



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA

DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**Resiliencia y Calidad de Vida  
Relacionada con la Salud en Niños y  
Adolescentes con Cáncer**

TESIS

Que para obtener el título de

**Licenciada en Psicología**

PRESENTA

Michelle Alejandra Carreón Fuentes

Director de tesis:

Dr. Juan José Sánchez Sosa

Revisora:

Dra. Mariana Gutiérrez Lara

Asesora metodológica:

Dra. Gabriela Tercero Quintanilla

Sinodales:

Dra. Paulina Arenas Landgrave

Mtra. Karla Alejandra Cervantes Bazán

Dr. Miguel Alejandro Villavicencio Carranza

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX, 2019





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:

A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Facultad de Psicología por abrirme sus puertas, brindarme diversas oportunidades y herramientas para mi desarrollo profesional y personal, así como por permitirme pertenecer a su comunidad estudiantil.

Al Hospital Infantil de México Federico Gómez, por permitirme poner en práctica mis conocimientos y darme la oportunidad de desarrollar mi trabajo de investigación en el área de hemato-oncología. Gracias tanto a los médicos, personal de psicología y enfermería por enseñarme a brindar una atención de primer nivel.

A todos los niños y adolescentes que participaron en este estudio, gracias por su total disposición, confianza y apoyo, pero principalmente, gracias por todas las enseñanzas que obtuve de ustedes, sus historias, sus formas de entender la vida y sus sonrisas.

A mi director de tesis, Dr. Juan José Sánchez Sosa, por tener la disposición de orientarme y guiarme en la elaboración de este proyecto, así como por sus enseñanzas durante el seminario. Mi más profundo agradecimiento.

A mi revisora, Dra. Mariana Gutiérrez Lara, por sus aportaciones e interés en la revisión del contenido de mi tesis.

A mis sinodales, Dra. Paulina Arenas, Mtra. Karla Cervantes y Dr. Miguel Alejandro Villavicencio, por sus acertadas recomendaciones y comentarios, así como su disposición para formar parte de mi jurado.

A mi asesora metodológica del HIMFG, Dra. Gabriela Tercero, mi más profundo agradecimiento y admiración. Gracias por sus enseñanzas sobre el trabajo del psicólogo en el área clínica y hospitalaria, por siempre tener la disposición de escucharme, guiarme y asesorarme, por los proyectos en los que me permitió ser parte y por las herramientas que me brindó para un mejor desarrollo personal y profesional.

Michelle Carreón

Agradecimientos y dedicatoria:

A Dios, por todas las bendiciones que me ha regalado, por las experiencias y los aprendizajes, pero sobre todo por las personas que me ha permitido conocer a lo largo de mi vida.

A mis padres, no hay palabras suficientes para describir el eterno agradecimiento que les tengo por su amor, paciencia, forma de entender la vida y por su luz que me ha guiado en todo momento.

A mi mamá, gracias por ser esa persona que me escucha, por apoyarme en los momentos más complicados y por alentarme a siempre seguir adelante, a aprender de cada experiencia y a agradecer.

A mi papá, gracias por ser ese maestro personal a lo largo de mi vida, por nunca negarme tu ayuda para entender algún tema, pero sobre todo, gracias por enseñarme a siempre buscarle una solución a los problemas y a ser paciente.

A mi hermano, gracias por confiar en mí en todo momento, a enseñarme que a veces las cosas pueden parecer complicadas, pero siempre hay maneras de resolverlas y hacerles frente.

A mi familia, por ser esa fuente inagotable de energía, amor, enseñanzas y apoyo incondicional.

A Angie, Marly, Shula y Vane, mis amigas de toda la vida. Cada una llegó en momentos distintos y desde que nos encontramos, se han convertido en pilares de mi vida. Gracias por escucharme en todo momento y por inspirarme para seguir creciendo personal y profesionalmente.

A mis "Horizontales", David, Lili, Ross y Saúl. Conocerlos le dio un giro muy grande a mi vida y desde entonces no hay día que no deje de aprender de ustedes. Gracias por acompañarme en las buenas y en las malas, por creer en mí y ser la sal que le da sabor a mi vida.

Finalmente, muchas gracias a mis colegas Reyna, Denis, Dafne, Yadira, Jessica y Ezequiel. Con ustedes comparto el amor y pasión por la psicología combinada con una amistad profunda y sincera. Gracias por escucharme en todo momento, por las horas de estudio juntos, por el apoyo incondicional y por compartir el interés de desarrollar a futuro grandes proyectos como colegas y amigos.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	5
Introducción.....	6
Cáncer Pediátrico.....	9
Etiología.....	10
Epidemiología.....	11
Principales tipos de cáncer pediátrico.....	12
Tratamiento médico.....	16
Tratamiento psicológico: Psico-oncología.....	19
Resiliencia infanto-juvenil.....	23
Características de la Resiliencia.....	26
Factores de riesgo y de protección.....	28
Resiliencia infanto-juvenil y cáncer.....	35
Calidad de vida relacionada con la salud.....	39
Calidad de vida y Calidad de vida relacionada con la salud.....	39
Calidad de vida infanto-juvenil y calidad de vida relacionada con la salud infanto-juvenil.....	43
Calidad de vida relacionada con la salud infanto-juvenil y cáncer pediátrico.....	47
Resiliencia y Calidad de vida relacionada con la salud.....	52
Método.....	62
Planteamiento del problema.....	62
Pregunta de investigación.....	63
Fundamentación del estudio.....	63
Objetivo general.....	64
Objetivos específicos.....	64

Tipo de estudio .....	64
Participantes.....	64
Criterios de selección.....	65
Variables .....	66
Instrumentos .....	66
Procedimiento.....	69
Análisis de datos .....	70
Resultados. ....	71
Características clínicas.....	71
Asociaciones principales .....	71
Discusión. ....	98
Conclusiones. ....	105
Anexo 1. ....	108
Referencias.....	110

## RESUMEN

El cáncer infantil es un problema de salud pública y constituye una de las principales causas de muerte en México. Ante el diagnóstico, se generan estresores intensos originados por cambios forzados en el estilo de vida de pacientes y familias. La situación obliga al paciente a hacer uso de diferentes recursos psicológicos para hacerle frente en sentido emocional, cognitivo y conductual. Diversos estudios en la literatura de investigación destacan la importancia de la Resiliencia y la Calidad de Vida durante el tratamiento en estos pacientes. **Objetivo.** Describir la relación entre resiliencia y calidad de vida y salud (CVRS) en niños y adolescentes con diversos diagnósticos de cáncer. **Método.** Se realizó un estudio observacional, prospectivo, correlacional y de corte transversal con 61 participantes que asisten al Hospital Infantil de México *Federico Gómez*. Se usó la Escala de Resiliencia de González Arratia y el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa). **Resultados.** El 74% de los participantes mostraron un “nivel alto” y el restante un “moderado” en "Resiliencia". En la autoevaluación sobre su CVRS, el 51% la percibió como “buena” y el 38% como “la mejor calidad de vida posible”. Las áreas “Funciones Cognitivas” y “Familia” se evaluaron con “un nivel muy alto”. Se encontraron correlaciones entre “Empatía-Desempeño Físico y Actitud ante el Tratamiento” y “Factores Protectores Externos-Familia” **Conclusión.** A partir de los hallazgos se concluye que ante un evento tensionante como el cáncer infantil, la resiliencia, entendida como la capacidad para adaptarse y ajustarse a través de la interacción entre los atributos del individuo y su ambiente familiar, social y cultural, se presenta en los niños y adolescentes con cáncer y se relaciona, aunque débilmente, con la valoración de la CVRS del paciente.

**PALABRAS CLAVE:** Resiliencia, Calidad de vida, salud, cáncer infantil.

## **Introducción.**

El cáncer está definido como una enfermedad caracterizada por la multiplicación rápida de células anormales que pueden llegar a invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos (OMS, 2017).

La Secretaría de Salud estima que anualmente en México hay entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, destacando principalmente las leucemias, que representan 52% del total; los linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central, el 10%. Conforme a las cifras preliminares del 2013 del Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED), el promedio anual de muertes por cáncer infantil en la última década fue de 2,150 y es la principal causa de pérdidas por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años de edad (Secretaría de Salud, 2015).

El cáncer no solo afecta al paciente, sino también a su familia, sus integrantes reaccionan de diferentes formas y con diversos grados de sufrimiento durante las fases de la enfermedad y, además del sufrimiento tienen que buscar cómo cubrir los gastos no relacionados directamente al tratamiento médico, como son: transporte, alojamiento, comidas, apoyo psicológico, medicamentos no oncológicos, etcétera (Secretaría de Salud, 2015).

Al paciente, el cáncer lo obliga a realizar diversos cambios en su estilo de vida que ocasionan estrés, por ejemplo:

- Iniciar un esquema de tratamiento médico con base en quimioterapias, radioterapia y/o cirugía, el cual puede ser invasivo y ocasionar efectos secundarios.
- Sufrir dolor físico como consecuencia de la enfermedad y de los tratamientos.
- Hospitalizarse: El niño tiene que estar en un lugar extraño, en contacto con muchas personas que no conoce ni tiene ganas de



conocer. En niños que se encuentran en edad escolar, se pueden identificar sentimientos de soledad en el momento en el que la enfermedad los limita para participar en sus actividades diarias. Por otra parte, el miedo a la muerte y el estrés provocado por los cambios físicos que pueden presentarse durante la enfermedad es más común en los adolescentes. Así, los pacientes pediátricos requieren soportar malestar físico, procedimientos que forman parte del tratamiento y estudios de seguimiento de la enfermedad, cambios de rutina, horarios diferentes, comidas que no puede elegir, alejamiento de casa, separación de hermanos, amigos y escuela.

- Cambiar su dinámica familiar y, en algunos casos, separación de los padres y/o cambio del lugar de residencia.
- Deterioro de las redes de apoyo.  
(Méndez et al., 2004; Medin y Mendez, 2010; Broche y Ricardo, 2011)

Cuando eventos estresantes como los descritos permanecen por periodos largos, la persona corre el riesgo de desarrollar serios daños a su salud y su adaptación psicológica. Sin embargo, la *resiliencia* permitirá al paciente adaptarse constructivamente a su nueva realidad (Broche y Ricardo, 2011).

Si bien no hay consenso sobre la definición de resiliencia, se entiende como un constructo dinámico en dónde el individuo traumatizado se sobrepone, se desarrolla tras una pausa y se reconstruye. En otras palabras, es *la capacidad de la persona de hacer frente a los obstáculos que se presentan en la vida, superarlos y salir transformada de manera positiva por ellos* (Munist et al., 1998; González, Nieto, y Valdez, 2011).

## Calidad de Vida y Salud

Se ha definido a la calidad de vida relacionada con la salud como la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar. Por tanto, su estudio permite valorar el impacto y los efectos de la enfermedad y sus tratamientos en el ámbito físico, psicológico y social, así como identificar y comparar la incidencia de la enfermedad según las características sociodemográficas de la población en estudio (Shumaker y Naughton, 1997; Llantá et al., 2016).

El presente trabajo tiene como objetivo describir la relación entre la resiliencia y la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con diversos diagnósticos de cáncer, a fin de añadir información al campo de la psicología de la salud, especialmente porque se conoce poco del vínculo entre resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos mexicanos con cáncer. Se espera que la información generada sirva como base que posibilite el diseño de intervenciones psicológicas eficaces en el área de oncología pediátrica.

## **Cáncer Pediátrico.**

La Organización Mundial de la Salud (2017) define al cáncer como una enfermedad que se caracteriza por la multiplicación rápida de células anormales y que pueden llegar a invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos. La siguiente descripción se deriva de publicaciones recientes de NIH (*National Institutes of Health*) de Estados Unidos.

Mientras las células anormales proliferan de manera descontrolada, las células viejas o dañadas sobreviven cuando deberían morir, y las nuevas se forman cuando no son necesarias. Estas células adicionales pueden dividirse sin interrupción y formar tumores sólidos, es decir masas de tejido. Los tumores pueden ser malignos (cancerosos), se pueden extender a los tejidos cercanos o los pueden invadir, o benignos, éstos suelen ser de mayor tamaño, pero su comportamiento es distinto al anterior, ya que no se extienden a los tejidos cercanos ni los invaden (NIH, 2015)

Los cánceres de la sangre, como las leucemias, en general no forman tumores sólidos.

En términos de los mecanismos que las propician, se ha propuesto que las células cancerosas, a diferencia de las normales (NIH, 2015):

- Pueden ignorar las señales que normalmente dicen a las células que dejen de dividirse o que empiecen el proceso de muerte celular programada (apoptosis), proceso que sirve para que el cuerpo se deshaga de las células innecesarias.
- Pueden tener la capacidad para influir en las células normales, en las moléculas y en los vasos sanguíneos que rodean y alimentan las células de un tumor. Los tumores también pueden usar el sistema inmunitario para seguir vivos y crecer.

- Con frecuencia son capaces de evadir el sistema inmunitario, el cual ordinariamente elimina del cuerpo las células dañadas o anormales.

### **Etiología**

Actualmente se desconocen cuáles son las causas de la mayoría de los tipos de cáncer infantil, sin embargo, dentro de los escasos factores de riesgo que se han identificado se encuentran las radiaciones ionizantes y la toma de dietilestilbestrol durante el embarazo (una forma sintética de la hormona femenina estrógeno que actualmente ya no se utiliza como tratamiento).

Algunos también guardan relación con la constitución genética, como sugieren las diferencias en las tasas de incidencia entre poblaciones étnicamente distintas. La predisposición individual, por razones genéticas, también puede ser un factor decisivo. Se piensa que, así como en los adultos, existen mutaciones en genes que causan un crecimiento celular descontrolado y, por último, cáncer (OMS, 2019).

Algunos estudios sugieren que virus como el Epstein-Barr (EBV), el virus de la hepatitis B, el virus del herpes humano o el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), también pueden incrementar el riesgo de padecer determinados cánceres infantiles (OMS, 2018; 2019).

## Epidemiología

En el año del 2012, se registraron en el mundo alrededor de 14 millones de casos nuevos y para el 2015 se registraron 8,8 millones de defunciones por cáncer, es decir, casi una de cada seis defunciones en el mundo se deben a esta enfermedad.

El Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos (INC, 2018) estima que en para el 2030 el número de casos nuevos de cáncer aumentará a 23 millones.

Respecto al cáncer infantil, la OMS describe que éste representa entre un 0.5% y un 4.6% de la carga total de morbilidad a nivel mundial. Las tasas mundiales de incidencia oscilan entre 50 y 200 por cada millón de niños en las distintas partes del planeta.

De acuerdo con los datos presentados por la Secretaría de Salud, en México "... se estima que existen anualmente entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, entre los que destacan principalmente las leucemias, que representan el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central el 10%" (Secretaría de Salud, 2015).

La razón de incidencia de casos de cáncer es de nueve casos por 100 mil menores de 18 años para población no derechohabiente en la República Mexicana. Las cifras preliminares del año 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED) señalan que el promedio anual de muertes por cáncer infantil en la última década fue de 2,150 y se identificó como la principal causa de pérdidas por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años (Secretaría de Salud, 2015; 2016).

## Principales tipos de cáncer pediátrico

Las características de la enfermedad oncológica en población infantil presentan diferencias significativas con las observadas en enfermos en otros grupos de edad. En general, la leucemia representa alrededor de una tercera parte de todos los cánceres infantiles. Los otros tipos de cáncer más comunes son los linfomas y los tumores del sistema nervioso central.

Los neuroblastomas, los nefroblastomas, los meduloblastomas y los retinoblastomas, son tipos tumorales que se dan casi exclusivamente en los niños. En cambio, los tipos de cáncer que suelen afectar a los adultos, como el cáncer de mama, de pulmón, de colon y el cáncer anorrectal, son extremadamente raros en los niños (Organización Mundial de la Salud, 2019).

### *Leucemia.*

La leucemia es un cáncer que se origina en la médula ósea, la parte suave del interior de ciertos huesos, a partir de las células primitivas productoras de sangre. Es más frecuente que la leucemia sea un cáncer de los glóbulos blancos, sin embargo, también existen algunas leucemias que se originan en otros tipos de células sanguíneas.

Con frecuencia las leucemias se describen como aguda (crece rápidamente) o crónica (crece lentamente). Sin embargo, casi todas las leucemias en niños son agudas ya que las leucemias crónicas son más comunes en los adultos.

Dentro de las agudas se encuentran la “Leucemia linfocítica aguda (linfoblástica)”, “Leucemia mieloide aguda” y la “Leucemia de linaje híbrido o mixto”, las que a su vez tienen subtipos (*American Cancer Society*, 2016).

De acuerdo con datos de la Secretaría de Salud (2015), en México, la leucemia es el cáncer más frecuente en los menores de 18 años, y

representa aproximadamente el 50 por ciento de todos los casos diagnosticados en este grupo de edad, sin embargo, si se detecta a tiempo es curable con una sobrevivencia superior al 80 por ciento.

### *Linfoma.*

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2019) describe al linfoma como un tipo de cáncer que se origina en las células del sistema inmunitario, con dos formas básicas de linfomas:

- Linfoma de Hodgkin: Se caracteriza por la presencia de un tipo de célula llamada célula de *Reed-Sternberg*.
- Linfoma no Hodgkin: El cual incluye un grupo grande y diverso de cánceres de las células del sistema inmunitario. Éste puede dividirse aún más en cánceres que tienen una evolución de crecimiento lento y aquellos que tienen una de crecimiento rápido. Estos subtipos se comportan y responden al tratamiento de distinto modo.

El pronóstico y tratamiento de ambos linfomas dependen del estadio y el tipo de cáncer.

### *Sarcoma*

El sarcoma es un tipo de cáncer que se desarrolla en el hueso o en los tejidos blandos del cuerpo, como el cartílago, la grasa, los músculos, los vasos sanguíneos, el tejido fibroso u otro tejido conjuntivo o de sostén. Existen diferentes tipos de sarcoma dependiendo del lugar en donde se forme, por ejemplo, el osteosarcoma se forma en los huesos, el liposarcoma se forma en la grasa y el rhabdomyosarcoma se forma en el músculo.

Tanto el tratamiento como el pronóstico dependen del tipo y el grado del cáncer, es decir, qué tan anormales se ven las células cancerosas al microscopio y la velocidad con que es probable que el cáncer crezca y se disemine (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

### *Neuroblastoma.*

El neuroblastoma es una enfermedad por la que se forman células cancerosas a partir de los neuroblastos, es decir, tejido nervioso inmaduro de la glándula suprarrenal, el cuello, el tórax o la médula espinal. Es común que el neuroblastoma se desarrolle en el primer año de vida por lo que puede diagnosticarse en el primer mes. A veces, se forma antes del nacimiento y se encuentra con una ecografía del feto (Instituto Nacional de Cáncer, 2017).

### *Nefroblastoma o Tumor de Wilms*

Los tumores renales infantiles son enfermedades en las que se forman células cancerosas en los tejidos de los riñones.

El tumor de Wilms es la quinta neoplasia maligna en pediatría, es el tumor renal más frecuente y constituye aproximadamente el 6% de todos los casos de Cáncer en niños (Instituto Nacional de Cáncer, 2017; HIMFG).

### *Meduloblastomas.*

El meduloblastoma o tumor neuroectodérmico primitivo cerebeloso, es un tumor canceroso que comienza en la región del cerebro que se encuentra en la base del cráneo, llamada fosa posterior. Este tipo de tumor tiende a diseminarse a otras partes del cerebro y a la médula espinal. La mayor parte de la sintomatología temprana se relaciona con el bloqueo del líquido cefalorraquídeo (LCR) y la hidrocefalia, es decir, la resultante acumulación de LCR en el encéfalo (Instituto Nacional del Cáncer, 2017; *St. Jude Children's Research Hospital*, 2019).



