



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

**ADAPTACIÓN Y EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA  
EL MIEDO A LA RECURRENCIA EN CUIDADORES DE SUPERVIVIENTES DE  
CÁNCER INFANTIL EN MÉXICO**

TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:  
**DOCTOR EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A

**FATIMA SAGRARIO ESPINOZA SALGADO**

TUTORA PRINCIPAL: DRA. REBECA ROBLES GARCÍA  
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ.

COMITÉ TUTOR  
TUTOR ADJUNTO: DR. FRANCISCO LORENZO JUÁREZ GARCÍA  
INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ  
TUTORA EXTERNA: DRA. MARTA MARGARITA ZAPATA TARRÉS  
FACULTAD DE MEDICINA, UNAM.

JURADO  
Jurado A: DR. OSCAR GALINDO VÁZQUEZ  
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA  
Jurado B: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS  
FACULTAD DE PSICOLOGÍA

CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., MARZO DE 2023



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.



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

**ADAPTACIÓN Y EVALUACIÓN DE UNA INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA PARA EL MIEDO A  
LA RECURRENCIA EN CUIDADORES DE SUPERVIVIENTES DE CÁNCER INFANTIL EN  
MÉXICO**

**TESIS**  
**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:**  
**DOCTOR EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A**

**FATIMA SAGRARIO ESPINOZA SALGADO**

**TUTORA PRINCIPAL: DRA. REBECA ROBLES GARCÍA**  
**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ.**

**COMITÉ TUTOR**  
**TUTOR ADJUNTO: DR. FRANCISCO LORENZO JUÁREZ GARCÍA**  
**INSTITUTO NACIONAL DE PSIQUIATRÍA RAMÓN DE LA FUENTE MUÑIZ**

**TUTORA EXTERNA: DRA. MARTA MARGARITA ZAPATA TARRÉS**  
**FACULTAD DE MEDICINA, UNAM.**

**JURADO**  
**Jurado A: DR. OSCAR GALINDO VÁZQUEZ**  
**INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGÍA**  
**Jurado B: DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS**  
**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**CIUDAD UNIVERSITARIA, CD. MX., MARZO DE 2023**

El Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACYT) de México financió la presente tesis doctoral mediante la beca, CVU: 697167.

Con especial agradecimiento al Instituto Nacional de Pediatría INP, por las facilidades otorgadas para el presente estudio.

## AGRADECIMIENTOS

*Mi gratitud eterna a la Dra. Rebeca Robles García por su entusiasmo, dedicación en este proyecto, por cada palabra brindada en los momentos difíciles y por compartir su conocimiento pacientemente que logró transformarme ¡Muchas Gracias!.*

*Mi agradecimiento a los miembros del comité, Dr. Francisco Juárez, Dra. Marta Zapata, Dr. Samuel Jurado y Dr. Oscar Galindo por sus compañía, comentarios, consideraciones y enseñanzas en este camino.*

*A la Dra. Rocio Cárdenas Cardos, por abrirme las puertas en su servicio, las facilidades otorgadas a pesar de la adversidad, por confiar en mi trabajo y por su amistad ¡Gracias!*

*A cada miembro del equipo multidisciplinario que voluntariamente colaboraron en esta investigación: Profra. Rosa Elena Mendiola Matus, Lic. Andrea Béjar Erazo, Mtra. María del Carmen Ramírez Camacho, Dra. Mónica Ramírez Orozco, Dr. Eduardo Velasco Rojano y Dr. Edgar Landa Ramírez, ¡Gracias por hacerlo posible!*

*A cada uno de mis profesores a lo largo del doctorado porque su conocimiento me brindo una nueva perspectiva de la ciencia ¡Gracias!.*

*My special thanks to the team at School of Women's and Children's Health, University of New South Wales and Kids Cancer Centre, Sydney,*

*Children's Hospital: PhD. Claire Wakefield, PhD. Lauren Kelada, PhD. Ursula M. Sansom-daly, PhD. Brittany C. McGill.*

*Thank you for trust in me, for your support in each moment of this project, for the time that spent and for sharing each of the CASCAdE elements for the benefit of Mexican Caregivers.*

*My special thanks to PhD. Sébastien Simard for his advice and support for the use of the Fear of Cancer Recurrence Inventory*

*Agradezco a todas las instituciones que depositaron su confianza en este proyecto, Universidad Nacional Autónoma de México, el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología y el Instituto Nacional de Pediatría.*

*Mi admiración a cada uno de los supervivientes...*

*Mi gratitud y admiración para cada uno de los cuidadores...*

## DEDICATORIAS

*A Dios, porque servir al prójimo ha sido una bendición.*

*A mi padre<sup>+</sup> quien con entusiasmo y orgullo me vio comenzar este proyecto, que con paciencia me guió hasta donde la vida lo permitió. Este proyecto que me restó momentos contigo, es fruto de tu esfuerzo, ejemplo, perseverancia y amor hacia mi.*

*A mi madre quien con amor y complicidad nunca ha soltado mi mano para guiarme a pesar de la adversidad. ¡Gracias por tanto!*

*A mi esposo, por tu complicidad, paciencia, compañía y ese amor que es difícil de encontrar... esta es la tercera.*

*A mis compañeras de curso por su amistad, cariño y apoyo a cada momento.*

*A mi familia que a la distancia me ha abrazado e impulsado a llegar a esta meta.*

*A mis amigos por su compañía, complicidad, lealtad, amistad, porque a la distancia estuvieron ahí para compartir y celebrar cada logro.*

## RESUMEN

### **Adaptación y evaluación de una intervención psicológica para el miedo a la recurrencia en cuidadores de supervivientes de cáncer infantil en México**

**Antecedentes:** El miedo a la recurrencia del cáncer (MRC) es la principal consecuencia psicológica descrita en los supervivientes y en menor cantidad en los cuidadores primarios informales (CPI). Específicamente en el cáncer infantil los CPI a menudo son sus madres, lo que podría intensificar el MRC, teniendo un impacto negativo tanto en los CPI como en los supervivientes de cáncer infantil (SCI), no obstante al día de hoy la evidencia al respecto es escasa. **Objetivo:** Evaluar los efectos, al inicio, durante, al término y al mes después de la aplicación de la versión mexicana del programa *CASCAdE* en CPI de SCI en MRC y a su vez los efectos en ansiedad, depresión y calidad de vida. **Método:** Se validó el Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (IMRC), se construyó un termómetro de MRC, se realizó la adaptación cultural del programa *CASCAdE*, se evaluaron sus efectos en MRC mediante un diseño experimental de caso único (N=1) de línea base múltiple. **Resultados:** Se obtuvo un IMRC válido y confiable con seis factores y 37 reactivos  $\alpha = 0.950$  (I.C. 95%: .939 - .959), un termómetro de MRC y una versión culturalmente relevante del programa *CASCAdE*. Para evaluar la efectividad del programa *CASCAdE* en MRC se aplicó a N=8 CPI, obteniendo tamaños del efecto  $NAP = .13 - .84$ , para MRC; además de un aumento de la calidad de vida en CPI de SCI. **Conclusión:** Se cuenta con una versión válida y confiable del IMRC, un termómetro y la versión mexicana del programa de intervención *CASCAdE* válida para CPI de SCI, que parece una intervención prometedora para el MRC en CPI de SCI mexicanos, es necesario réplicas de este en otros contextos.

**Palabras clave:** cáncer infantil, supervivencia, miedo a la recurrencia, cuidadores primarios informales.

## ABSTRACT

### **Adaptation and evaluation of psychology intervention for fear of cancer recurrence in caregiver of children cancer survivor in Mexico**

**Background:** Fear of cancer recurrence (FCR) is one of the most distressing psychological consequences in cancer survivors and their informal primary caregivers (IPC). IPC of childhood cancer survivors (CCS) are often their mothers, which could intensify FCR, having a negative impact on both IPCs and CCS, however, to date, the evidence in this regard is limited. **Objective:** To evaluate the effects, at the beginning, during, at the end and one month after the application of the Mexican version of the *CASCAdE* program in CPI of CCS in MRC and in turn the effects on anxiety, depression, and quality of life. **Method:** The Inventory of Fear of Cancer Recurrence (IFCR) was validated, a FCR thermometer was built, the cultural adaptation of the *CASCAdE* program was carried out, its effects on FCR were evaluated through a single case experimental design (N=1) multiple baseline. **Results:** A valid and reliable IFCR was obtained with six factors and 37 items  $\alpha = 0.950$  (95% C.I.: .939 - .959), FCR thermometer and a culturally relevant version of the *CASCAdE* program. To evaluate the effectiveness of the *CASCAdE* program in FCR, it was applied to N=8 IPC, obtaining effect sizes  $NAP = .13 - .84$ , for FCR, in addition to an increase in the quality of life in IPC of CCS. **Conclusion:** There is a valid and reliable version of the IFCR, a thermometer and a valid intervention program for IPC of CCI. *CASCADE* seems a promising intervention for the FCR in the IPC of Mexican CCS, it is necessary to replicate it in other contexts.

**Key words:** childhood cancer, survivorship, fear of cancer recurrence, informal caregivers

## INDICE

<b>RESUMEN</b> .....	<b>5</b>
<b>ABSTRACT</b> .....	<b>6</b>
<b>Capítulo 1 Supervivencia del cáncer infantil</b> .....	<b>11</b>
Consecuencias psicológicas durante la supervivencia: miedo a la recurrencia del cáncer ..	17
<b>Capítulo 2 Cuidadores Primarios Informales</b> .....	<b>27</b>
Cuidador Primario Informal durante la supervivencia del cáncer infantil .....	31
<b>Capítulo 3 Problemas psicológicos en Cuidadores Primarios Informales de supervivientes de cáncer infantil</b> .....	<b>33</b>
Miedo a la recurrencia del cáncer en cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil .....	38
<b>Capítulo 4 Intervenciones psicológicas para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil</b> .....	<b>46</b>
Psicoterapia Cognitivo Conductual.....	49
Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) .....	52
Programas de intervención cognitivo-conductuales para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil.....	59
<b>Planteamiento del problema</b> .....	<b>69</b>
<b>Justificación</b> .....	<b>70</b>
Pregunta de Investigación .....	74
Hipótesis.....	75
Objetivo General.....	75
<b>Estudio 1. Construcción, validación de instrumentos psicométricos</b> .....	<b>76</b>
<b>1.1 Adaptación, y análisis de propiedades psicométricas del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil.</b> .....	<b>76</b>
Objetivo General .....	76
Objetivos específicos .....	76
Objetivos secundarios .....	76
<b>MÉTODO</b> .....	<b>77</b>
Muestreo .....	78
Procedimiento y análisis de resultados .....	85
Resultados .....	89
<b>1.2 Construcción y validación del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer</b> .....	<b>100</b>
Objetivo General .....	100
<b>MÉTODO</b> .....	<b>100</b>
Procedimiento.....	103



<i>Resultados</i> .....	106
<b><i>Estudio 2. Adaptación cultural mexicana del programa de intervención CASCAde para padres de supervivientes de cáncer infantil.</i></b> .....	<b>108</b>
Objetivo General.....	108
Objetivos específicos .....	108
<b>MÉTODO</b> .....	<b>108</b>
<i>Procedimiento</i> .....	114
<i>Resultados</i> .....	117
<b><i>Estudio 3. Evaluación de la efectividad del programa CASCAde en miedo a la recurrencia del cáncer, ansiedad, depresión y calidad de vida en CPI de supervivientes de cáncer infantil.</i></b> .....	<b>128</b>
Objetivo General.....	128
Objetivos específicos .....	128
Objetivos secundarios .....	129
<b>MÉTODO</b> .....	<b>129</b>
Muestreo .....	135
<i>Procedimiento y análisis de resultados</i> .....	144
<i>Resultados</i> .....	154
<b><i>Discusión y conclusiones.</i></b> .....	<b>168</b>
<b><i>Referencias bibliográficas.</i></b> .....	<b>189</b>
<b><i>APÉNDICES</i></b> .....	<b>232</b>

## **Tablas**

Tabla 1 Descripción de los programas de intervención para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil .....	64
Tabla 2 Fases de la investigación .....	75
Tabla 3 Factores de The Fear of Cancer Recurrence Inventory .....	81
Tabla 4 Normas de calificación de la versión mexicana de BAI .....	83
Tabla 5 Porcentajes de acuerdo de Jueces expertos para el IMRC .....	89
Tabla 6 Índices de acuerdo alpha de Krippendorff's en Jueces Expertos en el IMRC.....	89
Tabla 7 Características sociodemográficas de los CPI .....	91
Tabla 8 Características de tareas de cuidado CPI.....	92
Tabla 9 Características sociodemográficas de los supervivientes.....	92
Tabla 10 Tipo de cáncer que padecieron los supervivientes.....	93
Tabla 11 Análisis descriptivo y fiabilidad de los Reactivos .....	94
Tabla 12 Índices de confiabilidad por factores de la versión mexicana del IMRC .....	96
Tabla 13 Índices de ajuste para el Análisis Factorial Confirmatorio del IMRC.....	96
Tabla 14 Relación entre los factores del IMRC y el Inventario de Ansiedad de Beck.....	98
Tabla 15 Relación entre los factores del IMRC y el Inventario de Depresión de Beck.....	98

Tabla 16. Porcentajes de acuerdo de jueces expertos en el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer.....	106
Tabla 17 Ejemplos de adaptación cultural de acuerdo con las dimensiones, dentro de los manuales.....	120
Tabla 18 Adaptación cultural a la aplicación, contenidos y objetivos psicoterapéuticos.....	121
Tabla 19 Descripción de las variables dependientes e independientes .....	133
Tabla 20 Factibilidad de cada una de las sesiones que componen el programa CASCAdE.....	154
Tabla 21 Estadísticos descriptivos y porcentaje de estabilidad de los datos por fases .....	157
Tabla 22 Índices de tamaño del efecto del programa de intervención <i>CASCAdE</i> en miedo a la recurrencia del cáncer.....	158

## Figuras

Figura 1. Porcentajes estimados de supervivencia del cáncer infantil por país .....	14
Figura 2. Representación gráfica de los repertorios conductuales involucrados en la flexibilidad psicológica “Hexaflex” .....	56
Figura 3. Modelo propuesto sobre el miedo a la recurrencia del cáncer y su intervención en CPI de supervivientes de cáncer infantil .....	67
Figura 4. Modelo de Análisis Factorial Confirmatorio del IMRC .....	97
Figura 5. Ejemplo de cambios en el diseño del manual para padres en las secciones de actividades de acuerdo con el contexto cultural .....	126
Figura 6 Ejemplo de cambios en el diseño del manual para padres en las imágenes psicoeducativas de acuerdo con el contexto cultural.....	127
Figura 7 Ejemplo de un diseño de línea base múltiple concurrente entre participantes, en un estudio de obesidad (Abrahamsson et al., 2018).....	132
Figura 8 Gráfico de grupo uno de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento del grupo 1 (P1, P2, P3).....	159
Figura 9 Gráfico de grupo dos de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento del grupo 2 (P4, P5, P6).....	161
Figura 10 Gráfico de grupo dos de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento del grupo 2 (P7, P8).....	162
Figura 11 Comparación de los puntajes de miedo a la recurrencia en los CPI antes y después del programa de intervención <i>CASCAdE</i> y la medición a un mes de seguimiento .....	163
Figura 12 Comparación de los puntajes de depresión en los CPI antes y después del programa de intervención <i>CASCAdE</i> y la medición a un mes de seguimiento.....	164
Figura 13 Comparación de los puntajes de ansiedad en los CPI antes y después del programa de intervención <i>CASCAdE</i> y la medición a un mes de seguimiento.....	165
Figura 14 Comparación de los puntajes de calidad de vida en los CPI antes y después del programa de intervención <i>CASCAdE</i> y la medición a un mes de seguimiento .....	166
Figura 15 Comparación de los puntajes de las áreas que componen la calidad de vida en los CPI antes, después del programa de intervención <i>CASCAdE</i> y la medición a un mes de seguimiento.....	167

## Apéndices

Apéndice 1 The Fear of Cancer Recurrence Inventory .....	233
Apéndice 2 Versión Mexicana del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil .....	235
Apéndice 3 Termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer.....	237
Apéndice 4 Formato de autorización por parte del equipo original <i>CASCAdE</i> .....	238

## Capítulo 1 Supervivencia del cáncer infantil

El cáncer infantil es un grupo heterogéneo de neoplasias, que consta de una gama de enfermedades con diferentes patrones de ocurrencia, aparición y etiología, pero que comparten la característica de un crecimiento anormal de células con una causa genética (Johnston et al., 2021). En el caso del cáncer infantil, se considera a las neoplasias que se presentan antes de los 20 años de edad. Su incidencia a nivel mundial es entre 50 y 200 casos por millón a nivel mundial.

Las enfermedades oncológicas más frecuentes en la infancia, son:

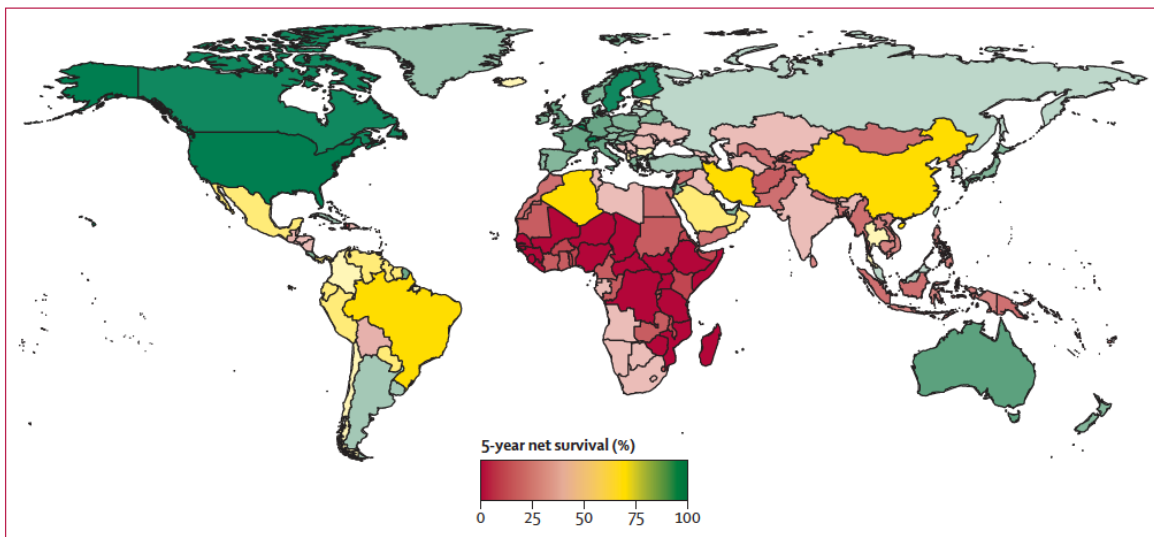
1. Leucemias: Es el proceso maligno infantil más común, se caracterizan por la proliferación y el crecimiento no controlado de células linfoides o mieloides en general inmaduras, estas comprenden más del 50% de los casos de cáncer infantil (Margolin, Rabin & Poplack, 2011).
2. Linfomas: En segundo lugar se encuentran los tumores que se originan a partir de las células T y B que se encuentran en la médula ósea. Los sitios de aparición más comunes son: abdomen, mediastino, cuello, piel, nasofaringe y paravertebral (Ballas & Shah, 2011).
3. Tumores del Sistema Nervioso Central: son tumores que se desarrollan en el sistema nervioso central, su nombre dependerá de las células a partir de las que se desarrolle un tumor. Su incidencia se encuentra entre el 15% a 10% (López, 2007).

4. Neuroblastoma: estos tumores se derivan de las células piramidales del sistema nervioso central que dan origen a los ganglios simpáticos, por lo que pueden encontrarse en cualquier parte del cuerpo (Juárez, 2007).
5. Neoplasias primarias de riñón: el tumor de Wilms se encuentra en primer lugar, comprende entre el 5 y 6% de los cánceres pediátricos (Castellanos, 2007).
6. Sarcoma de tejidos blandos: estos incluyen las neoplasias del músculo, tejido conectivo, los tejidos de soporte y el tejido vascular. Los sitios más frecuentes de presentación son extremidades, región cabeza-cuello y vías genitourinarias (Cardenas, 2007).
7. Retinoblastoma: entre los tumores sólidos, este es el tumor ocular más frecuente en los niños. Se origina en la retina de uno o ambos ojos, ya sea en un sitio único o múltiples focos. Su incidencia se encuentra entre el 1-3% de los tumores infantiles (Leal, 2007).
8. Neoplasias de hueso: el osteosarcoma es la neoplasia maligna de hueso más frecuente, seguido por el sarcoma de Ewing. Su mayor incidencia es a partir de los 10 años, de edad (Martínez, 2007).
9. Tumores de células germinales y teratoma: son crecimientos benignos o malignos originados a partir de células germinales primordiales pluripotenciales. Suponen el 2-3% de las neoplasias infantiles, la localización habitual son los ovarios y testículos (Wang et al., 2011).
10. Tumores hepáticos: son tumores poco frecuentes, sin embargo, cuándo aparecen suelen ser de alta malignidad, los más habituales son el hepatoblastoma y el carcinoma hepatocelular (Rivera, 2007).

El pronóstico en cada niño dependerá del tipo de neoplasia maligna, la edad del inicio clínico, el sitio anatómico, el estadio de la enfermedad, además de la región del mundo, si se cuenta con recursos limitados o no. Por ejemplo, las leucemias pediátricas, son el ejemplo de que existe una posibilidad de curación con esquemas de quimioterapia; por otro lado, el tratamiento de los tumores sólidos no sólo se reduce a cirugía e incluye radioterapias y quimioterapias de acuerdo a los tipos histológicos que ha mejorado la supervivencia (Landier, 2007).

La supervivencia del cáncer infantil, en general, se estima entre el 62% y el 80%, de estos el 50% de los casos son supervivientes de leucemias, seguidas de linfomas y tumores reticuloendoteliales con un 13% y en tercer lugar se encuentran los tumores del sistema nervioso con un 9% de supervivencia. Estos índices de supervivencia varían ampliamente de acuerdo al tipo de tumor, la edad de inicio, el sitio del tumor, el estadio de la enfermedad al momento del diagnóstico, la genética de la enfermedad (Erdmann et al., 2021) además de la región geográfica en la que se encuentre el paciente porque varían ampliamente entre los diversos países. Por ejemplo países de primer mundo como Estados Unidos o Australia, registran índices de supervivencia de entre el 80 a 90%, como puede verse en la figura 1.

Figura 1.  
Porcentajes estimados de supervivencia del cáncer infantil por país.



Nota: Porcentajes de supervivencia de acuerdo con cada país. Adaptado de Ward et al. (2019)

En la región de América Latina las tasas de supervivencia oscilan entre el 56 a 35% (Rivera et al, 2017; Ward et al., 2014), estos porcentajes se atribuyen a problemas propios de los sistemas de salud de la región que cuentan con pocos centros hospitalarios, lo que limita el acceso para la mayoría de la población sumándose a esto los costos de los tratamientos oncológicos. Es probable que si se mejoran estas condiciones también se incremente la supervivencia del cáncer infantil (Guzman et al., 2021).

En el caso particular de México, en promedio se diagnostican entre 5,000 a 6,000 casos nuevos cada año, pero el 65% de estos se diagnostican en estadios avanzados (etapa III y etapa IV); de acuerdo con el tipo de cáncer, las estadísticas nacionales coinciden con lo reportado a nivel internacional, las leucemias se encuentran en primer lugar con un 50%, seguidas por los linfomas y tumores reticuloendoteliales (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia [CENSIA], 2018), respecto a la supervivencia, se espera una

sobrevivida mayor a 5 años de 57.5% de los casos, que puede aumentar en un 5% por año en los siguientes tres años de supervivida, por lo que se espera que la población de supervivientes de cáncer infantil incremente y puedan llegar a la etapa adulta (Rivera et al., 2017).

Para la descripción de superviviente de cáncer, existen algunas definiciones que difieren en la temporalidad de quien debe de ser llamado superviviente, por ejemplo: para Marzorati & Pravettoni (2017) la supervivencia empieza desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida del paciente, pero para otros autores un superviviente es quien ha terminado un tratamiento oncológico y ha quedado libre de enfermedad (Marcus, 2004), en el caso particular del cáncer infantil se define como superviviente a aquella persona que experimento una enfermedad neoplásica durante la infancia y/o la adolescencia, además del impacto físico y psicológico de esta, pero que al día de hoy está libre de enfermedad, sin importar la etapa de desarrollo en la que se encuentre (National Cancer Institute [NCI], 2020; Oerffinger et al., 2009), por lo tanto, un superviviente de cáncer infantil es quien ha terminado un tratamiento oncológico durante la infancia.

Si bien el objetivo de todo tratamiento oncológico es lograr la supervivencia, durante esta existen riesgos y efectos secundarios, que se manifiestan meses o años después del tratamiento, convirtiéndose en una preocupación para los supervivientes, sus familias y la comunidad médica, secuelas más frecuentes son:

- Físicas: pérdida de audición, disfunción cardíaca, cataratas, obesidad, problemas de tiroides, resistencia a la insulina, infertilidad, hasta segundas neoplasias; dependerán del diagnóstico del superviviente y del tratamiento específico que recibió (Kurt et al.,



2012; Ladier et al., 2018). Estos efectos secundarios, varían de superviviente a superviviente, además de ser una población con un riesgo de entre el 30% a 50% de desarrollar segundas neoplasias en edades más avanzadas en comparación con el resto de la población, por lo que el seguimiento médico resulta importante (Bhatia et al., 2006; Erdmann et al., 2021; Kurt et al., 2012; Oeffinger et al., 2006; Suh et al., 2020).

- Sociales: problemas de socialización con pares, disminución en el aprovechamiento escolar, estrategias de afrontamiento poco adaptativas ante situaciones estresantes (Erdmann et al., 2021).
- Económicas: un riesgo mayor a variaciones en el ingreso económico de la familia que limita el acceso a servicios de salud y educativos, básicos para la etapa de desarrollo en la que se encuentra el superviviente, en la etapa adulta se enfrentan a mayores probabilidades de desempleo que aquellas personas que no padecieron cáncer en la infancia (de Boer, Verbeek & van Dijk, 2006).
- Consecuencias psicológicas: problemas de aprendizaje que limitan el aprovechamiento escolar (Ellenberg et al., 2009), malestar emocional, ansiedad, depresión, estrés postraumático (Friend et al., 2018; Taibe et al., 2003), riesgo suicida (Erdmann et al., 2021), miedo a la recurrencia del cáncer (Kelada et al., 2019), sobre éste se profundizará en el próximo apartado.

## **Consecuencias psicológicas durante la supervivencia: miedo a la recurrencia del cáncer**

A lo largo del proceso de cáncer, desde el diagnóstico hasta la supervivencia se presentan respuestas emocionales, como: ansiedad, depresión, estrés, entre otras (Pitman et al., 2018); sin embargo, el malestar emocional por un diagnóstico médico no necesariamente cumple con criterios diagnósticos de un trastorno psiquiátrico. Ante esto la psicooncología ha introducido algunos términos para respuestas emocionales específicas, por ejemplo: el “*distress*”, considerado como una experiencia emocional desagradable multifactorial que interfiere con la capacidad de afrontar eficazmente el proceso de enfermedad (National Comprehensive Cancer Network [NCCN], 2013), se ha identificado durante el proceso de enfermedad; a su vez durante la supervivencia, también existen respuestas emocionales con características particulares, como: el miedo a la recurrencia del cáncer.

Este, se ha comparado con la ansiedad, sin embargo, la diferencia consiste en que la ansiedad se produce por ideas o pensamientos que tienen poca probabilidad de ocurrencia, mientras que en el cáncer la probabilidad de recurrencia es real, dependera del tipo y estadio al momento del diagnóstico pero es probable (Faradell et al., 2016). Se define como: “*un miedo o preocupación a que el cáncer regrese o progrese en la misma u otra parte del cuerpo*”(Northouse, p.81), se caracteriza por niveles elevados de preocupación, rumiación de pensamientos intrusivos respecto al regreso del cáncer, afrontamiento mal adaptativo (por ejemplo: evitar acudir al hospital que le recuerda el regreso del cáncer), dejar de realizar actividades que antes le parecían agradables, malestar emocional excesivo, dificultad para hacer planes a futuro, baja adherencia a hábitos saludables, aumento de visitas médicas o abandono de la vigilancia médica (Lebel et al., 2014; Lee-Jones et al., 1997). Por otro lado,

a lo largo de su descripción, se ha utilizado de forma indistinta como miedo a la progresión, esto se debe a las características que comparten ambos constructos, como: monitoreo constante de amenazas corporales y pensamientos rumiativos (Coutts-Bain et al., 2022), pero la diferencia radica en la etapa en la que se presentan las sintomatologías, el miedo a la recurrencia del cáncer es exclusivo de las personas supervivientes y el miedo a la progresión ocurre dentro del proceso de enfermedad (Dinkel & Herschbach, 2018) por esto se les considera como constructos separados y para fines de esta investigación, solo se abordará el miedo a la recurrencia del cáncer, exclusivo de las personas que han quedado libres de enfermedad, los supervivientes de cáncer.

Se han desarrollado guías clínicas para la atención del miedo a la recurrencia del cáncer en adultos supervivientes (Butow et al., 2018) y se incluyen características particulares (Lebel et al., 2014; Northouse, 1981; Vickberg, 2003), como:

- Altos niveles de preocupación.
- Pensamientos intrusivos o rumiaciones sobre el regreso del cáncer.
- Recuerdos del proceso de enfermedad.
- Estrategias de afrontamiento mal adaptativas, por ejemplo: evitar situaciones relacionadas con el cáncer para disminuir el malestar emocional que involucran el abandono del seguimiento médico, o por el contrario visitas constantes a servicios de urgencias ante cualquier mínimo síntoma que pueden relacionar con la presencia de cancer.
- Dificultad de hacer planes para el futuro.
- Baja adherencia a hábitos saludables.

Es cierto que el miedo a la recurrencia del cáncer es un malestar emocional con efectos en la salud mental de los supervivientes, sin embargo aún no hay un consenso teórico sobre su descripción y ante esto, Fardell et al. (2016) realizaron una revisión sistemática, con el objetivo de identificar los enfoques teóricos desde los que se explicaba el miedo a la recurrencia del cáncer. Identificaron 558 estudios, que hablaban del miedo a la recurrencia del cáncer, sin embargo, solamente 16 mencionaba enfoques teóricos que explican el miedo a la recurrencia del cáncer. Estas teorías parten de modelos cognitivo-conductuales, esto hace que compartan características entre ellos, a continuación se describen estos modelos:

1. Modelo del sentido común y autorregulación: dentro de la investigación del miedo a la recurrencia del cáncer, es el modelo más referido y fue descrito por primera vez por Lee-Jones (1997), que sugería que el miedo a la recurrencia del cáncer se compone de:

- Cogniciones: riesgo percibido de recurrencia influenciado por las experiencias previas del cáncer.
- Emociones: la preocupación del regreso del cáncer.

Se basa en el supuesto que cuando las personas enferman, se activan procesos cognitivos y emocionales que ayudan a la persona a utilizar estrategias de afrontamiento que consideran útiles, pero si la persona presenta emociones exacerbadas esta responderá desde la emoción, buscando un alivio temporal al malestar emocional, pero no solucionando el problema real. En el caso del miedo a la recurrencia del cáncer, este proceso será visible en respuestas conductuales, como: hipervigilancia a síntomas y signos del cáncer, o la evitación, dejando de acudir a chequeos evitando recibir una mala noticia, que de forma momentanea alivia el

malestar pero esa estrategia se mantiene y puede tener consecuencias como el diagnóstico oportuno de una recaída.

2. Modelos de función ejecutiva autorreguladora de los trastornos de ansiedad: este es el segundo modelo que se identifica para explicar el miedo a la recurrencia del cáncer, parte de la premisa que el miedo a la recurrencia del cáncer puede explicarse de forma similar a la ansiedad, a partir de los procesos de ajuste a una enfermedad crónica, esto se debe al síndrome atencional, donde la atención se enfoca en la preocupación, la rumia, el sesgo cognitivo a cierta información y conductas evitativas de afrontamiento que sólo prolongan la ansiedad. Por otro lado, describe que el miedo a la recurrencia del cáncer, se relaciona con las metacogniciones que están detrás del síndrome atencional, estas cumplen la función de asumir las cogniciones como verdaderas y resulta que son útiles *“porque se está preparando ante cualquier evento catastrófico”* y en la supervivencia existen distintas variables que se conjuntan para que esto ocurra, por ejemplo: la incertidumbre, la probabilidad del regreso del cáncer es real; por lo tanto *“estar preocupado”*, prestar solo atención a las señales del regreso del cáncer, mantiene en alerta a los supervivientes y da una sensación de control, sin embargo en términos clínicos no parece ser funcional porque solo exacerba el malestar emocional (Sharpe & Curran, 2006).
3. Teoría de la incertidumbre en la enfermedad: esta teoría ha sido referida en dos estudios, reconoce que la incertidumbre no es similar a los miedos específicos de recurrencia, pero puede explicarlo. Según esta teoría, la incertidumbre es la inhabilidad de determinar cuales son los acontecimientos importantes de la

enfermedad, ésta se genera cuando hay complejidad, inconsistencia y poco acceso a la información sobre tratamiento o historia de la enfermedad. Esta incertidumbre se asocia al miedo a la recurrencia del cáncer, desencadenando respuestas como: pensamientos intrusivos. Lebel et al. (2014) encontraron que en una intervención dirigida a la incertidumbre, se mostró también una reducción en el miedo a la recurrencia del cáncer, pero se desconoce que sucedió primero si la reducción en el miedo a la recurrencia del cáncer o en la incertidumbre, por lo que concluyen que es probable que exista cierto grado de incertidumbre sobre la recurrencia en los supervivientes, pero no todos desarrollan niveles significativos de miedo a la recurrencia del cáncer. Por lo tanto, este modelo teórico necesita más desarrollo de investigación empírica para mostrar evidencia en el miedo a la recurrencia del cáncer.

4. Teoría de la Motivación de Protección: esta teoría describe que se realizan dos evaluaciones, una hacia la amenaza y otra hacia las estrategias de afrontamiento con las que cuenta, que están influenciadas por la gravedad y la percepción de vulnerabilidad de la persona, por lo que cuanto mayor sea la vulnerabilidad percibida a la recurrencia del cáncer mayor serán los niveles de miedo a la recurrencia; sin embargo, no se ha encontrado una relación entre estos conceptos, por ejemplo Liu et al. (2011) describieron, que en pacientes que pasaron por un procedimiento quirúrgico dos años atrás, la sobreestimación del riesgo no se relacionó significativamente con el miedo a la recurrencia del cáncer, por lo que sugiere que estos conceptos pueden no tener una asociación significativa.

5. Modelo de proceso paralelo extendido: si una persona experimenta miedo en respuesta a una amenaza, de igual forma que la teoría de la motivación y de protección, establece que se realizará una evaluación previa de la amenaza para saber que tan susceptible es de esa amenaza, si se percibe la amenaza de moderada a alta entonces tendrá miedo, pero si la persona percibe que puede hacerle frente y que cuenta con los recursos para ello es probable que el miedo disminuya. Un ejemplo de eso es el estudio que se llevó a cabo en una muestra de 155 supervivientes de cáncer de mama que tenían entre 6 meses a dos años de supervivencia ( $X = 12$  meses); se examinó la evaluación de amenaza, afrontamiento, miedo a la recurrencia, como la interacción entre estos, los hallazgos fueron una interacción entre la evaluación de amenazas y la evaluación de afrontamiento explicó el 2% de la variación restante en miedo a la recurrencia del cáncer. En conclusión las supervivientes que perciben una amenaza alta y bajo afrontamiento presentan miedo a la recurrencia del cáncer más alto; estos resultados son un ejemplo del modelo paralelo extendido (McGinty et al., 2012).
  
6. Teoría de los marcos relacionales y Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT en adelante): se centra en la importancia de aceptar eventos cognitivos, a partir de la premisa que las relaciones aprendidas arbitrariamente entre eventos y estímulos son el núcleo del lenguaje y la cognición, además de estar controladas o condicionadas con el contexto de cada persona, por lo que la patología es el resultado de un uso excesivo o inadecuado de procesos verbales y cognitivos que alejan a las personas de situaciones valiosas, llevando a las personas a un proceso de evitación experiencial donde se realizan conductas para evitar o escapar deliberadamente de sentimientos,

pensamientos, recuerdos y sensaciones corporales que se experimentan como aversivos o dolorosas (Hayes et al., 2003). En el contexto del miedo a la recurrencia del cáncer, se sugiere que las personas que tienden a la evitación, son más vulnerables a padecerlo, además de elicitar conductas que ponen en riesgo la supervivencia como: evitar consultas médicas y estudios de rutina. Con la aplicación de la ACT, se busca que los supervivientes desarrollen flexibilidad psicológica con el uso de sus seis componentes: defusión, contacto con el momento presente, yo como contexto, valores y acción comprometida. Al día de hoy cuenta con evidencia en la disminución de miedo a la recurrencia del cáncer después de la intervención, al mes y a los tres meses (Mathew et al., 2021).

A partir de la descripción de los marcos teóricos del miedo a la recurrencia del cáncer, se puede concluir que, las experiencias durante el tratamiento (cronicidad, gravedad, procedimientos médicos) se convierten en cogniciones constantes (rumiación), prestando solamente atención a la información relacionada con el regreso del cáncer y los supervivientes reaccionan con innumerables intentos de controlar, evitar y suprimir estas experiencias privadas de probable recurrencia agravando la sintomatología, además de contar con factores que lo mantienen como: fatiga, haber recibido quimioterapia, menor edad, bajo apoyo social y el tiempo de supervivencia (Zhang et al., 2022), que tienen por consecuencia la falta de capacidad para hacer planes futuros (Faradell et al., 2016).

De acuerdo con Simard et al. (2013) no basta con el proceso cognitivo para el desarrollo del miedo a la recurrencia del cáncer, otras variables también se relacionan o predicen su aparición, intensidad y/o mantenimiento, por ejemplo:



- Tiempo de supervivencia: para esta variable aún no existen resultados concluyentes, mientras algunos estudios mencionan que este es más alto en supervivientes que tienen menos de un año en esta etapa (Hong et al., 2010), otros mencionan que es relativamente estable en el tiempo (Poulakis et al., 2003).
- Edad: a menor edad se presenta mayor miedo (Mellon et al., 2007; Zhang et al., 2022).
- Género: las mujeres tienden a presentar puntajes más altos respecto a los hombres (Simard & Savard, 2009; Smith et al., 2020).
- Nivel educactivo: a menor nivel educativo, mayor miedo a la recurrencia (Skaali et al., 2009).
- Grupo étnico: pertenecer a un grupo étnico probabiliza mayor miedo a la recurrencia del cáncer (Smith et al., 2020), en el caso de supervivientes latinoamericanos, experimentan mayor miedo a la recurrencia respecto a los grupos caucasicos y afroamericanos (Ashing & Lim, 2011); en otros grupos minoritarios se ha descrito que se presenta mayor miedo a la recurrencia (Anderson et al., 2021). Respecto a la región de América Latina, sólo existen dos estudios (Altuve, 2020; Ramírez-Orozco, 2021), por el nivel de evidencia aún no se pueden conocer esas diferencias.
- Depresión: los puntajes altos en depresión se relacionan con altos puntajes de miedo a la recurrencia (Simonelli et al., 2017; Zhang et al., 2021), no existen estudios que den evidencia de predicción.
- Ansiedad: al compartir características conceptuales y operacionales, esta se encuentra relacionada (Roth et al., 2003), aunque esta también puede estar

mediada por estrategias de afrontamiento o conductas evitativas (Simard et al., 2013).

- Conductas: se relaciona con visitas y/o llamadas constantes al hospital, chequeos e hipervigilancia de síntomas (Simard et al., 2013).
- Calidad de vida: se ha descrito que a mayor miedo a la recurrencia del cáncer la calidad de vida de los supervivientes disminuye (Mirabeau-Beale et al., 2009; Zhang et al., 2021).
- Cuidadores Primarios Informales (CPI en adelante): las mujeres presentan mayor miedo a la recurrencia respecto a los supervivientes (Dempster et al., 2011; Matthews, 2003) y a mayor miedo en los CPI mayor miedo a la recurrencia en el superviviente (Leske et al., 2018).

La descripción de las variables que se encuentran relacionadas con el miedo a la recurrencia del cáncer, permiten identificar que no sólo se debe de atender el miedo a la recurrencia del cáncer si no que para una mejoría en este es necesario también atenderlas, y también prestar atención a aquellos grupos que por estas características son más vulnerables a presentar miedo a la recurrencia del cáncer.

Por otro lado, un hallazgo interesante es que el miedo a la recurrencia del cáncer en los CPI se relaciona con el miedo a la recurrencia de los supervivientes, pero las descripciones aún son limitadas para generalizar esta relación. Este dato resulta relevante porque los efectos secundarios en la supervivencia no son exclusivos en el superviviente, si no también de quienes lo han acompañado en el proceso, y que son parte de la supervivencia por lo que también son impactados psicológicamente por los efectos de la enfermedad (NCI,

2020); por lo tanto, en el siguiente capítulo se abordaran las características generales del CPI hasta las particularidades de los CPI en el contexto de supervivencia del cáncer infantil que es el objetivo de la presente investigación.

## Capítulo 2 Cuidadores Primarios Informales

La actividad de cuidado ha sido descrita desde los años 70's con los CPI de pacientes con demencias, quienes por las características de la enfermedad pasaban largos períodos atendiendo necesidades físicas y de salud a los pacientes que la padecían (Mc Corkle et al., 2012) y desde entonces la figura del CPI ha sido objeto de estudio y atención en distintas poblaciones, por ejemplo: pacientes esquizofrénicos, geriátricos, niños con discapacidad, hasta llegar a su descripción en el contexto del cáncer (The American Cancer Society [NAC], 2018), donde se identifican características distintas de cuidado respecto a otras enfermedades, en primer lugar el tiempo de deterioro del paciente ocurre en cuestión de semanas por lo que el CPI asume su rol de forma súbita e inesperada (Stenberg et al., 2010) provocando mayor malestar emocional en comparación con otros CPI (Sun et al., 2019). En segundo lugar los cuidados suelen ser más intensos durante un período de tiempo corto, en ocasiones suele ser las 24 horas del día, esto se debe a la variabilidad de síntomas y toxicidades provocadas por el tratamiento, esto requiere el CPI monitoree el estado de salud del paciente constantemente además de tratar de cumplir con actividades cotidianas previas al proceso de cáncer (McCorkle et al., 2012). Otras de las diferencias es el tiempo de cuidado que por la naturaleza del cáncer se estima que esta actividad de cuidado dure entre 1 a 3 años (Kent et al., 2016). Por último, el CPI suele ser una persona cercana al paciente, de hecho en algunos casos se le ha llamado "*Family Caregiver*" (Ferrell & Mazanec, 2009), por la alta frecuencia de reportes donde quien asume este rol, suele ser: la esposa, los hijos, los padres o los hermanos, pero dentro de esta definición también se incluyen a los amigos, no es necesario compartir un vínculo sanguíneo, en el caso particular del cáncer infantil entre el 85% y 95% de los casos es la madre quien se convierte en CPI (Montero, 2013).

Estas características del cuidado de un paciente con cáncer tienen costos importantes, entre los que se encuentran:

- Costo financiero: existe un desgaste económico que afecta directamente la economía del CPI (Kent et al., 2016), desde la disminución de horas laborales para poder atender al paciente traduciendo en menos ingresos (Giris et al., 2013), hasta cubrir los gastos originados por el tratamiento, que de no cubrirse ponen en riesgo la vida del paciente (Sadigh et al., 2021). En el caso particular de la región de América Latina se ha observado que por las características económicas propias de la región, los CPI se perciben revasados y desesperanzados porque, en ocasiones, es imposible cumplir con los costos del tratamiento, disminuyendo la probabilidad de supervivencia del paciente generándoles mayor malestar emocional afectando directamente en su salud física y mental (Hanratty et al., 2016; Koyanagi et al., 2018).
- Costo en la salud física: la actividad de cuidado es altamente demandante en tiempo, restando tiempo a los CPI para sus tareas de autocuidado (alimentación, aseo, sueño, actividad física) teniendo como consecuencia deterioro en la salud, como: pérdida/aumento de peso, trastornos del sueño, fatiga, cefaleas, migrañas (Klassen et al., 2008), lo que pone en riesgo su salud física y sus rol de CPI (Nijboer et al., 1998).
- Costo en la salud mental: el diagnóstico de cáncer no sólo resulta estresante para quien lo padece, si no también para quien cuida de él (Ansari & Qurehi, 2013). Entre las sintomatologías que se reportan en los CPI, se encuentra, ansiedad, depresión desde el diagnóstico y durante el tratamiento, su frecuencia e intensidad dependerá de las características particulares de cada caso (síntomas físicos, estancias

hospitalarias, riesgo vital, procedimientos médicos, efectos secundarios, etc.) (Cipotella et al., 2013; Nipp et al., 2016), asimismo se estima que está presente en un 20% a un 50% de la población de CPI (Doudova & Infante- Castañeda, 2016). Como se mencionó anteriormente el rol de CPI incluye un exceso de actividades que se perciben como demandantes y desgastantes que generan: culpa, desánimos, desesperanza, tristeza, enojo, ira, coraje, resentimiento, irritabilidad, agotamiento, sufrimiento, angustia, y que durante el tratamiento generan sobrecarga, entendida como: una valoración o interpretación del CPI ante los estresores derivados del cuidado y que puede interferir con las tareas de cuidado y la calidad de vida del CPI, también se le considera una variante del estrés (Taylor, 2007; Zarit et al., 1980) y se ha sido identificado en CPI de pacientes oncológicos (Valencia et al., 2017). Para finalizar con los costos que las tareas de cuidado representan para los CPI, es importante identificarlos porque son la evidencia de la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran y la justificación para la atención, que de forma directa repercutiran en las tareas de cuidado que están relacionadas con el bienestar del paciente.

