percibir que la familia es un recurso importante, además de que, la Búsqueda de apoyo en la familia es una de las estrategias predilectas dentro de su repertorio.

En cuanto a la dimensión de Unión y apoyo el adolescente reporta que su familia es cálida y le brinda apoyo, se ayudan unos a otros, realizan actividades en conjunto, es decir, el adolescente percibe su núcleo familiar como una fuente de apoyo.

Respecto a la Expresión el adolescente reconoce que sus padres lo animan a que exprese sus emociones y puntos de vista.

En el rubro de Dificultades el adolescente reporta que la forma de actuar de su familia se caracteriza por generar interacciones agradables, preocuparse por los sentimientos de los demás, resolver conflictos que se generan en éste entorno, así como que al tener un problema tiende a platicárselo a su familia, lo que se coincide con lo reportado en la entrevista, donde menciona que al tener un problema se lo cuenta casi siempre a su mamá, papá; y a veces a su hermano. Lo anterior muestra que el adolescente tiene una mayor tendencia por el uso de estrategias funcionales, percibe que su familia es una importante fuente de apoyo y expresión, y de interacciones reforzantes.

C) Características principales de cada uno de los casos:

Los casos anteriores, fueron seleccionados debido a que son los casos más destacados en ambos polos, se eligió el “Caso 1” como un caso que muestra un uso de estrategias de afrontamiento disfuncionales y funcionales, así como mayores Dificultades, aunado a un nivel de Satisfacción Familiar Muy Bajo; mientras que el “Caso 2” corresponde a un joven que reporta mayor uso de estrategias funcionales, relaciones familiares caracterizadas por Unión y apoyo, y la Expresión y un nivel moderado de Dificultades, así como un nivel de Satisfacción Familiar Muy Alto. A continuación se muestran las características principales de dichos casos (ver tabla 10).

Tabla 10.
Características principales de cada uno de los casos.

Área	Caso 1	Caso 2
Estrategias de afrontamiento preferentes	Evitativo pasivo Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones Búsqueda de apoyo fuera de la familia Rumiación e impulsividad	Religión Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, Búsqueda de apoyo fuera de la familia Búsqueda de apoyo con la familia
Estrategia de afrontamiento menos	Búsqueda de apoyo en la familia	Respuestas fisiológicas

utilizada		
Satisfacción familiar	Muy Baja	Muy alta
Unión y apoyo, expresión y Dificultades	Menor puntuación en Expresión que en Unión y apoyo. Nivel alto de Dificultades. Mayor puntuación en Dificultades que el Unión y apoyo así como Expresión.	Mayor puntuación en Expresión que en Unión y apoyo. Nivel bajo de dificultades.
Le platica sus problemas	Casi siempre A novia Con frecuencia lo reserva para él o amigos. Más o menos hermanos, abuelos o tíos. A veces a mamá. Nunca a papá.	Casi siempre a mamá y papá. Con frecuencia a otros como psicólogos. Más o menos a hermanos y amigos. A veces a abuelos o tíos, maestros o lo reservo para mí. Nunca X

Como se observa en la tabla 10 el “Caso 2” utiliza en mayor medida estrategias de afrontamiento funcionales, sus relaciones familiares se caracterizan por la fomentar la Unión y Expresión, además de que en la atmósfera familiar es agradable y los conflictos tienden a resolverse, en la misma línea el adolescente presenta un nivel de Satisfacción Familiar Muy Alto, lo que implica que las interacciones familiares le son reforzantes, la Búsqueda de apoyo dentro de la familia es una de las estrategias predilectas.

Por el contrario el “Caso 1” utiliza estrategias disfuncionales, y la estrategia de Búsqueda de apoyo con la familia considerada funcional es la estrategia menos utilizada, es importante mencionar que su puntuación se encuentra muy por debajo de la media poblacional, lo que puede conllevar obstaculización en el adecuado manejo de las emociones y una dificultad en la solución de los problemas.

En cuanto a sus redes de apoyo, se observa que el “Caso 1” al tener un problema frecuentemente lo reserva para él o para sus amigos, además de que refiere que a veces se lo cuenta a su mamá, pero nunca a su papá; mientras que el “Caso 2” casi siempre se lo platica a ambos padres, lo que muestra que tiene una relación cercana, de confianza y apoyo con dichas figuras.

Se puede notar que las estrategias de afrontamiento funcionales y ciertas características de familia son recursos que el adolescente puede poner en juego para responder a las demandas de la condición médica así como a las del ciclo vital.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

El ajuste psicosocial del adolescente con osteosarcoma dependerá de entre otros factores, de la forma en la que afronte las demandas en general, proceso conocido como afrontamiento, el cual es un factor mediador en la adaptación a la enfermedad (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015). Otro elemento relevante es la familia (Lucio & Heredia, 2014).

El presente estudio tuvo como objetivo analizar la relación existente entre las estrategias de afrontamiento y el nivel de Satisfacción familiar, así como la Unión y apoyo, Expresión y Dificultades en las relaciones familiares de los adolescentes con osteosarcoma.

En la investigación participaron 15 adolescentes con osteosarcoma, cáncer de baja prevalencia, que tiene un pico de incidencia en esta etapa del ciclo vital, la muestra estuvo constituida por 9 hombres y 6 mujeres, coincide con lo reportado en la literatura en cuanto al ligero predominio en hombres, en una proporción de 1.5 a 1 (Uribe, Carranza, & Ramos, 2014); de los cuales 11 se encontraba en vigilancia, 3 en tratamiento y 1 en recaída.

Dentro de la presente investigación se encontró a partir de la Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A), que los adolescentes con osteosarcoma utilizan tanto estrategias funcionales como disfuncionales, sin embargo, utilizan de manera preferente estrategias de afrontamiento funcionales como la Religión, Búsqueda de apoyo con la familia, Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones y Búsqueda de apoyo fuera de la familia. Seguidas por la estrategia Evitativo pasivo.

Por otra parte las estrategias disfuncionales obtienen un puntaje menor, e incluso más bajas a la media poblacional, en orden descendente en cuanto al uso reportado por los participantes se ubican la estrategia de Rumiación e impulsividad, Impotencia y conducta autolesiva y por último la estrategia de Respuestas Fisiológicas.

La preferencia por las estrategias de afrontamiento funcionales mostrada por los adolescentes con osteosarcoma, concuerda con otras investigaciones en las que se ha encontrado que los adolescentes con distintos tipos de cáncer utilizan estrategias de afrontamiento funcionales y en menor medida estrategias disfuncionales (Moss, 2002;

Torres, 2007), lo que les permite aminorar los efectos negativos del estrés causado por las demandas (Frydenberg & Lewis, 1997; Seiffge-Krenke, 2000) e indica el despliegue de ciertas estrategias para enfrentar la enfermedad (Flores-Carvajal & Urzúa, 2015).

La estrategia que presentó mayor elevación fue la de Religión, lo que muestra que los adolescentes que participaron en este estudio tienden a recurrir a creencias religiosas para aminorar el malestar generado por el estrés, lo que coincide con otras investigaciones realizadas con población oncológica pediátrica (García, 2014; Villarruel, 2009). Se ha reportado que la religión puede funcionar como una fuente de soporte emocional y como un vehículo para la reinterpretación positiva, especialmente ante la exposición prolongada al estrés (Chacín, 2011), como lo es una enfermedad, en la que los individuos pueden acudir a creencias existenciales como la fe en Dios, lo que les permite encontrar un significado y esperanza ante dicha demanda que de otra manera sería muy estresante (Lazarus & Folkman, 1986). Asimismo Moos (2002) refiere que tras el diagnóstico de cáncer surge un énfasis moral y religioso en la familia.

La estrategia de Búsqueda de apoyo con la familia, se reportó como la segunda estrategia utilizada por este grupo de adolescentes, lo que implica que ellos recurren a la intervención de los familiares para buscar alternativas de solución, así como para obtener apoyo emocional (Lucio, Duran & Heredia, 2016). Se ha encontrado que la búsqueda de apoyo en la familia es importante para el ajuste a la enfermedad; por ejemplo, en la toma de decisiones y preparación para los tratamientos médicos (Cruzado, 2010), así como para la expresión y regulación emocional (Moos, 2002).