### *Retinoblastoma.*

Es el cáncer de ojo más frecuente en los niños, en donde el tumor se origina a partir de las células de la retina, que es la lámina del ojo sensible a la luz que permite que el ojo vea. Se denomina bilateral si ambos ojos están enfermos, o unilateral si sólo afecta a un ojo. Es una enfermedad relativamente rara, ya que ocurre aproximadamente en 1 de cada 15,000 nacidos vivos (Medin, Chantada, y Fandiño, 2007).

## **Tratamiento médico**

Para el cáncer infantil, la elección del mejor tratamiento requiere basarse en pruebas científicas, teniendo presente los recursos disponibles. Las modalidades de tratamientos incluyen: cirugía, quimioterapia, radioterapia y trasplante de células hematopoyéticas. Éstas pueden administrarse como tratamiento central o en combinación con otros tratamientos (Organización Mundial de la Salud, 2017).

### *Quimioterapia*

La quimioterapia es un tipo de tratamiento para el cáncer que utiliza distintos fármacos para destruir las células cancerosas, pues las detiene o hace más lento su crecimiento. La quimioterapia se usa para:

- Tratamiento del cáncer: Puede utilizarse para curar el cáncer, para reducir las posibilidades de que éste regrese, para detenerlo o hacer lento su crecimiento.
- Alivio de los síntomas del cáncer: Su objetivo es encoger los tumores que causan dolor y otros problemas.

La quimioterapia puede administrarse por diferentes vías:

- Oral
- Intravenosa
- Inyección
- Intratecal
- Intraperitoneal
- Intraarterial
- Tópica

Entre los efectos secundarios de la quimioterapia se encuentran: vómitos y náuseas, disminución del nivel de defensas, lo que puede llegar a ocasionar que los niños y adolescentes se lleguen a contagiar de otras enfermedades, hemorragias e infecciones, caída del cabello, constipación, dolores y ulceraciones en la boca (Instituto Nacional del Cáncer, 2015; Ortiz, 1995).

### *Radioterapia*

La radioterapia es un tratamiento en el que a través de altas dosis de radiación se busca destruir a las células cancerosas, ya que al dañar su ADN éstas dejan de dividirse, mueren y se reducen los tumores. Este proceso no destruye las células cancerosas inmediatamente por lo que se necesitan días o semanas de tratamiento antes de que el ADN se dañe lo suficiente para que las células cancerosas mueran. Así, las células siguen muriendo durante semanas o meses después de terminada la radioterapia (Instituto Nacional del Cáncer, 2017).

Los efectos secundarios a corto plazo dependen del lugar donde se aplique la radiación. De manera general, es posible que en el área tratada se pierda pelo y la piel presente cambios similares a los de una quemadura por el sol. Así mismo, cuando la radiación se recibe en el abdomen, puede presentarse náusea, vómito o diarrea; y si ésta se administra en porciones extensas del cuerpo, los efectos pueden incluir cansancio y un mayor riesgo de infección.

Todos estos efectos suelen ser de corta duración, sin embargo, ocasionan malestar (American Cancer Society, 2016).

## *Cirugía*

El Instituto Nacional del Cáncer de Estados Unidos (2015) señala que la cirugía, otra forma de tratamiento, consiste en la extracción del cáncer del cuerpo. De acuerdo con el tipo de cáncer y su estadio, la cirugía puede utilizarse para:

- Extirpar todo el tumor: la cirugía extirpa el cáncer contenido en un sitio.
- Reducción del tumor: la operación extirpa algo del tumor canceroso, ya que, si se extirpara todo el tumor, se podría dañar algún órgano. Este procedimiento puede ayudar para que otros tratamientos funcionen mejor.
- Alivio de los síntomas del cáncer: esta cirugía se usa para extirpar tumores que causan dolor o presión.

## *Trasplante de células hematopoyéticas*

El trasplante de células hematopoyéticas, también denominadas *células madre* es un procedimiento que consiste en restaurar las células madre de pacientes con cáncer que han recibido dosis muy elevadas de quimioterapia o radioterapia para su tratamiento ocasionando la destrucción de sus células madre.

En este procedimiento, las células madre que forman la sangre se transfunden al torrente sanguíneo y viajan a la médula ósea en donde remplazan a las células que se destruyeron por el tratamiento (INC, 2015).

## **Tratamiento psicológico: Psico-oncología**

La psico-oncología se ha definido como la especialidad que, por una parte, atiende las reacciones emocionales de los pacientes en todos los estadios de la enfermedad, de sus familiares y del personal de salud que les atiende, denominado *enfoque psicosocial* (Holland, 1995). También se encarga del estudio de los factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la morbilidad y mortalidad del cáncer (*enfoque biopsicológico*) (Robert, Álvarez, y Valdivieso, 2013).

La psico-oncología surgió en la década de los 70 en EE. UU. ante la necesidad de ofrecer apoyo psico-emocional a todas las personas afectadas por la enfermedad (Sanz y Modolell, 2004).

Entre sus antecedentes se encuentra que, a lo largo del siglo XIX, el diagnóstico de cáncer se asociaba a la muerte y en muchos casos se decía que la persona estaba poseída por el demonio.

En 1937 se creó el Instituto Nacional del Cáncer en EE. UU. y en 1948 Faber anunció los primeros casos de remisiones temporales de Leucemia linfoblástica aguda infantil. Durante ese periodo, el único apoyo psicológico formal para pacientes con cáncer era a través de grupos de apoyo con otros pacientes que ya habían pasado por la misma situación. Fue hasta 1955 que el grupo psiquiátrico del Hospital General de Massachusetts, bajo la dirección de Finesinger y el grupo de investigación psiquiátrica en el Centro de Cáncer *Memorial Sloan Kettering*, realizaron los primeros informes de adaptación psicológica al cáncer y sus tratamientos.

En 1960, la psiquiatra Elizabeth Kübler-Ross rompió con el tabú de hablar con los pacientes de cáncer respecto a su propia muerte, pero fue con Holland que en 1970 se inició formalmente la especialidad de psicooncología, al terminar con la barrera para revelar el diagnóstico a los pacientes y hacerse posible hablar con ellos respecto de éste y de las implicaciones del cáncer para sus vidas.

Holland creó en 1977 la primer unidad de psicooncología del mundo y luego el primer comité de psicooncología como parte de ensayos clínicos subvencionados por el *National Cancer Institute* de EE. UU., y en 1984, fundó la Sociedad Internacional de Psicooncología (IPOS) (Robert, Álvarez, y Valdivieso, 2013).

En la década de los noventa, aparecieron los primeros manuales en psicooncología, así como algunos modelos de investigación sobre calidad de vida y el modelo psicosocial y oncología (Holland, 2002).

En México en la década de 1980, el Dr. Juan Ignacio Romero Romo, inició la psicooncología mexicana en el Instituto Nacional de Cancerología al inaugurar la primera subespecialidad en Psicooncología y firmar los convenios para el entrenamiento profesional en el área. Así mismo, fue en 1987 cuando se fundó la Sociedad Mexicana de Psicooncología (Alvarado, Genoves, y Zapata, 2009; Gonzáles, De la Roca, Daneri, et al., 2016).

A mediados de la década de los noventa, con el objetivo de contar con registros de "datos duros" del comportamiento del paciente oncológico, específicamente en pacientes con las características sociodemográficas típicas de pacientes con cáncer de mama usuarias de los servicios públicos de salud, se diseñó y se probó en México un sistema de *registro conductual* susceptible de registros de confiabilidad que ofreciera la posibilidad de réplica directa o sistemática en procesos de evaluación o del análisis de intervenciones psicológicas de tipo clínico (Sánchez-Sosa y Alvarado, 2008).

En 1996 se realizó la segunda reunión de Psico-oncología, con trabajos de investigación en el área y en el 2004 se formó el Comité de Psicooncología de la Sociedad Mexicana de Oncología (Gonzáles, De la Roca, Daneri, et al., 2016).

Existen dos grandes dimensiones psicológicas en las que requiere incidir la Psico-oncología. La primera es "atender a la respuesta emocional de pacientes, familiares y de todas las personas encargadas

del cuidado del paciente a lo largo del proceso de enfermedad (psicosocial).” Y la segunda se refiere a “detectar e intervenir en aquellos factores psicológicos, de comportamiento, y aspectos sociales que puedan influir en la mortalidad (supervivencia) y morbilidad (calidad de vida) de los pacientes con cáncer” (Sanz, y Modolell, 2004).

En el caso particular de la psico-oncología pediátrica, las intervenciones se realizan en el momento del diagnóstico, durante el tratamiento y curación de la enfermedad o afrontamiento a la muerte. Las características de la enfermedad y los efectos secundarios al tratamiento pueden alterar significativamente la vida del paciente y de su familia, por lo que las intervenciones requieren estar orientadas a reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar su adaptación a la nueva situación.

Para ello, la labor del psicólogo requiere estar enfocada en proporcionar apoyo a los padres en el momento del diagnóstico y en asesorarles sobre cómo dar la noticia de la enfermedad a su hijo (Méndez et al., 2004).

Durante el tratamiento requiere detectar posibles problemas psicológicos y aplicar la intervención adecuada, por ejemplo:

- Reducción de náuseas y vómitos condicionados: El tratamiento recomendado incluye la relajación muscular progresiva con imágenes guiadas (antes y durante la quimioterapia), la hipnosis (durante la quimioterapia) y la desensibilización sistemática.
- Control del dolor sin tratamiento farmacológico: Incluye técnicas distractoras, uso de la imaginación y el entrenamiento en relajación/respiración.
- Reducción de la ansiedad: Se han encontrado como eficaces las técnicas cognitivo-conductuales como brindar información, modelado, ensayo conductual, técnicas de relajación y respiración. (McCarthy et al., 1996; Méndez et al., 2004).

En caso de que el paciente termine su tratamiento, el psicólogo requiere enfocar su trabajo hacia la readaptación del niño o adolescente a las actividades de su vida diaria, por ejemplo: prepararlo para su regreso a la escuela, trabajar sobre su imagen corporal si es que por el tratamiento sufrió de alguna amputación y desarrollar habilidades para la monitorización de su cuerpo con el fin de identificar a tiempo si hay recidiva (Mendez et al., 2004).

Por otra parte, si el paciente no responde al tratamiento y el personal médico anuncia la muerte cercana del niño, el psicólogo requiere trabajar sobre el impacto emocional de esta noticia tanto en el paciente como en sus familiares, atender los deseos y preocupaciones del paciente respecto a la muerte y facilitar el duelo tras la pérdida (Mendez et al., 2004; Cely-Aranda et al., 2013).

En conclusión, los objetivos de la Psico-oncología van desde la intervención aplicada al paciente, su familia y el personal sanitario, a la prevención e investigación de la influencia de factores psicológicos relevantes en el proceso oncológico, incluyendo la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria, lo que convierte al psicooncólogo tanto en un profesional aplicado como en un investigador de base en un campo especializado en continuo desarrollo.

Gracias a ello es que en la oncología clínica ha habido un reconocimiento explícito de que para lograr el óptimo nivel de calidad en la atención al paciente de cáncer se ha de proporcionar una adecuada asistencia psicológica (Cruzado, 2003).



## **Resiliencia infanto-juvenil**

Como contexto inicial, desde fines de la década de los cuarenta del siglo pasado la Organización Mundial de la Salud definió a la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedad” (OMS, 1948), misma que suele utilizarse como base conceptual en muy numerosos estudios.

A partir de esa definición general se ha propuesto que la salud entraña un estado resultante del equilibrio dinámico del cuerpo, la mente y el ambiente natural y social. Sin embargo, en el transcurso de su vida, el individuo se expone a transiciones vitales, experiencias adversas e incluso crisis tales como: enfermedades graves, violaciones, asaltos, catástrofes naturales, pérdida de los apegos más fuertes como hijos, esposos o compañeros y padres, pérdida del empleo, terrorismo, etcétera. En todos estos contextos es precisamente el estudio de la resiliencia la que se ocupa de identificar las estrategias mediante las cuales los seres humanos superan la adversidad y el dolor (González, Valdez et al., 2009).

La palabra resiliencia viene del latín “*resilire*” que significa regresar o rebotar. En física, se refiere a “la capacidad que tienen algunos materiales, que después de ser sometidos a una gran fuerza o impacto, pueden volver a su forma original.” Para las ciencias biológicas se define como “la capacidad de un ecosistema o de un organismo para regresar a la estabilidad al sufrir una alteración” (Monroy y Palacios, 2011, p.240; Tarragona, 2012, p.1).

En las ciencias del comportamiento y sociales, el término se ha adoptado para caracterizar a aquellos sujetos que, a pesar de nacer y vivir en condiciones de alto riesgo, se desarrollan psicológicamente sanos y socialmente exitosos (González y Valdez, 2007).

En el área de psicología, el estudio de la resiliencia se ha convertido en el foco de atención de las últimas décadas, ya que

tradicionalmente la psicología se había centrado más en el déficit y el daño, que en el desarrollo de capacidades individuales para resistirlo (González, Nieto, y Valdez, 2011).

La resiliencia es un constructo que a lo largo de los años ha causado interés en diferentes campos, generando gran cantidad de investigación por diversos autores. Sin embargo, actualmente sigue siendo difícil llegar a un consenso sobre su definición, debido a los diferentes marcos teóricos que han surgido para su estudio (Córdova, 2006).

Además, el término resulta difícil de delimitar porque comparte dominio con otros constructos psicológicos afines, por ejemplo: *coping*, (afrentamiento) crecimiento postraumático, personalidad resistente, etcétera. Sin embargo, no se limita a la resistencia, sino que conlleva un aspecto dinámico en donde el individuo traumatizado se sobrepone, se desarrolla tras una pausa, y se "reconstruye" (Bragado, 2009; González, Nieto, y Valdez, 2011).

Considerando lo anterior, existen dos grandes enfoques: la resiliencia estudiada desde la psicología positiva, y la resiliencia desde la psicopatología del desarrollo.

La psicología positiva es la rama de la psicología que surge con el objetivo de cambiar el estudio enfocado únicamente en la psicopatología, para empezar a enfocarse en las cualidades positivas de la persona y la promoción de éstas, utilizando el método científico para el estudio de la conducta humana y su complejidad (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000)

Para esta rama, el término de resiliencia se refiere a los procesos que les permiten a las personas sobreponerse a la adversidad y "rebotar" para volver a su estado "original" e incluso, en ocasiones, crecer después de haber enfrentado dificultades importantes (Tarragona, 2012).

También se ha entendido como “la capacidad que tienen los seres humanos de hacerle frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformados positivamente por ellas” (Munist et al., 1998, p.4).

El modelo de resiliencia indica que ante “las fuerzas negativas, expresadas en términos de daño o riesgo, se encuentra un verdadero "escudo protector" que hará que dichas fuerzas no actúen linealmente, sino que atenúen los efectos negativos y en otras circunstancias las transformen en factor de superación de la situación adversa” (Munist et al., 1998, p.10).

Por tanto, también se le puede definir como “el resultado de la combinación y/o interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos) que lo posibilitan para superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva” (González Arratia, 2007, 2016, p.31).

Por otro lado, la psicopatología del desarrollo se refiere “al estudio de los orígenes y curso de los patrones individuales de desadaptación conductual, independientemente de cuál sea la edad de inicio, sus causas, los cambios en la manifestación conductual y el complejo patrón de desarrollo que pueda tener” (Stouffe y Rutter, 1984, p.18).

Así, su objetivo es esclarecer cómo se integran todos los sistemas de la persona (biológico, psicológico y social) para explicar tanto la conducta de adaptación como la de desadaptación. Para ello, se concibe el desarrollo psicológico como el resultado de un determinado número de tareas relevantes o esperadas para cada edad y estadio de la persona (Lemos, 2003).

Dentro de este marco teórico, Masten y Powell (2003) definen la resiliencia como “el patrón de adaptación positiva en un contexto de riesgo significativo o de adversidad” (p.4). Abarca tres aspectos: tener buenos resultados en el desarrollo a pesar de pertenecer a un grupo de alto riesgo, mantener un buen nivel de capacidad y competencia ante las

amenazas, y la capacidad de recuperarse después del trauma (Masten, Best, y Garmezy, 1990).

Desde esta postura, existen cuatro ejes de estudio de la resiliencia (Masten y Obradovic, 2006)

1. En el primero, científicos conductuales reconocieron la importancia de estudiar a niños y adolescentes que parecían desarrollarse exitosamente bajo condiciones adversas. Se caracterizó por identificar los predictores de una buena adaptación, es decir, las características individuales, de sus familias, medio ambiente y comunidad a la que pertenecían, dando origen a la descripción de los factores protectores relacionados con la resiliencia en la población infanto-juvenil.
2. El segundo eje, tiene un enfoque caracterizado por identificar los procesos y sistemas regulatorios que construyen a los “factores protectores” que expliquen cómo es que ocurre la resiliencia.
3. El tercer enfoque está dirigido al desarrollo y aplicación de intervenciones para la promoción de la resiliencia en niños y adolescentes que se encuentran en situación de riesgo o vulnerabilidad.
4. El cuarto eje de la resiliencia tiene como objetivo conocer y describir cuáles son las bases biológicas y los procesos neurológicos que subyacen a este proceso, y es la que actualmente continúa en desarrollo.

### **Características de la Resiliencia**

Desde la psicología positiva, se ha propuesto que del proceso de resiliencia se pueden obtener tres beneficios:

El primero es que ponerse a la altura del desafío revela aquellas habilidades que se tienen escondidas, y apreciarlas cambia el concepto de uno mismo. El segundo beneficio es el de fortalecer las relaciones y

un tercero es que el trauma cambia las prioridades y la filosofía tanto hacia el presente como hacia las personas (Haidt, 2006).

Por su parte, Grotberg (1995) propuso tres dimensiones que conforman la resiliencia:

- Yo soy: Es decir las cualidades relacionadas con la fortaleza interna de la persona.
- Yo puedo: Que se refiere a las capacidades sociales y relaciones interpersonales.
- Yo tengo: Que se basa en relaciones de confianza y apoyo social percibido.

Para la psicopatología del desarrollo, la resiliencia puede concebirse como un proceso en el que es necesario que la persona se encuentre expuesta a una importante carga de estrés y adversidad, y que, a pesar de ser blanco de agresiones a lo largo de su proceso de desarrollo, sus esfuerzos por contender con ellos terminan orientándola hacia una adaptación positiva.

Una vez iniciado el proceso resiliente, se pueden anticipar tres escenarios de respuesta (Masten y Coatsworth, 1998):

1. Que los individuos en riesgo muestren una evolución mejor a la esperada.
2. Que una adaptación positiva se mantenga a pesar de experiencias estresantes.
3. Que se llegue a una buena recuperación después de un trauma.

En investigaciones que se han realizado sobre la resiliencia, respecto a las diferencias según el sexo algunos estudios no han encontrado diferencias estadísticamente significativas y sólo han identificado diferencias en la capacidad de establecer relaciones íntimas y satisfactorias con otras personas a favor de las mujeres. Sin embargo, en otros estudios sí se han observado diferencias en cuanto al nivel de resiliencia total, e incluso se postula que ser mujer sería una variable

protectora y mayormente asociada a la resiliencia (Prado y Águila, 2003; González-Arratia et al., 2008; Morales y Díaz, 2011).

### **Factores de riesgo y de protección**

Para el estudio de la resiliencia se requieren considerar los factores de riesgo y vulnerabilidad, así como los factores protectores, ya que estos contribuyen a que el proceso resiliente se inicie o no. Todos estos factores se estudian en tres áreas: los propios de los niños, los que pertenecen al ambiente familiar y los de la comunidad (Monroy y Palacios, 2011).

Los factores protectores son aquellas fuerzas internas y/o externas que funcionan como amortiguadores del estrés, es decir, contribuyen en la resistencia y atenuación de los efectos de los factores de riesgo (Florentino, 2008).

## **FACTORES PROTECTORES DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA.**

*Población infantil* (Kotliarenko et. al, 1997)

### Factores internos

- Estima.
- Seguridad y confianza en sí mismo.
- Facilidad para comunicarse.
- Empatía.
- Mayor coeficiente intelectual.
- Mejores estilos de afrontamiento.
- Motivación al logro.
- Autonomía, autoestima y locus control interno.