Hasta el momento, se ha abordado la actividad de cuidado en el contexto del cáncer, indistintamente, sin embargo se debe de considerar que el cáncer rompe con la idea de ser una enfermedad propia de la etapa adulta, si no que es una enfermedad crónico- degenerativa que también puede presentarse en las primeras etapas de desarrollo, y en el cuidado también existen diferencias, por ejemplo: el parentesco, entre el 85% y 90% de los casos en esta etapa es la madre quien asume este rol, como una extensión de sus actividades domésticas y del rol del madre (Dahlquist & Shorff, 2015; Montero, 2013), por lo que la percepción del rol es

distinta y se relaciona con mayor malestar emocional, un ejemplo de ello es el estudio reportado en México donde se compararon los puntajes de ansiedad entre un grupo de 100 CPI de pacientes oncológicos adultos y 100 CPI de pacientes pediátricos. Respecto al parentesco, en el caso de los CPI de adultos el 45% eran hijos (as) del paciente, seguido 30% de esposos (as) y en los CPI de niños el 93% estuvo conformado por las madres de los menores. Este parentesco parece influir en el resultado, porque la población con mayores niveles de ansiedad fue la de los CPI de pacientes pediátricos y se explica porque las madres tiene como obligación salvaguardar la vida de su hijo y parece que el cáncer lo pone en constante riesgo además de ir en contra del ciclo vital esperado, caso contrario en los CPI de pacientes adultos, que cuidaban de pacientes en etapas finales del desarrollo humano, donde la muerte es esperada como parte del ciclo vital (Montero et al., 2017).

Si bien es cierto que estas poblaciones comparten sintomatologías psicológicas, durante el tratamiento, como: sobrecarga, estrés, ansiedad y depresión, que de forma directa disminuyen su calidad de vida; cuentan con variables distintas, como: el parentesco, la edad de ocurrencia, el genero (mayormente mujeres) que se relacionan con mayor intensidad, percepción y frecuencia de estas problemáticas (Kazak & Barakat, 1997; Klassen et al., 2007; Maguire et al., 2017; Montero et al., 2017). Por otro parte, también se debe de considerar las etapas propias de la enfermedad, no son exclusivas durante el tratamiento, si se considerará que de acuerdo con el avance científico en algunos tratamientos y el diagnóstico oportuno, es posible alcanzar la supervivencia, en el caso del cáncer infantil se estima que un 80% de los casos en el mundo se logrará (Piñeros et al., 2021) y en el caso de México se estima un 57% de supervivencia (Shalkow, 2019), con este panorama se debe de considerar la carga del cuidador y que es probable que la duración de los síntomas psicológicos, no sea exclusiva

de la etapa de tratamiento, si no que aumenta la probabilidad de mantenimiento de los síntomas y la aparición de otros.

### **Cuidador Primario Informal durante la supervivencia del cáncer infantil**

Los CPI durante el tratamiento experimentan problemáticas psicológicas que continúan durante la supervivencia, por eso forman parte de esta porque los CPI también se ven afectados por la experiencia de cáncer (Oerffinger et al., 2009; Rowland et al., 2006). Durante la supervivencia, en ocasiones de forma repentina cambian las tareas de cuidado, mientras que durante el tratamiento el CPI se encargaba de tareas como: medicación, acompañar al hospital, manejo de los efectos secundarios, en la supervivencia estas tareas desaparecen, cambian o disminuyen; por ejemplo, si los supervivientes presentan efectos secundarios como problemas neurocognitivos, problemas psicosociales o secuelas en la salud física la probabilidad que este cuidado continúe es alta, generando el mantenimiento o aumento del malestar emocional en los CPI (Barakat et al., 2006).

Como se ha mencionado, otra característica importante de esta población es el parentesco, entre el 85% y 95% de los casos se trata de la madre que asume el cuidado del menor (Montero, 2013), esto es relevante durante la supervivencia porque el impacto del cuidado durante el tratamiento repercute en creencias y conductas de crianza, por ejemplo, algunos padres presentan conductas de sobreprotección, que no concuerdan con el nivel de desarrollo del superviviente (Sharkey et al., 2019), la percepción de vulnerabilidad excesiva del superviviente (Schepers et al., 2018), ponen en riesgo la autonomía del superviviente, que



tienen consecuencias como pobres estrategias de afrontamiento y se relaciona con síntomas de ansiedad y depresión en este (Ernst et al., 2020).

Otro cambio que experimentan los CPI en esta etapa es enfrentar la carga financiera como consecuencia del tratamiento, esto los lleva a retomar actividades laborales o aumentarlas para tener una derrama en la economía familiar que subsane las deudas generadas por el tratamiento del cáncer infantil (Dockerty, 2003), siendo una fuente importante de estrés y malestar emocional, como: ansiedad, depresión y estrés que repercuten en el bienestar de la familia y del superviviente (Creswell et al., 2014; Pelletier & Bona, 2015).

En el apartado anterior se mencionó el costo en la salud física que el cuidado tiene, durante esta etapa se esperaría que ante la disminución de tareas de cuidado es probable que se recuperen algunas tareas de autocuidado, sin embargo, de acuerdo con Cho et al. (2020) los CPI en esta etapa son sedentarios, presentan conductas de consumo de alcohol y tabaco este último mayormente en mujeres. En otro estudio los CPI con mayor edad, mujeres, nivel de educación superior e ingresos económicos bajos se relacionaron con menor riesgo de consumo de alcohol, a su vez los niveles de ansiedad altos se asociaron con menor practica de actividad física, mientras que la depresión se asoció con un mayor riesgo de sedentarismo. En conclusión es necesaria la promoción y psicoeducación en conductas de autocuidado, como la atención de comorbilidades psicológicas que repercuten en la salud física del CPI y a la larga en sus tareas de cuidado con el superviviente (Fisher et al., 2021), por lo que es necesaria su descripción.

### **Capítulo 3 Problemas psicológicos en Cuidadores Primarios Informales de supervivientes de cáncer infantil**

A lo largo de la historia natural del cáncer infantil el CPI presenta distintas problemáticas psicológicas y su descripción resulta necesaria para identificar si estas se mantienen hasta la supervivencia o cambian, algunas de estas problemáticas son características de una etapa particular de la enfermedad.

Durante la etapa diagnóstica, donde se realizan múltiples estudios de gabinete y consultas médicas para recabar la información necesaria sobre las características del padecimiento y concluir en un diagnóstico, se ha desrito que el estrés es el malestar psicológico que prevalece en los CPI, es más alto en esta etapa respecto al resto de las etapas del tratamiento, siendo un punto favorable porque se traduce en un buen ajuste de los CPI a la enfermedad, algunas de las variables que se identificaron como protectoras fueron: madres solteras, que el paciente fuera hijo único y la presencia de síntomas de ansiedad y depresión. (Sulkers et al., 2015). En esta etapa la evidencia existente se reduce a la evaluación de estrés, al momento solo se han identificado tres estudios al respecto, en comparación con la evidencia existente durante la etapa de tratamiento (Bennett et al., 2013).

La etapa de tratamiento en el cáncer infantil varía depende del tipo de neoplasia que se trate, por ejemplo, cuando se reciben quimioterapias puede ir entre 6 meses a 3 años; en esta etapa el CPI asume actividades y responsabilidades de acuerdo con las necesidades del niño enfermo, que tienen costos en su vida personal, económica y salud mental.

El estrés postraumático es la sintomatología altamente descrita (Keame et al., 2015); porque se considera al evento estresor el momento en el que se recibió el diagnóstico (Bermis et al., 2015) y en estos estudios se describe que el porcentaje de CPI que presentan estrés postraumático va desde 21.7% (Karadeniz et al., 2017) a 54% (Virtue et al., 2014) y en algunos casos se consideran niveles clínicos (Sharkey et al., 2018), asimismo las muestras de estos estudios provienen de distintos países (Estados Unidos, Jordania, Turquía, China y Egipto), por lo que parece que las variables culturales no son una limitante para el desarrollo de estrés postraumático (Hovén et al., 2016; Masa'deh et al., 2017; Pierce et al., 2016; Shi et al., 2017). Los síntomas de TEPT se relaciona con ansiedad y parece que esta relación se debe a que comparten características cognitivas y conductuales como: rumiaciones sobre el riesgo, conductas evitativas (Cervall et al., 2016) e incertidumbre (Tackett et al., 2016). En menor medida se relaciona con síntomas de depresión (Virtue et al., 2014) y en otros la predice (Bermis et al., 2015; Cervall et al., 2016; Shi et al., 2017), los puntajes están por encima de los puntajes de ansiedad (Greening et al., 2017; Karadeniz et al., 2017; Vernon et al., 2017) y por más tiempo (Katz et al., 2018). Con esta evidencia resulta necesaria la descripción de ansiedad y depresión, que en esta línea de investigación se han evaluado de forma conjunta y se consideran otras variables como mediadoras, por ejemplo: el apoyo social (Wang et al., 2016), afrontamiento (Choi et al., 2016; Montero et al., 2015), personalidad (Chen et al., 2014) y factores económicos (Creswell et al., 2014; Santos et al., 2016).

Respecto a los puntajes de depresión en niveles clínicos van desde el 29.3% (Según et al., 2017) hasta el 78% (Ghurfran et al., 2014) y de ansiedad en promedio un 46% de los CPI presentan niveles clínicamente considerables (Cusinato et al., 2017), ambas

sintomatologías se han identificado como predictoras de de sobrecarga en México (Montero et al., 2015).

La ansiedad comparte características con el miedo a la progresión que es un miedo reactivo basado en la experiencia real de una enfermedad grave, potencialmente incapacitante y es común en caso de enfermedades crónico degenerativas, como el cáncer infantil, que tanto pacientes y CPI lo percibe, sobretodo si existe este riesgo (Clever et al., 2018), pero éste también ha correlacionado con sintomatología depresiva en estos CPI, probablemente esta relación se deba a los pensamientos intrusivos sobre la progresión que disminuyenn el estado de ánimo de los padres (Virtue et al., 2014), por lo que debe de ser considerado en las poblaciones de CPI.

Con estas evidencias se puede concluir que los CPI al estar expuestos a innumerables estímulos estresantes durante el tratamiento (el riesgo de muerte del menor, tratamientos, estresores económicos, etc.) se ponen en riesgo su salud mental, no solo en la etapa de tratamiento, porque estas problemáticas continuan durante la supervivencia (Khalifa et al., 2014) y su descripción en la etapa de tratamiento permite entender su comportamiento, aparición y mantenimiento en la supervivencia.

La supervivencia del cáncer infantil es el objetivo de todo tratamiento oncológico y parece ser una excelente noticia, pero ¿Es posible para los CPI regresar a la normalidad a pesar de la experiencia de cáncer y las sintomatologías psicológicas que se experimentaron?, en primer lugar se debe de considerar si las tareas de cuidado continuan por algunas secuelas físicas o cognitivas (Oeffinger et al., 2009) y por otro lado considerar que pocas

enfermedades tienen un curso clínico en el que una persona puede no tener evidencia de enfermedad y ser diagnosticado nuevamente años más tarde, convirtiéndose en otro factor estresante en esta etapa (Kent et al., 2016).

En la supervivencia se ha descrito la presencia de estrés postraumático, que de la misma forma que en el diagnóstico es la variable que cuenta con más estudios, en esta etapa su comportamiento varía desde el 3.9% (Malpert et al., 2015) hasta el 96% (Garden et al., 2015), y en los estudios longitudinales coinciden que el mayor puntaje en los CPI se presenta en la etapa diagnóstica (Wikman et al., 2017), además que también se relaciona con ansiedad y depresión y predicen su aparición (Stuber et al., 1994; Kazak & Barak, 1997; Wikman et al., 2018), a pesar de ser una de las sintomatologías esperadas por los eventos traumáticos y estresantes que experimentaron los CPI a lo largo del tratamiento sus características no coinciden, una de las principales explicaciones es que el proceso de cáncer y la supervivencia tienen características distintas a las de los eventos traumáticos que habitualmente se relacionan con TEPT, los CPI prestan menos atención a recuerdos porque se enfocan más en la incertidumbre y probabilidad de retorno de la enfermedad, como suposiciones futuras (Norberg & Boman, 2011), pero a diferencia de la ansiedad donde las probables catástrofes tienen una probabilidad mínima de ocurrencia (Clark & Beck, 2012), las probabilidades del regreso del cáncer son reales.

Las características de este malestar psicológico hacen referencia al miedo a la recurrencia del cáncer, y que en la población de CPI de supervivientes de cáncer infantil existen factores que de acuerdo con la literatura se relacionan con un mayor riesgo para presentarlo; por ejemplo: ser mujer (Holobash & Solares, 2010; Romito et al., 2013), tener

un nivel educativo bajo, (Simard et al., 2013) presentar sintomatología de ansiedad y depresión (Abate et al., 2018; Carreño-Moreno et al., 2017; Montero et al., 2014; Wikman et al., 2018) disminución en la calidad de vida (Klassen et al., 2008; Mellon et al., 2007), ser la madre del enfermo (Montero et al., 2017), tiempo y tipo de tratamiento que recibió el superviviente (McGuinty et al., 2012; Simard et al., 2013).

Por lo tanto, en el siguiente apartado, se abordará el estado actual de la literatura del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil como las herramientas psicométricas utilizadas hoy en día para su evaluación.

## **Miedo a la recurrencia del cáncer en cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil**

El miedo a la recurrencia del cáncer es un malestar emocional caracterizado por una preocupación intensa a que el cáncer regresé en la misma parte del cuerpo o en otra parte (Northouse, 1981), que limita algunas actividades como la capacidad de planeación del futuro, rumiaciones sobre la posibilidad del regreso del cáncer, entre otras (Lebel et al., 2016); se presenta en supervivientes y en sus CPI (Simonelli et al., 2017; Smith et al., 2021).

El estudio del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes adultos es el referente más cercano para esta investigación, donde se han identificado características similares con CPI de supervivientes pediátricos, por ejemplo, este miedo a la recurrencia del cáncer suele ser más alto y frecuente en los CPI y se relaciona con altos niveles de miedo a la recurrencia del cáncer en los supervivientes (Hodge & Humphris, 2009).

Smith et al.(2021), realizaron una actualización del estado actual del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI, revisando siete veces más artículos que la revisión previa (Simard et al., 2013) lo que permite identificar no solo la prevalencia / gravedad si no los factores que subyacen a que el miedo a la recurrencia del cáncer sea mayor en los CPI, además de concentrar la evidencia creciente de esta línea de investigación. Uno de los resultados relevantes fue que en el 50% de los casos los CPI experimentan miedo a la recurrencia del cáncer, además que en el 70% de los casos es una necesidad poco atendida, no obstante se debe de considerar que solo seis estudios de 37 evaluaron el miedo a la recurrencia del cáncer con escalas validas y confiables para esa población, como: el

Cuestionario de Miedo a la Recurrencia FRQ, por sus siglas en inglés (Northouse et al., 1981) y la Escala de la preocupación acerca de la recurrencia CARS, por sus siglas en inglés (Vickberg et al., 2003), otros solo utilizaron elementos del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (Simard & Savant, 2009).

En cuanto a las variables que se relacionan con el miedo a la recurrencia del cáncer, se encuentran: el tiempo de supervivencia, los resultados variaron entre estudios, pero se identificó que en supervivientes de tumores de cabeza y cuello a menor tiempo de supervivencia mayor miedo (Lin et al., 2016) y en estudios longitudinales que éste disminuye después de un año (Soriano et al., 2021; Wu et al., 2019). Por otro lado, a diferencia de los supervivientes y en otros estudios de CPI donde el miedo a la recurrencia del cáncer se relaciona con variables como: género, nivel educativo, edad, tipo de empleo y parentesco con el superviviente, estas relaciones fueron inconsistentes (Leske et al., 2018; Simard et al., 2013; Simard & Savant 2015; Simonelli et al., 2017), la única relación que es semejante a resultados anteriores es que a menor edad del superviviente mayor miedo a la recurrencia del cáncer en el CPI (Mellon et al., 2007; Soriano et al., 2021).

En relación con variables de salud y/o tratamiento, los CPI de supervivientes que tuvieron un tratamiento basado en quimioterapia presentan mayor miedo a la recurrencia del cáncer (Janz et al., 2016; Zhang et al., 2021) y de una forma general existe una relación entre las comorbilidades de superviviente, su funcionamiento físico y el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI (Bohmer et al., 2016); otra de las variables relacionada con el tratamiento es la percepción de desinformación los lleva a sobreestimar el riesgo de recurrencia prestando



mayor atención al miedo y aumento en la frecuencia e intencidad de rumiaciones sobre la posibilidad de recurrencia (Faradell et al., 2016).

Respecto a las variables psicológicas, se encuentra una relación positiva con sintomatología ansiosa y/o depresiva (Lin et al., 2018; Muldbücker et al., 2021), malestar emocional (Hodges & Humphris, 2009.), sobrecarga del cuidador (Mellon et al., 2007) y una pobre calidad de vida, específicamente en el estado emocional (Kim et al., 2012) y por último se asocia con una disminución de la calidad de vida familiar (Mellon, 1998; Christie, 2011).

Al igual que los supervivientes de cáncer, los CPI a menudo se involucran conductas de afrontamiento inútiles, como evitar conversaciones al respecto, dificultad de hacer planes a futuro y una búsqueda constante de tranquilidad (LeSeure y Chongkham-ang, 2015). Además, aunque los CPI no experimentan señales internas relacionadas con el cáncer (por ejemplo, síntomas de cáncer o efectos retardados del tratamiento), es probable que los CPI sean testigos como los supervivientes expresan preocupaciones somáticas y reportan efectos secundarios del tratamiento, por lo tanto, pueden estar más atentos a los cambios en la salud de los supervivientes, lo que puede el miedo a la recurrencia del cáncer (Lambert et al., 2013, Takeuchi et al., 2020).

Un punto importante es que a una edad más joven del superviviente mayor miedo a la recurrencia del cáncer en el CPI, esto se asocia con lo inesperado que es el cáncer en edades tempranas, al impacto negativo en el aspecto físico, social y económico (O'Rourke et al., 2021; Yang et al., 2018), esto se cumple en la supervivencia del cáncer infantil porque el rango de edad va desde un año de edad hasta los 18 años. Por otro lado, la probabilidad de

supervivencia se estima sea del 80%, mayor respecto a algunos otros tipos de cáncer en adultos; sin embargo, relacionar los niveles de miedo a la recurrencia del cáncer en la diada CPI-superviviente no es sencilla, porque los supervivientes se encuentran en etapas del desarrollo que implican diferentes habilidades cognitivas necesarias para la evaluación (Cunningham et al., 2021; Tuleman & Heathcote, 2020), por lo tanto las evaluaciones del miedo a la recurrencia del cáncer reportadas al día de hoy se han llevado a cabo con el grupo de adolescentes y adultos jóvenes (AYA, por sus siglas en inglés) que de acuerdo con la OMS incluye a personas entre 15 y 39 años de edad (WHO, 2018). En este grupo de supervivientes se ha descrito que el miedo a la recurrencia del cáncer va desde el 13% al 62% y este aumenta con el tiempo, se relaciona con: poco tiempo de supervivencia y del diagnóstico (Lebel et al., 2013), el género femenino, el nivel de educación, tipo de cáncer, un tratamiento multimodal (Yang et al., 2021), además de comorbilidades como ansiedad y depresión (Sun et al., 2019).

En los supervivientes de cáncer infantil, se ha identificado que el miedo a la recurrencia del cáncer se relaciona con efectos secundarios como dolor y fatiga (Kelada et al., 2019), además su prevalencia es mayor en mujeres, en quienes tienen mayor tiempo de haber concluido con el tratamiento, que presenten sintomatología depresiva (Wroot et al., 2020) y con secuelas físicas (Ford et al., 2015).

De acuerdo con estos datos, entre los grupos de CPI de adultos y CPI de supervivientes de cáncer infantil, existen similitudes y probablemente se relacionan, predicen o son consecuencia del miedo a la recurrencia del cáncer; por ejemplo: a menor edad del superviviente mayor miedo a la recurrencia del cáncer en el CPI (Smith et al., 2021), la calidad de vida de los AYA es menor y en adultos esto se relaciona con el miedo a la

recurrencia del cáncer en el CPI (Yang et al., 2018) y por último el género, en el cáncer infantil entre el 85% y 90% son las madres quienes asumen ese nuevo rol (Montero, 2013), por consiguiente es necesario describir la evidencia existente en esta población.

En primer lugar, se debe de considerar que en la supervivencia existe una transición de cuidado, es la transferencia de la responsabilidad de los servicios médicos al CPI y que ahora estas responsabilidades son clave en esta etapa (Mouw et al., 2017) y los estados emocionales estarán también en función de estas tareas de cuidado como de las tareas de crianza (Sharkey et al., 2019), además de los nuevos desafíos psicosociales, como: regreso a actividades escolares, problemas de aprendizaje y socialización con pares (Wakefield et al., 2011); sin embargo, la evidencia sobre el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil es limitada, al día de hoy los estudios que se conocen son con tamaños de muestra reducidos o su metodología es cualitativa, por lo que no pueden ser generalizables a todas las poblaciones, pero son útiles para identificar algunas características, como: miedo y ansiedad sobre el regreso del cáncer (Duran, 2011; Carlsson et al., 2019) los pensamientos constantes sobre la probabilidad de recurrencia (Iwai et al., 2017) y también que el miedo a la recurrencia del cáncer funciona como un estresor más en las tareas de crianza de los padres (Yeung et al., 2021).

Un referente que explica narrativamente el miedo a la recurrencia del cáncer, al que se enfrentan los padres es la historia de Damocles de la antigua Roma, donde Damocles expresa su creencia de que el tirano rey de Siracusa -Dionisio- era el hombre más afortunado del mundo, por lo que en represalia Dionisio lo sienta en su trono dándole toda riqueza, pero a la vez suspende una espada colgando de un crin sobre el cuello de Damocles, por lo que a

partir de ese momento Damocles no es capaz de disfrutar todas las riquezas a su alrededor, porque siente que en cualquier momento esa espada puede matarlo. Entonces parece que la posibilidad de recurrencia del cáncer es como esa espada en la vida del superviviente y sus padres, que a pesar de recuperar la salud (el objetivo del tratamiento oncológico), este miedo no permite a los padres disfrutar de situaciones agradables que los rodean, por lo que a este fenómeno también se le ha conocido como el “*Síndrome de Damocles*” (Cupit-Link et al., 2018). En este sentido, para la evaluación de esta problemática en esta población, es necesario recurrir a instrumentos que se han utilizado en poblaciones similares, ante esto *The fear of cancer recurrence inventory* (Simard & Savant, 2009) cuenta con un índice de consistencia interna adecuado ( $\alpha=.95$ ), su construcción siguió un rigor metodológico, además de inicio consideró a los CPI y actualmente es la herramienta con mayor número de adaptaciones en el mundo (Smith et al., 2020). La limitación es que el inventario no ha sido utilizado en CPI de supervivientes de cáncer infantil, pero ya cuenta con adaptaciones en CPI de supervivientes adultos (Lin et al., 2018), con un índice de consistencia interna adecuado ( $\alpha=.95$ ), y para el contexto de la supervivencia del cáncer infantil es un instrumento que tiene características sensibles a esta población, por ejemplo: fue creado para todo tipo de cáncer en adultos, la historia natural del cáncer infantil es similar y cuenta con sustento teórico cognitivo conductual, como se describe en los marcos teóricos del miedo a la recurrencia (Fardel et al., 2016).

Otros de los instrumentos como *The Concerns about recurrence scale (CARS)* (Vickber et al., 2003), es el instrumento con mayor cantidad de adaptaciones a CPI (5 estudios) no obstante las adaptaciones sólo han sido para los primeros 5 reactivos, donde se evalúa la intensidad del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de cáncer de mama, esto reduce la posibilidad de replicar o adaptar este instrumento en otras poblaciones, porque el instrumento cuenta con reactivos específicos del cáncer de mama. Por otro lado, *The fear cancer recurrence questionnaire* (Northouse, 1991), fue el primer instrumento que evaluó el miedo a la recurrencia del cáncer, su construcción se realizó con una muestra de 30 participantes, y en las adaptaciones a CPI muestra índices de consistencia interna mayores a  $\alpha=.9$ , lo que lo convierte en un instrumento adecuado, a pesar de esto, características como: ser únicamente para pacientes y CPI de mama, además de la poca rigidez metodológica inicial de su construcción, no lo hace apto para poblaciones de CPI de supervivientes de cualquier tipo de cáncer.

Como se mencionó anteriormente los esfuerzos previos de descripción del miedo a la recurrencia del cáncer en esta población no pueden replicarse por la metodología que han utilizado (Duran, 2011; Carlsson et al., 2019; Iwai et al., 2017), sin embargo *The Fear of Cancer Recurrence Inventory* (Simard & Savant, 2009), parece ser una buena alternativa para esta población y poder comprobar o descartar que el miedo a la recurrencia del cáncer en esta población de CPI, ya que la evidencia existente similar muestra que son vulnerables a padecer de miedo a la recurrencia del cáncer, de acuerdo con características sociodemográficas, cognitivas y emocionales; no obstante, la evidencia es aún limitada pero necesaria porque los CPI durante la supervivencia tienen la responsabilidad de continuar con tareas de cuidado de

la salud y de crianza que pueden estar limitadas por este miedo a la recurrencia del cáncer, limitando su salud mental, calidad de vida propia y del superviviente (Yeung et al., 2021).

Por último, no basta con identificar esta problemática en esta población, si no también describir las herramientas psicoterapéuticas desarrolladas para la atención del miedo a la recurrencia del cáncer en esta o en poblaciones similares, para identificar las herramientas psicoterapéuticas efectivas y eficaces para la mejoría de la salud mental y calidad de vida de los CPI de supervivientes de cáncer infantil, y de los supervivientes.

## **Capítulo 4 Intervenciones psicológicas para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil**

El objetivo de los tratamientos oncológicos es lograr la supervivencia, esto quiere decir que el paciente quede libre de enfermedad y pueda retomar la cotidianidad de la vida que tenían antes del tratamiento; sin embargo, en algunos casos se presentan secuelas físicas, como: dolor, pérdida de alguna parte del cuerpo, diabetes, problemas de tiroides, resistencia a la insulina, etc. (Mouw et al., 2017), además de las secuelas emocionales, que se han mencionado anteriormente como, el miedo a la recurrencia del cáncer (Northouse, 1981), que coincide con características de ansiedad, por ejemplo: la visión de uno mismo como vulnerable, la visión del mundo como amenazante y el futuro parece incontrolable (Beck et al., 2014) además de ser angustiante y duradero (Butow et al., 2018); no obstante en la ansiedad la probabilidad de amenaza es menor o casi nula a diferencia del miedo a la recurrencia del cáncer donde la probabilidad de recurrencia es real, esta dependerá de factores como: tipo de cáncer, tratamientos recibidos, etapa al momento del diagnóstico, factores genéticos y que en cada uno de los supervivientes es diferente (Erdmann et al., 2021; O'Rourke et al., 2021), por lo que en definitiva la atención psicológica del miedo a la recurrencia del cáncer puede compartir elementos con la atención que se brinda en la ansiedad, sin dejar de considerar que no se trata de cogniciones irreales o poco probables.

Esta información se ha obtenido a través de los modelos propuestos para guiar el desarrollo de programas de intervención para el miedo a la recurrencia del cáncer, un ejemplo de esto son los modelos que identificaron Fardell et al., (2017) donde concluyen que, para algunos supervivientes, la preocupación normal por la recurrencia activa un estilo inútil de

procesamiento cognitivo que crea un círculo vicioso que, en consecuencia aumenta el miedo a la recurrencia del cáncer; es decir, algunas personas creen que la preocupación los protegerá, pero está tiende a ser incontrolable y como resultado, tienden a rumiar, centran la atención en sí mismos y sus síntomas, se vuelven atentos a las amenazas percibidas (recurrencia o progresión del cáncer) y tratan de suprimir los pensamientos preocupantes, todos comportamientos que en realidad pueden intensificar el miedo a la recurrencia del cáncer más que eliminarlo (Simonelli et al., 2017).

Por otro lado, Sharpe et al. (2017) menciona que estos modelos previos se han basado en el contenido de los pensamientos asociados con el miedo a la recurrencia del cáncer en lugar de los procesos cognitivos, por lo que se revisan aquellos modelos que incluyen los procesos meta cognitivos, estar consciente de lo que se piensa y como es que ese pensamiento surge, por ejemplo Simonelli et al. (2017) argumentan que la experiencia de cáncer da lugar a una serie de señales, desencadenantes y un alto grado de incertidumbre sobre el futuro que conducen a la evitación como método de protección de la amenaza. Estas defensas se argumentan dar lugar a valoraciones, como peligro, significado o beneficio- hallazgo, que a su vez influye en el procesamiento cognitivo-emocional como la rumia, la vigilancia a las señales de amenaza, entre otros.

El desarrollo de los modelos teóricos del miedo a la recurrencia del cáncer ha permitido en los últimos seis años el desarrollo de programas de intervención psicológica para su atención en supervivientes adultos de distintos tipos de cáncer, principalmente cáncer de mama. Entre las características que muestran los programas con los tamaños del efecto más altos, se encuentran en modalidad virtual, presencial o combinada, intervenciones



grupales o individuales, con elementos psicoeducativos, elementos del modelo cognitivo-conductual, terapias metacognitivas y terapia de aceptación y compromiso (ACT, por sus siglas en inglés en adelante) (Sharpe et al., 2017).

El primer estudio es el de Butow et al. (2017) desarrollaron el *programa ConquerFear*, a partir del novedoso modelo teórico de naturaleza multidimensional del miedo a la recurrencia del cáncer, da importancia al procesamiento cognitivo en el desarrollo y mantenimiento del miedo a la recurrencia a la recurrencia (Fardell et al., 2016). La intervención combinó componentes de la terapia metacognitiva y la terapia de aceptación y compromiso. En este estudio, 221 participantes con melanoma, cáncer de mama o colorrectal fueron asignados al azar para recibir un programa de terapia de relajación cara a cara de cinco sesiones (grupo control) o la intervención *ConquerFear* (grupo experimental). A pesar de que ambas terapias demostraron ser beneficiosas para los pacientes, *ConquerFear* condujo a cambios significativamente mayores en el resultado primario de la puntuación total de Inventario de Miedo a la Recurrencia en comparación con la relajación.

El segundo programa fue desarrollado por van de Wal et al. (2017), llamado *Terapia Cognitivo Conductual Combinada*, este programa se basó en elementos de terapia cognitiva, como: psicoeducación, reestructuración cognitiva, modificación conductual. La intervención consideró elementos combinados de psicoterapia presencial y virtual. Se incluyeron a 88 participantes supervivientes de cáncer de mama, próstata y colo-rectal, fueron asignados al azar para recibir atención habitual (grupo control) o la terapia cognitivo-conductual combinada (grupo experimental). Ambos grupos se beneficiaron de las intervenciones, el grupo que recibió la terapia cognitivo-conductual presentó cambios significativamente

mayores en los puntajes de la Escala de Preocupación por el Cáncer en comparación con la intervención habitual. Por lo tanto, estos estudios muestran evidencia de que elementos de la terapia cognitivo conductual y de aceptación y compromiso inciden en la disminución del miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes de cáncer, por lo cual resulta necesaria la descripción de estos modelos psicoterapéuticos.

### **Psicoterapia Cognitivo Conductual**

La definición de la psicoterapia cognitivo-conductual, como un modelo único resulta difícil, se puede caracterizar o definir por los principios y características que comparten como el objetivo de la intervención es el cambio conductual, cognitivo y emocional modificado o eliminando la conducta desadaptada y enseñando conductas más adaptativas cuando éstas no se producen, por lo tanto la intervención también se dirige a modificar los procesos cognitivos que son la base del comportamiento, como es el caso del tratamiento del miedo a la recurrencia del cáncer, donde el tratamiento fundamental es el cambio e identificación del material cognitivo, a esta terapia en particular se le conoce como Terapia Cognitiva, creada por Aarón Beck a principio de los años 60's, quien desarrolló un marco conceptual coherente para cada trastorno y un conjunto de técnicas de intervención para el tratamiento de estos problemas emocionales, así como indicadores para cada proceso terapéutico que se han puesto a prueba y se han sometido a contrastación empírica, siendo uno de los modelos psicoterapéuticos con mayor número de investigaciones (Beck, 2020).

Este modelo cognitivo, sostiene que las personas no responden automáticamente ante una situación, si no que previamente clasifican, interpretan, evalúan y asignan significado al

estímulo, en función de esquemas cognitivos, estos son entidades organizativas conceptuales complejas compuestas de unidades más simples se relacionan con la abstracción, la interpretación y el recuerdo, con ello se construyen creencias nucleares relacionadas con la visión de uno mismo, del mundo y del futuro (Beck et al., 2014).

Por otra parte, se encuentran los procesos cognitivos que son las reglas transformacionales a través de las cuales, los individuos seleccionan del medio la información que será atendida, codificada, almacenada y recuperada, esto quiere decir que cuando una persona se enfrenta a una situación en particular, no analiza toda la información disponible, si no que atienden esquemas cognitivos preexistentes y al ser tan rápido puede producir errores en el pensamiento, sesgos o como Beck las llama distorsiones cognitivas (Beck et al., 2012).

Por último, se encuentran los productos cognitivos que hacen referencia a los pensamientos e imágenes que resultan de la interacción de la información proporcionada por el medio, los esquemas y creencias (en sus distintos niveles de accesibilidad) y de los procesos cognitivos, estos son de fácil acceso y se les conoce como pensamientos automáticos (Ruiz et al., 2012).

En cuanto al proceso psicoterapéutico se consideran que se lleva a cabo mediante siete pasos, para conseguir el cambio cognitivo:

1. Proporcionar la lógica del tratamiento.
2. Entrenar en técnicas de autorregistro.

3. Promover nuevas conductas mediante técnicas específicas y tareas para casa.
4. Identificación de pensamientos automáticos, creencias subyacentes y procesos por los que se han formado y mantienen.
5. Contrastar creencias y hacer un examen lógico de las estrategias de razonamiento defectuosas.
6. Articular los supuestos básicos subyacentes.
7. Terminar terapia y prevenir recaídas.

Las técnicas específicas que se utilizan para facilitar el debate socrático que permiten identificar y cambiar pensamientos, son:

- Autorregistros: se recoge información de los estados emocionales, conductas y pensamientos que ocurren en el transcurrir de los días. Sirven como línea base para evaluar cambios posteriores.
- Descubrimiento guiado: mediante preguntas abiertas hasta donde considera necesario llegar, pero dejando que sea el propio paciente que llegue a hacer libremente sus asociaciones y argumentaciones, las preguntas son: ¿Cuál es la evidencia a favor o en contra?, ¿Cuáles son las alternativas para esta situación?, ¿Cuáles son las consecuencias de pensar de esta forma?

Respecto a la atención para el miedo a la recurrencia del cáncer estas son las técnicas descritas en los programas de atención, esto probablemente responde al modelo de sentido común, que propone que cuando los individuos se enfrentan a una amenaza de salud, una representación de la enfermedad se activa y conduce a una respuesta de afrontamiento, para

después evaluar la respuesta, lo que lleva a un ciclo de retroalimentación en el que es probable que las personas continúen usando estrategias de afrontamiento que consideren útiles. Sin embargo, pueden surgir problemas si la amenaza para la salud se combina con un sesgo en la información provocando una mayor excitación emocional (Koch et al., 2014), por lo que resulta útil modificar ese sistema de creencias con información fidedigna o real, para que las respuestas emocionales o conductuales resulten adaptativas.

No obstante, es importante no olvidar que otros modelos de miedo a la recurrencia del cáncer hablan no tanto del contenido de los pensamientos relacionados con la preocupación o el miedo, si no de la atención que se les presta, o que se trata de una preocupación normal y real, de modo que el contenido de las creencias no es del todo irracional, por lo tanto es probable que la terapia cognitiva, que busca el cambio de creencias no resulte tan efectivo, por lo que es necesario abordar de forma breve a la terapia de aceptación y compromiso, que parece atender de otra forma este tipo de problemáticas.

### **Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)**

La terapia de aceptación y compromiso, mejor conocida por su acrónimo en inglés ACT (*Acceptance and Commitment Therapy*), además que Steve Hayes, autor de esta, prefiere que se le llame de esta forma porque se refiere a actuar o hacer algo con respecto a una situación. Esta terapia también pertenece a las terapias cognitivo-conductuales, aunque a una generación posterior llamada tercera ola o terapias contextuales.

Las terapias contextuales, se fundamentan en un paradigma contextual que explica el comportamiento humano en términos interactivos, funcionales y contextuales, esto quiere decir que el problema no está dentro de la persona, si no que la problemática se deriva de interaccionar con el contexto actual y al contexto histórico, es decir que estas terapias se muestran sensibles al contexto y a las funciones del evento psicológico, y no tanto a su forma; de este modo tiende a enfatizar el papel de las estrategias de cambio contextuales y experienciales (Hayes 2004a). Los dos grandes principios de estas terapias son:

- Aceptación: abandonar la constante búsqueda de bienestar y aceptación de los síntomas de malestar como parte de la vida.
- Activación: promover un cambio conductual hacia cumplir objetivos valiosos en la vida. La eficacia será por la cantidad de logros personales del paciente (Wilson & Luciano, 2020).

Es así como a partir de estos principios, estas terapias no se centran en la eliminación, cambio o alteración de los eventos privados, por el contrario, se centran en la función de los eventos en concreto, e intervienen en procesos verbales de donde surgen los procesos cognitivos problemáticos.

Por lo tanto, ACT es una psicoterapia experiencial, conductual, cognitiva y contextual basada en la teoría de los marcos relacionales, que sostiene que el corazón de todos los fenómenos psicológicos se encuentra vinculado al lenguaje y a la cognición, donde se encuentra la conducta de relacionar que fue aprendida y que se emite frente a ciertos estímulos discriminativos y reforzados (Hayes et al., 2001), es decir que nombramos algo

que consiste en establecer una relación entre dos estímulos: nombre y objeto, pero la especie humana ha aprendido a invertir este tipo de relaciones dando lugar a que un objeto pueda tener múltiples significados transformando la función psicológica que un estímulo (palabra, cualidad, etc.) posee para una persona teniendo propiedades psicológicas directas y simbólicas (Hayes et al., 2015).

Este proceso de bi-direccionalidad, permite establecer valores simbólicos con estímulos o características a lo que ACT denomina fusión, es decir la predominancia de las funciones simbólicas por sobre las funciones directas de un estímulo, donde las propiedades verbales funcionan como otras propiedades del objeto. Esta fusión categoriza, evalúa y compara estímulos entre sí y cambiar nuestra respuesta hacia ellos según la evaluación que hacemos, no es mala, pero se convierte en un problema cuando domina la acción, por ejemplo, si todo el tiempo se tiene el mismo pensamiento una y otra vez, el problema no es el contenido, sino la rigidez con la que domina la acción de la persona (Wilson & Luciano, 2020).

En resumen, las funciones que adquieren las palabras o pensamientos a través de los distintos marcos de relación entre los estímulos y en función del aprendizaje relacional, pueden conducir a patrones de regulación verbal (reglas), es decir explicaciones lógicas, que justifican la conducta que se realiza, pero pueden resultar inefectivas.

ACT, es un modelo psicoterapéutico transdiagnóstico, esto quiere decir que no se enfoca en patologías particulares, si no en la evitación experiencial, donde cada individuo evita deliberadamente y/o escapa de los sentimientos, pensamientos, recuerdos y sensaciones corporales que son aversivas para conseguir bienestar, no sirviendo la conducta a otra función

que la perpetuación y agravamiento del malestar, esta consiste en evitar el sufrimiento a toda costa, tratando de controlar los eventos privados, sensaciones, sentimientos y circunstancias que lo generan, volviéndose patológica cuando limita a la persona a hacer lo que desea con su vida, es decir cuando hay una incongruencia entre lo que se hace y lo que se aspira o desea (Wilson & Luciano, 2020).

A diferencia de la Terapia Cognitiva, que tiene una estructura y linealidad, ACT no es lineal, se basa en seis procesos principales y se pueden trabajar en cualquier momento, con cualquier persona que los necesite, estos son:

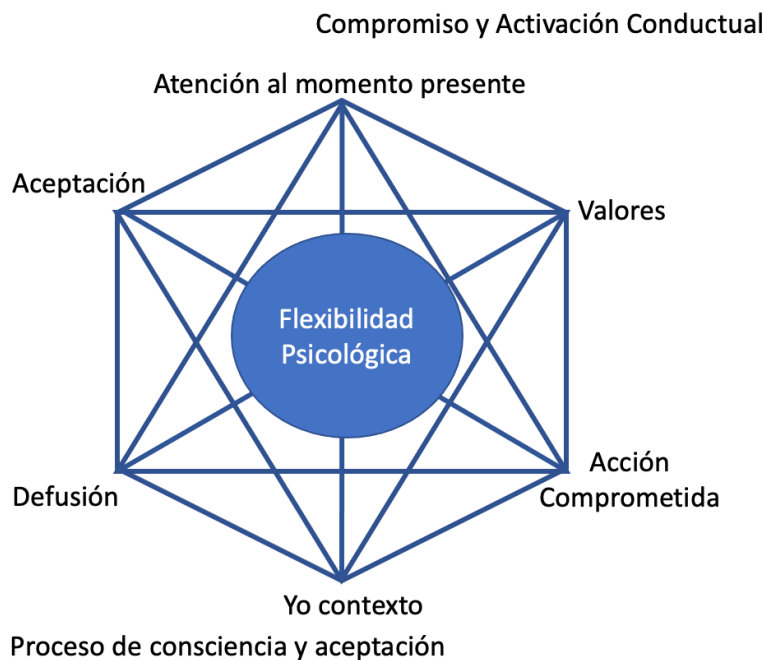
- Contacto con el momento presente: prestar atención de manera flexible a nuestra experiencia en este momento: reducir, ampliar, cambiar o mantener el enfoque, dependiendo de lo que sea más útil, quiere decir prestar atención conscientemente al mundo físico que nos rodea o al mundo psicológico dentro de nosotros mismos.
- Defusión cognitiva: separarnos de nuestros pensamientos, imágenes y recuerdos. Se trata de retroceder y observar el pensamiento en lugar de enredarse en él.
- Aceptación: hacer espacio para experiencias privadas no deseadas (pensamientos, sentimientos, emociones, recuerdos, impulsos, imágenes y sensaciones), en lugar de pelear se les permite estar.
- Yo contexto: cuando se habla de la mente, se hace referencia a la parte que “está pensando”, no a la parte que “se da cuenta”, esa parte de la mente que se da cuenta de lo que se está pensando, sintiendo o haciendo en cualquier momento.
- Valores: son las cualidades deseadas de la acción física o psicológica, describen como se desea comportarse que da dirección a la vida que deseamos vivir.



- Acción comprometida: realizar acciones efectivas, guiadas por los valores, tanto la acción física (lo que se hace con el cuerpo) y la acción psicológica (lo que hacemos con nuestro interior). Es probable que al realizar estas acciones resulte reforzante por si solas, esto implica el establecimiento de objetivos, la planificación de acciones, resolución de problemas, entrenamiento de habilidades, activación conductual y exposición (Harris, 2019).

Estos procesos se encuentran interrelacionados, dando lugar al modelo conocido como *hexaflex* (Hayes, 2004) véase figura 2, el objetivo de la ACT es que las personas desarrollen todas estas habilidades y a esto se le conoce como flexibilidad psicológica, que es la capacidad de actuar con atención, guiado por valores para desarrollar un sentido profundo de significado y propósito, para experimentar una sensación de vitalidad.

Figura 2  
Representación gráfica de los repertorios conductuales involucrados en la flexibilidad psicológica “Hexaflex”.



De acuerdo con Thewes et al. (2014) ACT explica el miedo a la recurrencia del cáncer a partir de la teoría de los marcos relacionales sugiriendo que algunas personas, debido a las experiencias traumáticas pasadas relacionadas con el cáncer o la incertidumbre, son más vulnerables que otras para su desarrollo. ACT busca cambiar la función de estos procesos cognitivos y la relación del individuo con ellos en lugar de su contenido, aumentando la flexibilidad psicológica, dando claridad a lo que es realmente importante para ellos y establecer acciones dirigidas a esos objetivos, con esto los supervivientes serán capaces de desconectarse del lenguaje y cogniciones relacionadas con la recurrencia del cáncer.