Lo anterior concuerda con lo reportado en la entrevista semiestructurada realizada en esta investigación, en la cual los adolescentes reportaron recurrir a la familia al presentar problemas en su tratamiento médico, cuando se sienten mal emocionalmente, cuando tienen problemas con amigos o en la escuela; lo que coincide con lo reportado en la literatura, que alude a la familia como una fuente de apoyo social relevante en esta etapa del ciclo vital (García et al., 2015; Oliva, 2006) y ante una enfermedad crónica (Grau & Fernández, 2010; Moos, 2002; Stanton et al., 2007)

En cuanto a la estrategia Evitativo pasivo, considerada disfuncional al implicar negación, retirada o inmovilidad ante el problema. Asimismo dicha estrategia de control secundario se ha considerado funcional, se asocia con un mejor ajuste ante estresores

que no pueden ser modificados, como una enfermedad crónica, en la que promueve la tolerancia, así como mejor disposición al tratamiento y ajuste a la enfermedad (Compas, et al., 2004; Seiffge-Krenke, 2000; Villarruel, 2009).

Devine y colaboradores (citados en Stanton et al., 2007) refieren que la combinación de alta evitación y escaso apoyo social ha sido identificado como un factor de riesgo para la angustia en los individuos con enfermedad crónica, sin embargo, como se observa en los resultados de la EA-A, los participantes utilizan estrategias de búsqueda de apoyo tanto dentro como fuera de la familia, es decir, recurren al apoyo social.

Con respecto a los análisis de diferencias debidas al sexo, este estudio reveló que la estrategia de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, presenta una diferencia estadísticamente significativa, se evidenció que los hombres utilizan esta estrategia con mayor frecuencia, lo que señala que ellos buscan la solución del problema, mediante una forma activa o interna, dicha estrategia se ha relacionado con una mayor adaptación (Barcelata & Lucio, 2012).

El análisis de diferencias en cuanto a la etapa del proceso oncológico, arrojó diferencias estadísticamente significativas en la estrategia de Respuestas fisiológicas. Se evidenció que los adolescentes en tratamiento al enfrentarse a un estresor, presentan mayor activación de los sistemas fisiológicos en respuesta a las emociones, lo cual puede deberse a ansiedad, o bien a la "sensación de incertidumbre respecto del futuro " (Ayala & García, 2001, p. 32).

Algunos de los adolescentes en tratamiento comienzan a ajustarse, los resultados del presente estudio señalan que en esta etapa del proceso oncológico es relevante detectar la presencia de estrategias disfuncionales, y fomentar otras adaptativas; como el pensamiento positivo, búsqueda de apoyo en familia y disminución de respuestas fisiológicas relacionadas con ansiedad (Villarruel, 2009).

Por otra parte los adolescentes en vigilancia utilizan más la estrategia de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, así como de la estrategia Evitativo pasivo que los adolescentes en tratamiento. Compas y colaboradores (2004) refieren que el mayor control sobre los procesos de atención puede facilitar el uso de procesos de afrontamiento cognitivo más complejos, permitiendo desviar la atención lejos del

dolor, reinterpretar la situación en términos más benignos; asistir selectivamente a pensamientos positivos y estímulos.

En general los resultados de la presente investigación muestran que los adolescentes en vigilancia, presentan un mayor uso de estrategias de afrontamiento funcionales, lo que coincide con los datos obtenidos por Torres (2007), quien refiere que en esta etapa se pueden apreciar los eventos desde otro punto de vista, así como que las estrategias que resultaron adecuadas en el momento del tratamiento serán utilizadas de nuevo en la supervivencia.

A partir de la entrevista semiestructurada se indagó la manera en la que los adolescentes respondieron a los cambios ocurridos a partir del diagnóstico de osteosarcoma.

Dentro de los cambios en la forma de pensar los adolescentes comentaron ser más maduros, tolerantes, realistas y no preocuparse por problemas ajenos. Se observó que hacen uso de la estrategia de evitación, así como de la estrategia de pensamiento positivo y búsqueda de soluciones.

Dentro de los cambios en la vida cotidiana mencionaron dejar de asistir a la escuela y cambiar de residencia, lo cual es relevante, ya que la escuela además de brindar una formación académica permite la convivencia y el despliegue de habilidades emocionales y sociales. En cuanto al cambio de residencia, se ha reportado que genera estrés tanto en los adolescentes como en los padres (Santrock, 2004); y el índice de abandono un año después del diagnóstico es mayor (CeNSIA, 2014), los adolescentes refirieron hacer uso de estrategias como la evitación, la distracción con grupo de pares y búsqueda de apoyo en la familia ante dicho evento.

Dentro de los cambios en apariencia o funcionalidad corporal, mencionaron utilizar estrategias como Búsqueda de apoyo en la familia y con grupo de pares.

Se observó que ante los cambios que ha traído el diagnóstico los adolescentes han optado por distintas estrategias de afrontamiento, generando y manteniendo recursos que les permiten adaptarse al proceso oncológico.

Se indagó como se sentían los adolescentes a partir del diagnóstico de osteosarcoma, ellos reportaron con mayor frecuencia sentirse apoyados, tranquilos, esperanzados y optimistas y en menor medida sentirse preocupados, enojados y tristes.

El que los adolescentes refieren en su mayoría aspectos positivos, funge como otro recurso que los adolescentes de este grupo posee, ya que como lo refiere Taylor (citado en Rivera & Andrade, 2006) las percepciones marcadas por un sentimiento positivo de sí mismo, una sensación de control personal y una perspectiva optimista pueden representar recursos de reserva que ayudan a manejar las fluctuaciones de la vida y permiten asumir un significado especial que ayuda a enfrentarse a los sucesos.

Asimismo se indagó la percepción que los adolescentes tienen sobre el cáncer, reportaron en su mayoría el que es una enfermedad curable y grave, que requiere tratamiento, que les ha permitido aprender en diversos ámbitos. Dentro de los aprendizajes obtenidos los adolescentes mencionaron valorarse a sí mismos y valorar la vida, valorar a su familia, ser valientes y perseverantes, pensar positivamente, experimentar esperanza, aprender a cuidarse y saber cuidar a otros. La forma en la que los individuos perciben su enfermedad es un determinante fundamental de los consiguientes esfuerzos de afrontamiento y ajuste (Stanton et al., 2007; Torres, 2007), buscar el significado y beneficiarse de la experiencia de enfermedad crónica ha sido examinada como un predictor de ajuste.

En cuanto a la satisfacción familiar, los adolescentes que participaron en este estudio, reportaron una Satisfacción familiar media, lo que indica que a partir del juego de interacciones verbales y físicas que se mantienen con los miembros de la familia, se despiertan en el adolescente distintos sentimientos positivos, encontrando que más de la mitad de los adolescentes se sienten totalmente seguros, cómodos, animados, integrados, felices, así como bastante entendidos, acompañados, dichosos, aliviados, relajados y defendidos al estar con su familia.

Asimismo experimentan adjetivos positivos pero en una medida menor, como "algo desahogado", "algo relajado" o "algo quieto", lo que se evidenció a partir del análisis de cada uno de los adjetivos de la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos, estos últimos adjetivos positivos que se presentan en la magnitud de "algo" probablemente se relacionen con el hecho de que la familia afectada por una enfermedad responde de manera emocionalmente compleja, puede haber sentimientos de tristeza, temor, impotencia, agresividad, culpabilidad, temor al futuro, síntomas de ansiedad, depresión, y aislamiento social (Grau, 2002; Pozo et al., 2015).

