



UNIVERSIDAD DE NEGOCIOS ISEC  
ESCUELA DE PSICOLOGÍA  
INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL  
AUTÓNOMA DE MÉXICO  
CLAVE: 3172-25

## ESCUELA DE PSICOLOGÍA

“ESTILOS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA EN  
NIÑOS Y NIÑAS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA  
AGUDA”

TESIS

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

NANCY BERENICE TORRES FERNÁNDEZ BUSTO

DIRECTOR DE TESIS:  
MTRO. NICOLÁS ARMANDO TORRES TORRES

MÉXICO D.F., ABRIL 2015



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a la Universidad de Negocios ISEC, institución donde me he desarrollado y adquirido habilidades propias de mi profesión. Agradezco a cada uno de los profesores que contribuyó a mi desarrollo, no sólo académico sino también personalmente. (Prof. Nicolás, Prof. Bernardo, Prof. Víctor, Profra. Lety, Profa. Angélica, Prof. Milton)

Agradezco a mi asesor de tesis Mtro. Nicolás Torres por su guía y dirección para la realización de este trabajo, por haberme fomentado la paciencia para colocar cada uno de los eslabones para llegar a la culminación de este proyecto. Por todos sus consejos tanto académicos como personales que contribuyeron a mi formación e identidad como psicóloga.

A la Dra. Alejandra Hernández por compartir sus conocimientos, por enseñarme el lado amable de la metodología, por su dedicación y compromiso a este trabajo, por la disposición absoluta para retroalimentarme de la mejor manera.

A la Mtra. María José por su paciencia para delimitar el tema de investigación junto conmigo, por todos sus consejos que me ayudaron tanto a estructurar este proyecto como a estructurar una forma personal de trabajo.

Al Hospital Infantil de México por la apertura y apoyo para este trabajo, así como al Dr. Juárez quien autorizó la realización de este proyecto con la población oncológica infantil, por su sencillez para enseñar, por su amabilidad para tratar y por su sensibilidad para tratar a los niños.

A la Mtra. Adriana Scherer por su apoyo incondicional, por sus sabias palabras que siempre han llegado en el momento indicado para llenarme de fortaleza interna, por enseñarme que la mayor competencia es conmigo misma, por tener el amor y entrega para reconstruir cada experiencia conmigo y enseñarme que pase lo que pase en la vida podrá ser una experiencia positiva.

A mis padres gracias, porque sin duda hoy no llegaría hasta este punto si cada uno no hubiese dado lo mejor de sí para criarme y amarme. Gracias porque la unión de mi familia en cada momento importante de mi vida me fortaleció internamente.

A mi padre por guiarme de la mejor manera que ha podido, por alentarme a perseguir mis metas sin importar que tan lejanas parezcan. Por enseñarme que somos producto de las decisiones que tomamos y eso me ha ayudado a trazar un camino por el cual caminar.

A mi madre por su comprensión absoluta, por la delicadeza de sus palabras para reanimarme, por el cobijo cuando lo he necesitado y por enseñarme a valorar las pequeñas cosas de la vida.

A mi hermano Michel, por su guía y gran ejemplo, por todos sus consejos, por siempre protegerme, por siempre desear lo mejor para mi y por escogermelo como una guía para la pequeña María José.

A la pequeña Marijos, porque a pesar de su corta edad me ha enseñado a reír y disfrutar de las cosas más simples, a ser feliz con lo que se tiene sin esperar más, porque una sonrisa de ella tiene la capacidad de llenarme de energía e inspirarme el más puro sentimiento de amor.

A ti amor Eluar gracias por tu complicidad, por tu entrega, espontaneidad, por tu compañía, porque algún día me dijiste “Piensa en ser la mejor porque ya lo eres” y esas palabras hicieron eco en mi cabeza pero sobre en el corazón hasta que lo creí. Por tener las palabras suficientes para hacerme sentir mejor en cualquier situación, por aprender a vivir conmigo y recorrer este maravilloso viaje de la vida a mi lado Te amo.

A mi cuñada Marisol, por todos los momentos compartidos, por apoyarme en cada locura, por hablarme con el corazón como una hermana mayor.

A cada niño y niña que participó en este trabajo, por toda la disposición para ayudar, porque este proyecto se realizó con el fin de contribuir a una mejora en su Calidad de Vida, por todo lo que tienen que enseñar a su corta edad, porque contactar con cada uno de ellos me hizo valorar una cosa distinta, pero siempre alimentaba mi convicción de ser Psicóloga.

A César mi adscrito y amigo en el HIMFG a quien admiro por tu constancia y esfuerzo que lo han llevado al lugar en el hoy se encuentra, porque siempre me fomentó no perder la sensibilidad frente a cualquier situación, por decirme que la irreverencia se debe acompañar de responsabilidad, por su paciencia para enseñar, por siempre destacar mis virtudes y mis áreas de oportunidad.

A María de Jesús Adscrita y amiga quien conocí en el HIMFG a quien admiro por ser un ejemplo de amor por la vida, por demostrar las ganas de salir adelante, por tener una lucha constante por ser mejor, por ser guía no sólo en la formación académica sino también por ser amiga y compartir secretos.

A mis amigas cercanas en especial a Jacqui y Paty, presentes en cada experiencia de mi vida, cómplices de mi pasión por hacer las cosas y por demostrarme una verdadera amistad, las quiero a todas.

Gracias a Dios, el último que mencionó pero el pilar, porque puso en mi camino a las personas adecuadas que contribuyeron a mi formación tanto personal, académica, laboral y social.

# ÍNDICE

## I. RESUMEN y ABSTRACT

## II. INTRODUCCIÓN

### Capítulo 1. CÁNCER

1.1 Cáncer en niños.....	1
1.2 Leucemia Linfoblástica Aguda.....	2
1.3 Signos y síntomas de la Leucemia Linfoblástica Aguda.....	4
1.3.1 Diagnóstico.....	7
1.4 Tratamiento.....	10
1.5 Psicología Hospitalaria. ....	14
1.6 Abordaje psicológico durante la enfermedad.....	16
1.7 Epidemiología en México.....	19

### Capítulo 2. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO

2.1 Antecedentes.....	21
2.2 Definiciones.....	21
2.3 Modelo animal y Psicología del yo.....	24
2.4 Investigaciones sobre Afrontamiento.....	26
2.5 Modelo de estrés Lazarus y Folkman.....	28
2.6 Afrontamiento y Contexto. ....	31

2.7 Estilos y Estrategias de Afrontamiento.....	32
2.8 Clasificación de Estrategias de Afrontamiento. ....	34
2.8.1 Centrada en la Emoción.....	34
2.8.2 Centrado en el problema.....	35
2.9 Afrontamiento infantil.....	41
2.10 Afrontamiento y Cáncer.....	45
2.10.1 Reacciones en los padres.....	50
2.11 Investigaciones Cáncer- Afrontamiento.....	51
<b>Capítulo 3. CALIDAD DE VIDA.....</b>	<b>54</b>
3.1 Calidad de vida y salud.....	56
3.2 Calidad de Vida y Contexto.....	58
3.3 Calidad de Vida y Cáncer.....	59
3.4 Calidad de Vida Infantil.....	61
<b>Capítulo 4. ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y CALIDAD DE VIDA.....</b>	<b>64</b>
<b>Capítulo 5. METODOLOGÍA</b>	
5.1 Consideraciones previas.....	67
5.2 Objetivo general y pregunta de investigación.....	67
5.3 Tipo de investigación y diseño de investigación.....	68

<b>5.4</b>	Hipótesis.....	68
<b>5.5</b>	Variables.....	69
<b>5.6</b>	Definiciones conceptuales y operacionales.....	69
<b>5.7</b>	Mediciones e instrumentos.....	74
<b>5.8</b>	Tipo de muestreo.....	80
<b>5.9</b>	Participantes.....	80
<b>5.10</b>	Criterios de inclusión.....	80
<b>5.11</b>	Criterios de exclusión.....	81
<b>5.12</b>	Escenario de investigación.....	81
<b>5.13</b>	Materiales.....	82
<b>5.14</b>	Procedimiento.....	82

## **Capítulo 6. RESULTADOS**

<b>6.1</b>	Datos sociodemográficos.....	84
<b>6.1.1</b>	Participantes.....	84
<b>6.2</b>	Asociación entre Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida.....	93
<b>Capítulo 7. DISCUSIÓN DE RESULTADOS Y CONCLUSIONES.....</b>		<b>103</b>
<b>Referencias Bibliográficas.....</b>		<b>123</b>

## **ANEXOS**

## Resumen

**Resumen:** Los Estilos de Afrontamiento son un importante concepto en el ámbito del cáncer, ya que éstos permiten saber como un paciente oncológico se adapta a las demandas que el ambiente le impone. El objetivo del presente estudio fue describir los estilos de afrontamiento empleados y la percepción de calidad de vida en niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. Los participantes fueron 25 niños y 25 niñas con edades comprendidas entre 8 y 12 años, cada uno de los participantes recibía tratamiento en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. Se analizaron los datos por medio de una Prueba de hipótesis y un análisis de bivariado. Los resultados destacan la utilización de un estilo de Control Directo con una mayor percepción en la Calidad de Vida.

**Palabras clave:** afrontamiento; leucemia linfoblástica aguda; niños; calidad de vida.

**Abstract:** Coping Styles constitute an important concept in the study field of cancer, they provide knowledge about how a cancer patient would adapt to the requirements that the environment imposes to them. The main goal of this study was to describe the used Coping Styles and the perceived Quality of Life in children between 8-12 years old with Acute Lymphoblastic Leukemia diagnosis. Participants were 25 boys and 25 girls aged in range from 8 to 12 years, each of them were receiving treatment at the Hospital Infantil de México Federico Gómez. Data were analyzed by Hypothesis Testing and Bivariate Analysis. The results confirm an association between the use of a Direct Control with greater perceived quality of life.

**Key words:** Acoping, acute lymphoblastic leukemia; children; quality of life



## INTRODUCCIÓN

Una enfermedad como el cáncer tipo Leucemia Linfoblástica Aguda, demanda constantes esfuerzos para eliminar o reducir la situación problemática y para manejar las emociones perturbadoras. Una forma de conceptualizar dichos esfuerzos surgió a partir de investigaciones empíricas sobre el tema, denominándolo como afrontamiento. La literatura ha reportado que no existe una única forma de afrontar distintas formas de cáncer ya que, tanto el proceso como las respuestas, dependen de las herramientas con las que cuente el sujeto para afrontar la situación.

Por tanto, el afrontamiento relacionado con el cáncer hace referencia a las respuestas tanto cognitivas como conductuales que los pacientes utilizan ante la enfermedad. Esto lo convierte en un tema de interés, ya que poseer habilidades de afrontamiento podría conducir a estimar mayor calidad de vida; entendiendo el concepto como la valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que su estado de salud ha afectado a su vida cotidiana en un periodo concreto de tiempo.

Las primeras investigaciones que surgieron en cuanto al tema fueron realizadas en adultos, posteriormente apareció el interés por estudiar el afrontamiento en la infancia.

Desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, la situación implica un fuerte impacto psicológico y la necesidad de aceptación de pasar de ser un niño sano a un niño con cáncer; por lo que la instauración del afrontamiento surge desde etapas iniciales. Este primer momento implica que tanto los niños como sus padres generen estrategias eficaces ante el proceso de enfermedad. Estos aspectos se han contemplado en el estudio de los Estilos de Afrontamiento en niños y surge a partir de la necesidad de comprender cómo, éstos, responden positivamente a situaciones adversas y cómo debemos empezar a usar ese conocimiento para potencializar las fortalezas en los niños; ya que los Estilos de Afrontamiento, en cierta medida, pronostican un posible curso de la enfermedad,

permiten una mejor adaptación a la misma y podrían generar una mejor calidad de vida.

Tomando en cuenta el último punto, el estudio de la relación entre Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida encuentra su fundamento en el rol modulador que tiene el estilo que utiliza una persona, y por ende, la elección de las estrategias que utiliza para hacer frente a la enfermedad, lo cual influye en la calidad de vida reportada. Como se mencionó anteriormente, existen diversos estudios que señalan que el papel del afrontamiento resulta central para conocer el progreso de la enfermedad. De igual manera, en el campo específico de la Calidad de Vida, las investigaciones se han centrado en la posible influencia que podría tener un determinado Estilo de Afrontamiento con el fin de determinar si un estilo de afrontamiento sería mejor que otro con respecto a las enfermedades crónicas.

Aunque este tipo de investigaciones han arrojado resultados consistentes en adultos, la evidencia en investigaciones infantiles no ha sido concluyente. La posibilidad existente de que los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida estén mediados por otros factores de carácter psicológico, social, familiar y cultural en los niños, hace necesario tomar en cuenta el contexto donde se suscita la enfermedad para revelar una posible influencia o interrelación entre ambos aspectos.

En esta investigación se pretende evaluar la posible influencia de los Estilos de Afrontamiento que utilizan los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda sobre su Calidad de Vida percibida, tanto en los aspectos generales, aspectos relacionados con la salud y aspectos relacionados con la presencia de cáncer.

Esta investigación podría brindar evidencia sobre los factores que influyen en la presencia de Estilos de Afrontamiento específicos que, posteriormente, podrían brindar herramientas de intervención, que se espera permitan a los niños aprender a vivir con una enfermedad crónica como lo es el cáncer; nos permitiría saber como un paciente oncológico se adapta a las demandas que el ambiente le impone; y, posiblemente, resalte la importancia de la instauración de un vínculo

terapéutico, desde el inicio de la enfermedad, que posibilite el trabajo posterior.

El objetivo del presente estudio es describir los Estilos de Afrontamiento empleados y la percepción de la Calidad de Vida en niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. Se busca responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Existen diferencias entre los Estilos de Afrontamiento utilizados y la percepción de la Calidad de Vida en los niños (as) de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda?

Para cumplir este objetivo se aplicó el Cuestionario de Afrontamiento para Niños, así como el Pediatric Quality of Life Inventory (Inventario Pediátrico de Calidad de vida) PedsQL 4.0 (General y Módulo Cáncer) en una muestra no aleatoria de casos consecutivos, de niños (as) con rango de edad entre 8 y 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, atendidos en la unidad de Hematología perteneciente al Hospital Infantil de México Federico Gómez.

De tal forma que la presente investigación corresponde a un diseño de tipo transeccional y descriptivo, debido a que los menores se evaluaron en un momento de tiempo determinado; buscando medir, describir y especificar los Estilos de Afrontamiento utilizados y su Calidad de Vida percibida.

Los siguientes puntos son los objetivos específicos que se buscaron cumplir en la investigación:

- 1) Describir el Estilo de Afrontamiento predominante en los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.
- 2) Describir la percepción de la Calidad de Vida relacionada con la salud (CVRS) en niños con Leucemia Linfoblástica Aguda entre 8 y 12 años.
- 3) Comparar los Estilos de Afrontamiento utilizados en las distintas fases de tratamiento.

4) Identificar el Estilo de Afrontamiento más utilizado en los niños y niñas con Leucemia Linflobástica Aguda.

5) Vincular el Estilo de Afrontamiento utilizado con una mayor o menor percepción de la Calidad de Vida.

La estructura del trabajo se presenta a continuación:

En el capítulo uno se abordará todo lo respecto al cáncer infantil, brindando un acercamiento de cómo se presenta la enfermedad en los niños, así como lo que conlleva estar enfermo de cáncer, describiendo el quehacer profesional del psicólogo en ámbito hospitalario.

En el capítulo dos se darán a conocer diferentes teorías que abordan el concepto de lo que son los Estilos de Afrontamiento, así como las estrategias pertenecientes a cada estilo, vinculando el afrontamiento con la etapa infantil y con el cáncer.

En el capítulo tres se expone lo relacionado con el concepto de Calidad de Vida, vinculándolo con la salud, situándolo en el contexto de cáncer infantil. En el capítulo cuatro se relacionan ambas variables los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida, mencionando investigaciones relativas al tema. En el capítulo cinco se enuncia la metodología utilizada en la presente investigación, mientras que en el capítulo seis se describen los resultados sociodemográficos, así como los obtenidos en el análisis de la asociación entre variables. Finalmente, en el capítulo siete se despliegan la discusión de resultados junto con los aspectos concluyentes de la presente investigación.

Se espera que en futuras intervenciones se mejore la atención a este tipo de pacientes, elaborando programas de atención a los niños enfocados en brindar posibilidades de afrontamiento eficaces que les permita lograr un adecuado ajuste personal a la enfermedad, reflejando una mejor percepción en su Calidad de Vida.

# CAPÍTULO 1.

## **CÁNCER**

El origen de la palabra cáncer se atribuye a Hipócrates (460 a.c), quien nombró como tal a la enfermedad, debido a la semejanza con un cangrejo; el término cáncer viene del griego *karkino*. La analogía cáncer - cangrejo se debe a la creencia, que la acumulación de vasos sanguíneos en las proximidades de tumores cancerígenos, se asemeja con las patas de los cangrejos.

El cáncer es una dispersión incontrolada de células malignas en cualquier órgano o tejido, que se origina cuando un grupo de células escapa de los mecanismos de control normales, en cuanto a su reproducción y diferenciación. Las alteraciones son consecuencias de lesiones genéticas, que por lo tanto producen alteraciones en la expresión de los genes o en su función bioquímica (Pacheco & Madero, 2003).

Oliveros, Barrera, Martínez y Pinto (2010) coinciden en que el cáncer es el resultado de una alteración en el ADN, parte de la programación celular que controla el crecimiento y la reproducción de las células. En lugar de garantizarse la producción regular y lenta de células nuevas, este mal funcionamiento del ADN hace que las células crezcan y se proliferen de manera excesivamente rápida.

El crecimiento de las células cancerosas es diferente al crecimiento de las células normales. En lugar de morir, las células cancerosas continúan creciendo y forman nuevas células anormales. Las células cancerosas pueden también invadir o propagarse a otros tejidos, eso es característica propia de las células cancerígenas, ya que las células normales no lo pueden hacer (American Cancer Society, 2014).

### **1.1 Cáncer en niños**

Los tipos de cáncer que afectan a los niños son a menudo distintos de los que

afectan a los adultos. Entre los tipos de cáncer que más afectan a la población infantil se encuentran: la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y sarcomas de hueso y tejidos blandos. A menudo, los cánceres en niños son resultado de cambios genéticos dentro de las células que ocurren temprano en la vida, algunas veces incluso antes del nacimiento. Contrario a muchos cánceres en adultos, los cánceres en niños no están estrechamente vinculados con el estilo de vida o con factores de riesgo ambientales (Méndez, Órgiles, López y Espada, 2004).

Aunque hay excepciones, los cánceres infantiles tienden a responder mejor a tratamientos, como la quimioterapia. Además, los cuerpos de los niños tienden a tolerar la quimioterapia mejor que los cuerpos de los adultos. Sin embargo, los tratamientos contra el cáncer, como la quimioterapia y la radioterapia pueden causar algunos efectos secundarios a largo plazo (American Cancer Society, 2014).

## **1.2 Leucemia Linfoblástica Aguda**

La Leucemia Linfoblástica Aguda de acuerdo con Instituto Nacional de Cancerología (2013) es el cáncer que afecta la médula y los tejidos que fabrican las células de la sangre. Cuando aparece la leucemia, el cuerpo fabrica una gran cantidad de glóbulos blancos (linfocitos) anormales que no realizan sus funciones en forma adecuada. Por el contrario, esas células anormales invaden la médula y destruyen las células sanas de la sangre; haciendo que el paciente sufra de anemia, infecciones o moretones generalizados.

Como resultado de lo anterior, la médula cuenta con pocas células que le proporcionen inmunidad o protección biológica, lo que afecta también la producción de glóbulos rojos (eritrocitos) y plaquetas. La forma más frecuente de Leucemia en los niños es la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) la cual tiene una mayor prevalencia en niños que en niñas. La mayoría de los casos se cura gracias a los tratamientos de quimioterapia y trasplante de células progenitoras

hematopoyéticas (ASC, 2014).

En la mayoría de los casos, las células cancerosas forman un tumor. Algunos tipos de cáncer, como la leucemia, rara vez forman tumores; en cambio las células cancerosas están en la sangre y los órganos que producen la sangre, circulando a través de otros tejidos en los que crecen (Secretaría de Salud, 2011).

Cualquiera de las células de la médula ósea puede convertirse en una célula leucémica. Una vez que ocurre éste cambio, las células de leucemia no pasan por el proceso normal de maduración. Las células leucémicas se pueden reproducir rápidamente, puede que no mueran cuando deberían hacerlo, sino que sobreviven y se acumulan en la médula ósea; desplazando a las células normales. En la mayoría de los casos, las células leucémicas pasan al torrente sanguíneo con bastante rapidez. De ahí que puedan extenderse a otras partes del cuerpo, como a los ganglios linfáticos, el bazo, el hígado, el sistema nervioso central (el cerebro y la médula espinal), los testículos u otros órganos, donde pueden evitar que otras células en el cuerpo funcionen normalmente (ASC, 2014).

La Sociedad Mexicana de Oncología (2013) establece que la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es el cáncer más frecuente en la niñez, representando el 23% de los diagnósticos de cáncer en menores de 15 años, con una incidencia anual de 30 a 40 casos por millón. En pediatría, la edad más frecuente de presentación es en el grupo de edad de 3 a 5 años. Aproximadamente 2,400 niños y adolescentes menores de 20 años son diagnosticados con LLA cada año en los Estados Unidos; existiendo un aumento gradual de su incidencia en los últimos 25 años. En América Latina la incidencia de la Leucemia Linfoblástica Aguda es mayor a la reportada en otras partes del mundo, con tasas de hasta 120 pacientes por millón por año, por ello es probable que los pacientes con Leucemia Linfoblástica Aguda en América Latina sean portadores de variaciones genéticas que predisponen al desarrollo de esta neoplasia (Dorantes, Zapata, Miranda, Medina, Reyes, Peña, Cortés, Muñoz & Garduño, 2012).

Un punto relevante es la clasificación inmunológica de ésta neoplasia; las

leucemias agudas se clasifican, de acuerdo a la célula progenitora que las origina, en linfoblásticas y mieloblásticas; siendo mucho más frecuentes las linfoblásticas, representa el 80 - 85% de los casos de Leucemia Linfoblástica Aguda infantil (SS,2011).

### **1.3 Signos y síntomas de la Leucemia Linfoblástica Aguda**

Con más probabilidad, la mayoría de las señales y los síntomas de la leucemia en niños se debe a otras causas, tal como infecciones. Sin embargo, se realizan exámenes y pruebas para determinar la causa de los síntomas. Si se determina el diagnóstico de leucemia, se necesitarán pruebas adicionales para ayudar a determinar el tipo y cómo debe tratarse.

A medida que las células leucémicas se acumulan en la médula ósea, pueden desplazar a las células productoras de células sanguíneas normales. Como resultado, un niño puede que no tenga suficientes glóbulos rojos, glóbulos blancos ni plaquetas normales. Estas carencias se manifiestan en las pruebas de sangre, pero también pueden causar síntomas. Las células leucémicas también pueden invadir otras áreas del cuerpo, causando ciertos síntomas, que aunque en ocasiones su causa no se vincula directamente con la leucemia, es importante la atención de los síntomas para que el médico emita un diagnóstico (ASC, 2014):

- ◆ **Cansancio o piel pálida:** la anemia (una disminución de glóbulos rojos) puede causar que un niño se sienta cansado, débil, mareado o con dificultad para respirar, lo cual puede causar piel pálida.
- ◆ **Infecciones y fiebre:** un niño con leucemia puede desarrollar fiebre, la cual es frecuentemente causada por una infección, la cual puede no mejorar ni con antibióticos, esto es debido a la carencia de glóbulos blancos normales, los cuales normalmente ayudarían a combatir las infecciones. Aunque los niños con leucemia pueden tener cuentas muy altas de glóbulos blancos, las células leucémicas no protegen contra las infecciones de la manera en



que lo hacen los glóbulos blancos normales. Algunas veces son las mismas células leucémicas también causan la fiebre al liberar ciertas sustancias químicas en el cuerpo.

- ◆ **Sangrado y aparición de hematomas con facilidad:** un niño con leucemia puede presentar hematomas (acumulación de sangre causada por una hemorragia interna) y sangrado frecuente de las encías, nariz o sangrado profuso de pequeñas cortaduras. Es posible que aparezcan en la piel puntos rojos del tamaño de un alfiler causados por sangrado de pequeños vasos sanguíneos. Esto se debe a la carencia de plaquetas, que normalmente detienen el sangrado tapando los orificios de los vasos sanguíneos dañados.
- ◆ **Dolor de huesos o de articulaciones:** algunos niños podrían presentar dolor en los huesos o en las articulaciones. Esto se debe a la acumulación de células leucémicas cerca de la superficie del hueso o dentro de la articulación.
- ◆ **Inflamación del abdomen:** las células leucémicas se pueden acumular en el hígado y en el bazo causando que estos órganos aumenten de tamaño, lo cual puede notarse como llenura o inflamación del abdomen.
- ◆ **Pérdida de apetito y pérdida de peso:** si el bazo y/o el hígado se agrandan demasiado, pueden presionar otros órganos, como el estómago. De esta forma, esto puede limitar la cantidad de comida que se puede ingerir, produciendo pérdida de apetito y pérdida de peso con el tiempo.
- ◆ **Ganglios linfáticos inflamados:** algunas leucemias se propagan a los ganglios linfáticos. El niño, uno de los padres, o un profesional médico puede notar los ganglios inflamados como masas debajo de la piel en ciertas áreas del cuerpo (tal como a los lados del cuello, en las áreas de las axilas, sobre la clavícula o en la ingle). También puede ocurrir inflamación de los ganglios linfáticos que se encuentran en el interior del pecho o del abdomen, pero ésta sólo puede detectarse mediante estudios por imágenes.
- ◆ Con frecuencia los ganglios linfáticos se agrandan cuando están

combatiendo una infección, especialmente en los infantes y los niños. Un ganglio linfático agrandado en un niño con más frecuencia es un signo de infección que de leucemia, pero un médico lo debe revisar y realizar un seguimiento minucioso.

- ◆ **Tos o dificultad para respirar:** con frecuencia la Leucemia Linfocítica Aguda de células T afecta el timo, el cual es un pequeño órgano que se encuentra en el pecho detrás del esternón y frente a la tráquea. El agrandamiento del timo o de los ganglios linfáticos en el interior del pecho puede presionar la tráquea, lo que puede causar tos o frecuente dificultad para respirar.
- ◆ **Hinchazón en la cara y los brazos:** la vena cava superior (*superior vena cava*, SVC), una vena grande que transporta sangre desde la cabeza y los brazos de regreso al corazón, pasa cerca del timo. El crecimiento del timo debido a la acumulación de células leucémicas puede presionar la SVC causando que la sangre se “atore” en las venas. A esto se le llama *síndrome de la VCS*, y puede causar inflamación en el rostro, cuello, brazos y la parte superior del tórax (algunas veces con una coloración roja azulada de la piel). También puede causar dolores de cabeza, mareos y en caso de afectar el cerebro, se manifiesta cambios cognitivos. Este síndrome puede ser potencialmente mortal y requiere tratamiento inmediato.
- ◆ **Dolores de cabeza, convulsiones y vómito:** en algunos casos, niños ya tienen propagada la leucemia a sistema nervioso central (cerebro y la médula espinal) cuando reciben el diagnóstico. Entre los síntomas de una leucemia que se ha propagado al sistema nervioso central se incluyen dolores de cabeza, problemas para concentrarse, debilidad, convulsiones, vómitos, problemas de equilibrio y visión borrosa.
- ◆ **Erupciones en la piel, problemas en las encías:** en los niños con leucemia mielógena aguda (AML), las células leucémicas se pueden propagar a las encías, causando inflamación, dolor y sangrado. Si se propagan a la piel, puede dar origen a pequeños puntos de color oscuro que pueden parecer una erupción común. Una acumulación de las células

de la AML debajo de la piel o en otras partes del cuerpo se llama *cloroma* o *sarcoma granulocítico*.

- ◆ **Cansancio extremo y debilidad:** una consecuencia poco común, pero muy grave de la AML es el cansancio extremo, la debilidad y el habla mal articulada. Esto puede ocurrir cuando un gran número de células leucémicas causa que la sangre se vuelva demasiado espesa y se haga más lenta la circulación a través de los pequeños vasos sanguíneos del cerebro.

### 1.3.1 Diagnóstico

Con la presencia de los signos y síntomas, si existe sospecha médica acerca de si el niño(a) puede tener leucemia, de acuerdo con ASC, 2014 y SS, 2013; se necesitarán varios tipos de pruebas, analizando muestras de células en la sangre y realizando exámenes a nivel de médula ósea para corroborar el diagnóstico:

- ◆ **Análisis de sangre**

Los análisis de sangre son las primeras pruebas que se realizan para detectar una leucemia. Por lo general, las muestras de sangre se toman de una vena en el brazo, aunque en niños de corta edad, se pueden tomar de otras venas (como de los pies o de una punción en el dedo). Se realiza para determinar el número de células sanguíneas de cada tipo presentes en la sangre. Generalmente tendrán demasiados glóbulos blancos e insuficientes glóbulos rojos y plaquetas. Muchos de los glóbulos blancos de la sangre serán blastos, un tipo de células primitivas que normalmente se encuentra sólo en la médula ósea.

El diagnóstico se basa en la observación de una blastosis medular que iguale o supere el 30 % de la totalidad celular. Sin embargo, hasta este punto no puede emitirse un diagnóstico con seguridad sin obtener una muestra de células de la médula ósea.

### ◆ Aspirado y biopsia de la médula ósea

Las muestras de médula ósea se obtienen por aspiración y biopsia; dos pruebas que generalmente se hacen al mismo tiempo. Por lo general, las muestras se toman de la parte posterior de los huesos de la pelvis (cadera), aunque en algunos casos se pueden tomar de la parte delantera de los huesos de la pelvis, el esternón (muy rara vez en niños) o de otros huesos.

En el aspirado de la médula ósea, la piel que recubre la cadera se limpia y se adormece con un anestésico local. En la mayoría de los casos, el niño recibe medicinas para reducir el dolor, hasta quedarse dormido durante el procedimiento. Luego se inserta una aguja delgada y hueca en el hueso, usando una jeringa para aspirar una pequeña cantidad de médula ósea líquida.

Generalmente se realiza una biopsia de médula ósea inmediatamente después del aspirado. Se extrae un pequeño trozo de hueso de médula con una aguja ligeramente más grande que se hace girar al empujarse en el hueso. Una vez que se hace la biopsia, se aplica presión en el sitio para ayudar a prevenir cualquier sangrado.

Estas pruebas se usan para diagnosticar la leucemia y probablemente se repitan más tarde para saber si la leucemia está respondiendo al tratamiento.

### ◆ Punción lumbar

Esta prueba se usa para detectar células leucémicas en el líquido cefalorraquídeo, que es el líquido que está presente en el cerebro y la médula espinal.

Para esta prueba, el médico primero adormece un área en la parte baja de la espalda sobre la columna vertebral. Se introduce una pequeña aguja hueca entre los huesos de la médula espinal para extraer algo de líquido.

Como se mencionó anteriormente, las cuentas sanguíneas usualmente son las primeras pruebas que se hacen cuando la leucemia es un posible diagnóstico. Un patólogo (un médico que se especializa en interpretar pruebas de laboratorio)

observa cualquier otra muestra tomada (de médula ósea, tejido de los ganglios linfáticos o líquido cefalorraquídeo) con un microscopio, los médicos observarán el tamaño, la forma y los patrones de tinción de las células sanguíneas de las muestras para clasificarlas en tipos específicos.