Acerca de su aplicación y su relación con el miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes, se ha reportado su reducción en un período después de la intervención entre un mes y seis meses (Johns et al., 2020), pero los hallazgos son prometedores no sólo hacia el miedo a la recurrencia del cáncer, si no también con mejoras en ansiedad, depresión y calidad de vida y en síntomas físicos como dolor crónico y fatiga, estos resultados no son aislados del miedo a la recurrencia del cáncer porque son variables o estímulos relacionados con este, ya sea que lo detonan, mantienen o simplemente se ha descrito una relación, por lo cual ACT a la luz de la carga significativa de síntomas durante la supervivencia, ACT ha demostrado que puede hacer que las personas acepten la realidad y se comprometan con acciones basadas en valores en lugar de emplear estrategias de evitación, porque durante la supervivencia existe un bajo nivel de preparación para la vida después del cáncer (Mathew et al., 2021).

Hasta este momento se han descrito las intervenciones para el miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes adultos, pero el objetivo de esta investigación son los CPI de

supervivientes de cáncer infantil, que si bien comparten características y similitudes con los CPI de adultos, quienes presentan una alta prevalencia del miedo a la recurrencia del cáncer que puede ser mayor que en los pacientes (Longacre et al., 2012), no obstante es una necesidad no satisfecha en este grupo de CPI (Balfe et al, 2016), pero si se conoce que las intervenciones que tienen como objetivo reducir el miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes que se centran en el procesamiento cognitivo y las metacogniciones, en lugar del contenido de los pensamientos, son más efectivas que los enfoques cognitivo-conductuales tradicionales (Tauber et al., 2019).

En conclusión la evidencia de programas de intervención para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI es limitada, pero es probable que las intervenciones basadas en procesamientos cognitivo y metacogniciones también sean aplicables a los CPI en tanto que existen factores similares en el miedo a la recurrencia del cáncer entre supervivientes y CPI, como: evitación, limitaciones para hacer planes futuros, comprobación de síntomas, conductas de seguridad, edad (menor edad), ser mujer, tipo de tratamiento, edad del superviviente (jóvenes), tipo de tratamiento (quimioterapia y radioterapia), asistir a consultas médicas, entre otros (Maheu & Galica, 2018; O'Rourke et al., 2021; Simard et al., 2013; Simonelli et al., 2017).

El panorama de intervenciones psicológicas en CPI de supervivientes de cáncer infantil, de igual forma es limitado, al día de hoy se conocen dos programas que incluyen la atención del miedo a la recurrencia del cáncer, pero ¿Cuáles son los componentes de estas intervenciones?, ¿Son programas basados en el procesamiento cognitivo o en las

metacogniciones?, para dar respuesta a estas preguntas se describirán los programas existentes en el siguiente apartado.

### **Programas de intervención cognitivo-conductuales para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil**

De acuerdo con los antecedentes sobre la atención del miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes adultos, se menciona que existen varias opciones de intervenciones psicológica y se consideran que las intervenciones efectivas son aquellas que incluyen elementos de psicoterapia cognitivo-conductual, ACT y atención plena (Tauber et al., 2019), como el programa *ConquerFear* que combina componentes de la terapia metacognitiva y la terapia de compromiso de aceptación (Butow et al., 2017), asimismo la *American Psychological Association* (APA, 2022) menciona que las psicoterapias que pertenecen al modelo cognitivo-conductual ha demostrado efectividad y eficacia en distintos problemas de salud mental, por lo que se recomienda su aplicación.

Los programas psicoterapéuticos reportados para el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil, comparten características con programas en supervivientes de cáncer porque incluyen técnicas cognitivas como componentes ACT y metacognitivos, lo que resulta una buena noticia, porque es probable que estos muestren resultados significativos beneficiosos para los CPI.

El primer esfuerzo, es un estudio realizado en Australia por Wakefield et al. (2016) el cual tuvo como objetivo evaluar la aceptabilidad y viabilidad del programa *CASCAdE* en

padres de supervivientes de cáncer infantil; como objetivos secundarios: evaluaron el efecto sobre la calidad de vida, depresión, ansiedad y miedo a la recurrencia del cáncer. Utilizaron un diseño controlado aleatorizado, con grupo control en lista de espera, participaron 47 padres (grupo de intervención [n=25], grupo control [n=22]), los cuales respondieron diversos instrumentos de auto-reporte, en esta investigación para evaluar el miedo a la recurrencia del cáncer utilizaron el *Fear Cancer Recurrence Questionary Family Member* (Northouse, 1981). Las evaluaciones se realizaron al inicio, al término y tres meses después de la aplicación del programa de intervención. *CASCAdE*, es una intervención en línea, grupal con características cognitivo-conductuales (Wakefield et al., 2015) (ver tabla 1). Los resultados de factibilidad obtenidos fueron: 96% de los padres terminaron la intervención, 80% completaron las evaluaciones, 40% consideraron adecuado el tiempo de la intervención; respecto al miedo a la recurrencia del cáncer existió un efecto significativo a lo largo del tiempo T1 ( $F=8.63, p<.01=.22$ ), significativamente menor a lo largo del tiempo T2 ( $F=37.57, p<.01=.56$ ) y T3 ( $F=7.03, p=.01,=.19$ ).

El segundo esfuerzo, es un estudio realizado en Suecia por Woodford et al. (2018), su único objetivo fue evaluar la aceptabilidad y viabilidad del programa *ENGAGE* en padres de supervivientes de cáncer infantil, dentro de este estudio se evaluaron variables clínicas, como: estrés postraumático, depresión, ansiedad, miedo a la recurrencia del cáncer, fatiga y otras variables de procesos desde la psicoterapia ACT, como: inflexibilidad psicológica, evitación experiencial y autocompasión. Utilizaron un diseño intergrupar no controlado, participaron 50 padres, respondieron diversos instrumentos de auto reporte, respecto al miedo a la recurrencia del cáncer diseñaron un cuestionario breve con opciones de respuesta tipo Likert de uno (muy frecuente) a cinco (no del todo). Las evaluaciones se realizaron previo a

la intervención (línea base), semanalmente, al finalizar y seis semanas después, vía telefónica o mediante el portal web. La intervención se conforma de 11 sesiones, la primera es una sesión de introducción al programa seguido de 10 sesiones basadas en elementos de psicoterapia cognitivo-conductuales de tercera generación (véase tabla 1). Los resultados reportados fueron: más del 70% de los padres contestaron todas las evaluaciones, 50% de los padres siguieron los videos y el seguimiento telefónico, el 70% de los padres reportaron que se sintieron beneficiados por la intervención y el 95% de los padres fueron adherentes. Debido a los objetivos de este estudio no se da un reporte de los resultados clínicos de la intervención sobre las sintomatologías psicológicas.

Estos programas surgen de la necesidad de atención a las problemáticas psicológicas de los CPI durante la supervivencia, entre las que se incluye el miedo a la recurrencia del cáncer pero no es la variable principal de atención, si no que se suma a una serie de variables, como: ansiedad, depresión, calidad de vida entre otras (Wakefield et al., 2016; Woodford et al., 2018), que de acuerdo con la literatura tanto en supervivientes (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017) como en CPI (Simard et al., 2013; O'Rourke et al., 2021) se encuentran relacionadas, a pesar de que cada una de las sintomatologías cuenta con características particulares, el modelo ACT funciona para todas ellas, en el caso del miedo a la recurrencia del cáncer, apunta a la evitación experiencial, reflejada en conductas como: hipervigilancia de los síntomas, abandono del tratamiento, rumiaciones, entre otras (Thewes et al., 2014).

El programa *CASCAdE* de acuerdo con la búsqueda realizada para esta investigación, al día de hoy es el único estudio que muestra un efecto real en el miedo a la recurrencia del cáncer, al termino de la intervención que se mantiene tres meses posteriores (Wakefield et

al., 2016) y resulta interesante que dentro de los elementos cognitivo-conductuales que se incluyen se encuentran: reestructuración cognitiva, activación conductual, aceptación, atención plena, valores (vease tabla 1); lo que parece ser una mezcla de las estrategias recomendadas para el miedo a la recurrencia del cáncer, tanto las basadas en el contenido de los pensamientos, como las que incluyen estar consiente de lo que se piensa (Sharpe et al., 2017), probablemente a estos elementos se debe el resultado obtenido en el miedo a la recurrencia del cáncer, sin dejar de mencionar que no es el único objetivo del programa, pero si el resultado más significativo.

Por lo que se refiere a la modalidad de aplicación de este programa, es en línea, grupal y breve coincidiendo con programas efectivos y eficaces en supervivientes (van de Wal et al., 2017). Estas características atienden a la necesidad de no limitar la atención únicamente a las personas que acuden al centro hospitalario, considerando que en la etapa de supervivencia las visitas al hospital disminuyen considerablemente, además que el hospital no es un lugar placentero de visitar (Sharpe et al., 2017).

Estas características le permiten al programa *CASCAdE* ser accesible, asimismo es una propuesta de intervención de prevención primaria, por lo que no es necesario presentar niveles patológicos para recibirla, y que la atención en estas etapas permita la prevención de problemas de salud mental más severos.

Respecto a la calidad metodológica, el tipo de estudios reportados (factibilidad y aceptabilidad), es un indicador del nivel de evidencia donde se encuentra la atención de dichas problemáticas de salud mental en los CPI siendo una línea de investigación

prácticamente nueva, a pesar de los índices de supervivencia, 80% a nivel mundial y entre 45 y 56% en México (CENSIA, 2018; Rodríguez-Romo et al., 2018), su desarrollo y atención resultan necesarios en primer lugar es probable que la supervivencia aumente, incrementando el número de CPI que necesiten de estas herramientas para enfrentar retos como volver a la normalidad, continuar con cuidados propios de las secuelas del tratamiento, tareas de crianza propias de la infancia y la adolescencia, para lo que es necesario contar con un estado óptimo de salud mental, de no ser así es probable que tenga repercusiones en su calidad de vida como en el desarrollo óptimo del superviviente (Schepers et al., 2018; Sharkey et al., 2018; O'Rourke et al., 2021).



Tabla 1.

*Descripción de los programas de intervención para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil*

Intervención / Origen	Objetivos clínicos	Descripción de la Intervención	Descripción de las sesiones	Instrumentos de evaluación
<b>CASCADE</b> (COPE, Adapt, Survive: Life after cAncEr)	- Calidad de vida - Ansiedad - Depresión. - Miedo a la recurrencia	Es una intervención basada en el modelo de prevención primaria y el modelo terapéutico cognitivo conductual.  Consta de seis sesiones:	<i>Sesión de entrevista</i> <i>Sesión 1. ¿Qué nos acaba de pasar?</i> - Normalización de la experiencia. - Activación Conductual para incrementar actividades agradables. <i>Sesión 2. ¿Cómo el cáncer cambio mi manera de pensar?</i> - Psicoeducación sobre estilos de pensamientos inútiles. - Normalizar la existencia de preocupaciones posteriores al cáncer. - Desafío de estilos ineficaces del pensamiento. <i>Sesión 3. “Sal de tu cabeza y regresa a la vida”</i> - Discusión y normalización de preocupaciones altamente estresantes sobre el cáncer. - Estrategias de atención plena y aceptación. - Práctica de solución de problemas con problemas lógicos. - Debate de pensamientos inútiles que generan preocupación - Solución de problemas y atención plena. <i>Sesión 4 “Viendo hacia adelante”</i> - Normalizar cambios en las relaciones interpersonales. - Estrategias de solución de problemas para desarrollar mejores relaciones. - Asertividad, habilidades de comunicación.	Escala de ansiedad, depresión y estrés (versión corta).  Cuestionario de miedo a la recurrencia (familiar) (cinco primeros reactivos)  La comunicación familiar.
Wakefield et al <sup>[54]</sup>  Australia		- 1ª sesión de evaluación (individual). - 4 sesiones de intervención, con intervalos de aplicación semanales (grupales). - 6ª sesión de evaluación posterior al tratamiento (individual).  Intervención grupal.  Cuenta con dos manuales: el manual del padre y el del terapeuta.  En línea, con sesiones sincrónicas.  La duración de cada sesión es aproximadamente de 90 minutos.	<i>Sesión de prevención de recaídas.</i> Un mes después del término del tratamiento. - Identificar situaciones desafiantes y revisar las habilidades de afrontamiento.	
<b>ENGAGE</b> (Intervención administrada)	Estrés postraumático. Depresión. Ansiedad. Miedo a la recurrencia.	Es una intervención auto-administrada vía internet asincrónica basada en psicoterapia cognitivo conductual de autoayuda.	<i>Modulo 1. ¿Qué he experimentado y donde estoy?</i> - Psicoeducación sobre las experiencias de los padres después del cáncer. - Identificar las situaciones desafiantes. - Establecer objetivos.	-Lista de chequeo de DSM 5 para estrés postraumático.

por internet, cognitivo-conductual basada en autoayuda)	Inflexibilidad psicológica Evitación experiencial Fatiga Autocompasión Calidad de vida	Incluye materiales escritos, audiovisuales suministrada en un portal de internet.	<p><i>Módulo 2. ¿Quién me cuidará?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Introducción al análisis funcional.</li> <li>- Psicoeducación en autocompasión.</li> </ul> <p><i>Módulo 3. ¿Realmente estoy aquí?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psicoeducación en emociones, aceptación y atención plena.</li> </ul>	-Cuestionario del paciente para síntomas de depresión.
Woodford et al <sup>[55]</sup>		La evaluación es en una sesión sincrónica vía video llamada. Se hace un seguimiento semanal por un terapeuta en línea.	<p><i>Módulo 4. Experiencias dolorosas</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psicoeducación acerca de memorias dolorosas y afrontamiento al miedo a la recurrencia.</li> <li>- Debate de pensamientos inútiles.</li> </ul> <p><i>Módulo 5. Mirando hacia adentro.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Exposición a evitación experiencial.</li> </ul> <p><i>Módulo 6. Lo peor que me ha pasado</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psicoeducación acerca de emociones y recuerdos dolorosos.</li> <li>- Continuar practicando mindfulness.</li> <li>- Expresión escrita.</li> </ul> <p><i>Módulo 7. De regreso a la vida.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisar metas e identificar situaciones desafiantes.</li> <li>- Activación conductual.</li> <li>- Continuar ejercicios de exposición.</li> </ul> <p><i>Módulo 8. Se amable contigo</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Continúa psicoeducación en activación conductual y autocompasión.</li> <li>- Practica de estas estrategias.</li> </ul> <p><i>Módulo 9. Conviértete en tu terapeuta</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Psicoeducación acerca de ser nuestro propio terapeuta. Identificar situaciones desafiantes revisar planes y objetivos. Como aplicar las nuevas estrategias.</li> </ul> <p><i>Módulo 10. ¿Dónde he estado y dónde estoy ahora?</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisión del programa de intervención que hace mejor y que peor, estrategias de mantenimiento.</li> </ul>	-Trastorno de ansiedad generalizada siete reactivos.
Suecia		<p>Consta de 11 sesiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 1ª es un capítulo introductorio a los contenidos del programa.</li> <li>- 10 sesiones de intervención, con intervalos de aplicación semanales, sin embargo son de acceso libre y se cuenta con 12 semanas para terminar el programa.</li> </ul>		-Cuestionario de cinco preguntas con respuestas en escala Likert de muy frecuente a no del todo, para miedo a la recurrencia. (expofeso).
		Intervención individual.		-Cuestionario de aceptación y acción seis reactivos para inflexibilidad psicológica y evitación experiencial.
		Cada sesión cuenta con material audiovisual, material psicoeducativo escrito con ejemplos de las estrategias que ayudan a otros padres.		-Escala de activación conductual para la depresión
		En línea, sesiones asincrónicas, de prevención de recaídas de un psicoterapeuta semanal, de aproximadamente 20 a 30 minutos.		-Escala de severidad de fátiga.
				-Escala de autocompasión (versión breve).
				-Cuestionario EuroQoL, para calidad de vida.

Resulta apremiante continuar con el seguimiento a estas investigaciones, para obtener evidencia, a partir de estudios con mayor validez metodológica como ensayos clínicos aleatorizados, de los efectos de los programas de intervención sobre variables clínicas, en particular el miedo a la recurrencia del cáncer, para entonces hacer recomendaciones clínicas para la atención de éste respondiendo a las necesidades de salud mental que presentan los CPI que repercuten en el bienestar de los supervivientes de cáncer infantil; además de sumar evidencias al respecto para el avance del conocimiento en el área de Psicooncología.

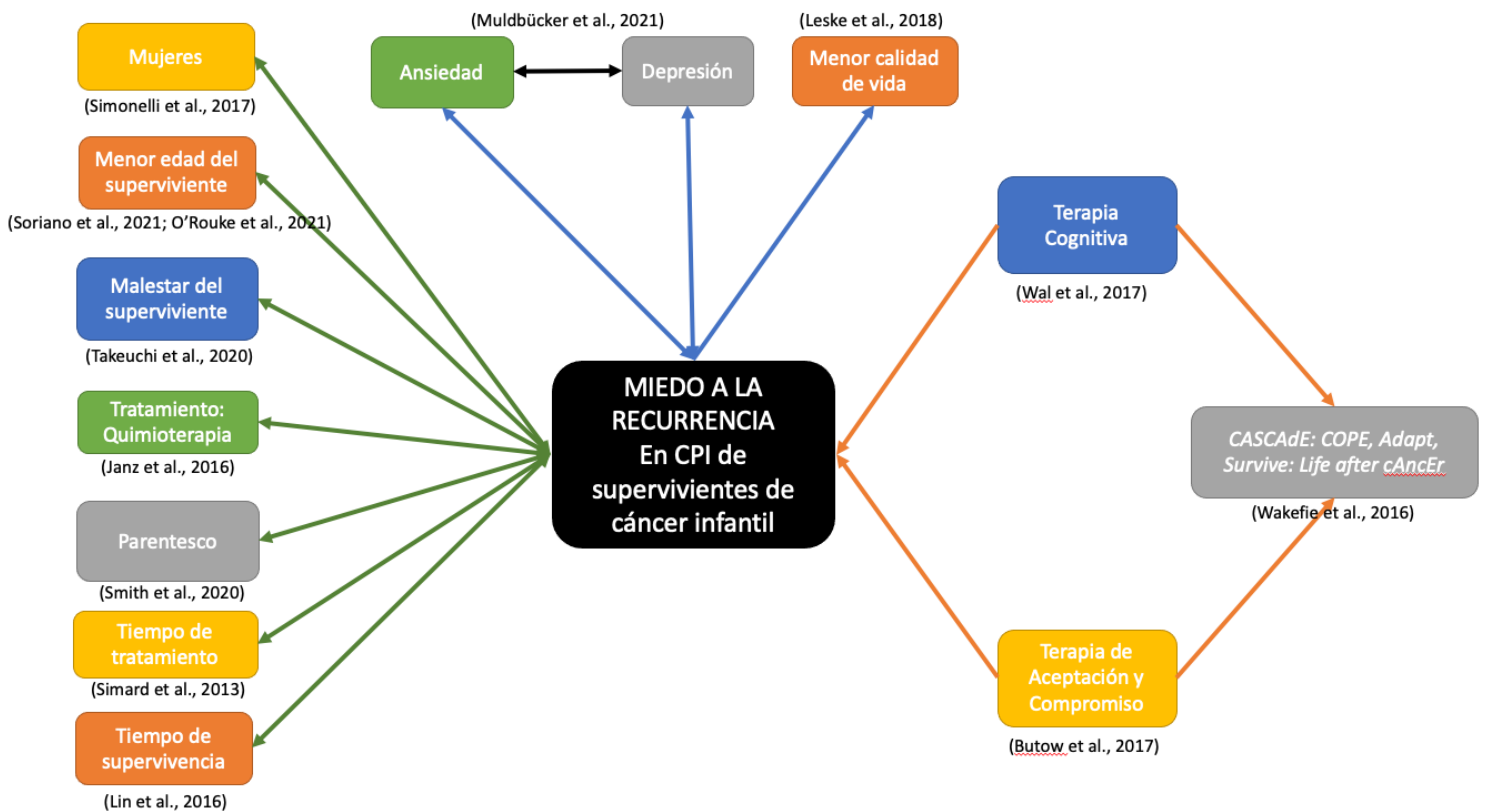
Las intervenciones se encuentran en etapas iniciales, de descripción, construcción, factibilidad y aceptabilidad. De acuerdo con los resultados de esta búsqueda el programa *CASCAdE* da evidencia de disminución del miedo a la recurrencia del cáncer (Wakefield et al., 2016), es probable que este resultado se relacione con los componentes psicoterapéuticos que se incluye y que en las intervenciones de supervivientes adultos ha demostrado un efecto de disminución de éste (Butow et al., 2017). Otra de las ventajas de este programa es una intervención breve y grupal, que permite más acceso a padres, estas características resultan ser una opción de atención a esta población en otros contextos como la población mexicana, porque las características geográficas del país en ocasiones pueden ser una limitante para acudir a los centro hospitalarios con frecuencia después del tratamiento.

El estado del arte del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil en su descripción como en su atención hoy en día es limitado pero la creciente evidencia en CPI de adultos como en los supervivientes permite identificar variables similares en estas poblaciones, además de conocer que herramientas ideales para su atención. Con la información recopilada a lo largo de estos capítulos y a manera de resumen se propone

el siguiente modelo (veáse figura 3), donde se especifican las variables que se relacionan con el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil, como las comorbilidades y las psicoterapias de atención sugeridas para su atención.

Figura 3

Modelo propuesto sobre el miedo a la recurrencia y su intervención en CPI de supervivientes de cáncer infantil



Finalmente, la supervivencia del cáncer infantil parece ser una buena noticia -es el objetivo de todo tratamiento oncológico- pero paradójicamente tanto para los supervivientes como para sus CPI no es así, porque a pesar de que el superviviente recupera la salud y se asumiría que esto dará tranquilidad al CPI, no es así, porque experimentan el temor y pensamientos recurrentes sobre el regreso del cáncer o sus secuelas, agudizándose por ser una posibilidad real, no es una idea irracional, lo que traerá por consecuencia conductas evitativas y/o de hipervigilancia, que se detonan bajo algunas situaciones, esto disminuye su salud mental y calidad de vida, de ahí la importancia de incluir estas conductas y parámetros en los instrumentos de evaluación. Las conductas, pensamientos que caracterizan al miedo a la recurrencia del cáncer en los CPI afectan directamente al desarrollo del superviviente, sumándose a otras secuelas físicas, emocionales y sociales, de ahí la necesidad de retomar las sugerencias de las guías clínicas para la atención y las descripciones del miedo a la recurrencia del cáncer para supervivientes adultos (Butow et al., 2018; Sharpe et al., 2017) en esta población.

## **Planteamiento del problema**

El avance científico de los tratamientos oncológicos ha permitido el aumento en la supervivencia del cáncer infantil, se estima que a nivel mundial sobreviven un 80% de los casos (Piñeros et al., 2021); en México, la supervivencia es de 56% a cinco años (Rodríguez-Romo et al., 2018). La supervivencia se acompaña de efectos tardíos, que pueden ser: físicos, funcionales y psicológicos (Duijts et al., 2014; Norsker et al., 2020), estos últimos se hacen extensivos al CPI; en el caso del cáncer infantil se estima que hasta el 95% de los CPI es la madre quien asume este rol (Montero et al., 2013), lo que puede exacerbar la sintomatología psicológica (Ernst et al., 2020; Montero et al., 2017). Uno de los malestares psicológicos frecuente y exclusivo de la supervivencia es el miedo a la recurrencia del cáncer (Lebel et al., 2016; Northouse, 1981, p.31). Entre los factores que subyacen a su aparición y mantenimiento se encuentran: ser mujer, un nivel educativo bajo, el parentesco, a menor edad del superviviente mayor miedo (Janz et al., 2016; Muldbücker et al., 2021; Soriano et al., 2021;), otros factores son los relacionados con el tratamiento, por ejemplo, si el superviviente durante el tratamiento fue sometido a alguna cirugía radical, se relaciona con menor percepción de miedo a la recurrencia del cáncer (Fardell et al., 2016), el funcionamiento actual del superviviente un buen funcionamiento predice menor miedo a la recurrencia del cáncer (Janz et al., 2016). En cuanto a problemáticas de salud mental, se relaciona con: ansiedad, depresión, malestar emocional y la disminución en la calidad de vida (Lin et al., 2018; Smith et al., 2021). Por último, la presencia del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI incrementa la probabilidad que el superviviente también lo presente (Simard et al., 2013). Estas variables se encuentran descritas en CPI durante el proceso de enfermedad (Montero, 2013), haciendolos vulnerables a padecer miedo a la recurrencia del cáncer, lo que

vulnera las tareas de cuidado propias de la crianza, prevaleciendo estilos de crianza sobreprotectores (Ernst et al., 2020; Sharkey et al., 2019); por otro lado, también presentan conductas de hipervigilancia, como: constantes visitas al servicio de urgencias con falsas alarmas, llamadas a servicios de salud, generando costos innecesarios o el abandono la vigilancia médica probabilizando un diagnóstico de recaída tardía, poniendo en riesgo la salud del superviviente (Vander & Etienne, 2018; O'Rourke et al., 2021; Simonelli et al., 2017).

### **Justificación**

La descripción del miedo a la recurrencia del cáncer resulta necesaria en CPI de supervivientes de cáncer infantil, en primer lugar por las etapas de desarrollo de los supervivientes (infancia-adolescencia), donde a pesar de llegar a la supervivencia el CPI debe de continuar con tareas de cuidado propias de la crianza para un óptimo desarrollo del superviviente; Sin embargo, la evidencia sobre el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil es limitada en cantidad y metodología (Mirkut et al., 2020; Espinoza-Salgado et al., 2022), impidiendo un diagnóstico clínico, comparaciones entre poblaciones y guías de atención.

En primer lugar, es necesario que los profesionales del área cuenten con instrumentos psicométricos adaptados, válidos que cumplan con características psicométricas (Nunally & Bernstein, 1994; International Test Commission [ITC], 2013) y que en su construcción se consideren modelos teóricos basados en evidencia científica sugeridos para el miedo a la recurrencia del cáncer (Fardell et al., 2016; Simonelli et al., 2017). Ante esta necesidad, el Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (*Fear of Cancer Recurrence Inventory*)

(Simard & Savant, 2009) cumple con estas características, como validez y confiabilidad (consistencia interna de  $\alpha=0.95$ ). Esta validación, será la primera en un país de habla hispana que permitirá obtener información confiable e identificar características particulares, como: intensidad, gravedad, frecuencia y síntomas del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil; no obstante, no basta con identificarlo con instrumentos psicométricos válidos y confiables, si no contar con herramientas psicoterapéuticas que permitan su atención.

Actualmente, la división 12 de la APA, sugiere que la atención de problemas de salud mental debe de ser con herramientas basadas en evidencia científica, como la psicoterapia cognitivo-conductual (APA, 2022), ante esto en poblaciones de CPI de cáncer infantil durante el tratamiento se han documentado intervenciones con estos elementos efectivas y eficaces en otros países (Eccleston et al., 2015; Kazak et al., 1997), en México se sabe de sólo un programa de intervención (Montero et al., 2021). Respecto al miedo a la recurrencia del cáncer, la evidencia descrita y las guías clínicas sugieren que las intervenciones cognitivo-conductuales muestran un efecto en la disminución del miedo a la recurrencia del cáncer (Butow et al., 2017); sin embargo una de las limitantes para su atención es que CPI y supervivientes regresan a su lugar de origen para cumplir con las actividades cotidianas y cuentan con menos recursos económicos, que les dificulta asistir al centro hospitalario con la misma frecuencia que durante el tratamiento para la atención de su salud mental.

Ante este panorama las intervenciones psicológicas en línea son recomendadas y beneficiosas en poblaciones de supervivientes (Sansom-Daly et al., 2012), porque les permite a un mayor número de personas tener acceso a la atención de su salud mental



(Horrell et al., 2015), esta práctica puede beneficiar a los CPI de supervivientes de cáncer infantil mexicanos ante las características geográficas de México, donde la distancia entre los centros hospitalarios y su lugar de origen puede significar horas de trayecto; también regresan a actividades cotidianas (escuela, trabajo, etc.) que limitan su tiempo, pero que a su vez al incorporarse a la rutina es probable que se enfrenten a pensamientos y preocupaciones constantes sobre la posibilidad del regreso del cáncer, que afectan su salud mental y calidad de vida por lo que requieren de atención psicológica; por lo tanto, los CPI de supervivientes de cáncer infantil son ideales candidatos para una intervención psicológica cognitivo-conductual en línea.

El programa psicoterapéutico *CASCAdE (cope, adapt, survive: life after cancer)* (Wakefield et al., 2015) desarrollado en Australia, da evidencia de disminución del miedo a la recurrencia del cáncer en padres de supervivientes de cáncer infantil (Wakefield et al., 2016), además obtuvo un 80% de aceptabilidad por parte de los CPI. Sus características son: una psicoterapia cognitivo-conductual-contextual como lo sugiere la atención al miedo a la recurrencia del cáncer (Butow et al., 2017) breve, accesible y efectiva, basada en un modelo de prevención; sin embargo, para su aplicación en un contexto cultural distinto y asegurar su utilidad no basta con su traducción (Inglés -Español) también es necesaria su adaptación cultural que de acuerdo con el modelo de validez ecológica (MVE) (Bernal et al., 2009) debe de contar con un grado de congruencia entre el ambiente, la persona y las propiedades del ambiente, esto se logra al incluir reglas, dichos y contextos culturales bajo los que ocurre la problemática (Hinton & Patel, 2017), con esto se probabiliza que se puedan replicar los efectos de eficacia y efectividad de una intervención (Castro et al., 2010).

Por otro lado, de acuerdo con el modelo de psicología basada en evidencia, en primer lugar, se debe de evaluar la factibilidad y aceptabilidad de esta intervención (Gitlin & Czaja, 2006), por parte de los CPI y psicoterapeutas, además del impacto que tendrá en la salud mental; no obstante, el miedo a la recurrencia del cáncer en los CPI responde a la idiosincracia de cada CPI, por lo que la evaluación del tratamiento es recomendable se realice desde la individualidad, con un diseños experimental de caso único N=1 (Bouwmeester & Jongerling, 2020), para evaluar la respuesta al tratamiento a nivel del individuo y cuando se utilizan de forma combinada, como líneas bases múltiples, se puede inferir como tratar a un grupo de CPI de supervivientes de cáncer infantil (Erhardsson et al., 2020). Estos diseños cumplen con características, como: replicabilidad (varias mediciones con el mismo individuo), aleatorización (asignación de los participantes a distintas condiciones) que responden a los principios de validez externa e interna de la investigación (Shamseer et al., 2016); además este diseño experimental es viable porque requiere menos recursos humanos y económicos para su aplicación (Tanious & Onghena, 2019). Por otro lado, este diseño cuenta con nivel de evidencia 1 con grado de recomendación A del *Oxford Centre for Evidence Based Medicine* y del *Evidence-Based Medicine Guidelines of the American Medical Association* (Hyzy, 2017).

Por lo tanto, con esta investigación se pretende contar con la versión mexicana para CPI de supervivientes de cáncer infantil del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (IMRC), valido y confiable beneficiando su identificación en la población vulnerable y su descripción para la comunidad científica. Por otro lado, contar con un programa de intervención psicológica para CPI de supervivientes de cáncer infantil mexicanos, para el miedo a la recurrencia del cáncer, que sea accesible, efectivo y basado en evidencia científica

enriqueciera la línea de investigación del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil que al día de hoy cuenta con pocos estudios descritos.

La comunidad profesional de la psicooncología pediátrica en México contará con un inventario válido y confiable que permitirá la identificación del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil para una descripción más detallada de este como: la hipervigilancia a probables síntomas de recurrencia de la enfermedad y/o abandono de la vigilancia médica, promoviendo una vigilancia oportuna que aumente la calidad de vida en la supervivencia del cáncer infantil, asimismo podrán contar con un programa de intervención válido, con técnicas recomendadas para el miedo a la recurrencia del cáncer que permitirá una mejor calidad en el CPI reflejándose en un mejor cuidado del superviviente y su calidad de vida.

En conclusión con esta investigación se pretende beneficiar a la salud mental y calidad de vida de los CPI de supervivientes de cáncer infantil, la de los supervivientes; a la comunidad científica y a las instituciones que los atienden.

### **Pregunta de Investigación**

¿Cuáles serán los efectos de la aplicación del programa *CASCAdE* Mexicano en miedo a la recurrencia del cáncer, ansiedad, depresión y calidad de vida en cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil?

## Hipótesis

La adaptación mexicana del programa de intervención *CASCAdE* será factible, aceptable y efectiva para disminuir el miedo a la recurrencia del cáncer, la sintomatología depresiva y ansiosa, en CPI de supervivientes de cáncer infantil lo que permitirá el aumento en la calidad de vida.

## Objetivo General

Evaluar los efectos en miedo a la recurrencia del cáncer, la sintomatología ansiosa, depresiva y la calidad de vida del programa *CASCAdE* adaptado a la cultura mexicana en CPI de supervivientes de cáncer infantil, antes, después y al mes de seguimiento.

Para lograr este objetivo la presente investigación se dividió en tres estudios, como se muestra en la tabla 2.

Tabla 2.

### *Fases de la investigación*

1. Construcción, validación de instrumentos psicométricos	de 1.1 Adaptación, y análisis de propiedades psicométricas del Inventario de Miedo a la recurrencia en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
	1.2 Construcción y validación del termómetro de miedo a la recurrencia
2. Adaptación cultural mexicana del programa de intervención <i>CASCAdE</i> para padres de supervivientes de cáncer infantil.	Estudio de una fase
3. Evaluación de la efectividad del programa <i>CASCAdE</i> en miedo a la recurrencia, ansiedad, depresión y calidad de vida en CPI de supervivientes de cáncer infantil.	Estudio de una fase

## **Estudio 1. Construcción, validación de instrumentos psicométricos**

### **1.1 Adaptación, y análisis de propiedades psicométricas del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil.**

#### **Objetivo General**

Obtener la validación psicométrica de la versión en español del *Inventario de Miedo a la Recurrencia* (IMRC) en cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil.

#### **Objetivos específicos**

- Obtener la versión traducida al español del *Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer* (IMRC).
- Obtener la estructura factorial confirmatoria de la versión en español del *Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer* en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Estimar el índice de consistencia interna de la versión en español del *Inventario de Miedo a la Recurrencia* en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Determinar la validez convergente con los constructos de ansiedad y depresión.

#### **Objetivos secundarios**

- Describir las características sociodemográficas de los CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Describir las características clínicas (tipo de tratamiento y tiempo de supervivencia) de los supervivientes.

## **MÉTODO**

### ***Consideraciones ante la situación de pandemia por COVID-19***

En un inicio se planteó que la aplicación de los inventarios sería de forma presencial con los CPI, se realizaría el mismo día que el superviviente acudiera a su consulta de seguimiento en la clínica de efectos tardíos, para evitar un gasto extra al realizar una cita en otro momento y que repercutiera en la economía familiar del superviviente; sin embargo, debido a que este estudio se llevó a cabo durante el 2021 donde la situación de pandemia por SARS-COV2 dependía del semáforo epidemiológico, el levantamiento de datos fue combinado entre la modalidad en línea como presencial.

Respecto a la aplicación de forma presencial y electrónica, la evidencia científica menciona que no se han encontrado diferencias significativas en los resultados y tampoco en las estructuras psicométricas, apoyando la idea que no existe un sesgo (Campbell et al., 2015; Vallejo et al., 2008). Se considera como una buena práctica de investigación, que proporcionará nuevas herramientas para migrar al mundo digital, además de eliminar barreras geográficas entre los participantes e investigadores (Mental Health Commission of Canadá [MHCC], 2020) como ocurre durante la supervivencia del cáncer infantil.

Ante la situación de Pandemia la división 12 de la American Psychological Association [APA] (2020) (psicología clínica), ofreció recomendaciones sobre la práctica de evaluación a distancia, estas se dirigen a no compartir la prueba con cualquier persona que ponga en riesgo su integridad y mal uso, preservar los procedimientos de administración lo más cercano a procedimientos presenciales, asegurar un proceso de consentimiento

informado completo, claro y continuo, hacer explícitas las nuevas circunstancias de aplicación. Con estas evidencias y tomando en cuenta las consideraciones se planteó una metodología con adaptaciones a la versión presentada anteriormente.

### ***Tipo de estudio***

Es un estudio descriptivo que busca especificar propiedades de un inventario y características importantes de un grupo de personas (CPI de supervivientes de cáncer infantil) (Hernández-Sampieri et al., 2010; Kerlinger & Lee, 2002).

### ***Diseño***

De acuerdo a las características de este estudio y la clasificación de investigación en psicología clínica y de salud (Montero & León, 2005) se trata de un diseño instrumental, porque está encaminado a obtener las propiedades psicométricas de un inventario (DeVellis, 2017; Streiner et al., 2015).

### **Muestreo**

No probabilístico por conveniencia.

### ***Participantes***

Mediante un análisis de potencia estadística, que calculado por RMSEA con el procedimiento propuesto por MacCallum et al. (1996), que para este inventario considera 42 reactivos, 903 grados de libertad, un nivel de significancia de .05 y una potencia estadística de .80, como se recomienda en la literatura del campo, el cual dio como resultado: 193 participantes.

Se contó con una muestra no probabilística de 200 cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil (91.2% mujeres y 8.8% hombres) voluntarios, con edades de 22 a 63 años ( $M= 38.56$  ,  $DE= 8.060$  ).

Criterios de inclusión:

- CPI de superviviente de cáncer infantil, que manifieste verbalmente que ha asumido la responsabilidad de cuidado desde el diagnóstico hasta la supervivencia, considerando que durante la enfermedad dedicaba entre 12 a 24 horas del día al cuidado del menor, cubriendo todas sus necesidades.
- CPI de superviviente de cáncer infantil mayor de 18 años.
- CPI de superviviente de cáncer infantil sepa leer y escribir.

Criterios de exclusión:

- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil haya asumido el cuidado a partir de la supervivencia.
- Que el superviviente del que cuidan se encuentre en sospecha de recaída.
- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil decida abandonar el estudio, por referir que le es incómodo recordar la enfermedad de su hijo.

Criterios de eliminación:

- Que el CPI no completé la batería, es decir que la entregué incompleta.
- Que el CPI decida voluntariamente abandonar el estudio.



## ***Instrumentos***

### **Inventario de Miedo a la Recurrencia al Cáncer (IMRC)**

El miedo a la recurrencia del cáncer se ha definido como una preocupación constante hacia el regreso o progresión del cáncer en el mismo órgano u otra parte del cuerpo, se caracteriza por: altos niveles de preocupación, rumiaciones o pensamientos intrusivos un afrontamiento mal adaptativo, malestar emocional excesivo y dificultad de hacer planes a futuro (Lebel et al., 2016; Northouse, 1981). *The Fear of Cancer Recurrence Inventory* (Simard & Savant, 2009) (Apéndice 1) considera estas características, además de tranquilidad y estrategias de afrontamiento. El inventario es una escala auto-aplicable conformada por 42 reactivos, con una consistencia interna de  $\alpha=.95$ , estabilidad temporal  $r=.89$  y validez de constructo con otras escalas de miedo a la recurrencia del cáncer ( $r= 0.68$  a  $0.77$ ), validez convergente con malestar psicológico (ansiedad, estrés postraumático) ( $r= 0.43$  a  $0.77$ ) y validez divergente con calidad de vida ( $r= - 0.20$  a  $-0.36$ ). Se compone de 7 factores, como se muestra en la Tabla 3.

Tabla 3.

*Factores de The Fear of Cancer Recurrence Inventory*

Nombre del factor y reactivos	Opciones de respuesta por factor	Definición teórica	Alpha de Cronbach
<b>Desencadenantes</b> (8 reactivos: 1 al 8)	0= Nunca 1= En raras ocasiones 2= En ocasiones 3= La mayor parte del tiempo 4= Todo el tiempo	Situaciones específicas que hacen pensar en la recurrencia del cáncer y cómo se evitan	$\alpha=0.90$
<b>Gravedad</b> (9 reactivos: 9 al 17)	0= En absoluto 1= Un poco 2= Algo 3= Mucho 4= Bastante	Presencia, frecuencia, intensidad y duración de los pensamientos sobre miedo a la recurrencia y si hay posibilidad de que esto no suceda.	$\alpha=0.89$
<b>14 al 17</b>	Para cada reactivo son diferentes las respuestas tipo Likert		
<b>Malestar psicológico</b> (4 reactivos: 18 al 21)	0= En absoluto 1= Un poco 2= Algo 3= Mucho 4= Bastante	4 emociones que frecuentemente se desencadenan con pensamientos sobre el miedo a la recurrencia del cáncer.	$\alpha=0.86$
<b>Impedimentos funcionales</b> (6 reactivos: 22 al 27)		Áreas de funcionamiento que se ven afectadas por el miedo a la recurrencia del cáncer.	$\alpha=0.91$
<b>Percepciones</b> (3 reactivos: 28 a 30)		La percepción del miedo, hasta qué punto resulta excesivo o irracional.	$\alpha=0.80$
<b>Tranquilidad</b> (3 reactivos: 31 al 33)	0= Nunca 1= En raras ocasiones 2= En ocasiones 3= La mayor parte del tiempo 4= Todo el tiempo	Conductas de tranquilidad y conductas específicas de miedo a la recurrencia del cáncer.	$\alpha=0.75$
<b>Estrategias de afrontamiento</b> (9 reactivos: 34 al 42)		Estrategias que se utilizan para enfrentar el miedo a la recurrencia del cáncer.	$\alpha=0.89$
			<b>Total <math>\alpha=0.95</math></b>

Para responder el inventario se utilizan cinco respuestas en escala tipo Likert, en dos grupos de respuesta (cero= En absoluto, uno= Un poco, dos=Algo, tres= Mucho, cuatro=

Bastante y cero= Nunca, uno= En raras ocasiones, dos= En ocasiones, tres= La mayor parte del tiempo, cuatro= Todo el tiempo), cada factor utiliza un grupo de respuestas acorde a la redacción de los reactivos. Para obtener una puntuación total para cada subescala y para la escala total se suman los reactivos, pero la calificación del reactivo 13 (*I believe that I am cured and that the cancer will not come back / Creo que estoy curado y que el cáncer no regresará*) debe revertirse antes de sumarlo al total.

Para la aplicación del inventario, fue necesario realizar el procesos de traducción, retraducción y adaptación (World Health Organization [WHO], 2021), el método y los resultados de este se describiran en los apartados correspondientes.

### ***Para la validez convergente***

#### **Inventario de Ansiedad Beck**

Esta versión validada para la población mexicana (Robles et al., 2001) demostró una consistencia interna  $\alpha=.84 - .83$ , una alta confiabilidad test-retest ( $r=.75$ ), validez convergente adecuada ( $r=.60$ ). La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala de 0 a 3 (0=poco o nada, 1= más o menos, 2= moderadamente y 3= severamente) y la puntuación final es de 0 a 63. Consta de 21 reactivos, auto aplicable. Las normas de calificación del BAI se muestran en la Tabla 5.

**Tabla 4***Normas de calificación de la versión mexicana de BAI*

NIVEL DE ANSIEDAD	PUNTAJE	RANGO PERCENTILAR
<b>Mínima</b>	0-5	1-10
<b>Leve</b>	6-15	25-50
<b>Moderadamente</b>	16-30	75-90
<b>Severa</b>	31-63	95-99

Está formada por cuatro factores: subjetivo (alpha de Cronbach de .73 - .69), neurofisiológico (alpha de Cronbach .44 - .54), autonómico (alpha de Cronbach .69 - .52) y pánico (alpha de Cronbach .47 - .57).

### **Inventario de Depresión Beck**

Es un instrumento auto aplicable, conformado por 21 reactivos, con una consistencia interna  $\alpha = .87$ , validez concurrente ( $r = .65$  a  $.70$ ). La evaluación de los síntomas se hace mediante una escala Likert de 0 (ausencia de síntomas) a 3 (depresivo severa), conforme aumenta el puntaje representa mayor severidad del síntoma y la puntuación final es de 0 a 63. Está formado por tres factores (Jurado et al., 1998).

### **Cédula de datos sociodemográficos**

En este apartado se recogieron datos, como: escolaridad, edad, lugar de residencia, estado civil, lugar de nacimiento y características sobre el superviviente: tiempo de término del tratamiento, tipo de cáncer, edad y escolaridad.

## *Consideraciones éticas*

### **Consentimiento informado**

Documento que explicaba a los participantes, con un lenguaje claro, entendible y respetuoso, el objetivo, el procedimiento y los alcances de estudio, sus derechos como participantes, la autonomía que tenían durante en el estudio, el uso que se dió a los resultados que se obtuvieron y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que crea conveniente, como la libertad de no responder preguntas si las considera incómodas. También el aseguramiento de la confidencialidad de los datos como la privacidad del participante, además de que cuenta con la aprobación del comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, número 029/2021 que preside el Dr. Alberto Olaya Vargas y para cualquier duda, aclaración o comentario se pueden comunicar con el al teléfono: 1084-0900 ext. 1581 en un horario de 9 a 14 horas.