Lo anterior coincide con lo reportado en la entrevista semiestructurada realizada en ésta investigación, en la que dentro de los cambios que los adolescentes percibieron en sus padres a partir del diagnóstico, mencionaron experimentar cierto grado de sobreprotección mediante la restricción de ciertas actividades, o bien mediante el constante monitoreo acerca de su estado de salud.

La literatura reporta que el percibir que la vida peligra puede generar en los padres conductas de sobreprotección, quienes en ocasiones evitan que el enfermo realice algún esfuerzo, (Grau & Fernández, 2010). Cuando el cáncer ocurre en un adolescente, en casa se le somete a una disciplina que ya no corresponde a su edad, lo que genera conflictos al tener que negociar la autonomía ya conseguida en etapas anteriores (Die Trill, 2003; Grau & Fernández, 2010), es importante que los padres asignen responsabilidades acordes a la capacidad y posibilidad de asunción (Grau & Fernández, 2010) y que en casos especiales, como cuando se trata de comportamientos que pueden tener consecuencias negativas para la salud, se mantenga un control más estricto (Oliva, 2006).

Asimismo los adolescentes reportaron que sus padres los apoyan más, lo que coincide con lo reportado en la literatura, que apunta que ante una enfermedad puede existir mejora en las relaciones en el sentido de existir mayor unión familiar (Cruzado, 2010; Ljungman et al., 2014).

En general lo anterior apunta que existe una respuesta afectiva positiva al encontrar gratas las relaciones familiares, caracterizadas por un clima familiar agradable, que hace posible disfrutar y compartir momentos reforzantes entre sus miembros (Salazar et al., 2013; Velásquez, Vaiz, & Pedrão, 2009), sin embargo en algunas ocasiones pueden existir respuestas afectivas negativas.

Tercero y colaboradores (2013) refieren que los adolescentes se encuentran en un periodo de relativa insatisfacción consigo mismos y con su grupo familiar, el que la muestra de adolescentes reporten una Satisfacción familiar media puede fungir como un factor protector y un recurso para su ajuste psicosocial, ya que ésta se relaciona con apoyo en el hogar, falta de conflictos, cercanía afectiva, confianza, cohesión, aceptación de roles, comunicación y la aceptación en general de la propia familia.

La satisfacción familiar es de suma importancia para el desarrollo del ajuste emocional y competencia social del adolescente; el nivel de autoestima y bienestar psicológico y físico (Araujo, 2005). Un clima familiar positivo y reforzante, es indispensable para su salud mental (Cespédes, et al., 2014), se ha evidenciado una relación negativa con la presencia de depresión (Salazar et al., 2013), agresión y estilos de afrontamiento disfuncionales (Araujo, 2005).

No se encontraron diferencias significativas en la satisfacción familiar en cuanto al sexo ni a la etapa del proceso oncológico.

Los resultados reportados por la Escala de evaluación de Relaciones Intrafamiliares informan que los adolescentes perciben que sus familias poseen alto nivel de Unión y apoyo y Expresión, así como dificultades moderadas; Rivera y colaboradores (2013) apuntan que estos aspectos promueven un ajuste emocional positivo en los adolescentes. En la misma línea Stanton y colaboradores (2007) refieren que dentro de los factores de protección para una adaptación favorable a las enfermedades crónicas, se encuentran las relaciones de apoyo emocional; mientras que un clima familiar conflictivo caracterizado por discusiones o falta de afecto puede favorecer problemas emocionales (Velásquez, Vaiz y Pedrão, 2009).

En cuanto a la dimensión de Expresión, se evidenció que los integrantes de la familia del grupo de adolescentes con osteosarcoma comunican verbalmente emociones, ideas y acontecimientos dentro de un ambiente de aceptación y respeto.

Asimismo en la entrevista semiestructurada los adolescentes refirieron que regularmente comunican las preocupaciones relacionadas a la enfermedad, Stanton y colaboradores (2007) apuntan que el discutir las preocupaciones en un entorno social de apoyo acrítico permite abordar las tareas de adaptación de la enfermedad. Además la expresión es un factor protector ante la sintomatología depresiva (Rivera et al., 2013).

En cuanto a la dimensión de Unión y apoyo, los participantes reportaron realizar actividades en conjunto, y presentar apoyo mutuo, lo cual se asocia con un sentido de solidaridad y pertenencia con el sistema familiar (Rivera & Andrade, 2006), se ha reportado que el apoyo familiar se asocia con una mejor adaptación en jóvenes con enfermedades crónicas (Moos, 2002).

Se observa que las Dificultades, reportadas por los adolescentes son moderados, es decir, las relaciones familiares no son estimadas por el individuo como negativas, indeseables o difíciles, otros estudios han reportado que los conflictos familiares en la adolescencia son pocos, de una intensidad entre baja y moderada (Luna, 2012).

Con respecto a la relación de las Estrategias de Afrontamiento con la Satisfacción familiar y las Relaciones intrafamiliares, la hipótesis se cumple parcialmente debido a que no se encontró relación entre las Estrategias de afrontamiento con la variable de Satisfacción familiar, pero si se hallaron relaciones significativas de las mismas con Unión y apoyo y Dificultades en las relaciones intrafamiliares.

El que las Estrategias de Afrontamiento y el nivel de Satisfacción familiar no presenten una relación significativa, contrario a lo obtenido en la investigación de Araujo (2005), se puede atribuir al tamaño de la muestra, así como a las diferentes conceptualizaciones teóricas de las variables por los diversos instrumentos. Por ejemplo, en la investigación realizada por Araujo (2005) el instrumento de Olson mide la satisfacción familiar a partir de las dimensiones de cohesión y adaptabilidad, mientras que la ESFA mide la variable a partir de adjetivos que corresponden a la experiencia subjetiva que tiene el individuo al estar con su familia.

Como lo refieren Barraca y López-Yarto (2017), la riqueza del instrumento utilizado en el presente estudio radica en que toma en cuenta las diferencias inter-individuales en cuanto a lo que es reforzante, y no considera una relación lineal entre la puntuación en una variable determinada y un grado concreto en la satisfacción, sin indagar el efecto de las interacciones sobre el evaluado.

En cuanto a la relación existente entre las estrategias de afrontamiento y las dimensiones de las relaciones intrafamiliares, se encontró una correlación negativa entre las estrategias de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones y Búsqueda de apoyo en la familia con la dimensión de Dificultades en las relaciones intrafamiliares.

Así como una correlación positiva entre la estrategia de Búsqueda de apoyo en la familia y la dimensión de Unión y apoyo familiar.

Lo anterior concuerda con lo reportado por la literatura en cuanto a que los adolescentes pertenecientes a familias cohesivas, expresivas, que brindan apoyo; muestran un mejor manejo de estrés, ya que ésta puede promover estrategias eficaces

para afrontar problemas, motivar y ofrecer una mejor comprensión de un suceso (Barcelata, 2011; Seiffge-Krenke, 1995; Stanton et al., 2007).

La relación negativa entre la estrategia de Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones y Dificultades familiares, implica que dicha estrategia funcional será menos frecuente ante la vivencia de aspectos familiares considerados por el adolescente indeseables, problemáticos o difíciles.

En particular en cuanto a la relación entre la Búsqueda de apoyo en la familia y Unión y apoyo familiar, Seiffge-Krenke (1995) ha referido que un clima familiar en el cual la cohesión y la individualidad son enfatizados puede servir como un modelo de un sistema de apoyo y modelo para el afrontamiento funcional cuando el adolescente esta frente a las demandas externas.

A partir de la relación positiva reportada en el presente estudio entre la estrategia de Búsqueda de apoyo en la familia y la Unión y apoyo familiar, así como la correlación negativa entre dicha estrategia y las Dificultades familiares, se evidencia que una estrategia funcional como lo es acudir a los miembros de la familia ante alguna adversidad puede ser promovida cuando el adolescente percibe a la familia como fuente de apoyo, mientras que puede ser obstaculizada cuando percibe que las dificultades en el núcleo no se resuelven, lo cual es relevante en ésta etapa del ciclo vital y ante un diagnóstico médico, dado que la presencia o ausencia de recursos personales, sociales e instrumentales ante las situaciones de estrés puede modificar los probables efectos negativos (Crespo & Labrador, 2003; Trianes, 2003).