Un factor elemental es si las células se ven maduras (como las células sanguíneas normales) o inmaduras (carentes de las características de estas células normales). Las células más inmaduras se llaman *blastos*. La presencia de demasiados blastos en la muestra, especialmente en la sangre, es un signo típico de leucemia.

Así mismo, se complementan los estudios con pruebas de laboratorio, exámenes microscópicos rutinarios, los más comunes por ejemplo:

- ◆ **Citoquímica:** donde se colocan células de la muestra en una laminilla de un microscopio y se exponen a tinciones (colorantes) químicas que reaccionan solamente con algunos tipos de células leucémicas, esto puede ayudar al médico a determinar los tipos de células presentes.
- ◆ **Citogenética:** en esta prueba se observan los cromosomas (conglomerados de ADN) de las células leucémicas con un microscopio para detectar cualquier cambio.

Así mismo los niños con leucemia serán sometidos a diversos estudios por imágenes, ya que los estudios por imágenes utilizan ondas sonoras, rayos X, campos magnéticos o partículas radiactivas para obtener imágenes del interior del cuerpo. Cabe mencionar que la leucemia por lo general no forma tumores, por ello los estudios por imágenes no son tan útiles como lo son para otros tipos de cáncer. No obstante, el médico puede tener una mejor idea del grado de la enfermedad o identificar otros problemas, como infecciones (ASC, 2014).

## **1.4 Tratamiento**

La radioterapia y la quimioterapia son los tratamientos más usados en el tratamiento para la Leucemia (ACS, 2014).

### Radioterapia

La radioterapia utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas. Algunas veces se utiliza la radiación para tratar de prevenir o tratar la propagación de la leucemia al cerebro o a los testículos.

El tipo de radiación que se usa con más frecuencia en la leucemia en niños es la radioterapia externa, en la que una máquina administra un rayo de radiación a una parte específica del cuerpo. Antes de iniciar el tratamiento, el equipo de radiación cuidadosamente tomará medidas del cuerpo para determinar los ángulos correctos para emitir el haz de radiación y las dosis adecuadas de radiación.

No causa dolor, aunque puede que sea necesario sedar a algunos niños de menor edad para asegurarse que no se muevan durante el tratamiento.

Dentro de lo posibles efectos secundarios a corto plazo dependen del lugar a donde se dirija la radiación. Por ejemplo, es posible que pierda pelo y que se ocasionen cambios similares a los de una quemadura por el sol en el área tratada. Algunas veces, la radiación al abdomen puede causar náusea, vómito o diarrea. Cuando la radiación incluye grandes partes del cuerpo, los efectos pueden incluir cansancio y un mayor riesgo de infección.

### Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento con medicamentos contra el cáncer que se administra en una vena, en un músculo, en el fluido cerebroespinal (CSF) o que se toma en forma de pastillas. Excepto cuando se administran en el CSF, estos medicamentos entran en el torrente sanguíneo y alcanzan todas las áreas del

cuerpo, haciendo que este tratamiento sea útil para los tipos de cáncer tales como la leucemia.

El tratamiento de la leucemia usa combinación de varios medicamentos de quimioterapia. Los doctores administran la quimioterapia en ciclos, cada período de tratamiento es seguido de un período de descanso para permitir que su cuerpo se recupere.

Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo y dosis de los medicamentos administrados, así como de la duración del tiempo que se administran. Estos efectos secundarios pueden incluir:

Pérdida del cabello, úlceras en la boca, pérdida de apetito, diarrea, náuseas y vómitos, aumento del riesgo de infecciones (debido a los bajos niveles de glóbulos blancos), formación de hematomas y sangrado fáciles (debido a la baja cuenta de plaquetas), cansancio (causado por los bajos niveles de glóbulos rojos).

Generalmente los efectos secundarios mencionados anteriormente son de corto plazo y desaparecen una vez que termina el tratamiento. Frecuentemente existen maneras de reducir estos efectos secundarios. Por ejemplo, suministrar medicamentos para ayudar a prevenir o reducir las náuseas y los vómitos.

#### Tratamiento de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda

El tratamiento principal de los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda es quimioterapia, la cual se divide usualmente en tres fases: Inducción a la remisión, Consolidación (también llamada intensificación) y Mantenimiento (ACS, 2014; Hospital Infantil de México Federico Gómez, 2013).

De tal forma que cuando la leucemia se diagnostica, usualmente hay aproximadamente 100 mil millones de células leucémicas en el cuerpo. La destrucción de un 99.9% de estas células leucémicas durante el tratamiento de inducción de un mes es suficiente para lograr la remisión, pero aún permanecen

aproximadamente 100 millones de células leucémicas en el cuerpo, pero estas células también deben destruirse. Un programa intensivo de 1 a 2 meses de tratamiento de consolidación y aproximadamente 2 años de quimioterapia de mantenimiento ayudarán a destruir las células cancerosas remanentes. Los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda se dividen típicamente en grupos de riesgo habitual, alto riesgo o riesgo muy alto, para asegurar que se administren los tipos y las dosis correctas de medicamentos.

La duración total de la terapia (inducción, consolidación y mantenimiento) para la mayoría de los planes de tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda es de 2 a 3 años. Debido a que los niños corren un riesgo más alto de recaída en comparación con las niñas, muchos médicos favorecen administrarles varios meses más de tratamiento.

### **Inducción**

Es la fase inicial del tratamiento que tiene como objetivo reducir 100 a 1000 veces la carga leucémica, eliminando en lo posible las células con resistencia primaria. La remisión se puede ver reflejada en la desaparición clínica de enfermedad detectable. Esto significa que ya no se encuentran células leucémicas en las muestras de médula ósea, que regresan las células normales de la médula y que las cuentas de sangre son normales. Una remisión no es necesariamente una cura.

Más de un 95% de los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda entran en remisión después de un mes de tratamiento de inducción. El primer mes es intenso y requiere de visitas frecuentes al médico.

En este protocolo la primera semana incluye una ventana terapéutica con esteroide (Prednisona) que se emplea con el fin de evaluar la respuesta al medicamento como factor pronóstico, además de reducir las complicaciones metabólicas relacionadas con la carga leucémica que se presentan al iniciar quimioterapia.



La fase dura las primeras 4-6 semanas e incluye el uso de quimioterapia intratecal.

**Quimioterapia intratecal:** todos los niños también necesitan quimioterapia en el líquido cefalorraquídeo (CSF) a fin de destruir todas las células leucémicas que se pudieron haber propagado al cerebro y a la médula espinal. Este tratamiento, conocido como quimioterapia intratecal, se administra a través de una punción lumbar. Generalmente se administra dos veces (con más frecuencia si la leucemia es de alto riesgo) durante el primer mes, de cuatro a seis veces durante los siguientes uno o dos meses. Se repite con menos frecuencia durante el resto de la consolidación y el mantenimiento. Usualmente el metotrexato es el medicamento que se usa para la quimioterapia intratecal.

### **Consolidación (intensificación)**

Esta fase sigue a la inducción y es usualmente más intensa, uno de sus principales objetivos es intensificar de manera temprana el tratamiento a sitios santuarios (principalmente sistema nervioso central y testículo), empleando altas dosis de antimetabolitos con intervalos de 1 a 2 semanas por 3 a 4 dosis.

Esta fase reduce el número de células leucémicas que quedan en el cuerpo. Se combinan varios medicamentos de quimioterapia para ayudar a prevenir que las células leucémicas remanentes desarrollen resistencia. En este momento se continúa la terapia intratecal (como se describió anteriormente).

### **Mantenimiento**

Si la leucemia sigue en remisión después de la inducción y la consolidación, se puede comenzar la terapia de mantenimiento, administrando ciertos medicamentos vía intramuscular e intravenosa.

### **Vigilancia**

Cuando se han concluido las fases de tratamiento mencionadas anteriormente,

entonces se entra a la fase de Vigilancia, donde durante varios años, después de finalizar el tratamiento, los exámenes de seguimiento regulares serán muy importantes. Los médicos vigilarán posibles signos de leucemia y efectos secundarios a corto y largo plazo del tratamiento.

Por lo general, las revisiones médicas incluyen exámenes físicos minuciosos, pruebas de laboratorio, estudios por imágenes y algunas veces quimioterapias ambulatorias. Estas revisiones generales usualmente se harán cada mes durante el primer año, y luego con menos frecuencia durante al menos 5 años después de la terapia. Después de ese periodo de tiempo, la mayoría de los niños visitan a sus médicos al menos cada año para una revisión médica.

### **1.5 Psicología Hospitalaria**

La figura del psicólogo se ha insertado en el equipo multidisciplinar de atención oncológica. Es algo que se ha reivindicado desde tiempo atrás, debido a la complejidad del mundo oncológico se ha hecho necesario que el psicólogo clínico se especialice en el área de la salud para atender estos pacientes (Celma, 2009).

Parte de lo anterior es el campo de estudio conocido como Psicooncología Pediátrica, interesado en el impacto de la enfermedad y sus tratamientos en el funcionamiento psicológico de los niños y sus familias, durante y después de los tratamientos médicos; así mismo se interesa por desarrollar intervenciones psicológicas eficaces que ayuden a los menores a afrontar situaciones difíciles correlacionadas con la enfermedad (Bragado, 2009).

Numerosos estudios clarifican la imposibilidad del abordaje hacia el cáncer pediátrico, desde un enfoque exclusivamente médico. El impacto del diagnóstico, las implicaciones mismas que ocurren por la enfermedad, la alteración del estilo de vida, alteración del funcionamiento del núcleo familiar; dibuja una realidad compleja, que requiere más de una única intervención, tomando en cuenta que las intervenciones durante el diagnóstico y las distintas fases de tratamiento del niño o

adolescente tendrán que tener en cuenta que los pacientes están en desarrollo permanente (Celma, 2009).

Es importante el acompañamiento psicológico durante el proceso de salud-enfermedad, de ésta forma se amortiguan y sopesan las alteraciones psicológicas derivadas a partir del significado que toma la enfermedad para el niño (a) quien la padece. Los niños a los que se les diagnostica con cáncer se enfrentan a una amplia gama de emociones como miedo, ira, soledad, depresión y ansiedad. Sin embargo, su nivel de desarrollo determina en gran medida el impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad (Méndez, Órgiles, López y Espada, 2004).

Bragado (2009) menciona que parte de la intervención psicológica incluye diversas áreas de actuación también con los padres; entre ellas está desde el inicio ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento, instruirles para que sepan como apoyar a sus hijos durante el proceso de enfermedad. De igual manera, apoyar a los niños ayudando a entender la enfermedad y prepararlos para afrontar el tratamiento y otros procedimientos médicos que son dolorosos. De tal forma que se le orienta para la comunicación adecuada para el niño, favoreciendo una completa comunicación con el hijo enfermo, se exalta la importancia de su rol, reforzando la importancia que su papel familiar tiene ante el hijo. Facilitando el desahogo emocional y evitando en lo posible la claudicación emocional, entendiendo el concepto como la incapacidad de los miembros para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente (Berdullas, 2006).

Al mismo tiempo se ha comprobado que los niños que han recibido una adecuada información al inicio del proceso muestran menos síntomas de malestar emocional.

Los programas de intervención tras el diagnóstico son fundamentales, dentro de sus beneficios están reducir la ansiedad y la depresión; de ésta forma se facilitan los procesos de adaptación a la enfermedad, así mismo se favorece la adherencia

al tratamiento; desarrollando estrategias eficaces ante la solución de problemas y contribuyendo en el mantenimiento y mejora de sus relaciones interpersonales (Oliveros, Barrera, Martínez y Pinto, 2010; Méndez, Orgilés, López- Roig, Espada, 2004).

## **1.6 Abordaje psicológico durante la enfermedad**

A pesar que los padres pueden sospechar el diagnóstico, la confirmación de éste, les genera un fuerte impacto emocional. Por ello la importancia de la instauración de un vínculo terapéutico desde el inicio de la enfermedad, que posibilite el trabajo posterior.

En el inicio del diagnóstico, tanto los niños como los padres pueden sentirse confundidos, siendo necesario repetir la información numerosas veces, hasta que de forma progresiva logren asimilar que la enfermedad del niño es una realidad que no se puede cambiar. Así que tanto los niños como sus padres tendrán que generar estrategias de afrontamiento eficaces ante el proceso de enfermedad (ASC, 2014).

Al momento de conocer el diagnóstico se requiere de mucho apoyo psicológico, ya que los padres junto con el menor podrían pensar la enfermedad como un castigo, o bien generar miedo por el desconocimiento al ambiente hospitalario, desconocimiento del proceso de enfermedad, los procesos médicos y efectos secundarios de los tratamientos. Por lo que, cuando se les brinda información, se intenta paliar los temores generados, pero es preciso mencionar que en el manejo de información del diagnóstico, primeramente se deben explorar los conocimientos que el niño (a) posee acerca de la enfermedad y sus principales temores, de ésta forma la información brindada irá en función de las necesidades de saber del paciente.

Así mismo, es pertinente ajustar la información a las demandas del niño, es decir,

hay niños que requieren información para reducir sus niveles de ansiedad, pero hay otros niños a quienes tener desconocimiento del proceso de la enfermedad, les permite un afrontamiento evitativo, pero que aporta bienestar (Méndez, et al 2004).

De igual forma la información que se les proporciona debe ajustarse a la capacidad de comprensión y a la edad del niño. La información que debe ofrecer el equipo ha de ser acorde con las capacidades y las posibilidades que la familia tenga para asimilarla.

Durá, Hernández y López (2013) mencionan que, entre las reacciones psicológicas de adaptación más frecuentes en los niños durante las fases de diagnóstico y tratamiento, se destacan las conductas oposicionistas, rebeldía, ira, sumisión e inhibición. También pueden aparecer reacciones defensivas como comportamientos regresivos o negación; dentro de las reacciones mixtas emotivo-cognitivas hace mención de sentimientos de culpa e impotencia, temor a la muerte y descenso de autoestima.

Otros efectos emocionales causados son la angustia, condicionamiento del dolor anticipado por pruebas médicas invasivas, vergüenza por los cambios producidos; a su vez destaca el insomnio como una reacción emocional frecuente. Se ha hecho referencia a que puede ser un problema multifactorial, donde intervienen factores ambientales, ansiedad o depresión reactiva, así como un estado de excitación con base orgánica debido a los distintos fármacos empleados. Una reacción frecuente también suele ser la negativa a la alimentación, aunque los problemas con la comida parecen ser utilizados por los pacientes como una manera de obtener control sobre la situación (Durá, et al. 2013).

Durante el tratamiento, se realizan intervenciones de psicoprofilaxis, es decir, se lleva a cabo una preparación para los diversos procedimientos médicos a los que se les someterá, proporcionando al paciente la información pertinente. Es primordial instruir al paciente en estrategias de afrontamiento ante la ansiedad y el miedo, presentes durante el transcurso de la enfermedad. De esta forma,

mediante el entrenamiento en habilidades de afrontamiento, se pretende que el paciente adquiera y practique conductas para afrontar la ansiedad y temores, fomentando su participación activa en la enfermedad.

La falta o inexactitud de la información llevan al niño a generar expectativas irreales, elaborando interpretaciones erróneas de la situación. Con base a lo anterior Cohen y Lazarus (1975) identificaron cuatro tipos específicos de transmitir la información en el contexto de intervenciones médicas:

1. Referir razones para el tratamiento médico.
2. Mencionar los procedimientos médicos a emplear.
3. Describir sensaciones que los pacientes pueden llegar a experimentar.
4. Estrategias de afrontamiento específicas que pueda utilizar.

Algo recurrentemente usado es el “juego médico”, que se utiliza para dar a conocer y desensibilizar al niño al material médico y ante los procedimientos médicos. Se puede llevar a cabo mediante la utilización de un muñeco de trapo, donde el niño puede simular poner una inyección y practicar con el muñeco. Estrategias de Afrontamiento que el niño puede emplear durante la hospitalización, de forma que una vez aprendidas puedan aplicarlas en aquellas situaciones que les genere ansiedad. Así mismo, existe la técnica del muñeco de trapo-robot donde el niño logra identificar la rigidez y relajación de su cuerpo, ambas técnicas permiten el manejo de ansiedad (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009; Méndez et al. 2004).

Actualmente hospitales españoles han realizado grandes aportaciones al campo de la Psico-oncología, realizando la preparación para la estancia hospitalaria y el aprendizaje de Estrategias de Afrontamiento mediante la observación de un modelo en formato audiovisual. De ésta forma se dan a conocer a los niños los procedimientos médicos habituales, se les informa sobre emociones que pueden llegar a experimentar, se les presenta a los diferentes profesionales del hospital, mostrándole las áreas principales y proporcionándoles estrategias de afrontamiento para autocontrol de ansiedad principalmente. Ya que la existencia

de habilidades de afrontamiento no comprende una condición suficiente para que se produzca un afrontamiento adecuado, puesto que se puede desconocer cómo, cuando y dónde aplicarlas, por ello es necesario entrenarlas.

Por ello un programa de preparación puede ser eficaz, si informa y entrena al niño en la adquisición, práctica y refuerzo de las conductas de afrontamiento eficaces para el contexto (Méndez, et al. 2004; Ortigosa, et al. 2009; Espinoza, Baños, García-Palacios & Botella, 2013).

### **1.7 Epidemiología en México**

En México el padecimiento oncológico más frecuente en la población pediátrica, es la Leucemia Linfoblástica Aguda, donde ocurre una proliferación anormal de glóbulos blancos en la sangre (Rivera, 1994).

En 2010 se reportó que en México de cada 100 niños y jóvenes menores de 20 años con leucemia que fueron hospitalizados, 26 tienen menos de 5 años, 36 entre 5 a 9 años, 23 de 10 a 14 años y 15 entre 15 a 19 años (INEGI, 2010).

En general, los niños son más afectados por este padecimiento en relación con las niñas (INEGI, 2013).

El Hospital Infantil de México Federico Gómez recibe casi un paciente nuevo con cáncer por día, lo que representa un promedio de 250 a 300 pacientes nuevos por año, la mayoría son aceptados para tratamiento dentro de la institución (Medina, 2013).

De acuerdo con la Secretaría de Salud, estadísticas del 2011 indican que en cuanto a la clasificación de las leucemia, el tipo más común fue la linfoide con el 81.3% de los casos. Por grupo etario, el de 10 a 14 fue el más afectado con el 51.5% de los casos de leucemia, seguido del grupo de 5 a 9 años con el 18.4%, todos ellos pertenecientes al de tipo Linfoide.

De acuerdo con ACS (2013) Los niños que no presentan la enfermedad después de 5 años, tienen una alta probabilidad de haber sido curados, ya que es poco común que estos cánceres regresen después de ese periodo de tiempo. Los avances en el tratamiento desde entonces pueden producir un pronóstico más favorable para los niños recientemente diagnosticados.

Aunado a lo anterior fue en la década de los ochenta, que la supervivencia de los pacientes pediátricos con Leucemia Linfoblástica Aguda era de alrededor de 60%, y la mortalidad se asociaba principalmente con las infecciones y las recaídas. Posteriormente, para incrementar la supervivencia de los niños los protocolos de quimioterapia se centralizaron en el aumento de las dosis de los medicamentos y en la combinación de los mismos, para disminuir la resistencia. Sin embargo, la mortalidad asociada a una mayor toxicidad de los esquemas de quimioterapia incrementó. Por fortuna, los avances en cuanto al tratamiento de las complicaciones permitieron que los efectos adversos disminuyeran o tuvieran un mejor control, como ocurrió con las infecciones. Actualmente, la estratificación de los pacientes de acuerdo con su pronóstico permite que aquellos pacientes catalogados como de bajo riesgo logren una supervivencia por arriba de 90%. En contraste, los pacientes en los grupos de alto riesgo, sobre todo los de muy alto riesgo (particularmente el grupo de adolescentes), aún permanecen con tasas de supervivencia bajas, alrededor de 60%, razón por la cual los estudios actuales se enfocan en mejorar los tratamientos para este grupo de pacientes.

Al mejorar la supervivencia, las preocupaciones son la toxicidad a largo plazo y el desarrollo de segundas neoplasias. Ya que la incidencia de segundas neoplasias en el sistema nervioso central (SNC) se incrementa con el uso de radioterapia profiláctica, por lo que, en estudios posteriores, se propuso seleccionar a los pacientes que debían recibirla e intensificar el uso de quimioterapia intratecal. Esta estrategia ha probado ser eficaz y segura, ya que no se han reportado incrementos en la tasa de recaídas en el SNC, ya que las recaídas son un factor que impacta en la supervivencia global (Rendón, Reyes, Villasís, Serrano y Escamilla, 2012).



## **CAPÍTULO 2.**

### **ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO**

#### **2.1 Antecedentes**

Los orígenes de la palabra afrontamiento se remontan a los siglos XV y XVI, su significado es golpe, un fuerte golpe o el choque de combate. La palabra afrontamiento tiene fines de combate, pero más tarde fue utilizada por los psicólogos para referirse a la lucha por la superación, la derrota o manejar el estrés de la vida y la adaptación. El concepto de afrontamiento ha estado presente desde hace tiempo; sin embargo, comenzó a ser utilizado psicológicamente en los años 1960 y 1970 junto con el creciente interés por estudiar el estrés (Lazarus & Lazarus, 2006).

El interés por el afrontamiento (*coping en inglés*) ante el estrés y ante la enfermedad, entendida ésta como el estresor principal, comenzó a desarrollarse sobre la década de los 60 y 70; destacando el papel determinante que tienen las actitudes de un individuo ante un problema y, por consiguiente, las actitudes de un enfermo hacia la enfermedad (Soriano, 2002).

#### **2.2 Definiciones**

El creciente interés por el tema ha motivado a diversos autores a plantear múltiples definiciones, que reflejan diverso bagaje teórico. Soriano (2002) hace una recopilación de definiciones que hacen mención del afrontamiento, con diversas variaciones:

- ◆ Afrontamiento hace referencia a las estrategias para tratar con la amenaza (Lazarus, 1966).

- ◆ Lipowski (1970) mencionó que el afrontamiento engloba todas las actividades cognitivas y motoras que una persona enferma llega a emplear para preservar su organismo e integridad física, para tratar de recuperar su mejoría y compensarla ante la limitación de cualquier irreversibilidad.
- ◆ White (1974) estableció de forma simple, que el afrontamiento es la adaptación ante cualquier tipo de dificultad.
- ◆ Weissman y Worden (1977) lo conceptualizaron como lo que realiza un individuo ante cualquier tipo de problema percibido; con el fin de conseguir alivio, recompensa o equilibrio.
- ◆ Mechanic (1978) lo definió como conductas instrumentales y como la capacidad de solución ante problemas, conllevando las demandas de la vida y las metas. Comprende la aplicación de habilidades, técnicas y conocimientos que una persona ha adquirido.
- ◆ Skinner (1999) define al afrontamiento como una acción reguladora bajo estrés, esto se refiere a las formas de movilización, guía, manejo y dirección de la conducta, emoción y orientación o la forma en que no lo hacen bajo condiciones estresantes.
- ◆ Compas, Connor, Osowiecki, y Welch (1997) definieron el afrontamiento son los esfuerzos conscientes y volitivos para regular aspectos emocionales, cognitivos, conductuales, fisiológicos y del medio ambiente en respuesta a eventos o circunstancias estresantes.
- ◆ Pearlin y Schooler (s.f) mencionaron que afrontamiento es cualquier respuesta ante las tensiones externas que sirve para prevenir, evitar o controlar el distrés emocional.
- ◆ Caballo (1998) hizo referencia al afrontamiento como cualquier esfuerzo que funciona para disminuir o eliminar los estímulos estresantes; o bien tolerar los efectos perjudiciales que se derivan de eventos ambientales nocivos.
- ◆ Mok y Tam (2001) mencionaron que el afrontamiento es complejo y sensible tanto al ambiente como a las disposiciones de personalidad que tenga el individuo.

Al recopilar distintas definiciones acerca del afrontamiento, aunque presentan variaciones conceptuales tienen validez al enfocarse al mismo aspecto, haciendo mención de contrarrestar amenazas, lograr la adaptación, conseguir alivio, búsqueda de solución de problemas, todo ello como acciones reguladoras para mantener un estado, si no un estado psíquico óptimo, si uno funcional.

Sin embargo, todas las definiciones mencionadas parten de una línea central pionera, establecida por Lazarus (1966), quien describió el afrontamiento como el proceso que se activa cuando se perciben amenazas, teniendo como principal propósito regular el conflicto emocional, con el fin de poder eliminar o amortiguar la amenaza.

La definición integral que se utilizará en la presente investigación, es la elaborada por Lazarus y Folkman (1984), quienes definieron 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 que posee el individuo” (p. 164).

Fue el trabajo de dichos autores el que ha servido como base para el desarrollo posterior, en el ámbito del afrontamiento como proceso psicológico.

De acuerdo con la definición construida por los precursores, para Lazarus y Folkman (1984) el concepto de afrontamiento se analiza de la siguiente manera:

a) No es un rasgo, entendido como algo permanente en el individuo. A este punto Soriano (2002) hace mención que no es un rasgo, como si formara parte de la personalidad; es decir, conlleva un proceso dinámico de interacción entre ambiente – individuo. Por lo tanto se irá matizando conforme a las experiencias vividas, por lo que es preferible hablar de estrategias en lugar de hablar de estilos, entendidos como algo permanente en los individuos.

b) No es un tipo de conducta automática; implica diferenciar entre afrontamiento y la conducta adaptativa automatizada. Por tanto el afrontamiento requiere

condiciones de estrés para la movilización, involucra un esfuerzo, dejando de lado las conductas automáticas.

c) No se identifica con el resultado que de él se derive; el afrontamiento será independiente de los resultados derivados de la conducta de afrontar. De acuerdo con este punto, Fierro (1997) menciona que en el afrontamiento no siempre se atienden las demandas objetivas, ni siempre se resuelve la amenaza, se evita la pérdida o se disipa el daño; en ocasiones simplemente se exalta un somero control adquirido sólo de las emociones desencadenadas por el evento estresante. De tal manera que la influencia en los resultados adaptativos puede evaluarse de forma a parte (Lazarus, 1993).

d) No se puede identificar con el dominio del entorno, ello hace referencia a que no se puede establecer con precisión que Estrategia de Afrontamiento se pondrá en marcha, ya que estará influida por el contexto donde se desarrolla el individuo.

Por consiguiente, se utiliza el término de afrontamiento independientemente si el proceso es adaptativo o no adaptativo, con o sin éxito, consolidado, fluido o inestable (Soriano, 2002).

### **2.3 Modelo animal y Psicología del yo**

De acuerdo con Lazarus & Folkman (1984) el concepto de afrontamiento se desarrolló en torno a dos teorías de investigación por un lado el modelo animal y por otro la teoría psicoanalítica del yo.

El modelo animal basado en pensamientos darwinistas, ya que depende de la supervivencia, donde el animal descubre elementos predecibles y a partir de ello puede controlar el medio ambiente, pudiendo escapar o evitar lo que amenace su existencia. A partir de ello Lazarus & Folkman mencionaron que el afrontamiento vinculado con el modelo animal propuesto por Miller en 1980, resultaba simplista, enfocándose en el aprendizaje de respuestas conductuales después de reducir la excitación derivada por el estrés, por tanto el concepto permanece a un nivel conductual dejando de lado elementos de la personalidad del individuo.

Por otro lado, el interés moderno por el concepto de afrontamiento, se dice que también pudo comenzar a partir del constructo “mecanismos de defensa” o bien “mecanismos defensivos yoicos” propuestos inicialmente por Freud (1925) y profundizados por su hija Anna Freud (1973) quien realizó la primera clasificación sistemática. Por consiguiente, entendemos que son las funciones yoicas que están dirigidas a neutralizar las ansiedades mediante diversas modalidades de manejo de conflicto, creados entre condiciones de realidad, impulsos y prohibiciones (Lapanche & Pontalis, 1981). Todo ello hace mención a estrategias psicológicas inconscientes puestas en juego por diversas entidades para hacer frente a la realidad y mantener la integridad psicológica. Hay que recordar que Freud conmocionó al mundo al sugerir que los niños desde muy temprana edad tienen impulsos sexuales, los cuales están basados en el placer derivado de algunas partes de su cuerpo, que se denominan zonas erógenas. Los padres del niño suelen reaccionar de manera negativa ante estos impulsos, lo que obliga al niño a implementar dispositivos de autoprotección, que son referidos por los psicoanalistas como defensas del yo, que es el organismo rector de la mente y controla los impulsos deseados del niño, lo protege contra las sanciones sociales que resultan potencialmente punitivas (Lazarus & Lazarus, 2006).

Si se piensa en el afrontamiento como un concepto donde se incluyen las defensas del yo, que se ocupan de las amenazas a la integridad psicológica, entonces el interés psicoanalítico en los mecanismos de defensa era claramente precursores del afrontamiento (Lazarus, 1993).

Sin embargo, se debe hacer una distinción entre los mecanismos de defensa y el afrontamiento, debido a que las defensas constituyen el indicio de ajustes implementados por el inconsciente para reducir la ansiedad y proceden de un modo automático; mientras que las Estrategias de Afrontamiento tienen un sentido más adaptativo, ya que funcionan de manera consciente y requieren de la puesta en marcha de respuestas que conllevan un esfuerzo para poder hacer frente a las problemáticas que se presenten en la vida de cada una de las personas (Buendía & Mira, 1993).

## 2.4 Investigaciones sobre Afrontamiento

De acuerdo con Folkman y Moskowitz (2004) la mayoría de las investigaciones sobre el afrontamiento eran circundantes respecto a la psicología del yo y con base al concepto de defensa. Posteriormente en las décadas de los setentas y ochentas surgió un campo diverso de la investigación psicológica del afrontamiento respaldado por una agenda de publicaciones de varios autores.

Algunas publicaciones de estudios respecto al tema de afrontamiento han sido citadas por Alejo (2014), donde se menciona que:

- ◆ En 1974 surgió el estudio editado por el Mayor Coelho, Hamburgo y Adams titulado: “Afrontamiento y Adaptación”.
- ◆ Los autores Murphy y Moriarty en 1976 propusieron un estudio acerca del afrontamiento y la adolescencia.
- ◆ Moos y Tsu en 1977 dieron a conocer el libro académico sobre cómo afrontar con la enfermedad.
- ◆ Posteriormente fueron publicados libros como “Estrés, Afrontamiento y Desarrollo” de Aldwin en 1994 y el Manual de Afrontamiento de Zeidner y Endler en 1996.

Aunque diversos autores han realizado publicaciones acerca del afrontamiento, como las mencionadas anteriormente, el máximo desarrollo con respecto al concepto fue a partir de Lazarus (1991), quien logró una vinculación entre estrés y afrontamiento, ayudando a establecer un nuevo curso en el concepto, a diferencia de los enfoques anteriores, logró crear un contexto de revolución cognitiva.

A partir de Lazarus se puso énfasis en la evaluación cognitiva, donde al mismo tiempo habrá una respuesta emocional del individuo, exaltando la relación individuo- medio ambiente (Folkman & Moskowitz, 2004). Es decir, no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción en el individuo, es la interpretación que éste realiza de tales situaciones.

Numerosos autores encuentran una relación entre las estrategias empleadas, las

situaciones estresantes y una predicción de adaptabilidad, inadaptabilidad, psicopatología o salud. De tal forma que las personas hacen un empleo situacional de las estrategias arrojando diferentes resultados dentro de la adaptabilidad (Morales & Trianes, 2010).