### Factores externos

- Familia extendida.
- Apoyo de un adulto significativo.

### *Población adolescente* (Kotliarenco et al., 1997)

#### Factores internos

- Temperamento.
- Inteligencia.
- Autoestima.
- Sentido del humor.
- Habilidades de empatía.
- Tener un locus de control interno.
- Estima.
- Seguridad y confianza en sí mismo
- Facilidad para comunicarse
- Empatía

#### Factores externos

- Apoyo familiar
- Cohesión familiar

### **FACTORES PROTECTORES DESDE LA PSICOPATOLOGÍA DEL DESARROLLO.**

### *Población infantil* (Garmezy, 1991; Masten y Powell, 2003)

#### Factores internos

- Habilidad de autorreflexión.
- Niveles altos de actividad.
- Habilidad para la solución de problemas.
- Temperamento.
- Alta autoestima y autoconcepto positivo.
- Habilidades de autorregulación.
- Mayor coeficiente intelectual.
- Adaptabilidad social.
- Mejores estilos de afrontamiento como sentido del humor, creatividad y pensamiento optimista.

## Factores externos

- Familias cálidas.
- Cohesión familiar.
- Apoyo de un familiar significativo.
- Apoyo significativo de un tercero externo a la familia.
- Buenas escuelas.
- Conexión con organizaciones prosociales.
- Buen vecindario

*Población adolescente* (Dekovic, 1999; Hunter y Chandler, 1999):

## Factores internos

- Habilidades de afrontamiento.
- Mayor coeficiente intelectual.
- Mejor rendimiento escolar.

## Factores externos

- Apoyo significativo por parte de al menos un familiar.
- Cohesión familiar.
- Monitoreo parental.
- Buenas relaciones de amistad.

Como se puede observar, tanto para la población infantil como para los adolescentes, la familia tiene un papel importante como factor de protección. Autores resaltan que para ello requiere estar caracterizada por un ambiente que provea seguridad física y emocional, así como bienestar (Repetti, Shelley, y Seeman, 2002).

González et al., (2011) mencionan que “la familia es un factor protector para el desarrollo de la resiliencia, y dentro de la familia, el principal rol promotor lo constituye la madre como cuidadora principal. Es así como la interacción funcional o disfuncional de la madre con su



hijo, genera en este último los aprendizajes que conformarán el tipo de vinculación afectiva y el estilo relacional de fortaleza o debilidad, que será la base para la actuación y respuestas del individuo ante los retos y demandas del entorno” (González, Nieto, y Valdez, 2011, p. 115).

Los factores de riesgo son “todas aquellas características o situaciones propias de la persona o de su entorno que aumentan la posibilidad de desarrollar desajuste y desequilibrio psicosocial. Son obstáculos que aumentan la vulnerabilidad en el desarrollo de la persona.” Por ejemplo: la pobreza, problemas familiares, violencia, enfermedades, pérdidas, guerras, etcétera (Acosta et al., 2009).

## FACTORES DE RIESGO DESDE LA PSICOLOGÍA POSITIVA

### *Población infantil* (Monroy y Palacios, 2011)

- Enfermedad mental parental.
- Conflictos parentales.
- Relaciones familiares frías y negligentes.
- Violencia en la comunidad.
- Pérdida parental, sobre todo antes de los 5 años (divorcio o muerte).
- Violencia en el vecindario.
- Rechazo por parte de sus pares.

### *Población adolescente* (Jensons y Fraser, 2011).

- Antecedentes familiares de alcoholismo.
- Pobre control de impulsos.
- Déficit de atención e hiperactividad.
- Bajo coeficiente intelectual.
- Falta de motivación.
- Inadecuada comunicación familiar.
- Conflictos familiares.
- Estilos de crianza negligentes.
- Consumo de alcohol y drogas.
- Bajo compromiso escolar.
- Rechazo de pares y/o relaciones con pares antisociales.
- Pobreza.
- Privaciones económicas.
- Desorganización vecinal e inseguridad

## FACTORES DE RIESGO DESDE LA PSICOPATOLOGÍA DEL DESARROLLO

*Población infantil* (Garmezy, 1991).

- Pobreza.
- Desnutrición.
- Altos niveles de estrés.
- Pobre cuidado prenatal.
- Complicaciones en el parto.

*Población adolescente* (Tiet et al., 1998; Dekovic, 1999; Masten y Obradovic, 2006).

- Divorcio de los padres.
- Duelo por la pérdida de un ser querido.
- Desastres naturales.
- Experiencias negativas a través del tiempo.
- Traumas profundos.
- Adversidades crónicas.
- Pocas aspiraciones educativas.
- Baja autoestima.
- Poca motivación escolar.
- Poco apoyo y control parental.
- Relacionarse con malas compañías que lo involucren en conductas delictivas o le provoquen patrones de conducta desviados
- Problemas económicos.
- Conflictos familiares.
- Psicopatología paterna.
- Pocas habilidades intelectuales.
- Estilo de crianza punitivo

Con base en lo anterior, ningún niño puede volverse resiliente por sí mismo; padres y otros cuidadores pueden promover la resiliencia en los niños a través de sus palabras, acciones y el ambiente que proveen. Así, la resiliencia es el resultado de la interacción entre el propio individuo (recursos internos) y su entorno (Grotberg, 1995).

En estudios realizados para medir la resiliencia en población infanto-juvenil, algunos autores han encontrado diferencias en los resultados en función con la edad, observando que los niños de menor

edad presentan mayores niveles de resiliencia. Otros autores han encontrado que, a mayor edad, existen mayores niveles de resiliencia en los factores de autoestima, empatía y autonomía (Bragado, 2009; Pintado y Cruz, 2016).

Grotberg (1995) ha propuesto que el sexo es una variable que parece generar diferencias en resiliencia pues ha encontrado que los niños se sienten más inseguros, inhibidos y con dificultades de comunicación; en cambio, las niñas son más flexibles y dependientes de las figuras de apego, lo que podría propiciar una mejor habilidad interpersonal para la resolución de conflictos y fortalezas internas que le brindan una mayor capacidad de afrontar la adversidad.

En adolescentes se ha observado que los hombres tienen mejores puntuaciones en su nivel de resiliencia, con rasgos más independientes, a diferencia de las mujeres quienes logran ser resilientes siempre que cuenten con un tercero que les ofrezca apoyo significativo (amigos, maestros o familiares) (González et al., 2008).

Finalmente, en este capítulo se revisaron las diferentes definiciones de resiliencia, sus modelos y características, con base a los dos grandes enfoques de estudio. Sin embargo, como señala González Arratia (2011), todas las definiciones convergen en la “habilidad”, “capacidad” o “proceso de resistencia” del niño y adolescente al trauma, a un suceso estresante, adverso o desfavorable, teniendo como resultado una evolución posterior satisfactoria.

## **Resiliencia infanto-juvenil y cáncer**

El trabajo tanto teórico como empírico sobre resiliencia infanto-juvenil se ha enfocado particularmente en niños y adolescentes que enfrentan estresores sociales y crónicos como pobreza, negligencia y violencia. De tal forma, el cáncer pediátrico presenta la oportunidad de extender la investigación sobre resiliencia infanto-juvenil en nuevos contextos e incorporar modelos de la psicología positiva (Luthar, Cicchetti, y Becker, 2000; Phipps, 2007).

“La resiliencia cobra una concepción distinta en el proceso de salud enfermedad ya que sobreponerse a la crisis implica mirar la adversidad como retos más que como pérdidas” (González Arratia y et al., 2009, p.250).

El cáncer suele ser una experiencia estresante y traumática tanto para los niños y adolescentes como para sus familias, debido a las numerosas situaciones potencialmente estresantes a las que requieren enfrentarse en el curso de la enfermedad como lo son: la amenaza para la vida o la integridad física, procedimientos médicos invasivos y dolorosos, importantes efectos secundarios derivados de los tratamientos, cambios físicos y funcionales, frecuentes hospitalizaciones, alteración de la rutina cotidiana y de la dinámica familiar, social y escolar, etcétera. Además, los supervivientes requieren aprender a convivir con la incertidumbre de una recaída y las secuelas del tratamiento (Bragado, 2009).

Todas estas condiciones a los pacientes con cáncer les genera una amplia lista de emociones como miedo, ira o soledad. Particularmente, los niños más pequeños manifiestan una mayor preocupación por el dolor y miedo de ser separados de sus padres y su entorno cuando se les tiene que hospitalizar. Mientras que los adolescentes, además de enfrentarse a la enfermedad y tener mayor conciencia de ésta, requieren afrontar sus propios retos evolutivos como lo son la autonomía e independencia de la familia, formación de un autoconcepto más estable,

conciencia de su propia imagen corporal y de la sexualidad, entre otros (Bragado, 2009).

Por todo lo anterior, el cáncer coloca a esta población en riesgo de experimentar dificultades psicológicas a corto y largo plazo, y por eso, necesitan de fortalezas tanto psicológicas como sociales para poder afrontar los altibajos presentes. La capacidad resiliente, puede fortalecer la salud mental y proporcionar una mejor adaptación incluso, a un nivel superior respecto a cómo vivían antes (Méndez et al., 2004; Castro y Moreno- Jiménez, 2007; Bragado, 2009).

Broche y Ricardo (2011) proponen que “los comportamientos resilientes y el afrontamiento efectivo también son variables que inciden directamente en la disminución de la mortalidad de los pacientes enfermos de cáncer” (p.11). Por tanto, el afrontamiento resulta un mecanismo protector ante el estrés y su modulación, mientras que la resiliencia se convierte en el pilar fundamental que le permite al paciente oncológico adaptarse constructivamente a su nueva realidad (Broche y Ricardo, 2011).

Existen diversas investigaciones donde se analiza la resiliencia en pacientes diagnosticados con cáncer, por ejemplo:

En un estudio realizado por Cadena et al. (2014) en el Hospital Niños, J.M de los Ríos en Venezuela, se analizaron los recursos que utiliza el adolescente con cáncer para sobrellevar la enfermedad. Los resultados sugieren que “la capacidad de aceptar, vivir y confrontar el proceso de la enfermedad eran capacidades resilientes; además de otorgarle a la enfermedad una respuesta alternativa por la cual obtuvieron aprendizajes y cambios positivos” (Cadena et al., 2014, p.160).

En el Hospital Público Infantil de la ciudad de Toluca, México se realizó una investigación con 30 menores, en donde se examinaron las

características resilientes de niños y adolescentes de 8 a 17 años con diagnóstico de cáncer y sus madres, a través del “*Cuestionario de Resiliencia*” de González-Arratia (2011). El nivel de resiliencia en los niños resultó alto en cuanto a factores protectores internos, externos y empatía. Los autores concluyen que *"a pesar de estar enfrentándose al cáncer están mostrando estas características favorables que posiblemente les permiten y pueden ayudar a dotar de sentido a esta experiencia así como a dominar los desafíos que les impone la enfermedad"* (p.120). No se encontraron diferencias estadísticamente significativas según el sexo en el nivel de resiliencia, y se observó que la familia fue un elemento protector indispensable para que el menor desarrolle la capacidad de resiliencia (González et al., 2011).

Un estudio realizado en la ciudad de Puebla con 54 niños y adolescentes con cáncer, realizado por Pintado y Cruz (2016), tuvo como objetivo medir su nivel de resiliencia a través de la escala peruana creada por Salgado (2005) “*Inventario de factores personales de resiliencia*”. Este inventario mide la resiliencia por medio de cinco factores: autoestima, empatía, autonomía, humor y creatividad.

Los resultados mostraron que todos los factores de resiliencia propuestos por Salgado estaban presentes en la muestra. El 70.4% de los participantes obtuvieron un nivel alto en el factor sentido del humor, lo que demuestra que la capacidad de ver el lado cómico de las situaciones desagradables es importante para desarrollar la resiliencia y es probable que los pacientes utilicen este tipo de emociones positivas como forma de afrontar el cáncer, mientras que los factores de empatía, autonomía, autoestima y creatividad se encontraron en un puntaje medio.

En cuanto al sexo, los hombres obtuvieron niveles más altos en los factores de autoestima, empatía, autonomía, sentido del humor y resiliencia total; en cambio, las mujeres obtuvieron un resultado más alto en el factor de creatividad.

Por último, se encontró que, a mayor edad, existen mayores niveles de resiliencia en los factores de autoestima, empatía y autonomía (Pintado y Cruz, 2016).

Hay que resaltar que en los estudios previamente reseñados existen algunas limitaciones: Por ejemplo, uno de ellos estaba enfocado únicamente a sobrevivientes de cáncer, mientras que los otros dos, si bien, si midieron la resiliencia en niños y adolescentes mexicanos con cáncer durante el tratamiento, uno de los estudios tuvo una muestra muy pequeña y el otro utilizó una escala de resiliencia peruana. Además, los tres estudios describieron que la resiliencia influye en la calidad de vida de los pacientes, sin embargo, ninguno utilizó alguna escala que la midiera.

Así, los objetivos de esta investigación son ampliar la muestra y medir el nivel de resiliencia, calidad de vida relacionada con la salud e identificar su interrelación, en niños y adolescentes con cáncer que se encontraban bajo tratamiento y haciendo uso de escalas desarrolladas y validadas en México.



## **Calidad de vida relacionada con la salud.**

### **Calidad de vida y Calidad de vida relacionada con la salud**

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, la calidad de vida se refiere a aspectos multidimensionales de la vida, abarcando las metas personales, expectativas, niveles de vida y preocupaciones de una persona, dentro de un contexto de sistema de valores y cultura (OMS, 1997).

El economista John K. Galbraith fue el primero en utilizar el término “calidad de vida” a finales de 1950. En un inicio, el concepto consistía en el cuidado de la salud personal, después se convirtió en la preocupación por la salud e higiene pública, posteriormente se extendió a los derechos humanos, laborales y ciudadanos; continuó con la capacidad de acceso a los bienes económicos, y finalmente evolucionó en la preocupación por la experiencia de la persona, la vida social, la actividad cotidiana y la propia salud (Rodríguez-Marin, 1995).

La “Calidad de Vida” (CV) ha sido definida como “un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida” (Ardila, 2003, p.163).

En el contexto de la salud, a partir de 1980 el constructo de “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” (CVRS) aumentó su popularidad como consecuencia de los cambios en los perfiles epidemiológicos de morbilidad y mortalidad que empezaron a notarse en algunos países desarrollados debido al incremento de la esperanza

de vida, incluso en el contexto de más enfermedades crónicas. Así, se le dotó de mayor importancia al desarrollo y a la aplicación del concepto de CVRS mediante instrumentos de medida e investigaciones específicamente relevantes para el estado de salud y los cuidados sanitarios (Padilla, 2005; Quiceno y Vinaccia, 2008).

Shumaker y Naughton (1997), definen la CVRS como “la evaluación subjetiva de las influencias del estado de salud actual, los cuidados sanitarios y la promoción de la salud sobre la capacidad del individuo para lograr y mantener un nivel global de funcionamiento que permite seguir aquellas actividades que le son importantes y que afectan su estado general de bienestar” (p.476).

Schwartzmann (2003) ha detallado a profundidad la CVRS y propone que se trata de: “la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado, y refleja el grado de satisfacción con una situación personal a nivel: fisiológico, emocional y social” (p.18).

Debido a que la CVRS es un concepto construido a partir de la situación del paciente, es decir, está orientada a la medición de aspectos diferentes de su vida y su autonomía, se considera como un concepto multidimensional. Así, las escalas de calidad de vida relacionadas con la salud incluyen aspectos generales que suelen afectarse ante su pérdida, como las funciones físicas, interacciones sociales y síntomas. (Ruíz, 2005; Riveros, Castro, y Lara Tapia, 2009).

Naughton y Shumaker (2003) plantearon que las dimensiones utilizadas con más frecuencia para evaluar la CVRS son:

1. *Funcionamiento físico*: Hace referencia a la capacidad individual para poder realizar las actividades cotidianas (tanto de

autocuidado como instrumentales) relacionadas con la propia autonomía, independencia y competencia.

2. *Funcionamiento psicológico*: Hace referencia a la presencia de malestar o bienestar vinculados a la experiencia y vivencia del problema de salud, su diagnóstico o tratamiento particular o ante la vida en general.
3. *Funcionamiento social*: Es definida como la habilidad de la persona para interactuar con su familia, amigos y comunidad.
4. *Satisfacción general de vida*: Se refiere a la percepción general que tiene la persona sobre su sentido de bienestar en un periodo definido de tiempo.
5. *Percepción del estado de salud*: Las personas califican su estado de salud general comparada con la de hace un mes o un año. La comparación también puede ser con otras personas de su misma edad.

Otras dimensiones que también se han considerado en las escalas de CVRS son: funcionamiento neuropsicológico, productividad, preocupaciones de tipo espiritual o existenciales, funcionamiento sexual, dolor, síntomas asociados a la enfermedad, alteración del sueño (Naughton y Shumaker, 2003).

Por tanto, el concepto de CVRS llegó al campo de la medicina con la mirada de que el bienestar de los pacientes es un punto importante de ser considerado tanto en su tratamiento como en el sustento de vida, y *ha ido evolucionando en una importante medida de impacto de los cuidados médicos, centrándose en los aspectos de calidad o valor del tiempo de vida y no sólo en la cantidad de vida* (Urzúa, 2010; Llantá, Grau, y Bayarre, 2014).

Algunos estudios se han realizado en México, por ejemplo, el conducido por Riveros, Castro y Lara-Tapia (2009) que tuvo como

objetivo examinar las diferencias probables de calidad de vida relacionada con la salud entre los grupos: sanos, enfermos crónicos y enfermos agudos. El estudio consistió en la aplicación del Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) en una muestra de 435 sujetos de 16 a 82 años de edad.

La CVRS resultó más deteriorada en los participantes enfermos que en los sanos, mientras que, entre los participantes enfermos, aquellos con padecimientos agudos refirieron una mejor CVRS que los enfermos crónicos en casi todas las áreas.

En la mayoría de las áreas los pacientes crónicos exhibieron menor CVRS excepto en la de “Relación con el Médico” lo que parece implicar que la percepción que el paciente tiene sobre el vínculo establecido con su médico y la importancia que tal relación tiene en su vida, es un aspecto definitorio que distingue a un paciente crónico de un agudo.

Los pacientes con padecimientos agudos mostraron en general un grado intermedio de deterioro en su CVRS, aunque en algunas áreas como, “Familia”, “Actitud ante el Tratamiento”, y “Relación con el Médico”, mostraron signos opuestos a lo esperable en su comparación contra los crónicos.

Finalmente, en el área de “Dependencia Médica”, este grupo obtuvo un mayor porcentaje acumulado en dirección de deterioro ligeramente superior a los crónicos, probablemente debido a que éstos últimos se hallan habituados al médico y perciben mayor control sobre su enfermedad (Riveros, Castro, y Lara-Tapia, 2009).

## **Calidad de vida infanto-juvenil y calidad de vida relacionada con la salud infanto-juvenil**

Aproximadamente desde 1960, los estudios sobre calidad de vida dejaron de enfocarse únicamente en población adulta y comenzaron a extenderse a la infancia (0 a 11 años) y a la adolescencia (12 a 18 años). En 1964, del total de los estudios realizados sobre calidad de vida, el 13% eran con población infantil.

Verdugo y Sabeh (2002), al realizar una revisión sistemática de la literatura, reportaron que en el periodo de 1985 a 1999, el término calidad de vida se mencionaba “superficialmente” con relación a la infancia y a la adolescencia o bien, los estudios se focalizaban en evaluar algunas dimensiones aisladas como la competencia social, el estrés o las competencias cognitivas.

Durante el periodo de 1990 a 2005, existió una mayor proliferación de instrumentos de medida de CVRSI lo que permitió que las investigaciones con esta población se profundizaran (Pane et al., 2006).