Las estrategias de Pensamiento Positivo y búsqueda de soluciones y Búsqueda de apoyo en la familia, son estrategias que cobran un sentido especial, ya que representan recursos internos y externos que el adolescente puede utilizar para afrontar los estresores. Dada la importancia de las estrategias de afrontamiento en el ajuste a la enfermedad, es importante considerar que para mejorar la capacidad de afrontamiento de los adolescentes es necesario minimizar la dependencia a los estilos de afrontamiento no productivos, tales como preocuparse, si esto ocurre y aumentan el afrontamiento productivo se incrementará su bienestar (Frydenberg & Lewis, 2004).

Los resultados de la presente investigación evidencian mayor uso de las estrategias de afrontamiento funcionales, un nivel de Satisfacción familiar media, así

como relaciones familiares caracterizadas por la Unión y la Expresión de emociones, ideas y puntos de vista, es decir, tienen recursos. Se ha reportado que los mayores niveles de satisfacción constituyen un factor protector para el desarrollo de habilidades sociales y cognitivas que sean útiles para lograr el ajuste funcional y adecuado en el afrontamiento al estrés (Araujo, 2005).

Dada la importancia del afrontamiento y de la familia durante la adolescencia, sería recomendable utilizar una medición de las estrategias de afrontamiento en los adolescentes y niños con osteosarcoma u otros diagnósticos oncológicos, y en caso de encontrar puntuaciones elevadas en estrategias disfuncionales, intervenir mediante terapias efectivas, en las cuales los adolescentes conozcan las distintas estrategias de afrontamiento existentes, lo que les posibilitaría aprender otras opciones de respuesta y reflexionar sobre la forma en la que frecuentemente responden a las demandas del ambiente, a fin de utilizar estrategias funcionales de manera preferente, percibiendo un mayor control de la situación; promoviendo así el bienestar y previniendo las posibles alteraciones socioemocionales, ligadas a los cambios físicos, cognitivos y sociales a los que se enfrentan de acuerdo a la edad y al diagnóstico médico.

Asimismo en cuanto a la relación del adolescentes con su familia, es necesario que el joven sepa acercarse y pedir apoyo a la misma cuando sea necesario, que logre establecer una comunicación asertiva (Rivera & Andrade, 2006). Es relevante que la familia reciba atención psicológica durante el proceso oncológico del adolescente, con la finalidad de monitorear el ajuste psicosocial de los integrantes de la misma.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se encontró que los adolescentes con osteosarcoma utilizan estrategias de afrontamiento funcionales, y en menor medida estrategias disfuncionales, siendo la estrategia más utilizada la Religión. Se reportó un nivel de Satisfacción familiar media, así como Relaciones Intrafamiliares caracterizadas por la Unión y apoyo, Expresión y Dificultades moderadas.

Referente a la hipótesis de trabajo se puede concluir que existe una relación entre el uso de estrategias de afrontamiento funcionales como la Búsqueda de apoyo en la

familia y el Pensamiento positivo y búsqueda de soluciones, con las relaciones familiares caracterizadas por la Unión y el apoyo, así como una relación negativa con las Dificultades en la familia.

No se encontró relación entre el uso de ciertas estrategias de afrontamiento y la satisfacción familiar, sin embargo se observa que los resultados de la investigación muestran que el conocimiento sobre las relaciones intrafamiliares en cuanto a la unión y apoyo, la expresión y las dificultades, se enriquece al indagar el efecto que tienen tales interacciones sobre el adolescente, es decir, su satisfacción familiar.

La forma en la que los adolescentes del presente estudio afrontan los acontecimientos estresantes se determina por muchos factores, entre los cuales se encuentra el sexo, la edad y el desarrollo cognitivo, social y emocional, así como por los recursos externos que el adolescente considera tener, como lo puede ser su familia.

Las estrategias de afrontamiento funcionales así como ciertas características de las relaciones familiares; son recursos que el adolescente puede utilizar para responder a las demandas de la condición médica así como a las del ciclo vital. El ampliar el conocimiento sobre los recursos del adolescente con osteosarcoma, como lo son las estrategias de afrontamiento y la familia; puede ser un elemento importante para modificar los probables efectos negativos y promover un mayor bienestar psicosocial de los adolescentes, a través de tratamientos clínicos que tomen en cuenta dichos recursos.

LIMITACIONES

Durante la realización de este proyecto se observó que en general los pacientes oncológicos acuden a la atención psicológica en mayor medida cuando se encuentran hospitalizados. Los adolescentes en vigilancia, y principalmente aquellos que tienen más tiempo en dicha etapa del proceso oncológico, asisten primordialmente al seguimiento médico en las diversas especialidades, aun cuando es relevante que se lleve a cabo tanto el monitoreo de la salud física como de la adaptación psicosocial, lo anterior dificultó en cierta medida el establecimiento de las citas para la aplicación de los instrumentos, pero más allá de esto es importante que los adolescentes y sus padres acudan a este servicio cuando lo consideren necesario.

En cuanto a la aplicación de los instrumentos, una de las posibles limitaciones fue que éstos se aplicaron en la sala de espera de los servicios médicos a los que acudían los adolescentes, sin embargo durante la aplicación se buscó brindar el espacio más idóneo para los participantes, se buscó establecer rapport y empatía, privacidad y respeto en cuanto a las respuestas proporcionadas por los adolescentes.

Otra de las limitaciones, fue el cierto grado de complejidad de las instrucciones del instrumento ESFA, por lo que en futuras investigaciones, se sugiere que durante la aplicación, se monitoree el que los adolescentes sigan las instrucciones en su totalidad.

Otra limitante fue la posible deseabilidad social, definida como la tendencia psicológica a atribuirse a sí mismo cualidades de personalidad socialmente deseables y rechazar aquéllas socialmente indeseables, produce un efecto distorsionador; (Lemos, 2006), puesto que algunos de los adolescentes tendían a responder principalmente en las escalas enfocadas en las variables familiares, únicamente aspectos positivos, por lo que se sugiere obtener más información a partir de otros métodos, como lo puede ser la realización de una entrevista y la observación.

SUGERENCIAS

En cuanto a las sugerencias para futuras investigaciones, sería importante llevar a cabo estudios longitudinales con poblaciones oncológicas, con el objetivo de detectar factores de riesgo y de protección. Y principalmente, es de suma importancia, utilizar los datos arrojados por los diversos estudios y por la presente investigación, para conocer las necesidades y recursos particulares reportadas por los adolescentes y realizar intervenciones dirigidas a los adolescentes o pacientes pediátricos con osteosarcoma u otros diagnósticos oncológicos y eventualmente a sus padres.

Asimismo es viable la realización de un taller con los adolescentes, esto con la finalidad de que se puedan implementar cambios a partir de la información recabada, así como para que se formen redes de apoyo, y se promueva el contacto con pares. Es importante que los adolescentes utilicen las estrategias de afrontamiento de manera predilecta, así como que recurran a la familia como un recurso que les puede ayudar a la adaptación psicosocial.