El estudio de Vendette y Marcotte (2000), fue mencionado por Morales y Trianes (2010), mencionando que encontraron una relación entre las Estrategias de Afrontamiento de tipo evitativo y trastornos específicos de ansiedad y depresión. Sin embargo, es importante mencionar que las estrategias utilizadas ante un problema pueden diferir de las empleadas en situaciones distintas.

De acuerdo a una investigación realizada por Morales y Trianes (2010), acerca de la relación entre las Estrategias de Afrontamiento, el ajuste psicológico y la manifestación de comportamientos desadaptados, la investigación se realizó con niños de 9 a 12 años, contemplando el uso de estrategias con el aspecto situacional escolar; encontraron que los niños que emplean Estrategias de Afrontamiento aproximadas a los problemas presentan mayor ajuste de adaptación; mientras que el uso de estrategias de tipo evitativo se vinculan con menos ajuste social y comportamientos desadaptativos.

Otro estudio circundante al afrontamiento es el realizado por Rodríguez, Zarazaga y López (2000), el cual estudió la relación entre la represión emocional, las Estrategias de Afrontamiento y nivel de funcionamiento diario en una muestra de pacientes con cáncer; encontrando que la edad influye en la represión emocional, así mismo un mayor control de emociones se relaciona con el uso frecuente de Estrategias de Afrontamiento activas al dolor; sin embargo, el estilo represivo no influye en el mayor o menor uso de estrategias pasivas. Por otro lado el estudio es concluyente al determinar que el uso de estrategias pasivas se asocian con un mayor dolor.

Un estudio longitudinal elaborado por Brown y Nicassio (1987), confirma el estudio mencionado anteriormente, mostrando que las Estrategias de Afrontamiento activas poseen capacidad para predecir una adaptación positiva al dolor a largo

plazo (6 meses), junto con una disminución del dolor, mientras que el uso de Estrategias de Afrontamiento pasivas están asociadas con una sintomatología depresiva, así como una adaptación negativa al dolor, por ejemplo una exacerbación de los síntomas.

De ésta forma los modelos proponen el uso de Estrategias de Afrontamiento activas, prediciendo un mejor funcionamiento y mejor nivel de vida.

## **2.5 Modelo de estrés Lazarus y Folkman**

Es relevante mencionar que el estrés se puede considerar como un estado producido por una serie de demandas inusuales o excesivas que amenazan el bienestar o integridad de una persona (Cassaretto, 2003).

Cinco fueron las situaciones que estimularon el interés por estudiar el estrés y su afrontamiento (Lazarus y Folkman, 1991):

- ◆ La preocupación por las diferencias individuales.
- ◆ El surgimiento del interés en materia psicosomática.
- ◆ El desarrollo de una terapia conductual dirigida al tratamiento y prevención de la enfermedad.
- ◆ Estilos de vida con elevados riesgos para la salud.
- ◆ Conocer cuál es el papel del entorno en la vida de los individuos.

Cuando se experimenta estrés, suceden una serie de mecanismos que favorecen la elaboración e integración de elementos internos que nos permite dar respuesta a la situación; estas habilidades han sido llamadas afrontamiento. No sólo la cantidad de estrés es importante para la adaptación de las personas, sino también la manera cómo se hace frente a éste, teniendo en cuenta que el estrés tiene implicaciones fisiológicas (comprenden respuestas neuroendocrinas, asociadas al



sistema nervioso), emocionales (sensaciones subjetivas de malestar emocional) y cognitivas (se ven alteradas funciones mentales). Por ello un afrontamiento eficaz permite a las personas mantener los niveles de estrés moderados y vivir con él, sin daño psíquico y fisiológico significativo. De tal forma, que el afrontamiento es la respuesta efectiva que se emite para regular el efectos de estresores cotidianos (Lazarus & Folkman, 1991).

Lazarus en 1966 añadió el componente psicológico al estudio del estrés, ya que para él la percepción individual de amenaza podía determinar si un estímulo nocivo era capaz de producir los efectos que surgían ante la reacción de estrés, señaló que diferentes estímulos psicológicos podían desencadenar las mismas reacciones de estrés (Galán & Camacho, 2012).

Lazarus y Folkman (1984) consideraron insuficientes las teorías que habían tratado de explicar el concepto de estrés, por lo que propusieron una conceptualización donde se tomaba en cuenta dos aspectos para que se presente el estrés:

- ◆ Existencia de la presencia de un factor estresor
- ◆ El cual actúe sobre un sujeto susceptible o vulnerable

Para Lazarus & Folkman (1984) existen tres clases de evaluación cognitiva que se llevan a cabo ante la presencia de estrés las cuales son: primaria, secundaria y reevaluación.

- a) En la evaluación primaria, se evalúa una situación como irrelevante, positiva o negativa, amenazante, o estresante; así como las posibles consecuencias presentes y las futuras del mismo. Tras percibir el estímulo, el individuo hace una evaluación primaria referente del sentido y significado personal del acontecimiento, evaluándose al acontecimiento-estímulo como relevante o irrelevante para el propio bienestar físico o psicológico. Por tanto la correspondencia entre estrés y afrontamiento incluye un precedente análisis de percepción de la demanda, incluyendo una respuesta o

alteración emocional y así mismo envuelve una conducta instrumental operante; con el fin de que la conducta adaptativa realice los cambios pertinentes.

Las valoraciones estresantes pueden tomar tres formas: teniendo una apreciación de daño/pérdida, de amenaza y de desafío. El daño/pérdida se refiere al perjuicio que el individuo ha sufrido ya, la amenaza se refiere a la anticipación de daños o pérdida, y el desafío hace referencia a aquellos acontecimientos que significan la posibilidad de perder o de ganar.

- b) La evaluación secundaria, es una valoración relativa a lo que debe y puede hacerse, es decir, se analizan las capacidades y recursos del organismo para hacer frente a la situación. Incluye la valoración de la posible eficacia de las Estrategias de Afrontamiento, de la posibilidad de que una estrategia determinada pueda aplicarse de forma efectiva y la evaluación de las consecuencias de utilizar una estrategia determinada en el contexto de otras interpretaciones y demandas internas o externas. Es decir, se plantea la cuestión de si la persona dispone de las estrategias, recursos o habilidades para afrontar exitosamente al reto o amenaza. Las evaluaciones secundarias son seguidas de respuestas de afrontamiento voluntarias y estratégicas.
- c) La reevaluación se refiere a un cambio efectuado en una evaluación previa, a partir de nueva información recibida del propio individuo y/o del entorno. Una reevaluación difiere de una evaluación tan solo en que la primera sigue a una evaluación previa. Algunas veces, las reevaluaciones son resultado de esfuerzos cognitivos de afrontamiento: estos son llamados reevaluaciones defensivas. Un hecho importante de la evaluación cognitiva es que ésta, así como los procesos que ocurren en ella, no son necesariamente conscientes, como tampoco son siempre accesibles los datos que la configuran. La evaluación cognitiva también puede estar

determinada por datos de los que el individuo no tiene consciencia, es decir, se puede retomar lo que estableció Miller (1980); Frydenberg y Lewis, (1994) determinando que el afrontamiento puede consistir en la ejecución de respuestas conductuales aprendidas para neutralizar sucesos nocivos.

Por tanto resulta relevante mencionar la diferencia entre afrontamiento y adaptación al estrés mencionada por Fierro (1997), quien resalta que el término adaptación refiere una amplitud, cubriendo la totalidad de la conducta, mientras que afrontamiento alude a una especial categoría de adaptación elegida por el individuo en circunstancias abrumadoras.

De acuerdo con los datos arrojados en estudios actuales, se conoce que las fuentes de estrés cambian a medida que el individuo envejece y como consecuencia de ello, el afrontamiento también ha de variar para poder atender las nuevas demandas (Vázquez, 2003).

## **2.6 Afrontamiento y Contexto**

Las Estrategias de Afrontamiento parecen ser el resultado de aprendizajes derivados de experiencias previas, que constituyen un estilo estable de afrontamiento, que rige las estrategias utilizadas situacionalmente (Trianes, Blanca, Escobar & Fernández- Baena, 2012).

Para estudiar el afrontamiento hay que tener en cuenta el contexto donde se desarrolla el individuo, para valorar como pensaría o que haría, de acuerdo a condiciones específicas y particulares en un continuo cambio a medida que la interacción va desarrollándose (Richaud de Minzi, 2006).

Así mismo, el modelo de Lazarus y Folkman (1984) enfatiza la continua y recíproca interacción entre la persona y el ambiente, destacando las características perceptuales del sujeto y las propiedades del evento a enfrentar, de éste modo la persona se ve influida por las características culturales en las que se

encuentra inmersa.

El gran número de estudios sobre el afrontamiento en los últimos 35 años, así como del aumento en la investigación por parte de las ciencias sociales, de las ciencias de la conducta, la medicina, la salud pública y la enfermería, se debe al interés porque el conocimiento de funcionamiento del afrontamiento nos ayude a explicar la razón por la cual a algunas personas les va mejor que a otras cuando se enfrentan a situaciones de estrés a lo largo de sus vidas; otra de las razones por la cual existe el interés, es explicar la variabilidad de respuestas ante el estrés, ya que ello, puede ser de gran utilidad para realizar intervenciones (Folkman & Moskowitz, 2004).

De acuerdo al contexto de enfermedad, Shontz (1975) propuso ciertas etapas de enfrentamiento a una enfermedad o incapacidad, desde el momento en el que le informan su estado. La primera etapa la nombra "shock", donde la crisis ocurre sin previo aviso, puede manifestarse como un distanciamiento o una sorprendente eficacia del pensamiento y la acción. Seguida está la fase de encuentro donde el individuo puede llegar a experimentar desesperanza, pánico y desorganización; por último la fase de retirada donde hay una comprobación de la realidad.

De igual forma, Mendelsohn (1979) observó variaciones individuales tanto en la forma de significar la enfermedad como en la forma de afrontarla, mencionando que dentro del contexto, es destacable la historia personal de vida.

## **2.7 Estilos y Estrategias de Afrontamiento**

En el estudio del afrontamiento debe hacerse la distinción entre Estrategias y Estilos de Afrontamiento; por tanto las Estrategias de Afrontamiento representan acciones, esfuerzos cognitivos o conductuales puestos en marcha ante un episodio estresante, son intencionales, dirigidos al logro de objetivos, ponen en juego recursos personales, ajustando su selección a las demandas y exigencias del ambiente, es decir, los procesos concretos que se utilizan en cada contexto pueden ser cambiantes en cada situación (Fierro, 1997).

Mientras el término estilo, es más utilizado en la caracterización infantil del afrontamiento y se refiere al empleo transituacional de un grupo de estrategias, aprendido en función de las experiencias pasadas; al mismo tiempo se hace mención de predisposiciones personales, instauradas justamente en la etapa infantil, que serán encargadas de la selección de determinadas estrategias (Trianes, 1999; Castaño & León del Barco , 2010)

Los Estilos de Afrontamiento no explican ni predicen variaciones individuales en la forma en la cual determinadas fuentes de estrés se presentan en contextos específicos, ya que cada persona reacciona de una manera diferente frente a determinadas situaciones.

Debido a que las respuestas del individuo tienen variación de acuerdo a la interacción entre las situaciones externas y las disposiciones personales, las Estrategias de Afrontamiento se utilizan para lidiar con el estrés pueden ser o no adaptativas (Sandin & Chorot, 2003).

Las estrategias guardan estrecha relación con la toma de decisiones, esto refiere que no se afronta sin tomar decisiones, sólo que el tener que decidir implica a su vez una fuente de estrés, donde la persona debe ampliar su gama de posibilidades, para elegir la que de acuerdo con sus pensamientos y acciones resulte más benéfica (Fierro, 1997).

De acuerdo con Vázquez, Crespo y Ring (2003) dependiendo del estresor se procederá a hacer una selección de las estrategias de afrontamiento disponibles.

Así mismo Cohen y Edwards (1989) establecen que en el proceso y resultado final del afrontamiento, intervienen tanto factores internos como externos, que influyen en la consideración de un evento como estresor y de igual modo modulan el impacto del mismo. Dentro de los factores externos se hace mención de recursos materiales, educación, nivel de vida y apoyo social; los factores internos incluyen estilos habituales de afrontamiento, así como variables de la personalidad.

En relación con el apoyo social se hace referencia al sentirse querido, protegido y

valorado por otras personas cercanas. El apoyo social puede considerarse en primer lugar como un recurso o estrategia de afrontamiento y en segundo lugar puede entenderse como un amortiguador del propio estrés (Vázquez, López & Ring, 2003).

## **2.8 Clasificación de Estrategias de Afrontamiento**

La clasificación principal elaborada por los precursores Lazarus & Folkman (1984) está enfocada a dos categorías, ubicando las estrategias basadas en el problema y estrategias centradas en la emoción.

**2.8.1 Centrada en la emoción:** consiste en reducir, controlar o cambiar la emoción cuando no se puede cambiar el problema; la función de los aspectos centrados en la emoción va dirigido a cambiar:

- a) La forma en que la relación se percibe como tensa con el medio ambiente.
- b) El significado de lo que está ocurriendo, lo que mitiga la tensión a pesar de que las condiciones actuales de la relación no han modificado.

Por consiguiente se apega al modo cómo la persona vivencia la situación, en caso de no poder hacer nada por cambiar la situación objetivamente; las estrategias equivalen a reevaluaciones cognitivas.

Sin embargo, otras estrategias como iniciar ejercicio físico, tomar una copa, meditar, buscar apoyo emocional, pueden originar reevaluaciones pero no son reevaluaciones por sí mismas. Es decir, que el significado de una situación puede permanecer invariable, aunque temporalmente desaparezcan los pensamientos del sujeto acerca de la situación.

Desde los modelos cognitivos de la emoción, no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que el factor desencadenante de tal reacción es la interpretación que cada individuo hace de una situación particular (Oliveros, et al. 2010).

**2.8.2 Centrado en el problema:** a través de esta tipología la persona maneja las demandas que ha evaluado como estresantes de forma más objetiva, la función del afrontamiento centrado en el problema tiene dos variables.

- a) Una es cambiar la relación persona medio ambiente, para afrontar los problemas se actúa sobre el medio ambiente, de esta forma las estrategias son dirigidas a modificar obstáculos, presiones ambientales, recursos o procedimientos.
- b) Las referentes al sujeto, incluyen las estrategias encargadas de los cambios motivacionales o cognitivos, por ejemplo la variación del nivel de aspiraciones, la reducción de la participación del yo, búsqueda de diferentes canales de gratificación, el desarrollo de nuevas pautas de conducta o el aprendizaje de recursos y procedimientos nuevos.

Una clasificación realizada por Rothbaum, Weisz y Snyder (1982), propusieron la siguiente categoría: Control Directo, Control Indirecto y Abandono de Control.

- ◆ **Afrontamiento de Control Directo.** Implica intentos para cambiar las situaciones estresantes, donde la meta es cambiar el ambiente.

Subcategorías incluidas en el Afrontamiento de Control Directo.

- a) Solución del problema a través de la acción directa personal, por ejemplo solucionar el problema hablando con las personas.
- b) Solucionar el problema expresando afecto, tal como abrazar, dar besos, etc.
- c) Solucionar el problema y al mismo tiempo sacar provecho de él, siguiendo

la opinión propia o teniendo confianza en sí mismo. Por ejemplo reflexionar, pedir perdón, entendiéndolo como el acto de asumir fallas o malestar que conllevó una acción y por último perdonar, lo que implica la acción de olvidar la falta que ha cometido otra persona, sin guardarle rencor ni castigarla, anulando deuda u obligación.

- ◆ **Afrontamiento de Control Indirecto.** También se hacen intentos para cambiar la situación estresante, pero en vez de cambiarla directamente, lo que se hacen son intentos para encajar en el mundo y fluir con la corriente, es decir, cuando existe alguna limitación para enfrentar la situación, se percibe insuperable, por ello la meta será encajar en el ambiente. En otras ocasiones se trata de solucionar el problema pero a través de otra persona o hacer alguna acción. En el caso de los niños se incluyen también respuestas donde se busca la intervención de un adulto para solucionar el problema.

Subcategorías incluidas en el Afrontamiento de Control Indirecto

- a) Solución del problema a través de otra persona, por ejemplo contarle los problemas a otras personas.
- b) Buscar consuelo emocional en otras personas, ejemplo de ello podría ser rezar, no hacer las cosas, revelarse y repelar.
- c) Responder con actitudes pasivo-agresivas para castigar a otras personas como no hablar, no comer, no ocuparse, etc.
- d) Seguir la corriente, tranquilizarse y calmarse.

- ◆ **Afrontamiento de Abandono de Control.** Se renuncia a cualquier intento por cambiar las situaciones estresantes o encajar en el ambiente y solamente se huye de la situación o la persona se trata de protegerse.

Subcategorías incluidas en el Afrontamiento Abandono de Control:

- a) Realizar una acción para distraerse del problema, por ejemplo oír música,



ver televisión, irse a otro lugar, oír radio, bañarse, tomar agua, leer, encerrándose o replegándose sobre sí mismo, meterse a la cama, dormirse o bien encerrarse en el cuarto.

- b) Ignorar la situación, hace referencia a simplemente no hacer caso. No se interviene en la situación para evitar problemas, callándose, escondiéndose en un sitio para no ser encontrado o fingir estar dormido. Estar presente pero fingir que el problema no existe, ocultar el problema u ocultar sentimientos, cambiar la conversación y decir excusas.
- c) Responder pasivamente con emociones que generan estados de ánimo negativos como enojo, tristeza, miedo etc.
- d) Negarse a aceptar el problema, olvidar, culpar a otra persona para evitar el problema.

Otra clasificación, hace la diferencia en cuanto a la eficacia, ya que existen estrategias cuyo empleo se asocia a la salud, desarrollo y otras cuyo empleo se asocia a psicopatología y dificultades en el desarrollo de las personas (Morales, 2008):

- a) Estrategias adaptativas, que reducen el estrés al tiempo que promueven estados de salud (ejercicio físico, relajación, alimentación adecuada).
- b) Estrategias desadaptativas, que reducen el estrés a corto plazo pero con importante deterioro para la salud y el desarrollo (aislamiento social, evitación de eventos o acontecimientos saludables).

El afrontamiento ayuda a identificar los elementos que intervienen en la relación entre situaciones de la vida estresantes y síntomas de enfermedad.

Otros autores como Campos, Iraurgi, Páez y Velasco, (2004) coinciden en que las estrategias adaptativas reducen el estrés y promueven la salud a largo plazo, consiguen disminuir el estrés fisiológico y mejorar la respuesta corporal (por ejemplo, aumentar la respuesta inmunitaria o disminuir el gasto cardiaco),

minimizando las reacciones emocionales subjetivas negativas y amplificando las positivas, así mismo logran reforzar la autoestima, aumentar recompensas y disminuir castigos o resolver los problemas, mejorar el rendimiento y ajuste social. Mientras que las estrategias inadaptativas reducen el estrés a corto plazo pero sirven para erosionar la salud a largo plazo.

Al respecto Frydenberg (1997), mencionó que el afrontamiento funcional o adaptativo es conceptualizado como aquél en el que el problema es definido, las alternativas de solución son generadas y las acciones son llevadas a cabo; mientras que el afrontamiento disfuncional se refiere al manejo y la expresión de sentimientos al momento de afrontar eventos estresantes. Ambas dependen de la evaluación que realiza la persona de la situación (evaluación primaria) así como de la evaluación de los recursos de afrontamiento (evaluación secundaria).

A partir de esto, se afirma que el afrontamiento actúa como un verdadero regulador de la perturbación emocional, de manera que, si es efectivo, no permite que se genere el malestar, y en caso contrario, afecta la salud, aumentando el riesgo de morbilidad y mortalidad para el individuo.

Otro autor Curtis (1997) menciona que a pesar de tener conocimientos teóricos acerca del afrontamiento, no existe un panorama claro de cómo desarrollar formas de afrontamiento efectivos. Por ello considera que la efectividad de un Estilo o Estrategia de Afrontamiento depende de tres elementos:

- 1) Las demandas del afrontamiento en cada situación son diferentes.
- 2) Son más efectivas aquellas estrategias enfocadas en el problema.
- 3) Influye la percepción de control de la situación.

De igual manera Skinner y Zimmer - Gembeck (2007), propusieron una clasificación, haciendo mención de 12 estrategias, las cuales fueron tomadas en cuenta por Lucio y Durán (2012) para la elaboración del Cuestionario de

Afrontamiento Infantil (CAN). Véase *Tabla 1*.

**Tabla 1. Estrategias de afrontamiento**

<b>Estrategia de Afrontamiento</b>	<b>Descripción</b>
<b>Resolución de Problemas</b>	Es el ajuste de medios que sean eficaces para el ambiente.
<b>Búsqueda de conocimiento</b>	Encontrar eventualidades que impliquen interés y curiosidad, tales como la lectura, la observación y preguntar a los demás.
<b>Impotencia</b>	Encontrar límites tales como la confusión, la indiferencia cognitiva, el agotamiento y la culpa que impidan el actuar del sujeto.
<b>Escape</b>	Evitación conductual y cognitiva ante el conflicto que implica retirada mental, negación, pensamiento mágico y miedo.
<b>Autosuficiencia</b>	Protección de recursos que implica regulación emocional y regulación conductual.
<b>Búsqueda de Apoyo</b>	Uso de recursos sociales tales como la búsqueda de contacto, la búsqueda de control, la ayuda efectiva y otras alianzas.
<b>Delegar</b>	Implementación de recursos limitados tales como búsqueda de ayuda desadaptativa y la autocompasión.
<b>Aislamiento Social</b>	Retirarse del contexto de apoyo implementando retraimiento social, evitación de los otros, congelamiento y tristeza.
<b>Adaptación</b>	Capacidad de autoajuste que implica elementos tales como la distracción, reestructuración cognitiva, minimización y aceptación.
<b>Negociación</b>	Búsqueda de opciones encaminadas a la persuasión y al establecimiento de prioridades.
<b>Sumisión</b>	Renunciar a las opciones disponibles a través de la rumiación, perseveración rígida y de los pensamientos intrusivos.
<b>Oposición</b>	Oponerse a la resolución de problemas culpando o responsabilizando a los demás, a través de reacciones como la agresión y la proyección.

Fuente: Adaptado de González Y. & Uribe A. (2014) *Diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas por niños de 8 a 12 años de edad en una escuela primaria pública. (Tesis de Licenciatura)* Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Compas, Malcarne y Fondacaro en 1988 propusieron una clasificación con 13 estrategias de afrontamiento dirigidas a la población infantil. Véase Tabla 2.

**Tabla 2. Estrategias utilizadas por los niños**

<b>Afrontamiento Activo</b>	Se refiere a los procesos o acciones concretas realizadas por el menor para tratar de eliminar el evento estresante o disminuir sus efectos.
<b>Planificación</b>	Hace referencia a la elaboración de un plan de acción por parte del infante para abordar el evento estresante, reflejando un análisis del problema, decisión de un curso de acción y puesta en práctica de la misma.
<b>Afrontamiento Restringido</b>	El infante manifiesta evaluar las condiciones del entorno y espera la oportunidad o momento adecuado para actuar. Por ejemplo: esperar que pasen unos días para conversar con las personas causantes o relacionadas con el evento estresante.
<b>Búsqueda de apoyo instrumental</b>	Se refiere a la solicitud de ayuda o apoyo tangible (materiales, dinero, información) a las personas adultas significativas para resolver el problema.
<b>Búsqueda de apoyo emocional</b>	El menor manifiesta la búsqueda de simpatía, comprensión o afecto de las amistades o personas adultas significativas para resolver el problema.
<b>Aceptación</b>	El infante acepta que la situación que enfrenta es invariable, por lo que trata de adaptarse a ella.
<b>Retorno a la religión</b>	El menor fija su atención en la religión, reza más de lo usual o se apega a sus creencias de fé.
<b>Expresión abierta de emociones</b>	Los niños expresan de forma directa y abierta sus emociones tanto positivas como negativas.
<b>Negación</b>	Consiste en negar que el evento estresante existe, por lo tanto actúa como si no hubiera sucedido.
<b>Liberación mental</b>	Se refiere a actividades que realiza el infante para distraerse o mantener su mente alejada del evento

	estresante.
<b>Uso de autoverbalizaciones positivas</b>	Se refiere al uso de verbalizaciones o expresiones que el niño(a) se dice a sí mismo para relajarse o tranquilizarse.
<b>Evitación</b>	El infante emite conductas con las cuales pospone el evento estresante o lo evita.
<b>Escape</b>	Se refiere a las conductas que el infante emite para dar término al evento estresante después que éste se ha presentado. Por ejemplo: se esconde y/o se encierra en la habitación ante la presencia de un problema familiar.

Fuente: Adaptado de Hernández S. (2011) *Estilos de Afrontamiento ante eventos estresantes en la infancia (Tesis de Licenciatura)* Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Aunque las clasificaciones de las estrategias de afrontamiento pueden variar, todas ellas convergen en que están dirigidas tanto a la emoción como al problema, obteniendo una clasificación integradora en el proceso de afrontamiento.

## 2. 9 Afrontamiento infantil

Las conductas de afrontamiento, del mismo modo que otros procesos básicos como el habla, las manifestaciones afectivas o la socialización, son aprendidas desde temprana edad. En este aprendizaje el entorno familiar tiene un papel primario, debido a que los padres influyen directamente en los modos de afrontamiento de los niños a través del apoyo y los recursos que proveen, las enseñanzas directas, las historias familiares, las anécdotas narradas y el aprendizaje vicario. Mediante este último método las estrategias centradas en el problema son más fácilmente aprendidas que las centradas en la emoción, posiblemente se deba a que son más fáciles de imitar por simple observación porque generalmente son estrategias conductuales (Del Barrio, 1997).

Richaud de Minzi (2006) establece que el afrontamiento en los niños evoluciona desde formas primitivas a otras más refinadas. Los niños pequeños utilizan formas

comportamentales de afrontamiento centradas en la conducta, como chuparse el dedo, balancearse o abrazarse a determinados objetos. Estas conductas se espera que gradualmente evolucionen a formas verbales de reaseguramiento y a medida que los niños crecen se van complejizando las emociones y aprenden cómo manejarlas de una manera culturalmente adecuada.

Con respecto al desarrollo Trianes (2002), menciona que parece que éste es el factor más influyente en la utilización de determinadas estrategias, ya que las diferencias en función de la edad afectan sobre todo dos aspectos: la valoración del estresor y el afrontamiento del mismo.

Richaud de Minzi (2006), mencionó en su artículo “Afrontamiento en niños de 8 a 12 años”, el trabajo de Eisenberg, Fabes, y Guthrie, quienes en 1997 realizaron una serie de trabajos que fortalecen la idea de que las relaciones que los padres mantienen con sus hijos, sus modos de disciplinarlos y el apoyo que les brindan lo largo del desarrollo definen los modos infantiles de hacer frente a las demandas del medio. Ya que existe evidencia de que los niños que perciben un alto nivel de apoyo de sus padres son más adaptativos y que el apoyo de los padres reduce los efectos negativos de los estresores sobre la salud de los niños. La percepción de parte de los niños de que sus padres les proveen de apoyo aumenta su autoestima, su sentido de integración social, la percepción de control y la efectividad de sus afrontamientos.

El afrontamiento de estrés en niños pequeños es una variable que nos permite conocer si los mismos tienen un estilo para hacer frente a los problemas, verificando cuál es ese estilo y si les resulta funcional para tener un desarrollo óptimo. De tal forma que se pueden visualizar todos los recursos que dispone el niño para enfrentar la amenaza, pérdida o desafío, y si estos le funcionan para mejorar la evaluación primaria (disminuir la percepción de amenaza) y resolver exitosamente el problema (Richaud de Minzi; Iglesias, 2013).

Sin embargo, las habilidades de afrontamiento de los menores pueden diferir de la de los adultos, viéndose limitados en la selección del repertorio de estrategias de

afrontamiento, debido a un menor desarrollo cognitivo, afectivo y social (Trianes, 1990).

El cambio es característico de la infancia, donde los niños(as) durante ese periodo de la vida deberán de enfrentarse a retos que suponen la superación de la transición de una etapa a otra. Los desafíos, con los que se enfrentan inevitablemente, pueden convertirse en algunos casos en acontecimientos estresantes que pongan en riesgo el proceso normal del desarrollo. En las transiciones que cada niño(a) deberá enfrentarse, pueden caracterizarse tareas del desarrollo (Trianes, 1999).

El afrontamiento en los niños presupone una evolución a lo largo del desarrollo. Por ejemplo se ha encontrado que los niños pequeños utilizan formas comportamentales de afrontamiento centrado en la conducta, con intención de regular la emoción: chuparse el dedo, balancearse o abrazarse a determinados objetos. Estas formas van dando paso gradualmente a formas verbales de reaseguramiento y luego, a medida que los niños aprenden cómo tranquilizarse, levantarse el ánimo y manejar sus emociones de una manera culturalmente adecuada, aparecen estrategias centradas en la emoción, posteriormente se da paso a las estrategias cognitivas (Richaud e Iglesias, 2013). Por tanto, las estrategias de afrontamiento probablemente se definen como plásticas, debido a que se desarrollan en el curso del tiempo al enfrentarse con el estrés cambiante del medio y pueden ser vistas como intentos básicos para regular tanto el medio interno como externo.

**Tabla 3. Tareas del desarrollo infantil**

Edad	Tareas del desarrollo
0-1	Regulación biológica; interacción armoniosa con la madre y con el padre formación de una buena relación de apego.
1- 2 <sup>1/2</sup>	Exploración, experimentación y dominio del mundo del objeto (el cuidador como base segura) individuación y autonomía; responder al control interno de los impulsos.
3-5	Autocontrol flexible, autoresistencia, iniciativa, identificación y adquisición de características de género; interacción con niños de la misma edad (empatía).
6-12	Comprensión social, (equidad, justicia); constancia de género; compañerismo; sentimiento de ser competente; adaptación escolar.
13	Operaciones formales: toma de perspectiva flexible, pensamiento amistad (mismo sexo); comienzo de las relaciones con el otro sexo; emancipación, identidad.

Fuente: Adaptado de Alejo A. Araceli (2014). Estrategias de Afrontamiento en niños hospitalizados con diagnóstico de cáncer (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

Las habilidades de afrontamiento que los niños poseen pueden considerarse como capacidades adaptativas que pueden ser eficaces frente al estrés y que pueden llegar a experimentar día con día; a su vez estas capacidades adaptativas pueden reducir la posibilidad de enfermedad manteniendo adecuados niveles de salud y calidad de vida (Morales, Trianes y Miranda, 2012).

Verduzco (2004), describió ciertas conductas de afrontamiento a las que los menores recurren para hacer frente a un conflicto o un reto, las cuales tendrán variación con la edad.