Para el 2013, autores reportan que ha aumentado significativamente el estudio de la CVRSI, sin embargo, prevalece una visión biomédica que da preferencia al análisis de resultados a partir del funcionamiento físico, dejando de lado el ámbito psicosocial y emocional (Quiceno y Vinaccia, 2013).

Quiceno y Vinaccia (2008) proponen que la “Calidad de vida infantil (CVI)” es “la percepción del bienestar físico, psicológico y social del niño o adolescente dentro de un contexto cultural específico de acuerdo con su desarrollo evolutivo y sus diferencias individuales” (p.41).

Sin embargo, al igual que con la población adulta, el término de “calidad de vida” no puede considerarse como un sinónimo del término “calidad de vida relacionada con la salud”.

Llantá et al. (2014), la concibe como “la valoración subjetiva que cada niño/a y adolescente hace del impacto que la enfermedad, los tratamientos y sus secuelas tienen en su desarrollo, en el ajuste a la vida

y en la plenitud con que viven y vivirán su vida en correspondencia con las condiciones contextuales y objetivas en las que se desarrollan” (p. 531).

Por tanto, la calidad de vida relacionada con la salud infantil (CVRSI) se refiere a la valoración que hace el niño o adolescente de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando éste se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente. Esta valoración estará mediatizada por tres factores:

- El contexto sociocultural: La percepción de bienestar objetivo o subjetivo del infante y del adolescente sobre su salud mental y física está influida por el contexto sociocultural al cual pertenece y se haya desarrollado. El niño(a) se comporta y actúa conforme a patrones propios de su medio donde la familia juega un papel significativo como primer agente socializador.
- El desarrollo evolutivo: Se refiere al proceso dinámico que pasa por diversos estados de equilibrio donde el desarrollo se origina por la actividad del sujeto y su interacción con el medio que le rodea a través de los mecanismos que Piaget describió como asimilación y acomodación. Cada etapa del desarrollo está determinada por ciertos rasgos y capacidades del niño y el adolescente.
- 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 o menos adaptativa que otros de su misma edad, pudiéndole propiciar o no retrocesos en el mismo desarrollo evolutivo (Quiceno y Vinaccia, 2008; 2013)

La complejidad para conceptualizar la CVRSI está también determinada por las propias exigencias de la enfermedad y los

tratamientos, lo que hace que el concepto deba ser dinámico y no estático.

Al momento de su valoración no sólo requieren concebirse las afectaciones, sino la capacidad cognitiva, la capacidad emocional y las condiciones de ajuste para disfrutar de la vida como máximo bien.

De acuerdo con Llanta, Grau, y Bayarre (2014), las dimensiones que más se incluyen en los estudios de CVRSI de manera general son:

- Dimensión social: relaciones afectivas con los familiares, padres, hermanos, amigos, posibilidades de realizar juegos con participación social.
- Dimensión psicológica: En términos de agresividad, ansiedad, miedos, depresión o tristeza, trastornos del sueño, sufrimiento, habilidad para concentrarse, aprender y utilizar la memoria, autoestima, imagen corporal.
- Dimensión física: Como validísimo, destrezas, desplazamiento, habilidades para el autocuidado, energía y vitalidad.
- Síntomas físicos y síntomas asociados al tratamiento: Disnea, náuseas y vómitos, alopecia, dolor, diarreas, estreñimiento, fatiga.
- Preocupaciones: Que pueden ser económicas, hacia la muerte, la familia, el juego, la escuela y los tratamientos.

En una investigación realizada por Michel et al. (2009) con niños y adolescentes pertenecientes a 12 países distintos de Europa, que tenía por objetivo conocer la CVRSI de manera general, se encontró que los niños presentaban una mejor valoración a diferencia de los adolescentes.

Sin embargo, en el estudio realizado por Landolt et al. (2006), donde se evaluó la CVRS de pacientes con cáncer a 6 semanas y 1 año de diagnóstico, se identificó que tanto las dimensiones físicas y psicosociales de CVRSI estaban más afectadas entre menor fuera la edad, o si percibían en sus padres una preocupación emocional excesiva por su estado de salud en general.

De acuerdo con el sexo, los hallazgos no han sido concluyentes ya que algunas investigaciones han planteado que las niñas a medida que aumentan de edad empeoran en su percepción de CVRSI en comparación con los varones (Petersen, Hägglöf, y Bergström, 2009; Michel et al., 2009)

Por el contrario, Legood et al. (2008) en su estudio con sobrevivientes de meningitis neumocócica, encontraron que son los varones quienes tienen los peores niveles de CVRSI a medida que tienen mayor edad. Ante estos resultados, autores señalan que esto posiblemente se explique a partir de las particularidades de cada tipo de enfermedad sobre las que se evalúa la CVRSI (Quiceno y Vinaccia, 2013).

Finalmente, en cuanto a los síntomas que más afectan a la CVRSI se han encontrado el dolor y la fatiga, los cuales interfieren en los aspectos físicos, emocionales, sociales, académicos y en la percepción general de bienestar (Gold, Mahrer, Yee, y Palermo, 2009).



## **Calidad de vida relacionada con la salud infanto-juvenil y cáncer pediátrico**

Medir la calidad de vida relacionada con la salud del paciente pediátrico con cáncer es de gran importancia porque revela el impacto de la enfermedad en sus actividades diarias, así como la repercusión tanto de la enfermedad como de sus tratamientos en el ámbito físico, psicológico y social, identificando y comparando la incidencia de la enfermedad según las características sociodemográficas de la población en estudio.

Pese a su importancia, Landolt y colaboradores refieren que la mayoría de los estudios de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS por sus siglas) en niños con cáncer se centran en los supervivientes y en menor medida evalúan a los pacientes bajo tratamiento oncológico (Landolt et al., 2006; Delgadillo et al., 2016).

A nivel internacional, Zaraeifar et al., (2012) realizaron una evaluación de la CVRS en 100 niños iraníes de entre 6-18 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda bajo tratamiento, a través del cuestionario EORTC QLQ-C30.

Se encontró que los pacientes tienen una relativa buena calidad de vida, y de manera general, el área cognitiva presentó mejor función, mientras que el área emocional se describió como baja. También se identificó que la CVRS era baja en las funciones cognitivas y físicas en comparación con pacientes diagnosticados con leucemia mieloide aguda, además presentaron mayor fatiga, dolor e insomnio.

Así mismo, chicos de mayor edad manifestaron estar más conscientes de las dificultades económicas que supone la enfermedad.

En la Habana, Llantá, Grau et al (2016) realizaron un estudio con 150 niños con cáncer de 6 a 14 años de edad que se encontraban hospitalizados utilizando el Sistema de Evaluación de Calidad de Vida percibida y reportada (SECVPR) que consta de tres evaluaciones: Una realizada por el propio paciente, otra por su cuidador y una tercera

realizada por su médico tratante; y ocho dimensiones: Síntomas emocionales, validismo y síntomas primarios, preocupaciones, relaciones familiares, síntomas asociados al tratamiento, integración a la actividad, estreñimiento y CVRS global.

En la evaluación de la CVRS global, los pacientes se caracterizaron por expresar niveles medios y altos de calidad de vida relacionados con la salud percibida.

El grupo de edad de 6 a 11 años presentó diferencias favorables en las áreas de síntomas emocionales y relaciones familiares en comparación con el grupo de adolescentes. Los investigadores lo atribuyen a que, durante la adolescencia, los pacientes empiezan a vivenciar el impacto de la enfermedad y sus tratamientos desde la perspectiva de su desarrollo evolutivo, lo que incluye un mayor conocimiento de las implicaciones que genera la enfermedad y sus tratamientos. Así mismo se encontró que a menor escolaridad mejor calidad de vida relacionada con la salud.

Respecto al diagnóstico, pacientes con un diagnóstico de Tumor en el Sistema Nervioso Central presentaron peores resultados en CVRS, y en cuanto al tiempo de evolución de la enfermedad, independientemente de su diagnóstico, se asoció que aquellos con un mayor tiempo de evolución presentaban peor calidad de vida.

Momani, Hathaway, y Mandrell (2015), hicieron una revisión de 26 artículos, con el objetivo de identificar qué factores afectan la CVRS de niños y adolescentes bajo tratamiento contra el cáncer. Todos los estudios que revisaron se realizaron en Estados Unidos con menores de 18 años, y se identificó que tanto el diagnóstico, tiempo transcurrido desde el diagnóstico, el tipo de tratamiento y su intensidad, el sexo femenino y la edad, influyen en su CVRS.

De todos estos estudios, pocos evaluaron la influencia de la familia y comunidad, sin embargo, se encontró que ejercían un papel significativo al momento de evaluar la CVRS de los niños (Momani, Hathaway y Mandrell, 2015).

Fardell et al. (2017), realizaron una revisión sistemática a partir de 22 estudios en niños y adolescentes con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). En ella se identificó que los niños pueden describir adecuadamente su CVRS a partir de los 7 años, y ésta presenta niveles más bajos comparado con la CVRS que presentan las guías de salud o hermanos, principalmente en los dominios físicos, emocionales, escolares y social.

En comparación con pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Aguda (LMA), los pacientes con LLA presentaron peores puntuaciones en funcionamiento físico, emocional, de rol y cognitivo, y mejores puntuaciones en las evaluaciones de fatiga, náusea, vómitos, dolor, insomnio, pérdida de apetito y constipación. Así mismo, cuando los niños se encontraban bajo tratamiento por esteroides, mayor dolor y ansiedad por procedimientos fue reportado. Finalmente, se revisaron 9 estudios que midieron longitudinalmente la CVRS en pacientes con LLA a través de diferentes fases del tratamiento. En ellos, generalmente reportaron un mejoramiento en su CVR total a través del tiempo (Fardell et al., 2017).

A nivel nacional, Dorantes-Acosta et al (2012) realizaron una revisión sistemática de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en niños con cáncer, específicamente con leucemia linfoblástica aguda. Encontraron que generalmente los estudios estaban enfocados en supervivientes, y muy pocos en población bajo tratamiento, sin embargo, se pudo identificar que durante el tratamiento las áreas más afectadas de la CV fueron la psicológica, social y escolar, y conforme se acercaban a la última fase (vigilancia) estas áreas iban mejorando. En una segunda fase del estudio, se aplicó el instrumento "Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL-3) a 123 pacientes con LLA pertenecientes al Hospital Infantil de México Federico Gómez. Por medio de los resultados identificaron un mayor deterioro de la calidad de vida en etapas iniciales del tratamiento, además de que las áreas que

presentaron una peor puntuación fueron “náuseas y ansiedad” (Dorantes-Acosta et al., 2012)

Ramírez et al (2015), realizaron en el Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca”, una medición de la CVRS con 199 niños con cáncer (leucemias y tumores sólidos) a través del PedsQL Cancer Module. Aunque su objetivo principal era determinar la confiabilidad y validez del cuestionario en niños mexicanos con cáncer, secundariamente se encontró que la percepción de la calidad de vida era mejor en pacientes con mayor tiempo de conocer su diagnóstico, mientras que las áreas más afectadas fueron “preocupación” y “comunicación” (Ramírez et al., 2015).

Por último, también en el Hospital Civil de Guadalajara “Juan I. Menchaca”, se realizó un estudio descriptivo, analítico de corte transversal con una muestra de 170 pacientes pediátricos con cáncer, con el objetivo de medir su calidad de vida relacionada con la salud a través del Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) que consta de 53 reactivos con 12 dimensiones.

En la medición global, de las 12 áreas que comprende el InCaViSa, las que obtuvieron significancia estadística fueron “Aislamiento, Percepción corporal y Funciones cognitivas”, lo que reflejó un deterioro en la CVRS de esta población.

De manera específica, los pacientes con mayor afectación en su imagen corporal fueron aquellos en los que el tratamiento implica amputación o pérdida de alguna parte de su cuerpo.

Por otra parte, la dimensión de “Familia” obtuvo la media aritmética más alta de las áreas consideradas positivas, lo que describe la presencia de buen apoyo por parte de la familia y de los cuidadores primarios.

Finalmente, el área que reflejó mayor deterioro en la CVRS fue “Dependencia médica”, lo que implica una actitud pasiva sobre el cuidado de su salud, es decir, existe desinterés general hacia la

comprensión de lo que ocurre al respecto de su enfermedad en estos pacientes (Delgadillo, Cabral, et al., 2016).

Considerando los estudios aquí expuestos, podemos resaltar la importancia de que los niños y adolescentes con cáncer evalúen su CVRS, ya que con estos datos se pueden identificar las áreas en donde el cáncer por sí mismo, y el tratamiento que conlleva, están generando un mayor impacto. Así, esta información puede servir de base para planear o generar una mejor intervención psicológica con estos pacientes encaminada a un mejor afrontamiento de la enfermedad o bien, desde el punto de vista médico, poder evaluar la eficacia o impacto del tratamiento y buscar opciones para disminuir, en la medida de lo posible, el deterioro en su calidad de vida.

## **Resiliencia y Calidad de vida relacionada con la salud.**

La resiliencia es la capacidad que tienen los seres humanos de hacerle frente a las adversidades de la vida, superarlas y ser transformado positivamente por ellas (Munist et al., 1998).

La psicología positiva busca comprender, a través de la investigación científica, los procesos que subyacen a pensamientos, actitudes y emociones positivas de las personas, aportando nuevos conocimientos para ayudar a resolver problemas de salud y mejorar la calidad de vida. Esta teoría se fundamenta en las diferencias individuales, es decir, en las diversas reacciones que manifiestan las personas cuando se enfrentan a circunstancias adversas.

Seligman y Czikszentmihalyi (2000), sostienen que la resiliencia contribuye a la calidad de vida, además de ser un eficaz amortiguador del estrés. Así mismo, se ha encontrado que la infancia temprana es un periodo excelente para iniciar la promoción de ésta en la salud mental (Salovey et al., 2000; Seligman y Czikszentmihalyi, 2000; Grotberg 2002; Florentino, 2008).

Sin embargo, las investigaciones en el área de la psicología positiva, desde una perspectiva infanto-juvenil, son todavía muy recientes y escasas, centrándose en el estudio de las fortalezas personales, emociones positivas, bienestar, entre otros; y poco se sabe específicamente del impacto de variables positivas sobre las dimensiones de la CVRS a nivel físico, psico-social y emocional, pese a que ésta pueda verse vulnerada por los estados emocionales negativos como la ansiedad y la depresión o los autoesquemas como la autoestima y la autoimagen (Giménez, Vásquez, y Hervás, 2010; Quiceno y Vinaccia, 2013; 2014).

Al revisar en la literatura de investigación, se encontraron los siguientes estudios que midieron y correlacionaron, entre otros, los constructos de resiliencia y CVRS. En el siguiente cuadro sólo se reportan los resultados respecto a estas dos variables:

Nombre del estudio	Autores	Año	Objetivo del estudio	Instrumentos	Resultados
<i>Resilience, Health, and Quality of Life among long-term survivors of Hematopoietic Cell Transplantation</i>	Rosenberg, A., Syrjala, K., Martin, P., Flowers, M., et al.	2015	Medir la correlación entre resiliencia y angustia psicológica, crecimiento postraumático y CVRS, con pacientes mayores de 18 años que estuvieron bajo tratamiento de "Trasplante de Células Hematopoyéticas en el "Fred Hutchinson Cancer Research Center".	>Escala de Resiliencia Connor-Davidson. >12-item Medical Outcomes Study Short Form (CVRS) >Cancer and Treatment Distress measure. >Posttraumatic Growth Inventory	> Pacientes que reportaron los percentiles más bajos de resiliencia tuvieron mayores probabilidades de presentar angustia psicológica. > Se encontraron fuertes relaciones entre resiliencia, el estado actual de salud y resultados psicológicos. > La resiliencia reportada por los pacientes

					<p>mostró que amortigua el impacto de envejecer y protege en contra de una discapacidad tardía.</p> <p>&gt; Una baja autopercepción de resiliencia puede indicar una vulnerabilidad adicional a estresores futuros.</p>
<p><i>Resilience and quality of life in breast cancer patients.</i></p>	<p>Ristevska-Dimitrovska, G., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., y Dejanova, B.</p>	<p>2015</p>	<p>Explorar la asociación y el efecto de la resiliencia en la CVRS de 218 mujeres con diagnóstico de cáncer de mama en Bitola,</p>	<p>&gt; Escala de Resiliencia Connor-Davidson 25 (CD-RISC25)</p> <p>&gt; Versión macedonia del cuestionario de calidad de vida EORTC.</p>	<p>&gt; La CVRS global se correlacionó positivamente con la resiliencia.</p> <p>&gt; Pacientes con menos resiliencia presentaron peor percepción de imagen corporal,</p>



			República de Macedonia.		pesimismo, y peor funcionamiento físico.
<i>Calidad de vida en adolescentes: Análisis desde las fortalezas personales.</i>	Quiceno, J y Vinaccia, S.	2014	Comparar las relaciones de las fortalezas personales (resiliencia, autotranscendencia, felicidad y optimismo) y las emociones negativas (pesimismo, depresión y estresores cotidianos) sobre la CVRS de 686 adolescentes escolarizados de la ciudad de Bogotá, Colombia	>Escala de resiliencia adolescente (ARS) >Escala de autotranscendencia versión adolescentes (STS) >Escala subjetiva de felicidad (SHS) >Test de orientación de vida en los jóvenes (YLOT) >Inventario de depresión Infantil (CDI) >Inventario infantil de	>En cuanto a la resiliencia, se obtuvieron puntuaciones medias moderadas; lo mismo para CVRS salvo en las dimensiones de "estado de ánimo" y "aceptación social" donde fueron puntuaciones bajas. >En hombres hubo asociaciones más fuertes entre resiliencia y CVRS a nivel de bienestar psicológico,

				<p>estresores cotidianos (IIEC)</p> <p>&gt;Cuestionario de salud y bienestar niños(as) y adolescentes (KIDSCREEN-52)</p>	<p>estado de ánimo y ambiente escolar, en comparación con las mujeres.</p>
<p><i>Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual-religioso y CVRS en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide.</i></p>	<p>Quiceno, J y Vinaccia, S.</p>	<p>2013</p>	<p>Evaluar las relaciones entre resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud en 41 adultos con diagnóstico de artritis reumatoide de la ciudad de Medellín, Colombia</p>	<p>&gt;Escala de Resiliencia (RS)</p> <p>&gt;Cuestionario Breve de Percepción de Enfermedad (IPQ-B)</p> <p>&gt;Inventario de Sistema de Creencias (SBI-15R)</p> <p>&gt;Escala Estrategias de Afrontamiento Espirituales (SCS)</p> <p>&gt;Cuestionario de Salud MOS SF-36</p>	<p>&gt;Se obtuvieron puntuaciones altas en las dimensiones de las escalas de resiliencia, estrategias de afrontamiento espirituales e inventario de sistema de creencias.</p> <p>&gt;Se encontró que las dimensiones de resiliencia, particularmente "aceptación de sí mismo, de la vida y</p>

					competencia social", junto con la dimensión de "afrentamiento no religioso" obtuvieron correlaciones positivas con la calidad de vida mental.
<i>Variables psicológicas predictoras de la Calidad de Vida en pacientes con cáncer de mama.</i>	Ocampo, J., Valdez, J., González, N., Andrade, P., Oblitas, L. & García, R.	2011	Conocer el grado de relación y la capacidad predictiva que tienen variables psicológicas con la calidad de vida (CV) en 50 pacientes con cáncer de mama en diferentes fases de tratamiento, pertenecientes al Estado de México, México.	>Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa).  > Inventario de estilos de Afrontamiento de R. H. Moos, en su versión traducida y adaptada al español.  > Escala de Resiliencia SV-RES.	>Estilos de afrontamiento como análisis lógico, resolución de problemas y aceptación resignación obtuvieron una correlación positiva y significativa con la CV.  > Se obtuvo una correlación positiva y

				>Escala multidimensional de Medida de Religiosidad y Espiritualidad.	significativa entre las dimensiones apoyo social, fortaleza, sentido de vida e identidad pertenecientes a la escala de resiliencia con la CV.  > La variable de creencias religiosas y espirituales, no mostró relaciones significativas con la CV.
<i>Resiliencia y depresión: un estudio exploratorio desde la calidad de vida en la adolescencia.</i>	Restrepo- Restrepo, C., Vinaccia Alpi, S. y Quiceno, J.	2011	Evaluar las relaciones entre la resiliencia, la depresión y la CVRS en 36 adolescentes escolarizados de la ciudad de	>Cuestionario de calidad de vida infantil Kid-Kindl.  >Escala de resiliencia para	>Las dimensiones y escalas totales de CV infantil y resiliencia tuvieron puntuaciones medias altas.