REFERENCIAS

- Aberastury, A. & Knobel, M. (1988). *La adolescencia normal. Un enfoque psicoanalítico*. México: Paidós.
- Ackerman, NW. (1988). *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares. Psicodinamismos de la vida familiar*. Buenos Aires: Hormé.
- Álvarez, A., García, Y., Puentes, A. & García, M. (2010). Osteosarcoma: enfoque actual. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 14(5). Recuperado de <http://scielo.sld.cu/pdf/amc/v14n5/amc160510.pdf>
- Araujo, D. (2005). La Satisfacción Familiar y su Relación con agresividad y las Estrategias de Afrontamiento del Estrés en Adolescentes de Lima Metropolitana. *Cultura*, 19, 13-38.
- Aresca, L., Birgin, D., Blum, S., Buceta, E., Figini, M., Gulias, S., et al. (2004). *Psicooncología. Diferentes miradas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Ayala, A., & García, L. (2001). *Estilos de afrontamiento y calidad de vida en pacientes pediátricos con cáncer: Un análisis cuantitativo* (Tesis de licenciatura). Facultad de Psicología. UNAM, México.
- Barcelata, B. (2011). *Factores personales y familiares predictores de la resiliencia en adolescentes en condiciones de pobreza* (Tesis de doctorado). Facultad de Psicología. UNAM, México.
- Barcelata, B., Granados, A., & Ramírez, A. (2013). Correlatos entre el funcionamiento familiar y apoyo social percibido en escolares en riesgo psicosocial. *REMO*, X(24), 65-70.
- Barcelata, B. & Lucio, E. (2012). Afrontamiento adolescente y parental: Implicaciones para una intervención integral. *Eureka*, 9(2), 144-157.
- Barraca, J. & López-Yarto, L. (1999). *Escala de Satisfacción familiar por adjetivos* (2ª ed.). Madrid, España: TEA, Publicaciones de Psicología Aplicada.
- Barraca, J. & López-Yarto, L. (2017). *Escala de Satisfacción familiar por adjetivos* (5ª ed.). Madrid, España: TEA, Publicaciones de Psicología Aplicada.
- Bellver, A. & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909/45635>
- Bentina, A. (2004). *La teoría genética de Piaget. Psicología evolutiva y educación*. Argentina: Longseller.

- Bermúdez, V., López, A., Shalkow, J., López, A. e Isunza, A. (2011). Osteosarcoma osteoblástico multicéntrico en un preescolar. Informe de caso. *Acta Ortopédica Mexicana*, 25(4), 232-235. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/actaortopedic>
- Cabrera, P., Urrutia, B., Vera, V., Alvarado, M. & Vera-Villaruel, P. (2005). Ansiedad y depresión en niños diagnosticados con cáncer. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 10(2), 115-124. Recuperado de [http://aepcp.net/arc/02.2005\(2\).Cabreraetal.pdf](http://aepcp.net/arc/02.2005(2).Cabreraetal.pdf)
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia. (2014). Comportamiento Epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014. Recuperado de http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf
- Céspedes, L., Roveglia, A. & Coppari, N. (2014). Satisfacción familiar en adolescentes de un colegio privado de Asunción. *Eureka*, 11(1), 37-51.
- Chacín, M. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 23(3), 199-208.
- Collado, C., Otero, C., Paredes, D. & Santos J. (2007). Resultados de la metastasectomía pulmonar por Osteosarcoma en niños (1985 a 2005). *Revista Cubana Cirugía*, 46(4).
- Compas, B., Connor-Smith, J., Saltzman, H., Harding, A. & Wadsworth, M. (2001). Coping With Stress During Childhood and Adolescence: Problems, Progress, and Potential in Theory and Research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127.
- Compas, B., Connor-Smith, J. & Jaser, S. (2004). Temperament, stress reactivity and coping: Implications for depression in childhood and adolescence. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33(1), 21-31.
- Corral, A. & Crespo, I. (2003). *Los adolescentes en el siglo XXI*. Barcelona: Editorial UOC.
- Cortés, R., Castañeda, G. & Tercero, G. (2010). Guía de diagnóstico y tratamiento para pacientes pediátricos con osteosarcoma. *Archivos de investigación materno infantil*, 2(2), 60-66.
- Crespo, M. & Labrador. (2003). *Estrés*. España: Editorial síntesis.
- Cruzado, J. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. España: Editorial síntesis.
- Die Trill, M. (2003). *Psico-oncología*. España: ADES Ediciones.
- Dulanto, E. (2000). *Un modelo conceptual de salud del adolescente*. México: Mc Graw Hill
- Dorsch, F. (1985). *Diccionario de psicología*. Barcelona: Editorial Herder.

- Erikson, E. (1985). *El ciclo vital completado*. México: Paidós.
- Flores-Carvajal, D. & Urzúa, A. (2015). Desarrollo de una propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes. *Revista Chilena de Pediatría*, 87(3), 166-174. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.08.007>
- Frydenberg, E. (2008). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. New York: Routledge.
- Frydenberg, E. & Lewis, R. (1997). *Escalas de afrontamiento para adolescentes (ACS)*. Madrid: TEA Ediciones.
- Frydenberg, E. & Lewis, R. (2000). Teaching Coping to Adolescents: When and to Whom? *American Educational Research Journal*, 37(3), 727-745.
- Gaete, V. (2015). Desarrollo psicosocial del adolescente. *Revista chilena de pediatría*, 86 (6), 436-443. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.005>
- García, A. (2014). *Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer* (Tesis de licenciatura). Facultad de Psicología. UNAM, México.
- García, A. & Lucio, E. (2016). *Estilo de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer*. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(1), 3-9.
- García, M., Rivera, S., Díaz, R. & Reyes, I. (2015). *Continuidad y cambio en la familia. Factores intervinientes*. México: Manual Moderno.
- Góngora Coronado, E. (2000). *El enfrentamiento a los problemas y el papel del control: Una visión etnopsicológica en un ecosistema con tradición* (Tesis de doctorado). Facultad de Psicología. UNAM, México.
- González, J. (2001). *Psicopatología de la adolescencia*. México: Manual Moderno.
- González, R., Montoya, I., Casullo, M. & Bernabéu, J. (2002) .Relación entre estilos y estrategias de afrontamiento y bienestar psicológico en adolescentes. *Psicothema*, 14(2), 363-368.
- Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87.
- Grau, C. & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136.
- Grau, C. & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212.
- Heredia, M. & Lucio, E. (2010). Aprendiendo nuevas estrategias de afrontamiento en la crianza de sus hijos adolescentes. *Revista de Educación y Desarrollo*, 15, 61-68.

- Hernández, R., Fernández, C. & Baptista, P. (2003). *Metodología de la investigación*. México: Mc GrawHill.
- Hernández, E., Mosquera, G., Quintero, O. & Hernández, I. (2013). Sarcoma de Ewing. *Revista Archivo Médico Camagüey*, 17(5), 623-640.
- Hospital Infantil de México Federico Gómez. (s.f.). *Protocolo de tratamiento de Osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez*. Recuperado de <http://www.himfg.edu.mx/descargas/documentos/planeacion/guiasclinicasHIM/Osteosarcoma.pdf>
- Huebner, A. (2009). *An Introduction to Adolescent Development*. En O'Donohue, W. T., & Woodward T. L., Behavioral Approaches to Chronic Disease in Adolescence. A guide to Integrative Care, 7-14. doi: 10.1007/978-0-387-87687-0_2
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2014). *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica. Base de datos*. Recuperado de <http://cuentame.inegi.org.mx/poblacion/habitantes.aspx?tema=P>
- Instituto Mexicano del Seguro Social.(2013). *Diagnóstico oportuno de Osteosarcoma en niños y adolescentes en primer y segundo nivel de atención médica. Guía de referencia rápida*. México: Secretaría de Salud.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *¿Qué es el cáncer?*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es/>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI). (2015). *Estadísticas de mortalidad. Cubos dinámicos. CONAPO. Proyecciones de la población 2010-2050, 2015. SSA. Base de egresos hospitalarios 2013. 2015*. Recuperado de http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer2016_0.pdf
- Juárez, A., Téllez, S., Duran, M., Islas, L. & Rivera, A. (2012). Sarcoma osteogénico en gestante adolescente. *Clínica e investigación en ginecología y obstetricia*, 39 (1), 32-34. doi: 10.1016/j.gine.2010.01.006
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Ljungman, L., Cernvall, M., Grönqvist, H., Ljótsson, B., Ljungman, G. et al. (2014). Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review. *PLOS ONE*, 9(7), 1-14.
- Lucio, E., Durán, C. & Heredia, C. (2016). *Escala de Afrontamiento para Adolescentes (EA-A)*. Manuscrito inédito. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Lucio, E., Durán, C., Barcelata, B., & Romero, E. (2016). Propiedades psicométricas de la Escala de Afrontamiento para Adolescentes: EA-A. *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 8(1), 36-48.