**Tabla 4. Conductas de Afrontamiento**

Edad	Conductas Afrontamiento
<b>Primer año</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Cerrar los ojos, voltear la cabeza, dormirse y llorar fuertemente al ser sobre estimulados.</li> <li>-Solicitar estimulación con contacto visual.</li> <li>-Regular tipos de llanto.</li> <li>-Chupar el dedo para sentirse cómodo.</li> </ul>
<b>1-2 Años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Apoyarse en alguno de los padres, se utiliza como punto de seguridad, tomándolo de la mano o haciendo contacto visual cuando el niño tiene miedo.</li> <li>-Chuparse el dedo.</li> <li>-Utilizar un objeto transicional como un peluche para enfrentar el estrés.</li> </ul>
<b>3 a 5 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Llorar.</li> <li>-Manifestar conductas regresivas que se presentan en etapas anteriores como chuparse el dedo o volver al objeto transicional.</li> <li>-Utilizar mecanismos de defensa como represión, negación o desplazamiento.</li> </ul>
<b>6-12 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-Buscar apoyo social fuera de la familia sobre todo en las niñas.</li> <li>-Utilizar medios de distracción, como la forma de evitar hacer frente a la problemática.</li> </ul>

Fuente: Adaptado de Alejo A. Araceli (2014). Estrategias de Afrontamiento en niños hospitalizados con diagnóstico de cáncer (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

## **2.10 Afrontamiento y Cáncer.**

Vinculando el afrontamiento con la enfermedad, se han encontrado diferentes tipos de afrontamiento, entre ellos, el que más se ha destacado es la evitación. Se ha argumentado que la evitación está directamente relacionada con la edad, siendo frecuente en niños pequeños; diversos estudios ejemplifican lo anterior. Un estudio realizado en niños de edades entre 5 y 6 años, reportaron el escape como una conducta de evitación más frecuente que la distracción, por tanto refieren

estrategias aunadas a lo conductual; mientras niños de 10 a 11 años reportaron la distracción como estrategia de afrontamiento, refiriendo más la utilización estrategias vinculadas con el aspecto cognitivo (Thompson & Gustafson, 1996).

Bragado (2009) menciona que el buen ajuste psicológico encontrado en los niños con cáncer puede ser debido a que los niños utilizan estrategias de afrontamiento defensivas, represivas o de negación del malestar emocional, ello al mismo tiempo les lleva a informar menos síntomas de los que realmente tienen. Agregado a lo anterior la autora refiere un estudio realizado por Phipps (2007), donde encontró que los niños identificados con un estilo altamente represivo presentan bajos niveles de reactividad fisiológica en tareas de estrés y menos complicaciones médicas; las estrategias de afrontamiento mencionadas como eficaces en los niños con cáncer, podrán ser verificadas en la presente investigación.

Los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda manifiestan altos niveles de ansiedad, que surgen debido a diversos motivos, destacando las frecuentes hospitalizaciones, ruptura en sus hábitos y cotidianidad, separación de sus familiares, miedo a la muerte, incertidumbre ante la evolución diagnóstica, presencia de ansiedad y al mismo tiempo mostrar bajos estados de ánimo. Se menciona que las repercusiones del cáncer infantil, así como las necesidades que los niños padecen debido a la enfermedad, justifican la conveniencia de llevar a cabo una intervención psicológica, durante las distintas fases de tratamiento (Méndez, et al. 2004).

El afrontamiento relacionado con el cáncer hace referencia a las respuestas tanto cognitivas como conductuales que los pacientes utilizan ante la enfermedad, tratando de comprenderla; es decir, será importante el significado que adquiera la enfermedad para el niño(a), así como las reacciones subsecuentes, lo cual implica lo que el infante piensa y hace, ante la amenaza que supone el cáncer (Soriano, 2002).

El diagnóstico de cáncer resulta generalmente devastador, no sólo para quien padece la enfermedad, sino también para todo el entorno familiar, incluyendo

principalmente padres, hermanos y otras personas apegas al niño en cuestión. El niño enfermo se convierte en el enfoque principal de atención y tiempo familiar, dentro del proceso de salud- enfermedad se ven implicados una serie de cambios, dentro de los mismos se encuentra que se ve afectada la dinámica familiar, se tienen que tomar decisiones difíciles, se irrumpe la cotidianidad, el niño enfermo tiene que irrumpir su proceso escolar, se ve sometido constantemente a procedimientos médicos dolorosos y se encuentran inmersos en una constante incertidumbre acerca de lo que pasará en un futuro (Celma, 2000; Soriano, 2002; Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2010.)

El diagnóstico implicará el impacto psicológico y la necesidad de aceptación de pasar de ser un niño sano a un niño con cáncer; en la etapa de la inducción se comienza a aceptar el formar parte del mundo médico, es un momento de incertidumbre sobre la enfermedad, el personal médico, los procedimientos y el futuro, es el periodo de comprender, afrontar la enfermedad y su tratamiento. Durante la remisión, se exaltará el miedo a la recidiva, ya que en las recaídas se refuerza la naturaleza amenazante de la enfermedad con respecto a la vida, además que las reacciones son de mayor intensidad en comparación con la etapa inicial de diagnóstico. De tal manera que una vez curados, en fase de vigilancia cuando se termina el curso del tratamiento y el contacto personal es menos frecuente, se pierde una protección percibida desde el cáncer y se puede acentuar la ansiedad, el afrontamiento continúa aún cuando están dados de alta (Hernández et al. 2009).

Vinculado con lo anterior Moral de la Rubia y Martínez (2009) mencionan que tanto los propios pacientes como sus progenitores afirman que el proceso de afrontamiento del cáncer no termina cuando ha finalizado el tratamiento, el afrontamiento sigue aún cuando se dice que el menor está curado o es superviviente a largo plazo, ya que existe la amenaza de la recaída con la necesidad de afrontar las secuelas físicas, y psicosociales con nuevas pautas de vida personal y familiar.

Dentro las repercusiones de la enfermedad, se encuentra que tanto niños como adolescentes tienen necesidad de cierta autonomía, ya que encuentran invadido no sólo el espacio físico, sino también el íntimo, sometiéndose a constantes revisiones médicas en cualquier lapso del día. Por ello se les puede dar toma activa en decisiones que puedan manejar y que aumentarán su comodidad en el hospital. Es relevante mencionar que la forma en que niños y adolescentes perciban su enfermedad variará de acuerdo al nivel de desarrollo, madurez personal, experiencias y antecedentes referentes a enfermedad u hospitalizaciones previas (Celma, 2009).

Pedreira y Palanca (2002) agregan al respecto que existirán distintas variables que influirán en el proceso de asimilación de la enfermedad; menciona las variables personales, donde se encuentran la edad, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa; por otra parte están las variables propias de la enfermedad como es la el tipo de cáncer, la fase de tratamiento, pronóstico, presencia de recaídas y desenlace. Y por último se encuentran las variables ambientales, que contemplan la adaptación de cada miembro de la familia a las diferentes etapas de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, medio sociocultural, apoyo social y económico; de tal forma que las variables mencionadas influirán de forma significativa en los niños y son elementos que los acompañarán a lo largo del curso de la enfermedad.

Lazarus y Folkman, (1986) plantean el afrontamiento como un proceso dinámico, por tanto cambiante, donde en determinados momentos el individuo debe contar principalmente con estrategias defensivas, mientras que en otros, con aquellas que sirvan para resolver el problema. De esta forma se explica que el afrontamiento está relacionado con el objetivo de cada estrategia, así unas estrategias pueden servir para una función determinada.

El afrontamiento viene dado por la evaluación cognitiva, la forma en que el sujeto realmente afronte la situación dependerá principalmente de los recursos que disponga y de las limitaciones que dificulten el uso de tales recursos. Por tanto

decir que una persona tiene muchos recursos no sólo significa que dispone de un gran número de ellos, sino que también tiene habilidad para aplicarlos a distintas situaciones del entorno (Lazarus & Folkman, 1984).

Es importante considerar que en el afrontamiento de una enfermedad, en este caso Leucemia Linfoblástica Aguda, los pensamientos y actos cambian de acuerdo a las demandas situacionales de un momento dado. Por lo que no se tiene certeza, de qué parte de la enfermedad están afrontando en ese momento, es decir, si el afrontamiento está dado hacia el dominio del dolor, los efectos secundarios, una amenaza de muerte o bien dificultades en las áreas cotidianas (Ortigosa, Méndez & Riquelme, 2009).

Este planteamiento del proceso hace difícil la descripción del estilo personal de afrontamiento a largo plazo; sin embargo, la ventaja de estudiar en los sujetos que atraviesan por una misma enfermedad, es un número suficiente de situaciones y modelos de afrontamiento, asociándolos de forma que nos proporcionen un modelo que se repita en todas las situaciones. Por tanto se pueden evaluar dos rubros, por una parte la complejidad entendiéndola como el grado en el que las estrategias se repiten en diferentes situaciones estresantes. Y por otra parte se puede examinar la flexibilidad, haciendo referencia al grado en que el individuo utiliza o cambia la misma estrategia, o el conjunto de ellas en situaciones distintas (Oliveros, et al. 2010)

No obstante, los significados subyacentes en torno a la enfermedad, harán coherente la utilización de diversas estrategias afrontamiento, ya que aún cuando los modelos de conducta puedan observarse, representarán estilos sólo si utilizan de una forma congruente (Soriano, 2002).

Lazarus y Folkman (1984), describieron que las estrategias de afrontamiento están directamente relacionadas con las actitudes y con los significados que la enfermedad toma para quien la padece; de tal forma que el significado funge como

núcleo cognitivo, que influirá sobre las respuestas emocionales y motivacionales ante la enfermedad y desde luego en la selección de las estrategias de afrontamiento.

### **2.10.1 Reacciones en los padres.**

Dentro de las reacciones que los padres pueden llegar a experimentar ante el diagnóstico se hace mención de conmoción, incredulidad, miedo, culpa, tristeza, ansiedad y enojo. Al mismo tiempo al inicio de la enfermedad es frecuente que los padres demuestren reacciones de incredulidad y negación; sin embargo, al inicio estas reacciones suelen ser útiles y funcionales, ya que demora en los padres los sentimientos dolorosos, ganando tiempo en adaptarse a la realidad del diagnóstico de su hijo (ACS, 2003).

Por consiguiente, la ansiedad y depresión generada en los padres ante el diagnóstico, implicará en ocasiones ver afectada la relación entre ellos, con el resto de los hijos o de la familia. Incluso si los modos de afrontamiento de la pareja son discrepantes, traerá alteraciones en el clima familiar. Generalmente la madre funge el papel de cuidador primario, por ello llegará a presentar más síntomas de ansiedad y depresión que el resto de la familia (Celma, 2009).

El papel de los padres es central, debido a que ante una situación de estrés o ansiedad en los niños(as), son los padres quienes tendrán la posibilidad de exacerbar o aminorar la ansiedad, enseñándole cómo modificar la situación o en su opuesto mostrársela como incontrolable. De tal forma, que pueden modular la percepción de sus hijos respecto a la situación y orientar sus respuestas hacia situaciones futuras (Hernández- Guzmán, 1999).

De acuerdo con Espada y Grau (2012) entre las estrategias utilizadas por los padres de niños con cáncer se pueden señalar:

- Comunicación con el niño sobre su enfermedad, necesidades y sentimientos, con amigos, familiares, profesionales hablar sobre sus

emociones, sobre la enfermedad y tratamientos; búsqueda de apoyo social, búsqueda de sentido (esfuerzos para comprender y dar sentido a los acontecimientos para enfrentarse a ellos emocionalmente y tener un cierto control sobre la situación).

- Centradas en la valoración (ser positivo, mantener la esperanza, hacer comparaciones positivas, confiar en Dios, vivir en el presente, negar lo que está sucediendo, ver lo bueno de la experiencia, renunciar al trabajo).
- Centradas en el problema (defender al niño, buscar información sobre la enfermedad, equilibrar las necesidades de la familia buscando la normalidad, buscando ser organizados y planificar).
- Centradas en las emociones: (humor, distracción, llorar, buscar y dar apoyo, esconder los sentimientos difíciles y ser fuertes).
- Afrontamiento cognitivo activo (análisis y valoración para entender la situación), afrontamiento conductual activo (manejar directamente el problema y sus efectos, intentar conocer más sobre la situación, tomar acciones positivas, y crear planes de acción), búsqueda de información y solución de problemas, y
- Estrategias pasivas o evitativas (olvidar la situación, negarla haciendo bromas y fantasías optimistas) Reacciones pasivas (aislarse de los demás y centrarse en sus fantasías), expresión de emociones (quejas y angustia) producen ansiedad y depresión en todos los padres, más que otros tipos de afrontamiento.

### **2.11 Investigaciones Cáncer- Afrontamiento.**

Investigaciones mencionadas por Suárez, Baquero, Londoño, y Low C. (2004), hacen destacar la relevancia de la inclusión de la Psicooncología. Una de las investigaciones más representativas, se realizó en Colombia por Restrepo (2001), donde se destacaron aspectos como depresión, ansiedad y calidad de vida relacionados con el cáncer, se realizó un énfasis en la relevancia que tiene el afrontamiento y la relación con los factores mencionados.

De la misma manera los autores Suárez et al. (2004) mencionaron un trabajo elaborado por Aldridge y Roesch (2006) examinó la relación entre el estilo de afrontamiento y el ajuste psicológico, en los resultados se encontró una asociación negativa entre el estilo de afrontamiento centrado en el problema (búsqueda de apoyo, afrontamiento activo, solución de problemas, etc.) y el ajuste psicológico, indicando que los niños que utilizaban este tipo de estrategias se sentían peor después de haberlas utilizado. Por el lado contrario, se halló que los niños que utilizan estrategias centradas en la emoción, estrategias evitativas como la distracción o negación, resultaban eficaces a corto plazo para manejar el malestar psicológico asociado a estresores próximos a la enfermedad, mientras que las estrategias de aproximación resultaron más efectivas pero a largo plazo.

En este estudio se postula que el afrontamiento es un importante mediador de la respuesta psicológica ante el cáncer, haciendo uso de la escala MAC (Mental Adjustment to Cáncer) que contempla las siguientes cinco dimensiones: a) espíritu de lucha; b) desesperanza/impotencia; c) preocupación ansiosa; d) fatalismo; y d) evitación (negación). Así mismo, se pretendió iniciar una línea de investigación tendiente hacia desarrollar el campo de la Psicooncología en Colombia; los resultados ponen de manifiesto la conveniencia de evaluar y tratar los problemas emocionales de los pacientes oncológicos.

Otro caso es el de China donde se ha diseñado un espacio virtual interactivo con el propósito de implementar una intervención de juego para los niños hospitalizados, enfocado a la disminución de dolor y ansiedad durante el tratamiento, creando representaciones mentales de ambientes alternos, de forma que se cree una mejor vivencia (Espinoza, et al. 2013).

Por otra parte, España ha sido uno de los países líderes en el desarrollo de la Psicooncología, lo cual se demuestra en las numerosas investigaciones que se han realizado en dicho país. Un primer estudio desarrollado por Cano (1998), sugirió que el estilo represivo de afrontamiento tiende a provocar una activación fisiológica elevada y permanente. Y a la vez, resalta que el control de emociones parece tener un impacto negativo sobre el funcionamiento del sistema inmune.



En una investigación de Gómez- Morata (2001), se hace hincapié en que el estilo de afrontamiento adoptado por el paciente depende de una doble valoración: por un lado, el grado de amenaza que le supone la enfermedad y por otro, destaca los recursos de los que dispone para enfrentarse a ella. Así mismo, las expectativas que tenga el paciente oncológico hacia la enfermedad y hacia sí mismo son las que van a condicionarán su estilo de afrontamiento.

Suárez, Baquero, Baquero, Londoño y Low (2004) evidencian la necesidad de realizar nuevas investigaciones enmarcadas en aspectos de cómo varían las diferentes estrategias de afrontamiento y estilos conductuales a través del tiempo y con el transcurso de la enfermedad. Así mismo, si realmente la adopción de una u otra estrategia es un facilitador en cuanto a la recuperación o adherencia al tratamiento, y cómo influye el tipo de personalidad en la elección de dichas estrategias y estilos conductuales.

Por otra parte los autores concluyen la importancia del papel de la familia es muy importante, ya que influye en la visión que tiene el paciente del cáncer como enfermedad crónica y así mismo, ayudan a hacer frente con más eficacia al impacto de la enfermedad en la vida del paciente.

## **CAPÍTULO 3.**

### ***CALIDAD DE VIDA***

De acuerdo con Badía y Lizán (2006) el término Calidad de Vida viene del latín *qualitas* que significa aquello que convierte a una persona en cual, por lo tanto la individualiza y la diferencia de los demás seres.

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde tiempo atrás, puede decirse que ha estado implícito a lo largo de la historia de la humanidad, ya que los grandes inventos reflejan la necesidad del hombre por mejorar sus condiciones de vida (Gómez y Sabeh, 2000; Quinceno & Vinaccia, 2013).

En un primer momento, el término se relacionó mucho en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana, pero fue durante la década de los 50's y 60's que ocurrió un creciente interés por estudiar la Calidad de Vida en relación al bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización (Arostegui, 1998).

La calidad de vida (CV) se define como un constructo multidimensional fue definido en 1996, por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como la percepción de un individuo del lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.

Haciendo un reajuste en la definición, OMS (2002) la ha definido como la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto de un sistema cultural, valores con los que se convive y la relación que ejerce con sus

objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones.

Es relevante mencionar que la Calidad de Vida es una definición imprecisa, siendo un concepto multidimensional incluyente en términos de sus efectos físicos, psíquicos y biológicos, que incluyen la situación económica, estilos de vida, salud, vivienda, satisfacciones personales y su vez implica las áreas éticas y sociales (Miranda, 2002; Velarde & Ávila, 2002; Cardona & Agudelo, 2005; Salas & Grisales 2010).

Velarde y Ávila, (2002); Salas y Grisales, (2010) concuerdan en que la Calidad de Vida se deberá conceptualizar en función del contexto circundante a la persona, debido a que la percepción del constructo variará de persona a persona, exaltando la carga variable de subjetividad, lo que conduce a la suma de percibir *sentirse bien*.

Al mismo tiempo la Calidad de Vida debe situarse acorde a un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de acuerdo al contexto, por tanto sumará condiciones tanto objetivas y subjetivas (Cardona & Agudelo, 2005).

Por tanto la valoración del concepto incluye inherentemente el componente subjetivo, implicando que cada persona tendrá un concepto particular sobre su calidad de vida.

En el ámbito médico se asocia el concepto de la Calidad de Vida con la salud psicosomática del organismo, la funcionalidad, la sintomatología o la ausencia de enfermedad; los filósofos, con la felicidad y con llevar una buena vida; los economistas, con la utilidad e importancia de los bienes y servicios; los sociólogos, con el ingreso, el desarrollo y la adaptación de los individuos en una sociedad determinada; los políticos, con alcanzar las metas de sus ciudadanos a corto y mediano plazo, y, por último, los ambientalistas, con las condiciones objetivas en que las personas, nacen, viven, crecen, se desarrollan, se reproducen y mueren (Cardona y Agudelo, 2005).

Es importante mencionar que la evaluación de la Calidad de Vida no debe

extrapolarse de un individuo a otro, ya que dos personas con la misma enfermedad pueden tener percepción diferente de su calidad de vida. Sólo el mismo paciente puede determinar de forma eficaz juicios perceptivos acerca de su Calidad de Vida (Velarde y Ávila, 2002; Cella, 1998).

Es de ésta forma que se ha observado un creciente interés por la evaluación sobre tal concepto; sin embargo, se han encontrado limitaciones, ya que es difícil englobar todos los factores involucrados en el concepto. No obstante podemos entender que la Calidad de vida implica el impacto que tiene una enfermedad y su tratamiento, es decir, como influyen o inducen al paciente, de tal forma que modifican la percepción por el propio sujeto, respecto a su calidad de vida (Cardona y Agudelo, 2005).

Debido a la complejidad del término, es necesario para su comprensión elaborar perspectivas interdisciplinarias y transdisciplinarias, teniendo en cuenta que el transcurrir de la vida implica ganancias y pérdidas para las personas. Asimismo, las personas se adaptan a nuevas demandas y asumen nuevos roles; de hecho, en cada momento evolutivo surgen crisis distintas relacionadas con las anteriores (Fernández, Moya, Íñiguez & Zamarrón, 1999).

### **3.1 Calidad de vida y salud**

Las personas con enfermedades crónicas requieren frecuentes evaluaciones con relación a la mejoría o deterioro de su condición actual de enfermedad, de ahí surge la necesidad de validar la medición por medio del uso de cuestionarios, que ayudan a cuantificar en forma efectiva los problemas en torno a la salud.

El constructo de calidad de vida se ha posicionado entre las ciencias de la salud, debido a que la tecnología ha tenido un notable papel en la medicina, proporcionando el prolongamiento de la vida, por tanto, se hace referencia a la percepción que tiene el paciente de los efectos de una enfermedad determinada, aplicación de un nuevo tratamiento y las consecuencias de ciertos procedimientos

médicos, tomando en cuenta las consecuencias que provocará sobre su bienestar físico, emocional y social (Lugo, Barroso & Fernández, 1996).

Aunado a lo anterior Moreno y Ximénez (1996) mencionan que la preocupación por la calidad de vida en la enfermedad proviene en parte de la premisa, que no basta con alargar la vida, ya que los enfermos expresan querer vivir y no meramente sobrevivir.

Font (1994), hace mención que la Calidad de Vida se convierte en bienestar subjetivo, sopesando las referencias vividas y conocidas, exaltando las necesidades y valores de cada individuo, por lo tanto, el autor indica que son insuficientes los indicadores objetivos para evaluar la calidad de vida; entonces será cada individuo quien podrá dar mejor cuenta del grado de las satisfacciones e insatisfacciones presentes en su vida; poniendo de manifiesto las discrepancias entre sus expectativas y logros alcanzados.

La metodología para evaluar la calidad de vida ha evolucionado desde la década pasada, los primeros intentos fueron dirigidos hacia el área física, producto de ello fue la elaboración de la escala de Karnofsky para evaluar la calidad de vida (Karnofsky & Buchenal, 1949). Dicha escala refleja una dimensión de la calidad de vida, igualando el funcionamiento físico con el estado de salud.

Pero al mismo tiempo fue el doctor Karnofsky, quien desarrolló la escala, también publicó el primer tratamiento de quimioterapia (L-asparginasa) efectivo contra la Leucemia Linfoblástica Aguda, en 1940. El mismo describió los mecanismos de acción de esta droga, identificando químicos que previenen y revierten el crecimiento celular anormal.

Respecto a lo anterior, en el ámbito de salud el concepto Calidad de Vida tiene una verdadera utilidad que se percibe sobre todo en los servicios humanos, en este sentido el concepto puede llegar a ser utilizado para una serie de propósitos, por ejemplo en la evaluación de los resultados de programas y como guía en la provisión de los servicios (Cantú, Cordero & Chávez, 2003). Se centran en la

manera como una persona o grupo percibe su salud física y mental con el paso del tiempo.

Roque (2008) apunta que la Calidad de Vida es un concepto ambiguo, y favorece su rápida inserción en el área de la medicina, dejando de lado el rigor conceptual y la falta de una antropología fundamentada, siendo que el término se ha convertido en un nuevo criterio para definir la salud y la vida misma; coincide con otros autores en que la valoración de la calidad de vida varía según la tradición, la cultura y las normas de cada sociedad.

La enfermedad por si misma, puede ser descrita como un evento estresante y un gran desafío adaptativo, que implica diversos cambios en el estilo de vida y un proceso de ajuste, implicando diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento (Bishop, 2005).

Independiente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico de una enfermedad resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora (Grau, 2002). Por ello, es necesario desarrollar un proceso de adaptación a la enfermedad, en el que tendrá como uno de sus resultados, una determinada calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Livneh & Antonak, 2005).

### **3.2 Calidad de Vida y Contexto**

Es preciso realizar un abordaje más certero hacia la calidad de vida, si se consideran de forma concreta y operacional, los aspectos que componen las dimensiones de la calidad de vida. Es decir, habrá que conocer como afecta la enfermedad a diversos aspectos concretos de la vida del paciente (Font, 1994).

En 1994, Font mencionó que la disminución de la calidad de vida se relaciona

más con aspectos psicosociales que con aspectos físicos, implícitamente la Calidad de Vida variará de una persona a otra, a pesar de que su padecimiento sea el mismo.

Autores como Avendaño y Barra (2008) enlistan variables como el apoyo social y la autoeficacia, sobre todo en pacientes con enfermedades crónicas, como factores importantes en la calidad de vida, destacando que el diagnóstico de una enfermedad crónica resulta ser una experiencia inesperada, desestabilizadora y traumática, por lo que se debe desarrollar un cierto proceso de adaptación a la enfermedad, el cual influye en la Calidad de Vida.

Es por ello que para minimizar los efectos biopsicosociales que puede tener la enfermedad crónica y favorecer el desarrollo evolutivo normal del niño y adolescente, se deben identificar aquellas características personales que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor Calidad de Vida. Dentro de esas características se ha encontrado que estarían el sentido de autoeficacia y la percepción de apoyo social de parte de las personas significativas, además de la posible influencia que podrían tener algunos factores sociodemográficos tales como sexo y edad (Avendaño & Barra, 2008).

La auto-eficacia forma parte del auto-concepto y se desarrolla en interacción con el ambiente social y el proceso de individuación, el sentido de auto-eficacia, permite la evolución desde el control externo hasta la autorregulación personal.

Otra característica habitualmente asociada a la salud y a la calidad de vida es el apoyo social, que favorece el bienestar y la salud independientemente de los niveles de estrés del individuo; por otra parte, desde el modelo de amortiguación se sostiene que el apoyo social sirve como una fuente de protección de los efectos patogénicos de los eventos estresantes muy intensos o prolongados (Barra, 2004).

### **3.3 Calidad de Vida y Cáncer**

Cella y Cherin (1998) definieron la Calidad de Vida como la evaluación del paciente sobre su satisfacción con su actual nivel de funcionamiento, comparado

con lo que ellos perciben como posible o ideal. Así mismo, se contempla que las expectativas en el área física, emocional y social se ven afectadas por las condiciones médicas o los tratamientos.

La Calidad de Vida, destacando el aspecto subjetivo en el paciente oncológico, podría definirse como la valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de su salud ha afectado a su vida cotidiana, durante un periodo concreto de tiempo (Font, 1988).

Font (1994) investigó la Calidad de Vida en pacientes con cáncer, expresa que en la Calidad de Vida el paciente hace una valoración subjetiva de diferentes aspectos de su vida en relación a su estado de salud.

De acuerdo con el autor resulta importante el estudio de dicho concepto en pacientes con padecimientos oncológicos, debido a los siguientes puntos.

- Permite conocer el impacto de la enfermedad o el tratamiento a un nivel relevante, diferente y complementario al nivel biológico/fisiológico.
- Deja visualizar mejor los efectos secundarios de los tratamientos.
- Se puede profundizar en el conocimiento del enfermo y su proceso de adaptación a la enfermedad.
- Proporciona evaluar mejor las terapias paliativas, facilitando la rehabilitación de los pacientes.

La Calidad de Vida ha tenido un gran abordaje desde el ámbito médico, siendo el aporte de la Psicología limitado, es primordial enfocar el concepto desde lo psicosocial y emocional, ya que su evaluación ayuda a predecir muchos aspectos del desarrollo evolutivo posterior, tanto en la adolescencia como después de esta, que se pueden intervenir a tiempo y ayudan clínicamente a puntualizar el proceso de diagnóstico y por ende le permitiría una intervención más clara y precisa, al observar las dimensiones de calidad de vida más vulnerables del niño y los factores que la están determinando.



La evaluación oportuna permitiría propiciar el desarrollo de programas de intervención psicoemocionales dirigidos especialmente a los padres o cuidadores de los niños más pequeños cuando se percibe en estos distrés psicológico asociado a la enfermedad o dificultades que experimentan sus hijos. Ya que la valoración de la Calidad de Vida del niño a nivel físico y psicosocial es en parte reflejo de acuerdo con Quinceno & Vinaccia (2008) del estado emocional que el niño percibe en sus padres.

### **3.4 Calidad de Vida Infantil**

Quiceno (2007) definió la Calidad de Vida Infantil (CVI) como la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño(a) y adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo a su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales. Mientras que la calidad de vida relacionada con la salud en la infancia (CVRSI) es la valoración que tiene el niño(a) y adolescente de acuerdo con su desarrollo evolutivo, sus diferencias individuales y su contexto socio-cultural de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este ha sido limitado o alterado por la presencia de una enfermedad o accidente.

Cuando se habla de desarrollo infantil, habrá que tener en consideración la forma como interpreta su mundo dependerá, lo que no solo de su contexto sociocultural sino también de la etapa de desarrollo en que se encuentre. Al respecto Piaget (1961) concibe el desarrollo evolutivo como un proceso dinámico que pasa por diversos estadios de equilibrio. El desarrollo se origina en gran parte por la actividad del sujeto y debido a su interacción con el medio que le rodea mediante dos mecanismos: acomodación y asimilación. Así mismo las diferentes etapas están caracterizadas por determinados rasgos y capacidades, donde cada etapa incluye a las anteriores y se alcanza en torno a unas determinadas edades, donde está mediada a su vez por las diferencias individuales, es decir, los recursos internos biológicos, psicoemocionales y cognitivos que le posibilitan al niño/adolescente interpretar los procesos de salud-enfermedad de una manera

más adaptativa o menos adaptativa que otros de su misma edad, pudiéndole propiciar o no retrocesos en el mismo desarrollo evolutivo (Quiceno & Vinaccia, 2008).

En el caso de la Leucemia Linfoblástica Aguda, no sólo los efectos secundarios de afectan la calidad de vida sino también los efectos psicológicos devenidos por distintos aspectos. Ente ellos las intervenciones médicas, la incertidumbre generada en el proceso de salud- enfermedad, la irrupción del ciclo escolar, la introducción a un ambiente ajeno, el distanciamiento familiar y el desplazamiento de prioridades (Celma, 2000; Soriano, 2002; Oliveros, Barrera, Martínez & Pinto, 2010.)

Las afectaciones varían también de acuerdo a la edad de desarrollo de los niños y niñas afectados, por ejemplo en los niños de menor edad, destaca la afectación en el área física, ya que la actividad motriz está en pleno desarrollo, por lo que lo más importante para el niño es explorar el ambiente, por medio de la actividad continua, dicha área se ve impedida durante la hospitalización (Papalia & Wendkons, 1992)

Sin embargo, en los adolescentes, es prioritario la esfera psicosocial, donde comienza un proceso de autonomía, autosuficiente e independencia. Pero durante el proceso de enfermedad se ve invadida la intimidad tanto física como emocional, haciendo al adolescente dependiente de la supervisión, por ello la importancia de brindarles un papel protagonista en las decisiones sobre la enfermedad, de esa forma ellos pueden ejercer cierto control sobre los acontecimientos circundantes a la enfermedad.

Cabrera (1980) menciona que tanto para el niño hospitalizado como para su familia existen varios factores que causan estrés emocional, que pueden evitarse, como el desconocimiento acerca de las implicaciones de la enfermedad, de los procedimientos médicos y de las rutinas existentes en el contexto hospitalario. Si

ponemos atención adecuada a tales factores, es posible transformar la hospitalización en una experiencia principalmente constructiva. Se destaca el juego, como un medio que se utiliza para expresar temores, fantasías y frustraciones.

Así mismo durante la hospitalización la separación de la figuras protectoras, la constante permanencia en un medio extraño, el ser sujeto de diferentes intervenciones médicas invasivas, la rotación constante del personal médico, permanencia entre personas desconocidas, la observación de intervenciones dolorosas o el fallecimiento de otros pacientes, pueden ocasionar trastornos emocionales y de conducta durante y después del ingreso e influyen negativamente en su evolución y en el ajuste a la enfermedad (Cabrera, 1980)

Polaino-Lorente (1994) menciona que la aplicación de un programa de preparación al ingreso y un seguimiento psicopedagógico logra disminuir los efectos psicológicos negativos, como la ansiedad y depresión, que pueda generarse en el niño por la hospitalización, logrando así restablecer un auto concepto positivo en el paciente, lo cual favorece su ajuste y funcionamiento psicosocial.