Al tratarse de un estudio descriptivo instrumental se considera que existe un riesgo bajo, el efecto adverso esperado puede ser una respuesta emocional exacerbada para los cuidadores (padre o madre) al pensar en el probable retorno del cáncer, para ello el equipo a destinado a la Mtra. Psic. Fatima Sagrario Espinoza Salgado con número de cédula profesional 8270352 / 10821648, quien cuenta con la formación clínica necesaria para brindar intervención en crisis, ante las probables respuestas emocionales; ella estará disponible en el número celular 5582605442 las 24 horas del día, los 7 días de la semana, esta información también se encuentra descrita en el consentimiento informado que se les entregó a los padres. Además de invitar a los participantes si tienen una duda respecto a la investigación a comunicarse con la Dra. Rocío del Socorro Cárdenas Cardos, responsable interna del servicio, al teléfono: 1084-0900 ext. 1584 en un horario de 9 a 14 horas, o dirigirse

a la clínica de seguimiento y efectos tardíos ubicada en el área de *AQUA* en el primer piso del Instituto.

### ***Procedimiento y análisis de resultados***

En primer lugar se solicitó el uso y autorización del inventario al autor original, al obtenerlo se diseñó el formato de traducción inglés-español y se contactó a una traductora profesional inglés-español, nativa mexicana, que además hubiera estado inmersa en alguna cultura de habla inglesa (Estado Unidos) esto con el objetivo que la traductora conociera la intención de cada reactivo y se preservará el sentido psicológico de las dimensiones del inventario y de cada reactivo (Reyes-Lagunes et al., 2008; Wild et al., 2005). Se le explicó la intención y el concepto de miedo a la recurrencia del cáncer. Se tradujeron los 42 reactivos, las instrucciones y las cuatro opciones de respuesta correspondientes a cada apartado, posterior a ello la traductora y una psicóloga experta en el tema, en conjunto realizaron un análisis cualitativo de la traducción directa, y eligieron la traducción más adecuada.

Con las opciones idóneas de traducción de las opciones de respuesta, instrucciones y los 42 reactivos, se diseñó el formato de traducción inversa inglés- español, se contactó a una traductora experta (inglés – español) nativa de un país de habla inglesa (Estado Unidos), que además era psicóloga, quien desconocía el inventario y tradujo instrucciones, cuatro opciones de respuesta y los 42 reactivos de la versión en Español al Inglés. Se comparó la traducción con la versión original del inventario, cada opción de respuesta, instrucciones y los 42 reactivos, se identificó la concordancia y se decidió la mejor versión de cada reactivo para la población meta.

Una vez obtenida la equivalencia semántica de los reactivos, además de realizar las adecuaciones en redacción para dirigir el inventario a CPI de supervivientes de cáncer infantil y con el objetivo de obtener la validez de contenido del inventario mediante el juicio de expertos (Escobar-Pérez & Cuervo-Martínez, 2008; McGartland et al., 2003; Rubio et al., 2003), se diseñó el formato de validez de contenido por expertos, después se contactó a 10 Jueces expertos, psicólogos con grado maestría expertos en psicooncología (psicooncólogos, médicos conductuales), para evaluar la calidad psicométrica, el contenido teórico y validez de cada uno de los reactivos. Se les dió a conocer el objetivo de la investigación, como la forma en que se ha definido el constructo y las dimensiones que lo integran. Vía electrónica se les hizo llegar el formato de jueceo donde evaluaron la presencia/ausencia de: pertinencia, redacción, lenguaje apropiado para la población, validez teórica, validez aparente y validez de contenido, de cada uno de los 42 reactivos, sus cuatro opciones de respuesta y las instrucciones; además de realizar comentarios sobre posibles adaptaciones o cambios en la redacción a estos elementos que fueran más fáciles de entender en la población. Se realizaron análisis de estadística descriptiva (porcentajes de acuerdo) y se realizó la prueba alpha de Krippendorff's para obtener índices de acuerdo (Hayes & Krippendorff, 2007), con el programa estadístico SPSS-26.

Se obtuvieron los índices de acuerdo de los jueces expertos. Los jueces hicieron sugerencias en cambios en la redacción de algunos reactivos, se realizaron estos cambios y se diseñó el formato de retraducción para esta última versión re-traducirla (español - inglés), se contacto a la primera traductora con las características ya mencionadas, quien realizó esta retraducción y se obtuvo la *Mexican version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory for Informal Primary Caregiver of Childhood Cancer Survivors*, esto con el objetivo que el Dr.

Simard supervisará, realizará comentarios sobre esta versión para preservar la equivalencia semántica. El autor realizó comentarios y modificaciones que se tomaraon en cuenta para la redacción del formato final de la *Versión mexicana del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (IMRC) para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil*.

La versión final del IMRC, los Inventarios de Beck y la cédula de datos sociodemográficos se capturaron en *Google Forms*. En un inicio el reclutamiento de los CPI se realizó de forma remota, tanto vía telefónica y por redes sociales se publicó una convocatoria. Al obtener los datos de contacto de los CPI, se les llamo por teléfono para explicarles el objetivo de la investigación, quienes aceptaron participar se les envió vía electrónica el consentimiento informado y aviso de privacidad, se respondieron dudas y se envió el enlace generado por *Google Forms*, donde se encontraban los cuestionarios electrónicos para responderlos desde cualquier dispositivo electrónico. Se revisó la base de datos donde se vierten las respuestas y se realizó una llamada telefónica o mensaje de whatsapp para agradecer su participación. Al obtener las puntuaciones de los CPI se les hicieron llegar sus resultados, se identificaron tres casos con puntajes severos en ansiedad y depresión a quienes se les brindó información de lugares de atención cercanos a su localidad, para su atención.

Una vez recopilados los datos, se analizaron las propiedades psicométricas del instrumento con el programa estadístico SPSS-26. En primer lugar se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas tanto de los CPI como de los supervivientes que cuidaban. Para el análisis psicométrico, se realizó un análisis de estadística descriptiva



de los 42 reactivos, como correlaciones de Pearson de todos los reactivos, para determinar la viabilidad y calidad individual de cada reactivo. Con este análisis se decidió eliminar aquellos reactivos que no mostraran una fiabilidad o discriminación significativa.

Posteriormente se obtuvo un índice de confiabilidad del IMRC y las pruebas de reactivos se realizaron con la muestra total. Para el análisis factorial se consideró que el IMRC se ha convertido en el instrumento más utilizado en supervivientes y CPI, donde ha demostrado una estructura robusta de siete factores a través de evaluaciones y adaptaciones en distintas culturas e idiomas (inglés, francés, chino, etc) (Smith et al., 2020) por lo tanto, con estos antecedentes para la presente investigación únicamente se realizó el análisis factorial confirmatorio se utilizó el programa AMOS-21.

Para determinar la validez concurrente, se realizó una correlación de Pearson entre las puntuaciones totales obtenidas por los CPI en el IMRC y los Inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck.

## Resultados

En primer lugar se muestran los porcentajes de acuerdo obtenidos por jueces expertos en las categorías evaluadas del Inventario, vease tabla 5.

**Tabla 5**

*Porcentajes de acuerdo de Jueces expertos para el IMRC*

Pertinencia	Redacción	Lenguaje	Validez Teórica	Validez Aparente	Validez de Contenido
96.19%	86.66%	92.85%	92.85%	90.95%	94.04%

En el apartado de redacción es donde se obtuvo un menor porcentaje de acuerdo, por lo que se tomaron en cuenta las sugerencias que libremente realizaron los jueces para una mejor redacción de los reactivos y lograr un mejor entendimiento por parte de la población meta.

Se obtuvieron los índices de acuerdo de los Jueces expertos mediante alpha de Krippendorff, como se muestra en la tabla 6.

**Tabla 6**

*Índices de acuerdo alpha de Krippendorff's en Jueces Expertos en el IMRC*

Pertinencia	Redacción	Lenguaje	Validez Teórica	Validez Aparente	Validez de Contenido
.04	-.01	.01	.01	.04	-.01

Los puntajes obtenidos es probable que se deba a un alto porcentaje entre jueces, no necesariamente es un problema de confiabilidad si no de estimación.

Los resultados descriptivos de la muestra se describen en la Tabla 7; entre los resultados relevantes se encuentra que el 90.5% de CPI son mujeres, pero sólo el 86.5% se trató de las madres de los supervivientes, 46.5% casados, el 33% contaba con un nivel de escolaridad medio superior. Sobre las tareas de cuidado (veáse Tabla 8) el 87.5% cuida del superviviente desde el diagnóstico, y el 83% cuidan del superviviente las 24 horas del día.

Por lo que se refiere a los supervivientes de los que cuidaban (Tabla 9), estos tienen una edad promedio de ME=11.78 años (DE=4.99, rango 0 a 32 años) y un tiempo de supervivencia de ME=7.5 años (DE= 3.045, rango .3 a 11 años). El 59.5% de los supervivientes eran hombres, el nivel de escolaridad con mayor porcentaje es primaria con 40.5% y el 88% se dedican a estudiar. Respecto a las variables médicas, el tipo de cáncer con mayor frecuencia son las leucemias 28%, seguido de los tumores de retina con un 15.5% (Tabla 10). En cuanto al tratamiento que recibieron el 35.5% fueron tratados únicamente con quimioterapia, seguidos de un 21.1% atendidos con quimioterapia y cirugía, por último el 20.5% su tratamiento consistió en una combinación de radioterapia, quimioterapia y algún procedimiento quirúrgico. Por último el tiempo de tratamiento fue de ME=1.76 años (DE= 1.43 rango .1 - 6), esto coincide con los diagnósticos reportados además de considerar que algunos de los supervivientes presentaron recaídas.

Respecto a las variables clínicas, el 34% presentó ansiedad mínima y sólo el 13.5% presentó niveles severos. Sobre sintomatología depresiva, el 58% presentó un nivel mínimo y el 10% niveles severos de depresión.

**Tabla 7**  
*Características sociodemográficas de los CPI*

Variables sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	181	90.5%
	Hombre	19	9.5%
Estado Civil	Soltero (a)	26	13%
	Soltero (a) en una relación	15	7.5%
	Casado (a)	93	46.5%
	Divorciado (a)	7	3.5%
	Separado (a)	24	12%
	Viudo (a)	3	1.5%
	Unión libre	29	14.5%
	Otro	3	1.5%
Zona	Urbana	141	70.5%
	Rural	59	29.5%
Escolaridad	Saber leer y escribir	6	3%
	Primaria	23	11.5%
	Secundaria	62	31%
	Preparatoria	66	33%
	Licenciatura	35	17.5%
	Posgrado	8	4%
Ocupación	Ama de casa	96	48%
	Empleado (a)	45	22.5%
	Desempleado (a)	15	7.5%
	Autoempleo	28	14%
	Profesionista	2	1%
	Jubilado (a)	4	2%
	Otro	10	5%
Religión	Católico	140	70%
	Cristiano	26	13%
	No practica una religión	27	13.5%
	Otras	7	3.5%
Parentesco	Madre	173	86.5%
	Padre	17	8.5%
	Abuelo/a	4	2%
	Hermano (a)	3	1.5%
	Padrastro / Madrastra	1	.5%
	Tio (a)	2	1%

**Tabla 8***Características de tareas de cuidado CPI*

Variables del cuidado		Frecuencia	Porcentaje
Tiempo de cuidado	Desde antes del diagnóstico	175	87.5%
	A partir del diagnóstico	23	11.5%
	A mitad del tratamiento	2	1%
Horas al día de cuidado	24 hrs	166	83%
	18 hrs.	18	9%
	12 hrs.	16	8%
Visitas hospitalarias	Siempre	187	93.5%
	Casí siempre	8	4%
	A veces	5	2%

**Tabla 9***Características sociodemográficas de los supervivientes*

Variables sociodemográficas		Frecuencia	Porcentaje
Sexo	Mujer	81	40.5%
	Hombre	119	59.5%
Estado Civil	Soltero (a)	194	97.1%
	Soltero (a) en una relación	3	1.5%
	Casado (a)	1	.5%
	Unión libre	2	1%
Escolaridad	No sabe leer y escribir	5	2.5%
	Preescolar	17	8.5%
	Saber leer y escribir	5	2.5%
	Primaria	81	40.5%
	Secundaria	44	22%
	Preparatoria	39	19.5%
	Licenciatura	9	4.5%
Ocupación	Estudiante	176	88%
	No trabaja	13	6.5%
	Ama de casa	5	2.5%
	empleado	2	1%
	Profesionista	1	.5%
	Desempleado	1	.5%
	comerciante	2	1%

**Tabla 10***Tipo de cáncer que padecieron los supervivientes*

Tipo de cáncer	Frecuencia	Porcentaje
Leucemia	56	28%
Retinoblastoma	31	15.5%
Linfoma	32	16%
Tumor SN	17	8.5%
Tumor germinal	19	9.5%
Otros	18	9%
Tumor de Willms	12	6%
Rabdomiosarcoma	7	3.5%
Osteosarcoma	6	3%
Sarcoma de Ewing	2	1%

Antes de comenzar con los análisis psicométricos del IMRC, se realizó un análisis descriptivo de los 42 reactivos, para determinar la viabilidad y calidad individual de cada uno de los reactivos (Tabla 11). Con este análisis se decidió eliminar el reactivo 13 porque mostró una correlación negativa, es probable que esto se deba a que era el único reactivo que se calificaba de forma inversa, y no contó con discriminación significativa probablemente debido a que era el único reactivo que se calificaba de forma inversa y que el “NO” incluido en la redacción resultó confuso para los CPI.

Los reactivos 31, 32 y 33, que formaban el factor tranquilidad, tampoco mostraron una capacidad de discriminación, este resultado coincide con lo reportado por Smith et al. (2020) en la revisión sistemática del IMRC, donde el factor tranquilidad presenta problemas en la estructura factorial en otras poblaciones.

**Tabla 11***Análisis descriptivo y fiabilidad de los reactivos*

Reactivo	Media teórica (2)	Rango (0 - 4)	Efecto piso techo Primera o última opción <30%	Correlaciones r menor: >.20 / r mayor: >.85	Correlación reactivo total >.35	Asimetría / Curtosis	Discriminación p<.05	Alfa de Cronbach elimina
C1. DES	1.34	0-4	7% / 31%	.019 / .648	.509	.613 / -.488	.000	.941
C2. DES	1.73	0-4	12% / 32%	.015 / .702	.543	.277 / -.803	.000	.940
C3. DES	1.95	0-4	16% / 30%	.024 / .575	.568	.093 / -1.006	.000	.940
C4. DES	1.5	0-4	10% / 31%	-.012 / .636	.597	.427 / -.879	.000	.940
C5. DES	1.63	0-4	11% / 28.5%	.132 / .629	.614	.311 / -.926	.000	.940
C6. DES	1.06	0-4	8.5% / 51.5%	.024 / .582	.597	.997 / -.283	.000	.940
C7. DES	2.2	0-4	11% / 27%	.054 / .558	.663	-.096 / -1.042	.000	.939
C8. DES	2.06	0-4	18% / 22.5%	.063 / .393	.425	-.057 / 1.346	.000	.941
C9. GRAV	2.71	0-4	8.5% / 36.5%	.048 / 1	.601	-.712 / -.686	.000	.940
C10. GRAV	2.67	0-4	9% / 38%	.034 / .758	.665	-.622 / -.894	.000	.940
C11. GRAV	2.3	0-4	8.5% / 26.5%	.147 / .568	.530	-.188 / -.965	.000	.941
C12. GRAV	2.15	0-4	17.5% / 24.5%	.197 / .580	.719	-.155 / -1.349	.000	.939
C13. GRAV	1.85	0-4	16% / 26%	.003 / .539	<b>-.003</b>	.135 / -1.323	<b>.503 / .534</b>	.944
C14. GRAV	1.17	0-4	2% / 46.5%	.069 / .452	.521	.767 / .401	.000	.941
C15. GRAV	1.08	0-4	4.5% / 53%	.010 / .460	.569	<b>1.136 / .778</b>	.000	.941
C16. GRAV	.90	0-4	3% / 45.5%	.022 / .472	.615	<b>1.292 / 1.651</b>	.000	.940
C17. GRAV	1.31	0-4	9.5% / 39.5%	.078 / .418	.461	.675 / -.729	.000	.941
C18. MALPSIC	2.25	0-4	10% / 28.5%	.055 / .785	.663	-.123 / -1.348	.000	.940
C19. MALPSIC	1.88	0-4	16% / 24.5%	.011 / .781	.742	.181 / -1.294	.000	.939
C20. MALPSIC	1.63	0-4	13.5% / 33%	.001 / .761	.688	.313 / -1.221	.000	.939
C21. MALPSIC	1.69	0-4	14.5% / 28.5%	-.017 / .570	.639	.264 / -1.254	.000	.940
C22. MALPSIC	.9	0-4	3.5% / 56.5%	.023 / .763	.600	1.058 / -.107	.000	.941

C23. MALPSIC	<b>.97</b>	<b>0-4</b>	<b>6% / 54%</b>	<b>.009 / .792</b>	<b>.584</b>	<b>1.073 / -.081</b>	<b>.000</b>	<b>.941</b>
C24. MALPSIC	1.00	0-4	7% / 51%	.004 / .702	.578	1.080 / -011	.000	.941
C25. MALPSIC	1.17	0-4	9.5% / 47.5%	-.005 / .609	.664	.921 / -.560	.000	.940
C26. MALPSIC	1.43	0-4	10% / 32.5%	-.015 / .716	.693	.595 / -.789	.000	.940
C27. MALPSIC	1.19	0-4	9% / 44.5%	-.002 / .652	.693	.845 / -.532	.000	.940
C28. PER	1.49	0-4	12% / 34%	-.023 / .728	.725	.612 / -.820	.000	.940
C29. PER	1.14	0-4	8% / 43.5%	.030 / .770	.705	.918 / -.291	.000	.940
C30. PER	1.14	0-4	8.5% / 45%	.003 / .333	.688	.965 / -.316	.000	.940
C31. TRAN	.72	0-4	2.5% / 62.5%	-0.99 / .385	.363	1.322 / .786	<b>.085 / .063</b>	.942
C32. TRAN	.74	0-4	4% / 64%	-.030 / .558	.425	<b>1.408 / .901</b>	<b>.000</b>	.941
C33. TRAN	1.63	0-4	10% / 28.5%	-.202 / .376	.525	.341 / -.808	<b>.001 / .001</b>	.941
C34. AFRON	1.94	0-4	12.5% / 26.5%	.067 / .705	.572	-.020 / -1.374	.000	.941
C35. AFRON	2.22	0-4	14% / 26.5%	.061 / .550	.526	-.243 / -1.320	.000	.941
C36. AFRON	2.02	0-4	16% / 25.5%	-.090 / .466	.379	-.025 / -1.240	.000	.942
C37. AFRON	2.95	0-4	7% / 46%	-.133 / .469	.307	<b>-1.045 / -.016</b>	.000	.942
C38. AFRON.	1.55	0-4	11% / 32.5%	.235 / .425	.481	.367 / -1.184	.000	.941
C39. AFRON	2.24	0-4	15% / 25%	.371 / .754	.419	-.273 / -1.092	.000	.942
C40. AFRON	2.28	0-4	10% / 25.5%	-.126 / .528	.472	-.370 / -1.220	.000	.942
C41. AFRON	2.46	0-4	12.5% / 30.5%	.336 / -.064	.453	-.500 / -1.055	.000	.942
C42. AFRON	1.93	0-4	13.5% / 29%	0	.545	-.007 / -1.521	.000	.941



Después de este análisis se obtuvo el índice de confiabilidad (Tabla 12) y se realizó el análisis factorial confirmatorio (AFC) del modelo con los seis factores como variables latentes y los reactivos como variables observadas. El alfa total del IMRC fue  $\alpha = 0.950$  (I.C. 95%: .939 - .959). Además se llevaron a cabo los análisis de ajuste del AFC (Tabla 13). Por último se obtuvo el modelo del AFC (Figura 4).

**Tabla 12**

*Índices de confiabilidad por factores de la versión mexicana del IMRC*

<b>Factor</b>	<b>Alpha de Cronbach</b>
<b>Descadenantes (8 reactivos: 1 al 8)</b>	$\alpha=0.878$
<b>Gravedad (9 reactivos: 9 al 17)</b>	$\alpha =0.864$
<b>Malestar psicológico (4 reactivos: 18 al 21)</b>	$\alpha =0.901$
<b>Impedimentos funcionales (6 reactivos: 22 al 27)</b>	$\alpha =0.936$
<b>Percepciones (3 reactivos: 28 a 30)</b>	$\alpha =0.907$
<b>Tranquilidad (3 reactivos: 31 al 33)</b>	$\alpha =0.689$
<b>Estrategias de afrontamiento (9 reactivos: 34 al 42 )</b>	$\alpha =0.876$
<b>Total</b>	$\alpha = 0.950$

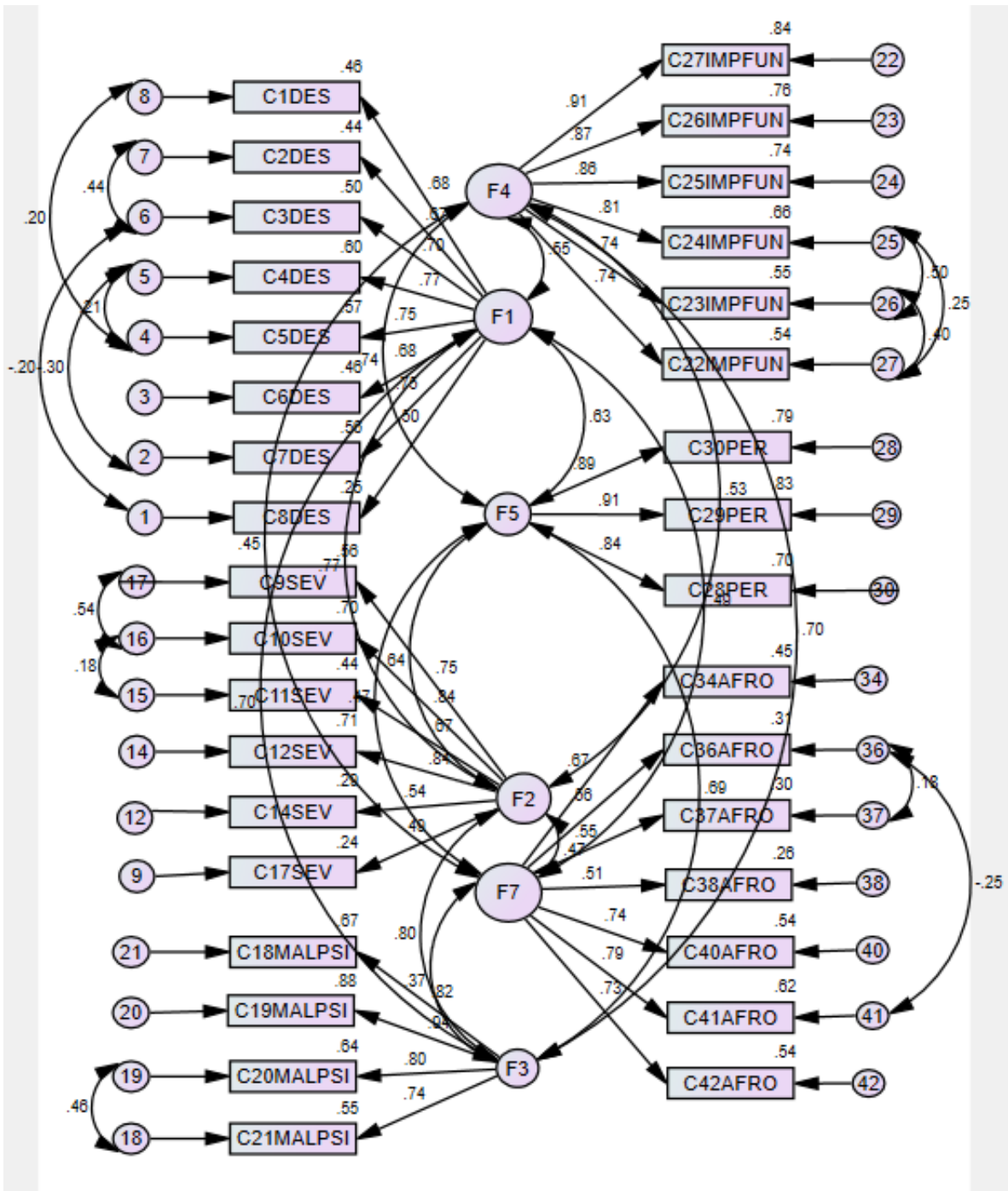
**Tabla 13**

*Índices de ajuste para el Análisis Factorial Confirmatorio del IMRC*

Modelo	Índice de ajuste						
	X <sup>2</sup>	gl	X <sup>2</sup> /gl	GFI	CFI	TLI	RMSEA
IMRC	840.77*	418	1.685	.807	.926	.917	.060

\*p <.05

Figura 4.  
 Modelo de Análisis Factorial Confirmatorio del IMRC



Para la validez convergente, se obtuvo una correlación moderada entre la puntuación total de IMRC y la del Inventario de Ansiedad de Beck  $r=.651$  ( $p.<001$ ) y una correlación mediana entre la puntuación total de IMRC y el Inventario de Depresión de Beck:  $r=.500$  ( $p.<001$ ). También se realizaron correlaciones entre los factores de cada inventario, como se muestra en la Tabla 13.

**Tabla 14**

*Relación entre los factores del IMRC del Cáncer y el Inventario de Ansiedad de Beck (n=200)*

IMRC	Ansiedad Subjetivo	Ansiedad Neurofisiológico	Ansiedad Autonómico	Ansiedad Pánico
Desencadenantes	.505**	.471**	.329**	.337**
Gravedad	.471**	.397**	.275**	.256**
Malestar Psicológico	.594**	.486**	.378**	.374**
Impedimentos Funcionales	.560**	.537**	.493**	.472**
Percepciones	.654**	.565**	.513**	.508**
Afrontamiento	.351**	.334**	.259**	.288**

\*\*  $p < .01$

**Tabla 15**

*Relación entre los factores del IMRC y el Inventario de Depresión de Beck (n=200)*

IMRC	Depresión Afectivo Cognoscitivo	Depresión Somático
Desencadenantes	.431**	.390**
Gravedad	.391**	.378**
Malestar Psicológico	.438**	.426**
Impedimentos Funcionales	.495**	.421**
Percepciones	.530**	.447**
Afrontamiento	.124	.116

\*\*  $p < .01$

Por último, con los puntajes del IMRC final se llevó a cabo un análisis descriptivo de los puntajes del miedo a la recurrencia del cáncer y variables sociodemográficas que la

literatura ha descrito que se relacionan. Se identificó que el 8.5% de los supervivientes recibieron un tratamiento basado exclusivamente en quimioterapia y presentaron un miedo a la recurrencia del cáncer severo, con respecto a los en el tratamiento incluyo una cirugía donde solo el 5% presentó miedo a la recurrencia severo.

Con estos resultados se obtuvo la versión mexicana del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (IMRC) para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil (Apéndice 2).

## **1.2 Construcción y validación del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer**

### **Objetivo General**

Obtener una escala visual análoga de miedo a la recurrencia del cáncer en cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil.

### ***Tipo de estudio***

Es un estudio descriptivo que busca especificar propiedades de un instrumento psicométrico (Hernández-Sampieri et al., 2010; Kerlinger & Lee, 2002).

### ***Diseño***

Se trata de un diseño instrumental, porque está encaminado a obtener las propiedades psicométricas de una escala visual análoga, de un reactivo (DeVellis, 2017; Streiner et al., 2015).

## **MÉTODO**

### ***Participantes***

- Una diseñadora especialista en diseño editorial.
- Dos psicólogos expertos.
- Cinco CPI primarios informales de supervivientes de cáncer infantil que acuden a la clínica de efectos tardíos de un hospital de tercer nivel del sur de la Ciudad de México

## *Instrumentos*

**Termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer** (Apéndice 3): de acuerdo con las recomendaciones clínicas para la atención psicológica de pacientes oncológicos la National Comprehensive Cancer Network (Riva et al., 1999), recomienda que por las características del ambiente hospitalario, las evaluaciones de malestar emocional deben de ser breves tanto en pacientes como en sus CPI. Los termómetros han demostrado una adecuada fiabilidad (Mitchell, 2007), facilitan la atención psicosocial e interconsultar a los profesionales adecuados para su atención.

Desde la psicología, este tipo de instrumentos se conocen como escalas visuales análogas (EVA) representan una línea continua entre un par de descriptores. Se coloca una marca en un punto específico a lo largo de la línea, puede no significar lo mismo para diferentes personas, son potencialmente sencibles y utiles para medir el fenómeno antes y después (Presser et al., 2004), donde si se utiliza un cuestionario los participantes pueden estar motivados para ser coherentes y elegiran en dirección de mejoría, pero las EVA descartan esa posibilidad (Ownby, 2009). Por lo tanto, por las características de la presente investigación resultó pertinente el desarrollo de una EVA para la evaluación del miedo a la recurrencia del cáncer, antes, durante y después de la intervención; además que por las características metodológicas de diseño experimental de caso único N=1, un termómetro cumple la función de ser una medida de proceso, que se adapta al individuo y pueden dar una calificación de intensidad de los síntomas sin el efecto de aprendizaje que se tendría con inventarios o cuestionarios estructurados (Kazdin, 2011); por lo tanto, se diseñó un termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer.

El termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer es una herramienta autoinformada, de un reactivo *¿Cuánto miedo tengo de que el cáncer regrese en mi hijo?* que utiliza una escala visual análoga en forma de termómetro, de 11 puntos, donde se señalará que cantidad de miedo experimenta en este momento, desde cero (ausencia de miedo a la recurrencia del cáncer) a 10 (miedo a la recurrencia del cáncer extremo), medida con caras que expresan la intensidad de la emoción.

**Cédula de datos sociodemográficos:** En este apartado se recogieron datos, como: escolaridad, edad, lugar de residencia, estado civil, lugar de nacimiento y características sobre el superviviente: tiempo de término del tratamiento, tipo de cáncer, edad y escolaridad.

**Formato de evaluación por expertos para el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer:** Documento en *Word office* con: carátula, cédula de datos sociodemográficos, carta de invitación, breve descripción de las características, antecedentes de las escalas visuales análogas, su objetivo y un formato de evaluación, donde se solicitó que se evaluaran presencia y/o ausencia de:

- Pertinencia, redacción, lenguaje apropiado para la población, validez teórica, validez aparente, validez de contenido.
- Apartado de sugerencias y comentarios, respecto a la redacción y el diseño.

**Formato de entrevista abierta para piloteo del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer:** Documento en *Word office*, con preguntas como: *¿Qué le hace sentir el termómetro? ¿le parece amigable? ¿Qué tan difícil sería responder con el termómetro? ¿Es*

*entendible?*, con espacio para recopilar opiniones y pensamientos en voz alta de los CPI al momento de contestar el termómetro, para mejorar el termómetro.

### ***Consideraciones éticas***

**Formato de consentimiento informado:** Documento que permitió explicar a los participantes, con un lenguaje claro, entendible y respetuoso el objetivo, el procedimiento, los alcances de estudio, sus derechos como participantes, la autonomía que tienen en el estudio, el uso que se dará a los resultados que se obtuvieron y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que creyera conveniente, como la libertad de no responder preguntas si las consideraba incómodas. También el aseguramiento de la confidencialidad de los datos como la privacidad del participante. Este consentimiento contó con la aprobación del comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, con el número 007/2022, que preside el Dr. Alberto Olaya Vargas y se especificó que para cualquier duda, aclaración o comentario sobre este comité se pueden comunicar con el al teléfono: 1084-0900 ext. 1581 en un horario de 9 a 14 horas. También se especificó que si presentaba alguna duda, aclaración o sugerencia respecto a la investigación el CPI podía comunicarse con la responsable interna del proyecto de investigación - Dra. Rocío del Socorro Cárdenas Cardos - al teléfono: 1084-0900 ext. 1584 en un horario de 9 a 14 horas, o dirigirse a la clínica de seguimiento y efectos tardíos ubicada en el área de *AQUA* en el primer piso del Instituto Nacional de Pediatría.

### ***Procedimiento***

En primer lugar, se contacto a una licenciada en diseño y comunicación visual, se le dieron a conocer las necesidades de esta investigación, las características y utilidad de los



termómetros (EVA) para su diseño. Se diseñó el termómetro, se realizaron sugerencias y correcciones para la primer versión y se obtuvo una primera versión.

Para la aplicación del termómetro, fue necesario realizar un proceso de evaluación por expertos. Se diseñó un formato de jueces expertos, donde se explicaba el objetivo de la investigación, las características y definición del miedo a la recurrencia del cáncer y del termómetro. Para la evaluación se solicitó evaluar presencia/ausencia de: pertinencia, redacción, lenguaje apropiado, validez teórica, aparente y de contenido, además de un apartado de sugerencias y cambios. Posteriormente se contactó a 10 psicólogos expertos con grado maestría o especialidad (medicina conductual, psicooncología y/o psicología de la salud) con al menos un año de experiencia con poblaciones oncológicas. Se explicó el objetivo de la investigación, se les hizo llegar vía correo electrónico el formato de evaluación por expertos en un documento *Word Office*, y el termómetro de miedo a la recurrencia en formato PDF. Se les solicitó lo enviaran de vuelta al equipo de investigación como máximo 20 días después. Por último, se llevó a cabo un análisis cualitativo de los cambios sugeridos, en conjunto con la diseñadora se realizaron los cambios y para los puntajes obtenidos de presencia y ausencia se realizaron análisis estadísticos, mediante el programa SPSS-26.

Para contar con un termómetro válido, se realizó un estudio piloto con cinco CPI, considerando que en instrumentos psicométricos se requiere de cinco participantes por reactivo (Nunally & Bernstein, 1994; van Teijlingen & Hundley, 2002). Se diseñó una entrevista abierta, donde se explicaba el objetivo de la investigación, las características y definición del miedo a la recurrencia del cáncer y preguntas como: *¿Considera usted que esté termómetro representa el miedo a la recurrencia del cáncer? ¿Los colores son llamativo?*

*¿Cambiaría usted algo? ¿Al observar el termómetro que emoción le produce?.* En los espacios entre cada una de estas preguntas, se recopilaron las opiniones y respuestas, por último se invitó a que cada CPI respondiera *¿Cuánto miedo tiene hoy a que el cáncer regrese en su hijo (a)?* y se insitó a los CPI a expresar los pensamientos que tenían en ese momento en voz alta. De acuerdo, al cambio epidemiológico de la pandemia por COVID-19, este estudio se llevó a cabo en Febrero del 2022 de forma presencial, al momento que los CPI acudían con su superviviente a la consulta de la clínica de efectos tardíos, se les invitaba a participar. Cinco CPI, aceptaron participar, se les explicó en que consistía la investigación, su objetivo y la importancia de su participación. Se garantizó la confidencialidad de la información que se brindó, además se aseguró que su uso sería con fines estadísticos y de divulgación científica; a su vez se les entregó el consentimiento y aviso de privacidad, se les dió tiempo para su lectura, se les solicitó un resumen de estos para corroborar su entendimiento, como preguntar si existía alguna duda sobre el estudio. Posteriormente se les mostró el termómetro en tamaño carta, se realizaron las preguntas antes mencionadas, se les pidió que de acuerdo con su experiencia respondieran a este con la estrategia de pensamiento en voz alta (Streiner et al., 2015) insitando a cada CPI a verbalizar todo lo que se le venía a la mente al ver el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer, la investigadora registró de forma escrita lo que se narraba y sólo se intervino para incitar la respuesta, esto sólo fue necesario en un caso, ya que los CPI se mostraron cooperadores durante el estudio. Al terminar se agradeció su participación, se dieron informes sobre el servicio de psicología de la clínica de efectos tardíos y se les mencionó que de existir un efecto secundario por la evaluación del termómetro se contaba con la línea telefónica para la atención de crisis emocionales, como se explicó en el consentimiento informado, con esto se esperaba que el CPI contará con la información necesaria para saber a donde acudir, en caso de ser necesario.

Se llevó a cabo un análisis cualitativo de las respuestas, comentarios y sugerencias, en conjunto con la diseñadora se realizaron los cambios correspondientes sugeridos y se obtuvo la versión final del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer para CPI de superviviente de cáncer infantil, con el que se evaluó el programa de intervención *CASCAdE*.

### **Resultados**

Los resultados de la evaluación del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer por parte de 10 jueces expertos fueron, los siguientes. En primer lugar se contó con cuatro mujeres y seis hombres, el 50% contaba con formación en medicina conductual y el otro 50% en psicooncología. En cuanto al tiempo de experiencia clínica con pacientes oncológicos fue de ME=5.9 años (DE: 3.1, Rango: 3- 14 años). Respecto al porcentaje de acuerdo únicamente se obtuvo 90% en validez teórica (Tabla 15).

**Tabla 16**

*Porcentajes de acuerdo de jueces expertos en el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer*

Pertinencia	Redacción	Lenguaje	Validez Teórica	Validez Aparente	Validez de Contenido
100%	100%	100%	90%	100%	100%

Los resultados del piloteo del termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer por parte de los CPI, son: se contó con cinco CPI, cuatro mujeres y un hombre, el 80% eran casados, 40% con escolaridad secundaria, 40% con escolaridad medio superior y el 20% con escolaridad licenciatura. La edad promedio de los CPI fue ME= 42.6 (DE=13.99), 60% provenían del área metropolitana. Dos de los cinco supervivientes habían padecido Leucemia

Aguda Linfoblástica, el resto fueron linfomas, tumor de Willms y retinoblastoma, el tiempo de supervivencia fue  $X= 6$  años,  $DE= 2.91$ .

Se encontró un 100% de acuerdo en cuanto a pertinencia y redacción, respecto al diseño un CPI sugirió el cambio de la cara que correspondía al mayor nivel de miedo a la recurrencia del cáncer, se llevó a cabo este cambio.

En el análisis cualitativo, la verbalización que se repitió en dos ocasiones fue: *“Así como están las caritas nos pasa, cuando pensamos en el cáncer”*, esto lo mencionaron dos CPI, por otro lado, Tres CPI, consideraron importante cambiar la redacción de la pregunta, y la versión final fue: *¿Cuánto Miedo tengo de que el cáncer regrese en mi hijo?*.

Respecto a la respuesta a la pregunta el promedio del puntaje fue de  $X=5.8$   $DE= 1.660$ . Otro dato interesante fue que tres de los participantes mencionaron sentirse comprendidas al hablar del miedo a la recurrencia del cáncer, porque el contexto en el que viven invalidan esta preocupación.

## **Estudio 2. Adaptación cultural mexicana del programa de intervención *CASCAdE* para padres de supervivientes de cáncer infantil.**

### **Objetivo General**

Diseñar la versión culturalmente relevante para CPI de supervivientes de cáncer infantil mexicanos, del programa de intervención *CASCAdE*.

### **Objetivos específicos**

- Diseñar la versión en español del manual del facilitador del programa *CASCAdE*.
- Diseñar la versión en español del libro de trabajo para el CPI de *CASCAdE*.
- Rediseñar la versión culturalmente relevante del manual del facilitador del programa *CASCAdE*.
- Rediseñar la versión culturalmente relevante libro de trabajo para el CPI de *CASCAdE*.

## **MÉTODO**

### ***Tipo de estudio***

Se trata de un estudio cualitativo, porque busca recopilar datos no numéricos, su objetivo es describir y analizar la cultura a partir de descripciones centradas en interpretaciones, experiencias y significados (Merriam & Tisdell, 2015). En este sentido, para esta investigación se utilizó el modelo de validez ecológica (MVE en adelante), definido como el grado de congruencia entre el ambiente, la persona y las propiedades del ambiente, en este caso se trata de un ambiente en particular, con el fin que la adaptación cultural

considere: el idioma, la cultura y el contexto de un ambiente en particular donde se pretende adaptar la intervención (Bernal et al., 2009).

### ***Muestreo***

No probabilístico por conveniencia

### ***Participantes***

- Una experta en traducción (inglés-español) nativa mexicana que estuvo inmersa en una cultura de habla inglesa (Estados Unidos) por un tiempo prolongado.
- Una editor especialista en corrección de estilo de materiales psicológicos traducidos al español.
- Una psicóloga mexicana experta en psicoterapia cognitivo conductual y psicooncología con posgrado.
- Una diseñadora especialista en diseño editorial de materiales.
- Seis psicólogos expertos con formaciones en terapia cognitivo conductual y/o psicooncología (cuatro para el manual de padres y dos para el manual del terapeuta).
- Dos CPI de supervivientes de cáncer infantil que acudian a la clínica de efectos tardíos de un hospital de tercer nivel del sur de la Ciudad de México.

### **Criterios de inclusión:**

- Expertos en el área con más de cuatro años de experiencia comprobable.
- Psicólogos con grado de maestría en Medicina Conductual, Psicooncología y/o psicoterapia cognitivo conductual.
- CPI de superviviente de cáncer infantil, manifieste verbalmente que ha asumido la responsabilidad de cuidado desde el diagnóstico hasta la supervivencia.

- CPI de superviviente de cáncer infantil mayor de 18 años.
- CPI de superviviente de cáncer infantil que sepa leer y escribir.
- Que el superviviente del que cuida terminó el tratamiento oncológico como mínimo seis meses atrás.

**Criterios de exclusión:**

- Que el superviviente del que cuidan cuente al momento del estudio cuente con un reporte médico de sospecha de recaída.
- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil decida abandonar el estudio, por referir que le es incómodo recordar el proceso de enfermedad del superviviente.
- Que el CPI cuente con un diagnóstico de algún problema psiquiátrico.
- Que el superviviente del que cuidan presente problemas de salud mental, como: ideación y/o conductas suicidas, características psicóticas y/dependencia a sustancias, entre otros.

***Instrumentos***

**Manual del facilitador de *CASCAdE* versión en inglés:** Es un manual que proporciona una estructura general para cada una de las sesiones, da ejemplos de cómo se puede introducir cada tema o habilidad, y cómo se puede facilitar la discusión en diferentes áreas; también da las habilidades designadas y los ejercicios de práctica dentro de cada sesión que son componentes obligatorios del programa y no deben modificarse ni eliminarse; pero, los guiones de ejemplo son meramente sugerencias y pueden ser modificados por los

facilitadores de programa para hacerlos más "genuinos" o aptos de acuerdo con el contexto de los CPI.

**Libro de trabajo del CPI de *CASCAdE* versión en inglés:** Este libro contiene la información sobre los temas que son abordados cada semana, incluye: resumen de las habilidades de las que se hablaron en la sesión, con ejemplos y ejercicios de práctica sugeridos para que se reflexionen y realicen en casa en el tiempo que el CPI lo considere conveniente.

**Formatos de traducción inglés- español:** Para cada uno de los manuales se diseñó un formato de traducción donde se indicó la traducción de cada apartado, como las páginas correspondientes.

**Formato de evaluación por expertos para el libro de trabajo *CASCAdE*:** Se readactó un documento en *Word office* con: carátula, cédula de datos sociodemográfico, carta de invitación, breve descripción de las características, antecedentes del programa de intervención, su objetivo y un formato de evaluación por cada una de las sesiones, donde se solicitó que se evaluará la presencia y/o ausencia de:

- **Pertinencia (P):** Las técnicas son adecuadas para, ansiedad, depresión, miedo a la recurrencia del cáncer, calidad de vida.
- **Redacción (R):** La combinación de palabras y orden de estas, son entendibles para los CPI.



- **Lenguaje apropiado para la población (L):** Las palabras utilizadas en el manual son entendibles para un CPI.
- **Validez de contenido (C):** Las técnicas propuestas en la sesión pertenecen al modelo cognitivo-conductual.

**Formato de evaluación por expertos para el manual del psicoterapeuta *CASCAdE*:** Se redactó un documento en *Word office* con: carátula, cédula de datos sociodemográfico, carta de invitación, breve descripción de las características, antecedentes del programa de intervención, su objetivo y un formato de evaluación por cada una de las sesiones, donde se solicitó evaluar presencia y/o ausencia de:

- **Pertinencia (P):** Las técnicas son adecuadas para, ansiedad, depresión, miedo a la recurrencia del cáncer y calidad de vida.
- **Redacción (R):** La combinación de palabras y orden de estas, son entendibles para los terapeutas.
- **Lenguaje apropiado para la población (L):** Las palabras utilizadas en el manual son entendibles para un terapeuta.
- **Validez de contenido (C):** Las técnicas propuestas en la sesión pertenecen al modelo cognitivo-conductual.

**Libro de trabajo *CASCAdE* adaptado a la cultura mexicana:** Manual traducido y adaptado a la cultura mexicana para padres de supervivientes de cáncer infantil.

**Manual del facilitador *CASCADE* adaptado a la cultura mexicana:** Manual traducido y adaptado a la cultura mexicana para terapeutas, con las mismas características teóricas que el original.

**Formato de entrevista abierta para el piloteo del libro de trabajo del CPI:** Se redactó un documento en *Word office*, con preguntas, como: *¿Qué le parece el diseño? ¿El texto le resulta entendible? ¿Qué cambiaría de este apartado?, ¿Porqué lo cambiaría?*, de acuerdo a cada uno de los cuatro módulos, donde el investigador recopiló opiniones y pensamientos en voz alta del CPI, con el objetivo de mejorar el manual.