- Lucio, E. & Heredia, M. (2014). *Psicopatología, riesgo y tratamiento de los problemas infantiles*. México: El Manual Moderno.
- Luna, A. (2012). Funcionamiento familiar, conflictos con los padres y satisfacción con la vida de familia en adolescentes bachilleres. *Acta Colombiana de Psicología*, 15(1), 77-85.
- Mader, S. (2008). *Biología*. México: McGraw-Hill.
- Majó, J., Cubedo, R. & Pardo, N. (2010). Tratamiento del Osteosarcoma. Revisión. *Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología*, 54(5), 329-336. doi:10.1016/j.recot.2010.05.006
- Malca, B. (2005). Psicooncología. Abordaje Emocional en oncología. *Persona y bioética*, 9(2), 64-67. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2053415.pdf>
- Mannix, M. & Boergers, J. (2010). Late effects of childhood cancer: Neurocognitive, psychological, educational, and socioemotional. *Wiley InterScience*, 26(6), 5-7.
- Mokkink, L.B, van der Lee, J. H, Grootenhuis, M.A, Offringa, M. & Heymans, H. (2008). Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0-18 years of age): National consensus in the Neatherlands. *European Journal of Pediatrics*, 167(12), 1441-1447. Recuperado de <http://link.springer.com/article/10.1007/s00431-008-0697-y>
- Martín, G., Lucas, B, & Pulido, R. (2011). Diferencias entre el género y el afrontamiento. *Brocar*, 35, 157-166.
- Morales, F., Trianes, V., Blanca, M., Miranda, J., Escobar, M. & Fernández-Baena, F. (2012). Escala de afrontamiento para niños (EAN): propiedades psicométricas. *Anales de psicología*, 28(2), 475-483.
- Moos, R. (2002). Life stressors, social resources, and coping skills in youth: applications to adolescents with chronic disorders. *Journal of Adolescent Health*, 30(4), 22-29.
- Nava, A., Quitl, M., Jiménez, Sacnité., García, A., Nava, M., Albuérne, M. & Vázquez, M. (2015). *La familia y su contribución para el desarrollo humano*. Universidad Autónoma de Tlaxcala: México.
- Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de Psicología*, 37(3), 209-223. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=97012834001>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). (2017). *Salud de la madre, el recién nacido, del niño y del adolescente. Desarrollo en la adolescencia*. Recuperado de http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/dev/es/
- Organización Mundial de la Salud (2016). *Adolescentes: riesgos para la salud y soluciones. Nota descriptiva N°345*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs345/es/>

- Organización Mundial de la Salud. (2004). *Programas Nacionales de control del cáncer. Políticas y pautas para la gestión*. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=18718&Itemid=
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Cáncer. Nota descriptiva N°297*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Organización Panamericana de la Salud. (2014). *Diagnóstico temprano de cáncer en la niñez*. Washington, DC: OPS. Recuperado de http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12230&Itemid=42052&lang=es&limitstart=3
- Pardo, G., Sandoval, A. & Umbarilla, D. (2004). *Adolescencia y depresión*. *Revista Colombiana de Psicología*, (13), 17-32. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/804/80401303.pdf>
- Piaget, J. (1964) *Seis estudios de psicología*. España: Editorial Labor.
- Poch, F., González, M., García, Y., Malo, S., & Ferran, A. (2015). Los estilos y estrategias de afrontamiento y su relación con el bienestar personal en una muestra de adolescentes. *Anales de psicología*, 31(1), 226-233.
- Pozo, C., Bretones, B., Martos, M., Alonso, E., & Cid, N. (2015). Repercusiones psicosociales del cáncer infantil: apoyo social y salud en familias afectadas. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 47(2), 93-101.
- Rivera-Heredia, M. E. & Andrade, P. (2006). Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (E. R. I.). *Uaricha, Revista de Psicología*, 14, 12-29.
- Rivera, M & Andrade, P. (2006). Recursos individuales y familiares que protegen al adolescente del intento suicida. *Revista Intercontinental de Psicología y Educación*, 8(2), 23-40.
- Rivera, M., Martínez, G., & Obregón, N. (2013). Factores asociados con la sintomatología depresiva en adolescentes michoacanos. El papel de la migración familiar y los recursos individuales, familiares y sociales. *Salud mental*, 35(2), 115-122.
- Salazar, Y., Veytia, M., Márquez, O. & Huitrón, G. (2013). Relación entre satisfacción con el ambiente familiar y depresión en adolescentes. *Psicología y Salud*, 23(1), 141-148.
- Salmerón, M & Casas, J. (2013). Problemas de salud en la adolescencia. *Pediatría Integral*, XVII(2), 94-100. Recuperado de <http://www.pediatriaintegral.es/wp-content/uploads/2013/xvii02/02/94-100%20Problemas.pdf>
- Sánchez, L., Rascón, O., Ruiz, A., Rodríguez, E. & Santos, M. (2015). Caracterización epidemiológica y radiológica del Osteosarcoma. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(4), 196-203. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2015.10.001>

- Santrock, J. (2004). *Psicología del desarrollo en la adolescencia*. México: McGraw-Hill Interamericana.
- Seiffge-Krenke, I. (1995). *Stress, Coping, and Relationships*. Mahwah New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Seiffge-Krenke, I. (2000). Causal links between stressful events, coping style, and adolescent symptomatology. *Journal of Adolescence*, 23, 675-691. doi:10.1006/jado.2000.0352
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2007). *Glosario del cáncer*. Recuperado de <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/diccioncologico/glosario.pdf>
- Sociedad Española de Oncología Médica. (2015). *Información sobre tipos de cáncer*. Recuperado de <http://www.seom.org/es/informacion-sobre-el-cancer/info-tipos-cancer/>
- Solís, C. & Vidal, A. (2006). Estilos y estrategias de afrontamiento en adolescentes. *Revista de psiquiatría y salud mental Hermilio Valdizan*, 3(1), 33-39.
- Stanton, A., Revenson, T. & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *The Annual Review of Psychology*, 58, 565-592. doi: 10.1146/annurev.psych.58.110405.085615
- Stephoe, A. (2000). Stress, social support and cardiovascular activity over the working day. *International Journal of Psychophysiology*, 37(3): 299-308.
- Stewart, B. & Wild, C. (2014). World Cancer Report 2014. Global battle against cancer won't be won with treatment alone. Effective prevention measures urgently needed to prevent cancer crisis. *International Agency for Research on Cancer*. Recuperado de https://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2014/pdfs/pr224_E.pdf
- Stiller, C.A. (1994). Cancer in adolescence. *BMJ: British Medical Journal / British Medical Association*, 308 (6941). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.308.6941.1382>
- Tercero, G., Lavielle, M., Hernández, O., Clark, P., Madeiros, M., Hernández, A & Luque, M. (2013). Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos (ESFA) en escolares y adolescentes mexicanos: datos normativos. *Salud mental*, 36(4), 381-386.
- Torres, A. (2007). *Estrategias de afrontamiento en supervivientes al cáncer pediátrico* (Tesis de licenciatura). Facultad de Psicología. UNAM, México.
- Trianes, V. (2003). *Estrés en la infancia. Su prevención y tratamiento*. España: NARCEA.
- Trianes, V; Blanca, M, Fernández, B, Fernández, F; Escobar, M; Maldonado, E. & Muñoz, A. (2009). Evaluación del estrés infantil: Inventario Infantil de Estresores Cotidianos. (IIEC). *Psicothema*, 21(4), 598-603.