## **CAPÍTULO 4.**

### **RELACIÓN ENTRE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO Y LA CALIDAD DE VIDA**

Definiendo a los estilos de afrontamiento de acuerdo con Lazarus y Folkman (1984), como todos aquellos esfuerzos que realiza el individuo para manejar las demandas específicas que evalúa como mayores a sus capacidades y a la Calidad de Vida (OMS, ) como un constructo multidimensional que engloba factores tanto físicos, psicológicos y sociales del individuo, se considera por tanto que cuando hay una demanda específica, en el caso del cáncer LLA, se considera que existe una demanda específica como lo es el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Que en algún punto o incluso desde el inicio será una situación que generalmente supera las capacidades de la persona, representando un desequilibrio en las esferas de la calidad de vida, por ello que la manera en que los niños manejen estresores asociados a la enfermedad crónica, destacará un papel importante en la adaptación al proceso de enfermedad y mantenimiento de la calidad de vida afectada por el estado de salud, dejando de lado lo físico y resaltando tanto lo psicosocial como afectivo (Quinceno & Vinaccia, 2013).

El proceso de afrontamiento, fomenta la maduración psicológica, representando una mayor sensación de satisfacción y disminución de la ansiedad. Por tanto, una enfermedad como la Leucemia Linfoblástica Aguda permite la observación de demandas cambiantes en el transcurso de la enfermedad (Shontz, 1975).

Mendelsohn (1979), observó grandes variaciones individuales tanto en la forma de

evaluar la importancia de la enfermedad como en la forma de afrontarla. Es decir, que cada paciente afronta un particular grupo de circunstancias dentro del contexto de una historia personal única, por ello es necesario para el análisis destacar elementos referentes al contexto del niño (a).

De forma general, el cáncer suele tener implicaciones vinculadas con la amenaza a la supervivencia, con connotaciones de dolor y muerte, de forma que estigmatiza a quien lo padece, destacando un pronóstico incierto (Buendía, 1992).

Por ello, padecer Leucemia Linfoblástica Aguda desencadena diferentes reacciones emocionales, siendo éstas reguladas por la forma en que se afronte la enfermedad, desde un diagnóstico reciente, ya que es el momento en que se producen grandes niveles de estrés. Sin embargo, en el caso del estrés que es producido bajo una enfermedad, lo relevante no será la gravedad o el dolor, sino la manera como la enfermedad distorsiona la vida de quien la padece y como irrumpe su desarrollo biopsicosocial (Fernández & Edo, 1994).

Cuando se valora la adaptación psicológica a la enfermedad, habrá que tomar en cuenta por una parte la edad de desarrollo del afectado, detectar las variables intrapersonales, es decir, lo el manejo del niño en la enfermedad a partir de su experiencia médica, personalidad y estilo de afrontamiento, que están vinculadas con el estadio del tratamiento en el que se ubiquen. De igual manera, tomar en cuenta los recursos interpersonales referentes a lo que otras personas o estructuras de apoyo social contribuyen al ajuste del padecimiento (Pascual, 1997).

En el año 2001 Ayala y García, realizaron una investigación de tesis correlacionando Estilos de Afrontamiento y Calidad de vida pacientes pediátricos con distintos diagnósticos de cáncer, la investigación se llevó a cabo con niños entre 7 y 14 años tratados en el Servicio de Oncología Pediátrica del Hospital General "Dr. Gaudencio Gonzalez Garza" del Centro Médico Nacional "La Raza", sus resultados son concluyentes al mencionar que los niños que tienen mayor

apoyo social tienden a realizar un plan de acción apoyándose en personas cercanas e información, pero evaden analizar el problema, en este caso, el cáncer, ya que para ellos es más importante contar con la ayuda de personas significativas que la propia enfermedad. En la dimensión de aspectos cognoscitivos se encontró que los niños que tienen más problemas relacionados con procesos cognitivos superiores buscan menos estrategias para darle solución a sus problemas, no se responsabilizan de la situación y no quieren saber del problema, por lo que no buscan información sobre él, ni le dan un significado positivo, sintiéndose más incapaces para manejar las situaciones negativas por lo que evitan pensar en el problema, son niños que por la misma problemática se sienten incapaces de superar el evento, lo que les crea ansiedad.

Así mismo mencionaron que los niños que presentan mayor alteración en la percepción de calidad de vida, y sienten que el tratamiento repercutió en su actividad física y en su vida social, además de tener secuelas emocionales por los efectos secundarios del tratamiento, son los niños que padecen leucemia y que se encuentran en la fase de vigilancia, debido a que estos niños no saben si ya están sanos o continúan enfermos, además de que experimentan la reincorporación a las actividades que desde hace tiempo dejaron de hacer, siendo nuevamente un proceso de cambio de estilo de vida.

Por último independientemente de como se conceptualicen los procesos de Afrontamiento y Calidad de Vida su importancia principal radica en que ambos influyen en la adaptación y ajuste a la enfermedad (Góngora, 2000).

## **CAPÍTULO 5**

### ***METODOLOGÍA***

#### **5.1 Consideraciones previas**

Esta investigación surge debido a la necesidad de comprender cómo los niños responden positivamente a situaciones adversas y cómo debemos empezar a usar ese conocimiento para potencializar las fortalezas en los niños; ya que los Estilos de Afrontamiento en cierta medida permiten una mejor adaptación a la enfermedad y una mejor calidad de vida para el paciente.

Considerando que los Estilos de Afrontamiento son un importante concepto en el ámbito del cáncer, puesto que permiten saber como un paciente oncológico se adapta a las demandas que el ambiente le impone (Lazarus y Folkman, 1991); se pretende investigar que tipo de Estilos de Afrontamiento son empleados por los niños que cuentan con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

Aunque existen investigaciones que han arrojado resultados consistentes acerca de la relación entre los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida percibida en adultos, la evidencia en investigaciones infantiles no ha sido concluyente. Al mismo tiempo, la posibilidad existente de que los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida estén mediados por otros factores de carácter psicológico, social, familiar y cultural en los niños, hace necesario tomar en cuenta el contexto donde se suscita la enfermedad e investigar una posible influencia o interrelación entre ambos aspectos.

#### **5.2 Objetivo general y pregunta de investigación**

El objetivo del presente estudio es describir los Estilos de Afrontamiento empleados y la percepción de calidad de vida en niños de 8 a 12 años con

diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda. Se busca responder a la siguiente pregunta de investigación:

¿Existen diferencias entre los Estilos de Afrontamiento utilizados y la percepción de la Calidad de Vida en los niños (as) de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda?

### **5.3 Tipo de investigación y diseño de investigación**

El diseño de esta investigación es de tipo transeccional y descriptivo, debido a que los menores se evaluaron en un momento de tiempo determinado; buscando medir, describir y especificar los Estilos de Afrontamiento utilizados y su Calidad de Vida percibida.

### **5.4 Hipótesis**

Las hipótesis generales del estudio son las siguientes:

H<sub>1</sub>: Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda utilizan más el estilo centrado en la emoción.

H<sub>2</sub>: Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda tendrán mala percepción de Calidad de Vida relacionada con la salud.

H<sub>3</sub>: Los estilos afrontamiento variarán de acuerdo a la fase del tratamiento donde se encuentren los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda de 8 a 12 años.

H<sub>4</sub> Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, utilizarán más el estilo centrado en el problema (directo o indirecto).

H<sub>5</sub> Los niños que utilicen más el estilo de abandono de control tendrán mala percepción en su calidad de vida.



## **5.5 Variables**

En la presente investigación se midieron una serie de variables sociodemográficas para describir el contexto psicosocial en el que los participantes se desenvuelven y se utilizaron dos instrumentos de medición específicos para medir dos variables:

- La variable independiente: Estilos de Afrontamiento; y
- La variable dependiente Percepción de la calidad de vida.

## **5.6 Definiciones conceptuales y operacionales**

- **Estilos de afrontamiento**

### **Definición conceptual:**

“Aquellos esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes para manejar las demandas específicas externas y/o internas evaluadas como excedentes y desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1991, p. 164).

### **Definición Operacional:**

El estilo de afrontamiento se obtendrá a partir de los resultados obtenidos en el Cuestionario de Afrontamiento para Niños (CAN) elaborado por Lucio y Durán en el 2013.

- **Calidad de Vida**

### **Definición conceptual:**

La valoración que hace el paciente respecto a en qué medida cree que el estado de salud ha afectado a su vida cotidiana, en un periodo concreto de tiempo (Font, 1994).

**Definición Operacional:**

La calificación obtenida en la escala Pediátrica de Calidad de Vida Pediatric Quality of Life (PedsQL) y Pediatric Quality of Life Módulo de Cáncer, que mide Calidad de Vida Pediátrica Versión 3.0, ambas escalas consisten en un reporte para niños de 8-12 años.

- **Sexo**

**Definición conceptual:**

Es la variable biológica, orgánica y genética que divide a los seres humanos en dos posibilidades solamente: mujer u hombre (Real Academia de la Lengua Española, 2014)

**Definición Operacional:**

Es la que se asigna el sujeto tomando sus caracteres sexuales.

- **Edad**

**Definición conceptual:**

Tiempo que ha vivido una persona, tomando en cuenta cada uno de los períodos en que se considera dividida la vida humana (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Es la que se asigna el sujeto tomando en cuenta los años y los meses que han pasado desde el momento de su nacimiento.

- **Lugar de origen**

**Definición conceptual:**

Es el lugar o país donde alguien ha nacido o tuvo principio la familia (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Lugar de nacimiento indicado por el sujeto.

- **Lugar entre hermanos**

**Definición conceptual:**

Es la posición en la que nacen los niños y sus hermanos (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Lugar jerárquico que ocupa el niño entre sus hermanos o bien si es hijo único.

- **Escolaridad del paciente**

**Definición conceptual:**

Conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Grado escolar indicado por el niño que cursa actualmente o el grado escolar en el que se quedó, previo al diagnóstico de la enfermedad.

- **Estado civil**

**Definición conceptual:**

Condición de un individuo de soltería, matrimonio, viudez, etc., respecto de una pareja (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Estado de relación entre los padres del menor.

- **Ingresos**

**Definición conceptual:**

Entrada económica que soporta los gastos de la familia (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Se indica de donde provienen los ingresos económicos de la familia.

- **Religión**

**Definición conceptual:**

Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Religión profesada indicada por el padre o madre.

- **Ocupación del padre y madre**

**Definición conceptual:**

Trabajo o cuidado que impide emplear el tiempo en otra cosa o actividad (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Ocupación laboral que ejercen ambos o alguno de los padres que permite solventar los gastos familiares y gastos de la enfermedad.

- **Escolaridad del padre y madre**

**Definición conceptual:**

Conjunto de cursos que el padre o madre siguió en un establecimiento docente (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Grado escolar cursado por el padre y por la madre.

- **Tiempo de diagnóstico**

**Definición conceptual:**

Proporción de días, meses o años que lleva de haberse identificado una enfermedad, entidad nosológica, síndrome o cualquier estado patológico o de salud (medline plus, 2014).

**Definición Operacional:**

Tiempo indicado por el padre o madre del menor, que ha transcurrido desde que se emitió el diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

- **Fase tratamiento**

**Definición conceptual:**

Cada uno de los distintos estados sucesivos de un fenómeno natural o histórico o en este caso de una enfermedad (RAE, 2014).

**Definición Operacional:**

Fase médica de la Leucemia Linfoblástica Aguda en el que se encuentra atravesando el menor.

## 5.7 Mediciones e instrumentos

- **Estilos de Afrontamiento**

El Cuestionario de Afrontamiento para Niños (2013) fue elaborado en octubre del año 2012, a partir de las respuestas proporcionadas por 434 niños de una escuela primaria pública en el Cuestionario de Estrés en Niños elaborado por las autoras Lucio, Durán y Heredia en el 2011, en éste cuestionario se estableció una pregunta abierta al afrontamiento “Cuando algo te molesta o te preocupa ¿Qué haces?”, la pregunta está dirigida a obtener estrategias de afrontamiento que los niños utilizan ante las situaciones estresantes.

Al inicio se obtuvieron dos versiones una de 88 reactivos y otra de 72 reactivos, por lo que los cuestionarios se pilotearon, obteniendo como versión final un cuestionario de 72 reactivos.

El cuestionario fue diseñado para aplicarse a niños entre 8 y 12 años de edad, en forma individual o colectiva, el tiempo estimado para responderlo puede variar dependiendo de las características de cada niño; sin embargo, es de aproximadamente 30 minutos, su uso puede ser para finalidades de evaluación e investigación.

Con la finalidad de tener un instrumento adecuado para niños se tomaron las palabras utilizadas por ellos para elaborar cada uno de los reactivos. Las 18 estrategias fueron representadas por 4 reactivos cada una, teniendo finalmente los 72 reactivos que conforman el Cuestionario de Afrontamiento para Niños (2013) con las opciones de respuesta nunca, pocas veces, muchas veces y siempre, las cuales se presentan juntas en una escala pictórica en formas de cilindros rellenos, que van en aumento de acuerdo con la cantidad que representan, es decir, el cilindro de nunca se encuentra vacío, el de pocas veces se encuentra ligeramente lleno, el de muchas veces tiene mayor cantidad, finalmente el cilindro que representa siempre se encuentra lleno, esto con la finalidad de tener un instrumento con un referente gráfico que ayude a evaluar las estrategias de

afrontamiento empleadas por cada niño.

Las estrategias de afrontamiento se categorizaron de acuerdo con el trabajo realizado por Skinner y Zimmer-Gembeck (2007) los cuales identificaron 12 estrategias que son las más utilizadas en diferentes cuestionarios que evalúan estrategias de afrontamiento en niños y adolescentes, las estrategias son resolución de problemas, búsqueda de conocimiento, impotencia, escape, autosuficiencia, búsqueda de apoyo, delegar, aislamiento social, adaptación, negociación, sumisión y oposición.

Así mismo las estrategias se agruparon con base en los 3 estilos que señaló Verduzco (2004), contemplando control directo, control indirecto y abandono de control. Debido a que Skinner y Zimmer-Gembeck (2007) mencionaron que las emociones tienen un papel central dentro del proceso de afrontamiento en los niños, se consideró importante tomar en cuenta las emociones en el proceso de afrontamiento así que como parte de las estrategias se consideran las emociones que niños (as) reportaron durante el pilotaje; obteniendo cuatro estrategias de tipo emocional: enojo, tristeza, miedo y culpa; asimismo dos estrategias fueron propuestas por Lucio y Durán; distracción y autoagresión.

Para obtener las estrategias de afrontamiento y estilos predominantes en cada niño, se procede a sumar los ítems agrupados por estilo de afrontamiento obteniendo una calificación total por estrategia utilizada, la calificación obtenida se comparó con los punto de corte referidos en González y Uribe, en el año 2014.

## Estilos y Estrategias de Afrontamiento

**Tabla 5. Reactivos que conforman el Cuestionario de Afrontamiento en Niños**

<b>Estilo</b>	<b>Estrategia</b>	<b>Reactivo</b>
<b>Control Directo</b>	<b>Búsqueda de apoyo</b> Uso de recursos sociales tales como la búsqueda de contacto, la búsqueda de control, la ayuda efectiva y otras alianzas.	<b>4 22 40 58</b>
	<b>Autosuficiencia</b> Protección de recursos que implica regulación emocional y regulación conductual.	<b>5 23 41 59</b>
	<b>Resolución de problemas</b> Es el ajuste de medios que sean eficaces para el ambiente.	<b>7 25 43 61</b>
	<b>Adaptación</b> Capacidad de autoajuste que implica elementos tales como la distracción, reestructuración cognitiva, minimización y aceptación.	<b>14 31 50 68</b>
	<b>Oposición</b> Oponerse a la resolución de problemas culpando o responsabilizando a los demás, a través de reacciones como la agresión y la proyección.	<b>6 24 42 60</b>

<b>Control Indirecto</b>	<b>Negociación</b> Búsqueda de opciones encaminadas a la persuasión y al establecimiento de prioridades	<b>15 33 51 69</b>
	<b>Sumisión</b> Renunciar a las opciones disponibles a través de la rumiación, perseveración rígida y de los pensamientos intrusivos.	<b>12 30 48 66</b>
	<b>Búsqueda de conocimiento</b> Encontrar eventualidades que impliquen interés y curiosidad, tales como la lectura, la observación y preguntar a los demás.	<b>18 36 54 72</b>



<b>Abandono de Control</b>	<b>Autoagresión</b> Agresividad consciente o inconsciente dirigida contra uno mismo.	<b>11 29 47 65</b>
	<b>Delegar</b> Implementación de recursos limitados tales como la búsqueda de ayuda desadaptativa y autocompasión.	<b>10 28 46 64</b>
	<b>Distracción</b> Apartar la atención de aquella cosa o situación que la demanda.	<b>13 32 49 67</b>
	<b>Aislamiento social</b> Retirarse del contexto de apoyo implementando retraimiento social, evitación de los otros, congelamiento y tristeza.	<b>3 21 39 57</b>
	<b>Impotencia</b> Encontrar límites tales como la confusión, la indiferencia cognitiva, el agotamiento y la culpa que impidan el actuar del sujeto.	<b>8 26 44 62</b>
	<b>Evitación</b> Evitación conductual y cognitiva ante el conflicto que implica evasión mental, negación, pensamiento mágico y miedo.	<b>1 20 37 55</b>

<b>Emoción</b>	<b>Miedo</b> Perturbación angustiosa del ánimo ante un peligro, real o imaginario, presente o futuro.	<b>16 34 52 70</b>
	<b>Culpa</b> Falta más o menos grave cometida voluntariamente.	<b>17 35 53 71</b>
	<b>Tristeza</b> Estado de ánimo afligido. Calidad de triste. Motivo, hecho, suceso que produzca pena o sentimientos melancólicos.	<b>9 27 45 63</b>
	<b>Enojo</b> Alteración producida en el ánimo de una persona como resultado de algo que le contraria o perjudica.	<b>2 19 38 56</b>

Fuente: Adaptado de Alejo A. Araceli (2014). Estrategias de Afrontamiento en niños hospitalizados con diagnóstico de cáncer (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

- **Cuestionario Pediatric Quality of Life Inventory**

El Pediatric Quality of Life Inventory PedsQL 4.0 (Inventario Pediátrico de Calidad de vida) es un instrumento breve, estandarizado y genérico de evaluación modular para la medición de la percepción de Calidad de vida relacionada con la salud

(CVRS) en niños y adolescentes abarca un rango de edad desde 2 a 18 años.

Se puede aplicar tanto en los pacientes como a los padres de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas. El PedsQL fue empíricamente derivado de los datos recogidos de 291 pacientes de cáncer pediátrico y sus padres en las distintas etapas de tratamiento, de acuerdo con Varni (2003), autor del presente instrumento, tiene una confiabilidad de .90 recomendado para analizar las puntuaciones de la escala individual del paciente.

Las escalas incluyen, tanto escalas para el niño en un auto-informe como escalas para los padres del niño evaluado; así mismo, las escalas están integradas con los módulos PedsQL específicos de una enfermedad.

El PedsQL consta de un Módulo General de 23 ítems distribuidos en cuatro escalas: a) Funcionamiento físico (8 ítems); b) Funcionamiento emocional (5 ítems); c) Funcionamiento social (5 ítems), y d) Funcionamiento escolar (5 ítems). el diseño modular hace que sea lo suficientemente flexible para ser utilizado en una variedad de investigación y aplicaciones clínicas para las condiciones de salud crónicas pediátricos.

La escala de respuesta de los ítems es de tipo Likert, de 5 puntos en las escalas de niños de edades de 8-18 y de los padres y de 3 puntos en las escalas de los niños más pequeños, para facilitar de uso. Para los niños de 2-4 años la información se ha recogido exclusivamente de los padres, por razones obvias.

Para el cálculo de la medida de la Calidad de vida relacionada con salud, se realiza la transformación lineal de los ítems a una escala de 0-100 (0=100, 1=75, 2=50, 3=25, 4=0); las puntuaciones más altas son las que indican mejor CVRS. El cálculo de las puntuaciones de las dimensiones se realiza dividiendo la suma de las puntuaciones de los ítems por el número de ítems respondidos. Cuando ha faltado más del 50% de los ítems de la escala, la puntuación de la escala no se ha calculado. Además, se puede calcular una puntuación general de calidad de vida, una puntuación de salud física y una puntuación general de salud psicosocial, contemplando la suma y división de las dimensiones de funcionamiento

emocional, social y escolar por el número de ítems respondidos en cada una de ellas.

El procedimiento de validación a partir del modelo original se realizó según las instrucciones del Mapi Research Institute y el Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust.

A diferencia de los adultos, la medición de la calidad de vida en pacientes pediátricos debe realizarse mediante un modelo multidimensional y al mismo tiempo adaptado al grupo de edad como el PedsQL Cáncer Module.

El PedsQL y el PedsQL Cáncer Module se han usado para evaluar la calidad de vida en niños con distintas entidades nosológicas. En un estudio multicéntrico, Varni y colaboradores evaluaron la confiabilidad y validez del PedsQL Cáncer Module aplicándolo a 339 niños de 2-18 años con cáncer (50% con Leucemia Linfoblástica Aguda), que se encontraban en tratamiento y en remisión de la enfermedad, comparados con un grupo de niños sanos; el cuestionario fue capaz de identificar a los niños sanos de los enfermos, y de los que se encontraban en tratamiento contra los que no tenían tratamiento.

El PedsQL en su versión para pacientes con cáncer (PedsQL Cáncer Module), es un modelo multidimensional que contiene escalas que evalúan el funcionamiento físico, emocional, social y escolar. Existen numerosas ventajas de este modelo, como son: su brevedad (pocos reactivos a diferencias de otros modelos), es práctico (cuatro minutos para contestarlo), flexible (diseñado para aplicarse en la comunidad, escuela, y práctica clínica), apropiado para cada grupo de edad (módulos de 2-4 , 5-7, 8-12 y de 13-18 años), multidimensional (evalúa el estado físico, emocional, social y escolar), confiable (consistencia interna de 0.88 en el reporte de niños y de 0.90 en el de padres) y válido (distingue entre niños sanos y los que tienen enfermedades agudas y crónicas); además distingue la gravedad de la enfermedad dentro de una condición crónica.

Los cuestionarios incluyen versiones distintas para cada grupo de edad que

preguntan acerca de síntomas ocurridos en el paciente en el último mes y en los últimos siete días. Los puntajes se encuentran en escalas de 5 puntos, desde 0 (nunca ha sido un problema) hasta 4 (casi siempre ha sido un problema). Para obtener el puntaje, éstas se transforman en escalas lineales inversas de 0-100, siendo 100 la calificación más alta y representando la mejor CV. A cada valor se le asigna un puntaje de la siguiente forma: 0 =100, 1 =75, 2 =50, 3 =25 y 4 =0. El puntaje total es el resultado de la suma de la escala lineal.

El PedsQL Cáncer Module 3.0 es la última versión del modelo aplicable para pacientes oncológicos, incluyendo más variables para evaluar calidad de vida en este tipo de pacientes. Este modelo también es multidimensional y evalúa ocho escalas: dolor y molestias, presencia de náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupaciones, problemas cognitivos, percepción de apariencia física y comunicación.

### **5.8 Tipo de muestreo**

No aleatorio de casos consecutivos.

### **5.9 Participantes**

Niños y niñas en un rango de edad entre 8 y 12 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, los cuales se podían encontrar en distintas fases del tratamiento contemplando inducción a la remisión, intensificación, mantenimiento y vigilancia.

### **5.10 Criterios de inclusión**

- Niños y niñas en etapa escolar entre 8 y 12 años de edad.
- Atendidos por unidad de Hemato-Oncología en el Hospital Infantil de México Federico Gómez
- Haber sido diagnosticado con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.
- No encontrarse hospitalizado debido a la presencia de la enfermedad.
- Tener consentimiento informado del padre o tutor.

- Disponibilidad física del niño para colaborar en el estudio.

### **5.11 Criterios de exclusión**

- Otros diagnósticos sumados al diagnósticos Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Retraso Mental por diagnóstico clínico.
- Niño (a) indispuerto a colaborar en el estudio, ya sea por actitud, condiciones físicas y de salud.

### **5.12 Escenario de investigación**

El presente estudio se realizó con una muestra de niños (as) con rango de edad entre 8 y 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, atendidos en la unidad de Hemato-oncología perteneciente al Hospital Infantil de México Federico Gómez, para la aplicación de los cuestionarios se contó con las condiciones adecuadas en relación al ambiente y al mobiliario, la aplicación se llevo a cabo dentro un cubículo de consulta externa.

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es la Institución donde se llevó a cabo esta investigación, por ello resulta importante mencionar que de acuerdo con datos publicados por la Sociedad Mexicana de Oncología, el Hospital Infantil de México Federico Gómez (HIMFG) fue el primer centro hospitalario en brindar atención especializada a niños con cáncer en México y uno de los primeros en América latina.

A finales de los años 40's se dieron tres eventos que representaron un cambio para el Hospital Infantil de México Federico Gómez en relación con la Oncología. Se creó el Servicio de Tumores dentro del área quirúrgica, inició el tratamiento de las leucemias agudas con antagonistas del ácido fólico, y se introdujo el uso de rayos X al manejo de los tumores sólidos. Siendo uno de los primeros centros del mundo en que se utilizaron antagonistas del ácido fólico para el tratamiento de la Leucemia Linfoblástica Aguda (Castillo, Juárez, Palomo, Medina & Zapata, 2009).

El Hospital Infantil de México Federico Gómez es uno de los líderes en la

enseñanza de la Oncología Pediátrica, en nuestro país. A lo largo de su historia ha tenido una importante contribución en la formación de oncólogos pediatras de alto nivel académico.

Los pacientes proceden de distintas partes del país, principalmente del centro de México, el 62% son originarios del Distrito Federal y Estado de México (Medina, 2013).

### **5.13 Materiales**

- Cuestionario de Afrontamiento para Niños (Lucio y Durán, 2013).
- Cuestionario PedsQL 4.0 (Pediatric Quality of Life Inventory)
- Cuestionario PedsQL 4.0 Módulo Cáncer
- Ficha Sociodemográfica
- Lápices con goma
- Sacapuntas
- Hojas blancas
- Programa estadístico SPSS V. 20

### **5.14 Procedimiento**

La aplicación de los instrumentos se llevó a cabo durante todo el mes de octubre 2014, con los niños que cumplieran con los criterios de inclusión del estudio, los cuales fueron reclutados en el área de consulta externa de la unidad de Hemato-oncología.

Antes de la aplicación del cuestionario, inicialmente se habló con alguno de los

padres o cuidador que se encontraba con el niño, a quien se les dio una breve explicación del estudio, en la cual se expresaron los motivos del mismo, el manejo que se daría a la información recabada, se informó sobre la confidencialidad de los datos, del mismo modo se les mostró el instrumento y finalmente se les pidió el consentimiento para que sus hijos pudieran participar, aclarando que su participación era voluntaria y sin compromiso alguno, mientras se expresaba la información anteriormente mencionada los menores se encontraban escuchando la información brindada a los padres.

Después se procedió a recolectar con los padres los datos sociodemográficos. posteriormente se procedió a hablar con cada uno de los niños que se les dio la misma información que a los padres, además de preguntarles si ellos deseaban cooperar. Cuando la respuesta era afirmativas se comenzaba por leer las instrucciones, aclarando que en caso de haber alguna duda podía preguntar y la aplicadora respondería las dudas. Se leyeron las instrucciones del Cuestionario de Afrontamiento en Niños CAN (2013) así como las 4 opciones de respuesta, procediendo a contestar junto con el menor el primer ítem, una vez que se aseguraba que el niño había entendido la manera de responder, se le pregunto si requería ayuda para contestar el cuestionario o él/la solo contestaba el instrumento, a lo que en el 90% de los casos los niños(as) quisieron contestar de forma independiente los instrumentos.

Al concluir en cada uno de los casos el primer instrumento se procedió a brindar las instrucciones de los otros dos instrumentos calidad de vida general y módulo de cáncer.

Finalmente cuando los niños(as) reportaban haber terminado se les dieron las gracias tanto a los niños como a las personas que se encontraban a su cuidado por haber colaborado en el presente estudio.

## **CAPÍTULO 6**

### ***RESULTADOS***

#### **6.1 Datos sociodemográficos**

En esta sección se presentan los resultados obtenidos en la investigación; dichos resultados se obtuvieron por medio del Paquete Estadístico para la Ciencias Sociales (SPSS V.22), con el cual se realizaron los cálculos necesarios para describir la muestra obtenida y probar las hipótesis planteadas. Se presentan los resultados relacionados a las variables de los participantes (sexo, edad, lugar de origen, lugar de los hermanos, escolaridad); a las variables de los padres (estado civil, ingresos, religión, ocupación y escolaridad); de la enfermedad (tiempo de diagnóstico y fase de tratamiento); estilos y estrategias de tratamiento, percepción de la calidad de vida general y módulo de cáncer.

En primera instancia se realizará la descripción de las características de los participantes.

##### **6.1.1 Participantes**

Durante el mes de octubre de 2014 se entrevistaron y evaluaron 50 niños con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, de la muestra total el 50% corresponde al sexo femenino y el 50% al sexo masculino. La edad predominante de la muestra fue de 12 años correspondiendo al 20% y mayoritariamente fueron residentes en el Distrito Federal con un 54%. El 40% de los niños y niñas tuvieron hermanos mayores, colocándose en la categoría de hermanos menores y el grado escolar “primero de secundaria” correspondió al grado escolar donde se concentra la mayoría de la población con un 32%.



En la tabla 6 se presentan, con mayor detalle, las características sociodemográficas que presentó la muestra.

**Tabla 6.**  
***Datos sociodemográficos de los pacientes***

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Sexo</b>	Femenino	25	50.0%
	Masculino	25	50.0%
<b>Edad (años)</b>	8	22.0	11%
	9	10.0	5%
	10	12.0	6%
	11	16.0	8%
	12	40.0	20%
<b>Lugar origen</b>	Distrito Federal	27	54.0%
	Estado de México	19	38.0%
	Otros	4	8.0%
<b>Lugar hermanos</b>	Hijo único	5	10.0%
	Menor	21	42.0%
	Mayor	18	36.0%
	En medio	6	12.0%
<b>Escolaridad</b>	Primero de primaria	1	2.0%
	Segundo de primaria	6	12.0%
	Tercero de primaria	6	12.0%
	Cuarto de primaria	2	4.0%
	Quinto de primaria	8	16.0%
	Sexto de primaria	11	22.0%
	Primero de secundaria	16	32.0%

De la muestra total, los padres de los niños, se encontraban casados al momento del estudio en un 98%, mientras que sólo el 2% reportó vivir en situación uniparental. Los ingresos provienen principalmente del padre de familia, lo cual corresponde al 90%. La religión más frecuente reportada por la muestra entrevistada es la religión católica con 64%. Los detalles sobre estos aspectos de la muestra se muestran en la Tabla 7.

**Tabla 7.**  
***Datos sociodemográficos de los padres***

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Estado Civil</b>	Unión Libre	14	28.0%
	Casados	30	60.0%
	Separados	5	10.0%
	Uniparental (padre/madre)	1	2.0%
<b>Ingresos</b>	Papá	45	90.0%
	Mamá	1	2.0%
	Ambos padres.	4	8.0%
<b>Religión</b>	Ninguna	13	26.0%
	Católica	32	64.0%
	Cristina	3	6.0%
	Evangélico-Bautista / Testigo de Jehová	2	4.0%

En cuanto a la ocupación que reportan los padres, los oficios ocuparon el 38% de la ocupación principal (dentro de esta categoría se englobaron oficios como: comerciante, empleado federal, campo, negocio propio o chef). En el caso de las madres, en su mayoría reportaron como ocupación principal “dedicarse al hogar”, dicha ocupación predominó con un 80%.