**Cédula de datos sociodemográficos:** Se redactó un documento en *Word office* con: carátula, cédula de datos sociodemográfico del CPI y del superviviente, carta de invitación, breve descripción de las características, antecedentes del programa de intervención, su objetivo. Solamente se pidieron estos datos con fines de investigación asegurando que el equipo de investigación salvaguardará la identidad y privacidad de los participantes y supervivientes.

**Formato de consentimiento informado:** Documento que permitió explicar a los participantes, con un lenguaje claro, entendible y respetuoso el objetivo, el procedimiento, los alcances de estudio, sus derechos como participantes, la autonomía que tienen en el estudio, el uso que se daría a los resultados que se obtengan y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que crea conveniente, como la libertad de no responder preguntas si las considera incómodas. También el aseguramiento de la confidencialidad de los datos como la privacidad del participante. Este consentimiento cuenta con la aprobación del comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, número 007/2022, que preside el Dr. Alberto

Olaya Vargas y se especifica que para cualquier duda, aclaración o comentario sobre este comité se pueden comunicar con el al teléfono: 1084-0900 ext. 1581 en un horario de 9 a 14 horas. También se especifica que si presenta alguna duda, aclaración o sugerencia respecto a la investigación el CPI puede comunicarse con la responsable interna del proyecto de investigación - Dra. Rocío del Socorro Cárdenas Cardos - al teléfono: 1084-0900 ext. 1584 en un horario de 9 a 14 horas, o dirigirse a la clínica de seguimiento y efectos tardíos ubicada en el área de *AQUA* en el primer piso del Instituto Nacional de Pediatría.

### ***Procedimiento***

Siguiendo los lineamientos de adaptaciones, traducciones tanto de materiales psicoeducativos como de intervenciones psicológicas se llevó a cabo este estudio (Bernal et al., 2009; Hinton & Patel, 2017; Sit et al., 2020; WHO, 2020 ), se contactó al equipo de investigación original del programa de intervención *CASCADE* para obtener su autorización (apéndice 4) para el uso del programa en México. El equipo de investigación hizo llegar los manuales a este equipo de investigación, se diseñaron los formatos de traducción, donde se especificó los espacios utilizados para cada una de las páginas, además de tener un espacio para comentarios y sugerencias de los manuales.

Se contactó a una traductora profesional (inglés-español) nativa mexicana, que estuvo inmersa en una cultura de habla inglesa (Estados Unidos), se le entregaron los manuales y los formatos de traducción de cada uno de los manuales, se le solicitó la traducción con un tiempo de mes y medio para obtener las versiones en español. Cuando se obtuvieron las versiones traducidas de los manuales, se diseñó el formato de evaluación por expertos para un corrector de estilo, experto en materiales editoriales de psicología, con el fin de

salvaguardar las características semánticas de estos materiales, posteriormente se le enviaron las versiones traducidas de los manuales con los formatos donde dió su opinión y de ser necesario se le invitó a corregir directamente en los manuales para que coincidiera con las características culturales mexicanas.

Al obtener la versión traducida y adaptada de cada manual, se contactó a una profesional del diseño editorial, para el diseño de los manuales de acuerdo con las características de las muestras blanco (CPI y terapeutas mexicanos). Con esto se obtuvo una versión culturalmente válida de la intervención *CASCAdE*.

Se diseñaron dos formatos de evaluación para expertos, uno para cada manual, donde se solicitó la evaluación de los jueces respecto a cada apartado y/o sesión, de acuerdo con las recomendaciones sugeridas por la adaptación cultural de intervenciones cognitivas conductuales (Hinton et al., 2017).

Se contactó vía electrónica a seis psicólogos expertos (grado de escolaridad maestría). En primer lugar, a dos psicólogos expertos en psicoterapia cognitivo conductual, se les explicó el objetivo de la investigación y cual sería su participación como jueces expertos respecto al contenido de la intervención en el manual del facilitador. Se les envió en un documento *Word office*, el formato de jueces, donde se les solicitó evaluar la presencia y/o ausencia de: pertinencia, redacción, lenguaje apropiado y validez de contenido, de cada uno de los apartados: entrevista, sesión de introducción, cuatro sesiones de intervención, sesión de reforzamiento; también se les envió el manual del facilitador, traducido y adaptado en formato PDF para revisarlo y contestar dicha rúbrica de evaluación y se les invitó a realizar

correcciones en el mismo documento de considerarlo necesario. La psicóloga experta revisó los comentarios, sugerencias de los expertos y de acuerdo con el Modelo de Validez Ecológica (MVE) (Bernal et al., 2009), se realizaron los cambios en: lenguaje, personas, metáforas, conceptos, considerando las variables culturales y socioeconómicas, en conjunto con la diseñadora.

Al mismo tiempo se contactó a cuatro psicólogos expertos, dos expertos en Psicoterapia cognitivo-conductual y dos en Psicooncología, se les explicó el objetivo de la investigación y cual sería su participación como jueces expertos respecto al contenido de la intervención en el manual del CPI. Se les envió el formato de jueces, donde se les solicitó registrarán la presencia y/o ausencia de pertinencia, redacción, lenguaje apropiado y validez de contenido, de cada uno de los apartados: entrevista, sesión de introducción, cuatro sesiones de intervención, sesión de reforzamiento; también se les envió la versión del manual del facilitador adaptada en formato PDF para revisarlo, además se les invitó a realizar correcciones en el mismo documento de considerarlo necesario. La psicóloga experta, en conjunto con la diseñadora revisaron los comentarios, sugerencias de los expertos y de acuerdo con el MVE, se realizaron los cambios en: lenguaje, personas, metáforas, conceptos, considerando las variables culturales y socioeconómicas.

Se diseñó un formato de entrevista abierta donde se recopilaron opiniones, sugerencias y pensamientos de los CPI al momento de revisar el manual y cada uno de los módulos que se compone. Al momento de esta etapa de la investigación (Febrero 2022) el semáforo epidemiológico por COVID-19 se encontraba en amarillo-verde lo que permitió que se llevará a cabo de forma presencial. De forma aleatoria, se eligieron a dos CPI que

acudieron a la clínica de efectos tardíos, se les explicó el objetivo de la investigación, la importancia de su participación y estos aceptaron participar. Se les entregó el consentimiento informado y aviso de privacidad, se les dio tiempo para su lectura, se les pidió un resumen para corroborar su entendimiento y se resolvieron dudas. Se les garantizó la confidencialidad de la información que brindaron, además se les aseguró que la información que brindaron sólo fue utilizada con fines de investigación.

Se les dió un ejemplar del manual a color a cada una de las CPI, se les pidió que comenzaran a revisarlo y al mismo tiempo que mencionarían todo aquello que se viniera a su mente al observar el manual, reiterando la importancia de este proceso. En general ambas CPI brindaron todos sus comentarios, no fue necesario insitar su respuesta, se mostraron cooperadoras, se registraron las respuestas, mencionadas. Al terminar, se les agradeció su participación, se preguntó si existían dudas, se brindó información sobre el servicio de psicooncología de la clínica de efectos tardíos, además de recordar las línea telefónica por si presentaban efectos secundarios por recordar el proceso de cáncer y se les regaló el manual que revisaron.

### ***Resultados***

Respecto a los seis jueces participantes, el 66.6% contaban con un posgrado en psicoterapia cognitivo conductual y el 33.3% contaba con un posgrado dirigido a psicooncología. El promedio de años de experiencia de trabajo con esta población fue de ME= 7.5 años (rango= 3–17 años).

En la evaluación por expertos del manual del terapeuta se obtuvo un 100% de acuerdo con la pertinencia teórica, esto quiere decir que el manual cumplía con características del modelo cognitivo conductual. Respecto a los otros parámetros evaluados, se obtuvo un 50% de acuerdo en redacción en los apartados de *Introducción* y el apartado *Establecimiento de Metas*, por lo que se atendieron a las sugerencias de redacción, que estaban relacionadas con los componentes culturales propios de la traducción.

En el libro de trabajo para padres, se obtuvo un 100% de acuerdo respecto a ser una intervención cognitivo-conductual, se sugirió agregar y considerar que también se incluyen técnicas contextuales (activación conductual, aceptación y atención plena). Respecto a la redacción se obtuvo un 75% de acuerdo en la sesión 2 *Detectar el pensamiento inútil* y en la sesión 4 *¿A dónde quieres ir desde aquí?, La brújula de la vida*. Se atendieron las recomendaciones, que tenían que ver con componentes culturales propias del proceso de traducción y se realizaron los cambios sugeridos.

Con base en el modelo de validez ecológica (MVE), se analizaron y aplicaron los cambios necesarios tomando en cuenta las siguientes dimensiones: lenguaje, personas, metáforas o dichos, contenido (narrativa), y conceptos (conceptos), tanto para el manual de padres como para el del terapeuta (Ver tabla 17). Para el contenido de la intervención se cambiaron o consideraron: el método (variables culturales) y contextos (variables socioeconómicas) (Ver Tabla 18). Algunos de los ejemplos de estas adaptaciones se muestran en las figuras 4 y 5.

Respecto a las entrevistas de pensamiento en voz alta, se trató de dos CPI mujeres, con un promedio de cinco años en supervivencia, los supervivientes de los que cuidaban fueron atendidos por Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL) y Retinoblastoma. Ambas CPI fueron las madres de los supervivientes, con escolaridad nivel medio superior, con un promedio de edad de  $X=30$  años. El promedio en tiempo de las entrevistas fue de 70 minutos.

Los comentarios recurrentes, fueron:

1. Aumentar el tamaño de la letra, en el apartado de la sesión dos *Estilos ineficaces del pensamiento*.
2. Para las dos CPI fue amigable que cada sesión tuviera un color en particular.
3. Dividir el manual en secciones (Kit de herramientas, sugerencias, etc...) resultó amigable.
4. No se comentó que el diseño de alguna sección necesitará algún cambio.
5. El tamaño del manual (carta) les pareció amigable.
6. Se pidió se modificará redacción y ortografía en algunas palabras que por cegüera de taller continuaban en el manual.
7. El modelo ABC para una de los CPI, resultó relevante ante esto una de ellas mencionó: *“Todo eso que dice es verdad, somos lo que pensamos, y si me pasa a veces pienso así”*.
8. Para la segunda CPI fue significativa la información de la sesión 4: *“Es cierto a veces no sabemos como pedir las cosas, y nos la vivimos gritando, sin que de un resultado”*.
9. La portada del manual no fue amigable y se sugirió un nuevo diseño *“En Español”*.

En conjunto con la diseñadora se llevaron a cabo los cambios sugeridos en el manual del CPI, a su vez se modificaron estos apartados en el manual del facilitador en las secciones



que se incluían. Con el piloteo del manual del CPI se terminó con la adaptación cultural de la intervención, y se obtuvieron los manuales para la aplicación del programa *CASCAdE*.

**Tabla 17**

*Ejemplos de adaptación cultural de acuerdo con las dimensiones, dentro de los manuales.*

<b>Dimensión</b>	<b>Ejemplos (previo a la adaptación)</b>	<b>Problema para la población final</b>	<b>Decisión</b>	<b>Versión final</b>
<b>Lenguaje</b> Es culturalmente apropiado.	En el idioma inglés no existe la tercera persona del singular.	Aceptabilidad: En la cultura mexicana cuando no se conoce a alguien lo suficiente se le habla de usted.	Modificar	Todo el manual se refiere a los padres en tercera persona del singular, <i>usted</i> .
	Abrazar, consentir.	Aceptabilidad: Son palabras de uso en México, pero no muestran un significado emocional representativo.	Cambiar	<i>Apapachar</i> , es un modismo mexicano que representa mejor el concepto.
	“Mi jefe me va a regañar”	Aceptabilidad: Se usa en un lenguaje formal, no en el coloquial.	Cambiar	“ <i>Mi jefe me sermoneará</i> ”, tiene una connotación negativa, como lo refiere el original.
	“ <i>Me sentí como si me hubieran echado</i> ”.	Relevancia: En México se utiliza en termino: “ <i>correr</i> ”.	Cambiar	“ <i>Me sentí como si me hubieran corrido</i> ”.
	Autobús	Aceptabilidad: Es un término formal, coloquialmente no se utiliza.	Cambiar.	“ <i>Camión y/o microbús</i> ”
	Reflexionar	Relevancia: No es una palabra común para el objetivo de repensar.	Cambiar.	“ <i>Dándole Vueltas</i> ”
<b>Personas:</b> Similitudes étnicas en cuanto a roles.	Se utilizan nombre de personas comunes en Australia, como: Elizabeth.	Relevancia: Si es un nombre usual en México, pero poco frecuente.	Cambiar nombre.	Se utilizó el nombre de María para referirse a Mujeres
<b>Metáforas o dichos:</b>	“ <i>No todo son arcoíris y unicornios</i> ”	Comprensión: No es un dicho en México.	Sustituir	“ <i>No todo es miel sobre hojuelas</i> ”
	La familia (padres e hijos) durante el proceso de cáncer es como un <i>barco en la tormenta</i>	Relevancia: En México en esta población, prevalecen las familias homoparentales y extensas que cohabitan (abuelos, tíos).	Agregar	Antes de comenzar con el ejercicio se agrega una evaluación ¿En qué tipo de familia se encuentra?

			¿Quiénes estuvieron en el proceso? ¿Hubo un proceso de divorcio durante el proceso de cáncer? Se ofrecen distintos ejemplos de acuerdo con los tipos de familia.
	¡Las cosas se ponen patas arriba!	Relevancia: En el lenguaje coloquial se utilizan abreviaturas.	Modificar <i>“Las cosas se pusieron patas pa’rrriba!”</i>
	“Quedar inmunes”	Relevancia: Ese término se utiliza más en el ámbito médico	Cambiar <i>“¡Vacunarnos”</i>
	Oso polar rosa bailando	Aceptabilidad: Se ha descrito que en población Hispanohablante, resulta más significativos el ejercicio para pensamientos rumiativos con: un elefante rosa bailando (Barraca, 2007).	Modificar El ejercicio habla de un <i>elefante rosa bailando.</i>
<b>Contenido (narrativa):</b> Valores, costumbres, tradiciones,	Actividades positivas: “Tener un juego de Golf” “Estudiar un idioma” “Ir a surfear” “Ir a clase de Tai-Chi”. “Jugar juegos de mesa” “Tomar un baño de tina” “Jugar Golf”	Relevancia: No son actividades comunes en padres mexicanos.	Cambiar Se cambiaron por actividades comunes en México: <i>“Jugar Fútbol Soccer”</i> <i>“Hacer videollamadas”</i> <i>“Jugar con mis hijos, ir al tianguis”</i> <i>“ir a clase de Zumba”</i> <i>“cocinar”</i> <i>“hacer manualidades”</i> <i>“Ver Netflix”</i> <i>“Bañarse con calma”.</i>
	Creo haré una ensalada	Aceptabilidad: No es una comida que se preparé frecuentemente en México.	Cambiar <i>“Creo guisaré enchiladas”</i>

<b>Contenido (conceptos):</b> Propios del tratamiento	Burnout	Aceptabilidad: En México se utiliza este término para el estrés que padece el personal de salud.	Sustituir	<i>“Estrés”</i>
	Mindfulness	Relevancia: Si bien el término anglosajón se utiliza en México entre psicoterapeutas, es probable que la población blanco no lo entienda.	Cambiar	<i>“Atención plena”.</i>
		Aceptabilidad: Si se presentan gráficos es probable que se entienda el objetivo de la intervención.	Agregar	Se agregaron iconos para indicar los cinco sentidos, como la respiración y relajación.
	Valores personales Brújula de la vida	Aceptabilidad: Un gráfico como una brújula dará mayor sentido a los padres para entender el objetivo del ejercicio.	Agregar	<i>Se diseñó una brújula con las áreas de la vida de los padres, para que escriban que valores dan dirección a esa brújula.</i>

**Tabla 18***Adaptación cultural a la aplicación, contenidos y objetivos psicoterapéuticos*

<b>Dimensión</b>	<b>Ejemplos (previo a la adaptación)</b>	<b>Problema para la población final</b>	<b>Decisión</b>	<b>Versión final</b>
<b>Métodos</b> Variables culturales.	La aplicación del programa original es grupal	<p>Aceptabilidad: Los padres pueden mostrarse inhibidos al compartir y prefieren privacidad, porque a lo largo del tratamiento han estados expuestos.</p> <p>Relevancia: Las conexiones a internet en varias regiones del país son inestables</p>	Modificar	Será una aplicación en línea e individual.
	No existe una evaluación de proceso del miedo a la recurrencia	<p>Relevancia: Es uno de los principales malestares emocionales en los padres durante la supervivencia.</p>	Agregar	Se agrego el termómetro del miedo a la recurrencia para padres de supervivientes mexicanos.
<b>Contextos:</b> Considerar evaluación, variables socioeconómicas.	La aplicación es en línea.	<p>Relevancia: La pandemia por COVID-19, permitió que la mayoría de los padres de familia se familiarizaran con el uso de tecnologías para videollamadas.</p> <p>La región geográfica mexicana es extensa y los servicios de salud se encuentran centralizados. Al término del tratamiento los padres regresan a sus lugares de origen.</p>	Dejar igual	Los padres ya saben utilizar las videollamadas y plataformas para ello.
	Números de contacto en caso de emergencia.	<p>Relevancia: Se incluyen números de contacto de instituciones que ofrecen apoyo a familias de pacientes con cáncer como servicios de salud mental.</p>	Agregar	Se agregaron teléfonos de instituciones mexicanas.
	Contacto con los padres se incluye solamente el correo electrónico	<p>Relevancia: En México la mayoría de las personas cuenta con un celular con acceso a WhatsApp, es el medio de contacto más común.</p>	Cambiar	Se agrega el medio de contacto sea WhatsApp.

	No se incluyen imágenes	Relevancia: Los mexicanos prefieren textos que incluyan imágenes	Agregar	A lo largo se agregaron imágenes, como: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Familia.</li> <li>- Cinco sentidos.</li> <li>- Brújula</li> <li>- Personas</li> </ul>
	Contiene un diseño sencillo en un solo color	Relevancia: Los mexicanos se guían por referentes visuales	Agregar	Para identificar cada módulo, se asignó un color particular. Los elementos importantes de cada sesión se rediseñaron los iconos de cada sección.
<b>Objetivos:</b> Trasmisión de valores positivos y adaptativos de la cultura.	Aceptación	Comprensión: La cultura mexicana tiende a priorizar las emociones agradables y establecerlo como una regla, sobre las experiencias desagradables	Agregar	Se agregó la metáfora “del cadáver,” es necesario sentir todas las emociones. Además de un apartado de normalizar estas.

Figura 5.

*Ejemplo de cambios en el diseño del manual para padres en las secciones de actividades de acuerdo con el contexto cultural.*

# About this workbook



## WHY HAVE A WORKBOOK?

Cascade is a skills-based program. This means that as well as talking about your experiences with other parents of cancer survivors, we hope to help you learn a few simple but effective skills for coping with some of the challenges that can come after your child finishes cancer treatment.

## SO...WHAT'S IN THIS WORKBOOK?

This workbook contains some information about each week's topic, including a summary of the skills that we talk about each week. In addition, there are examples and suggested practice exercises for you to think about and do in your own time. Lastly, at the end there is a section on handy resources that you might find helpful.

The following are a number of icons to help you find your way around the different sections of this workbook:



**Toolkit:** skills learnt in each session, including the Skills Summary



When the ABC sign comes up, this means something that relates back to the "ABC" model that we talk about in Module 2



Tips to help you tackle this task or deal with these concerns



Real quotes from parents of cancer survivors

## Acerca de este cuaderno de trabajo

### ¿Por qué tener un cuaderno de trabajo?

**Cascade** es un programa basado en habilidades. Esto significa que hablando de sus experiencias con otros padres de supervivientes de cáncer, esperamos ayudarle a aprender algunas simples pero efectivas habilidades para enfrentar algunos de los retos que pueden aparecer después de que su hijo terminó su tratamiento.

### Así que... ¿Qué hay en este cuaderno de trabajo?

Este cuadernillo contiene información acerca del tema de cada sesión, incluyendo un resumen de las habilidades de las que hablaremos cada semana. Además hay ejemplos y sugerencias de ejercicios prácticos para que los analice y los lleve a cabo en su tiempo libre. Por último, al final hay una sección de sugerencias prácticas que puede encontrar útiles.

Los siguientes son algunos iconos para que pueda identificar en las diferentes secciones del cuaderno de trabajo:



#### Kit de herramientas:

Habilidades aprendidas en cada sesión, incluyendo el Resumen de Habilidades.

#### ABC:

Cuando el signo ABC aparezca, señala que se refiere al modelo "ABC" del que hablamos en la sesión 2.



#### Sugerencias:

para ayudarle a resolver esta tarea o tratar con estas preocupaciones.

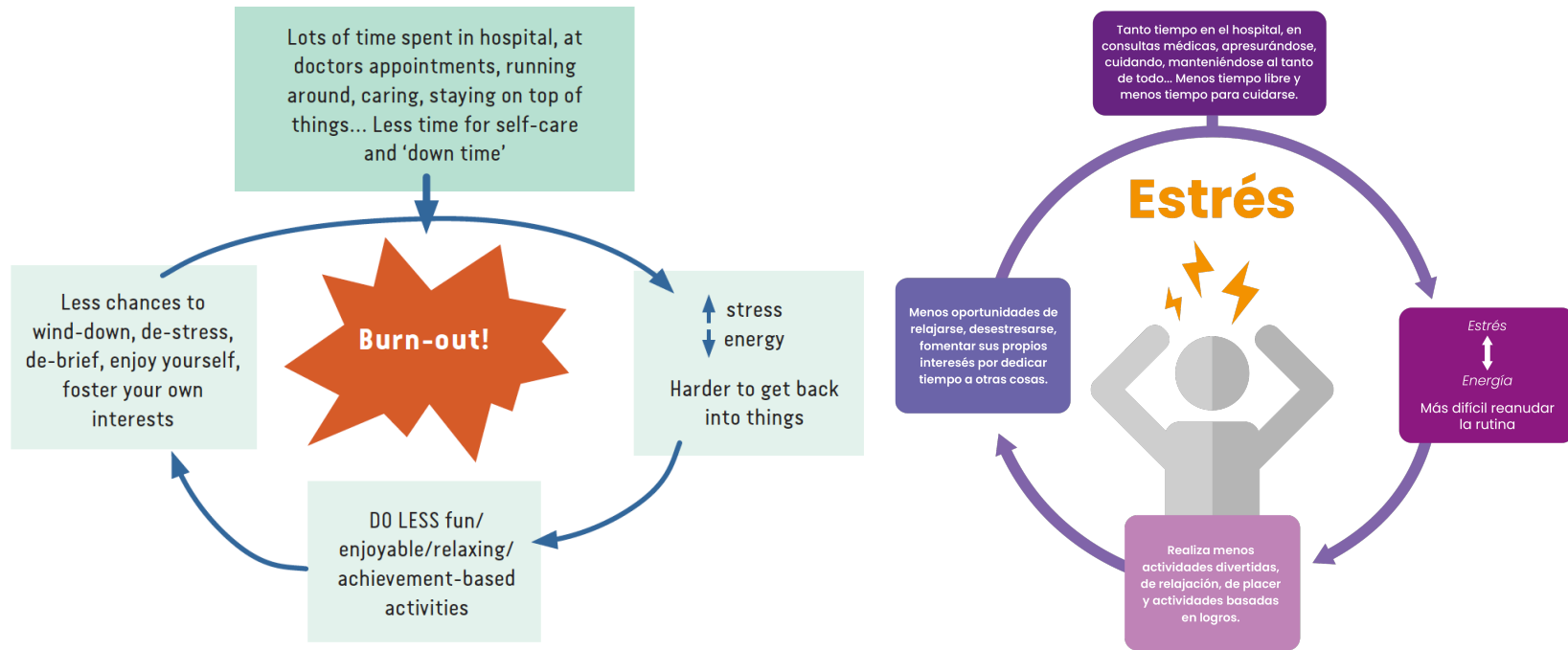
#### Relatos reales:

de padres de supervivientes de cáncer.



Figura 6

Ejemplo de cambios en el diseño del manual para padres en las imágenes psicoeducativas de acuerdo con el contexto cultural.





### **Estudio 3. Evaluación de la efectividad del programa *CASCAdE* en miedo a la recurrencia del cáncer, ansiedad, depresión y calidad de vida en CPI de supervivientes de cáncer infantil**

#### **Objetivo General**

Evaluar la aceptabilidad, la factibilidad e impacto psicológico de la versión mexicana del programa *CASCAdE* en miedo a la recurrencia del cáncer al inicio, durante, al término y un mes después de la aplicación del programa y los efectos que tendrá en variables relacionadas (ansiedad, depresión y calidad de vida) en CPI de supervivientes de cáncer infantil.

#### **Objetivos específicos**

- Analizar la factibilidad de implementar el programa de intervención *CASCAdE* en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Analizar la aceptabilidad de implementar el programa de intervención *CASCAdE* en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Aplicar el programa de intervención *CASCAdE* en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Comparar los puntajes de miedo a la recurrencia del cáncer, línea base (5 a 10 medidas previas al tratamiento), durante, posterior (dos semanas y un mes después) de la aplicación de la intervención *CASCAdE*, en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Comparar los puntajes de ansiedad previo, posterior y un mes después de la aplicación de la intervención *CASCAdE*, en CPI de supervivientes de cáncer infantil.

- Comparar los puntajes de depresión previo, posterior y un mes después de la aplicación de la intervención *CASCAdE*, en CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Comparar los puntajes de calidad de vida previo, posterior y un mes después de la aplicación de la intervención *CASCAdE*, en CPI de supervivientes de cáncer infantil.

### **Objetivos secundarios**

- Describir las características sociodemográficas de los CPI de supervivientes de cáncer infantil.
- Describir las características clínicas (tipo de tratamiento y tiempo de supervivencia) de los supervivientes.
- Describir la relación entre variables clínicas y características sociodemográficas del CPI y del superviviente.

## **MÉTODO**

### ***Tipo de estudio***

Estudio explicativo, porque su propósito es dar explicación al cambio de una variable mediante una manipulación (Kerlinger & Lee, 2002), en el caso particular de los diseños experimentales de caso único es probar el efecto de una intervención en un participante, observando si existe una relación causal entre la introducción de una variable independiente manipulada (intervención) y el cambio en una variable dependiente (resultados) (Kratowill et al., 2010; Nikles et al., 2021).

### ***Diseño***

Diseño de caso único experimental (n=1) AB línea base múltiple concurrente entre participantes, el cual consiste en introducción el tratamiento en diferentes momentos de la

línea base (observaciones del miedo a la recurrencia del cáncer, previo al tratamiento), de forma escalonada, quiere decir que el tratamiento se introducirá en cada participante en momentos diferentes de la línea base, lo que permite observar si existe un cambio cuando se introduce la variable independiente (VI), asegurando la validez interna del diseño (Vease figura 7) (Nikles & Mitchell, 2015). El poder de estos diseños proviene de demostrar que el cambio ocurre cuando la intervención se dirige a la conducta, se espera que la magnitud de cambio después de la introducción del programa difiera entre los participantes, y la asignación a cada condición es aleatoria, de modo que cada participante tenga una duración inicial de tres a cinco días de mediciones y una duración de la intervención de cuatro semanas, una sesión por semana (Tanious & Onghena, 2019).

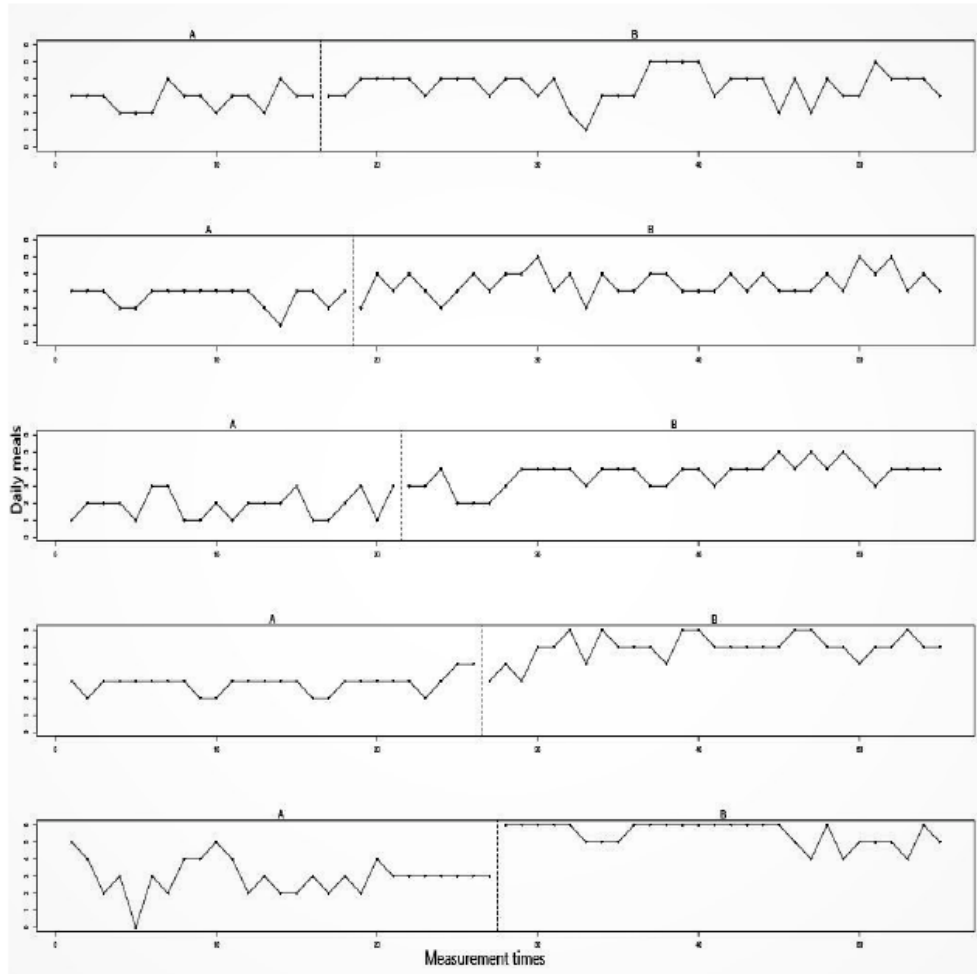
Estos diseños logran la validez interna mediante la replicación sistemática del efecto, entre las características con las que cuenta son:

1. Establecer replicabilidad y confiabilidad entre participante e intra participantes (Kratowill et al., 2010).
2. Requiere menos participantes, reduciendo costos económicos y en tiempo para su aplicación (Kazdin, 2011).
3. Mayor control experimental para evaluar diferencia individuales (Nikles & Mitchell, 2015).
4. Son estudios cuantitativos que recolectan datos sistemáticamente a lo largo del tiempo, a través de replicas múltiples del efecto de la variable independiente de manera costo-efectiva (Kazdin, 2021; Nikles et al., 2021).

5. Resulta apropiado para explicar detalladamente que componente funcionó de la intervención, en este caso siendo la primera aplicación del programa *CASCAdE*, en su versión mexicana para evaluar sus efectos (Kratochwill et al., 2010).
6. De acuerdo con el centro de medicina basada en evidencia de la universidad de Oxford, las revisiones sistemáticas de estos estudios se encuentran en nivel 1 de evidencia (OCEBM, 2011).

Figura 7

*Ejemplo de un diseño de línea base múltiple concurrente entre participantes, en un estudio de obesidad (Abrahamsson et al., 2018).*



Se considera que es un estudio explicativo porque evalúa el efecto de una variable independiente sobre una dependiente a lo largo del tiempo, por lo que resulta necesario describir las variables de este estudio (Tabla 19).

**Tabla 19**

*Descripción de las variables dependientes e independientes*

<b>Variable Independiente</b>	<b>Definición conceptual</b>	<b>Definición Operacional</b>
<b>Programa de intervención CASCAde</b>	Intervención en línea individual basada en técnicas cognitivo-conductuales-contextuales para CPI de supervivientes de cáncer infantil, para desarrollar habilidades de afrontamiento útiles para manejar sus preocupaciones relacionadas con la supervivencia (Wakefield et al., 2015).	Intervención breve de 4 sesiones semanales de 90 minutos, en línea y grupal compuesta por técnicas como: solución de problemas, activación conductual, atención plena, habilidades sociales y reestructuración cognitiva.
<b>Variables Dependientes</b>		
<b>Aceptabilidad</b>	Constructo multifacético que refleja la medida en que las personas que prestan o reciben una intervención, si la consideran apropiada, sobre respuestas cognitivas y emocionales anticipadas o experimentadas por la intervención (Sekhon et al., 2017).	Las respuestas emitidas por los CPI en: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuestionario para padres de 12 basado en la versión corta de la <i>Escala de Alianza Terapéutica, versión corta (CALPAS)</i> (Gaston &amp; Marmar, 1994) donde se evalúa: capacidad de trabajo del paciente, compromiso del paciente, estrategia de trabajo y consenso, comprensión de la intervención.</li> <li>- Cuestionario de satisfacción de la intervención, de cinco preguntas, con tres opciones de respuesta: sí, algo y no (Sekhon et al., 2017).</li> </ul>
<b>Factibilidad</b>	Constructo que describe como se desarrollará la intervención, los procesos para implementarla y ejecutarla, analiza las reacciones preliminares de los sujetos, sus diseños son más flexibles (Stüntzner-Gibson et al., 1995).	Tasa de respuesta y deserción. <p>Las respuestas emitidas por los CPI en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Escala Verbal Análoga de cero (nada) a 10 (totalmente) respecto a la preferencia de la intervención.</li> </ul> <p>Las respuestas emitidas por los terapeutas en:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Lista de chequeo de cada sesión para los terapeutas.</li> <li>- Cuestionario de siete preguntas de impresión clínica de cada sesión, donde se evaluará: la comodidad para realizar la sesión, simpatía, apertura del CPI, sentido de confianza entre CPI y el terapeuta-</li> <li>- Cuestionario de dificultades técnicas, en una escala de 11 puntos de 0 (sin impacto) a 10 (dificultad extrema).</li> </ul>

<b>Variables Dependientes (clínicas)</b>		
<b>Miedo a la recurrencia</b>	Un miedo o preocupación de que el cáncer regrese o progrese en el mismo órgano u otras partes del cuerpo (Northouse, 1981)	Los puntajes emitidos en el termómetro de miedo a la recurrencia de 11 puntos desde 0 (nada) a 10 (el mayor miedo que ha sentido).
<b>Variables desenlace secundario</b>		
<b>Ansiedad</b>	Una emoción orientada hacia el futuro, caracterizada por ser incontrolable e impredecible con respecto a sucesos potencialmente aversivos y activación fisiológica (Clark & Beck, 2012).	Las respuestas emitidas por los CPI en el Inventario de Ansiedad de Beck (Robles et al., 2001) que miden: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Dificultades para relajarse, miedo a que pase lo peor (Subjetivo).</li> <li>• Síntomas de debilidad física (Neurofisiológico).</li> <li>• Entumecimiento, bochornos (Pánico)</li> </ul>
<b>Depresión</b>	Un estado de ánimo subjetivo bajo, actitudes pesimistas, pérdida de espontaneidad y señales fisiológicas (Beck et al., 2012).	Las respuestas emitidas por los CPI del Inventario de Depresión de Beck II (Jurado et al., 1998), que miden: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tristeza, pesimismo y fracaso anteriores (Afectivo-cognositivo).</li> <li>• Llanto, pérdida de interés, pérdida de energía, insomnio (Somático).</li> </ul>
<b>Calidad de vida</b>	La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, sus expectativas, normas y sus inquietudes (Huerta et al., 2017).	Las respuestas emitidas por los CPI con base a las categorías evaluadas en WHOQoL-100 (Sánchez-Sosa & González-Celis, 2020) en las preguntas que miden: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud física</li> <li>• Área psicológica</li> <li>• Nivel de independencia</li> <li>• Relaciones sociales</li> <li>• Medio Ambiente</li> <li>• Espiritualidad / Creencias</li> </ul>

## **Muestreo**

### *Muestra Blanco*

No probabilístico por conveniencia.

### *Terapeutas*

No probabilístico por conveniencia.

## **Participantes**

Nueve CPI de supervivientes de cáncer infantil que acuden a la clínica de efectos tardíos del cáncer de un hospital de tercer nivel del sur de la Ciudad de México.

### Criterios de Inclusión:

- CPI de superviviente de cáncer infantil, que manifieste verbalmente que ha asumido la responsabilidad de cuidado desde el diagnóstico hasta la supervivencia.
- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil sea mayor de 18 años.
- Que el superviviente del que cuida haya terminado el tratamiento como mínimo un año atrás.
- CPI de superviviente de cáncer infantil con escolaridad primaria.
- CPI que cuente con un dispositivo electrónico (tableta, celular, computadora) con acceso a internet para poder comunicarse con el equipo de intervención.
- Que el CPI presente puntajes de moderado a severo en miedo a la recurrencia del cáncer.



### Criterios de Exclusión

- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil esté recibiendo atención psicológica y/o psiquiátrica.
- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil cuente con un diagnóstico de algún trastorno psicológico o psiquiátrico.
- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil haya asumido el cuidado a partir de la supervivencia.
- Que el superviviente de cáncer infantil del que cuida debido a las secuelas por el tratamiento aún requiera de tareas de cuidado demandantes (trasplante de médula osea).
- Que el superviviente del que cuidan cuente con un reporte médico de sospecha de recaída.
- Que el superviviente del que cuidan presente problemas de salud mental, como: ideación y/o conductas suicidas, características psicóticas y/ dependencia a sustancias, entre otros.

### Criterios de eliminación

- Que el CPI de superviviente de cáncer infantil decida abandonar el estudio y no completé las sesiones.
- Que no exista una buena relación terapéutica entre el CPI, de acuerdo con los puntajes del Cuestionario de Alianza Terapéutica de cada sesión.

- Que durante el programa de intervención, el superviviente de acuerdo con el equipo médico, presente características médicas que coincidan con una probable recaída de la enfermedad.
- Tres psicólogas con formación psicoterapéutica en el modelo cognitivo-conductual que recibieron la capacitación en el programa *CASCADE* impartido por el equipo original de la Universidad de Nueva Gales del Sur UNWS, de Sídney Australia.

#### Criterios de Inclusión:

- Psicólogas con formación en el modelo cognitivo-conductual con grado de maestría, que cuente con cédula profesional expedida por la dirección general de profesiones de la Secretaria de Educación Pública y/o título que lo acredite.
- Psicóloga con experiencia comprobable en CPI de pacientes oncológicos de más de dos años.
- Psicóloga que cuente con un dispositivo electrónico (tableta, celular, computadora) con acceso a internet para poder comunicarse con el equipo de intervención.

#### Criterios de Exclusión

- Que la psicóloga tenga características personales (historia previa con el cáncer) que interfieran con la aplicación del programa.

- Que la psicóloga no cuente con la disponibilidad de tiempo necesaria para el programa.

#### Criterios de eliminación

- Que la psicóloga decida abandonar el estudio y no completé las sesiones.
- Que no exista una buena relación terapéutica entre el CPI y la psicoterapeuta.

#### *Instrumentos, materiales y escenario*

**Formato de consentimiento informado:** Documento que permitió explicar a los participantes, con un lenguaje claro, entendible y respetuoso el objetivo, el procedimiento, los alcances de estudio, sus derechos como participantes, la autonomía que tienen en el estudio, el uso que se dará a los resultados que se obtuvieron y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que crea conveniente, como la libertad de no responder preguntas si las consideraba incómodas. También el aseguramiento de la confidencialidad de los datos como la privacidad del participante. Este consentimiento fue aprobado por el comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, número 007/2022, que preside el Dr. Alberto Olaya Vargas y se especificaba que para cualquier duda, acalación o comentario sobre este comité se podían comunicar con él al teléfono: 1084-0900 ext. 1581 en un horario de 9 a 14 horas. También se especificó que si presentaba alguna duda, acalación o sugerencia respecto a la investigación el participante podía comunicarse con la responsable interna del proyecto de investigación - Dra. Rocío del Socorro Cárdenas Cardos - al teléfono: 1084-0900 ext. 1584

en un horario de 9 a 14 horas, o dirigirse a la clínica de seguimiento y efectos tardíos ubicada en el área de *AQUA* en el primer piso del Instituto.

**Cédula de datos sociodemográficos:** Se recolectaron datos como: edad, género, ocupación, escolaridad, parentesco con el paciente, estado civil, lugar de origen y características respecto a la enfermedad que padecieron los supervivientes.

**Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer IMRC (versión mexicana)** (apéndice 2): Para la evaluación clínica de resultados, se utilizó la versión obtenida en el estudio uno de esta investigación, que cuenta con 37 reactivos y seis factores.

**Inventario de Ansiedad Beck:** Las características de este instrumento se han explicado en el estudio uno de esta investigación.

**Inventario de Depresión Beck:** Las características de este instrumento se han explicado en el estudio uno de esta investigación.

**WHOQoL BREF:** Es una escala conformada por 100 reactivos, esta versión validada para la población mexicana demostró un índice alpha de Cronbach  $\alpha = 0.71$  y  $\alpha = 0.86$  y test-retest con  $r$  de Pearson desde  $r = 0.068$  a  $r = 0.95$  (Huerta et al., 2017) dimensiones que

evalúa:

- Salud Física
- Área psicológica
- Nivel de independencia
- Relaciones sociales

- Medio Ambiente
- Espiritualidad/creencias
- General

**Termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer** (apéndice 3): Escala Visual Análoga (EVA) validada por expertos y población blanco, que se obtuvo en la etapa uno de esta investigación; esta responde a las recomendaciones para poblaciones de pacientes oncológicos (Ownby, 2019), además de ser una medida de proceso personalizada propia de los diseños experimentales de caso único (Morley, 2018). Se trató de una escala visual análoga de un solo reactivo: *¿Cuánto miedo tengo de que el cáncer regrese en mi hijo?* de 11 puntos de cero (ausencia de miedo a la recurrencia) a 10 (miedo a la recurrencia extremo), que refleja la cantidad de miedo a la recurrencia del cáncer que se experimenta en este momento. Se acompaña de caras que reflejan la cantidad de miedo a la recurrencia del cáncer que se puede estar experimentando. Este instrumento permitió la evaluación del miedo a la recurrencia del cáncer a lo largo de la aplicación del programa *CASCAdE*.

**Cuestionario de aceptabilidad para CPI:** Cuestionario de 12 reactivos con respuestas en escala tipo Likert de uno (nunca) a siete (siempre), donde se evalúa: capacidad de trabajo del CPI durante la intervención, su compromiso, estrategia de trabajo, consenso, y comprensión de la intervención. Este cuestionario se realizó con base en la versión corta de la Escala de Alianza Terapéutica, versión corta (CALPAS) (Gaston & Marmar, 1994) para la evaluación de la aceptabilidad de la intervención por parte de los CPI.

**Cuestionario de satisfacción de la intervención para CPI:** Cuestionario de cinco reactivos, con preguntas como: *¿El programa CASCAdE le ha ayudado con su vida?* Con tres

opciones de respuesta: Sí, algo (más o menos) o No. En otro apartado se pidió a los CPI que evaluaran *¿Qué tan satisfechos se encuentran con...?* Aspectos del programa (aplicación, beneficios, duración, etc.) respondiendo en una escala Likert de uno (totalmente insatisfecho) a siete (totalmente satisfecho). Para la construcción de este instrumento el equipo de investigación se basó en el Cuestionario de Satisfacción Juvenil (Stüntzner-Gibson et al., 1995), utilizado en la evaluación de aceptabilidad de la versión Australiana; con esto se evaluó la satisfacción de los CPI respecto a la intervención.

Con estos instrumentos se formó una batería para la evaluación de cambio clínico de la intervención, estos se capturaron en la plataforma *GoogleForms*, al igual que los cuestionarios de evaluación de aceptabilidad y satisfacción de la intervención para CPI y se integraron en un solo enlace para facilitar su envío.

**Escala Visual Análoga de preferencia del programa para el CPI:** Un reactivo *¿Qué tan probable es que usted recomiende el programa CASCAde a otros padres o CPI de supervivientes de cáncer infantil?* El CPI responderá en una escala de 11 puntos de cero (nada probable) a 10 (totalmente probable). Esta escala permitirá la evaluación de la preferencia por el programa.

**Lista de chequeo para los terapeutas:** Listado de los componentes de cada una de las sesiones donde se señalaba si se llevaron a cabo o no (ausencia / presencia), además de contar con un espacio para comentar las razones por las que no se pudieron cumplir con estos componentes, en caso de ser necesario.

**Cuestionario de impresión clínica de cada sesión:** Cuestionario de siete reactivos, con respuestas escala tipo Likert de cero (nunca) a seis (siempre), con un puntaje total de 42 puntos, respecto a la comodidad para realizar la sesión, simpatía con el CPI, apertura del CPI, sentido de confianza entre los participantes y el psicoterapeuta, discusión entre pares, motivación del CPI.

**Cuestionario de dificultades técnicas para el terapeuta:** Cuestionario de cinco reactivos, sobre problemas técnicos, como: conectividad, señal de internet, calidad de la imagen, calidad del sonido, visualización del material, y se respondera en una escala Likert de siete opciones de respuesta de cero (nunca) a seis (siempre).