- Uribe, D., Carranza, C. & Ramos, R. (2014). Aspectos biológicos y clínicos para comprender mejor al osteosarcoma. *Investigación en discapacidad*, 3(1), 33-40.
- Velásquez, D., Vaiz, R., & Pedrão, L. (2009). Factores de la satisfacción sobre el apoyo familiar del adolescente adicto en tratamiento. *Revista enfermería Herediana*, 2(1), 11-19.
- Vicario, H., González, C. & Güemes, M. (2014). La adolescencia. Aspectos físicos, psicosociales y médicos. Principales cuadros clínicos. *Medicine*, 11(61), 3579-3587.
- Vidal y Benito, M. (2008). *Psiquiatría y psicología del paciente con cáncer*. Buenos Aires: Editorial Polemos.
- Vilanova, V. (2004). Introducción a la psicooncología. *Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 11(5), 229-237. Recuperado de [http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072\(04\)75723-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1134-2072(04)75723-0)
- Villarruel, M. (2009). *Programa de intervención para el manejo de pacientes con leucemia aguda* (Tesis doctoral). Facultad de Psicología. UNAM, México.

ANEXO 1



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SATISFACCIÓN FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON OSTEOSARCOMA. CARTA DE ASENTIMIENTO INFORMADO DIRIGIDO A ADOLESCENTE



México D.F. a ____ de _____ de ____.

Se te invita a participar en el Proyecto de Tesis de Licenciatura **“Estrategias de afrontamiento y satisfacción familiar en adolescentes con osteosarcoma”**, de la Facultad de Psicología, UNAM.

La presente investigación tiene como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de pacientes adolescentes, es decir, los esfuerzos emocionales, de pensamiento y de conducta que los adolescentes como tú ponen en práctica ante las adversidades. También queremos saber cómo te sientes con tu familia. La información que nos proporciones permitirá mejorar el trabajo que hacen los psicólogos con adolescentes con diagnósticos como el tuyo.

Tu colaboración es voluntaria. El no participar no tendrá consecuencias para ti como paciente del Hospital Infantil de México Federico Gómez. La evaluación consistirá en la respuesta de los siguientes instrumentos:

- ✚ Escala de Afrontamiento en Adolescentes.
- ✚ Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos.
- ✚ Escala de la evaluación de las Relaciones Intrafamiliares.

Así como la realización de una entrevista. Se realizará de forma privada para que seas libre de expresarte, se llevará a cabo durante 50 a 60 minutos aproximadamente. Tienes el derecho de realizar cualquier pregunta respecto a esta investigación y ésta se resolverá de forma clara e inmediata. Tu información será anónima y se mantendrá en la más estricta confidencialidad.

He recibido la información completa y estoy de acuerdo en que mis datos proporcionados se utilicen de manera anónima para los fines que el estudio plantea.

Nombre y firma del paciente: _____

Nombre y firma del testigo

Nombre y firma del testigo

ANEXO 2



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SATISFACCIÓN FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON OSTEOSARCOMA.

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO DIRIGIDO A CUIDADOR PRIMARIO.



México D.F. a ____ de _____ de ____.

TITULO: Estrategias de afrontamiento y satisfacción familiar en adolescentes con osteosarcoma. Facultad de Psicología, UNAM.

La presente investigación tiene como objetivo describir las estrategias de afrontamiento de pacientes pediátricos oncológicos, es decir, de qué forma los adolescentes resuelven sus problemas, así como describir la satisfacción familiar; es decir, como se siente el adolescente con su familia. Esto para mejorar las estrategias de intervención psicológica.

Su colaboración es voluntaria. El no participar no tendrá consecuencias para usted ni su familiar como usuarios del Hospital Infantil de México Federico Gómez.

La evaluación consistirá en la respuesta por parte del adolescente de tres cuestionarios que son la Escala de Afrontamiento, la Escala de Satisfacción Familiar por Adjetivos y la Escala de evaluación de las Relaciones Intrafamiliares y una entrevista. Lo cual se realizará únicamente con el adolescente en aproximadamente 50 minutos.

Por otra parte **se solicita su participación** directa en una entrevista para recabar datos sociodemográficos y otros relacionados con su familiar, lo cual tomará aproximadamente 15 minutos.

Usted tiene derecho de realizar cualquier pregunta respecto a esta investigación y ésta se resolverá de forma clara e inmediata. Su información será anónima y se mantendrá en la más estricta confidencialidad.

He recibido la información completa y estoy de acuerdo en que mis datos proporcionados se utilicen de manera anónima para los fines que el estudio plantea.

Nombre y firma del cuidador primario: _____

Nombre y firma del testigo

Nombre y firma del testigo

ANEXO 3



ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y SATISFACCIÓN FAMILIAR EN ADOLESCENTES CON OSTEOSARCOMA.

ENTREVISTA:

CUIDADOR PRIMARIO



1.- Nombre:
2.- Sexo: H M
3.- Edad:
4.- Estado civil:
5.- Escolaridad:
6.- Ocupación:
7.- Parentesco con el paciente:
8.- Lugar de origen:
9.- ¿El adolescente se encuentra en tratamiento o en vigilancia? Tiempo en tratamiento _____ Tiempo en vigilancia _____
10.- ¿Qué tratamiento está recibiendo?
11.- ¿Ha tenido metástasis? No Si Especifique _____
12.- ¿Le han realizado alguna cirugía? No Sí Especifique _____
13.- ¿Con quién vive el adolescente?
14.- ¿Cuál es el nivel de ingresos mensuales familiar? 1) \$1000 A \$2500 2) \$2500 a \$4000 3) \$4000 A \$5500 4) \$5500 a \$7000 5) Más de \$7000
15.- ¿Cuál es el nivel de estudios del adolescente?

ANEXO 4



**ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y
 SATISFACCIÓN FAMILIAR EN
 ADOLESCENTES CON OSTEOSARCOMA.**

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA
 PARA ADOLESCENTE.**



Nombre:					
1.- A continuación se muestran una serie de CAMBIOS que pudieron ocurrir a partir de tu diagnóstico. Elige aquel que consideras ha tenido mayor impacto.					
<input type="checkbox"/> En forma de pensar.					
<input type="checkbox"/> En forma de actuar.					
<input type="checkbox"/> En forma en la que te sientes.					
<input type="checkbox"/> En actividades diarias o vida cotidiana.					
<input type="checkbox"/> En apariencia/ físico o funcionalidad.					
<input type="checkbox"/> En actividades familiares o relación familiar.					
<input type="checkbox"/> En actividades con amigos o relación con amigos.					
<input type="checkbox"/> En actividades escolares.					
2.- En relación a dicho cambio describe que modificaciones han ocurrido.					
3.- ¿Qué piensas de este cambio?					
4.- ¿Qué sientes con este cambio?					
5.- ¿De qué manera has manejado o respondido a este cambio?					
6.- En general, ¿Cómo han respondido tus papás a estos cambios?					
7.- Considerando los cambios a partir de tu diagnóstico, marca con una X (equis) la frecuencia en la que te sientes					
	Nunca	A veces	Más o menos	Con frecuencia	Casi siempre
Preocupado					
Optimista					
Enojado					
Tenso					
Paralizado					
Consolidado					
Triste					

Tranquilo o calmado					
Ansioso					
Esperanzado					
Apoyado					
8.- ¿En qué situaciones te sientes libre dentro de tu familia?					
9.- En la siguiente lista, marca con una X (equis) la frecuencia con la que le platicas tus problemas a cada miembro de tu círculo social.					
	Nunca	A veces	Más o menos	Con frecuencia	Casi siempre
1 Mamá					
2 Papá					
3 Hermanos					
4 Abuelos o tíos					
5 Amigos					
6 Maestros					
7 A otros.					
8 Lo reservo para mí.					
10.- A continuación se enumeran algunos problemas, de acuerdo a tu experiencia con esa situaciones selecciona con una X (equis) la opción que indique en quien te apoyas o si lo resuelves solo.					
Problemas	Apoyo en familia	Apoyo en amigos	Resuelves solo		
Relacionados a tu tratamiento.					
En la forma en la que te sientes.					
Con tu familia.					
En las actividades escolares.					
Con tus amigos.					
11.- Hoy en día, ¿Qué piensas del cáncer?					
12.- ¿Crees que has aprendido algo en este proceso? ¿Qué?					
13.- ¿Tienes alguna meta personal a cumplir?					
14.- ¿Qué piensas hacer para cumplir tus metas?					