Respecto a la escolaridad de los padres, el grado escolar máximo fue Licenciatura, sin embargo; sólo abarcó el 4%. Por otro lado el grado de secundaria fue el más frecuente con 64%. En las madres el nivel Licenciatura ocupó de igual manera el 4%; siendo el grado escolar de secundaria el mayoritariamente reportado.

La Tabla 8, que a continuación se presenta, explora con mayor detalle los datos obtenidos en estos rubros.

**Tabla 8.**  
***Ocupación y escolaridad de los padres***

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Ocupación Padre</b>	Ausente*	2	4.0%
	Comerciante	13	26.0%
	Oficios	19	38.0%
	Empleado federal	7	14.0%
	Campo	3	6.0%
	Negocio propio	3	6.0%
	Chef	2	4.0%
	Desempleado	1	2.0%
<b>Ocupación Madre</b>	Ausente *	2	4.0%
	Hogar	40	80.0%
	Oficio	5	10.0%
	Empleada	3	6.0%
<b>Escolaridad Padre</b>	Sin datos*	1	2.0%
	Primaria	7	14.0%
	Secundaria	32	64.0%
	Preparatoria	5	10.0%
	Técnico	1	2.0%
	Licenciatura	4	8.0%
<b>Escolaridad Madre</b>	Sin datos*	2	4.0%
	Primaria	7	14.0%
	Secundaria	32	64.0%
	Preparatoria	3	6.0%
	Técnica	4	8.0%
	Licenciatura	2	4.0%

**Nota.** N= 46 papas.\* En el caso de la ocupación tanto del padre como de la madre, están ausentes en 4 casos debido a la uniparentalidad, mientras que en la escolaridad del padre en un solo caso se desconoció la información.

Con respecto a los datos sobre la enfermedad, el tiempo de diagnóstico abarcó desde 1 mes hasta más de 25 meses; el rubro donde se concentró la mayor parte de los casos con una frecuencia de 15 casos de la muestra total de 50 fue en un tiempo de diagnóstico de más de 25 meses; representando el 30% de la muestra. La fase de tratamiento donde se ubicó la mayor parte de los participantes fue en la

fase de Mantenimiento con una frecuencia de 25 casos, es decir, el 25% del total. La siguiente tabla aborda estos rubros obtenidos con mayor especificidad.

**Tabla 9.**  
***Datos sobre la enfermedad***

		Frecuencia	Porcentaje
<b>Tiempo de diagnóstico</b>	1 a 6 meses	10	20.0%
	7 a 12 meses	13	26.0%
	13 a 24 meses	12	24.0%
	Más de 25 meses	15	30.0%
<b>Fase de tratamiento</b>	Inducción a la remisión	15	30.0%
	Mantenimiento	25	50.0%
	Vigilancia	10	20.0%

La cantidad de estrategias de afrontamiento que más utilizaron los participantes fueron 3, lo cual representó al 24% de la población. El resto de la muestra (38%) se distribuyó homogéneamente entre utilizar desde 1 hasta 5 estrategias. La siguiente tabla expone los datos mencionados.

**Tabla 10.**  
***Estrategias de Afrontamiento***

Número	Frecuencia	Porcentaje
1	5	10.0%
2	8	16.0%
3	12	24.0%
4	8	16.0%
5	6	12.0%
6	1	2.0%
7	4	8.0%
9	2	4.0%
10	1	2.0%
11	2	4.0%
12	1	2.0%

Dentro de los cuatro posibles estilos de afrontamiento en la muestra total predominó la utilización del estilo de control directo con una frecuencia total de 23, equivalente al 46%; mientras que tanto el estilo de control directo como el de abandono de control tuvieron una frecuencia respectiva de 8, ubicándose como los estilos menos utilizados y correspondiendo al 16% respectivamente. La siguiente tabla contiene los detalles sobre la distribución de los estilos de afrontamiento en la muestra.

**Tabla 11.**  
*Estilos de Afrontamiento*

<b>Estilo</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
Control Directo	23	46.0%
Control Indirecto	8	16.0%
Abandono de control	8	16.0%
Emoción	11	22.0%

En el estilo de Control Directo, las estrategias más utilizadas por los participantes fueron búsqueda de apoyo con 55.1% y autosuficiencia con 62%. En el estilo de Control Indirecto resulta predominante la estrategia de búsqueda de conocimiento con 69.9%. El estilo Abandono de control engloba seis estrategias, resaltando como las más utilizadas; la distracción con 64.7% e impotencia con 67.6%. Por en el estilo de Emoción predomina la estrategia de la tristeza con 59.2% y el enojo con 62.9%.

**Tabla 12.*****Estilos y estrategias de afrontamiento***

Estilo	Tipo	Estrategia	N	%
Control Directo	29 /50 58%	<b>Búsqueda de apoyo</b>	<b>16</b>	<b>55.1</b>
		<b>Autosuficiencia</b>	<b>18</b>	<b>62.0</b>
		Resolución de problemas	10	34.4
		Adaptación	8	27.5
Control Indirecto	33 /50 66%	Oposición	8	24.2
		Negociación	8	24.2
		Sumisión	9	27.2
		<b>Búsqueda de conocimiento</b>	<b>23</b>	<b>69.9</b>
Abandono de Control	34 / 50 68%	Autoagresión	3	8.8
		Delegar	11	32.3
		<b>Distracción</b>	<b>22</b>	<b>64.7</b>
		Aislamiento social	16	47.0
		<b>Impotencia</b>	<b>23</b>	<b>67.6</b>
		Evitación	16	47.0
Emoción	27 / 50 27%	Miedo	12	44.4
		Culpa	5	18.5
		<b>Tristeza</b>	<b>16</b>	<b>59.2</b>
		<b>Enojo</b>	<b>17</b>	<b>62.9</b>

Con respecto a la medición de la Calidad de Vida en la muestra, el valor mínimo obtenido fue de 5.43 y el valor máximo de 95.65 para la Escala total. Dentro de la subescala de Salud el valor mínimo fue de 3.12 y el valor máximo de 100. Por último en la subescala de Calidad de Vida en lo Psicosocial el valor mínimo fue de 6.66 y el valor máximo de 96.66. De tal forma que entre mayor puntaje fuera obtenido a partir de los puntos de corte, haría referencia a una percepción mayor en la Calidad de vida, dependiendo el rubro a evaluar. En la Tabla 13 se exponen los datos obtenidos por la muestra en dicha medición, a partir de dichos valores se determinaron los puntos de corte para clasificar la Calidad de Vida.

**Tabla 13.*****Calidad de Vida***

	Media	DE	Referencia
Total	71.75	19.53	69.7
Salud	70.78	23.24	86.86
Psicosocial	72.41	19.52	80.73

Cada niño obtenía tres calificaciones en el instrumento de Calidad de Vida (Calidad de Vida total, Calidad de Vida con respecto a la salud y Calidad de Vida psicosocial). Y a partir de ellos se clasificó su puntaje obtenido en las categorías de buena y mala percepción de su Calidad de Vida. En la Calidad de Vida Total predominó la percepción de buena Calidad Vida CV con 66%, la Calidad de Vida relacionada con la salud predominó la percepción de una mala Calidad de Vida con un 60% y en Calidad de Vida Psicosocial el 56% tuvo percepción de mala Calidad de Vida. A continuación se presenta en detalle los aspectos antes comentados.

**Tabla 14.**

*Calidad de vida total, CV relacionada con salud y CV psicosocial*

		Frecuencia	Porcentaje
Total	Buena	33	66.0%
	Mala	17	34.0
Salud	Buena	20	40.0
	Mala	30	60.0
Psicosocial	Buena	22	44.0
	Mala	28	56.0

Con respecto al instrumento PedsQL Módulo de Cáncer, mismo que evalúa rubros propios de la enfermedad incluyendo ocho subescalas (dolor, náusea; pertenecientes al área médica, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamientos, preocupación, problemas cognitivos; las cuatro pertenecen al área psicológica; comunicación y apariencia; están dentro del área social).

En la Escala Total se obtuvo como valor mínimo 13.88 y como valor máximo de 98.14, con una media de 59.38. En la subescala de Dolor el valor mínimo fue de 12.5 y el valor máximo de 100, obteniendo una media de 66.0. El valor mínimo de 0 y el valor máximo de 100 se repite para las subescalas de Náusea, Ansiedad por procedimientos, Preocupación y Problemas cognitivos. Por otro lado para la subescala de Ansiedad por tratamiento el valor mínimo fue de 16.66, el valor máximo de 100 y la media exhibida es de 72.49. Por último para la subescala de

Apariencia el valor mínimo fue de 8.33 y el valor máximo de 100; con una media de 66.16.

**Tabla 15.**  
*Calidad de Vida: Módulo de Cáncer*

	Media	DE	Referencia
Total	59.38	17.31	68.9
Dolor	66.0	25.13	76.20
Nausea	52.60	28.61	75.81
Ans Proc	45.66	34.84	68.26
Ans Tx	72.49	26.04	82.19
Preoc	50.99	28.55	70.08
Prob Cog	64.20	21.00	70.46
Apariencia	66.16	27.11	70.33
Comunicación	64.65	29.28	74.36

En el instrumento PedsQL Módulo de Cáncer, que complementó a la medición de la Calidad de Vida, se encontró que dentro de las ocho subescalas que contempla el instrumento, son las náuseas las que los participantes reportan con mayor afectación dentro del área física, presente en 37 casos (74%); mientras que la preocupación por el regreso de la enfermedad perteneciente al área psicológica está presente en 38 casos representando el 76% y en el área social la importancia sobre la apariencia está presente en 26 casos (52%)

**Tabla 16.**  
*Subescalas Módulo Cáncer*

Subescalas	Presente	Ausente
<b>Total</b>	35 (70)	15 (30)
<b>Dolor</b>	35 (70)	15 (30)
<b>Náusea</b>	37 (74)	13 (26)
<b>Ans Proc</b>	36 (72)	14 (28)
<b>Ans Tx</b>	27 (54)	23 (46)
<b>Preoc</b>	38 (76)	12 (24)
<b>Prob Cog</b>	31 (62)	19 (38)
<b>Apariencia</b>	26 (52)	24 (48)
<b>Comunic</b>	25 (50)	25 (50)



## 6.2 Asociación entre Estilos de Afrontamiento y Calidad de Vida

El análisis bivariado se calculó con la prueba de Chi cuadrada ( $X^2$ ) que permitió contrastar las hipótesis con base a las variables nominales. En esta sección se muestran los resultados de las pruebas de hipótesis y son presentados en tablas de contingencia para verificar si existe alguna asociación entre el Estilo de Afrontamiento y las distintas variables propuestas; incluyendo el tiempo de diagnóstico, la fase de tratamiento, la Calidad de Vida y la Calidad de Vida con respecto al cáncer.

En general se aprobaron hipótesis que planteaban si la presencia de un Estilo de Afrontamiento en particular estaba asociado a algún aspecto del diagnóstico de cáncer.

Para iniciar esta presentación, es necesario considerar la distribución de los Estilos de Afrontamiento en la muestra, cabe señalar que se utilizó la clasificación de los cuatro estilos de afrontamiento que arroja el Cuestionario de Afrontamiento para Niños (CAN) elaborado por Lucio y Durán (2013). Como se recordará, dicha escala puede reportar cuatro estilos de afrontamiento que engloban en sí mismos 4 estrategias, a excepción del estilo Abandono de Control que contempla 6 estrategias.

En este estudio se decidió utilizar la categorización de esos estilos que, independientemente de la estrategia que utilicen, permite caracterizar la conducta que el participante expresa influenciado por el diagnóstico de la enfermedad.

En la Tabla 17 se presentan los cuatro estilos, siendo el estilo de Control Directo el más utilizado (N=50) con un 46%. Y los menos utilizados, ambos con 16%, fueron los estilos de Control Indirecto y Abandono de control. Estos resultados rechazan la hipótesis uno de la investigación, la cual describió que  $H_1$ : Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda utilizarían más el estilo

centrado en la emoción, siendo el estilo Control directo el de mayor prevalencia.

**Tabla 17.**

*Estilos de Afrontamiento predominantes*

Estilo	Frecuencia	Porcentaje
Control Directo	23	46.0
Control Indirecto	8	16.0
Abandono de control	8	16.0
Emoción	11	22.0

La siguiente hipótesis a ser probada exploró si los estilos de afrontamiento se ven influenciados por el tiempo de diagnóstico que tenían los participantes en el momento de la evaluación. La Tabla 18 muestra los resultados del análisis bivariado entre los Estilos de Afrontamiento y Tiempo de diagnóstico; donde los números que se encuentran entre paréntesis se refieren al porcentaje de casos incluidos en la categoría. No se encontró una asociación significativa entre ambas variables ( $\chi^2 = 10.60$ ,  $p < 0.30$ ); sin embargo, se puede observar una tendencia en la que conforme transcurre el tiempo de diagnóstico se va definiendo la utilización de un estilo predominante de Control Directo, en la muestra analizada esto ocurrió en un 18%.

**Tabla 18.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento \* Tiempo de diagnóstico*

Estilos:	Tiempo de diagnóstico:				Total
	1 a 6 meses N(%)	7 a 12 meses N(%)	13 a 24 meses N(%)	Más de 25 meses N(%)	
Control Directo	2 (4)	5 (10)	7 (14)	9 (18)	23 (46)
Control Indirecto	3 (6)	1 (2)	3 (6)	1 (2)	8 (16)
Abandono de control	2 (4)	2 (4)	2 (4)	2 (4)	8 (16)
Emoción	3 (6)	5 (10)	0 (0)	3 (6)	11 (22)
Total	10 (20)	13 (26)	12 (24)	15 (30)	50 (100)

Nota:  $X^2$  (N=50)= 10.60,  $p < .30$  No hay diferencias.

La siguiente hipótesis involucró la asociación entre los Estilos de Afrontamiento y la Fase de tratamiento que enfrentaban los participantes al momento de la

investigación. Los resultados son presentados en la Tabla 19. La prueba de hipótesis indicó que no existe una asociación significativa ( $X^2 = 5.21$ ,  $p < 0.51$ ); por lo que los resultados no confirman la hipótesis tres de la investigación, la cual establecía que  $H_3$ : Los estilos afrontamiento variarán de acuerdo a la fase del tratamiento donde se encuentren los niños con Leucemia Linfoblástica Aguda de 8 a 12 años.

Adicionalmente se observó una tendencia con 26% de mayor utilización del estilo de Control Directo durante la Fase de Mantenimiento. Mientras que al inicio del tratamiento en la fase de Inducción a la remisión, la utilización de todos los estilos es similar para todos los participantes en esta fase presentándose en un 8%, excepto en el estilo de Abandono de control, cuya utilización correspondió al 6%.

**Tabla 19.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento \* Fase Tx*

Fase de tratamiento: Estilo:	Inducción a la remisión N(%)	Mantenimiento N(%)	Vigilancia N(%)	Total N(%)
Control Directo	4 (8)	13 (26)	6 (12)	23 (46)
Control Indirecto	4 (8)	4 (8)	0 (0)	8 (16)
Abandono de control	3 (6)	3 (6)	2 (4)	8 (16)
Emoción	4 (8)	5 (10)	2 (4)	11 (22)
Total	15 (30)	25 (50)	10 (20)	50 (100)

Nota.  $X^2(N=50)= 5.21$ ,  $p < 0.51$  No hay diferencias

Los siguientes análisis presentados están relacionados con las pruebas de hipótesis realizadas entre los Estilos de Afrontamiento y las mediciones realizadas con respecto a la Calidad de Vida.

Los resultados del análisis bivariado entre los Estilos Afrontamiento utilizados y la Calidad de Vida total presentaron una asociación significativa ( $X^2 = 8.15$ ,  $p < 0.04$ ); indicando que los pacientes que utilizan el estilo de Control Directo reportan una buena percepción de Calidad de Vida (36%), mientras que los que utilizan un

estilo centrado en la Emoción reportan una mala percepción de Calidad de Vida (12%). Dichos resultados confirman dos hipótesis: la hipótesis número cuatro que predecía que H<sub>4</sub>: Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda utilizarán más el estilo centrado en el problema (directo); y la hipótesis número cinco H<sub>5</sub>: Los niños que utilicen más el estilo centrado en la emoción tendrán mala percepción en su calidad de vida. Véase Tabla 20

**Tabla 20.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida Total*

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida:	Buena	Mala	Total
		N(%)	N(%)	N(%)
Control Directo		18 (36)	5 (10)	23 (46)
Control Indirecto		7 (14)	1 (2)	8 (16)
Abandono de control		3 (6)	5 (10)	8 (16)
Emoción		5 (10)	6 (12)	11 (22)
	Total	33 (66)	17 (34)	50 (100)

Nota.  $\chi^2(N=50)=8.15, p < .04$  Si hay diferencias.

Con respecto a la asociación entre los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida relacionada con la salud, se realizó la prueba de hipótesis presentada en la Tabla 21. En dicha prueba la asociación no fue significativa ( $\chi^2 = 4,68, p < .19$ ); no obstante se observa que aunque en Control Directo hay una mala percepción de Calidad de Vida en el ámbito de salud en un 22%, se encontró que hay más participantes que perciben una mala Calidad de Vida cuando usan Abandono de control y Emoción, sumando ambos un 30% de la muestra.

A pesar de estos resultados, estos hallazgos no brindan apoyo a la hipótesis número dos de la investigación; H<sub>2</sub>: Los niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda tendrán mala percepción de Calidad de Vida relacionada con la salud, ya que los resultados estadísticamente no son significativos, sin embargo, se aproximan a la hipótesis.

**Tabla 21.*****Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida relacionada con Salud***

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida: Salud.	Buena	Mala	Total
		N(%)	N(%)	N(%)
Control Directo		12 (24)	11 (22)	23 (46)
Control Indirecto		4 (8)	4 (8)	8 (16)
Abandono de control		2 (4)	6 (12)	8 (16)
Emoción		2 (4)	9 (18)	11 (22)
	Total	20 (40)	30 (60)	50 (100)

Nota.  $\chi^2(N=50)=4.68$ ,  $p < .19$  No hay diferencias.

Los resultados que vinculan los Estilos de afrontamiento y la Calidad de Vida en el ámbito psicosocial resultaron significativos en la prueba de hipótesis ( $\chi^2 = 8,81$ ,  $p < .03$ ), podemos identificar que, en el 30% de los participantes, cuando utilizan el estilo de Control Directo perciben una buena Calidad de Vida psicosocial, mientras que sólo el 2%, cuando utilizan el estilo de Abandono de control, perciben una mala Calidad de Vida psicosocial.

**Tabla 22.*****Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida en lo psicosocial***

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida: Psicosocial	Buena	Mala	Total
		N(%)	N(%)	N(%)
Control Directo		15 (30)	8 (16)	23 (46)
Control Indirecto		3 (6)	5 (10)	8 (16)
Abandono de control		1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción		3 (6)	8 (16)	11 (22)
	Total	22 (44)	28 (56)	50 (100)

Nota.  $\chi^2(N=50)=8.81$ ,  $p < .03$  Si hay diferencias.

En la siguiente prueba de hipótesis se probó si existía una asociación entre los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida en el módulo de Cáncer. Como puede verse en la Tabla 30, entre estas dos variables no se presenta una

diferencia entre los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida del módulo de Cáncer en general ( $\chi^2 = 5.66$ ,  $p < 0.12$ ).

**Tabla 23.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer*

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida Cáncer:		
	Buena	Mala	Total
Control Directo	10 (20)	13 (26)	23 (46)
Control Indirecto	3 (6)	5 (10)	8 (16)
Abandono de control	1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción	1 (2)	10 (20)	11 (22)
Total	15 (30)	35 (70)	50 (100)

Nota.  $\chi^2(N=50) = 5.66$ ,  $p < .12$  No hay diferencias.

Además de probar la Calidad de Vida general en el módulo de Cáncer, se realizaron pruebas para cada uno de los factores que contempla el módulo de cáncer, lo cual puede visualizarse desde la Tabla 24 hasta la Tabla 31. Los factores que se analizan en el módulo de cáncer son diversos: dolor, náusea, ansiedad por procedimientos, ansiedad por tratamiento, preocupación, problemas cognitivos, apariencia y comunicación. En la mayoría de las pruebas realizadas para revelar una posible asociación entre los factores del módulo y los Estilos de Afrontamiento no se mostraron asociaciones significativas. Únicamente se encontraron asociaciones significativas para los factores relacionados con problemas cognitivos y apariencia. Dichos análisis se encuentran detallados en las Tablas de contención 29 y 30.

**Tabla 24.*****Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Dolor***

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Dolor.		
	Ausente N(%)	Presente N(%)	Total N(%)
Control Directo	8 (16)	15 (30)	23 (46)
Control Indirecto	2 (4)	6 (12)	8 (16)
Abandono de control	1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción	4 (8)	7 (14)	11 (22)
Total	15 (30)	35 (70)	50 (100)

Nota.  $X^2(N=50)= 1.72$  ,  $p < .63$  No hay diferencias.

**Tabla 25.*****Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Náusea***

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Náusea		
	Ausente N(%)	Presente N(%)	Total N(%)
Control Directo	9 (18)	14 (28)	23 (46)
Control Indirecto	3 (6)	5 (10)	8 (16)
Abandono de control	1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción	0 (0)	11 (22)	11 (22)
Total	13 (26)	37 (74)	50 (100)

$X^2(N=50)= 7.23$  ,  $p < .06$  No hay diferencias.

**Tabla 26.*****Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Ansiedad por procedimientos***

Estilos:	Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Ansiedad Procedimiento		
	Ausente N(%)	Presente N(%)	Total N(%)
Control Directo	8 (16)	15 (30)	23 (46)
Control Indirecto	4 (8)	4 (8)	8 (16)
Abandono de control	1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción	1 (2)	10 (20)	11 (21)
Total	14 (28)	36 (72)	50 (100)

Nota.  $X^2(N=50)= 5.35$  ,  $p < .14$  No hay diferencias.

---

**Tabla 27.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Ansiedad por tratamiento*

---

Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Ansiedad	Ausente	Presente	Total
Tratamiento	N(%)	N(%)	N(%)
Estilos:			
Control Directo	14 (28)	9 (18)	23 (46)
Control Indirecto	4 (8)	4 (8)	8 (16)
Abandono de control	2 (4)	6 (12)	8 (16)
Emoción	3 (6)	8 (16)	11 (22)
Total	23 (46)	27 (54)	50 (100)

Nota.  $X^2(N=50)= 5.07$  ,  $p < .16$  No hay diferencias.

---

**Tabla 28.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Preocupación*

---

Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Tipo Preocupación	Ausente	Presente	Total
Estilos:	N(%)	N(%)	N(%)
Control Directo	6 (12)	17 (34)	23 (46)
Control Indirecto	3 (6)	5 (10)	8 (16)
Abandono de control	1 (2)	7 (14)	8 (16)
Emoción	2 (4)	9 (18)	11 (22)
Total	12 (24)	38 (76)	50 (100)

Nota.  $X^2(N=50)= 1.68$  ,  $p < .65$  No hay diferencias.

Como se mencionó anteriormente, en la Tabla 29 se muestra el resultado de la prueba de hipótesis de la asociación entre los Estilos de Afrontamiento y el factor de problemas cognitivos que se encuentra en el módulo de Cáncer. El resultado de dicha prueba fue significativo ( $X^2 = 7.45$ ,  $p < 0.05$ ). Estos resultados revelan que el 62% de la muestra presentan problemas cognitivos, con una prevalencia



del 24% cuando utilizan el estilo de control directo, mientras que la utilización del estilo centrado en la emoción tiene ausencia de dicho factor con un 2%.

**Tabla 29.**

***Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Problemas cognitivos***

Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Tipo Prob	Ausente	Presente	Total
Cognitivo	N ( % )	N ( % )	N ( % )
<b>Estilos:</b>			
Control Directo	11 ( 22 )	12 ( 24 )	23 ( 46 )
Control Indirecto	5 ( 10 )	3 ( 6 )	8 ( 16 )
Abandono de control	2 ( 4 )	6 ( 12 )	8 ( 16 )
Emoción	1 ( 2 )	10 ( 20 )	11 ( 22 )
Total	19 ( 38 )	31 ( 62 )	50 ( 100 )

Nota.  $X^2(N=50)=7.45$ ,  $p < .05$  Si hay diferencias.

De la misma manera que en la prueba anterior, al realizada entre los Estilos de Afrontamiento y el factor de apariencia resultó en una asociación significativa entre ambas variables ( $X^2 = 9.47$ ,  $p < 0.02$ ). Como podemos observar en la Tabla 30, cuando los participantes utilizan tanto el estilo de control directo como el centrado en la emoción se observa una mayor frecuencia de participantes que atribuyen una importancia a cómo se ven físicamente.

**Tabla 30.**

***Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Apariencia***

Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Tipo Apariencia	Ausente	Presente	Total
Estilos:	N(%)	N(%)	N(%)
Control Directo	14 ( 28 )	9 ( 18 )	23 ( 46 )
Control Indirecto	6 ( 12 )	2 ( 4 )	8 ( 16 )
Abandono de control	2 ( 4 )	6 ( 12 )	8 ( 16 )
Emoción	2 ( 4 )	9 ( 18 )	11 ( 22 )
Total	24 ( 48 )	26 ( 52 )	50 ( 100 )

Nota.  $X^2(N=50)=9.47$ ,  $p < .02$  Si hay diferencias.

Para finalizar la presentación de los resultados de la investigación se presentan los datos concernientes a la prueba de hipótesis que se realizó para probar la asociación posible entre los Estilos de Afrontamiento y el tipo de comunicación que exhiben los participantes al momento del estudio, dicha prueba no resultó significativa.

**Tabla 31.**

*Análisis Bivariado entre Estilos de afrontamiento y \*Calidad de Vida módulo Cáncer \* Tipo Comunicación*

Tipo de Calidad de Vida Cáncer: Tipo Comunicación	Ausente N ( % )	Presente N ( % )	Total N ( % )
Estilos:			
Control Directo	15 ( 30 )	8 ( 16 )	23 ( 46 )
Control Indirecto	4 ( 8 )	4 ( 8 )	8 ( 16 )
Abandono de control	4 ( 4 )	4 ( 8 )	8 ( 16 )
Emoción	2 ( 4 )	9 ( 18 )	11 ( 22 )
Total	25 ( 50 )	25 ( 50 )	50 ( 100 )

Nota.  $X^2(N=50)= 6.58$  ,  $p < .08$  No hay diferencias.

En el siguiente capítulo de este trabajo se presentará la discusión de estos resultados y su interpretación propiamente.

## **CAPÍTULO 7**

### ***Discusión y Conclusiones***

La Leucemia Linfoblástica Aguda es el tipo de cáncer con mayor incidencia en la población infantil; afectando no sólo el área fisiológica sino también el área social, y psicológica. Hoy en día los Estilos de Afrontamiento no deben dejarse de considerar cuando se aborda el tema del cáncer, ya que éstos permiten saber cómo un paciente que ha sido diagnosticado con cáncer se adapta a las demandas que su ambiente le va imponiendo tanto las que surgen previas al diagnóstico –por ejemplo las manifestaciones de la enfermedad–, como las demandas que van surgiendo en el transcurso de la enfermedad. Así la investigación de estos aspectos se vuelve necesario para saber qué tipo de estrategias son utilizadas por los niños con cáncer, y así determinar que tan funcionales resultan en el contexto de la enfermedad; ya que las Estrategias de Afrontamiento se seleccionan de acuerdo a una situación particular, en este caso es el afrontamiento de la enfermedad como tal y sus derivados.

Este tipo de investigaciones tendrían la finalidad que en un futuro cercano existan programas para la implementación de Estrategias de Afrontamiento eficaces ante la enfermedad, de acuerdo a la etapa evolutiva de desarrollo y fase de tratamiento por la que atraviesan.

Esta investigación ha tenido como principal objetivo describir los Estilos de Afrontamiento empleados y la percepción de Calidad de Vida en niños de 8 a 12 años con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda y establecer si existe una asociación predominante en ellos y diversas variables presentes en el contexto de la enfermedad del cáncer que influyen en la percepción de la Calidad de vida.

Al inicio del estudio se recolectaron los datos sociodemográficos tanto de los padres como de los niños. Resulta relevante mencionar que al cuestionar la fecha del diagnóstico de la enfermedad, mayoritariamente los niños reportaron tener

presente la fecha del diagnóstico, ya que a partir de ese evento su vida se torna en una cotidianidad diferente circundante a la enfermedad.

La muestra que se obtuvo en esta investigación correspondió a la mitad de sexo femenino y la mitad de sexo masculino, mientras que la literatura menciona una tendencia de éste tipo de leucemia 2 a 1 en el sexo masculino. Éste rasgo es reflejo que en la actualidad la distribución de la enfermedad, entre los sexos, tiende a ser equitativa y que afecta tanto a niños como niñas. Resaltando que en relación con la incidencia global, generalmente se encuentra entre 100 y 180 por cada 1 millón de niños al año (Fajardo, Juárez, González, Palma, Carreón y Mejía, 2007).

Al mismo tiempo la edad de los niños osciló entre los 8 y los 12 años, menores de 15 años, tal y como se ha reportado en la literatura como los rangos de edad en los que se encuentra mayor incidencia de la enfermedad. Estos aspectos, además de ser congruentes con la literatura, nos permiten evaluar la representatividad de la muestra.

Se pueden señalar otros aspectos de gran relevancia sobre la epidemiología descriptiva del cáncer en los niños de la muestra, como la incidencia según el medio urbano/rural, en este aspecto la mayoría de los participantes residían en el Distrito Federal o el Estado de México. Esta característica nos indica que la población mayoritariamente en esta investigación proviene de un medio urbano más que de un medio rural. Estas características pueden influir en el tipo de Estilos de Afrontamiento que se presentan en una u otra población y por lo tanto en los resultados que se presentaron. Podemos esperar que una población urbana cuente con algunos medios distintos de apoyo que la población rural no cuenta o bien cuenta con algunos distintos. El nivel educativo y el poder adquisitivo de las familias en medios urbanos tiende a ser mayor que en el medio rural, esto puede influir en la forma en la que se da la crianza y el acceso a servicios que permiten un afrontamiento mejor ante las dificultades que se presentan en la vida. Se ha reportado que las comunidades rurales, en cambio, poseen un mayor apoyo del tejido social que les permite tener apoyo emocional de mayor calidad que en el

medio urbano. Las familias participantes se encuentran en un estrato económico bajo, cuyos empleos no les brindan los suficientes recursos económicos para tener condiciones óptimas ni de vivienda ni de alimentación. Es importante tener en cuenta estas observaciones que se presentan en esta investigación para contextualizar los resultados que se obtuvieron.

De la mano con lo anterior se encuentra la ocupación de los padres; las madres en su mayoría están dedicadas al hogar, mientras que los padres llevan a cabo algún tipo de oficio relacionado con el medio urbano, lo que los ubica en el lugar de proveedores de su grupo primario. La ocupación de los padres es una de las mayores fuentes de exposición a carcinógenos en los niños con cáncer, de acuerdo a investigaciones la exposición más asociada al desarrollo de cáncer en niños es el contacto con pinturas, productos del petróleo, disolventes (especialmente hidrocarburos clorados), insecticidas y metales. Por otra parte, la ocupación de la madre está tan poco estudiada y las asociaciones han sido menos consistentes, por lo que se desconocen las limitaciones metodológicas de dichos estudios (Mejía, Ortega y Fajardo, 2005).