Los instrumentos de evaluación de la intervención para los terapeutas (lista de chequeo, cuestionario de impresión clínica, dificultades técnicas) también se capturaron en *GoogleForms*, y se colocaron en la plataforma de *Google Classroom*, para que estuvieran disponibles para los terapeutas.

**Escenario:** Aula virtual de Zoom Institucional (UNAM), asegurando la integridad y confidencialidad cibernética de los participantes.

**Equipo:** Celular, computadora de escritorio, computadora portátil o tableta con conexión a internet.

## **Manuales electrónicos**

Las versiones culturalmente adaptadas de los manuales del CPI y facilitador obtenidas en el estudio dos que componen el programa *CASCAdE*, se distribuyeron de forma electrónica. El manual del facilitador estuvo disponible en el aula virtual de *Google Classroom* para terapeutas en formato PDF. El manual para CPI se envió vía correo electrónico en formato PDF a cada CPI, sus características se describen a continuación.

**Libro de trabajo del CPI de *CASCAdE versión mexicana*:** Este manual adaptado culturalmente al contexto mexicano, contiene la información, sobre los temas que se abordaron en cada una de las cuatro sesiones, incluían resúmenes de las habilidades que se abordaron durante cada sesión con ejemplos y ejercicios de práctica sugeridos para reflexionar, estos el CPI los llevaba a cabo en casa en su tiempo libre. Por último contenía una sección de recursos útiles.

**Manual del facilitador de *CASCAdE versión mexicana*:** El manual del facilitador adaptado a la cultura mexicana, fue una guía para cada una de las psicoterapeutas porque proporcionaba una estructura general para cada una de las seis sesiones, ejemplos de cómo se introducía a cada tema o de habilidades, y cómo se puede facilitar la discusión en diferentes áreas. El manual considera que los ejercicios de práctica dentro de cada sesión son componentes obligatorios del programa y no deben modificarse ni eliminarse; pero, los guiones de ejemplo eran sugerencias y las psicoterapeutas podían modificarlos para hacerlos más "*genuinos*".



- **Para el análisis de los datos**

- Una computadora
- Excel Office
- Programa de Estadística para las Ciencias Sociales versión 26 (SPSS)
- Calculadora electrónica para estudios de caso único:  
<http://www.singlecaseresearch.org/calculators>
- Calculadora electronica para el análisis visual de los datos e índices no solapados: <https://manolov.shinyapps.io/Overlap/>

### ***Procedimiento y análisis de resultados***

Se invitó a participar a tres psicólogas expertas en psicoterapia cognitivo-conductual (grado de escolaridad maestría) y experiencia en poblaciones oncológicas de más de dos años comprobable. Las psicoterapeutas expertas recibieron el curso de capacitación de forma virtual (sincrónico y asincrónico) por parte del equipo de investigación original del programa *CASCAdE*, de la Universidad de Nueva Gales del Sur (UNWS) y del Kids Cancer Center de Sídney, Australia durante dos días. Mediante este las psicoterapeutas conocieron el programa, la experiencia clínica previa del equipo, como los retos y dificultades de su implementación, por último se resolvieron dudas con el equipo original. Para un mejor acceso a la información y contacto entre terapeutas y equipos de investigación, se creó una aula virtual de *Google Classroom*, donde se encontraban a libre demanda los manuales culturalmente adaptados, las sesiones de capacitación, instrumentos de evaluación, horarios de disponibilidad y aulas de zoom.

Del primer estudio se seleccionaron a un total de 80 CPI, que mostraron interés en participar en el programa (15 CPI) el resto (65 CPI) fueron quienes obtuvieron puntajes altos en la versión final del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer. Se les envió electrónicamente (whatsapp y correo electrónico según fuera el caso), la invitación a participar en el programa de intervención *CASCAdE*, explicando de forma breve en que consistía. Ante esta invitación respondieron únicamente 15 CPI mostrando interés en el programa de intervención, en cuanto a disponibilidad de horario únicamente 11 lograron coincidir con los horarios propuestos. De acuerdo con el manual *CASCAdE* la investigadora principal, invitó a las 11 CPI a una entrevista virtual, se acordó la fecha, se les envió el enlace de la sala virtual de Zoom, para la entrevista, se le solicitó a las CPI que este no fuera compartido con alguien más y guardarlo en un lugar seguro para evitar la probable filtración de datos de esta videollamada. Durante la primera sesión se les explicó a detalle en que consistía la investigación y conocer si cumplían con criterios de inclusión y exclusión. Ante esta entrevista dos CPI decidieron no participar, por razones distintas al programa (conectividad en su localidad y empleo). Por lo tanto, se aplicó el programa con nueve CPI, número mínimo indispensable para evaluar los cambios clínicos de la intervención en el diseño experimental propuesto (n=1) línea base múltiple concurrente (Hyzy, 2017), donde el referente de cambio es el propio sujeto con una línea base previa a la intervención de mínimo tres mediciones (Bouwmeester & Jongerling, 2020; Gitlin & Czaja, 2006; ). Se diseñaron tres grupos, con la misma periodicidad de tiempo (Martes, Jueves y Sábado), por lo que las CPI se asignaron al azar mediante *App Sorteos* a cada uno de los grupos y psicoterapeuta. De acuerdo con la disponibilidad de tiempo de cada CPI, se asignó la condición en la que estaría cada CPI (tres, cuatro o cinco mediciones de línea base), cumpliendo con los tres cohortes o grupos de comparación, pero considerando que todas

tuvieron una sesión semanal del programa de intervención. (Kratochwill et al., 2010; Nikles & Mitchell, 2015). Se les dió aviso a las CPI a la condición que habian sido seleccionadas, para comenzar con las sesiones en ese período de tiempo.

Posteriormente se les envió el consentimiento informado y aviso de privacidad de forma electrónica (WhatsApp), se les dieron entre 2 a 3 días para su lectura, se agendó nuevamente una videollamada mediante la plataforma ZOOM con ellos y con sus dos testigos, que pudieran dar fe de que no existía interés alguno o coacción en ello, se les reitero el cuidado de la ciberseguridad. En esta videollamda se les explicó el objetivo de la investigación, su rol como participantes, los probables riesgos, números de contacto de las responsables de la investigación, como el número de contacto al que podían llamar si presentaban alguna respuesta emocional que necesitará de contención emocional; por otro lado, se mencionó que no se haría un mal uso de sus datos y el tratamiento que se les daría a estos datos. Al finalizar se les solicitó un resumen de esta información para corroborar su entendimiento, además se les invitó a resolver dudas al respecto. Se obtuvo el consentimiento de forma verbal de los testigos y la participante. Se les dieron tres días para enviar de regreso los documentos firmados, junto con las identificaciones oficiales de las tres personas para corroborar datos.

Posterior a esta sesión, se les envió el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer de forma electrónica, se les informó sobre su uso, la periodicidad de la toma de mediciones (cada tercer día hasta la sesión de introducción), el objetivo y se pregunto si tenían dudas al respecto.

Siguiendo el manual del programa *CASCADE*, la investigadora principal llevó a cabo la sesión de introducción, con cada una de las nueve CPI de acuerdo con el horario en el que fueron asignadas; un día previo se confirmó su asistencia.

Esta sesión tenía por objetivo: probar la señal de internet y las condiciones bajo las que se llevarían a cabo las sesiones; presentar el horario, grupo y psicoterapeuta a la que había sido asignada, además de dar los datos de contacto de su terapeuta y reiterar que ella se pondría en contacto con ellas; también se abordaron dudas sobre la confidencialidad entre terapeuta – CPI, psicoeducar en el uso del manual, hablar sobre las generalidades del programa e identificar objetivos específicos de cada CPI. Al finalizar la sesión se les envió el enlace del formulario en *GoogleForms* donde se encontraban electrónicamente: los Inventarios de Ansiedad, Depresión de Beck, Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer y WHOQoL – 100.

Cada terapeuta se comunicó con las CPI que estaban a su cargo para agendar la siguiente cita, de acuerdo con la condición a la que fueron asignadas. Cada CPI se conectó de forma puntual a cada una de sus sesiones. Se llevaron a cabo las cuatro sesiones con cada una, de inicio se tomaba la medida de miedo a la recurrencia del cáncer con el termómetro y se proseguía a abordar los temas de cada sesión, las terapeutas se apegaron a cumplir con las sesiones de acuerdo con el manual del facilitador, en la medida de lo posible; respecto a las técnicas, temáticas que se abordaron en cada sesión, fueron: en la primera sesión se abordó la normalización de la experiencia y activación conductual; en la segunda sesión psicoeducación sobre estilos de pensamientos inútiles, normalización de las preocupaciones posteriores al cáncer y reestructuración cognitiva mediante el modelo ABC; para la tercer

sesión se trabajó con actividades de atención plena, aceptación, solución de problemas y debate de pensamientos inútiles, por último en la sesión cuatro se trabajó con habilidades sociales, comunicación consciente y valores. Al finalizar cada sesión las terapeutas completaron los cuestionarios de impresión clínica, factibilidad y dificultades técnicas disponible en un *Google Forms*.

Al finalizar la cuarta sesión, se enviaron tres enlaces de *Google Forms* a las CPI, el primero fue para la evaluación clínica con la batería de Inventarios de Ansiedad y Depresión de Beck, Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer y WHOQoL – 100, un segundo enlace con el cuestionario de aceptabilidad para CPI y el cuestionario de satisfacción de la intervención para CPI para evaluar el programa de intervención, por último respondieron a la escala verbal análoga de satisfacción de la intervención.

Durante las cuatro semanas posteriores a la intervención, cada semana se contactó a las CPI para evaluar el nivel de miedo a la recurrencia del cáncer, con el termómetro.

Un mes después se contactó a las CPI para la sexta sesión de seguimiento, vía videollamada en la sala virtual de Zoom (institucional UNAM), se agendó la sesión desde la última sesión de *CASCADE*. Esta sesión tuvo por objetivo, identificar situaciones desafiantes en las últimas cuatro semanas, evaluar si se cumplió el objetivo que se planteó en la sesión uno, revisar que actividades que se mostraron a lo largo del programa se mantienen. Después de la sesión se evaluó por última vez el nivel de miedo a la recurrencia del cáncer con el termómetro, se agradeció su participación recordando que si tienen alguna duda o comentario el servicio de psicooncología de la clínica de efectos tardíos se encuentra a su disposición,

con la investigadora principal del programa. Por último se les invitó a resolver el cuestionario en el enlace de *GoogleForms* con la batería de inventarios para la última evaluación

Una vez terminada la intervención y recopilados los datos, se realizaron los análisis estadísticos correspondientes. Para analizar la aceptabilidad, factibilidad y puntajes de la batería de instrumentos, pre, pos y a un mes de seguimiento, se realizaron análisis de estadística descriptiva, para obtener medias, desviación estandar, rango y porcentaje de estos puntajes. La comparación de puntajes pre, pos y a un mes de seguimiento se realizaon análisis de estadística no paramétrica prueba de Friedman.

Respecto a los análisis del diseño experimental de caso único, se realizaron: Índices descriptivos para diseños de N=1, para examinar y contrastar los cambios que se presentan entre condiciones, con el fin de tener elementos que apoyen o sustenten la eficacia del programa de intervención; Índices de Nivel: grado de ejecución que alcanza un participante en un período y en una fase dada (promedio de desempeño). Para los índices se realizaron análisis de tendencia: la dirección que pueden tomar los datos; de variabilidad, el conjunto de datos que fluctúan sin dirección definida, o bien, con un rango de fluctuación pequeño o muy amplio; el porcentaje de datos no solapados (PND) (Parker & Vannest, 2009), para evaluar la magnitud del cambio terapéutico; el índice de no solapamiento de todos los pares NAP (Ma, 2006; Ledfor et al., 2019) y la evaluación de la significación clínica de los cambios terepéuticos (Sanz & García, 2015).

### ***Consideraciones éticas***

**Consentimiento informado:** El consentimiento informado es un documento que permitió explicar a los participantes, con un lenguaje claro, entendible y respetuoso el objetivo, procedimiento y los alcances de estudio, sus derechos como participantes, la autonomía que tienen en el estudio, el uso que se dió a los resultados que se obtuvieron, y la posibilidad de abandonar el estudio en el momento que crea conveniente, como la libertad de no responder preguntas si las consideran incómodas. También el aseguramiento de la confidencialidad de los datos como la privacidad del participante y que cuenta con la aprobación del comité de ética del Instituto Nacional de Pediatría, con el número 007/2022, que preside el Dr. Alberto Olaya Vargas y para cualquier duda, acalación o comentario se pueden comunicar con el al teléfono: 1084-0900 ext. 1581 en un horario de 9 a 14 horas.

**Riesgos:** Al tratarse de un estudio de aceptabilidad y factibilidad de una intervención se considera que existe un riesgo bajo, de acuerdo con el estudio previo (Wakefield et al., 2015) no se conocen riesgos o daños asociados con la aplicación del programa *CASCADE* en línea, sin embargo, como el cáncer es un evento vital grave y estresante, es natural que pensar o hablar sobre él pueda causar malestar emocional a algunas personas. El programa cuenta con un enfoque de prevención "secundario" o "indicado", con el supuesto de que las personas ya corren algún riesgo de mayor malestar emocional y si alguno de los participantes presenta un efecto adverso (respuesta emocional exacerbada), el equipo de investigación destinó a la Mtra. Psic. Fatima Sagrario Espinoza Salgado con números de cédulas profesionales: 8270352 / 10821648, quien cuenta con la formación clínica necesaria para brindar intervención en crisis, ante las probables respuestas emocionales; ella estuvo disponible en

el número celular: 5582605442 las 24 horas del día, los siete días de la semana, sin embargo, ninguna CPI presentó alguna respuesta adversa.

Todos los participantes de la investigación recibieron un listado de líneas telefónicas de atención psicológica, de instituciones reconocidas, no se identificó alguna CPI presentará un malestar emocional mayor, que requiriera de atención especializada. A pesar de esto se les hizo de su conocimiento un listado de instituciones públicas y gratuitas, cercanas a su identidad de origen a donde podían acudir, esto en el entendido que las visitas al Instituto ya son poco frecuentes.

Finalmente, se les recomendó a las CPI que mencionaran si contaban con un profesional de la salud de su confianza (por ejemplo, médico de cabecera, trabajador social del hospital, psicólogo) cuyos detalles se les brindaron al equipo del grupo *CASCAdE*, desde un inicio del programa. Esto garantizó que en caso de que surgiera cualquier problema emocional agudo o una emergencia de salud mental, el facilitador del grupo *CASCAdE* podía comunicarse rápidamente con este profesional para facilitar la asistencia, así como el apoyo más cercano de su hogar, pero en ninguno de los nueve casos fue necesario.

Por último se les invitó a los participantes que de tener alguna una duda respecto a la investigación podían comunicarse con la responsable interna principal de la investigación, la Dra. Rocío del Socorro Cárdenas Cardos al teléfono: 1084-0900 ext. 1584 en un horario de 9 a 14 horas, o dirigirse a la clínica de seguimiento y efectos tardíos ubicada en el área de *AQUA* en el primer piso del Instituto Nacional de Pediatría.



**Confidencialidad:** Por parte del equipo de investigación se aseguró la confidencialidad y que el uso de los datos que fueron proporcionados por parte de la clínica de efectos tardíos, fueron utilizados únicamente con fines de investigación; se utilizó una cuenta de Zoom institucional (UNAM), que garantizaba la baja probabilidad de ser interceptado por delincuentes cibernéticos. En ningún momento se grabaron las sesiones, únicamente se obtuvieron datos de las bitácoras de las psicoterapeutas a manera de registro y control de variables.

Respecto a las participantes en la sesión introductoria, se les explicó sobre el respeto mutuo que debería de existir entre CPI y la psicoterapeuta, tanto en términos de su tiempo como de sus pensamientos y opiniones. Por último, se enfatizó en que podían compartir con la terapeuta solo aquello con lo que se sintieran cómodas y que en ningún momento se le presionaría para compartir situaciones distintas o particulares si no era su deseo, y si en algún momento se sentían presionadas, contaban con la libertad de expresar su deseo de no hablar sobre un tema en particular, podrían expresar ideas como: *“No tengo ganas de hablar de eso en este momento”*.

**Seguridad cibernética:** Se solicitó que las participantes en cada sesión registraran su nombre y correo electrónico, previo a su acceso a la sala virtual, además de identificarse con su primer nombre y apellido, para evitar el acceso a personas desconocidas. Se dió particular énfasis a las participantes que no compartieran el enlace de invitación a la sala con personas distintas al programa. Se utilizó una sala institucional (UNAM) que garantizaba la seguridad cibernética. También se solicitó que en la medida de lo posible o al menos al inicio se mantuvieran encendidas sus cámaras para identificarlas, además de mencionarles que

quedaba prohibido realizar una videograbación de cualquier tipo, para salvaguardar la integridad y confidencialidad de los miembros de intervención. Por otro lado, también se explicó que sucedería si en alguna situación esta sala se veía vulnerada, como: abandonarla y ponerse en contacto via telefónica.

**Accesibilidad:** Se preguntó a las participantes sobre el acceso con el que contaban a internet, como la calidad de su señal; de no contar con el recurso el equipo de investigación podía pagar el acceso a internet para cada una de las sesiones, mediante recargas electrónicas a sus líneas de teléfono celular, esto no fue necesario en ninguno de los nueve casos, todas contaban con acceso a internet. Durante la sesión de introducción se evaluó la calidad de internet, con la que se contaban, en dos casos se solicitó moverse de lugar para una mejor señal. Con una participante, durante una de las sesiones sufrió un problema de desconexión, y en cuanto se restableció la señal se retomó la sesión desde el momento en el que se quedó.

**Prácticas de investigación:** En consideración con las buenas prácticas en investigación se contactó al equipo principal de la intervención *CASCAdE*, liderado por PhD. Claire Wakefield en conjunto con PhD. Lauren Kelada, quienes tienen pleno conocimiento de esta investigación y se cuenta con su autorización y consentimiento por escrito (apéndice 6) para el uso de los materiales y de la intervención como tal.

Se tomaron en cuenta todas las consideraciones éticas y en cumplimiento de las reglas establecidas por la Secretaria de Salud, el reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, la Declaración de Helsinki de 1975 enmendada en 1983 sobre los principios éticos para la investigación médica con humanos, el Código Ético del Psicólogo,

de la Sociedad Mexicana de Psicología y las recomendaciones de la American Psychological Association [APA], sobre las buenas prácticas de telepsicología (APA, 2020).

### ***Resultados***

En primer lugar se llevaron a cabo los análisis de los datos de factibilidad del programa. Las psicoterapeutas contaban con un promedio de  $ME=4.5$  ( $DE=1.6$ ) años de experiencia con trabajo en poblaciones oncológicas; una de ellas atendió a cinco CPI (55.5%), la segunda psicoterapeuta atendió a tres (CPI 33.3%) y la última de ellas atendió a un CPI (11.1%). El primero de los grupos lo llevó a cabo una sola psicoterapeuta, el segundo fue en combinación de la primera y segunda psicoterapeuta, el último grupo lo llevaron a cabo la segunda y tercera psicoterapeuta.

Respecto al índice de deserción, el 100% acudieron a las sesiones; sin embargo de las 36 sesiones programadas cuatro (11.1%) de ellas no se pudieron llevar a cabo en tiempo y forma, debido a causas ajenas al equipo de investigación (vacaciones, enfermedad y conectividad), no obstante se reprogramaron las sesiones y se continuó con el programa.

En cuanto a la factibilidad, se evaluó el porcentaje de respuesta de las psicoterapeutas mediante los respectivos cuestionarios por cada una de las sesiones, como se muestra en la tabla 20.

**Tabla 20***Factibilidad de cada una de las sesiones de intervención del programa CASCAde*

Factibilidad	Elementos NO cumplidos		Impresión clínica		
	%	ME	%	ME	%
Sesión 1	4%	4.3	7.2%	36.22	86.24%
Sesión 2	5.2%	.04	.7%	34.22	81.48%
Sesión 3	2.7%	.49	.29%	36.11	85.97%
Sesión 4	1.8%	.425	.70%	39.33	93.23%

La sesión dos tiene un porcentaje mayor de elementos no cumplidos, esto se debió a las tareas que no cumplieron las CPI. Respecto a la impresión clínica, la sesión en la que se sintieron más cómodas las psicoterapeutas fue en la cuarta sesión, probablemente se debió al rapport y relación terapéutica establecida, entre las razones mencionada fueron dificultades técnicas presentes que limitaron a las psicoterapeutas a sentir comodidad con la sesión, no con los materiales o elementos de las sesiones.

Otro de los elementos evaluados en factibilidad fue la satisfacción de las CPI, se evaluó con una EVA de 11 puntos de cero (Nada satisfecho) a 10 (Muy satisfecho), se obtuvo una ME= 9.4 (DE=.78).

A continuación se describirán los resultados clínicos y cambios en las variables obtenidas de este estudio.

En primer lugar se realizó el análisis descriptivo de las características sociodemográficas de la muestra, el 100% (n=8) se trató de las madres de los supervivientes, 87.5% (n=1) eran casadas, 62.5% (n=5) contaban con escolaridad medio superior, seguido del 12.5%(n=1) secundaria, 12.5%(n=1) licenciatura y 12.5%(n=1) posgrado. El promedio de edad fue de ME= 45 años (DE= 7.15; rango= 34 - 56); el 62.5% (n=5) habitaban en la Ciudad de México y el 37.5% (n=3) en el interior de la república; respecto a sus actividades el 75% (n=6) son amas de casas, seguidas del 12.5% (n=1) autoempleo y 12.5% empleada (n=1). 62.5% (n=5) se describieron como sanas y 37.8% (n=3) cuentan con diagnóstico de enfermedad crónica (diabetes, hipertensión arterial y fibromialgia). Al día dedicaban ME= 21.74 horas (DE=4.24; rango= 12 -24) , al cuidado del superviviente.

Por lo que se refiere a los supervivientes de los que cuidan, estos tienen una edad promedio de ME=12.56 (DE=4.03, rango 8 a 19 años). El 75%(n=1) eran mujeres, el nivel de escolaridad con mayor porcentaje fue 62.5%(n=1) primaria, el 100% (n=1) son estudiantes. Respecto a las variables médicas, el 50% (n=4) eran supervivientes de Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL), seguidos de ependimoma, leucemia mieloide, astrocitoma pilocítico, y linfoma no Hodgking. El 75% (n=6) fueron tratados únicamente con quimioterapia, el 12.5%(n=1) fueron tratados con quimioterapia y cirugía y el 12.5%(n=1) su tratamiento consistió de cirugía, radioterapia y quimioterapia. El tiempo de tratamiento fue ME= .5 años (DE=1.8, rango 9 meses a 5 años) y el tiempo de supervivencia fue de ME=4.5 años (DE=2.06, rango 2.5- 7 años 10 meses).

Para evaluar los efectos del programa *CASCADE* sobre el miedo a la recurrencia del cáncer, evaluado con el termómetro (0= Nada de miedo, 10= la mayor cantidad de miedo a

la recurrencia del cáncer), en primer lugar se obtuvieron los porcentajes de estabilidad de las tres fases Línea Base (A), Intervención (B), Seguimiento (C) (Tabla 21).

**Tabla 21**

*Estadísticos descriptivos y porcentaje de estabilidad de los datos por fases*

Participante	A				B				C			
	ME	DS	MD	% Estabilidad	ME	DS	MD	% Estabilidad	ME	DS	MD	% Estabilidad
<b>P1</b>	6.5	2.3	5	66.6%	3.7	3.8	3.5	0%	2	1.4	2	100%
<b>P2</b>	3	2.4	3	50%	1.75	.5	2	75%	.5	.70	.5	50%
<b>P3</b>	9.8	.44	10	100%	7.5	1.7	7	75%	5	0	5	100%
<b>P4</b>	2.6	.57	3	66.6%	4.8	2.1	5	80%	.75	.5	1	75%
<b>P5</b>	3.2	2.3	4	50%	3.8	2.7	3	20%	1.5	1	2	75%
<b>P6</b>	7.8	.86	8	100%	5.2	2.2	5	20%	1.5	.57	1.5	100%
<b>P7</b>	1	1	1	66.6%	1.7	1.2	2	50%	.5	.57	.5	0%
<b>P8</b>	5	1.6	5	50%	4.7	2.7	4.5	25%	2	1.4	1.5	50%

Para evaluar el efecto de la intervención en el miedo a la recurrencia del cáncer, se calcularon, los índices del tamaño del efecto, PND y NAP (Tabla 22).

**Tabla 22**

*Indices de tamaño del efecto del programa de intervención CASCAde en miedo a la recurrencia del cáncer*

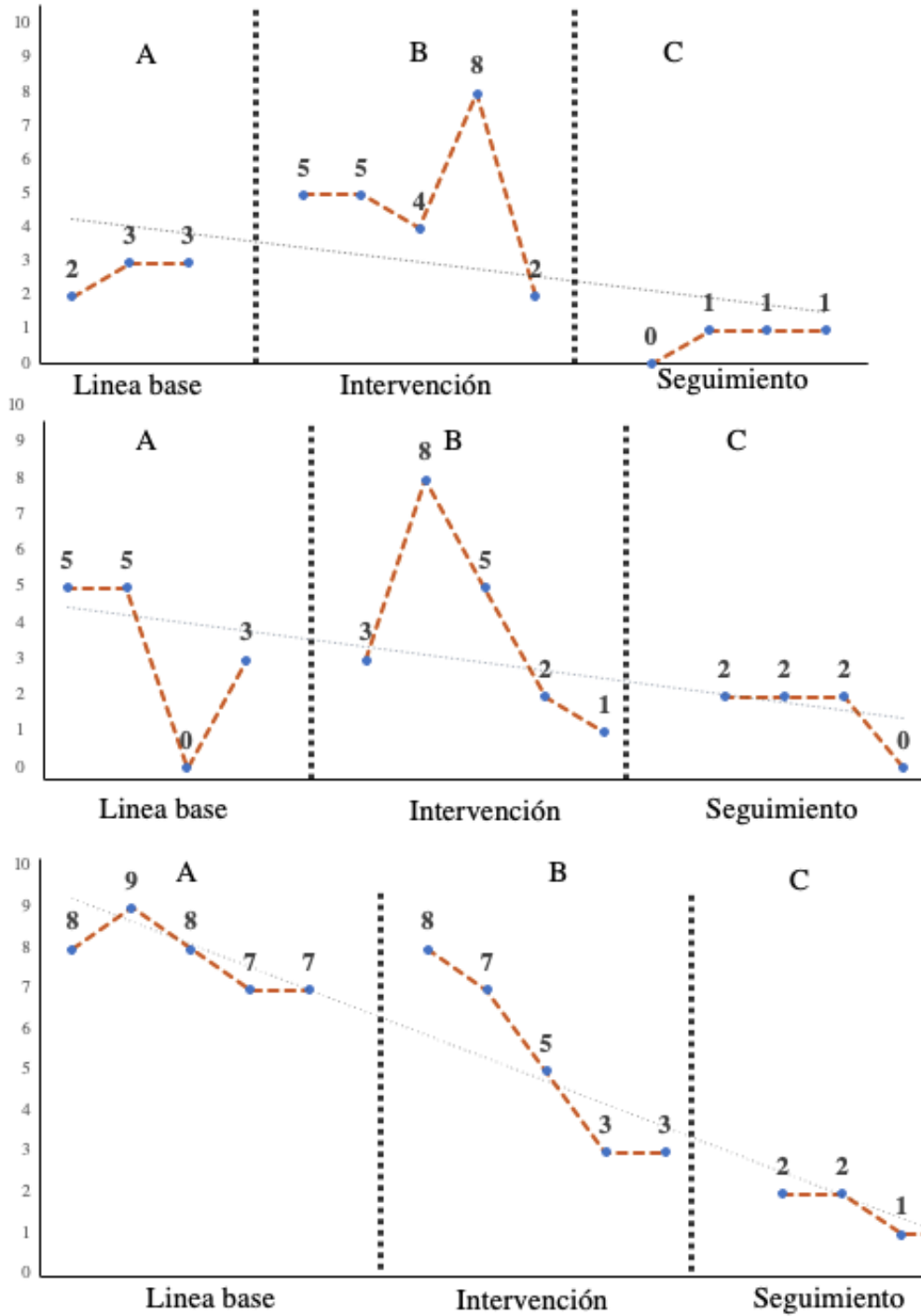
<b>Participante</b>	<b>PND</b>	<b>NAP</b>
<b>P1</b>	.50	.66
<b>P2</b>	0	.75
<b>P3</b>	.75	.85
<b>P4</b>	0	.13
<b>P5</b>	0	.475
<b>P6</b>	.60	.84
<b>P7</b>	0	.29
<b>P8</b>	.25	.53

*Nota: Se muestran los niveles del tamaño del efecto calculados a partir del índice de no solapamiento de datos PND y NAP, siendo este último el que considera mayor variabilidad de los datos. El tamaño del efecto para NAP SE EVALUA 0-65% efecto débil, 66%-92% efecto medio y 93%-100% efecto grande.*

De acuerdo con el diseño de línea base múltiple concurrente entre participantes, donde la introducción del programa de intervención se realiza en momentos distintos de la línea base en cada participante, permitió observar si existían diferencias no sólo entre etapas (línea base y tratamiento) por participante, sino también entre participantes. En el grupo 1 no se observaron diferencias entre participantes debido a la variabilidad de los puntajes obtenidos en cada una de las líneas base, a pesar de esto las tres participantes muestran tendencia a la baja de los puntajes, el cambio con mayor significancia es el de la participante tres, como puede observarse en la figura 8.

**Figura 8**

Gráfico de grupo uno de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento del grupo 1 (P1, P2, P3).





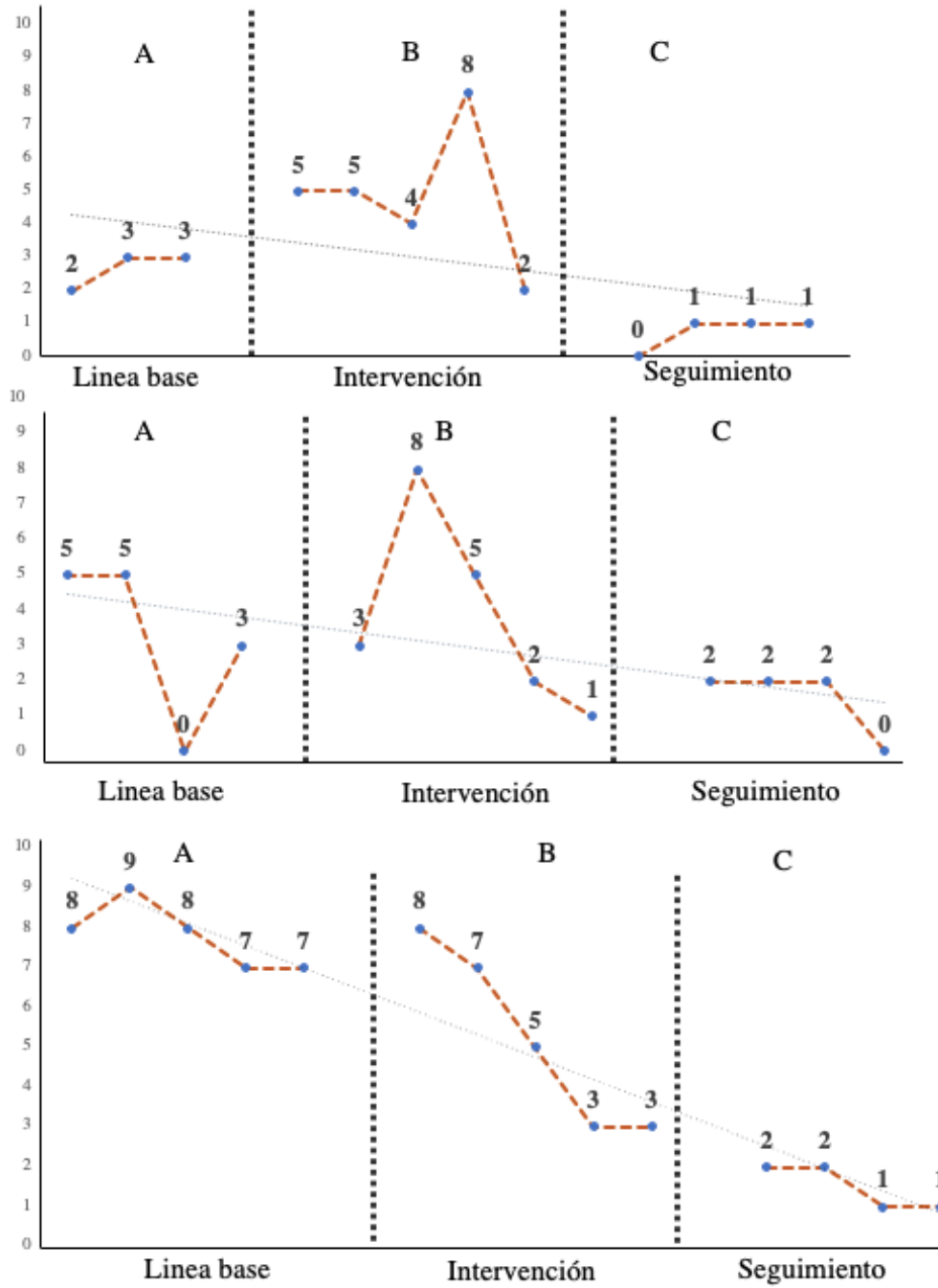
En el grupo dos no se observaron diferencias entre los participantes al introducirlo en distintas etapas de la línea base, no obstante en cada participante se observa una tendencia a la baja durante la intervención y el seguimiento (véase figura 9).

En el último grupo, únicamente se consideraron a dos participantes que cumplieron con el 100% de las sesiones y de las evaluaciones. La estabilidad de la línea base de los participantes es del 66% y 50% en la línea base de la participante ocho se muestra un incremento en el puntaje, mientras que, en la evaluación realizada al mismo tiempo, pero ya con la intervención de la participante siete se muestra un decremento de esta puntuación, pareciendo que la intervención tiene un efecto. Ambas participantes muestran una tendencia a la baja del miedo a la recurrencia del cáncer y estos puntajes parecen mantenerse en el seguimiento (véase figura 10).

En las ocho participantes los datos presentan líneas de tendencia hacia la baja desde la introducción del programa *CASCAdE* que durante el seguimiento se cuenta con una estabilidad promedio de 68.75%, no obstante, la puntuación promedio de miedo a la recurrencia del cáncer en esta etapa es de  $ME= 1.15$  ( $DS= 0.66$  Rango= 1.5 - 0.5), estos datos muestran visualmente un efecto del programa *CASCAdE* sobre el miedo a la recurrencia del cáncer.

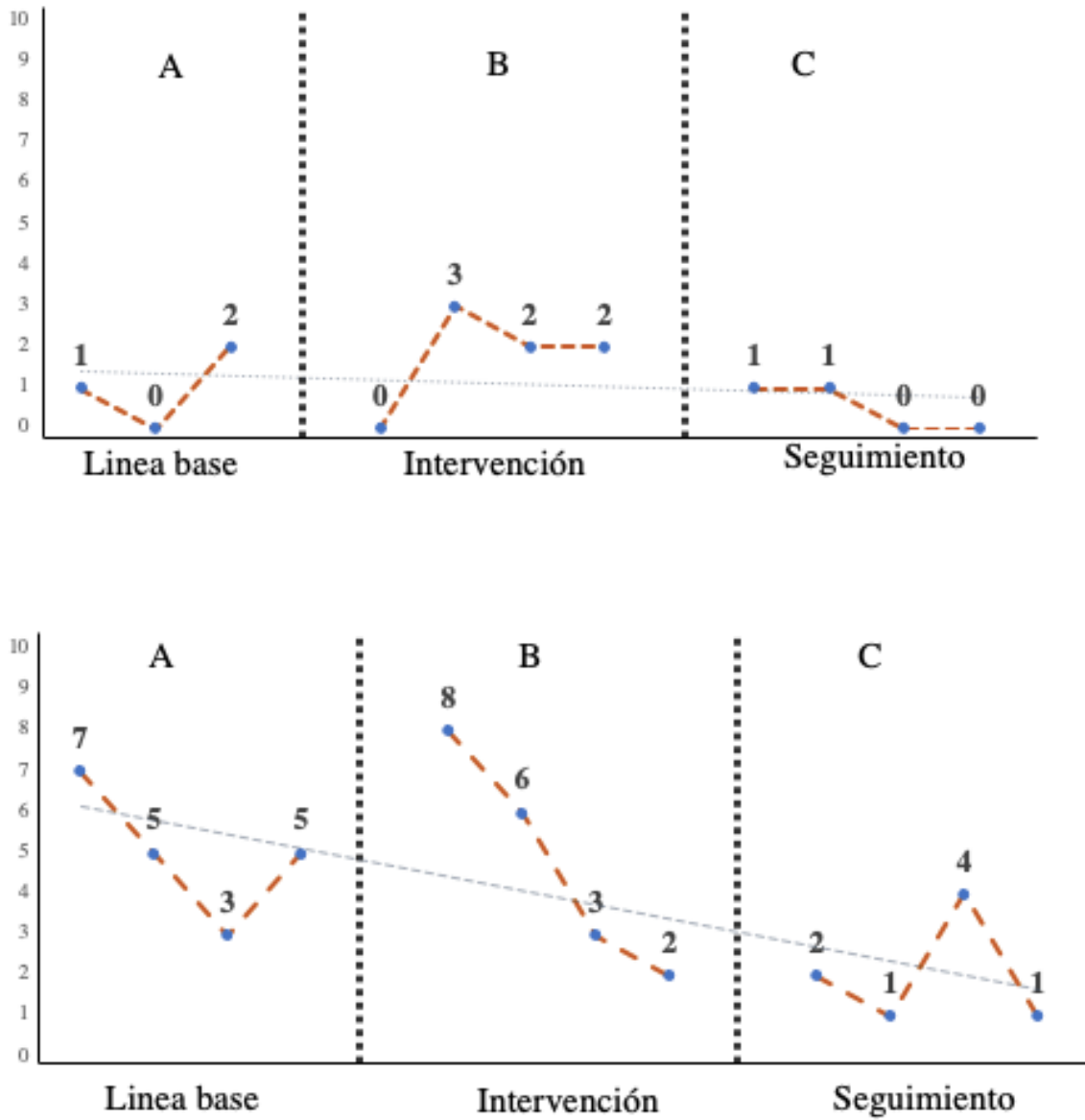
**Figura 9**

Gráfico de grupo dos de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento de P4, P5, P6.



**Figura 10**

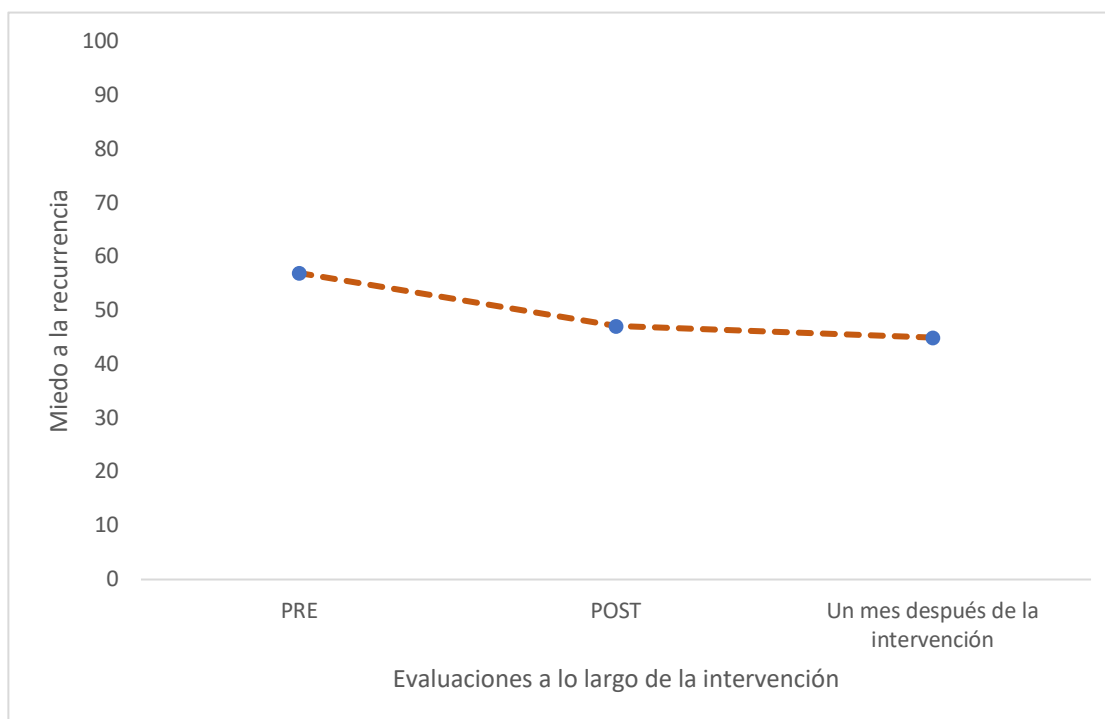
*Gráfico del grupo tres de CPI en línea base múltiple concurrente, línea base, fase experimental y seguimiento del P7, P8.*



El miedo a la recurrencia del cáncer también se evaluó con el IMRC, la versión del estudio uno de esta investigación, al inicio, posterior a la intervención y a un mes de seguimiento; en esta evaluación existe una diferencia estadísticamente significativa  $X^2(2) = 12.96, < 0.05$ ), entre la medición previa y posterior a la intervención, en la evaluación de seguimiento se mantienen los puntajes de miedo a la recurrencia del cáncer, como era esperado, véase Figura 11. El rango de los puntajes de miedo a la recurrencia del cáncer en la evaluación inicial fue ME= 57 (DE= 25.56; rango= 16 - 101), en la evaluación posterior a la intervención fue ME=47.125 (DE= 18.63; rango 25 - 81) y en la última evaluación la ME=45 (DE=24.90; rango= 9 - 87). A pesar de la disminución de los puntajes estos se encuentran en niveles de moderados a altos, esto quiere decir que el miedo a la recurrencia del cáncer se mantiene en moderado posterior a la intervención.