ANEXO 5 TRÍPTICO

CARACTERÍSTICAS PERSONALES.

1.-Edad:

Durante adolescencia hay preocupación por imagen corporal, desarrollo sexual; hay miedo a la pérdida de independencia y de control, a la alteración de planes a futuro, preocupación por las relaciones con los chicos de su edad.

2.-Estrategias de afrontamiento:

Son las respuestas que el paciente tiene ante la hospitalización, incluye respuestas emocionales, de pensamiento y acciones. Existe:

A) El afrontamiento conductual en el que el paciente va a buscar información, apoyo y se esforzará por mantener el control.

B) El afrontamiento cognitivo en el que el paciente va a intentar conocer y comprender lo que pasa, se va a centrar en aspectos buenos de la situación. Y usará la distracción.

3.-Relaciones interpersonales:

El apoyo y la relación que tenga con el personal del hospital, los compañeros y la familia pueden ayudar a la adaptación del paciente a la hospitalización.

4.-Habilidades de Autocuidado:

Son las conductas que permiten que la persona cuide de sí mismo, de su integridad física y psicológica., entre ellas está comer bien, bañarse, tomar los medicamentos. Son muy importantes cuando la enfermedad es crónica, ya que se requiere que el paciente cumpla con su tratamiento, cuidando así su salud.



5

CARACTERÍSTICAS AMBIENTALES.

1.-Familia:

Como figuras de apoyo, los padres tienen una doble función: dar estimulación placentera y ser modelos de afrontamiento que el paciente observa e imita. La forma en la que los padres viven y afrontan la hospitalización, influye en la estabilidad emocional del paciente.

2.-Profesionales de la salud:

La información suficiente y clara sobre la hospitalización y las intervenciones médicas, ayuda a disminuir el estrés. Es bueno que las relaciones entre los médicos, enfermeras, rehabilitadores, etc. con el paciente y con sus padres sean cálidas y cordiales. Es adecuado que paciente y familiares puedan decir sus dudas, elecciones y preocupaciones y que el personal del hospital brinde información, resuelva dudas y acepte decisiones.

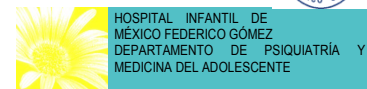
El que la hospitalización sea un acontecimiento estresante no implica que afecte de forma negativa al paciente, ofrece al mismo tiempo la oportunidad de aprender a superar con éxito situaciones difíciles, aumentando la autoconfianza del paciente y mejorando habilidades de afrontamiento o formas de resolver problemas. Actualmente se tienen más en cuenta las necesidades biológicas, sociales y emocionales de los pacientes hospitalizados con la finalidad de dar una atención más completa, que considere tanto las condiciones de la hospitalización como las reacciones que genera en el paciente y la familia.

Referencias

- * Costa, M(2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia: Nau Llibres
- * Ortigosa, J. y Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. España: Biblioteca nueva.
- * Mandelbaum, S. *Vamos al hospital. Guía para preparar a su hijo para una hospitalización*. Adaptado para el Hospital Infantil de México "Federico Gómez" por Tercero, G y De La Torre, C.

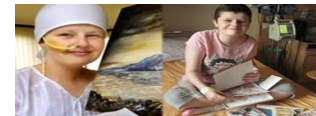
6

PRINCIPALES EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL PACIENTE.



LOS PRINCIPALES EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN SON:

A) Vida cotidiana: Durante hospitalización el paciente tiene cambios en actividades personales, sociales, familiares y escolares. Se recomienda llevar un objeto como un juego, una película, etc.; realizar actividades que tenía en casa como dibujar o leer, además de compartir actividades con padres.



*El paciente puede necesitar apoyo para hacer actividades que antes hacía solo, por lo que es importante respetar su espacio, y pedir su opinión constantemente, de esa forma él/ella tendrá una mayor sensación de control y una actitud más activa ante su tratamiento.

B) Reacciones emocionales: Puede tener miedo a quedarse solo, a los procedimientos médicos, tener pesadillas, etc. Es bueno preguntarle al paciente que imagina que le ocurrirá, aceptar sus miedos y explicarle lo que pasará.

*El paciente se puede encerrar en sí mismo, es decir, no quiere platicar o jugar. Se ve triste, pero esto le sirve para recuperarse, ya que su energía está concentrada en su cuerpo y lo que necesita. Lo mejor es respetar la respuesta del paciente, tratando de no pedirle más de lo necesario en ese momento. Aunque no busque platicar con sus papás, los prefiere cerca, ya que le dan seguridad.

1

Reacciones emocionales: En ocasiones el paciente puede exigir o reclamar cosas, contestar enojado, o estar en desacuerdo con los demás; al no estar acostumbrados, los padres se pueden cansar. Lo mejor es tener paciencia y cumplir las demandas que sean posibles, respetando las reglas que le han puesto sus padres.

*Puede existir ansiedad que es una emoción que surge cuando una persona se siente en peligro, sirve para que la persona esté alerta y lista para actuar. Se recomienda establecer una comunicación clara con el personal de salud, explicar las cosas que le inquietan al paciente, para que tenga una idea más clara de lo que se realizará.



*Es bueno dejar que el paciente muestre su enojo, tristeza, miedos, alegrías, es decir, que exprese sus emociones, el que lo haga muestra que confía en sus acompañantes.



Es así como la tristeza, el enojo y la ansiedad son emociones que tienen una función, pero si están en niveles muy altos o por tiempos muy largos pueden dar lugar a trastornos afectivos o alteraciones en el estado de ánimo, éstos causan malestar en el paciente y dificultad en su vida cotidiana en las diversas áreas (personal, familiar, social y escolar).

2

Cuando una persona está sufriendo un trastorno afectivo sus actividades cotidianas se ven afectadas y su comportamiento y su forma de ser cambia en relación con lo que es normalmente, es decir, se mantiene incluso al salir del hospital. Algunas alteraciones son el trastorno de ansiedad y depresión.

* Cuando un chico presenta ansiedad su corazón late rápido, su respiración es corta y rápida, sus pensamientos son repetitivos y desagradables, se preocupa y sufre. Para disminuir la ansiedad se requiere terapia psicológica y probablemente farmacológica.

*Cuando un chico presenta depresión tiene dificultad para disfrutar, está triste, afligido y desilusionado, no quiere tener contacto con los demás; no puede dormir y no tiene hambre. De igual manera, para disminuir los efectos de la depresión se necesita terapia psicológica y probablemente farmacológica.



C) Manifestaciones conductuales:

Depende del paciente, en ocasiones el paciente no quiere estar sólo, y busca compañía. Pero en otras evita la convivencia con los demás. Puede llegar a portarse agresivo al contestar enojado a padres, hermanos, médicos, enfermeras, entre otros. A veces no puede dormir o tiene pesadillas y puede que no tenga ganas de comer.



3

D) Relaciones sociales y escolares:

*El paciente tiene poco contacto con los chicos de su edad. Es bueno tener contacto con sus hermanos y compañeros por teléfono, mensajes o redes sociales, así como el que se comunique con otros adolescentes que están en el hospital.

*El aprendizaje en la escuela se le puede dificultar, ya que el paciente se atrasa en sus trabajos o puede tener poca concentración debido a la dificultad de su diagnóstico, el efecto de algunos medicamentos, etc.



VARIABLES MODULADORAS DE LOS EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL PACIENTE

Son los aspectos que regulan la forma en la que el paciente vivirá la experiencia hospitalaria.

CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD

El cáncer suele requerir hospitalizaciones con cierta frecuencia y duración, debido al tratamiento. Durante la hospitalización puede existir dolor y agotamiento físico, se manejará con medicamento, y con técnicas psicológicas como relajación y distracción.

4