			Medellín, Colombia	adolescentes (ARS).  >Inventario de depresión infantil (CDI)	>Al correlacionar las dimensiones de la escala de resiliencia con la CV, se encontró que a mayor búsqueda de la novedad mayor autoestima y percepción de CV o viceversa.
<i>CVRS y factores psicológicos: Un estudio desde la enfermedad obstructiva pulmonar- EPOC</i>	Vinaccia, S y Quiceno, J.	2011	Evaluar las relaciones entre resiliencia, percepción de enfermedad, creencias y afrentamiento espiritual- religioso sobre la CVRS en 40 adultos con diagnóstico de enfermedad pulmonar obstructiva crónica de la	>Escala de resiliencia RS.  >Escala de resiliencia breve CD-RISC2  >Cuestionario breve de percepción de enfermedad (IPQ- B)  >Inventario de sistema de creencias (SBI- 15R)	>En las distintas escalas, la resiliencia se puntuó con niveles altos, mientras que la CVRS presentó puntuaciones bajas en las dimensiones de: rol físico, función física, rol emocional, índice sumario físico y mental,

			ciudad de Medellín, Colombia	>Escala estrategias de afrontamiento espirituales (SCS) >Cuestionario de salud MOS SF-36	vitalidad y dolor corporal. >Se evidenció que algunas dimensiones de la CVRS, como salud general y salud mental, tuvieron correlaciones positivas pero débiles con la resiliencia.
--	--	--	------------------------------	---	---

Como se puede observar, los estudios están enfocados en población adolescente sin ninguna enfermedad crónica y en población adulta, dejando de lado a la población infanto-juvenil. Así mismo, todos los estudios se han realizado en otros países, principalmente en Colombia, y sólo cuatro de los estudios reportaron las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados.

Considerando lo expuesto en los capítulos anteriores, aunque pocos, en México sí se han realizado estudios sobre resiliencia y CVRS en población infanto-juvenil con diagnóstico de cáncer, pero se han medido estas variables por separado, desconociendo cómo se correlacionan en sus diferentes dimensiones.

## Método.

### Planteamiento del problema

El cáncer en niños y adolescentes es una enfermedad que afecta tanto al paciente como a toda su familia, quienes resultarán afectadas de diferentes formas durante las diferentes fases de la enfermedad. Al inicio los pacientes atraviesan por un periodo donde requieren aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital, a los efectos y exigencias de los tratamientos, al significado de la enfermedad, y sobre todo aceptar el cambio y reorganizarse. Es aquí donde se designa quién fungirá como "*cuidador informal primario*" (usualmente la madre) y los demás deberes son repartidos con el resto de los integrantes de la familia. Durante la fase crónica, es decir, la fase intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal, requieren compatibilizar sus necesidades con las de la enfermedad, sin embargo, muchas familias comienzan a aislarse o bien, se alejan de las actividades de ocio y de sus redes de apoyo por priorizar los cuidados del enfermo. Por último, en la fase terminal requieren afrontar la muerte y trabajar el duelo (Grau y Fernández, 2010).

El cáncer obliga al paciente a realizar diversos cambios en su estilo de vida que ocasionan estrés, por ello, la resiliencia es una *herramienta* fundamental que permite al paciente oncológico adaptarse constructivamente a su nueva realidad. Se ha encontrado que junto con algunas emociones positivas contribuye a la salud física y calidad de vida, además de actuar como un amortiguador del estrés (Salovey et al., 2000; Seligman y Czikszentmihalyi, 2000; Broche y Ricardo, 2011).

En México poco se conoce sobre el vínculo entre resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos mexicanos con cáncer, ya que los estudios realizados actualmente se enfocan en ambas variables por separado, o bien, los estudios que se han realizado no están enfocados en la población oncológica pediátrica.



## **Pregunta de investigación**

"¿Existe relación entre la resiliencia y la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con diferentes diagnósticos de cáncer que se encuentran bajo tratamiento?".

## **Fundamentación del estudio**

Este trabajo permitirá añadir información al campo de la psicología de la salud acerca de la resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en pacientes pediátricos mexicanos con diagnóstico de cáncer, ampliando y reorientando el estudio hacia una visión más positiva centrada en la prevención y crecimiento personal, y no tanto hacia la psicopatología.

En investigaciones con población adulta con cáncer, se ha encontrado que la resiliencia es un aspecto que fortalece la salud mental y proporciona herramientas para una mejor adaptación, incluso a un nivel superior respecto a cómo vivían antes del diagnóstico. Por tanto, entender el rol de la resiliencia en pacientes pediátricos con cáncer, puede servir de base para generar mejores intervenciones psicológicas basadas en modelos centrados en la salud y prevención que faciliten la recuperación y el crecimiento personal.

Así, este estudio ofrecerá evidencia empírica que en conjunto con otras investigaciones a futuro, podrá derivar en lineamientos para una intervención temprana con la que se buscaría disminuir el costo económico al Sector Salud en cuanto a la inversión en medicamentos, tratamientos y personal de salud, puesto que se fortalecería el aspecto psicológico con el que los pacientes enfrentan la enfermedad previniendo que generen sintomatología ansiosa o depresiva, factores que se han encontrado que influyen negativamente en el sistema inmune, y que pueden dificultar la adaptación y el afrontamiento de la enfermedad, obstaculizando su recuperación y afectando su calidad de

vida (Vera, Carbelo, y Vecina, 2006; Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Vázquez y Castilla, 2007; Pintado y Cruz, 2016;).

### **Objetivo general**

Describir la relación entre la resiliencia y la calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con diferentes diagnósticos de cáncer que se encuentran bajo tratamiento.

### **Objetivos específicos**

Los objetivos específicos son:

- Describir el nivel de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer.
- Describir la relación entre grupo etario, sexo y tiempo de tratamiento y el nivel de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer.
- Describir el nivel de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer.
- Describir la relación entre grupo etario, sexo y tiempo de tratamiento y el nivel de calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer.

### **Tipo de estudio**

La investigación se diseñó con esquema de un estudio observacional, correlacional y transversal.

### **Participantes**

Pacientes hombres y mujeres de 7 a 17 años de edad con diagnóstico de cáncer, atendidos en el Departamento de Hemato-Oncología del Hospital Infantil de México Federico Gómez en el transcurso de seis meses.

## **Criterios de selección**

### *Criterios de inclusión:*

- Niños y niñas de 7 a 11 años de edad.
- Adolescentes de 12 a 17 años de edad.
- Pacientes con 3 meses como mínimo de diagnóstico de leucemias (linfoblástica aguda o mieloide aguda), sarcomas (rabdomiosarcoma, osteosarcoma, carcinoma o sarcoma de Ewing) y linfomas (Linfoma de células T, Hodgkin, no Hodgkin o Burkitt)
- Asentimiento y consentimiento informado de participación en el estudio (Anexo 1).

### *Criterios de exclusión:*

- Pacientes que ingresaron a la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP).
- Pacientes que ingresaron a la Unidad de Trasplante de Células Hematopoyéticas.
- Pacientes en Fase de Vigilancia.
- Pacientes que ingresaron a Cuidados Paliativos
- Pacientes con Tumores del Sistema Nervioso Central.
- Pacientes con otra condición médica agregada como síndrome de Down.
- Pacientes con deficiencia mental (criterio clínico).

### *Características generales de los participantes.*

- El 59% fueron mujeres; con edad de los 6 a los 17 años, (mediana 12 años); el 54% fueron habitantes del Estado de México, el 33% de la CDMX y el 13% de otros estados; en cuanto a la escolaridad, el 46% de los niños cursaban la secundaria, el 43% la primaria y el 11% la preparatoria.

## **Variables**

*Resiliencia:* Es la capacidad para adaptarse y ajustarse a través de la combinación y/o interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos), que lo posibilitan para superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva (Gonzalez Arratia, 2011).

*Calidad de vida relacionada con la salud:* Es la valoración que hace el niño o adolescente de su funcionamiento físico, psicológico y social cuando este se ha visto limitado o alterado por una enfermedad o accidente (Quiceno y Vinaccia, 2013).

## **Instrumentos**

Los instrumentos que se utilizaron para realizar esta investigación fueron:

1) *Inventario de Calidad de Vida y Salud, "InCaViSa":* (Riveros, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009).

Este es un inventario creado en México, que consta de 53 reactivos con 12 dimensiones:

*Preocupaciones:* Se refiere a los cambios derivados del proceso de enfermedad que implican modificaciones en la percepción de la interacción con otros.

*Desempeño físico:* Es la percepción que tiene el sujeto de su capacidad para realizar actividades cotidianas que requieren algún esfuerzo.

*Aislamiento:* Explora los sentimientos de soledad o separación de su grupo habitual.

*Percepción corporal:* Hace referencia al grado de satisfacción/insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico con que se percibe el paciente.

*Funciones cognitivas:* Revisa la presencia de problemas en funciones de memoria y concentración.

*Actitud ante el tratamiento:* Revisa el desagrado que puede derivar de adherirse a un tratamiento médico.

*Tiempo libre:* Se refiere a la percepción que tiene el paciente sobre su enfermedad como un obstáculo en el desempeño y disfrute de sus actividades de ocio.

*Vida cotidiana:* Explora el grado de satisfacción/insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad.

*Familia:* Explora el apoyo emocional que percibe el paciente de su familia.

*Redes sociales:* Explora los recursos humanos con que cuenta el paciente para resolver problemas.

*Dependencia médica:* Hace referencia al grado en que el paciente deposita la responsabilidad de su bienestar y salud en el médico tratante.

*Relación con el médico:* Se refiere al grado en el que el paciente se encuentra cómodo (a) con la atención del médico tratante.

El inventario también incluye la percepción de bienestar y salud general. Es una escala tipo Likert constituido por 6 opciones de respuesta y el porcentaje correspondiente: (0%) nunca, (20%) casi nunca, (40%) pocas veces, (60%) frecuentemente, (80%) casi siempre y (100%) siempre.

El instrumento muestra consistencia, validez concurrente y test-retest, así como la sensibilidad para distinguir entre diferentes condiciones de salud, cuenta con consistencia interna (Alfa de Cronbach) de .9337 para *vida cotidiana* (más alto) y .6831 para *actitud ante el tratamiento* (más bajo)" (Riveros, Sánchez, y del Águila, 2009).

Reactivos representativos en la prueba son:

- a) Vida cotidiana: "Desde que enfermé mi vida se ha vuelto difícil".
- b) Familia: "El amor de mi familia es lo mejor que tengo."
- c) Funciones cognitivas: "Tengo problemas con mi memoria."
- d) Tiempo libre: "Mi enfermedad interfiere con mis actividades sociales."
- e) Percepción corporal: "Me da pena mi cuerpo."
- f) Preocupaciones: "Me preocupa necesitar ayuda con los gastos de mi enfermedad."
- g) Desempeño físico: "Tengo suficiente energía para mis actividades cotidianas."
- h) Redes sociales: "Cuando las cosas salen mal, hay alguien que puede ayudar."
- i) Dependencia médica: "Sólo el médico puede hacer que me sienta mejor."
- j) Aislamiento: "Me siento solo, aún en compañía de otros."
- k) Relación con el médico: "Me gusta hablar con el médico de mi enfermedad."
- l) Actitud frente al tratamiento: "Me fastidia tomar tantas medicinas"

(Riveros, Castro, y Lara-Tapia, 2009).

## 2) *Escala de Resiliencia (González Arratia, 2011)*

Es un instrumento de auto informe desarrollado en México para niños y adolescentes que mide tres dimensiones de la resiliencia:

*Factores protectores internos* (14 reactivos), los cuáles denotan habilidades para la solución de problemas.

*Factores protectores externos* (11 reactivos), que se refieren a la posibilidad de contar con apoyo de la familia y/o personas significativas para el individuo.

*Empatía* (7 reactivos), midiendo comportamiento altruista y prosocial.

Así, está compuesto por 32 reactivos con un formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos: 1 "nunca", 2 "algunas veces", 3 "Indeciso", 4 "la mayoría de las veces" y 5 "siempre". La prueba está validada en México por validez de constructo a través del análisis factorial y cuenta con un alfa de Cronbach (consistencia interna) de 0.91

Algunos reactivos representativos de la prueba son:

- a) Factor protector interno: "Puedo buscar la manera de resolver mis problemas".
- b) Factor protector externo: "Hay personas que me ayudan cuando estoy enfermo o en peligro".
- c) Factor empatía: "Estoy siempre tratando de ayudar a los demás" (González Arratia, 2016).

### **Procedimiento**

Una vez detectado al paciente en el área de consulta externa o de hospitalización de corta estancia del Departamento de Hemato-Oncología que cumplía con los criterios de selección, se le explicaba a él y a su madre, padre o tutor los objetivos del estudio y se les invitaba a participar en él. En un lugar tranquilo, con buena ventilación y luz, al obtener tanto el asentimiento del niño, y su madre, padre o tutor, se procedió a firmar una hoja de consentimiento informado, en donde se detalló nuevamente el objetivo del estudio de manera escrita.

A continuación se llenaba una hoja de recolección de datos diseñada para esta investigación y posteriormente se aplicaban los instrumentos de manera verbal y directamente a los pacientes, evitando así confusiones y malentendidos en el contenido de las preguntas.

Cabe mencionar que la presente investigación se realizó con base en el *"Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para*

*la Salud”, en el título segundo “De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos”, Capítulo I, Artículo 17, en dónde se señala que cuando se aplican pruebas psicológicas a individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, se considera una investigación de riesgo mínimo. Así mismo, debido a que la investigación se realizó con menores de edad, se cumplieron con las especificaciones del título tercero “De la investigación en Menores de Edad o Incapaces” (Secretaría de Salud, 2018).*

### **Análisis de datos**

- I. Se determinó la distribución de cada una de las variables del estudio.
- II. Se obtuvieron los principales datos descriptivos a fin de identificar las características de los participantes y de las variables en el estudio, por medio de las frecuencias, medidas de tendencia central (mediana o media según correspondió) y las medidas de dispersión pertinentes (proporciones o desviación estándar).
- III. Para responder a la pregunta de investigación y el objetivo general de estudio se aplicó la  $r^{\circ}$  de Spearman, ya que tanto la variable “Resiliencia” como “Calidad de Vida Relacionada con la Salud” son de categoría ordinal.
- IV. Para responder a los objetivos específicos, se realizaron tablas de contingencia y se aplicó la prueba de chi cuadrada, ya que las variables a estudiar son de categoría nominal u ordinal (Hernández, Fernández y Baptista, 2010).



## **Resultados.**

### **Características clínicas**

Se evaluaron 61 pacientes que cumplieron con los criterios de selección y de quienes se muestran los siguientes resultados.

En relación con el tipo de cáncer, el 66% tenía un diagnóstico de leucemia, el 26% algún tipo de sarcoma y el resto de la muestra se dividió entre linfoma, carcinoma, linfopiteloma e histiocitosis de células de Langerhans.

En cuanto al tiempo transcurrido con el tratamiento, el 36% llevaba de 3 a 6 meses, de 13 a 18 meses el 28%, de 7 a 12 meses el 26% y, tanto el grupo de 19 a 24 meses como el de 25 meses o más, representaron un 5% de la muestra respectivamente.

Por otra parte, del total de la muestra sólo el 62% contaba con el servicio de psicología al momento de la evaluación.

### **Asociaciones principales**

Para responder específicamente a la pregunta de investigación y el objetivo general de estudio se aplicó la  $r^\circ$  de Spearman. El análisis reveló una relación débil entre el comportamiento altruista y prosocial de los pacientes (Empatía) y la capacidad con que se percibe el sujeto para desempeñar las actividades cotidianas que requieren de algún esfuerzo (Desempeño Físico) ( $r^\circ .279$ ,  $p.030$ ); así como una relación débil entre "Empatía" y el agrado-desagrado que puede derivarse de adherirse al tratamiento médico (Actitud ante el Tratamiento) ( $r^\circ .310$ ,  $p.015$ ).

Por otra parte, se obtuvo una relación escasa entre la posibilidad de contar con el apoyo de la familia y/o personas significativas para el individuo para enfrentarse a la adversidad (Factores Protectores Externos) y la percepción que se tiene del apoyo emocional de la familia (Familia) ( $r^\circ .257$ ,  $p.046$ ).

<b>Factores Asociados</b>	<b>Rho de Spearman</b>	<b>Significancia estadística</b>
Empatía-Desempeño Físico	0.279	.030
Empatía-Actitud ante el tratamiento	0.310	.015
Factores protectores externos-Familia	0.257	.046

### *Resiliencia*

Al medir el nivel de resiliencia total, el 74% de los participantes obtuvieron un “nivel alto” y el restante un “nivel moderado.”

Al analizar los resultados de los tres componentes que conforman la resiliencia, se encontró que los tres fueron evaluados en un “nivel alto”: Los factores protectores internos con un 69%, los factores protectores externos con un 84% y con un 64% el factor empatía (véase la Tabla 1).

**Tabla 1.** Nivel de Resiliencia de 61 pacientes con diferentes tipos de cáncer.

Factores de Resiliencia	Frecuencia	Proporción (%)
Protectores internos:		
<i>Alta</i>	42	68.9
<i>Moderada</i>	19	31.1
<i>Baja</i>	---	-----
<i>Total</i>	61	100.0
Protectores externos:		
<i>Alta</i>	51	83.6
<i>Moderada</i>	9	14.8
<i>Baja</i>	1	1.6
<i>Total</i>	61	100.0
Empatía:		
<i>Alta</i>	39	63.9
<i>Moderada</i>	20	32.8
<i>Baja</i>	2	3.3
<i>Total</i>	61	100.0
Resiliencia total:		
<i>Alta</i>	45	73.8
<i>Moderada</i>	16	26.2
<i>Baja</i>	---	-----
<i>Total</i>	61	100.0

Así mismo se busco si existía alguna asociación entre el “Nivel de Resiliencia Total” y el grupo etario, sexo y tiempo de tratamiento (Véase Tabla 2).

**Tabla 2.** Nivel de Resiliencia Total y su correlación con variables sociodemográficas.

		<i>Resiliencia total</i>		Total	P
		Alta	Moderada		
<b>Grupo etario</b>	Escolares	19 (31.1%)	5 (8.2%)	24 (39.3%)	.440
	Adolescentes	26 (42.6%)	11 (18.0%)	37 (60.7%)	
	Total	45 (73.8%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	
<b>Sexo</b>					
<b>Sexo</b>	Hombre	18 (29.5%)	6 (9.8%)	24 (39.3%)	.860
	Mujer	27 (44.3%)	10 (16.4%)	37 (60.7%)	
	Total	45 (73.8%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	
<b>Tiempo de Tratamiento</b>					
<b>Tiempo de Tratamiento</b>	3-6 meses	16 (26.2%)	6 (9.8%)	22 (36.1%)	.398
	7-12 meses	12 (19.7%)	4 (6.6%)	16 (26.2%)	
	13-18 meses	13 (21.3%)	4 (6.6%)	17 (27.9%)	
	19-24 meses	3 (4.9%)		3 (4.9%)	
	>24 meses	1 (1.6%)	2 (3.3%)	3 (4.9%)	
	Total	45 (73.8%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	

### *Calidad de vida relacionada con la salud.*

En la autoevaluación que los niños y adolescentes realizaron sobre su calidad de vida relacionada con la salud, el 51% la percibió como “buena”, el 38% como “la mejor calidad de vida posible” y el 11% como “regular”.