El hecho que la madre esté dedicada al hogar puede influir en la utilización de una Estrategia de Afrontamiento en particular, por ejemplo la búsqueda de apoyo. Autores como Spitz (1986), Winnicott (1957, 1965), Bion (1967) mencionados por Ruda (2001) y, en general, los autores que trabajan el tema del vínculo madre-hijo, han entendido la comunicación como una operación por medio de la cual una o varias personas llegan a influir sobre la percepción, los sentimientos, las emociones, el pensamiento o las acciones de una o varias personas de manera intencionada o no, como es el caso del niño con su madre.

Estos aportes trasladados al contexto oncológico, estarían advirtiendo que la relación - y por tanto la comunicación- que se establece entre la madre y su hijo enfermo y que, por su condición, suelen encontrarse habitualmente regresionados podrá facilitar o dificultar la reacción del niño respecto de sus emociones, su conducta y la comprensión que alcance a tener de su situación.

Por tanto posiblemente la conducta del niño ante la enfermedad, está muy ligada a lo que el pequeño pueda percibir y absorber del conjunto de personas que le rodean a lo largo del tiempo que la padece.

Así mismo al analizar el lugar entre los hermanos que ocupó mayoritariamente la muestra, se encontró que ocupan el lugar de hermanos menores, lo cual llega a facilitar a los padres el cuidado de su hijo, pudiendo incluso quedarse permanentemente con el niño durante la hospitalización; generalmente es la madre quien permanece con el menor. De otra forma cuando el paciente tiene hermanos menores, los padres se convierten en los cuidadores primarios, debido a que la madre debe seguir cuidando a los otros hijos. Para poder decir con precisión como influye el lugar que ocupan en la utilización de un Estilo de Afrontamiento u otro se tendría que asociar los estilos predominantes que los niños utilizaron en función del lugar que ocupan entre sus hermanos.

Cabe mencionar que existen pocos estudios dirigidos a los hermanos de los niños enfermos, sin embargo, los hermanos del niño enfermo pueden sentirse culpables por permanecer sanos, experimentar miedo a también enfermarse o manifestar conductas inadecuadas para captar la atención que se encuentra desviada hacia el hermano enfermo y esto influir en el niño enfermo ( Méndez, et al 2004 ).

Otro aspecto relevante es la escolaridad de los pacientes, quienes por evidentes razones se ausentan un largo periodo de tiempo de la escuela. Debido al tratamiento se ve impedida la asistencia de los niños al escuela, aunque en las instalaciones del hospital se brinda la alternativa de “la escuelita” son pocos los pacientes quienes optan por este tipo de seguimiento a su educación. Sin embargo, el hecho que los adultos esperen que continúen con su desarrollo escolar genera en los menores una expectativa de poder tener un futuro, por tanto posibilita al niño una actitud cooperadora, ya que este aspecto puede normalizar una experiencia tan estresante como lo es la enfermedad.

Casi todos los niños de la muestra presentaron una escolaridad desde 1° de primaria hasta 1° de secundaria, existiendo una variabilidad de cómo entienden el

proceso de la enfermedad, por lo que se espera que tengan Estilos de Afrontamiento más simples y más útiles a corto plazo.

La situación marital de los padres mayoritariamente fue de casados, lo cual contribuye a que los niños generen un vínculo con ambos progenitores, quienes se espera que de forma conjunta soportarán emocionalmente a su hijo, servirán de espejo para que el niño posea un repertorio de afrontamiento más completo basado en el de ambos padres y generalmente la forma de afrontar del niño coincide con la forma en la que alguno de los padres afronta la enfermedad. Recordemos que en el afrontamiento, desde los modelos cognitivos de la emoción, no son las situaciones en sí mismas las que provocan una reacción emocional, sino que la variable desencadenante de tal reacción es la interpretación que el individuo haga de tales situaciones o estímulos. Es decir, que la interpretación que el niño realiza irá en función de su aprendizaje, en este caso del aprendizaje que tendrá de las reacciones de los padres (Oliveros, et al 2010).

Por ejemplo, con frecuencia los niños perciben que van a morir por las reacciones que observan en sus padres y relacionado con esto, es conveniente dejar que expresen sus sentimientos y no eludir sus preguntas; siendo prioritario atender a sus deseos y preocupaciones. Sin embargo, para poder determinar con mayor certeza queda abierta la posibilidad de realizar una investigación para analizar si efectivamente se encuentran enlazados los estilos de afrontar entre el hijo enfermo y los padres.

Existen una serie de factores que influyen en el afrontamiento como el núcleo familiar, experiencias anteriores relacionadas con enfermedad, el estadio al momento del diagnóstico y la sobrevivencia poblacional, entre otras. El Hospital Infantil de México Federico Gómez fue el primer centro hospitalario en brindar atención especializada a niños con cáncer en México y uno de los primeros en América Latina, recibe casi un paciente nuevo con cáncer por día, lo que representa un promedio de 250 a 300 pacientes nuevos por año, la mayoría de los cuales son aceptados para tratamiento dentro de la institución, ya que algunos son referidos a las unidades de Oncología Pediátrica de sus estados de origen, las leucemias

agudas son los cánceres más frecuentes en la infancia tratados dentro de este hospital.

Los pacientes proceden de distintas partes del país, principalmente del centro de México, el 62% son originarios del Distrito Federal y Estado de México. Debido a la creación de Unidades de Oncología Pediátrica en casi todos los estados de la república, ha sido posible la regionalización del tratamiento. El Departamento de Hemato-Oncología está integrado por los Servicios de Oncología, Hematología, Radioterapia y la Unidad de Trasplante de Células Progenitoras Hematopoyéticas.

El hospital no sólo se dedica a la atención de aspectos fisiológicos también tiene un protocolo de atención psicológico, donde se utilizan técnicas con la finalidad de conseguir la adaptación del niño enfermo al hospital, entre las técnicas utilizadas se encuentra el juego médico, donde se consigue desensibilizar la ropa, el material y los procedimientos médicos. El niño simula ser un médico o enfermero que, por ejemplo, debe poner una inyección a un muñeco de trapo. También puede practicar con el muñeco las Estrategias de Afrontamiento que debe emplear al ser hospitalizado. Actualmente en el hospital se está organizando una colecta para que cada niño al ingresar se le de un kit con un muñeco de trapo y un botiquín médico con el material a trabajar.

También al ingresar a los niños se les proporciona información acerca del personal sanitario que le va a tratar y de los procedimientos médicos que van a llevarse a cabo. El lenguaje empleado debe ser adecuado a su nivel de desarrollo y es preciso no dar información contradictoria para evitar que el niño pierda su confianza en sus padres o en el personal médico. Es importante señalar que los niños hospitalizados que reciben tratamiento psicológico, sólo son aquellos que lo solicitan o a quienes se les brinda el servicio, ya que por medio de una interconsulta el personal médico solicita la atención a determinados pacientes.

Otra técnica psicológica consiste en utilizar cuentos para ayudar a los niños a comprender su enfermedad y el tratamiento, mostrándoles estrategias para afrontar el cáncer y los cambios que se han producido en su vida. En algunos de



ellos, el niño lee, colorea y completa las actividades del libro, resaltando cómo se siente en cada momento, quién es su médico o enfermero favorito, qué es lo mejor o peor de permanecer en el hospital, etc.

En algunos centros hospitalarios el niño lleva a cabo un recorrido por el hospital para conocer las distintas dependencias acompañado por un profesional, en esta institución no se realiza dicha actividad, debido a la demanda de pacientes.

Generalmente el protocolo de atención psicológica y el seguimiento consiste en intervenciones integrales dirigidas al paciente y a sus familiares, donde diferentes psicólogos brindan seguimiento: uno al paciente y otro a los familiares. Dentro de las visitas psicológicas al paciente se realizan sesiones de juego con distintos objetivos, ejercicios de relajación, respiración, explorar su sentir sobre la estancia hospitalaria y evolución de la enfermedad.

Así mismo se realiza psicoprofilaxis para las intervenciones quirúrgicas, cuyo fin es preparar al niño para la intervención quirúrgica, teniendo un mayor acercamiento con la experiencia, ya que en la mayoría de los casos han llevado un expediente clínico sin antecedentes de intervención quirúrgica; por lo que también se exploran significados subyacentes referentes a la situación, los cuales provocan de forma general fantasías referentes, principalmente, a la muerte. De igual forma, se brinda información acerca del tratamiento, como la quimioterapia y radioterapia, reforzando la información que previamente dio el médico tratante, ya que el lenguaje de la explicación debe adecuarse a la edad del niño y a la escolaridad de los padres. En el caso de la radioterapia se realizan talleres donde se explica a los niños la función de usar una máscara aislante durante la realización del procedimiento.

Existe otro tipo de preparación, que aún no se utiliza en esta institución, pero en hospitales españoles se está llevando a cabo. Consiste en la preparación para la estancia hospitalaria y el aprendizaje de Estrategias de Afrontamiento por medio de la observación de un modelo en formato audiovisual (Méndez, et al 2004 ).

El cual ha resultado eficaz para reducir la ansiedad y el miedo, aumentando la cooperación del paciente. Se pretende normalizar la experiencia hospitalaria, dar a conocer al niño los procedimientos médicos más habituales, como la toma de la tensión arterial, las extracciones de sangre o la anestesia, informarle sobre las emociones que puede experimentar, presentarle los diferentes profesionales del hospital, mostrar las áreas y departamentos principales, proporcionar estrategias para vencer el miedo y proponerle actividades lúdicas. Brindar una explicación acerca de la intervención quirúrgica, el día de la operación, el periodo posquirúrgico y la salida del hospital, donde la finalidad es que aprendan a afrontar con éxito diferentes situaciones.

Debido a lo comentado, se vuelve necesario lograr un programa de intervención estructurado que permita el adecuado ajuste personal a la enfermedad, familiar y académico, donde además de la intervención psicopedagógica, preparación a los procedimientos médicos, se incluya el entrenamiento en habilidades sociales y Estrategias de Afrontamiento. En el cual se podría explorar empíricamente si los niños afectados de cáncer a los que se aplicó el programa sufren un menor deterioro que el resto de niños.

Respecto al Estilo de Afrontamiento más utilizado por la muestra, se destacó el estilo de Control Directo, mientras que en segundo lugar se ubicó el estilo Centrado en la Emoción. Dicho resultado revela hallazgos significativos, debido a que estudios anteriores (Aldridge y Roesch, 2006) sobre el afrontamiento del cáncer en niños, establecían que los niños utilizan mayoritariamente un estilo Centrado en la Emoción. Por otra parte otros estudios (Campos et al, 2004). hallaron que los niños que utilizan estrategias centradas en la emoción, resultaban eficaces a corto plazo; sin embargo, un estilo que se aproxima más al control sobre la enfermedad como el Control Directo, el cual resulta más efectivo a largo plazo esto influye en la percepción de la Calidad de Vida.

Estos resultados podrían haberse visto influidos por la fase de tratamiento en la que se encontraban al momento de la investigación.

Como se ha mencionado anteriormente, dentro de cada Estilo de Afrontamiento se ubican 4 estrategias posibles a utilizar. Dichas estrategias predicen y describen con mayor exactitud lo que el sujeto es proclive a hacer en caso de una contingencia. La única excepción es el estilo "Abandono de Control" que cuenta con 6 posibles estrategias.

En la muestra analizada, como ya se mencionó también, el estilo más utilizado fue el de Control Directo. Dentro de este estilo los participantes mostraron predilección al uso de la estrategia búsqueda de apoyo y la de autosuficiencia.

Esto resulta interesante, ya que este subgrupo de la muestra nos presenta estrategias de calidad antagónica que posiblemente su presencia haya sido influenciada por la presencia de la enfermedad. El cáncer como tal, reta al organismo a hacer frente a una situación complicada, compleja y que expone a la persona a una situación extrema. La carga social que se le da, el tipo de síntomas y tratamiento al que se ven sometidos los pacientes, puede despertar en ellos deseos de sentirse protegidos por lo demás, por un lado, y al mismo tiempo sentimientos de ser capaces de resolver cualquier situación. Es importante tanto para niños y adolescentes la necesidad de cierta autonomía. Por ello se les puede dar la oportunidad de tomar parte activa en decisiones que puedan manejar y que van a aumentar su comodidad en el hospital. En este sentido tal vez se estén manifestando algunas fortalezas yoicas. Cuando participan en el tratamiento de su enfermedad suelen ser menos pasivos, menos asustados, puesto que tienen un rol activo dentro de la enfermedad; ejemplo de ello es que determinadas actuaciones, como por ejemplo permitir que el paciente elija el brazo donde le van a picar durante una extracción de sangre, pueden reducir su ansiedad, pero no es conveniente dejar al niño el control total durante los procedimientos médicos.

Los padres muy permisivos pueden tener problemas para lograr la colaboración de su hijo y conseguir la adherencia al tratamiento en el hogar. Asimismo, la disciplina dura se relaciona con mucho temor y ansiedad. Otra posible investigación como ya se mencionó, sería verificar si el ajuste emocional del niño al cáncer puede asociarse con la conducta de los padres.

Por otra parte, en el estilo de Control Indirecto destacó la estrategia de búsqueda de conocimiento, posiblemente porque una enfermedad como el cáncer está llena de atributos sociales que impactan en el propio significado personal de la enfermedad, por ello la necesidad de buscar información, en el caso de los niños se incluye también la búsqueda de respuestas donde se busca la intervención de un adulto para solucionar el problema.

En el caso del Estilo de Abandono de Control, sobresalieron las estrategias de distracción e impotencia. Donde los niños dejan que ocurra la situación sin intervenir, replegándose sobre sí mismos, en este caso la distracción y la impotencia se vincularían con la indiferencia cognitiva, el agotamiento y la culpa que impiden el actuar del sujeto.

Por último en el estilo Centrado en la Emoción, acentúa el enojo y la tristeza, como las emociones principales que los niños utilizan, ya sea como un estado emocional predominante o como las emociones que desean transmitir hacia el exterior como protesta a la situación vivencial.

También es importante considerar que debido a la etapa en el ciclo vital en el que se encuentran (entrando a la adolescencia) podría ejercer una influencia sobre el tipo de estrategias que están presentando.

Sin embargo, una combinación de ambos estilos podría resultar benéfico en los pacientes, debido a que las estrategias centradas en la emoción resultan más eficaces para manejar el malestar psicológico asociado a estresores agudos (por ejemplo: punción lumbar, venopunción, miedo a la muerte, etc.) durante el primer año de la enfermedad, mientras que las centradas en el problema, permiten una aproximación más efectiva a largo plazo.

No se observó una asociación significativa entre los Estilos de Afrontamiento y tiempo de diagnóstico, sin embargo se puede visualizar que conforme transcurre el tiempo de diagnóstico se va definiendo la utilización de un estilo predominante de Control Directo, sin poder aseverar que a partir de más de 13 a 24 meses de

tratamiento será el estilo más utilizado. Esto podría ser solo una tendencia que podría explorarse en futuras investigaciones prospectivas.

En esta tendencia se observa que al inicio del tratamiento la utilización de un estilo predominante resulta inexacto, ya que de uno a seis meses la muestra utilizó en la misma frecuencia tanto el estilo de Control Directo y Abandono de Control, y de la misma forma con la misma frecuencia el estilo de Control Indirecto y Centrado en la Emoción.

La inespecificidad presentada podría vincularse con el fuerte impacto emocional que ocurre cuando se da la confirmación del diagnóstico. Ya que en el inicio del diagnóstico, tanto los niños como los padres pueden sentirse confundidos, de forma progresiva es como logran asimilar que la enfermedad del niño es una realidad que no se puede cambiar. Así, esto permite que tanto los niños como sus padres generen estrategias de afrontamiento cada vez más específicas ante el proceso de enfermedad.

El niño al que se diagnostica una enfermedad como el cáncer se enfrenta a un amplio espectro de emociones: miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad. Su nivel de desarrollo va a determinar la naturaleza del impacto emocional del cáncer y las estrategias que empleará para afrontar la enfermedad. Para los padres se vuelve una experiencia muy intensa que se acompaña de emociones como impotencia, culpa e incertidumbre acerca de si el niño sobrevivirá y una vez curado, si el cáncer aparecerá de nuevo. La rapidez con que deben tomar algunas decisiones que podrían requerir más tiempo, constituye un factor estresante para los padres.

Incluso inicialmente tras conocer el diagnóstico, los padres se plantean si deben informar a su hijo. Es importante ser honesto con el niño enfermo puesto que probablemente percibirá la ansiedad y preocupación en sus familiares y, sin una explicación razonable, utilizará su imaginación para justificar lo que ocurre. El niño tiene derecho a saber qué le está sucediendo, en el momento de conocer el diagnóstico necesitará de mucho apoyo, ya que podría llegar a ver la enfermedad como un castigo o bien puede sentir miedo debido a que desconoce el ambiente

hospitalario, las características de la enfermedad, los procedimientos médicos y los efectos secundarios de los tratamientos, en caso de requerir información para paliar sus temores. Previamente a la comunicación del diagnóstico, es preciso averiguar los conocimientos que el niño posee acerca de la enfermedad y cuáles son sus principales temores.

Estos resultados revelan que debemos ser sensibles a las demandas de información del niño, hay niños que requieren información para reducir su ansiedad y otros que la rechazan, evitan preguntar y muestran ansiedad cuando se les explican los procedimientos médicos, así que cuando se les proporciona información depende de su capacidad de comprensión y de su edad.

Todos estos aspectos mencionados enfatizan la importancia de realizar investigaciones posteriores que involucren las percepciones y los Estilos de Afrontamiento de los padres comparando con los de sus hijos enfermos.

Aquí cabe destacar la importancia de la alianza terapéutica desde el inicio de la enfermedad, para posibilitar el trabajo posterior.

Ya que los niños de recién diagnóstico pueden presentar alteraciones emocionales que impidan el establecimiento de un vínculo de colaboración entre el personal médico, su familia y él mismo; disminuyendo la adherencia al tratamiento. La emisión del diagnóstico conlleva alteraciones emocionales por el impacto y la necesidad de aceptación. La magnitud del impacto del diagnóstico incluye características de los propios enfermos, la alteración del funcionamiento del núcleo familiar, efectos que provoca la enfermedad, dibujando una realidad compleja, que requerirá más de una única intervención. Por ello es necesario crear un ambiente que proporcione seguridad, donde el paciente sienta que se puede conversar abiertamente sobre la enfermedad y el tratamiento.

Por los aspectos mencionados anteriormente, los programas de intervención tras el diagnóstico son fundamentales, en función de reducir la ansiedad y manejar una posible depresión, facilitando los procesos de adaptación al cáncer, promoviendo

la adherencia al tratamiento, con la intención de desarrollar estrategias eficaces en la solución de problemas y contribuir en el mantenimiento y mejora de las relaciones interpersonales del niño diagnosticado.

Asimismo, la importancia de la intervención psicológica en las distintas fases del tratamiento del niño oncológico recalca que se trata de niños, por tanto se encuentran en desarrollo en todas las esferas humanas, lo cual hace que requieran distintos métodos de psicodiagnóstico y de abordaje psicoterapéutico.

No siempre el niño se encuentra en las mismas condiciones, dependiendo del tratamiento o efectos secundarios del mismo. Habrá que ofrecer actividades que no le causen una fatiga excesiva. En caso que el niño tenga que permanecer en la cama o sólo pueda utilizar una mano, se ofrecen actividades que se adapten a estas características. Si el niño permanece durante un tiempo en determinadas posturas puede tener molestias, y las podemos evitar si hacemos que mantenga durante la actividad una postura adecuada.

Al mismo tiempo las reacciones emocionales presentadas podrían retardar el inicio de un tratamiento oportuno y generar conflictos entre el grupo primario y el grupo sanitario. Por otro lado el fomento de un Estilo de Afrontamiento adecuado para esta etapa de recién diagnóstico podría influir positivamente en la forma en la que tanto el paciente como su familia conciben el cáncer y asumen un plan de acción que posibilite al niño enfrentarse médicamente al mismo.

No se encontró una variación entre los Estilos de Afrontamiento y la fase de tratamiento que cursaban los participantes, pero se pudo observar una preferencia de utilización del estilo de Control Directo durante la Fase de Mantenimiento y Fase de Vigilancia.

Mientras que al inicio del tratamiento, es decir en la fase de Inducción a la remisión, la utilización de todos los estilos es similar para todos los participantes de la muestra. Dicha asociación resulta inespecífica, pero es compatible con los resultados obtenidos en la asociación entre Estilos de Afrontamiento y tiempo de

diagnóstico. Como ya se mencionó anteriormente en un inicio los niños atraviesan un proceso complejo de adaptación lo que requiere la utilización de diferentes Estilos de Afrontamiento con múltiples estrategias para verificar con cual de ellas es posible afrontar la demanda, por ello conforme transcurre el tiempo de diagnóstico y las fases de tratamiento pueden ir definiendo un Estilo de Afrontamiento.

Es decir, que posiblemente al inicio los participantes se encuentran seleccionando el Estilo de Afrontamiento eficaz para afrontar la enfermedad, posteriormente en la Fase de Mantenimiento se van definiendo hacia la utilización del estilo de Control Directo y por último en la Fase de Vigilancia muchos de ellos utilizan preferentemente el estilo de Control Directo, debido a que el utilizar ese estilo les resultó exitoso o benéfico durante su tratamiento; no obstante dicha inferencia debería probarse empíricamente.

Se encontraron hallazgos significativos en la asociación que involucró los Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida; indicando que los pacientes que utilizan el estilo de Control Directo reportan una buena percepción de Calidad de Vida mientras que los que utilizan un estilo de Abandono de Control reportan una mala percepción de Calidad de Vida.

Se ha sugerido en otras investigaciones (Bragado, 2009) que el buen ajuste psicológico encontrado en los niños con cáncer puede ser debido a que utilizan un Estilo de Afrontamiento defensivo, represivo o de negación del malestar emocional en mayor medida que los que utilizan un Control Directo, lo que les llevaría a informar de menos síntomas de los que realmente experimentan, sin embargo, en esta investigación los resultados confrontan y contradicen lo anterior.

La utilización de un estilo de Control Directo permite que los problemas de salud sean susceptibles a esfuerzos activos, este tipo de afrontamiento suele ser benéfico, pues mejora la adherencia al tratamiento, aumentando aún más las expectativas de recuperación del niño implicado. De tal forma que es relevante



tener en cuenta al mismo tiempo que la estrategia orientada a la emoción es fundamental, ya que contribuye en situaciones que simplemente deben ser aceptadas; permitiendo así que el individuo mantenga la esperanza y, por ende, ante un diagnóstico de cáncer sin posibilidad de recuperación, alcance de forma adecuada la adaptación al dolor crónico. Esto explica porque en la muestra hubo casi igual número de participantes que utilizan el estilo Centrado en la Emoción que perciben buena Calidad de Vida como los que perciben mala Calidad Vida. Puesto que la utilización de este Estilo de Afrontamiento no cambia la situación, no la resuelve inmediatamente, ni tampoco indica que hay cambios en el significado de la situación; simplemente el niño se apega a lo que siente y percibe de su entorno y la respuesta de su círculo cercano probablemente tenga mayor impacto en si el niño se percibe cuidado o no. Esto, finalmente, es lo que genera una buena o mala percepción de Calidad de Vida.

La utilización del estilo de Abandono de Control implica un ensimismamiento que lejos de resolver o hacer intento alguno por afrontar, se renuncia a cualquier intento por cambiar las situaciones, solamente se huye de la situación o la persona se trata de proteger a sí misma. Aunque temporalmente desaparezcan los pensamientos del sujeto acerca de la situación, el significado de la situación puede permanecer invariable, por lo que no se logra el ajuste psicológico a la enfermedad.

Por ello abordar el proceso de afrontamiento implica hablar de un cambio en los procesos cognitivos y conductuales, a medida que la interacción se desarrolla.

La Calidad de Vida relacionada al área de la salud no mostró estar asociada con los Estilos de Afrontamiento. No obstante los resultados indican que los niños aunque reportan tener una buena percepción de su Calidad de Vida de forma general, en el área de salud si perciben una afectación.

En este rubro sucede de forma similar lo descrito en la Calidad de Vida Total, los participantes que utilizan un Estilo de Afrontamiento de Control Directo perciben una mejor Calidad de Vida en el área de salud que los participantes que utilizan

Estrategias de Afrontamiento de Abandono de Control y Centrados en la Emoción. Tal vez por las mismas razones que se han argumentado en líneas anteriores.

De igual forma se revelaron hallazgos significativos entre Estilos de Afrontamiento y la Calidad de Vida en el ámbito psicosocial, ya que cuando utilizan el estilo de Control Directo perciben una buena Calidad de Vida psicosocial, mientras que sólo cuando utilizan el estilo centrado en la Emoción perciben una mala Calidad de Vida tanto relacionada con la salud y en el área psicosocial.

Esto se debe posiblemente porque estudios longitudinales (Brown y Nicassio, 1987; Brown, Nicassio y Wallston, 1989 mencionados por Rodríguez, et al. 2000) han mostrado que las estrategias de afrontamiento activas, es decir, estrategias que se basan en tener un Control Directo sobre la situación; poseen capacidad para predecir una adaptación positiva al dolor a largo plazo (6 meses), junto con una disminución del dolor, de ahí que los niños que utilizan el estilo de Control Directo reporten tener una buena Calidad de Vida. Mientras que el uso de estrategias de afrontamiento pasivas están asociadas con una adaptación negativa al dolor.

De forma general la muestra analizada reporta tener una buena Calidad de Vida total, sin embargo, al adentrarse en la subdivisión del rubro, reportan una afectación tanto en el área de salud como en el aspecto psicosocial. La literatura nos dice que los niños tienden a encubrir sus síntomas, dicho aspecto podría ser compatible con que ellos expresen al inicio una buena Calidad de Vida Total. Habría que explorar posteriormente si la percepción de la Calidad de Vida se vincula con el tiempo de diagnóstico, de forma que al inicio suelen encubrir síntomas y posteriormente les sea evidente la afectación.

Aunque no se encontraron asociaciones significativas entre los Estilos de Afrontamiento y la percepción general de la Calidad de Vida en el módulo de Cáncer, al evaluar los elementos que componen dicho módulo se encontraron hallazgos importantes a considerar.

En la asociación entre Estilos de Afrontamiento con el dolor y náusea pertenecientes al área fisiológica, la muestra no reporta una presencia significativa de estos síntomas, sin embargo se puede visualizar una tendencia de los niños a detectar la presencia de malestares como náusea y dolor cuando utilizan el estilo de Control Directo, dichos malestares están asociados a los efectos secundarios del tratamiento oncológico. El estado de alerta de los niños a estos síntomas podría explicarse mediante.

No se mostró una asociación significativa entre los Estilos de Afrontamiento y la ansiedad por procedimientos, aunque se observa una tendencia ligera a reportar malestar en esta área cuando se utiliza el Control Directo, mientras con el estilo Centrado en la Emoción se tiende a reportar ausencia de ansiedad por procedimiento, esto podría deberse a que los niños con el paso del tiempo denotan una adaptación al entorno, ya que al realizarse de forma repetitiva, hacen que los niños pierdan el miedo a lo desconocido, futuras investigaciones prospectivas podrían elucidar esta situación.

No hubo asociación entre los Estilos de Afrontamiento y ansiedad ante el tratamiento, sin embargo, se observó que cuando los niños mayoritariamente hacen uso del estilo de Abandono de control no les es significativa la presencia de ansiedad por tratamiento, en el estilo de Abandono de control se renuncia a cualquier intento por cambiar las situaciones estresantes o encajar en el ambiente y solamente se huye de la situación o la persona se trata de proteger a sí misma, esto resulta congruente con los resultados obtenidos, ya que en éste estilo de acuerdo a los resultados cuando los niños se repliegan sobre sí mismos o ignoran la situación, dejan que la situación ocurra negando o evitando las emociones asociadas al estímulo, en éste caso el tratamiento al que se ven sometidos.

Por otro lado se encontró una asociación significativa entre los Estilos de Afrontamiento y presencia de problemas cognitivos en la muestra, cuando se utiliza el estilo de Control Directo se presentan problemas cognitivos, y cuando se utiliza el estilo centrado en la emoción se reporta ausencia de síntomas. A pesar

de estos resultados, hay que retomar que los problemas cognitivos son un efecto secundario de los tratamientos de quimioterapia y radioterapia, dicho problema es reportado en la literatura, mencionando que dentro de los problemas cognitivos reportados se pueden encontrar la capacidad de concentración reducida, pérdida de la memoria o dificultad para recordar cosas (en especial, problemas relacionados con la memoria a corto plazo), problemas relacionados con la comprensión o el entendimiento, dificultad relacionada con el criterio o el razonamiento, deficiencia en las habilidades aritméticas, de organización y del lenguaje, cambios emocionales y conductuales, es importante mencionar que los problemas cognitivos relacionados con la quimioterapia o la radioterapia pueden continuar de forma indefinida, lo cual podrá evidenciarse con el estudio se seguimiento a largo plazo, con pruebas comparativas periódicas durante y después del tratamiento para determinar si se han desarrollado o minorizado los problemas neurocognitivos (Leukemia and lymphoma society, 2013).

Los factores que determinan el riesgo de un niño de presentar efectos a largo plazo o tardíos incluyen el tipo y la duración del tratamiento, la edad en el momento del tratamiento, el sexo y el estado de salud en general. Por lo que, aunque los tratamientos para la leucemia y el linfoma en los niños han tenido como resultado un aumento en las tasas de supervivencia, es importante considerar el aspecto mencionado cuando los menores retoman los estudios.

De igual forma, se reveló una asociación entre el estilo utilizado y el factor de Apariencia. Dicha asociación evidencia que los niños que hacen uso de los estilos, tanto de control directo como centrado en la emoción, otorgan un nivel de importancia a cómo se ven, es decir, les importa el impacto que ha tenido la enfermedad en su apariencia física. El aspecto mencionado se relaciona al cambio operado en la apariencia y el funcionamiento físico, lo que obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima. Lo cual cobra especial interés en niños y adolescentes, puesto que ambos constructos están en proceso de formación. Sin embargo, es relevante mencionar que socialmente los niños con cáncer son estigmatizados, vinculando incluso la presencia del cáncer en niños

con una imagen física sin cabello, lo cual podría impactar de mayor manera en las personas que conviven con el niño enfermo que en el paciente mismo. Incluso podría estipularse que a partir de la estigmatización social los niños pueden cobrar ganancias secundarias de la enfermedad. Al contrario de lo esperado, estudios han revelado que los niños con cáncer que cursan un tratamiento no tienen peor concepto físico ni menos autoestima que los niños sanos.

Por último, no se encontró una asociación entre la comunicación y los Estilos de Afrontamiento, sin embargo se puede observar una tendencia que indica que cuando los niños utilizan el estilo centrado en la emoción existe presencia de problemas en la comunicación. Puntualizando que el estilo centrado en la emoción consiste en reducir, controlar o cambiar la emoción cuando no se puede cambiar el problema. Por otra parte cuando utilizan el estilo de Control Directo no manifiestan dificultades en la comunicación, lo cual es eficaz ya que las demandas que el niño puede evaluar como estresantes puede manejarlas de forma más objetiva, en este caso esto puede relacionarse con el hecho de posiblemente este estilo de afrontamiento se presente conforme el niño observa que se encuentra en una situación donde se busca su bienestar.

Dentro de las limitaciones de la investigación, se encontró que no se separaron por grupos a los niños que estaban o llevaron seguimiento psicológico durante el tratamiento, ya que esta información probablemente influyó en los resultados.