### Figura 11

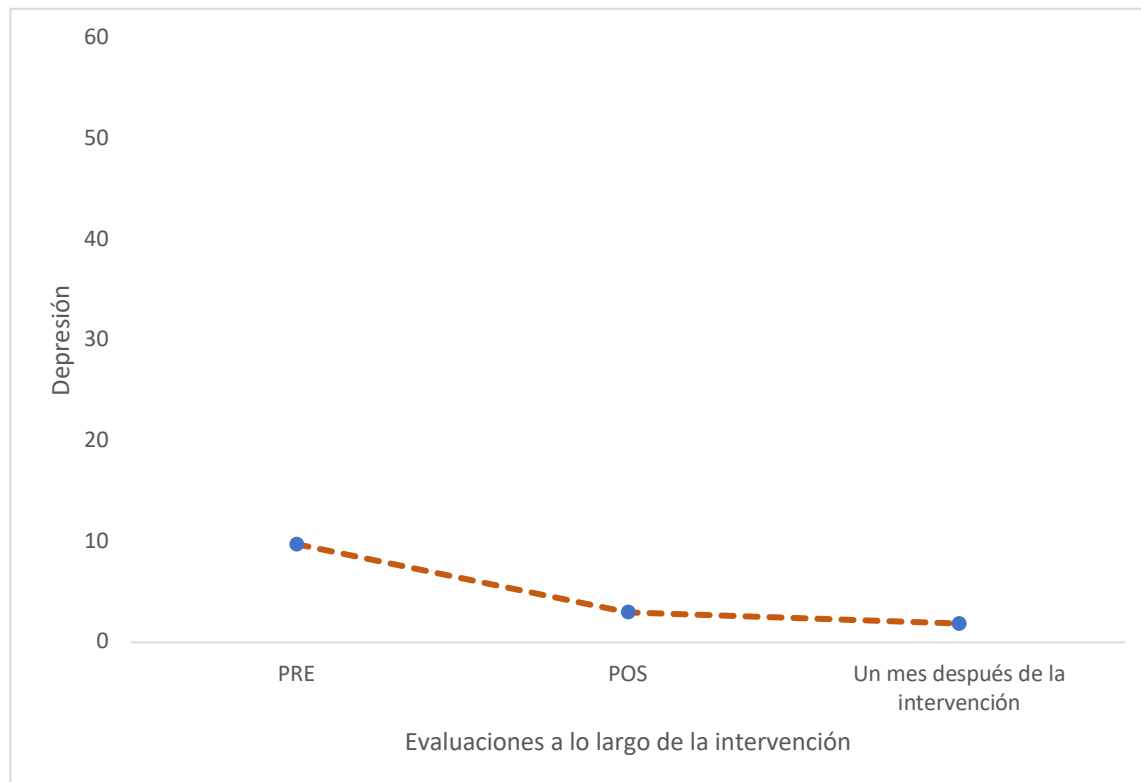
*Comparación de los puntajes de miedo a la recurrencia en los CPI antes y después del programa de intervención CASCAde y la medición a un mes de seguimiento*



Para evaluar el efecto del programa *CASCAdE* se consideraron como variables de desenlace secundario a la depresión, ansiedad y calidad de vida. En primer lugar, en los puntajes de depresión (Figura 12) se evidencia un cambio entre las mediciones ( $X^2(2) = 10.414, p < 0.05$ ), con una tendencia a la disminución, considerando que desde la primera medición los puntajes obtenidos fueron niveles leves de depresión, sin consideración clínica

**Figura 12**

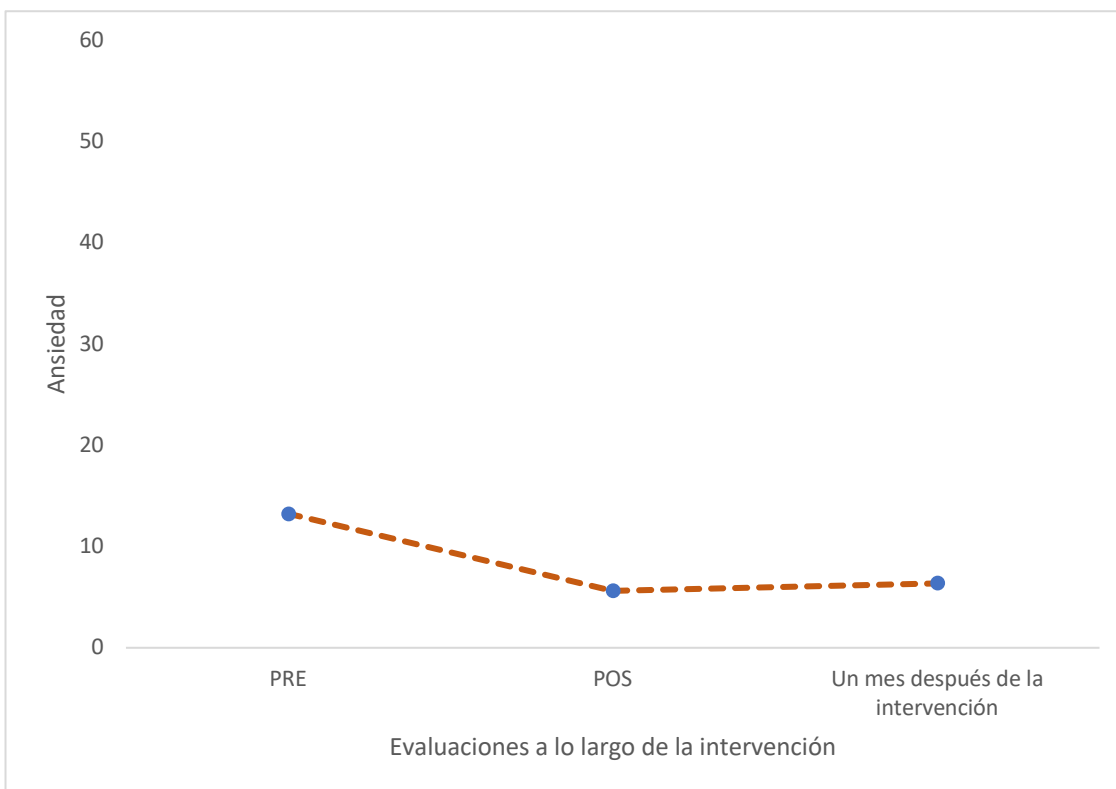
*Comparación de los puntajes de depresión en los CPI antes y después del programa de intervención CASCAdE y la medición a un mes de seguimiento*



Los puntajes de ansiedad (Figura 13) no mostraron cambios estadísticamente significativos entre cada una de las mediciones, de acuerdo con la prueba de Friedman. Los puntajes en la línea base mostraban puntajes leves-moderados de ansiedad y la disminución posterior al programa y en el seguimiento son menores.

### Figura 13

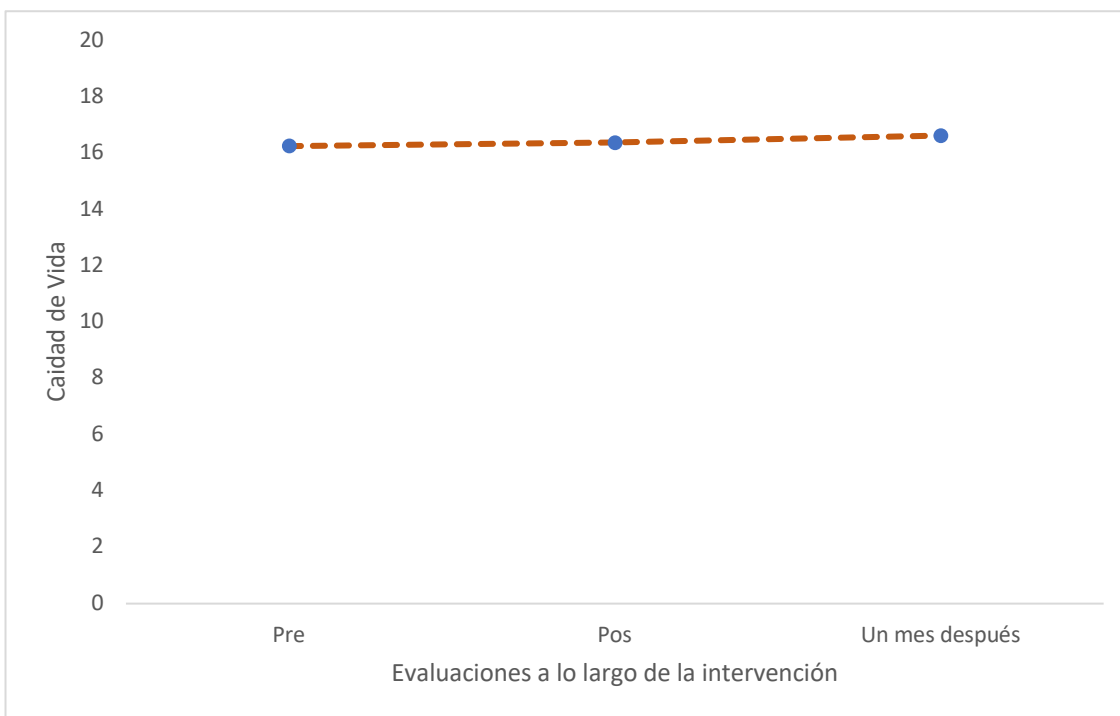
Comparación de los puntajes de ansiedad en los CPI antes y después del programa de intervención CASCAde y la medición a un mes de seguimiento



Por último, respecto a los puntajes en calidad de vida global, muestran cambios estadísticamente significativos entre cada una de las mediciones ( $X^2(2) = 13.067, p < 0.05$ ), aumentando la calidad de vida durante el seguimiento, la diferencia es de un punto, pero es probable que esta tendencia se mantenga.

### Figura 14

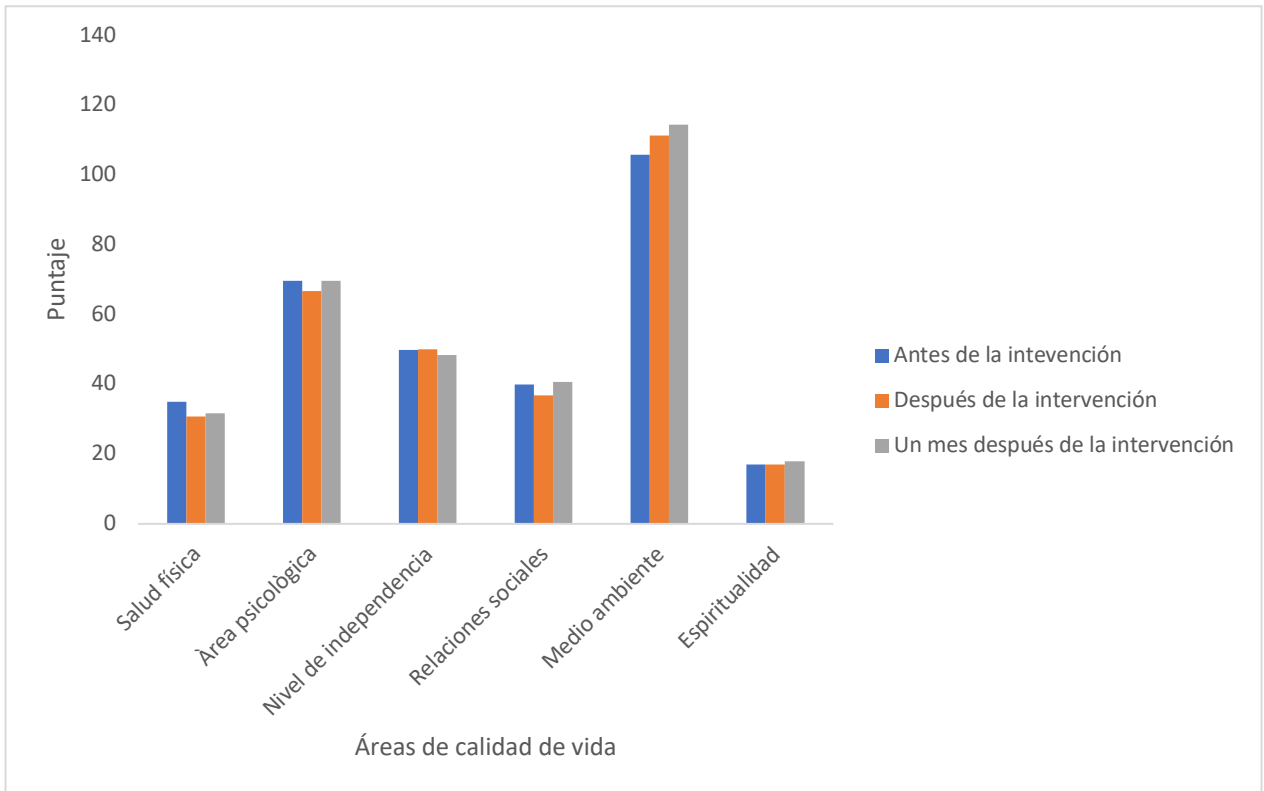
Comparación de los puntajes de calidad de vida en los CPI antes y después del programa de intervención CASCAde y la medición a un mes de seguimiento



De las áreas de calidad de vida que evalúa el WHOQoL, existen diferencias significativas (véase Figura 15) en primer lugar existe un cambio estadísticamente significativo entre las mediciones de salud física ( $X^2(2) = 13.310$ ,  $p < 0.05$ ) con una disminución de esta; respecto al área psicológica se muestran diferencias entre la primera y segunda medición, al mes de seguimiento existe una recuperación ( $X^2(2) = 12.250$ ,  $p < 0.05$ ). Respecto al área de independencia la diferencia es estadísticamente significativa ( $X^2(2) = 12.000$ ,  $p < 0.05$ ) mostrando una disminución de la evaluación basal y al mes de seguimiento. En cuanto al medio ambiente se encuentra una diferencia estadísticamente significativa ( $X^2(2) = 14.00$ ,  $p < 0.05$ ). Por último, la espiritualidad aumenta durante el seguimiento siendo una diferencia estadísticamente significativa ( $X^2(2) = 12.452$ ,  $p < 0.05$ ).

### Figura 15

Comparación de los puntajes de las áreas que componen la calidad de vida en los CPI antes, después del programa de intervención CASCAde y la medición a un mes de seguimiento





## Discusión y conclusiones

El objetivo de esta investigación fue evaluar los efectos de la versión mexicana del programa *CASCAdE* en el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil; para lograr este objetivo, en primer lugar se identificó que el programa de intervención *CASCAdE* (Wakefield et al., 2015) cumplía con los elementos psicoterapéuticos sugeridos para el tratamiento del miedo a la recurrencia del cáncer (Butwon, 2018), además de ser uno de los dos programas en el mundo para CPI de supervivientes de cáncer infantil; a su vez se identificó que el Inventario de Miedo a la Recurrencia al Cáncer (IMRC) que cuenta con características psicométricas idóneas, construido para supervivientes de todo tipo de cáncer y, no sólo evalúa presencia/ausencia del miedo a la recurrencia del cáncer, sino también el tipo de pensamientos, estrategias de afrontamiento, situaciones que lo desencadenan y estados emocionales. En su construcción contó con consistencia interna, confiabilidad test-retest, validez aparente, de constructo y de contenido (Simard & Savant, 2009), además ha sido utilizado y probado en CPI (Lin et al., 2018) en idiomas y culturas diferentes como: Francés, Chino, Inglés, Coreano, Chino Mandarin, Persa y Turco; en estas adaptaciones las respuestas no se vieron afectadas por idioma u orden de aplicación (Smith et al., 2020); además los resultados de los análisis factoriales confirmatorios son aceptables y consistentes entre las traducciones, se sugiere una potencial mejoría, sobretodo en el la consistencia interna de la subescala de tranquilidad (Galica et al., 2018; van Helmond et al., 2021).

La traducción, adaptación y propiedades psicométricas del IMRC, para esta investigación, son consistentes con las adaptaciones previas. En primer lugar la diferencia

entre las respuestas Likert no fueron un problema para la responder el IMRC, solamente en el reactivo 13 *Creo que mi hijo (a) está curado y el cáncer no regresará*, presentó índices de discriminación .503 - .534, por lo tanto fue eliminado; probablemente esto se debió a que la respuesta era inversa además de incluir un NO en la redacción del reactivo y pudo resultar confuso para los CPI lo que coincide con otras adaptaciones donde se ha prescindido de este reactivo (Lebel et al., 2016b). Respecto a la estructura factorial original de siete factores, sólo el factor seis: *Tranquilidad*, presentó un  $\alpha = 0.689$ , similar a otras adaptaciones (Smith et al., 2020), pero se debe de considerar que esa evidencia es con supervivientes de cáncer no con CPI, por lo que es probable que se puede atribuir a las características del instrumento.

Debido a la evidencia existente del IMRC en distintas culturas e idiomas (Francés, Chino, Danés, Holandés, Inglés, Coreano, Chino Mandarin, Persa y Turco) (Smith et al., 2020) donde las características psicométricas no presentan una variación considerable, para este estudio se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio (AFC), para probar la estructura del IMRC, donde el índice  $X^2$  fue significativo, aparentemente era un mal ajuste que coincide con la teoría, no obstante los índices para valorar el ajuste del modelo CFI señala un ajuste mediano al igual que RMSEA que se encuentra en el límite, es probable que a pesar del cálculo de poder RMSEA propuesto para este análisis confirmatorio (N=200) que se encuentra en los límites sugeridos entre 150 a 300 participantes (Byrne, 2010) no fue suficiente por la cantidad de factores (siete) que forman el IMRC, para futuras adaptaciones se sugiere un mayor tamaño de la muestra.

Dentro de otros hallazgos, se identificaron datos descriptivos de interés, en primer lugar, de N=200 CPI el 86.5% se trató de las madres de los supervivientes como parte de una

extensión de su rol (Romito, 2010) y el 8.5% se trató de padres que asumieron el rol de CPI y el 5% eran familiares cercanos (tíos, abuelos). Resulta interesante este resultado, en comparación con los resultados de un estudio previo en el mismo escenario con CPI de niños con cáncer durante el tratamiento, donde el 91% se trataba de las madres de los menores (Montero, 2013), parece que a nueve años de distancia existe un avance en la equidad de género donde las tareas de cuidado y crianza ahora son compartidas entre madres, padres y redes de apoyo cercanas, lo que permite que el CPI pueda tener tiempo para sí y disminuir el riesgo de sobrecarga del CPI durante el tratamiento (Montero et al., 2014).

Otro dato importante fue el tiempo de supervivencia de la muestra (ME= 7.5 años), que se encuentra dos años por arriba de la media de supervivencia esperada en nuestro país, cinco años (Shalkow, 2017), además de que el 37% de los supervivientes se encontraban por encima de los cinco años de supervivencia y que de acuerdo con las guías clínicas a mayor tiempo de supervivencia disminuye el riesgo de recaídas (Guzman et al., 2021). En cuanto a las neoplasias reportadas coinciden la literatura internacional en primer lugar se encuentran las leucemias 28.4%, seguido de los retinoblastomas 15.5% (Erdmann et al., 2021).

Finalmente, para la validez convergente se utilizó el constructo de ansiedad donde se obtuvo un  $r=.651$  ( $p<001$ ), este resultado era esperado porque en los inicios de la línea de investigación del miedo a la recurrencia del cáncer, un antecedente importante para su explicación fue a partir de la teoría existente de la ansiedad (Sharpe & Curran, 2006), se ha descrito que las características que comparten son las respuestas cognitivas más que las fisiológicas (Faradell et al., 2016), en el caso de esta investigación, se encontró que la relación mayor fue entre el factor de ansiedad subjetiva y las percepciones del miedo a la recurrencia

del cáncer  $r=.654$  ( $p.<001$ ), siendo respuestas cognitivas que estos factores comparten, por ejemplo: reactivos similares como, *miedo a que pase lo peor* y *siento que me preocupo demasiado*, ambos factores evalúan procesos cognitivos de percepción de amenaza, hasta que punto la persona lo considera un problema o una situación irracional.

Por otro lado, se evaluó el constructo de depresión, en un principio se consideró para la evaluación de la validez divergente, sin embargo, los modelos de miedo a la recurrencia del cáncer han demostrado una relación entre ambos, en menor grado que con ansiedad (Muldbücker et al., 2021; Simonelli et al., 2017) y de acuerdo con los resultados de esta investigación fue un segundo constructo de validez convergente. Se obtuvo una correlación mediana de  $r=.500$  ( $p.<001$ ) que no superó los puntajes de la relación con ansiedad, lo cual era esperado. Una razón de esta relación pueden ser los reactivos del IMRC que evalúan el malestar emocional, como: tristeza, desánimo que se asemejan a los síntomas de depresión; no obstante, las relaciones entre factores que presentaron una relación no fueron superiores a  $r=.5$  ( $p.<001$ ) y en otros casos no fueron significativas, con lo que se puede concluir que cumple con características de validez convergente menores a la ansiedad. Ante estos resultados y el desarrollo de la teoría del miedo a la recurrencia del cáncer, para futuros estudios se sugiere utilizar otro constructo que cumpla con las características de validez divergente.

Se garantizó la integridad semántica de los reactivos del IMRC, porque se llevó a cabo: la traducción (inglés-español), el proceso de retraducción (español-inglés), evaluación por jueces expertos sobre su entendimiento, sugirieron cambios en la redacción para hacer reactivos específicos para CPI de supervivientes de cáncer infantil; esta última versión se

tradujo (español- inglés) para ser evaluada por el autor original del IMRC, quien consideró que se preservaba el sentido semántico de cada reactivo; la evidencia de esto fue que en el análisis factorial confirmatorio (AFC) donde la estructura que se obtuvo se compuso por los seis factores que coincide con otras adaptaciones, que garantizaron el valor semántico del IMRC en distintos idiomas y culturas (Galica et al., 2018; Smith et al., 2021; van Helmond et al., 2021), por tanto, es un instrumento válido, confiable que puede detectar necesidades en CPI de supervivientes de cáncer infantil mexicanos, que de acuerdo al aumento de la supervivencia en los últimos años será una necesidad de atención y evaluación.

Otro punto a considerar es que por comunicación personal del autor, se tiene conocimiento que en el estado de Nuevo León, México, también se está desarrollando la adaptación y validación del IMRC con supervivientes adultos de todo tipo de cáncer; esta versión semánticamente es similar a la que se obtuvo en este estudio, la diferencia es en las palabras y redacción que hacen referencia al cuidado que en pacientes no se incluyen, por lo que será de gran valor para el avance del estudio del miedo a la recurrencia del cáncer, el autor original sugiere que al finalizar ambos estudios se lleve a cabo un estudio comparativo de las versiones finales del IMRC, considerando que estas poblaciones comparten variables y contextos culturales.

En un segundo momento y para obtener una evaluación precisa del miedo a la recurrencia del cáncer, como las características del diseño experimental estudio de caso N=1, se construyó un instrumento de evaluación de miedo a la recurrencia del cáncer, que pudiera ser utilizado en repetidas ocasiones sin generar un proceso de aprendizaje como una medida de proceso (Kazdin et al., 2011) y que durante la intervención se comprobó porque los

puntajes fueron diferentes entre sesiones. Para la creación de este termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer se consideró la validez de contenido mediante jueces expertos, que garantizó su entendimiento y relevancia en los CPI. Se obtuvo un 100% de aceptación de esta medida. El entendimiento y relevancia en los CPI, se confirmó en el estudio piloto (van Teijlingen & Hundley, 2002), además de la validación que expresaron los CPI al hablar del miedo a la recurrencia del cáncer, estos resultados permitieron contar con una herramienta de evaluación de proceso válida para evaluar los cambios clínicos entre cada una de las sesiones del programa de intervención. Cabe resaltar que en el diseño de este instrumento se contó con la participación de una diseñadora experta, quien al momento del diseño consideró e identificó las características de los CPI a quien se dirigía facilitando su aceptación.

De acuerdo con la búsqueda de la literatura, estos instrumentos son conocidos como escalas visuales análogas y/o termómetros, y han sido ampliamente utilizados dentro del campo de la psicooncología para la evaluación del *distrees* o malestar emocional durante el tratamiento (Ownby, 2019), por lo que puede tratarse del primer termómetro para el miedo a la recurrencia del cáncer para CPI de supervivientes de cáncer infantil. Este termómetro es similar a otras herramientas de evaluación de miedo a la recurrencia del cáncer en CPI descritas en algunos estudios, por ejemplo las versiones cortas del Inventario de Miedo a la Recurrencia del Cáncer (Smith et al., 2020) o las que utilizan los cinco primeros reactivos de *The Concerns About Recurrence Scale (CARS)* (Vickberg, 2000), donde se evalúa la presencia/ ausencia, como la intensidad del miedo a la recurrencia del cáncer (Cohen et al., 2017; Graham et al., 2005; Hodges & Humphris, 2009), cumpliendo con una función similar.

El programa de intervención elegido para esta investigación fue *CASCAdE*, por su brevedad, es en línea, cuenta con elementos psicoterapéuticos recomendados para el manejo del miedo a la recurrencia del cáncer (Butow et al., 2018; Chen et al., 2018) además fue diseñado para padres de supervivientes de cáncer infantil y en su estudio de aceptabilidad (Wakefield et al., 2016) mostró efectos sobre el miedo a la recurrencia del cáncer.

Para la aplicación de este programa en un contexto mexicano, no bastó con la traducción de este (Inglés – Español, que no es ajeno a la cultura Mexicana debido a la cercanía geográfica con los Estados Unidos), a pesar de que la traducción se llevó a cabo por una persona experta que vivió en ambos contextos culturales, fue necesario realizar el proceso de adaptación cultural previo a la aplicación del programa de intervención. Para esta adaptación cultural se consideraron modificaciones en el lenguaje donde fue necesario incluir modismos y nombres propios que fueran culturalmente relevantes (por ejemplo, utilizando *“Apapachar”* en lugar de *“Abrazar”* traducción de *“Hug”*, *“María”*, en lugar de *“Elizabeth”* y *“Microbus”* en lugar de *camión* la traducción de *“Bus”*), además de emplear la forma acostumbrada de hablar (en este caso, utilizando la tercera persona del singular, que no existe en el idioma original). En cuanto a situaciones culturales, algunas características eran similares como el contexto familiar en el proceso de enfermedad; sin embargo, en tanto que en México solo el 53.8% de hogares son biparentales (Instituto Nacional de Estadística y Geografía, [INEGI] 2021), y tomando en cuenta las frecuentes crisis y rompimientos familiares que genera el cáncer de un hijo (Mader et al., 2020), fue necesaria la adaptación de la metáfora: *“Un barco en la tormenta”*, donde se hace la analogía que el proceso de enfermedad es como si la familia estuviera en un barco durante una tormenta; esta adaptación consistió en incluir previo una breve entrevista para evaluar que personas conforman cada

familia, y utilizar ejemplos de la metáfora de distintos tipos de familia: nuclear (como el ejemplo original), familia nuclear que cohabita con abuelos, familia monoparental y familia monoparental que cohabita con abuelos.

Además, fue necesario tomar en cuenta las diferencias socioeconómicas entre ambos países y el contexto de pandemia por COVID-19, por ejemplo en la sesión uno que aborda la técnica de *activación conductual*, fue necesario modificar los ejemplos de actividades agradables que se proponen a los CPI, porque las que se planteaban originalmente no estaban al alcance de la mayoría de la población mexicana o algunas de ellas requerían la convivencia con otras personas, salir de casa, actividades que por el confinamiento eran casi imposibles de cumplir, por lo que los jueces expertos propusieron otras actividades que se agregaron o cambiaron del programa.

Respecto a la integridad del tratamiento hubo un 100% de acuerdo en este y los 10 jueces agregaron comentarios sobre la importancia, lo valioso y significativo del programa, entre las razones mencionadas con mayor frecuencia, se encontraron: que el programa cuenta con técnicas basadas en evidencia científica, la brevedad y contar con un manual para que el CPI tenga acceso a libre demanda a las técnicas; no obstante respecto a la modalidad de aplicación tanto, CPI como jueces mencionaron que consideraban una limitante la aplicación grupal, por la intimidad que se requería para hablar de ciertas problemáticas.

La aplicación virtual del programa *CASCAdE* responde a características propias de la supervivencia, como: disminución de las visitas a los centros hospitalarios, regreso a los lugares de origen, y que en países como Australia y México donde las características



geográficas se traduce en grandes distancias entre el hogar y los centros hospitalarios siendo una de las principales barreras de atención, por lo que la atención en línea elimina esta barrera. Para México parecía un reto mayor porque se describe que el 56.4% de los hogares disponen de conexión a internet (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2020), sin embargo las actividades en línea a las que la población tuvo que adaptarse como parte del confinamiento por COVID-19 permitió que la mayor parte de la población se familiarizará con este tipo de tecnología, además de economizar los costos para el acceso a esta tecnología. Con relación a los materiales, se realizó un piloteo con CPI donde se realizaron cambios mínimos para que el manual fuera amigable y entendible, con esto se disminuyó el riesgo de una variable extraña como el entendimiento de la intervención, que repercutiera en los efectos de la intervención.

En línea con lo anterior, la aplicación del programa *CASCAdE* a N=8 CPI, permitió la evaluación de su factibilidad, aceptabilidad y satisfacción entre terapeutas y participantes. En primer lugar se describen las problemáticas técnicas que se presentaron: se reportaron problemas de conectividad en el 11% de las sesiones, en ningún caso fue impedimento para completarlas. El periodo vacacional de Semana Santa (Abril 2022), fue otra variable extraña, pero permitió que las participantes del grupo dos estuvieran bajo la misma condición experimental, porque todo el grupo se ausentó esa semana, por lo tanto el tiempo entre cada una de las sesiones fue el mismo para todas las participantes. Entre las razones que reportaron de la ausencia se encontraron: en las tareas de cuidado y crianza que les reducía el tiempo para poder atender la sesión y actividades recreativas, no obstante a pesar del retraso de aplicación se mostró una reducción en el miedo a la recurrencia del cáncer, en esa semana en todo el grupo.

La intergridad del tratamiento se mantuvo con un rango entre 1.8 – 5.2% de elementos no cumplidos, como tal no se trató de elementos psicoterapéuticos si no tareas que las CPI no cumplieron y las terapeutas no pudieron llevar a cabo la sección de revisión de tareas de algunas sesiones, por consiguiente las tareas para el hogar son un área de oportunidad para futuras aplicaciones; entre las limitaciones reportadas para llevarlas a cabo fueron: el exceso de actividades del hogar, de la crianza y en otros casos la falta de entendimiento de los ejercicios, particularmente en la sesión dos (ejercicios de reestructuración cognitiva) por lo que se repitieron instrucciones y se presentaron en futuras sesiones.

En cuanto a la aceptabilidad las terapeutas mencionaron conocer el 100% de las técnicas planteadas y la única limitante que reportaron fueron las fallas técnicas de conectividad. La aplicación en línea en un primer momento fue considerada una barrera para esta población, pero este programa se aplicó entre los meses Febrero – Abril del 2022, dos años después del inicio de la pandemia por COVID-19 por lo que la familiaridad con videollamadas y tecnologías permitió que las CPI se sintieran cómodas y con conocimiento del uso de la tecnología, además resultó cómodo porque evitaban acudir al centro hospitalario. La comodidad y familiaridad de estas tecnologías también fue reportada por las terapeutas, que ya contaban con experiencia y capacitaciones previas para las intervenciones terapéuticas en línea, que les permitió conocer sus alcances y posibles problemas derivados del uso de esta tecnología (APA, 2020).

Los elementos psicoterapéuticos como: *rapport*, alianza y adherencia terapéutica, no fueron un obstáculo para llevar a cabo las intervenciones, por el contrario el 100% de las sesiones se reportó como una relación psicoterapéutica sana y agradable que facilitó el avance

de las sesiones, por lo que en dos de los casos se reportó que la buena alianza psicoterapéutica provocaba que las sesiones se extendieran más tiempo del acordado, porque las CPI reportaban sentirse en confianza para compartir a detalle información personal.

Otro factor que permitió un 100% de adherencia terapéutica fue que el 84% de las CPI refirieron que en su contexto no se sentían comprendidas o escuchadas respecto a sus preocupaciones sobre el regreso del cáncer, recibían comentarios invalidantes, como: *“Ya salió, no tiene caso que te preocupes”*, *“No atraigas cosas negativas”*, *“Esta mal que pienses algo más si tu niño está bien”*, esto coincide con lo reportado por la literatura respecto a la incongruencia percibida sobre la supervivencia y el miedo a la recurrencia del cáncer (Cupit-Lin et al., 2018; Fardell et al., 2016). En cuanto a la satisfacción que les generó el programa *CASACAdE* a las CPI de una EVA de 11 puntos cero (nada) a 10 (Lo más satisfecho), se obtuvo ME= 9.4 de satisfacción un puntaje cercano al máximo nivel de satisfacción, esto da evidencia de la percepción de utilidad que tienen las CPI respecto al programa.

Los resultados clínicos del estudio respecto al miedo a la recurrencia del cáncer evaluados con el termómetro de miedo a la recurrencia, mostraron en el análisis visual de los datos que las ocho CPI mostraron líneas de tendencia a la baja de estos puntajes y una estabilidad mayor al 50% en las evaluaciones de seguimiento y un rango de este de (0.25 – 4.5), esto permite observar que el efecto de la intervención sobre el miedo a la recurrencia del cáncer no es momentáneo se mantiene por lo menos un mes. Durante la intervención cuatro participantes (P1, P4, P5 ,P8) mostraron un aumento en el miedo a la recurrencia del cáncer, durante la intervención, no coincide con alguna sesión en particular, por reporte de las CPI estos aumentos se asociaron a variables extrañas como: consultas médicas y estudios

de gabinete de vigilancia, comportandose como un estímulo que detonó el miedo a la recurrencia del cáncer, debido a la probabilidad de enfrentarse a un diagnóstico de probable recaída, a pesar de previamente no mostrar sintomatología y que posterior a la consulta el resultado fue continuar en supervivencia. El comportamiento de los puntajes de la participante P4 resultan interesantes para su análisis individual, porque el programa de intervención comenzó un mes antes de la consulta médica de vigilancia, y el puntaje más alto reportado (ocho) se obtuvo un día antes de la consulta para posteriormente presentar un decremento de seis puntos y durante el seguimiento las puntuaciones se mantuvieron estables por debajo de los puntajes de la línea base, por lo tanto, es probable que los resultados de esta participante no se deban al desarrollo de la intervención, si no a los resultados favorables de la consulta médica lo que coincide con lo reportado por Tuleman & Heathcote (2020) donde los supervivientes de cáncer infantil refieren con mayor intensidad el miedo a la recurrencia del cáncer días previos a una consulta médica, es probable que esta situación se replicará en otros CPI (Smith et al., 2013).

El cálculo del tamaño del efecto, se realizó de forma inversa porque el objetivo de esta investigación consistía en disminuir el miedo a la recurrencia del cáncer en los CPI con la intervención, por lo tanto el no tener puntajes por encima del punto más alto de la línea base era el objetivo, como ya se comentó la participante P4 fue la excepción. El tamaño del efecto de la intervención, de acuerdo con el índice NAP, se encontró en un rango entre 0.13 - 0.84, que según los parámetros establecidos para la evaluación del tamaño del efecto por el índice NAP (Parker & Vannest, 2009), equivale a un efecto de débil a moderado. Las guías clínicas y programas de intervención para el tratamiento del miedo a la recurrencia del cáncer en supervivientes adultos reportan que las técnicas/elementos psicoterapéuticos que tienen

un mayor impacto en la disminución de estos son metacognitivas, o de la terapia de aceptación y compromiso (Butow et al., 2018); en este programa estas estrategias se dan en la tercera y cuarta sesión, donde se mantiene a la baja el miedo a la recurrencia del cáncer; probablemente si se incluyeran más elementos de terapia de aceptación y compromiso o estos se incluyeran en las primeras sesiones el tamaño del efecto podría incrementarse y mantenerse a lo largo del tiempo.

Los resultados del programa *CASCAdE*, en las evaluaciones del miedo a la recurrencia del cáncer con el IMRC también incluyeron una diferencia significativa hacia la baja, al igual que en depresión y un aumento en la calidad de vida, estos resultados coinciden con el estudio previo (Wakefield et al., 2016), a pesar de esta evidencia es probable que se requiera una muestra mayor para comparar entre participantes, de esa forma se podrán comparar con los resultados de los estudio anteriores.

El programa *CASCAdE* comienza con técnicas de activación conductual que han demostrado efectividad para depresión (Martell et al., 2013) y que probablemente el orden de las sesiones de como resultado la diferencia en los puntajes pre y post intervención que fueron estadísticamente significativos hacia la disminución, a pesar de que el promedio de los puntajes no se encontró en niveles graves, y probablemente este efecto se mantuvo durante el seguimiento porque la propuesta de *CASCAdE* es que las tareas sean continuas no sólo entre una sesión y otra.

La segunda sesión contó con elementos de reestructuración cognitiva (psicoeducación de pensamientos inútiles, normalizar experiencias, desafío de pensamientos y registro de

pensamientos). De acuerdo con la terapia cognitiva estos ejercicios tienen como objetivo principal modificar el contenido de los pensamientos, disminuir su aparición y su frecuencia para mejorar el estado de ánimo. Es importante mencionar que esta tarea fue la que tuvo mayor dificultad de seguimiento; las CPI que no cumplieron con ella mencionaron que no les quedaron claras las instrucciones, pero posterior a una segunda explicación lo llevaron a cabo de forma correcta, esta limitante pudo retrasar la práctica de esta habilidad. El material cognitivo relacionado con el miedo a la recurrencia del cáncer no es susceptible al debate o a identificar evidencia a favor o en contra, porque temores como: “*Y si el cáncer regresa*” “*Y si recae*”, cuentan con una alta probabilidad de ser verdaderos, lo que exacerbaría este miedo, aunque estas cogniciones pueden reducirse al momento presente, donde la evidencia a favor es que actualmente no ocurre, pero no puede ser una habilidad que se extienda durante la supervivencia, se sugiere que se reduzca a espacios de tiempo próximos; por esta razón es que para el miedo a la recurrencia del cáncer se sugieren estrategias de terapias de tercera generación. Los puntajes entre la sesión dos y tres en seis de las ocho CPI se muestra una disminución que probablemente se deba a los ejercicios de normalización de la experiencia de cáncer donde se psicoeduca sobre los estados emocionales esperados. La sesión tres contiene elementos de la terapia de aceptación y compromiso (aceptación y momento presente) sugeridos para el tratamiento del miedo a la recurrencia del cáncer (Butow et al., 2018) y la diferencia entre los puntajes de la sesión tres y cuatro en cinco CPI es hacia la baja, en dos se mantiene y sólo en una de ellas se presentó un incremento. La cuarta sesión consistía en estrategias para habilidades sociales, solución de problemas y un breve ejercicio sobre valores personales, para esta sesión los valores de miedo a la recurrencia del cáncer se encontraban en un rango (1- 6), esto es de bajo a moderadamente alto, además que ningún

puntaje en este punto de la intervención se sobrepone con los puntajes de la línea base, visualmente se considerará una disminución del miedo a la recurrencia del cáncer.

El programa *CASCAdE* no es un programa diseñado para atender problemáticas en niveles graves, si no es un programa que apela a la prevención de problemas de salud mental en los CPI durante la supervivencia y les permita tener una mejor calidad de vida; las CPI de este estudio en el IMRC obtuvieron puntajes por arriba de la media, y a la entrevista clínica contaban con características del miedo a la recurrencia del cáncer como: conductas de hipervigilancia, evitar situaciones sociales que les recordará al cáncer, miedo o preocupación ante citas médicas, dificultad para retomar actividades rutinarias, que coinciden con lo descrito hasta el momento sobre el miedo a la recurrencia del cáncer (Lebel et al., 2014; Simard et al., 2013; Simard & Savat, 2015; Simonelli, Siegel & Duffy, 2017); sin embargo, se desconoce en que punto puede describirse como una problemática clínica, porque la descripción del miedo a la recurrencia del cáncer aún no llega al consenso sobre criterios diagnósticos para considerarse como tal (Zhang et al., 2022).

Los resultados de esta investigación, son relevantes debido a la poca evidencia existente del miedo a la recurrencia del cáncer y su tratamiento en CPI de supervivientes de cáncer infantil (Espinoza-Salgado et al., 2022), porque de acuerdo con las estadísticas la supervivencia en cáncer infantil en México y América Latina tiende a la alza (Shalkwo, 2017). Es importante atender las secuelas, como el miedo a la recurrencia del cáncer, en supervivientes y CPI, esta investigación tiene como ventaja ofrecer nuevas herramientas de intervención y evaluación del miedo a la recurrencia del cáncer, pero considerar las áreas de oportunidad de este estudio para futuras investigaciones.

En primer lugar, respecto al IMRC, cuenta con las características psicométricas sugeridas y es la primera versión para CPI de supervientes de cáncer infantil, por lo que probablemente no exista al día de hoy una versión con la cual pueda compararse este; por otro lado, el tiempo de aplicación puede ser entre 20 y 30 minutos, por lo que la evaluación puede implicar un costo de respuesta para los CPI al acudir a sus consultas de vigilancia y que la aplicación podría sugerirse sea en línea para eliminar esta barrera, como en el caso de esta investigación, considerando que no todos los CPI cuenta con herramientas y acceso a internet para responderla. Por otro lado, de acuerdo con la población que acude al escenario donde se llevó a cabo esta investigación, la escolaridad de algunos CPI también es una barrera, algunos de ellos no saben leer y escribir, para otros la comprensión también es un problema limitando su aplicación, por lo que es necesario que la evaluación de miedo a la recurrencia del cáncer permita el uso de herramientas para todo tipo de CPI, de acuerdo con Lebel et al., (2022) el miedo a la recurrencia del cáncer está presente en personas culturalmente diversas que viven con cáncer, parece que todas se encuentran en riesgo de padecerlo, pero es una necesidad reportada por grupos indígenas o cultural y lingüísticamente diversas como insatisfecha, esto ha sido identificado en poblaciones indígenas australianos y estadounidenses (Smith, 2022), este contexto es similar al mexicano, donde se cuentan con personas que hablan otras lenguas, que perteneces a culturas con usos y costumbres distintos o con una escolaridad menor que no permite el entendimiento de este, por lo que es necesario trabajar en herramientas inclusivas para otros contextos culturales y así lograr su evaluación.

De acuerdo con este panorama, para este estudio se desarrolló el termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer, como una escala visual análoga, que cumplió con el objetivo de



ser sensible al miedo a la recurrencia del cáncer antes y después de la intervención como ante variables extrañas (consultas y estudios de gabinete) y no generar un efecto de aprendizaje (Presser et al., 2004; Ownby, 2009); no obstante se espera que esta no sólo cumpla con el objetivo de esta investigación, si no que su construcción, sea valiosa para evaluaciones clínicas por parte del personal multidisciplinario que atiende a los supervivientes y a sus CPI. Además que esta herramienta de evaluación responde a personas de orígenes étnicos, culturales y lingüísticos diferentes (Smith, 2022) porque no sólo se basa en un sistema numérico se incluyó un sistema pictórico (caritas) que ejemplifican el nivel del miedo a la recurrencia del cáncer, esto permitirá conocer fácilmente el estado de su salud mental, para poder referirles con profesionales de salud mental. Esta herramienta tiene como limitante que sólo se reporta presencia o ausencia e intensidad del miedo a la recurrencia a la recurrencia y no características específicas del miedo a la recurrencia del cáncer.

El panorama respecto a los programas de intervención para el miedo a la recurrencia del cáncer en este grupo de CPI es limitado, únicamente se han descrito dos programas de intervención: *CASCAdE* (Wakefield et al., 2015) y *ENGAGE* (Woodford et al., 2018), que incluyen elementos cognitivo-conductuales-contextuales que han demostrado efectos favorables sobre el miedo a la recurrencia del cáncer en otras poblaciones (Butow et al., 2017). Para esta investigación se eligió el programa *CASCAdE*, a partir de una búsqueda sistemática porque cumplía con características como: brevedad, en línea y manualizada (Espinoza-Salgado et al., 2022). Para su aplicación y con la identificación de las necesidades culturales, se realizó la adaptación cultural del programa que permitió un mejor entendimiento por parte de los CPI y psicoterapeutas, haciendolo más cercano para su aplicación. Un área de oportunidad para este programa, de acuerdo con la evidencia de este

estudio, es el orden de las sesiones para obtener un efecto en el miedo a la recurrencia del cáncer desde la primera sesión, ya que las técnicas de aceptación y atención plena son las que se han descrito con mayor impacto en la disminución del miedo a la recurrencia del cáncer (Butow et al., 2017) y en este programa las 8 CPI muestran una disminución en estos puntajes posterior a la aplicación de estas técnicas; si bien las primeras técnicas cuentan con evidencia para la atención de ansiedad y depresión (Beck, 2020) y en este estudio la disminución de depresión se mantiene, por lo que se esperaría que indirectamente pueden continuar con la disminución del miedo a la recurrencia del cáncer (Muldbücker et al., 2021), no obstante en este estudio no ocurrió así, probablemente si en futuros estudios se modifica el orden de las sesiones, poniendo en primer lugar la sesión dos y tres se mantendría el efecto en el miedo a la recurrencia del cáncer por más tiempo, porque las tareas son permanentes y al final de la intervención se esperaría un mayor dominio de estas por parte de los CPI.

La metodología empleada en este estudio para evaluar el efecto de esta intervención se eligió de acuerdo con los niveles de evidencia y la revisión de la literatura (Espinoza-Salgado et al., 2022) porque aún no se cuenta con un programa de intervención que su efectividad y eficacia se haya probado con diseños experimentales que emplean un mayor tamaño de muestra, como es el caso de un ensayo clínico aleatorizado, por lo que este estudio respondió a comenzar con la descripción de esta evidencia, utilizando un diseño experimental de caso único  $N=1$ , común en la práctica habitual de la psicología clínica y de la salud, que busca aumentar la base del conocimiento científico sobre la eficacia y utilidad clínica de los tratamientos psicológicos y en este caso permitió dar evidencia de efectividad en un grupo de  $N=8$  CPI a través de la replicación sistemática del efecto a lo largo de la situación experimental (Nikles & Mitchell, 2015), teniendo un total de 80 mediciones a lo largo de la

fase experimental. Los análisis visuales permitieron observar de forma clínica las variables relacionadas con el cambio del miedo a la recurrencia del cáncer, de forma individual y grupal.

Este estudio es la primera evidencia del programa *CASCAdE* en un contexto cultural y lingüísticamente distinto para el que fue creado, que de acuerdo con las características de la región puede ser replicable a otros contextos similares, considerando las adecuaciones culturales necesarias, sin embargo por las características metodológicas de este estudio, donde se tiene una limitación en la validez externa de los resultados, no se puede asegurar que se presenten los mismos resultados (Kratochwill et al., 2010). Si bien este estudio permitió conocer como funciona *CASCAdE*, se sugiere que en futuras investigaciones se apele a diseños experimentales que incluyan mayor número de participantes, aleatorización, grupos control y experimental, para poder generalizar estos resultados hacia otras poblaciones.

La disminución del miedo a la recurrencia del cáncer en los CPI, podría coadyuvar para que los supervivientes tuvieran también menor miedo, particularmente en aquellos que se encuentran en una etapa de desarrollo como la pubertad y la adolescencia (Takeuchi et al., 2020; Yang et al., 2019; Wroot et al., 2020). De acuerdo con Simard et al. (2013) existe una relación entre estos, por lo tanto, la modificación del mismo en los CPI podría tener un efecto indirecto sobre la calidad de vida de los supervivientes. Ante esto se sugiere que en futuros estudios se incluyan evaluaciones de medidas de desenlace en supervivientes para evaluar el impacto de la intervención a CPI en los supervivientes.

Por otro lado, las etapas de desarrollo en las que se encuentran estos supervivientes implica continuar con tareas de crianza, la evidencia existente al respecto menciona que ante la presencia de cáncer los estilos de crianza se ven alterados en la mayoría de los casos los padres tienden a la preocupación llegando a la sobreprotección; esto resulta importante porque los estilos de crianza ayudan a formar las diferencias individuales (Norberg & Steneby, 2009). Ernest et al. (2020) en su estudio con 948 padres de supervivientes evaluaron la relación entre estilos de crianza con ansiedad y depresión, encontrando que los padres que presentaban mayor ansiedad tendían a la sobreprotección, por lo que sugieren que se deben desarrollar intervenciones dirigidas a la disminución de la ansiedad que fomente la calidad de vida; este estudio no evalúa al miedo a la recurrencia del cáncer pero al compartir características con la ansiedad (Muldbücker et al., 2021) y que de inicio su explicación se basó en modelos de ansiedad (Fardell et al., 2016), es probable que el miedo a la recurrencia del cáncer este relacionado con estilos de crianza de sobreprotección los cuales no son beneficios para los supervivientes.