Al analizar cada una de las doce dimensiones que conforman la calidad de vida relacionada con la salud de esta escala se encontró lo siguiente:

Tanto la dimensión de “Funciones Cognitivas” como “Familia” fueron evaluadas en un nivel “muy alto” por el 38% y 59% de la muestra respectivamente. Mientras que la dimensión de “Dependencia Médica” osciló entre los niveles “bajo” y “muy bajo” con el 31% de la muestra y 30% de la muestra respectivamente.

Las dimensiones de “Preocupaciones”, “Desempeño Físico”, “Aislamiento”, “Percepción Corporal”, “Actitud ante el Tratamiento”, “Tiempo Libre”, “Vida Cotidiana”, “Redes Sociales” y “Relación con el Médico” fueron evaluadas como “normales” (Tabla 3).

Tabla 3. Nivel de CVRS de 61 pacientes con diferentes tipos de cáncer.

<b>Dimensiones</b>	<b>Frecuencia</b>	<b>Proporción (%)</b>
<b>Preocupaciones:</b>		
<i>Muy alta</i>	3	4.9
<i>Alta</i>	1	1.6
<i>Normal</i>	34	55.7
<i>Baja</i>	23	37.7
<i>Muy baja</i>	---	----
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Desempeño físico:</b>		
<i>Muy alta</i>	8	13.1
<i>Alta</i>	2	3.3
<i>Normal</i>	25	41.0
<i>Baja</i>	10	16.4
<i>Muy baja</i>	16	26.2
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Aislamiento:</b>		
<i>Muy alta</i>	19	31.1
<i>Alta</i>	2	3.3
<i>Normal</i>	33	54.1
<i>Baja</i>	6	9.8
<i>Muy baja</i>	1	1.6
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Percepción corporal:</b>		
<i>Muy alta</i>	13	21.3
<i>Alta</i>	7	11.5
<i>Normal</i>	34	55.7

<i>Baja</i>	5	8.2
<i>Muy baja</i>	2	3.3
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Funciones cognitivas:</b>		
<i>Muy alta</i>	23	37.7
<i>Alta</i>	12	19.7
<i>Normal</i>	20	32.8
<i>Baja</i>	5	8.2
<i>Muy baja</i>	1	1.6
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Actitud ante el tratamiento:</b>		
<i>Muy alta</i>	6	9.8
<i>Alta</i>	13	21.3
<i>Normal</i>	29	47.5
<i>Baja</i>	11	18.0
<i>Muy baja</i>	2	3.3
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Tiempo libre:</b>		
<i>Muy alta</i>	5	8.2
<i>Alta</i>	---	----
<i>Normal</i>	26	42.6
<i>Baja</i>	19	31.1
<i>Muy baja</i>	11	18.0
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Vida cotidiana:</b>		
<i>Muy alta</i>	14	23.0
<i>Alta</i>	---	----

<i>Normal</i>	29	47.5
<i>Baja</i>	16	26.2
<i>Muy baja</i>	2	3.3
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Familia:</b>		
<i>Muy alta</i>	36	59.0
<i>Alta</i>	---	----
<i>Normal</i>	20	32.8
<i>Baja</i>	3	4.9
<i>Muy baja</i>	2	3.3
<i>Total</i>	61	
<b>Redes sociales:</b>		
<i>Muy alta</i>	4	6.6
<i>Alta</i>	6	9.8
<i>Normal</i>	34	55.7
<i>Baja</i>	7	11.5
<i>Muy baja</i>	10	16.4
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Dependencia médica:</b>		
<i>Muy alta</i>	4	6.6
<i>Alta</i>	2	3.3
<i>Normal</i>	18	29.5
<i>Baja</i>	19	31.1
<i>Muy baja</i>	18	29.5
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Relación con el médico:</b>		
<i>Muy alta</i>	6	9.8



<i>Alta</i>	8	13.1
<i>Normal</i>	24	39.3
<i>Baja</i>	14	23.0
<i>Muy baja</i>	9	14.8
<i>Total</i>	61	100.0
<b>Autoevaluación CVRS:</b>		
<i>La mejor CV posible</i>	23	38
<i>Buena</i>	31	51
<i>Regular</i>	7	11
<i>Mala</i>	-	-
<i>La peor CV posible</i>	-	-

De igual manera que con la variable de “Resiliencia Total”, se buscó si existía alguna asociación entre las variables sociodemográficas y los 12 factores del instrumento, así como con la autoevaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (Tabla 4).

**Tabla 4.** Asociación entre los 12 Factores del instrumento y autoevaluación de la CVRS con variables sociodemográficas.

	<i>Preocupaciones</i>					Total	p
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja		
<b>Grupo etario</b>							.510
<b>Escolares</b>	2 (3.3%)		12 (19.7%)	10 (16.4%)		24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	22 (36.1%)	13 (21.3%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	3 (4.9%)	1 (1.6%)	34 (55.7%)	23 (37.7%)		61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.580
<b>Hombre</b>	1 (1.6%)		12 (19.7%)	11 (18.0%)		24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	2 (3.3%)	1 (1.6%)	22 (36.1%)	12 (19.7%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	3 (4.9%)	1 (1.6%)	34 (55.7%)	23 (37.7%)		61 (100.0%)	

<b>Tiempo de tratamiento</b>							.504
<b>3-6 meses</b>		1 (1.6%)	11 (18.0%)	10 (16.4%)		22 (36.1%)	
<b>7-12 meses</b>	2 (3.3%)		10 (16.4%)	4 (6.6%)		16 (26.2%)	

<b>13-18 meses</b>	1 (1.6%)		8 (13.1%)	8 (13.1%)		17 (27.9%)	
<b>19-24 meses</b>			3 (4.9%)			3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>			2 (3.3%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<b>Total</b>	3 (4.9%)	1 (1.6%)	34 (55.7%)	23 (37.7%)		61 (100.0%)	

<b>Desempeño físico</b>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<b>Grupo etario</b>							.736
<b>Escolares</b>	2 (3.3%)	1 (1.6%)	12 (19.7%)	3 (4.9%)	6 (9.8%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	6 (9.8%)	1 (1.6%)	13 (21.3%)	7 (11.5%)	10 (16.4%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	8 (13.1%)	2 (3.3%)	25 (41.0%)	10 (16.4%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.580
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	
<b>Hombre</b>	2 (3.3%)	1 (1.6%)	8 (13.1%)	6 (9.8%)	7 (11.5%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	6 (9.8%)	1 (1.6%)	17 (27.9%)	4 (6.6%)	9 (14.8%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	8 (13.1%)	2 (3.3%)	25 (41.0%)	10 (16.4%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.647
<i>3-6 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	9 (14.8%)	5 (8.2%)	6 (9.8%)	22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	3 (4.9%)		8 (13.1%)	1 (1.6%)	4 (6.6%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	2 (3.3%)	1 (1.6%)	6 (9.8%)	3 (4.9%)	5 (8.2%)	17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>	2 (3.3%)		1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>			1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	3 (4.9%)	
<i>Total</i>	8 (13.1%)	2 (3.3%)	25 (41.0%)	10 (16.4%)	16 (26.2%)	61 (100.0%)	

<i>Aislamiento</i>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<i>Grupo etario</i>							.075
<i>Escolares</i>	9 (14.8%)	2 (3.3%)	9 (14.8%)	3 (4.9%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Adolescentes</i>	10 (16.4%)		24 (39.3%)	3 (4.9%)		37 (60.7%)	
<i>Total</i>	19 (31.1%)	2 (3.3%)	33 (54.1%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

<i>Sexo</i>							.139
<i>Hombre</i>	6 (9.8%)	2 (3.3%)	16 (26.2%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Mujer</i>	13 (21.3%)		17 (27.9%)	5 (8.2%)		37 (60.7%)	
<i>Total</i>	19 (31.1%)	2 (3.3%)	33 (54.1%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.511
<i>3-6 meses</i>	7 (11.5%)		13 (21.3%)	2 (3.3%)		22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	6 (9.8%)	2 (3.3%)	7 (11.5%)		1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	4 (6.6%)		11 (18.0%)	2 (3.3%)		17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>	1 (1.6%)		1 (1.6%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>	1 (1.6%)		1 (1.6%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<i>Total</i>	19 (31.1%)	2 (3.3%)	33 (54.1%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

		<i>Percepción corporal</i>					
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<i>Grupo etario</i>							.251
<i>Escolares</i>	8 (13.1%)	2 (3.3%)	10 (16.4%)	3 (4.9%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Adolescentes</i>	5 (8.2%)	5 (8.2%)	24 (39.3%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<i>Total</i>	13 (21.3%)	7 (11.5%)	34 (55.7%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<i>Sexo</i>							.049
<i>Hombre</i>	5 (8.2%)		17 (27.9%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Mujer</i>	8 (13.1%)	7 (11.5%)	17 (27.9%)	4 (6.6%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<i>Total</i>	13 (21.3%)	7 (11.5%)	34 (55.7%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.727
<i>3-6 meses</i>	4 (6.6%)	2 (3.3%)	12 (19.7%)	3 (4.9%)	1 (1.6%)	22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	4 (6.6%)	1 (1.6%)	10 (16.4%)		1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	4 (6.6%)	3 (4.9%)	8 (13.1%)	2 (3.3%)		17 (27.9%)	

<b>19-24 meses</b>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>			3 (4.9%)			3 (4.9%)	
<b>Total</b>	13 (21.3%)	7 (11.5%)	34 (55.7%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<b>Funciones cognitivas</b>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<b>Grupo etario</b>							.266
<b>Escolares</b>	10 (16.4%)	2 (3.3%)	9 (14.8%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	13 (21.3%)	10 (16.4%)	11 (18.0%)	3 (4.9%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	23 (37.7%)	12 (19.7%)	20 (32.85)	5 (8.2%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<b>Hombre</b>	8 (13.1%)	5 (8.2%)	8 (13.1%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	15 (24.6%)	7 (11.5%)	12 (19.7%)	3 (4.9%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	23 (37.7%)	12 (19.7%)	20 (32.85)	5 (8.2%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.939
<i>3-6 meses</i>	7 (11.5%)	6 (9.8%)	8 (13.1%)	1 (1.6%)		22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	7 (11.5%)	1 (1.6%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	7 (11.5%)	3 (4.9%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)		17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<i>Total</i>	23 (37.7%)	12 (19.7%)	20 (32.85)	5 (8.2%)	1 (1.6%)	61 (100.0%)	

<i>Actitud ante el tratamiento</i>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<i>Grupo etario</i>							.799
<i>Escolares</i>	3 (4.9%)	6 (9.8%)	9 (14.8%)	5 (8.2%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Adolescentes</i>	3 (4.9%)	7 (11.5%)	20 (32.8%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<i>Total</i>	6 (9.8%)	13 (21.3%)	29 (47.5%)	11 (18.0%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	



<i>Sexo</i>							.925
<i>Hombre</i>	2 (3.3%)	6 (9.8%)	10 (16.4%)	5 (8.2%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Mujer</i>	4 (6.6%)	7 (11.5%)	19 (31.1%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<i>Total</i>	6 (9.8%)	13 (21.3%)	29 (47.5%)	11 (18.0%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.097
<i>3-6 meses</i>	1 (1.6%)	5 (8.2%)	15 (24.6%)	1 (1.6%)		22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	1 (1.6%)	5 (8.2%)	3 (4.9%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	3 (4.9%)	2 (3.3%)	8 (13.1%)	4 (6.6%)		17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>			2 (3.3%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<i>Total</i>	6 (9.8%)	13 (21.3%)	29 (47.5%)	11 (18.0%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo libre</i>							Total	p
Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja				
<b>Grupo etario</b>								.120
<b>Escolares</b>	4 (6.6%)		10 (16.4%)	8 (13.1%)	2 (3.3%)	24 (39.3%)		
<b>Adolescentes</b>	1 (1.6%)		16 (26.2%)	11 (18.0%)	9 (14.8%)	37 (60.7%)		
<b>Total</b>	5 (8.2%)		26 (42.6%)	19 (31.1%)	11 (18.0%)	61 (100.0%)		

<b>Sexo</b>								.347
<b>Hombre</b>	2 (3.3%)		7 (11.5%)	9 (14.8%)	6 (9.8%)	24 (39.3%)		
<b>Mujer</b>	3 (4.9%)		19 (31.1%)	10 (16.4%)	5 (8.2%)	37 (60.7%)		
<b>Total</b>	5 (8.2%)		26 (42.6%)	19 (31.1%)	11 (18.0%)	61 (100.0%)		

<b>Tiempo de tratamiento</b>								.029
<b>3-6 meses</b>			10 (16.4%)	8 (13.1%)	4 (6.6%)	22 (36.1%)		
<b>7-12 meses</b>	1 (1.6%)		7 (11.5%)	7 (11.5%)	1 (1.6%)	16 (26.2%)		
<b>13-18 meses</b>	3 (4.9%)		7 (11.5%)	4 (6.6%)	3 (4.9%)	17 (27.9%)		

<b>19-24 meses</b>	1 (1.6%)		2 (3.3%)			3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>					3 (4.9%)	3 (4.9%)	
<b>Total</b>	5 (8.2%)		26 (42.6%)	19 (31.1%)	11 (18.0%)	61 (100.0%)	

<i>Vida cotidiana</i>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<b>Grupo etario</b>							.004
<b>Escolares</b>	10 (16.4%)		7 (11.5%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	4 (6.6%)		22 (36.1%)	11 (18.0%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	14 (23.0%)		29 (47.5%)	16 (26.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.277
<b>Hombre</b>	5 (8.2%)		11 (18.0%)	6 (9.8%)	2 (3.3%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	9 (14.8%)		18 (29.5%)	10 (16.4%)		37 (60.7%)	
<b>Total</b>	14 (23.0%)		29 (47.5%)	16 (26.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.754
<i>3-6 meses</i>	3 (4.9%)		12 (19.7%)	6 (9.8%)	1 (1.6%)	22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	4 (6.6%)		7 (11.5%)	4 (6.6%)	1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	6 (9.8%)		6 (9.8%)	5 (8.2%)		17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>	1 (1.6%)		2 (3.3%)			3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>			2 (3.3%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<b>Total</b>	14 (23.0%)		29 (47.5%)	16 (26.2%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

	<i>Familia</i>					Total	P
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja		
<i>Grupo etario</i>							.147
<i>Escolares</i>	17 (27.9%)		4 (6.6%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<i>Adolescentes</i>	19 (31.1%)		16 (26.2%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	36 (59.0%)		20 (32.8%)	3 (4.9%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.761
<b>Hombre</b>	14 (23.0%)		7 (11.5%)	2 (3.3%)	1 (1.6%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	22 (36.1%)		13 (21.3%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	36 (59.0%)		20 (32.8%)	3 (4.9%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<b>Tiempo de tratamiento</b>							.546
<b>3-6 meses</b>	11 (18.0%)		9 (14.8%)	2 (3.3%)		22 (36.1%)	
<b>7-12 meses</b>	10 (16.4%)		5 (8.2%)		1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<b>13-18 meses</b>	12 (19.7%)		4 (6.6%)	1 (1.6%)		17 (27.9%)	
<b>19-24 meses</b>	1 (1.6%)		1 (1.6%)		1 (1.6%)	3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>	2 (3.3%)		1 (1.6%)			3 (4.9%)	
<b>Total</b>	36 (59.0%)		20 (32.8%)	3 (4.9%)	2 (3.3%)	61 (100.0%)	

<b>Redes sociales</b>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	P
<b>Grupo etario</b>							.436
<b>Escolares</b>	2 (3.3%)	4 (6.6%)	13 (21.3%)	3 (4.9%)	2 (3.3%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	2 (3.3%)	2 (3.3%)	21 (34.4%)	4 (6.6%)	8 (13.1%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	4 (6.6%)	6 (9.8%)	34 (55.7%)	7 (11.5%)	10 (16.4%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.498
						Total	
<b>Hombre</b>	1 (1.6%)	2 (3.3%)	15 (24.6%)	1 (1.6%)	5 (8.2%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	3 (4.9%)	4 (6.6%)	19 (31.1%)	6 (9.8%)	5 (8.2%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	4 (6.6%)	6 (9.8%)	34 (55.7%)	7 (11.5%)	10 (16.4%)	61 (100.0%)	

<b>Tiempo de tratamiento</b>							.474
						Total	
<b>3-6 meses</b>	2 (3.3%)	1 (1.6%)	10 (16.4%)	3 (4.9%)	6 (9.8%)	22 (36.1%)	
<b>7-12 meses</b>	1 (1.6%)	3 (4.9%)	8 (13.1%)	3 (4.9%)	1 (1.6%)	16 (26.2%)	
<b>13-18 meses</b>	1 (1.6%)	2 (3.3%)	12 (19.7%)		2 (3.3%)	17 (27.9%)	

<b>19-24 meses</b>			2 (3.3%)		1 (1.6%)	3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>			2 (3.3%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<b>Total</b>	4 (6.6%)	6 (9.8%)	34 (55.7%)	7 (11.5%)	10 (16.4%)	61 (100.0%)	

<b>Dependencia médica</b>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<b>Grupo etario</b>							.015
<b>Escolares</b>			4 (6.6%)	9 (14.8%)	11 (18.0%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>	4 (6.6%)	2 (3.3%)	14 (23.0%)	10 (16.4%)	7 (11.5%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	4 (6.6%)	2 (3.3%)	18 (29.5%)	19 (31.1%)	18 (29.5%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>							.590
<b>Hombre</b>	3 (4.9%)	1 (1.6%)	6 (9.8%)	8 (13.1%)	6 (9.8%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	12 (19.7%)	11 (18.0%)	12 (19.7%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	4	2	18	19	18	61	

	(6.6%)	(3.3%)	(29.5%)	(31.1%)	(29.5%)	(100.0%)	
--	--------	--------	---------	---------	---------	----------	--

<i>Tiempo de tratamiento</i>							.966
<i>3-6 meses</i>	2 (3.3%)		6 (9.8%)	7 (11.5%)	7 (11.5%)	22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	4 (6.6%)	4 (6.6%)	6 (9.8%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>	1 (1.6%)	1 (1.6%)	5 (8.2%)	6 (9.8%)	4 (6.6%)	17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>			2 (3.3%)	1 (1.6%)		3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>			1 (1.6%)	1 (1.6%)	1 (1.6%)	3 (4.9%)	
<i>Total</i>	4 (6.6%)	2 (3.3%)	18 (29.5%)	19 (31.1%)	18 (29.5%)	61 (100.0%)	

<i>Relación con el médico</i>							
	Muy Alta	Alta	Normal	Baja	Muy baja	Total	p
<i>Grupo etario</i>							.602
<i>Escolares</i>	4 (6.6%)	3 (4.9%)	10 (16.4%)	4 (6.6%)	3 (4.9%)	24 (39.3%)	
<i>Adolescentes</i>	2 (3.3%)	5 (8.2%)	14 (23.0%)	10 (16.4%)	6 (9.8%)	37 (60.7%)	
<i>Total</i>	6 (9.8%)	8 (13.1%)	24 (39.3%)	14 (23.0%)	9 (14.8%)	61 (100.0%)	



<b>Sexo</b>							.170
<b>Hombre</b>	3 (4.9%)	5 (8.2%)	10 (16.4%)	2 (3.3%)	4 (6.6%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>	3 (4.9%)	3 (4.9%)	14 (23.0%)	12 (19.7%)	5 (8.2%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	6 (9.8%)	8 (13.1%)	24 (39.3%)	14 (23.0%)	9 (14.8%)	61 (100.0%)	

<b>Tiempo de tratamiento</b>							.106
<b>3-6 meses</b>		3 (4.9%)	12 (19.7%)	5 (8.2%)	2 (3.3%)	22 (36.1%)	
<b>7-12 meses</b>	3 (4.9%)	1 (1.6%)	3 (4.9%)	5 (8.2%)	4 (6.6%)	16 (26.2%)	
<b>13-18 meses</b>	3 (4.9%)	3 (4.9%)	4 (6.6%)	4 (6.6%)	3 (4.9%)	17 (27.9%)	
<b>19-24 meses</b>			3 (4.9%)			3 (4.9%)	
<b>&gt;24 meses</b>		1 (1.6%)	2 (3.3%)			3 (4.9%)	
<b>Total</b>	6 (9.8%)	8 (13.1%)	24 (39.3%)	14 (23.0%)	9 (14.8%)	61 (100.0%)	

<i>Autoevaluación</i>						
	Mala	Regular	Buena	La mejor calidad de vida posible	Total	P
<b>Grupo etario</b>						.001
<b>Escolares</b>	2 (3.3%)	2 (3.3%)	4 (6.6%)	16 (26.2%)	24 (39.3%)	
<b>Adolescentes</b>		3 (4.9%)	27 (44.3%)	7 (11.5%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	2 (3.3%)	5 (8.2%)	31 (50.8%)	23 (37.7%)	61 (100.0%)	

<b>Sexo</b>						.022
<b>Hombre</b>	2 (3.3%)		11 (18.0%)	11 (18.0%)	24 (39.3%)	
<b>Mujer</b>		5 (8.2%)	20 (32.8%)	12 (19.7%)	37 (60.7%)	
<b>Total</b>	2 (3.3%)	5 (8.2%)	31 (50.8%)	23 (37.7%)	61 (100.0%)	

<i>Tiempo de tratamiento</i>						.014
<i>3-6 meses</i>	1 (1.6%)		12 (19.7%)	9 (14.8%)	22 (36.1%)	
<i>7-12 meses</i>	1 (1.6%)		9 (14.8%)	6 (9.8%)	16 (26.2%)	
<i>13-18 meses</i>		5 (8.2%)	4 (6.6%)	8 (13.1%)	17 (27.9%)	
<i>19-24 meses</i>			3 (4.9%)		3 (4.9%)	
<i>&gt;24 meses</i>			3 (4.9%)		3 (4.9%)	
<i>Total</i>	2 (3.3%)	5 (8.2%)	31 (50.8%)	23 (37.7%)	61 (100.0%)	

## Discusión.

El cáncer infantojuvenil representa una situación de riesgo que aumenta la posibilidad de desarrollar desajuste y desequilibrio psicosocial, colocando a esta población en una situación de vulnerabilidad y teniendo un impacto en su estilo y calidad de vida.