Es relevante enfatizar que la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación tanto del niño enfermo, como de sus familiares a la nueva situación. De la mano con una adecuada preparación psicológica cuando van a ser hospitalizados o sometidos a algún procedimiento médico, con el fin de reducir sus temores y su ansiedad.

No se puede considerar, en términos generales que un tipo de afrontamiento sea más apropiado, adaptativo o funcional que otro, ya que la funcionalidad vendría determinada por el tipo de situación específica en la que se aplique, ya que se considera que las estrategias de afrontamiento empleadas por las personas

dependen de la percepción que se haga de dicha situación (evaluación primaria), así como de los recursos con que se cuentan para afrontarla (evaluación secundaria). Así, el estilo centrado en los problemas contempla un componente de aproximación cognitiva y otro de aproximación conductual; tomando un Control Directo, el cual se concibe como más funcional ante situaciones que se pueden modificar, mientras que el Estilo de Afrontamiento centrado en las emociones puede tener incluso una importante función adaptativa o ser más productivo en situaciones que no pueden ser cambiadas o modificadas.

En líneas generales, el afrontamiento basado en la aproximación al problema se relaciona con un mayor índice de salud mental, mientras que el focalizado en la evitación se relaciona con un incremento del malestar psicológico. Partiendo de esta consideración son muchos los estudios en muy diferentes contextos (familiar, escolar, etc.) así como los trastornos psicopatológicos asociados estudiados. Por ello la relevancia de evaluar las distintas estrategias de afrontamiento que se han utilizado, para crear un programa de intervención semiestructurado para fomentar la alianza terapéutica junto con la utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas en función del Estilo de Afrontamiento, de acuerdo al tiempo de diagnóstico y fase de tratamiento.

El papel del Psicólogo Clínico en ámbito hospitalario toma cada vez más relevancia debido a la importancia de un soporte psicológico que acompañe las vivencias del niño enfermo, sin embargo, hace falta trabajar en dos aspectos que considero valiosamente trascendentales. Por una parte hacer mayor difusión sobre el quehacer clínico del psicólogo en ámbito hospitalario promoviendo las ventajas que conlleva el acompañamiento psicológico y, por otra parte, explorar la simbolización que elabora el niño respecto a la enfermedad, los cuales toman tintes particulares que influyen en el aspecto de afrontamiento.

Por último cabe mencionar que es importante tomar en cuenta la subjetividad del mundo interno de los pacientes con los que tratamos, para poder integrar tanto la evidencia empírica que se arroja de las investigaciones como las interpretaciones personales que influyen la experiencia del proceso de salud-enfermedad.

## Referencias Bibliográficas

Alejo A. Araceli (2014). Estrategias de Afrontamiento en niños hospitalizados con diagnóstico de cáncer (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.

American Cancer Society (2014). Niños diagnosticados con cáncer: Cómo afrontar el diagnóstico. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/servicios/elcancerylosninos/cuandounhijotienecancer/fragmentado/ninos-diagnosticados-con-cancer-como-afrontar-el-diagnostico-intro>

American Cancer Society (2014). Leucemia en niños. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/cancer/leucemiaenninos/guiadetallada/>

Ardila, Rubén. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35 (2) 161-164. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>

Arostegui, I. (1998) Evaluación de la calidad de vida en personas adultas con retraso mental en la comunidad autónoma del País Vasco. Universidad de Deusto.

Avendaño Monje, M. J. & Barra Almagiá, E. (2008). Autoeficacia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2) 165-172. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78511540002>

Badía, X. & Lizán, L. (2006). Calidad de vida: definiciones y conceptos. En P. Martínez (Ed.), *Calidad de vida en neurología* (pp. 3-18). Barcelona, España: Ars Médica.

Barra, E. (2004). Apoyo social, estrés y salud. *Psicología y Salud*, 14 (2), 237-243.

Berdullas, S (2006). *Psicología, cáncer y Cuidados Paliativos*. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. 27: España

Bishop, M. (2005). Quality of life and psychosocial adaptation to chronic illness and disability: Preliminary analysis of a conceptual and theoretical synthesis. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 48 (4), 219-231.

Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. 6(2) 327-341. Recuperado de [http://www.academia.edu/8110301/FUNCIONAMIENTO\\_PSICOSOCIAL\\_E\\_IN\\_TERVENCIONES\\_PSICOLÓGICAS\\_EN\\_NIÑOS\\_CON\\_CÁNCER](http://www.academia.edu/8110301/FUNCIONAMIENTO_PSICOSOCIAL_E_IN_TERVENCIONES_PSICOLÓGICAS_EN_NIÑOS_CON_CÁNCER)

Buendía, J., Vidal, J. B. & Mira, J. M. (1993). *Eventos vitales, afrontamiento y desarrollo: Un estudio sobre el estrés infantil*. España: Universidad.

Campos M., Iraurgi J., Páez D. & Velasco C. (2004). Afrontamientos y regulación emocional de hechos estresantes un meta análisis de 13 estudios. *Boletín de Psicología*, 82: 25-44. Recuperado en <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N82-2.pdf>

Cantú, O. A., Cordero, C. R. & Chávez, R. L. (2003) *Análisis Descriptivo de la Calidad de Vida de la Población Oncológica pediátrica Apoyada por una Institución de Asistencia Privada* (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Cardona A., D. & Agudelo G., H. B. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(1) 79-90. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12023108>

Casaretto, M., Chau, C., Oblitas, H. & Valdez, N. (2003). Estrés y afrontamiento en estudiantes de Psicología. *Revista de Psicología de la Pontificia Universidad Católica del Perú*. Perú: Fondo Editorial, volumen XXI.



- Castaño, E. F., & Del Barco, B. L. (2010). Estrategias de afrontamiento del estrés y estilos de conducta interpersonal. *International Journal of Psychology & Psychological Therapy*, 10(2), 245-257.
- Castillo, D., Juárez, L., Palomo M. A., Medina A. & Zapata M.. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cáncer Module. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 66(5), 410-418. Recuperado de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-11462009000500003&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462009000500003&lng=es&tlng=es).
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2), 285-290.
- Cohen, S., & Edwards, J.R. (1989). Personality characteristics as moderators of the relationship between stress and disorder. In R. W. J. Neufeld (Ed.), *Advances in the investigation of psychological stress* (pp. 235-283). New York: Wiley.
- Compas, B. E., Malcarne, V. L. & Fondacaro, K. M. (1988). Coping with stressful events in older children and young adolescents. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56, 405-411.
- Curtis, J. (1997). A practice model for Enhance effective coping in Child welfare families. *Child Welfare*. 76 (6). 781-799.
- Del Barrio, V. (1997). La depresión infantil. Causas, evaluación y tratamiento. Barcelona: Ariel.
- Dorantes, E., Zapata, M., Miranda, A., Medina, A., Reyes, A., Peña, H., Cortés, G., Muñoz, O. & Garduño, J. (2012). Comparación de las características clínicas al diagnóstico de niños con leucemia linfoblástica aguda afiliados al Seguro Popular, con respecto al desenlace. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 69(3), 190-196. Recuperado en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-)

Durá, E., Hernández, S., & López, C. (2009). Indicadores de alteraciones emocionales y conductuales en menores oncológicos. *Psicooncología*, 6(2), 311 – 326

Espinoza, M., Baños, R., García-Palacios, A., & Botella, C. (2013). La realidad virtual en las intervenciones psicológicas con pacientes oncológicos. *Psicooncología*, 10(2-3), 247-261. doi:10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.n2-3.43447

Fajardo-Gutiérrez A, Juárez-Ocaña, González-Miranda, Palma-Padilla, Carreón-Cruz & Mejía-Aranguré. (2007). Incidencia general y específica de cáncer en niños derechohabientes del IMSS. Estudio multicéntrico, *Revista Médica Instituto Mexicano Seguro Social*, 45 (6)

Fernández, J. & Edo S. (1994). Emociones y Salud. *Anuario de Psicología*. Facultad de Psicología, 61, 25-32

Fernández-Ballesteros, R. Moya, R., Iñiguez, J. y Zamarrón, M.D. (1999) Qué es psicología de la vejez. Madrid: Biblioteca Nueva

Fierro, A. (1997). Estrés, afrontamiento y adaptación. *Estrés y Salud* (9-38) Valencia: Promolibro. Recuperado de [http://www.uma.es/Psicologia/docs/eudemon/analisis/estres\\_afrontamiento\\_y\\_adaptacion.pdf](http://www.uma.es/Psicologia/docs/eudemon/analisis/estres_afrontamiento_y_adaptacion.pdf)

Folkman, S. & Moskowitz, J. T. (2004). Coping: Pitfalls and promise. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774.

Font, Antoni. (1994). Cáncer y calidad de vida. *Anuario de Psicología*. Facultad de Psicología. Universidad de Barcelona. 61, 41-50.

Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping. Theoretical and Research Perspectives*. New York: Routledge.

Galán, S. & Camacho J. (2012). *Estrés y salud: Investigación básica y aplicada*. México: Manual moderno.

Gómez-Morata, m. (2001). La importancia de las expectativas en el proceso del cáncer. *Revista profesional española de terapia cognitivo conductual*. 1, (2) PPS. 123-127

Góngora, C. 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. Universidad Nacional Autónoma de México.

González Tovar, J. & Garza Sánchez, R. I. (2013). La Calidad de Vida en niños de primaria: Análisis confirmatorio en una muestra coahuilense. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 18(2) 373-387. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29228336012>

González Y. & Uribe A. (2014) *Diferencias en las estrategias de afrontamiento utilizadas por niños de 8 a 12 años de edad en una escuela primaria pública*. (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Revista Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 67-87.

Hernández S. (2011) *Estilos de Afrontamiento ante eventos estresantes en la infancia* (Tesis de Licenciatura) Facultad de Psicología, Universidad Nacional Autónoma de México.

Hernández-Guzmán L. (1999). *Hacia la salud psicológica: Niños socialmente*

competentes. México: Universidad Nacional Autónoma México. Facultad de Psicología.

Instituto Nacional de Cancerología. México. (2013). Disponible en <http://www.incan.edu.mx/> y <http://www.infocancer.org.mx/>

Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine* 55 (3) , 234-247 Recuperado de <http://www.emotionalcompetency.com/papers/coping%20research.pdf>

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S., y Folkman, S. (1991). *Estrés y procesos cognitivos*. México: Ediciones Roca.

Livneh, H. & Antonak, R. (2005). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: A primer for counselors. *Journal of Counseling & Development*, 83 (1), 12-20.

Lazarus, R. S. & Lazarus, B. N. (2006). *Coping with aging*. Oxford: Oxford University Press.

Lugo J., Barroso M.C. & Fernández L (1996). Calidad de vida y sus instrumentos de medición. Una herramienta en oncología. *Revista Cubana Oncología*, 12: 324-32.

Medina, A. *Gaceta Mexicana de Oncología* (2013). 12 (3) pps 113- 1135

Mejía J, Ortega M y Fajardo A (2005). Epidemiología de las leucemias agudas en niños. Estudio multicéntrico. *Revista Médica Instituto Mexicano del Seguro Social*; 43 (4): 323-333.

Mendelson, G. A(1979). The psychological consequences of cancer a study of adaptation to somatic illness. *Cahiers D'Anthropologic*, 2, 53-92.

Méndez, X., Orgilés, M., López- Roig, S., & Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139 - 154.

- Méndez, F., Ortigosa, J., & Riquelme, A. (2009). Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: la perspectiva cognitivo-conductual. *Psicooncología*, 6(2), 413 – 428. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/listaarticulos?tipoDeBusqueda=VOLUMEN&revistaDeBusqueda=7552&claveDeBusqueda=6>
- Miranda Gutiérrez, G. (2002). El premio “Aportes al mejoramiento de la calidad de vida”. *Acta Médica Costarricense*, 44(1). Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=43444101>
- Morales, F. M. (2008). *Evaluación del afrontamiento infantil: Estudio inicial de las propiedades de un instrumento. (Tesis Doctoral, Universidad de Málaga)*. Recuperado de <http://www.biblioteca.uma.es/bbl/doc/tesisuma/17668657.pdf>
- Morales, F. M. & Trianes, M. V. (2010). Estrategias de afrontamiento e inadaptación en niños y adolescentes. *European Journal of Education and Psychology*, 3(2), 275-286.
- Morales-Rodríguez, F. M., Trianes, M. V., Blanca, M. J., Miranda, J., Escobar, M. & Fernández-Baena, F. J. (2012). Escala de Afrontamiento para Niños (EAN): propiedades psicométricas. *Anales de Psicología*, 28(2) 475-483. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723135018>
- Moreno, B. & Ximénez, C. (1996). Evaluación de la calidad de vida. En G. Buela-Casal, V. E. Caballo & J. C. Sierra (Eds.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp. 1045-1065). Madrid: Siglo XXI.
- Oliveros E., Barrera M., Martínez S. & Pinto T. (2010). Afrontamiento ante el diagnóstico de cáncer. *Revista de Psicología GEPU*, 1(2), 1 -206.

Organización Mundial de la Salud. (2007). *Control de cáncer: Aplicación de los conocimientos. Guía de la OMS para desarrollar programas eficaces. Planificación*. España. Ediciones de la OMS.

Pacheco, M., & Madero, L. (2003). Oncología pediátrica. *Psicooncología*, 0(1), 107 - 116. Recuperado de [http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%20%20\(1\)/ONCOLOGIA%20PEDIATRICA.pdf](http://pendientedemigracion.ucm.es/info/apsom/revistapsicooncologia/contenido%20%20(1)/ONCOLOGIA%20PEDIATRICA.pdf)

Pedreira J. L, Palanca I. (2002) Psicooncología Pediátrica. *Revista Psiquiatría.com*. 6(2). Recuperado de [www.paidopsiquiatria.com/trabajos/pedreira.pdf](http://www.paidopsiquiatria.com/trabajos/pedreira.pdf).

Piaget, J. (1961). *Formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño. Imagen y representación*. México: Fondo de Cultura Económica.

Polaino L. A. & Lizasoain R. (1994). Programas de intervención y modificación del autoconcepto en niños hospitalizados. *Revista de Psicología General y Aplicaciones*. Universidad Complutense. Madrid. 47(9) 333- 337.

Quiceno, J. M. & Vinaccia, S. (2013). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 7(2) 69-86. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a06.pdf>

Rendón M., Reyes N., Villasís J., Serranob A. y Escamilla A (2012).. Tendencia mundial de la supervivencia en pacientes pediátricos con leucemia linfoblástica aguda. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*. Revisión de las últimas cuatro décadas. 69 (3): 153-163

Richaud de Minzi, M. C. (2006). Evaluación del afrontamiento en niños de 8 a 12 años. *Revista Mexicana de Psicología*, 23(2) 193-201. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243020649005>.

Richaud de Minzi, M. C., e Iglesias, M. F. (2013). Evaluación del afrontamiento en niños pequeños. *Subjetividad y procesos cognitivos*, 17(1), 244-256. Recuperado de [http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1852-73102013000100011&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1852-73102013000100011&lng=es&nrm=iso).

Rodríguez Parra, M. J., Esteve Zarazaga, R. M. & López Martínez, A. E. (2000). Represión emocional y estrategias de afrontamiento en dolor crónico oncológico. *Psicothema*, 12(3) 339-345. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72712303>

Roqué Sánchez, M. V. (2008). Equívocos en torno a los conceptos de vida y calidad de vida. *Cuadernos de Bioética*, XIX(2) 223-235. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87506603>

Rothbaum, F. Weisz, J. R., & Snyder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 5-37.

Rubio, E. (2009). *Evaluación de las características o trastorno depresivo en pacientes pediátricos sobrevivientes de cáncer* (Tesis de Licenciatura en Psicología). Universidad Nacional Autónoma de México, México. Clasificación 001-01921-G19-2010

Salas Z., C. & Grisales R., H. (2010). El reto de la valoración de la calidad de vida en mujeres con cáncer de mama. *Salud Uninorte*, 26(1), 134-142.

Sandín, B. & Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 8(1).

Secretaría de Salud (2011). Perfil epidemiológico del cáncer en niños y adolescentes en México. México

Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2007). The development of coping. *Annual Review Psychology*, 58, 119-144.

Shontz, F. C. (1975). The psychological aspect of physical illness and disability. Nueva York. Macmillan.

Sistema Nacional de Información en Salud (2005). Secretaría de Salud. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/apps/htdocs/estadisticas/mortalidad/mortalidad.htm>

Sociedad Mexicana de Oncología (2013). *Gaceta Mexicana de Oncología*. 2(3), 136-142

Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en Psicooncología. *Boletín de Psicología*, 75, 73-85. Recuperado de <http://www.uv.es/seoane/boletin/previos/N75-4.pdf>.

Suárez A.; Baquero L.; Londoño C. & Low C. (2004). Estrategias de afrontamiento y estilos conductuales en pacientes diagnosticados con cáncer que reciben tratamiento ambulatorio. Universidad del Bosque

Trianes, M. V. (1999). *Estrés en la infancia*. España: Narcea.

Varni JW. (2003). The PedsQLTM 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability and validity. *Ambulatory Pediatric*, 3, 41-329.



Vázquez Valverde M, Crespo López, Ring J.M (2003). Estrategias de afrontamiento. *Medición Clínica en Psiquiatría y Psicología* (pp. 425-435). Barcelona: Elsevier-Masson

Velarde-Jurado, Elizabeth, & Ávila-Figueroa, Carlos. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, 44(4), 349-361. Recuperado en [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342002000400009&lng=es&tlng=es).

Verduzco, M. A. (2004). *Autoestima, estrés y afrontamiento desde el punto de vista del desarrollo (Tesis de Doctorado en Psicología)*. Universidad Nacional Autónoma de México, México.

# ANEXOS

# Anexo 1

## Consentimiento Informado



México D.F a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ del 2014.

### **Estrategias de Afrontamiento y Calidad de vida en niños de 8 a 12 años con diagnóstico de cáncer atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez**

#### **CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO (adultos)**

Yo \_\_\_\_\_ declaro libre y voluntariamente que acepto que mi hijo/a \_\_\_\_\_ participe en el estudio “Estrategias de Afrontamiento y Calidad de vida en niños de 8 a 12 años con diagnóstico de cáncer, atendidos en el Hospital Infantil de México Federico Gómez”. Elegimos participar por elección propia.

Conozco que este estudio se está realizando debido a la necesidad de conocer que estrategias de afrontamiento utilizan los niños y niñas oncológicos ante el diagnóstico de cáncer. Entendiendo “estrategias de afrontamiento” como lo que realiza un individuo ante cualquier tipo de problema percibido, las estrategias no son ni buenas, ni malas. Describiéndolas podremos otorgar un mejor abordaje para su hijo(a). De tal forma que en un futuro se lleve a cabo un programa enfocado a fomentar en los niños(as), estrategias de afrontamiento funcionales ante la enfermedad, en función de mejorar su calidad de vida (tomando en cuenta el área de salud, afectiva, psicológica y social).

Estoy consciente que se hará la recolección de datos personales y se hará la aplicación de dos cuestionarios, mismos que responderá mi hijo(a).

Entiendo que no existen riesgos para mi hijo(a) si participa en este estudio; estoy consciente que se puede salir del estudio en el momento en que yo como padre o madre lo decida, o si él mismo lo desea y que se mantendrá de forma confidencial nuestros datos personales.

En caso de salir de la investigación, la atención a mi hijo(a) no se verá afectada y en las presentaciones o publicaciones de este estudio no mencionarán el nombre de mi hijo(a). También puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos y beneficios de su participación en el estudio.

La información puedo solicitarla a la Psic. Nancy Torres o a la Psic. María José Adame en el Departamento de Psiquiatría, ubicado en edificio Mundet, en la extensión 2038 o al número de celular 5527753298.

Nombre Familiar \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_  
Dirección \_\_\_\_\_

Nombre Paciente \_\_\_\_\_

Teléfono \_\_\_\_\_

Número de registro hospitalario \_\_\_\_\_

Testigo \_\_\_\_\_ Firma \_\_\_\_\_  
Relación con el paciente \_\_\_\_\_  
Dirección \_\_\_\_\_

Fecha \_\_\_\_\_

Nombre de la responsable \_\_\_\_\_

## Anexo 2

### Datos sociodemográficos



Fecha de aplicación \_\_\_\_\_

### Datos Sociodemográficos

Número de expediente	
Nombre	
Fecha de nacimiento	
Sexo	
Edad	
Lugar de procedencia	
Diagnóstico Oncológico	
Cuenta con información sobre el dx	
Fecha del diagnóstico	
Fase de tratamiento	
Tiempo de diagnóstico	
Personas que viven en casa	Familiograma
Número de hermanos	








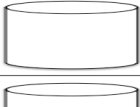
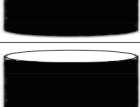
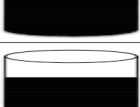

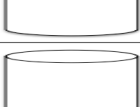






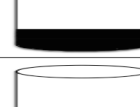
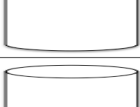

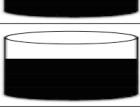

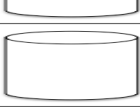



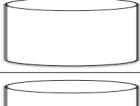
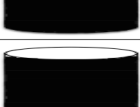
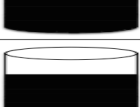
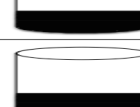
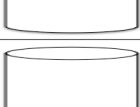



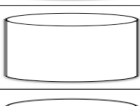







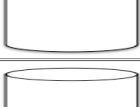

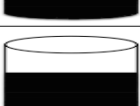
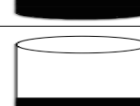
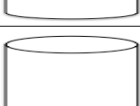


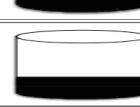
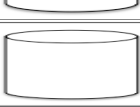








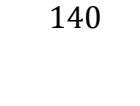







Estado civil de los padres	
Ocupación del padre	
Escolaridad del padre	
Ocupación de la madre	
Escolaridad de la madre	
Ingresos Familiares provienen de	
Escolaridad del paciente	
Desempeño Académico	
Religión	
Teléfono de contacto	

### Anexo 3 Cuestionario de Afrontamiento para niños (as)

¿Cuándo algo te molesta o te preocupa qué haces?

Folio \_\_\_\_\_

	SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
1 Nada				
2 Me enojo				
3 Me encierro en mi cuarto				
4 Pido ayuda a mis papás o a la maestra				
5 Me tranquilizo				
6 Azoto cosas (puertas)				
7 Trato de arreglar el problema				
8 Lo ignoro				
9 Llora				
10 Critico a las personas				
11 Le pego a la pared				
12 Me quedo callado (a) para no tener problemas				
13 Lo olvido				
14 Trato de verle el lado bueno				
15 Me porto bien para que me den regalos				
16 Siento miedo				
17 Me siento mal por lo que hice				

	<b>SIEMPRE</b>	<b>MUCHAS VECES</b>	<b>POCAS VECES</b>	<b>NUNCA</b>
<b>18</b> <i>Pregunto a los demás</i>				
<b>19</b> <i>Me enojo con alguien</i>				
<b>20</b> <i>Juego</i>				
<b>21</b> <i>No les hablo a los demás</i>				
<b>22</b> <i>Aviso a los demás</i>				
<b>23</b> <i>Respiro profundo</i>				
<b>24</b> <i>Le pego a alguien</i>				
<b>25</b> <i>Les digo que no molesten</i>				
<b>26</b> <i>Me da igual</i>				
<b>27</b> <i>Me siento triste</i>				
<b>28</b> <i>Me desquito con otras personas</i>				
<b>29</b> <i>Me pego</i>				
<b>30</b> <i>No digo nada para no hacer enojar a los demás</i>				
<b>31</b> <i>Pensé en el problema y vi las cosas de forma diferente</i>				
<b>32</b> <i>Me imagino otras cosas</i>				
<b>33</b> <i>Hablo con los demás para que no me castiguen</i>				
<b>34</b> <i>Tiemblo de miedo</i>				
<b>35</b> <i>Me doy cuenta de mis errores y me siento mal por eso</i>				



	SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
36 Busco información por internet				
37 Veo la tele o escucho música				
38 Grito				
39 No quiero que nadie me hable				
40 Hablo con alguien de lo que me molesta				
41 Me calmo				
42 Contesto mal				
43 Hago algo para ayudar				
44 No puedo hacer nada				
45 Quiero llorar				
46 Hago mis caras				
47 Me lastimo yo mismo (a)				
48 Me aguanto porque si contestara me va peor				
49 Me distraigo				
50 Pienso que todo se va a arreglar				
51 Pienso lo que es más importante para mí y lo arreglo				
52 Me siento temeroso (a) por lo que puede pasar				
53 Me culpo				

	SIEMPRE	MUCHAS VECES	POCAS VECES	NUNCA
54 <i>Le pregunto a alguien que sabe</i>				
55 <i>Me acuesto o me duermo</i>				
56 <i>Me pongo de mal humor</i>				
57 <i>Me quedo solo (a)</i>				
58 <i>Hablo con alguna persona para tranquilizarme</i>				
59 <i>Intento estar bien</i>				
60 <i>Discuto</i>				
61 <i>Pido una disculpa</i>				
62 <i>Pienso que no hay nada que hacer</i>				
63 <i>Me siento desanimado (a)</i>				
64 <i>Los acuso</i>				
65 <i>Le pego a un objeto</i>				
66 <i>Oculto lo que pienso y siento</i>				
67 <i>No pienso en ello</i>				
68 <i>Pienso que el problema pudo haber sido peor</i>				
69 <i>Propongo soluciones para arreglar el problema</i>				
70 <i>Le temo a todo</i>				
71 <i>Me critico por lo que hice</i>				
72 <i>Busco información</i>				

## Anexo 4

Fecha: \_\_\_\_\_

PedsQL™  
Pediatric Quality of Life  
Inventario

Versión 4.0

### INFORME DE NIÑOS (8-12 años)

#### INSTRUCCIONES

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

- 0 si **nunca** es un problema
- 1 Si es **casi nunca** un problema
- 2 si **a veces** es un problema
- 3 si **a menudo** es un problema
- 4 Si es **casi siempre** un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas.

Si usted no entiende una pregunta, por favor, pedir ayuda.

*En el último **mes**, ¿cuánto **problema** ha sido esto para ti?*

<b>Acerca de Mi Salud y Actividades (<i>problemas con ...</i>)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Casi Siempre</b>
1. Es difícil para mí caminar más de una cuadra	0	1	2	3	4
2. Es difícil para mí correr	0	1	2	3	4
3. Es difícil para mí hacer actividad deportiva o el ejercicio	0	1	2	3	4
4. Es difícil para mí levantar algo pesado	0	1	2	3	4
5. Es difícil para mí tomar un baño o una ducha por mí mismo	0	1	2	3	4
6. Es difícil para mí hacer tareas de la casa	0	1	2	3	4
7. me duele o dolor	0	1	2	3	4
8. tengo poca energía	0	1	2	3	4

<b>Acerca de Mis Sentimientos (<i>problemas con ...</i>)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Casi Siempre</b>
1. siento miedo	0	1	2	3	4
2. me siento triste	0	1	2	3	4
3. Me siento enojado	0	1	2	3	4
4. Tengo problemas para dormir	0	1	2	3	4
5. Me preocupa lo que será de mí	0	1	2	3	4

<b>Cómo me llevo con otras personas (<i>problemas con ...</i>)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Casi Siempre</b>
1. Tengo problemas para llevarme bien con otros niños	0	1	2	3	4
2. Otros niños no quieren ser mi amigo	0	1	2	3	4
3. Otros niños se burlan de mí	0	1	2	3	4
4. No puedo hacer cosas que otros niños de mi edad pueden hacer	0	1	2	3	4
5. Es difícil mantenerme al día cuando juego con otros niños	0	1	2	3	4

<b>Acerca de la Escuela (<i>problemas con ...</i>)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>Algunas veces</b>	<b>A menudo</b>	<b>Casi Siempre</b>
1. Es difícil prestar atención en clase	0	1	2	3	4
2. me olvido de las cosas	0	1	2	3	4
3. tengo problemas para mantenerme al día con mi trabajo escolar	0	1	2	3	4
4. me olvido de la escuela debido a que no me siento bien	0	1	2	3	4
5. me olvido de la escuela para ir al médico o al hospital	0	1	2	3	4

## Anexo 5

# PedsQLTM MÓDULO DE CÁNCER

## Cuestionario Sobre

## Calidad de Vida Pediátrica

Versión 3.0

### REPORTE para NIÑOS 8-12 años

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

- 0 si nunca es un problema
- 1 si casi nunca es un problema
- 2 si algunas veces es un problema
- 3 si con frecuencia es un problema
- 4 si casi siempre es un problema

No hay respuestas correctas o incorrectas Si no entiendes una pregunta, por favor pide ayuda.

EN EL MES PASADO cuánto problema ha sido para ti...

<b>DOLOR (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Me duelen las articulaciones y/o músculos.	0	1	2	3	4
Me duele mucho cualquier parte del cuerpo	0	1	2	3	4
<b>NAUSEA (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Siento ganas de vomitar durante o después de mi tratamiento	0	1	2	3	4
La comida no me sabe muy bien	0	1	2	3	4
Siento ganas de vomitar cuando pienso en mi tratamiento	0	1	2	3	4
Tengo muchas ganas de vomitar como para querer comer	0	1	2	3	4
Algunas comidas y olores me provocan ganas de vomitar	0	1	2	3	4
<b>ANSIEDAD POR PROCEDIMIENTOS (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Los piquetes de aguja me duelen mucho (que me pongan suero, que me saquen sangre, inyecciones)	0	1	2	3	4
Siento miedo/ansiedad cuando me van a sacar sangre	0	1	2	3	4
Siento miedo/ansiedad cuando me van a picar con agujas (pruebas de sangre, poner suero, inyecciones)	0	1	2	3	4
<b>ANSIEDAD POR TRATAMIENTO (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi Siempre</b>
Siento miedo/ansiedad cuando espero para entrar al consultorio del doctor	0	1	2	3	4
Siento miedo/ansiedad cuando tengo	0	1		3	4

que ir al doctor			2		
Siento miedo/ansiedad cuando tengo que ir al hospital	0	1	2	3	4
<b>PREOCUPACIÓN (problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Me preocupa que el medicamento me haga daño	0	1	2	3	4
Me preocupa si el tratamiento médico funcionará o no	0	1	2	3	4
Me preocupa que el cáncer regrese	0	1	2	3	4
<b>PROBLEMAS COGNITIVOS (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Es difícil para mí saber qué hacer cuando algo me molesta	0	1	2	3	4
Me es difícil resolver problemas de matemáticas	0	1	2	3	4
Me cuesta trabajo escribir y/o hacer la tarea	0	1	2	3	4
Me cuesta trabajo poner atención a las cosas	0	1	2	3	4
Es difícil recordar lo que leí.	0	1	2	3	4
<b>PERCEPCIÓN SOBRE APARIENCIA FÍSICA (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuente</b>	<b>Casi siempre</b>
Me siento feo (sin atractivo, que no me veo bien)	0	1	2	3	4
No me gusta que otras personas vean mis cicatrices o la caída de mi pelo	0	1	2	3	4

Me da pena que otras personas vean mi cuerpo.	0	1	2	3	4
<b>COMUNICACIÓN (Problemas con...)</b>	<b>Nunca</b>	<b>Casi nunca</b>	<b>A veces</b>	<b>Frecuentemente</b>	<b>Casi Siempre</b>
Es difícil decirles a los médicos y a las enfermeras cómo me siento	0	1	2	3	4
Es difícil preguntar a los médicos y a las enfermeras acerca de mi enfermedad	0	1	2	3	4
Es difícil explicarles a otras personas sobre mi enfermedad.	0	1	2	3	4