Ante esto, surge la necesidad de desarrollar habilidades y competencias que les permita hacer frente a esta situación para atenuar el daño producido, y es aquí en donde la resiliencia ejerce un papel importante.

Al buscar responder a la pregunta de investigación, se encontró que existe una relación débil entre el factor “Empatía”, perteneciente a la Escala de Resiliencia de González Arratia y los factores “Desempeño Físico” y “Actitud ante el Tratamiento” del InCaViSa. Así mismo, hay una relación escasa entre “Factores protectores externos”, de la Escala de Resiliencia de González Arratia y el factor “Familia” del InCaViSa.

Las relaciones específicas débiles podrían explicarse en función de la multidimensionalidad de factores que influyen en los niños y adolescentes con cáncer, ya que en el presente estudio únicamente se midió la resiliencia, y no otros recursos psicológicos por sí solos. Hay que recordar que la resiliencia no desconoce la influencia de estos recursos, como lo son estrategias de afrontamiento, asertividad, habilidades para la solución de problemas, autoestima, entre otros, sino que, al contrario, se apoya de ellos. De hecho, algunos autores mencionan que las personas pueden presentar estos recursos desde antes de enfrentarse a una situación estresante y no dominada, y el estar ante ésta, puede bastar para impulsarlo a superar los desafíos del medio disfuncional o estresante en el que está inmerso (González Arratia, 2016).

En el caso particular de “Empatía”- “Desempeño Físico” y “Actitud ante el Tratamiento”, primero, hay que recordar que la empatía hace referencia a la capacidad de comprender los sentimientos y

emociones de los demás, basada en el reconocimiento del otro como similar, lo que conlleva a un comportamiento altruista y prosocial (López, Filippetti & Richaud, 2013).

Para los niños y adolescentes con cáncer, el tratamiento les exige pasar varias horas al día en el hospital, o bien, internamientos que pueden llegar a durar meses. Esta situación hace que poco a poco se vaya estableciendo contacto con otros niños y adolescentes que también tienen cáncer, por lo que es inevitable que no conozcan las historias de cada uno, sus momentos difíciles o situación médica y cómo algunos han logrado salir adelante, es decir, comparten sus experiencias.

Ante este intercambio de historias, la empatía les permite a los niños y adolescentes comprender los sentimientos y emociones del otro, reconocer los suyos e identificar qué quieren alcanzar y qué no, y, por tanto, puede asociarse con su percepción de la capacidad individual que tienen para realizar actividades cotidianas, así como con una mejor comprensión de la importancia de seguir su tratamiento.

Del mismo modo, una buena actitud ante el tratamiento y un buen desempeño físico guardan relación en la manera de comprender a quienes les rodean, ya que ellos reconocen en los otros lo difícil que puede ser seguir las indicaciones del tratamiento, soportar los efectos secundarios de las medicinas, seguir un horario estricto para la administración de éstas, así como las limitaciones para realizar actividades cotidianas como lo son caminar o subir escaleras, como consecuencia del tratamiento.

En cuanto a la relación entre “Factores Protectores Externos” y “Familia”, hay que recordar que los “Factores Protectores Externos”, abarcan no sólo al cuidador primario o familia nuclear, sino también a la familia extensa, escuela, comunidad y grupos de pares (Munist et al., 1998).

En una investigación realizada por Cadena et al (2014), en pacientes adolescentes sobrevivientes del cáncer, se identificó que además de familiares y amigos, el personal de salud, psicólogos y voluntariado del hospital también formaban parte de los factores protectores externos de los pacientes, ya que durante el transcurso de su enfermedad formaban parte de su entorno y, al brindarles apoyo tanto a ellos como a sus familiares, les permitieron una adecuada adaptación socio-educativa-emocional a la enfermedad y su tratamiento (Cadena, Castro y Franklin, 2014).

En el caso de los pacientes del HIMFG que fueron evaluados en la presente investigación, su tratamiento les exige el contacto continuo con sus médicos y con las enfermeras del hospital, quienes están al pendiente constantemente de la evolución de su enfermedad y la administración de sus medicamentos. Paralelamente, son pacientes que reciben visitas semanales de voluntarios y el 62% de la muestra recibía atención psicológica.

Con este resultado, parece ser que los niños y adolescentes con cáncer identifican que cuentan con personas que los apoyan aunque pasen la mayor parte del tiempo en el hospital, siendo su familia la principal fuente de sostén. Sin embargo, sería importante medir a futuro si el contacto con el personal de salud y el recibir atención psicológica, ejercen el mismo efecto como en la investigación realizada por Cadena y colaboradores, convirtiéndose también en una red de apoyo.

El análisis de los datos sobre el nivel de resiliencia de los pacientes pediátricos, muestran que el nivel de resiliencia osciló entre los niveles “altos” y “moderados”. Al hacer una medición por cada uno de los factores que la componen, se identificó que los tres estaban en un nivel alto. Esto significa que los niños y adolescentes, a pesar de estar diagnosticados con distintos tipos de cáncer, cuentan con características individuales que les permiten atenuar los efectos emocionales que

podrían desarrollarse en la situación de riesgo y adversidad que implica la enfermedad.

Con la puntuación obtenida en los “Factores protectores externos” se puede interpretar que los niños y adolescentes con cáncer cuentan con redes de apoyo que no se limitan a la familia, o el cuidador primario, sino que también puede abarcar a la familia extensa, escuela, o comunidad, y que los ayudan a enfrentar la enfermedad. A partir de estos resultados, también se sugiere que es en la familia donde se están generando los aprendizajes base para la respuesta a los retos y demandas que supone la enfermedad, es decir, son quienes llevan el rol promotor de la resiliencia en esta población, ya que son el primer contacto social que tiene el infante (Gutiérrez de Vázquez & Lemos, 2013; González Arratia, 2016).

Así, las dimensiones de resiliencia “Yo soy, Yo tengo y Yo puedo” propuestos por Grotberg se encuentran en esta población (Munist et al., 1998; Grotberg, 1995).

Estos resultados coinciden con los encontrados en el estudio de González Arratia en la ciudad de Toluca, por lo que también se puede sugerir que, pese a que los niños y adolescentes se encuentran enfrentándose a una enfermedad crónica y violenta, que implica un tratamiento doloroso y largo, muestran características favorables, que pueden ayudarles a darle un sentido a esta experiencia, así como dominar los desafíos a los que se enfrentan (González Arratia, 2011).

En relación con la calidad de vida relacionada con la salud, en la autoevaluación de su CVRSI, el 51% la describió como “buena” y el 38% como “la mejor posible”, por tanto, pese a las exigencias propias de la enfermedad y su tratamiento, los pacientes no consideran que ésta se encuentre tan limitada o afectada como uno pudiera esperar.

Al analizar cada uno de los doce factores que componen el instrumento InCaViSa, los resultados arrojaron altos niveles en las dimensiones “Funciones Cognitivas” y “Familia”.

El primer resultado se puede traducir en que los participantes poseen capacidades de concentración, aprendizaje y recuperación de la información, así como un nivel razonable de bienestar emocional a pesar de verse inmersos en un tratamiento bastante invasivo (Riveros, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009).

Además, el tratamiento les exige llevar una rutina y un registro acerca de sus signos vitales cuando están internados, los medicamentos que están tomando, sus citas médicas, las citas para realizar diversos estudios y el progreso de su enfermedad, por lo que están en un constante ejercicio de estas funciones.

En relación con la dimensión “Familia”, los resultados también mostraron que los niños y adolescentes con cáncer cuentan con al menos un miembro de la familia que les es importante y representa apoyo y afecto significativo. Este resultado era esperable ya que, en nuestro país, los pacientes oncológicos pediátricos tienen un cuidador primario informal, es decir, aquella persona que no pertenece al equipo de salud y que ocupa la máxima responsabilidad en el cuidado y atención del paciente, el cual suele ser la madre (Riveros Rosas, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009; Montero et al., 2014; Secretaría de Salud, 2018).

El factor de “Dependencia Médica” obtuvo un resultado que oscilaba en los niveles “bajo” o “muy bajo”, esto podría significar que los pacientes se reconocen como protagonistas de su condición de salud y suelen acompañarse de independencia y autoeficacia. Este resultado fue contrario a lo que se encontró en el estudio realizado en Hospital Civil de Guadalajara con pacientes oncológicos pediátricos, ya que estos habían reportado una actitud pasiva sobre el cuidado de su salud, es decir, un desinterés general hacia la comprensión de la evolución de su enfermedad (Delgadillo, Cabral et al., 2016).



Sin embargo, en el caso específico del HIMFG, el personal de salud se dirige en primer orden al paciente, preguntando por su estado de salud y respuesta a los medicamentos, y ya, en conjunto con sus padres, exigen el monitoreo de sus medicamentos y signos vitales, visitas diarias al hospital y el registro de su rutina diaria. Este ejercicio produce que los pacientes comprendan que su mejoría no depende únicamente de los medicamentos o del personal de salud, sino que depende también de lo que ellos realicen y la manera en la que sigan su tratamiento.

En la literatura de investigación, varios autores sostienen que el que los pacientes con enfermedades crónicas se reconozcan activamente como protagonistas de su enfermedad, puede deberse a que se encuentran habituados al equipo de salud, y el no mostrarse pasivos ante su enfermedad ayuda a que se sientan menos deprimidos, asustados y rebeldes y concentrarse en su recuperación (Riveros, Castro, y Lara-Tapia, 2009; Celma, 2009; Delgadillo, Cabral, et al., 2016).

Al buscar determinar si existía alguna asociación entre las variables sociodemográficas (Grupo etario, sexo y tiempo de tratamiento) con el nivel de resiliencia total, los 12 factores que componen la CVRS y la autoevaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, se encontró lo siguiente:

A diferencia de los estudios anteriormente expuestos, en nuestra investigación no se encontró alguna asociación estadísticamente significativa entre la “Resiliencia total” y las distintas “Variables Sociodemográficas”, por lo que el nivel de resiliencia no se vinculó con el sexo, edad o el tiempo de tratamiento de los pacientes.

En cuanto a los 12 factores de la CVRS, la edad se asoció con qué tan satisfechos se encontraban los pacientes con su vida a pesar de que ésta se ha visto modificada por los cambios de rutina a partir de la enfermedad (Vida cotidiana), siendo los escolares aquellos quienes tuvieron una mejor percepción de su vida.

Así mismo, la edad se relacionó con qué tanta responsabilidad le depositaba el paciente al médico sobre su bienestar y salud (Dependencia médica) (Riveros, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009). Hay que recordar que para este factor una puntuación muy alta significa que existe un mayor deterioro, sin embargo, con los resultados se puede observar que son los escolares quienes mantuvieron un papel todavía más activo para el cuidado de su salud en comparación con los adolescentes.

En cuanto al sexo, el ser mujer se asoció con un mayor grado de satisfacción sobre el aspecto o atractivo físico con que se percibía (Percepción corporal) (Riveros, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009).

Por otra parte, el tiempo que llevaba el paciente bajo tratamiento médico se asoció con la percepción que tuvo sobre su enfermedad como un obstáculo para poder realizar y disfrutar sus actividades de ocio (Tiempo libre) (Riveros, Sánchez-Sosa, y Del Águila, 2009). Si bien la mayoría de los pacientes puntuaron como normal este factor, se logró identificar que en el periodo de 3 a 6 meses de tratamiento es cuando pueden percibir a la enfermedad como una limitación, lo cual podría tener su origen en que es en este periodo cuando más hospitalizaciones tienen por el esquema de tratamiento que siguen.

Finalmente, la autoevaluación que los pacientes hacen sobre su CVRS se relacionó con el sexo, grupo etario y tiempo de tratamiento, siendo los escolares, mujeres y aquellos que llevaban de 3 a 6 meses bajo tratamiento quienes autoevaluaron tener la mejor calidad de vida posible.

## Conclusiones.

La resiliencia es, en efecto, la capacidad para adaptarse y ajustarse a través de la interacción entre los atributos del individuo (internos) y su ambiente familiar, social y cultural (externos), que lo posibilitan para superar el riesgo y la adversidad de forma constructiva. (González Arratia, 2007).

Así mismo, ante un evento tensionante, como lo es el cáncer infantil, la resiliencia se correlaciona débilmente con la valoración que el paciente realiza de su CVRS por lo que se sugiere realizar más investigaciones en el área.

La resiliencia, entendida en términos de capacidad/habilidad o herramienta, se encuentra en los niños y adolescentes con cáncer. La familia, constituye el primer rol promotor de ésta, especialmente por los padres, que suelen ser también los cuidadores primarios (Gutiérrez de Vázquez y Lemos, 2013).

La CVRSI de los pacientes que participaron en el estudio fue autoevaluada en su mayoría como “buena” o “lo mejor posible”, por lo que no la perciben deteriorada a pesar de las implicaciones que supone su enfermedad.

Los participantes poseen capacidades de concentración, aprendizaje y recuperación de la información, así como un nivel razonable de bienestar emocional a pesar de verse inmersos en un tratamiento bastante invasivo; además cuentan con al menos un miembro de la familia que les es importante y representa apoyo y afecto significativo.

Tanto los niños como adolescentes con cáncer del presente estudio, se mostraron como participantes activos para la recuperación de su condición de salud presentando rasgos de independencia y autoeficacia.

Hay una relación entre la edad, a favor de los escolares, y el ser más activos en su tratamiento, así como qué tan satisfechos se encuentran con su vida pese a tener cáncer.

Por otra parte, pertenecer al sexo femenino se asoció a una mejor percepción corporal; y el llevar de 3 a 6 meses bajo tratamiento se relacionó con una percepción de la enfermedad como una limitación.

Finalmente, ser escolares, del sexo femenino y llevar de 3 a 6 meses bajo tratamiento se relacionó con una mejor autoevaluación de la calidad de vida relacionada con la salud.

### **Sugerencias para estudios futuros**

La aplicación del InCaViSa se realizó de manera personal y leyendo cada uno de los reactivos, sin embargo, pese a que es un instrumento sencillo y corto de aplicar en comparación con otras escalas sobre calidad de vida relacionada con la salud y puede ser aplicado a diferentes edades, en ocasiones algunos de los participantes mostraron dificultades para entender ciertos reactivos. Ante esto, se propone realizar una re-adaptación de la escala en población infantil específicamente, para facilitar su aplicación.

La investigación se realizó con una única medición, entre 3 meses y un año después del diagnóstico. Se sugiere para futuras investigaciones un estudio longitudinal con más mediciones en el cual se pueda dar seguimiento a la posible influencia de la resiliencia en la calidad de vida relacionada con la salud a lo largo de las diferentes fases del tratamiento y de la enfermedad.

Al momento de la evaluación, el 62% de los participantes contaban con el servicio de psicología del HIMFG, el cual busca cumplir con los objetivos de la psico-oncología pediátrica brindando herramientas al paciente para un mejor afrontamiento de la enfermedad y una correcta adherencia al tratamiento. Teniendo esto en cuenta, existe la posibilidad

de que los resultados pudieron verse influenciados por el trabajo del departamento de psicología, por lo que se sugiere para futuras investigaciones realizar una medición que considere a éste como una variable más del estudio.

Finalmente, se sugiere que el departamento de psicología del Hospital Infantil de México Federico Gómez continúe el trabajo que ha realizado hasta el momento con los pacientes con cáncer, sus familiares y/o cuidadores primarios, a partir del diagnóstico y durante todas las etapas del tratamiento.

Se hace especial énfasis en que se continúen trabajando las estrategias de afrontamiento, la identificación y el manejo de las emociones de los pacientes y familiares, así como las habilidades de comunicación asertiva para evitar o romper el fenómeno de “Conspiración del silencio” alrededor de la enfermedad, ya que, con este estudio, se destaca la importancia de la familia en los pacientes pediátricos con cáncer y las capacidades individuales de cada uno.

**Anexo 1.**  
**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.**

Investigadores: Psic. Michelle A. Carreón Fuentes y Dra. Gabriela Tercero Quintanilla.

Ciudad de México, a \_\_\_\_\_ del 201( ).

A quien corresponda:

Yo \_\_\_\_\_ declaro libre y voluntariamente que acepto participar en el estudio "Resiliencia y Calidad de Vida Relacionada con la Salud en niños y adolescentes con cáncer" a realizarse en esta Institución y cuyo objetivo es analizar la relación entre resiliencia y calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con diferentes diagnósticos de cáncer.

Estoy consciente de que el procedimiento para alcanzar este objetivo, consiste en que responda un cuestionario sociodemográfico y 2 pruebas psicológicas y que los costos y riesgos a mi persona por contestarlos serán nulos.

Entiendo que del presente estudio se derivará el beneficio de mejorar la condición emocional de los niños y adolescentes con cáncer, así como su calidad de vida al implementar estrategias que aumenten su resiliencia.

Es de mi conocimiento que la información obtenida será totalmente confidencial, soy libre de retirarme de la investigación en el momento en que lo desee. Así mismo, puedo solicitar información adicional sobre los beneficios y riesgos de mi participación en este estudio a la Psic. Michelle Alejandra Carreón Fuentes (5228-9917 extensión 2038 o 04455 3732 1439).

En caso de que me rehusara a participar, la atención de mi paciente en esta institución no se verá afectada.

Investigadora responsable: PSIC. MICHELLE ALEJANDRA CARREÓN FUENTES.  
Firma:

Si bajo estas condiciones desea participar de manera voluntaria en esta investigación, firme esta carta de consentimiento agradeciéndole de antemano su participación,

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_

Registro hospitalario: \_\_\_\_\_

Nombre del cuidador: \_\_\_\_\_

Firma:

Parentesco:

Teléfono:

Testigo: \_\_\_\_\_

Firma:

Parentesco:

Teléfono:

## Referencias.

- Acosta López, Sánchez Araiza & Yamna Idalia. (2009). Manifestación de la Resiliencia como factor de protección en enfermos crónico terminales hospitalizados. *Psicología Iberoamericana*, 17 (2), 24-32.
- Alvarado, S., Genoves, S., & Zapata, M. (2009). La psicooncología: Un trabajo transdisciplinario. *Cancerología* 4, 47-53.
- American Cancer Society. (2016). *¿Qué es la leucemia en niños*. Recuperado de <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/acerca/que-es-leucemia-en-ninos.html>
- American Cancer Society. (2016). *Radioterapia para la leucemia en niños*. Recuperado de: <https://www.cancer.org/es/cancer/leucemia-en-ninos/tratamiento/radioterapia.html>
- Ardila, R. (2003). Calidad de vida: una definición integradora. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 6 (2), 327-341.
- Arenas, P. (2012). *Resiliencia y riesgo de suicidio en adolescentes expuestos a sucesos de vida estresantes*. (Tesis de Doctorado). Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Bragado, C. (2009). Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*, 6 (2), 327-341.
- Broche Pérez, Y. & Ricardo Medina, W. (2011). Resiliencia y afrontamiento: Una visión desde la psicooncología. *Revista Psicología.com*, 15 (17), 1-14.
- Cadena, A., Castro, G. & Franklin, E. (2014). Vivencias y significados de adolescentes sobrevivientes al cáncer. *TRILOGÍA. Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 10, 145-163.
- Castro, E. & Moreno-Jiménez, B. (2007). Resiliencia en niños enfermos crónicos: Aspectos teóricos. *Psicología em Estudo*, 12 (1), 81-86.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *PSICOONCOLOGÍA*, 6 (2), 285-290.
- Cely-Aranda, J., Duque, C. & Capafons, A. (2013). Psicooncología Pediátrica. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 9 (2), 289-304.



- Córdova, A. (2006). Características de resiliencia en jóvenes usuarios y no usuarios de drogas. (Tesis de Doctorado) México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Cruzado, J. A. (2003). La formación en psicooncología. *PSICOONCOLOGÍA*, 0 (1), 9-19.
- Delgadillo Hernández, A., Cabral Gallo, M., Solorzano Rodríguez, E. & Sánchez Zubieta, F. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud de niños y adolescentes con cáncer, en tratamiento y vigilancia. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 19 (4), 1548-1565.
- Dorantes-Acosta, E., Villasís-Keever, M., Zapata-Tarrés, M., Arias-Gómez, J., Escamilla-Núñez, A., Miranda-Lora, A., Reyes-López, A., Manuell-Lee, G., Muñoz-Hernández, O., & Garduño-Espinosa, J. (2012). Calidad de vida de niños mexicanos con leucemia linfoblástica aguda atendidos por el Seguro Popular. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 69(3), 242-254.
- Fardell, J., Vetsch, J., Trahair, T., Mateos, M., et al. (2017). Health-related quality of life of children on treatment for acute lymphoblastic leukemia: A systematic review. *Pediatr Blood Cancer*.
- Florentino, M. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. *Suma Psicológica*, 15 (1), 95-113.
- Garnezy, N. (1991). Resilience and Vulnerability to Adverse Development Outcomes Associated with Poverty. *American Behavioral Scientist*, 34. (4), 416-430.
- Giménez, M., Vázquez, C. & Hervás, G. (2010). El análisis de las fortalezas psicológicas en la adolescencia: Más allá de los modelos de vulnerabilidad. *Psychology, Society, & Education*, 2 (2), 83-100.
- Gold, J., Mahrer, N., Yee, J. & Palermo, T. (2009). Pain, fatigue and health-related quality of life in children and adolescents with chronic pain. *Clin J Pain*, 25 (5), 1-13.
- González, L., De la Roca, J., Daneri, & et. Al. (2016). Consejo Genético Oncológico: Las aplicaciones de la psicooncología. *Gaceta Mexicana de Oncología*. 15 (3), 145-149.
- González Arratia, N., & Valdez Medina, J. (2007). Resiliencia en Niños. *Psicología Iberoamericana*, 15 (2), 38-50.

- González Arratia, N., Valdez J. & Zavala, Y. (2008). Resiliencia en Adolescentes Mexicanos. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 13 (1), 41-52.
- González Arratia, N., Valdez Medina, J. et al. (2009). Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *Ciencia Ergo Sum*, 16 (3), 247-253.
- González Arratia, N., Nieto, D., & Valdez J. (2011). Resiliencia en madres e hijos con cáncer. *Psicooncología*, 8 (1), 113-123.
- González Arratia, N. (2016). *Resiliencia y personalidad en niños y adolescentes. Cómo desarrollarse en tiempos de crisis*, México. Ediciones y Gráficos Eón.
- Grau, C. & Fernández, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An. Sist. Saint. Navar*, 33 (2), 203-212.
- Grotberg, E. (1995). A guide to promoting resilience in children: strengthening the human spirit. *Early Childhood Development: Practice and Reflections*, 8.
- Grotberg, E. (2002). Nuevas tendencias en resiliencia. En Melillo, A. y Suárez Ojeda, *Resiliencia. Descubriendo las propias fortalezas*. E. Buenos Aires. Paidós.
- Gutiérrez de Vázquez, M. & Lemos V. (2013). Habilidades sociales y apoyo social percibido en niños con diagnóstico de cáncer. *Acta psiquiátrica y psicológica de América Latina*. 59 (2), 87-93.
- Haidt, J. (2006). *La hipótesis de la felicidad*. España. Gedisa.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2010). *Metodología de la investigación*. México. Editorial McGraw Hill.
- Holland, J. C. (1995). Psycho-oncology in the new millennium. *International Medical Journal*, 2(4), 255-257.
- Holland, J.C. (2002). History of Psycho-Onchology: Overcoming attitudinal and conceptual barriers. *Psychosomatic Medicine*, 64, 206-221.
- Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Protocolo de tratamiento para tumor de Wilms adaptado del NWTS IV*. Recuperado de <http://himfg.com.mx/descargas/documentos/planeacion/guiasclinicasHIM/TumorWilms.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Linfoma. Versión para pacientes. Aspectos generales*. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/linfoma>

- Instituto Nacional del Cáncer. (2019). *Sarcoma de tejido blanco. Versión para pacientes. Aspectos generales*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/sarcoma-de-tejido-blando>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Cirugía*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/cirugia>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer?. Recuperado de  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>.
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Quimioterapia*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/quimioterapia>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2015). *Trasplante de células madre*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/trasplante-de-celulas-madre>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). *Radioterapia*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). *Tratamiento de los tumores embrionarios del sistema nervioso central infantil- Versión para profesionales de la salud*.  
Recuperado de:  
[https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/pro/tratamiento-embrionarios-snc-infantil-pdq#link/\\_633\\_toc](https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/pro/tratamiento-embrionarios-snc-infantil-pdq#link/_633_toc)
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). *Tratamiento del neuroblastoma-Versión para pacientes*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/neuroblastoma/paciente/tratamiento-neuroblastoma-pdq>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2017). *Tratamiento del tumor de Wilms y otros tumores renales infantiles. Versión para pacientes*. Recuperado de:  
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/rinon/paciente/tratamiento-wilms-pdq>
- Instituto Nacional del Cáncer. (2018). *Estadísticas del cáncer*. Recuperado de  
<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/estadisticas>
- Jenson, J. M., & Fraser, M. W. (2011). *A Risk and resilience framework for child, youth, and family policy* En J. M. Jenson & M. W. Fraser (Eds.), *Social*

policy for children and families. A Risk and resilience perspective (pp. 5-24).  
U.S.A.: Sage Publications, Inc

- Kotliarenco, M., Cáceres, I. & Fontecilla M. (1997). *Estado de Arte en Resiliencia*.  
Organización Panamericana de la Salud.
- Landolt, M., Vollrath, M., Niggli, F., Gnehm, H. & Sennhauser, F. (2006). Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health and quality of life outcomes*, 4 (63).
- Legood, R., Coen, P., Knox, K., Viner, R., El Bashir, H., Christie, D., Patel, B. & Booy, R. (2008). Health related quality of life in survivors of pneumococcal meningitis. *Acta Paediatrica*, 98, 543-547.
- Lemos, S. (2003). La psicopatología de la infancia y la adolescencia: consideraciones básicas para su estudio. *Papeles del Psicólogo*, 24 (85), 19-28.
- Llantá Abreu, M., Grau Abalo, J. & Bayarre Veá, H. (2014). Calidad de Vida relacionada con la Salud en Oncopediatría: hacia una reflexión del tema. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 13 (3), 528-536.
- Llantá Abreu, M., Grau Ábalo, J et al. (2016). Calidad de vida relacionada con la salud en niños y adolescentes con cáncer atendidos en servicios de Oncohematología de La Habana, 2011-2013. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 15 (2), 285-296.
- López, M., Arán Filippetti, V. & Richaud, C. (2013). Empatía: desde la percepción automática hasta los procesos controlados. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 32, (1), 37-51.
- Luthar, S., Cicchetti, D. & Becker, B. (2000). The construct of Resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Dev*, 71(3), 543-562.
- Masten, A., Best, K. & Garmezy, N. (1990). Resilience and development: Contributions from the study of children who overcome adversity. *Development and Psychopathology*, 2, 425-444.
- Masten, A., & Coatsworth, D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments. *American Psychologist*, 53 (2), 205-220.
- Masten A., & Powell, J. (2003). A resilience framework for research, policy, and practice, en S. S. Luthar (ed.), *Resilience and vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities* (pp. 1-29). Cambridge: University Press.
- Masten, A. & Obradovic, J. (2006). Competence and Resilience in development. *New York Academy of Sciences*, 1094, 13-27.

- McCarthy, A., Cool, V., Petersen M. & Bruene, D. (1996). Cognitive Behavioral Pain and Anxiety Interventions in Pediatric Oncology Centers and Bone Marrow Transplant Units. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 13 (1), 3-12.
- Medín, G. & Méndez, T. (2010). *Pinchazos y punciones. ¿Qué podemos hacer para aliviar el dolor?*. Argentina. Fundación Natalí Dafne Flexer.
- Medin, G., Chantada, G. & Fandiño, A. (2007). *Retinoblastoma. Guía para padres*. Fundación Natalí Flexer de ayuda al niño con cáncer. Recuperado de: <http://files8.design-editor.com/93/9399456/UploadedFiles/4FCA9C29-A05A-5889-3A81-CF6EEE980799.pdf>
- Méndez, X., Orgilés, M., López-Roig, S. & Espada, J. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139-154.
- Michel, G., Bisegger C., Fuhr, D. & Abel T. (2009). Age and gender differences in health-related quality of life of children and adolescents in Europe: a multilevel analysis. *Qual Life Res*, 18, 1147-1157.
- Momani T., Hathaway, D., & Mandrell, B. (2015). Factors affecting health-related quality of life in children undergoing curative treatment for cancer: A review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1-13.
- Monroy Cortés, B., G., & Palacios Cruz, L. (2011). Resiliencia: ¿Es posible medirla e influir en ella? *Salud Mental*, 34 (3), 237-246.
- Montero, X. (2014) Valoración integral y factores de cambio en la carga de cuidadores primarios informales de niños con cáncer. (Tesis de doctorado) México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Morales, M. y Díaz, D. (2011). Estudio comparativo de la resiliencia en adolescentes: el papel del género, la escolaridad y procedencia. *Uaricha*, 8(17), 62-77.
- Munist, M., Santos, H., Kotliarenco, M., Suárez, E., Infante, F., & Grotberg, E. (1998). *Manual de identificación y promoción de la resiliencia en niños y adolescentes*. Organización Panamericana de la Salud.
- Naughton, M & Shumaker, S. (2003). The case for domains of function in quality of life assesment. *Quality of Life Research*, 12 (1), 73-80.
- Ocampo, J., Valdez, J., González, N., Andrade, P., Oblitas, L. & García,R. (2011). Variables psicológicas predictoras de la Calidad de Vida en pacientes con cáncer de mama. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*. (20) 3, 265-269.
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Cáncer. Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil*. Recuperado de [http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)

- Organización Mundial de la Salud. (1948). Constitución de la Organización Mundial de la Salud: Principios. Recuperado de <http://www.who.int/about/mission/es/>
- Organización Mundial de la Salud. (1997). WHOQOL. *Measuring Quality of Life*. 1-15.
- Organización Mundial de la Salud. (2017). Cáncer. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>.
- Organización Mundial de la Salud. (2018). *Cáncer. Nota descriptiva*. Recuperado de <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
- Ortíz, A. (1995). *¿Qué es la leucemia?*. Argentina. Fundación Hospital de Pediatría.
- Padilla, G. (2005). Calidad de vida: Panorámica de investigaciones clínicas. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 80-88.
- Pane, S., Solans, M., Gaité, L., Serra-Sutton, V., Estrada, M. D. & Rajmil, L. (2006). *Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en la edad pediátrica. Revisión sistemática de la literatura: actualización*. Barcelona, España: Agencia de Evaluación de Tecnología e Investigación Médicas.
- Petersen, S., Hägglöf, B. & Bergström, E. (2009). Impaired health-related quality of life in children with recurrent pain. *PEDIATRICS*, 124 (4), 759-767.
- Phipps, S. (2007). Adaptive Style in Children with Cáncer: Implications for a Positive Psychology Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32 (9), 1055-1066.
- Pintado S., & Cruz, M.J. (2016). Factores de resiliencia en niños y adolescentes con cáncer y su relación con el género y la edad. *CIENCIA ergo-sum*, 24 (2), 137-148.
- Place, M., Reynolds, J., Cousins, A. & O'Neill, S. (2002). Developing a resilience package for vulnerable children. *Child and adolescent mental health* 7 (4), 162-167.
- Prado, R. & Del Águila, M. (2003). Diferencia en la resiliencia según género y nivel socioeconómico en adolescentes. *Persona*, 6, 179-196.
- Quiceno, J. & Vinaccia, S. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación conceptual. *Psicología y salud*, 18 (1), 34-34.
- Quiceno, J. & 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.
- Quiceno, J. & Vinaccia, S. (2013). Resiliencia, percepción de enfermedad, creencia y afrontamiento espiritual religioso y calidad de vida relacionada con la salud

- en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide. *Psicología desde el Caribe*, 30 (3), 591-619.
- Quiceno, J. & Vinaccia, S. (2014). Calidad de vida en adolescentes: Análisis desde las fortalezas personales. *Terapia Psicológica*, 32 (3), 185-200.
- Ramírez-Zamora, L., Llamas-Peregrina, N., Lona-Reyes, J. & Sánchez-Zubieta, F. (2015). Calidad de vida en niños con cáncer mediante PedsQL Cancer Module. *Revista Mexicana de Pediatría*. 82(2), 49-56.
- Repetti, R., Taylor, S. & Seeman, T. (2002). Risky families: Family social environments and the mental and physical health of offspring. *Psychological Bulletin*, 128 (2), 330-366.
- Restrepo-Restrepo, C., Vinaccia Alpi, S., & Quiceno, J. (2011). Resiliencia y depresión: un estudio exploratorio desde la calidad de vida en la adolescencia. *Suma Psicológica*, 18 (2), 41-48.
- Ristevska-Dimitrovska, G., Rajchanovska, D., Stefanovski, P., & Dejanova, B. (2015). Resilience and Quality of life in breast cancer patients. *Open Access Macedonian Journal of Medical Science*, 3 (4), 727-731
- Riveros, A., Castro, C., & Lara-Tapia, H. (2009). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41 (2), 291-304.
- Riveros, A., Sánchez-Sosa, J., & Del Águila, M. (2009). *Manual Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)*, México: El Manual Moderno.
- Robert, V., Álvarez, C. & Valdivieso, F. (2013). Psicooncología: un modelo de intervención y apoyo social. *Revista Médica Clínica Las Condes* 24 (4), 677-684.
- Rodríguez-Marin, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid: Síntesis.
- Rosenberg, A., Syrjala, K., Martin, P., Flowers, M. Et al. (2015). Resilience, Health, and Quality of Life among long-term survivors of Hematopoietic Cell Transplantation. Wiley Online Library.
- Ruíz, M. (2005). Calidad de vida relacionada con la salud: definición y utilización en la práctica médica. *Pharmaeconomics – Spanish Research Articles*, 2 (1), 31-43.
- Salovey, P., Rothman, A., Detweiler, J., & Steward, W. (2000). Emotional States and Physical Health. *American Psychologist*, 55 (1), 110-121.

- Sánchez-Sosa, J. J. & Alvarado, A. S. (2008). A behavioral self-recording procedure in the management of breast cancer: A field test with disadvantaged patients. *Mexican Journal of Behavior Analysis*, 34(2), 313-331.
- Sanz, J., & Modolell, (2004). Oncología y psicología: Un modelo de interacción. *Psicooncología*, 1 (1), 3-12.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 9 (2), 9-21.
- Secretaría de Salud. (2015). *Cáncer infantil en México*. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
- Secretaria de Salud. (2015) *El cáncer infantil es curable si se detecta a tiempo*. Recuperado de: <https://www.gob.mx/salud/prensa/el-cancer-infantil-es-curable-si-se-detecta-a-tiempo-9378>
- Secretaría de Salud. (2016). *Comportamiento epidemiológico del Cáncer en menores de 18 años. México 2008-2014*. Recuperado de [http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601\\_Boletin-2014\\_SEDP12sep16\\_4.pdf](http://censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/cancer/20160601_Boletin-2014_SEDP12sep16_4.pdf)
- Secretaria de Salud. (2018). *REGLAMENTO de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud*. Recuperado de <http://www.salud.gob.mx/unidades/cdi/nom/compi/rlgsmis.html>
- Seligman, M. & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive Psychology. An Introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Shumaker, S. & Naughton, M. (1997). Assessing health-related quality of life in HIV disease: key measurement issues. *Quality of Life Research*, 6, 475-480.
- St. Jude Children's Research Hospital. (2019). *Meduloblastoma*. Recuperado de: <https://espanol.stjude.org/cuidado-tratamiento/enfermedades-que-tratamos/meduloblastoma.html>
- Stroufe, L. A. y Rutter, M. (1984). The domain of developmental psychopathology. *Child Development*, 55, 17-29.
- Tarragona, M. (2012). La resiliencia: el resorte del bienestar. En Palomar, J. & Gaxiola, J. *Estudios de resiliencia en América Latina volumen 1*, México. Pearson Educación, Universidad de sonora y universidad Iberoamericana.
- Tiet, Q., Bird, H., Davies, M., Hoven, C., Cohen, P., Jensen, P., & Goodman, S. (1998). Adverse Life Events and Resilience. *American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37 (11), 1191-1200
- Urzúa, A. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. *Rev Med Chile*, 138, 358-365.
- Vázquez, C. & Castilla, C. (2007). Emociones positivas y crecimiento postraumático en el cáncer de mama. *Psicooncología*, 4 (2), 385-404.



- Vera, B., Carbelo, B. & Vecina M. (2006). La experiencia traumática desde la psicología positiva: resiliencia y crecimiento postraumático. *Papeles del psicólogo*, 27, (1), 40-49pp.
- Verdugo, M. & Sabeh, E. (2002). Evaluación de la percepción de calidad de vida en la infancia. *Psicothema*, 14 (1), 86-91.
- Vinaccia, S. & Quiceno, J. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud y factores psicológicos: Un estudio desde la enfermedad obstructiva pulmonar- EPOC. *Terapia Psicológica*, 29 (1), 65-75
- Zaraeifar, S., Reza, M., Cohan, N., Modarresnia, F. & Haghpanah, S. (2012). Evaluation of Health-Related Quality of Life in 6-18 years old patients with Acute Leukemia during chemotherapy. *Indian Journal of Pediatrics*, 79 (2), 177-182.