Ante esta evidencia, resulta plausible que el programa *CASCADE*, considera técnicas que tiene efectos en la calidad de vida, ansiedad, depresión y el miedo a la recurrencia del cáncer, por lo que es probable que repercuta en los estilos de crianza, permitiendo un mejor desarrollo psicosocial en los supervivientes. En esta dirección, resulta útil para futuros trabajos sobre el miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil, considerar variables propias de la dinámica de los padres, como estilos de crianza, tareas de crianza, calidad de vida y por último estrategias de afrontamiento que en este estudio no fueron tomadas en cuenta, para conocer su relación y si predicen conductas que puedan poner en riesgo la calidad de vida, de relación de CPI y supervivientes.

Por último, el panorama del estudio del miedo a la recurrencia del cáncer en la región de América Latina, parece tener el mismo comportamiento que en otras partes del mundo, al momento se han identificado estudios que describen el miedo a la recurrencia del cáncer, en supervivientes de cáncer de mama (Altuve, 2020; Ramírez, 2021), probablemente el comportamiento de la investigación responde a los índices de supervivencia en la región, por lo que probablemente este podría tratarse del primer trabajo en CPI de supervivientes de cáncer infantil en una región de habla hispana, que incluye instrumentos de evaluación y un programa de intervención para su atención, pero resulta necesario dar continuidad con esta línea de investigación para beneficio de los supervivientes de cáncer infantil y sus CPI.

En conclusión, el estudio del miedo a la recurrencia del cáncer tanto en los supervivientes (Kelada et al., 2019; Tuleman et al., 2020; Wroot et al., 2019) como en sus CPI, está comenzando a pesar de que los avances de la oncología pediátrica que han permitido contar con tratamientos que logran la supervivencia de niñas, niños y adolescentes (Marzorati et al., 2017), lo que hace vulnerable a esta población a padecerlo; por lo tanto, esta investigación permite contar con instrumentos de evaluación válidos y confiables que en un futuro pueden sumar evidencia para crear un consenso sobre criterios diagnósticos-clínicos (Luo et al., 2022) como un programa de intervención basado en técnicas con evidencia científica (Butow et al., 2018) para la atención del miedo a la recurrencia del cáncer en CPI de supervivientes de cáncer infantil, mejorando la calidad de vida de los supervivientes.

## Referencias bibliográficas.

- Abate, C., Lippé, S., Bertout, L., Drouin, S., Krajcinovic, M., Rondeau, É., Sinnett, D., Laverdière, C., & Sultan, S. (2018). Could we use parent report as a valid proxy of child report on anxiety, depression, and distress? A systematic investigation of father-mother-child triads in children successfully treated for leukemia. *Pediatric blood & cancer*, 65(2). doi: 10.1002/pbc.26840.
- Abrahamsson, N., Ahlund, L., Ahrin, E., & Alfnsson, S. (2018). Video-based CBT-E improves eating patterns in obese patients with eating disorder: A single case multiple baseline study. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 61, 104–112. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.jbtep.2018.06.010>
- Allemani, C., Matsuda, T., Di Carlo, V., Harewood, R., Matz, M., Nikšić, M., Bonaventure, A., Valkov, M., Johnson, C. J., Estève, J., Ogunbiyi, O. J., Azevedo E Silva, G., Chen, W. Q., Eser, S., Engholm, G., Stiller, C. A., Monnereau, A., Woods, R. R., Visser, O., Lim, G. H., ... CONCORD Working Group (2018). Global surveillance of trends in cancer survival 2000-14 (CONCORD-3): analysis of individual records for 37 513 025 patients diagnosed with one of 18 cancers from 322 population-based registries in 71 countries. *Lancet (London, England)*, 391(10125), 1023–1075. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S0140-6736\(17\)33326-3](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S0140-6736(17)33326-3)
- Altuve, J.J. (2020) Distres psicológico, miedo a la recurrencia del cáncer y calidad de vida relacionada con la salud en sobrevivientes de cáncer de mama venezolanas. *Psicooncología*; 17: 239-253. doi:10.5209/psic.7105.
- American Cancer Society (2018) *Caregiver Resource Guide: Caring for a loved one with cancer*. Recuperado de: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancercontrol/en/booklets-flyers/american-cancer-society-caregiver-resource-guide.pdf>

American Psychological Association (2020). *Guidelines for the practice of telepsychology*.  
<http://www.apa.org/practice/guidelines/telepsychology>.

American Psychological Association (2022). *Psychological Treatments*.  
<https://div12.org/treatments/>

Anderson, K., Smith, A., Diaz, A., Shaw, J., Butow, P., Sharpe, L., Girgis, A., Lebel, S., Dhillon, H., Burhansstipanov, L., Tighe, B., & Garvey, G. (2021). A Systematic Review of Fear of Cancer Recurrence Among Indigenous and Minority Peoples. *Frontiers in psychology, 12*, 621850. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3389/fpsyg.2021.621850>

Ansari, B. & Qureshi, S. (2013). Stress and coping in caregivers of cancer patients. *Interdisciplinary Journal of Contemporary Research In Business, 4*(11), 558-563. Recuperado de <http://ijcrb.webs.com>

Ashing-Giwa, K. T., & Lim, J. W. (2011). Examining emotional outcomes among a multiethnic cohort of breast cancer survivors. *Oncology nursing forum, 38*(3), 279–288. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1188/11.ONF.279-288>

Balfe, M., O'Brien, K., Timmons, A., Butow, P., O' Sullivan, E., Gooberman-Hill, R., & Sharp, L. (2016). The unmet supportive care needs of long-term head and neck cancer caregivers in the extended survivorship period. *Journal of clinical nursing, 25*(11-12), 1576–1586. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/jocn.13140>

Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of pediatric psychology, 31*(4), 413–419. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1093/jpepsy/jsj058>

- Barraca, J. (2007) La terapia de aceptación y compromiso (ACT). Fundamentos, aplicación en el contexto clínico y áreas de desarrollo. *Miscelánea comillas*. 65, 761-781.
- Beck, A.T., Emery, G. & Greenberg, R. (2014) *Trastornos de ansiedad y fobias: una perspectiva cognitiva*. Desclee de Brouwer.
- Beck, A.T., Rush, A. J., Shaw, B.F. & Emery, G. (2012) *Terapia Cognitiva de la Depresión*. Desclee de Brouwer.
- Beck, J. (2020) *Cognitive Behavior Therapy: Basic and Beyond*. Guilford Press.
- Bemis, H., Yarboi, J., Gerhardt, C., Vannatta, K., Desjardins, L., Murphy, L., Rodríguez, E. & Compas, B. (2015). Childhood Cancer in Context: Sociodemographic Factors, Stress, and Psychological Distress Among Mothers and Children. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(8), 733–743. doi:10.1093/jpepsy/jsv024
- Bennett, E., English, M. W., Rennoldson, M., & Starza-Smith, A. (2013). Predicting parenting stress in caregivers of children with brain tumours. *Psycho-oncology*, 22(3), 629–636. <https://doi.org/10.1002/pon.3047>
- Bergerot, C. D., Philip, E. J., Bergerot, P. G., Siddiq, N., Tinianov, S., & Lustberg, M. (2022). Fear of Cancer Recurrence or Progression: What Is It and What Can We Do About It?. *American Society of Clinical Oncology educational book. American Society of Clinical Oncology. Annual Meeting*, 42, 1–10. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/EDBK\\_100031](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/EDBK_100031)
- Bernal, G., Jiménez-Chafey, M. I., & Domenech Rodríguez, M. M. (2009). Cultural adaptation of treatments: A resource for considering culture in evidence-based practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 40(4), 361–368. <https://doi.org/10.1037/a0016401>



- Boehmer, U., Tripodis, Y., Bazzi, A. R., Winter, M., & Clark, M. A. (2016). Fear of cancer recurrence in survivor and caregiver dyads: differences by sexual orientation and how dyad members influence each other. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(5), 802–813. doi:10.1007/s11764-016-0526-7
- Bouwmeester, S., & Jongerling, J. (2020). Power of a randomization test in a single case multiple baseline AB design. *PloS one*, 15(2), e0228355. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1371/journal.pone.0228355>
- Bridges-Webb, Ch., Giles, b., Speechly, C., Zurynsky, Y. & Hiranmanek, N. (2007) Patients with dementia and their carers. *Annals of the New York Academy of Science*, 114,130-136. doi:10.1196/annals.1396.012.
- Butow, P., Sharpe, L., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., & Beith, J. (2018). Fear of Cancer Recurrence: A Practical Guide for Clinicians. *Oncology (Williston Park, N.Y.)*, 32(1), 32–38.
- Butow, P. N., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Fardell, J. E., Tesson, S., O'Connell, R., Girgis, A., Gebiski, V. J., Asher, R., Mihalopoulos, C., Bell, M. L., Zola, K. G., Beith, J., & Thewes, B. (2017). Randomized Trial of ConquerFear: A Novel, Theoretically Based Psychosocial Intervention for Fear of Cancer Recurrence. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(36), 4066–4077. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.2017.73.1257>
- Byrne, B.M. (2010). *Structural equation modeling with AMOS: Basic concepts, applications, and programming* (2nd ed.). Routledge.
- Campbell, N., Ali, F., Finlay, A. Y., & Salek, S. S. (2015). Equivalence of electronic and paper-based patient-reported outcome measures. *Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and*

*rehabilitation*, 24(8), 1949–1961. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s11136-015-0937-3>

Carlsson, T., Kukkola, L., Ljungman, L., Hovén, E., & von Essen, L. (2019). Psychological distress in parents of children treated for cancer: An explorative study. *PloS one*, 14(6), e0218860. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1371/journal.pone.0218860>

Carreño-Moreno, S., Chaparro-Díaz, L. & Blanco-Sánchez, P. (2017) Cuidador familiar del niño con cáncer: Un rol en transición. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 17 (2), 18-30. doi:10.18359/rlbio.2781

Castro, F. G., Barrera, M., Jr, & Holleran Steiker, L. K. (2010). Issues and challenges in the design of culturally adapted evidence-based interventions. *Annual review of clinical psychology*, 6, 213–239. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1146/annurev-clinpsy-033109-132032>

Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia (2018). Registro de Cáncer en Niñas (os) y Adolescentes RCNA: Programa de Acción específico: Cáncer en la Infancia y la Adolescencia 2013 -2018. [http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE\\_Cancer.pdf](http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/especiales/PAE_Cancer.pdf)

Cernvall, M., Skogseid, E., Carlbring, P., Ljungman, L., Ljungman, G., & von Essen, L. (2015). Experiential Avoidance and Rumination in Parents of Children on Cancer Treatment: Relationships with Posttraumatic Stress Symptoms and Symptoms of Depression. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 23(1), 67–76. doi:10.1007/s10880-015-9437-4

Chen, J., Liu, Y., Cai, Q., Liu, Y., Wang, T., Wang, J., Chen, W. & Huang, H. (2014). Depression in parents of children with leukemia in southern China accompanied by the

prevalence of type D personality. *Supportive Care in Cancer*, 22(5), 1277–1286. doi:10.1007/s00520-013-2082-2

Cho, I. Y., Chung, N. G., Baek, H. J., Lee, J. W., Sung, K. W., Shin, D. W., Yoo, J. E., & Song, Y. M. (2020). Health behaviors of caregivers of childhood cancer survivors: a cross-sectional study. *BMC cancer*, 20(1), 296. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/s12885-020-06765-w>

Choi, E. K., Yoon, S. J., Kim, J.-H., Park, H. J., Kim, J. Y., & Yu, E.-S. (2015). Depression and distress in caregivers of children with brain tumors undergoing treatment: psychosocial factors as moderators. *Psycho-Oncology*, 25(5), 544–550. doi:10.1002/pon.3962.

Christie, K. M. (2011). *Partners of breast cancer survivors: Research participation and understanding of survivors' concerns*. University of Southern California.

Cipotella, S., Shams, M., Tonello, F. & Pruneddu, A. (2013). Caregivers of patients with cancer: Anxiety, depression and distribution of dependency. *Psycho-Oncology*, 22: 133-139. doi: 10.1002/pon.2081

Clark, D. & Beck, A. (2012). *Terapia Cognitiva para Trastornos de Ansiedad*. *Ciencia y práctica*, Bilbao: Desclée de Brouwer

Clever, K., Schepper, F., Pletschko, T., Herschbach, P., Christiansen, H., & Martini, J. (2018). Psychometric properties of the Fear of Progression Questionnaire for parents of children with cancer (FoP-Q-SF/PR). *Journal of Psychosomatic Research*, 107, 7–13. doi:10.1016/j.jpsychores.2018.01.008

Creswell, P. D., Wisk, L. E., Litzelman, K., Allchin, A., & Witt, W. P. (2014). Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Supportive Care in Cancer*, 22(2), 503–511. doi:10.1007/s00520-013-2003-4.

- Cohee, A. A., Adams, R. N., Johns, S. A., Von Ah, D., Zoppi, K., Fife, B., Monahan, P. O., Stump, T., Cella, D., & Champion, V. L. (2017). Long-term fear of recurrence in young breast cancer survivors and partners. *Psycho-oncology*, *26*(1), 22–28. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.4008>
- Cortina, J. M. (1993). What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *Journal of Applied Psychology*, *78*, 98-104.
- Coutts-Bain, D., Sharpe, L., Pradhan, P., Russell, H., Heathcote, L. C., & Costa, D. (2022). Are fear of cancer recurrence and fear of progression equivalent constructs?. *Psycho-oncology*, *31*(8), 1381–1389. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5944>
- Cronbach, L. J. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, *16*(3), 297-334.
- Cupit-Link, M., Syrjala, K. L., & Hashmi, S. K. (2018). Damocles' syndrome revisited: Update on the fear of cancer recurrence in the complex world of today's treatments and survivorship. *Hematology/oncology and stem cell therapy*, *11*(3), 129–134. doi: 2443/10.1016/j.hemonc.2018.01.005.
- Cunningham, S. J., Patton, M., Schulte, F., Richardson, P. A., & Heathcote, L. C. (2021). Worry about somatic symptoms as a sign of cancer recurrence: prevalence and associations with fear of recurrence and quality of life in survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*, *30*(7), 1077–1085. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5647>

- Cusinato, M., Calvo, V., Bisogno, G., Viscardi, E., Pillon, M., Opocher, E., Basso, G. & Montanaro, M. (2017). Attachment orientations and psychological adjustment of parents of children with cancer: A matched-group comparison. *Journal of Psychosocial Oncology*, 35(6), 726–740. doi:10.1080/07347332.2017.1335365
- Dahlquist, M., & Shorff, P. (2005). When distraction fails: Parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(10), 1076-1088.
- de Boer, A. G., Verbeek, J. H., & van Dijk, F. J. (2006). Adult survivors of childhood cancer and unemployment: A metaanalysis. *Cancer*, 107(1), 1–11. <https://doi.org/10.1002/cncr.21974>
- Dempster, M., McCorry, N., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. & Johnston, B. (2011) Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors: the role of illness cognitions and coping. *Psycho-Oncology* 20, 698-705. doi: 10.1002/pon.1760
- DeVellis, R.F.(2017) Scale development: Theory and applications. 4rd ed. SAGE: Los Angeles.
- Dinkel, A., & Herschbach, P. (2018). Fear of Progression in Cancer Patients and Survivors. *Recent results in cancer research. Fortschritte der Krebsforschung. Progres dans les recherches sur le cancer*, 210, 13–33. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/978-3-319-64310-6\\_2](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/978-3-319-64310-6_2)
- Dockerty, J. D., Skegg, D. C., & Williams, S. M. (2003). Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of paediatrics and child health*, 39(4), 254–258. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1046/j.1440-1754.2003.00138.x>

- Dobova, S. & Infante-Castañeda, C. (2016). Factors associated with quality of life of caregivers of mexican cancer patients. *Quality of life research* 25: 2931-2940 doi: 10.1007/s1136-016-1322-6
- Duijts, S. F., van Egmond, M. P., Spelten, E., van Muijen, P., Anema, J. R., & van der Beek, A. J. (2014). Physical and psychosocial problems in cancer survivors beyond return to work: a systematic review. *Psycho-oncology*, 23(5), 481–492. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.3467>
- Eccleston, C., Fisher, E., Law, E., Bartlett, J., & Palermo, T. M. (2015). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. *The Cochrane database of systematic reviews*, 4(4), CD009660. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/14651858.CD009660.pub3>
- Ellenberg, L., Liu, Q., Gioia, G., Yasui, Y., Packer, R. J., Mertens, A., Donaldson, S. S., Stovall, M., Kadan-Lottick, N., Armstrong, G., Robison, L. L., & Zeltzer, L. K. (2009). Neurocognitive status in long-term survivors of childhood CNS malignancies: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Neuropsychology*, 23(6), 705–717. <https://doi.org/10.1037/a0016674>
- Erdmann, F., Frederiksen, L. E., Bonaventure, A., Mader, L., Hasle, H., Robison, L. L., & Winther, J. F. (2021). Childhood cancer: Survival, treatment modalities, late effects and improvements over time. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101733. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2020.101733>
- Ernst, M., Brähler, E., Klein, E. M., Jünger, C., Wild, P. S., Faber, J., Schneider, A., & Beutel, M. E. (2019). Parenting in the face of serious illness: Childhood cancer survivors remember different rearing behavior than the general population. *Psycho-oncology*, 28(8), 1663–1670. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5138>

- Ernst, M., Brähler, E., Klein, E. M., Jünger, C., Wild, P. S., Faber, J., Schneider, A., & Beutel, M. E. (2020). What's past is prologue: Recalled parenting styles are associated with childhood cancer survivors' mental health outcomes more than 25 years after diagnosis. *Social science & medicine (1982)*, *252*, 112916. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.socscimed.2020.112916>.
- Erhardsson, M., Alt Murphy, M., & Sunnerhagen, K. S. (2020). Commercial head-mounted display virtual reality for upper extremity rehabilitation in chronic stroke: a single-case design study. *Journal of neuroengineering and rehabilitation*, *17*(1), 154. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/s12984-020-00788-x>
- Escobar-Pérez, J., & Cuervo-Martínez, Á. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medición*, *6*(1), 27-36.
- Espinoza-Salgado, F., Robles, R., Wakefield, C.E., Kelada, L., Sansom-Daly, U.M., McGill B.C, Zentella Tusie A., Juárez, F.L., Cárdenas, R.S., Zapata M.M. (2022) Adaptación cultural mexicana del programa de intervención CASCAdE para padres de supervivientes de cáncer infantil. *Psicooncología*. *19* (1): 63-80 doi: 10.5209/psic.80798
- Espinoza- Salgado, F., Landa- Ramírez, E., Robles, R. (2022) Fear of Cancer Recurrence in Informal Caregivers of Childhood Cancer Survivors. *Salud Mental*. *45* (6) doi: 10.17711/SM.0185-3325.2022.040
- Fardell, J. E., Thewes, B., Turner, J., Gilchrist, J., Sharpe, L., Smith, A., ... Butow, P. (2016). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and novel cognitive processing formulation. *Journal of Cancer Survivorship*, *10*(4), 663–673. doi: 10.1007/s11764-015-0512-5
- Ferrell, B. R. & Mazanec, P. (2009) Family Caregivers, En A. Hurria & L. Balducci, (Eds.), *Geriatric Oncology*. Cleveland, USA: Springer.

- Fischer, C. M., Hamilton, A. S., Slaughter, R. I., & Milam, J. (2021). A cross-sectional examination of caregiver mental health and childhood cancer survivors' tobacco, alcohol, and marijuana use. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 29(7), 3649–3656. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-020-05861-8>.
- Ford, J. S., Chou, J. F., Sklar, C. A., Oeffinger, K. C., Novetsky Friedman, D., McCabe, M., Robison, L. L., Kleinerman, R. A., Li, Y., Marr, B. P., Abramson, D. H., & Dunkel, I. J. (2015). Psychosocial Outcomes in Adult Survivors of Retinoblastoma. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 33(31), 3608–3614. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.2014.60.5733>
- Friend, A. J., Feltbower, R. G., Hughes, E. J., Dye, K. P., & Glaser, A. W. (2018). Mental health of long-term survivors of childhood and young adult cancer: A systematic review. *International journal of cancer*, 143(6), 1279–1286. <https://doi.org/10.1002/ijc.31337>
- Furr, M. R. & Bacjarach, V.R. (2018) *Psychometric An Introduction* (3rd ed.). Sage: Los Angeles.
- Galica, J., Brennenstuhl, S., Maheu, C., Townsley, C., & Metcalfe, K. (2018). Examining the dimensionality of the Fear of Cancer Recurrence Inventory. *Psycho-oncology*, 27(11), 2602–2608. <https://doi.org/10.1002/pon.4839>
- Gardner, M. H., Mrug, S., Schwebel, D. C., Phipps, S., Whelan, K., & Madan-Swain, A. (2017). Demographic, medical, and psychosocial predictors of benefit finding among caregivers of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 26(1), 125–132. [doi:10.1002/pon.4014](https://doi.org/10.1002/pon.4014)



- Gaston, L. & Marmar, C.R. (1994) *The California psychotherapy alliance scales*. In: Horvath AO, Greenberg LS (eds) *The working alliance: theory, research and practice*. Wiley.
- Ghurfran, M., Andrades, M. & Nanji, K. (2014) Frequency and severity of depression among mothers of children with cancer: Results from a teaching hospital in Karachi, Pakistan. *British Journal of Medical Practitioners* 7 (1).
- Girgis, A., Lambert, S., Johnson, C., Waller, A., & Currow, D. (2013). Physical, psychosocial, relationship, and economic burden of caring for people with cancer: a review. *Journal of oncology practice*, 9(4), 197–202. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JOP.2012.000690>
- Gitlin L.N. & Czaja S.J. (2006) *Behavioral intervention research, designing, evaluating and implementing*. New York: Springer Pub.
- Graham, L., Dempster, M., McCorry, N. K., Donnelly, M., & Johnston, B. T. (2016). Change in psychological distress in longer-term oesophageal cancer carers: are clusters of illness perception change a useful determinant?. *Psycho-oncology*, 25(6), 663–669. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.3993>
- Guzman C, P. C., Cordoba, M. A., Godoy, N., Castaño, A., Ribeiro, K. B., Moreno, F., & de Vries, E. (2021). Childhood cancer in Latin America: from detection to palliative care and survivorship. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101837. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.canep.2020.101837>
- Harris, R. (2019) *ACT Made simple: An easy- to-read primer on Acceptance and Commitment Therapy*, New Harbinger Publications Inc. Australia

- Hayes, A. F., & Krippendorff, K. (2007). Answering the call for a standard reliability measure for coding data. *Communication Methods and Measures*, 1, 77-89.
- Hayes, S.C., Barnes-Holmes, D. & Roche, B. (2001) *Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*. Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Hayes, S.C., (2004) Acceptance and commitment therapy and the new behavior therapies. En S.C. Hayes, V.M. Follete y M.M. Linehan (Eds.), *Mindfulness and acceptance: Expanding the cognitive behavioral tradition* (pp.1-29). Guildford Press.
- Hayes, S.C., Strosahl, K. & Wilson, K.G. (2015) *Terapia de aceptación y compromiso: proceso práctica del cambio consiente (mindfulness)*. Bilbao, España: Descleé de Brouwer.
- Hernández-Sampieri R., Fernández C. & Baptista P. (2010) *Metodología de la investigación*. McGraw- Hill, México.
- Hinton, D. E., & Patel, A. (2017). Cultural Adaptations of Cognitive Behavioral Therapy. *The Psychiatric clinics of North America*, 40(4), 701–714. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.psc.2017.08.006>
- Holosbach, G. & Solares, T. (2010) Experiences of caregiver of children and teenagers with cancer. *Serie: Ciencias da saúde*, 11(1), 89-108
- Hodges, L. J., & Humphris, G. M. (2009). Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psycho-oncology*, 18(8), 841–848. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.1346>
- Hong, Y. M., Hu, J. C., Paciorek, A. T., Knight, S. J., & Carroll, P. R. (2010). Impact of radical prostatectomy positive surgical margins on fear of cancer recurrence: results

from CaPSURE. *Urologic oncology*, 28(3), 268–273. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.urolonc.2008.07.004>

Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online research with informal caregivers: Opportunities and challenges. *Qualitative Research in Psychology*, 12(3): doi: 10.1080/14780887.2015.1040318

Hovén E, Ljungman L, Boger M, Ljótsson B, Silberleitner N, von Essen L. & Cernvall, M. (2016) Posttraumatic Stress in Parents of Children Diagnosed with Cancer: Hyperarousal and Avoidance as Mediators of the Relationship between ReExperiencing and Dysphoria. *PLoS ONE* 11(5): doi:10.1371/journal.pone.0155585

Huerta, J. A. L., Romo, R. A. G., & Tayabas, J. M. T. (2017). Propiedades psicométricas de la versión en español de la Escala de Calidad de Vida WHO QoL BREF en una muestra de adultos mexicanos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación-e Avaliação Psicológica*, 2(44), 105-115.

Hyzy R.C. (2017) *Evidence-based critical care: A case study approach*, Springer International.

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020, Octubre) *Características de los hogares mexicanos*. <https://www.inegi.org.mx/temas/hogares/>

Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020, Mayo) Estadísticas a propósitos del día mundial del internet, datos nacionales [https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/eap\\_internet20.pdf](https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/aproposito/2020/eap_internet20.pdf)

International Test Commission (2013) *ITC Guidelines on Test Use* (ITC-G-TU-20131008). Retrieved from: [https://www.intestcom.org/files/guideline\\_test\\_use.pdf](https://www.intestcom.org/files/guideline_test_use.pdf)

- Iwai, N., Shimada, A., Iwai, A., Yamaguchi, S., Tsukahara, H., & Oda, M. (2017). Childhood cancer survivors: Anxieties felt after treatment and the need for continued support. *Pediatrics international: official journal of the Japan Pediatric Society*, 59(11), 1140–1150. doi: 10.1111/ped.13390
- Janz, N. K., Li, Y., Beesley, L. J., Wallner, L. P., Hamilton, A. S., Morrison, R. A., & Hawley, S. T. (2016). Worry about recurrence in a multi-ethnic population of breast cancer survivors and their partners. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4669–4678. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-016-3314-z>
- Johns, S. A., Stutz, P. V., Talib, T. L., Cohee, A. A., Beck-Coon, K. A., Brown, L. F., Wilhelm, L. R., Monahan, P. O., LaPradd, M. L., Champion, V. L., Miller, K. D., & Giesler, R. B. (2020). Acceptance and commitment therapy for breast cancer survivors with fear of cancer recurrence: A 3-arm pilot randomized controlled trial. *Cancer*, 126(1), 211–218. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/cncr.32518>
- Johnston, W. T., Erdmann, F., Newton, R., Steliarova-Foucher, E., Schüz, J., & Roman, E. (2021). Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. *Cancer epidemiology*, 71(Pt B), 101662. <https://doi.org/10.1016/j.canep.2019.101662>
- Juárez, L. (2007) Neuroblastoma. En Rivera-Luna (Edit.) *El niño con cáncer: Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Jurado, S., Villegas, M. E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loperena, V., & Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de Depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud mental*, 21(3), 26-31

- Kalra, H., Kamath, P., Trivedi, J. K., & Janca, A. (2008). Caregiver burden in anxiety disorders. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(1), 70–73. doi: 10.1097/yc0.0b013e3282f2dfca
- Karadeniz Cerit, K., Cerit, C., Nart, Ö., Eker, N., Kıyan, G., Dağlı, T., ... Çorapçioğlu, F. (2017). Post-traumatic stress disorder in mothers of children who have undergone cancer surgery. *Pediatrics International*, 59(9), 996–1001. doi:10.1111/ped.13343
- Kazak, A. E., & Barakat, L. P. (1997). Brief Report: Parenting Stress and Quality of Life During Treatment for Childhood Leukemia Predicts Child and Parent Adjustment After Treatment Ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(5), 749–758. doi:10.1093/jpepsy/22.5.749
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of consulting and clinical psychology*, 65(1), 120–129. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1037//0022-006x.65.1.120>
- Kazdin, A.E (2011) *Single-Case research designs: Methods for clinical and applied settings*. Oxford University Press.
- Kazdin A. E. (2021). Single-case experimental designs: Characteristics, changes, and challenges. *Journal of the experimental analysis of behavior*, 115(1), 56–85. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/jeab.638>
- Kearney, J. A., Salley, C. G., & Muriel, A. C. (2015). Standards of Psychosocial Care for Parents of Children With Cancer. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5(Suppl 5), S632–S683. <https://doi.org/10.1002/pbc.25761>

- Kelada, L., Wakefield, C. E., Heathcote, L. C., Jaaniste, T., Signorelli, C., Fardell, J. E., Donoghoe, M., McCarthy, M. C., Gabriel, M., Cohn, R. J., & ANZCHOG survivorship study group (2019). Perceived cancer-related pain and fatigue, information needs, and fear of cancer recurrence among adult survivors of childhood cancer. *Patient me marcas cuando* <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.022>
- Kerlinger, F.N. & Lee HB (2002) Investigación del comportamiento métodos de investigación en ciencias sociales. 4ta ed. McGraw – Hill: México.
- Kent, E. E., Rowland, J. H., Northouse, L., Litzelman, K., Chou, W. Y., Shelburne, N., Timura, C., O'Mara, A., & Huss, K. (2016). Caring for caregivers and patients: Research and clinical priorities for informal cancer caregiving. *Cancer*, 122(13), 1987–1995. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/cncr.29939>
- Kim, Y., Carver, C. S., Spillers, R. L., Love-Ghaffari, M., & Kaw, C. K. (2012). Dyadic effects of fear of recurrence on the quality of life of cancer survivors and their caregivers. *Quality of Life Research*, 21,517–525. doi:10.1007/s11136-011-9953-0
- Khalifa, A., Bishry, Z., Tantawy, A., Ghanem, M., Effat, S., El Shahawy, H., & Ebeid, F. (2014). Psychiatric morbidity in Egyptian children with acute lymphoblastic leukemia and their care providers. *Hematology/Oncology and Stem Cell Therapy*, 7(2), 76–84. doi:10.1016/j.hemonc.2014.01.002
- Kim, K. H. (2005). The relation among fit indexes, power, and sample size in structural equation modeling. *Structural Equation Modeling*, 12(3), 368-390.
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., ... Sung, L. (2008). Impact of Caring for a Child With Cancer on Parents' Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinical Oncology*, 26(36), 5884–5889. doi:10.1200/jco.2007.15.2835

- Klassen A., Raina, P., Reineking, S., Dix, D., Pritchard, S & O'Donnell, M. (2007) Developing a literatures base to understand experience of parents of children with cancer: A systematic review of factors related to parental health and well-being. *Support Care Cancer*, 15 (7), 807-818. doi: 10.1007/s00520-007-0243-x
- Koch, L., Bertram, H., Eberle, A., Holleczeck, B., Schmid-Höpfner, S., Waldmann, A., Zeissig, S. R., Brenner, H., & Arndt, V. (2014). Fear of recurrence in long-term breast cancer survivors-still an issue. Results on prevalence, determinants, and the association with quality of life and depression from the cancer survivorship--a multi-regional population-based study. *Psycho-oncology*, 23(5), 547–554. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.3452>
- Koyanagi, A., DeVlyder, J. E., Stubbs, B., Carvalho, A. F., Veronese, N., Haro, J. M., & Santini, Z. I. (2018). Depression, sleep problems, and perceived stress among informal caregivers in 58 low-, middle-, and high-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *Journal of Psychiatric Research*, 96, 115–123. doi: 10.1016/j.jpsychires.2017.10.001
- Kratochwill, T. R., Hitchcock, J., Horner, R. H., Levin, J. R., Odom, S. L., Rindskopf, D. M., & Shadish, W. R. (2010). Single-case designs technical documentation. *What works clearinghouse*.
- Kurt, B. A., Nolan, V. G., Ness, K. K., Neglia, J. P., Tersak, J. M., Hudson, M. M., Armstrong, G. T., Hutchinson, R. J., Leisenring, W. M., Oeffinger, K. C., Robison, L. L., & Arora, M. (2012). Hospitalization rates among survivors of childhood cancer in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Pediatric blood & cancer*, 59(1), 126–132. <https://doi.org/10.1002/pbc.24017>
- Lambert, S. D., Girgis, A., Lecathelinais, C., & Stacey, F. (2013). Walking a mile in their shoes: anxiety and depression among partners and caregivers of cancer survivors at 6- and 12-months post-diagnosis. *Supportive care in cancer: official journal of the*

*Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 21(1), 75–85.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-012-1495-7>

Landier, W. (2007) *Establishing and Enhancing Services for Childhood Cancer Survivors: Long-Term Follow-Up Program Resource Guide*. Children's Oncology Group Nursing Discipline, Clinical Practice Subcommittee/Survivorship in collaboration with the Late Effects Committee.  
Recuperado de:  
<http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/LTFUResourceGuide.pdf>

Landier, W., Skinner, R., Wallace, W. H., Hjorth, L., Mulder, R. L., Wong, F. L., Yasui, Y., Bhakta, N., Constine, L. S., Bhatia, S., Kremer, L. C., & Hudson, M. M. (2018). Surveillance for Late Effects in Childhood Cancer Survivors. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 36(21), 2216–2222. <https://doi.org/10.1200/JCO.2017.77.0180>

Leal, C. (2007) Retinoblastoma. En Rivera-Luna (Edit.) *El niño con cáncer: Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Editores de Textos Mexicanos.

Lebel, S., Beattie, S., Arès, I., & Bielajew, C. (2013). Young and worried: Age and fear of recurrence in breast cancer survivors. *Health psychology : official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 32(6), 695–705. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1037/a0030186>.

Lebel, S., Maheu, C., Lefebvre, M., Secord, S., Courbasson, C., Singh, M., ... Catton, P., (2014). Addressing fear of cancer recurrence among women with cancer: a feasibility and preliminary outcome study. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 8(3), 485–496. doi: 10.1007/s11764-014-0357-3.



<sup>a</sup>Lebel, S., Ozakinci, G., Humphris, G., Mutsaers, B., Thewes, B., Prins, J., Dinkel, A., Butow, P., & University of Ottawa Fear of Cancer Recurrence Colloquium attendees (2016). From normal response to clinical problem: definition and clinical features of fear of cancer recurrence. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(8), 3265–3268. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-016-3272-5>

<sup>b</sup>Lebel, S., Simard, S., Harris, C., Feldstain, A., Beattie, S., McCallum, M., Lefebvre, M., Savard, J., & Devins, G. M. (2016). Empirical validation of the English version of the Fear of Cancer Recurrence Inventory. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 25(2), 311–321. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s11136-015-1088-2>

Lebel, S. (2022) Moving towards culturally sensitive care for fear of cancer recurrence: A global perspective [Sesión de congreso]. International Psychooncology Society Congress, Toronto, Canada. <https://journals.lww.com/jporp/toc/2022/08001>

Ledford, J. R., Barton, E. E., Severini, K. E., & Zimmerman, K. N. (2019). A Primer on Single-Case Research Designs: Contemporary Use and Analysis. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 124(1), 35–56. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1352/1944-7558-124.1.35>

Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M. B. (1997). Fear of cancer recurrence—a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-oncology*, 6(2), 95–105. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199706\)6:2<95::AID-PON250>3.0.CO;2-B](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<95::AID-PON250>3.0.CO;2-B)

Leske, S., Smith, A. B., Lambert, S. D., & Girgis, A. (2018). A protocol for an updated and expanded systematic mixed studies review of fear of cancer recurrence in families and

caregivers of adults diagnosed with cancer. *Systematic reviews*, 7(1), 134. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/s13643-018-0795-5>

LeSeure, P., & Chongkham-Ang, S. (2015). The Experience of Caregivers Living with Cancer Patients: A Systematic Review and Meta-Synthesis. *Journal of personalized medicine*, 5(4), 406–439. <https://doi.org/10.3390/jpm5040406>

Li, M. C., & Cheng, H. L. (2021). Fear of cancer recurrence, supportive care needs, and the utilization of psychosocial services in cancer survivors: A cross-sectional survey in Hong Kong. *Psycho-oncology*, 30(4), 602–613. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5609>

Lin, C. R., Chen, S. C., Chang, J. T., Fang, Y. Y., & Lai, Y. H. (2016). Fear of cancer recurrence and its impacts on quality of life in family caregivers of patients with head and neck cancers. *Journal of Nursing Research*, 24, 240–248. doi:10.1097/jnr.000000000000169

Lin, C. R., Chen, S. C., Simard, S., Chang, J. T., & Lai, Y. H. (2018). Psychometric testing of the Fear of Cancer Recurrence Inventory-caregiver Chinese version in cancer family caregivers in Taiwan. *Psycho-oncology*, 27(6), 1580–1588. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.4697>

Liu, Y., Pérez, M., Schootman, M., Aft, R. L., Gillanders, W. E., & Jeffe, D. B. (2011). Correlates of fear of cancer recurrence in women with ductal carcinoma in situ and early invasive breast cancer. *Breast cancer research and treatment*, 130(1), 165–173. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s10549-011-1551-x>

López, E. (2007) Tumores del sistema nervioso central. En Rivera-Luna (Edit.) *El niño con cáncer: Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Editores de Textos Mexicanos.

- Longacre, M. L., Ridge, J. A., Burtness, B. A., Galloway, T. J., & Fang, C. Y. (2012). Psychological functioning of caregivers for head and neck cancer patients. *Oral oncology*, *48*(1), 18–25. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.oraloncology.2011.11.012>
- Luo, X., Li, W., Chen, Y., Sun, H., Humphris, G., Liu, T., Zhang, J., Yang, Y., & Zhang, B. (2022). Fear of Recurrence in Chinese Cancer Patients: Prevalence, Correlates, and Network Analysis. *Frontiers in psychiatry*, *13*, 803543. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3389/fpsyt.2022.803543>
- Ma H. H. (2006). An alternative method for quantitative synthesis of single-subject researches: percentage of data points exceeding the median. *Behavior modification*, *30*(5), 598–617. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1177/0145445504272974>
- Mader, L., Hargreave, M., Frederiksen, L. E., Bidstrup, P. E., Dalton, S. O., Kjaer, S. K., Nielsen, T. T., Kroyer, A., Winther, J. F., & Erdmann, F. (2020). The impact of childhood cancer on parental separation, divorce, and family planning in Denmark. *Cancer*, *126*(14), 3330–3340. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/cncr.32901>
- MacCallum, R. C., Browne, M. W., & Sugawara, H. M. (1996). Power analysis and determination of sample size for covariance structure modeling. *Psychological Methods*, *1*(2), 130–149. <https://doi.org/10.1037/1082-989X.1.2.130>
- Maguire, R., Hanly, P., Balfe, M., Timmons, A., Hyland, P., O'Sullivan, E., Butow, P., & Sharp, L. (2017). Worry in Head and Neck Cancer Caregivers: The Role of Survivor Factors, Care-Related Stressors, and Loneliness in Predicting Fear of Recurrence. *Nursing research*, *66*(4), 295–303. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1097/NNR.0000000000000223>

- Maheu, C., & Galica, J. (2018). The fear of cancer recurrence literature continues to move forward: a review article. *Current opinion in supportive and palliative care*, 12(1), 40–45. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1097/SPC.0000000000000323>
- Malpert, A., Kimberg, C., Luxton, J., Mullins, L., Pui, C., Hudson, M., Krull, K. & Brikman, T. (2015). Emotional distress in parents of long-term survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1116–1123. doi:10.1002/pon.3732
- Marcus, A. (March 24, 2004) Debate heats up on defining a cancer survivor. *The Wall Street Journal*. Retrieved from: <https://www.wsj.com/articles/SB108008897185563641>
- Margolin, J. Rabin, K. & Poplack, D. (2011) Leukemias & Limphomas of childhood. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Eds), *Cáncer: Principles & practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Martell, C.R., Dimidjian, S. & Herman-Dunn, R. (2013) *Activación Conductual para la depresión: Una guía clínica*. Descleé de Brouwer.
- Marzorati, C., Riva, S., & Pravettoni, G. (2017). Who Is a Cancer Survivor? A Systematic Review of Published Definitions. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, 32(2), 228–237. doi: 10.1007/s13187-016-0997-2
- Masa’deh, R., & Jarrah, S. (2017). Posttraumatic Stress Disorder in Parents of Children With Cancer in Jordan. *Archives of Psychiatric Nursing*, 31(1), 8–12. doi:10.1016/j.apnu.2016.07.012
- Mathew, A., Doorenbos, A. Z., Jang, M. K., & Hershberger, P. E. (2021). Acceptance and commitment therapy in adult cancer survivors: a systematic review and conceptual model. *Journal of cancer survivorship : research and practice*, 15(3), 427–451. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s11764-020-00938-z>

- Matthews B. A. (2003). Role and gender differences in cancer-related distress: a comparison of survivor and caregiver self-reports. *Oncology nursing forum*, 30(3), 493–499. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1188/03.ONF.493-499>
- McCorkle, R., Talley, R., Bayle, W. & Williams, A. (2012). Definition of caregiving, family caregiver, and professional caregiver, En: R. Talley, R. McCorkle, W. Baile, (Eds.), *Cancer caregiving in the united states*, New York: USA, Springer.
- McCorkle, R., Talley, R., Bayle, W. & Williams, A. (2012). Caring for a loved one with cancer: Professional and family issues, En R. Talley, R. McCorkle, W. Baile, (Eds.), *Cancer caregiving in the united states*, New York, USA: Springer
- McGartland, D., Berg-Weger, M., Tebb, S.S., Lee, E.S. & Rauch S. (2003) Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social Work Research*, 27(2), 94–104. doi:10.1093/swr/27.2.94
- McGinty HL, Goldenberg JL, Jacobsen PB. Relationship of threat appraisal with coping appraisal to fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Psychooncology*. 2012 Feb;21(2):203-10. doi: 10.1002/pon.1883. Epub 2010 Dec 20. PMID: 22271541.
- Mellon, S., Kershaw, T. S., Northouse, L. L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psychooncology*, 16(3), 214–223. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.1074>
- Mellon, S. (1998). *Dimensions of family survivorship during the chronic phase of cancer illness*. Wayne State University.
- Merriam, S.B. & Tisdell, E.J.(2015) *Qualitative Research: A guide to design and Implementation*. Jossey-Bass, Wiley Library. .

Mental Health Commission of Canada, E-mental health in Canada: transforming the mental health system using technology [internet] [consultado: 17 de Mayo del 2020] disponible en: <http://www.mentalhealthcommission.ca>.

Mirabeau-Beale, K. L., Kornblith, A. B., Penson, R. T., Lee, H., Goodman, A., Campos, S. M., Duska, L., Pereira, L., Bryan, J., & Matulonis, U. A. (2009). Comparison of the quality of life of early and advanced stage ovarian cancer survivors. *Gynecologic oncology*, *114*(2), 353–359. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.ygyno.2009.05.009>

Mikrut, E. E., Panjwani, A. A., Cipollina, R., & Revenson, T. A. (2020). Emotional adjustment among parents of adolescents and young adults with cancer: the influence of social constraints on cognitive processing and fear of recurrence. *Journal of behavioral medicine*, *43*(2), 237–245. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s10865-019-00072-x>

Mitchell A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of distress thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *25*(29), 4670–4681. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.2006.10.0438>

Montero, I., & León, O. G. (2005). Sistema de clasificación del método en los informes de investigación en Psicología. *International Journal of clinical and health psychology*, *5*(1), 115-127.

Montero, X., Jurado, S., Robles, R., Villalobos, J., Figueroa, C., & Méndez, J. (2012). Carga en Cuidadores Primarios Informales de Niños con Cáncer: Efectos de una intervención Cognitivo-Conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual* 2: 118-124.

- Montero, X. (2013). *Valoración Integral y Factores De Cambio En la Carga De Cuidadores Primarios Informales De Niños Con Cáncer* (Tesis doctoral). Recuperada de <http://tesis.unam.mx/F>
- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53. <https://doi.org/10.25009/pys.v24i1.719>
- Montero, X., Jurado, S. & Méndez, J. (2015) Variables que predicen la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psico-oncología* 12 (1). 67-86. doi 10.5209/rev\_PSIC.2015.v12.n1.48905
- Montero, X., Espinoza, F., Bravo, M. & Méndez, J. (2017) Ansiedad en Cuidadores primarios informales de niños y adultos con cáncer. En Roja, C. & Gutiérrez, Y. (Eds.), *Psicooncología 2: Enfoques, Avances e Investigación*, (1er ed, pp. 297 - 318) Nueva Mirada Ediciones.
- Morley S. (2018) *Single-Case Methods in Clinical Psychology A practical Guide*. Routledge Taylor & Francis Group.
- Mouw, M. S., Wertman, E. A., Barrington, C., & Earp, J. A. (2017). Care Transitions in Childhood Cancer Survivorship: Providers' Perspectives. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 6(1), 111–119. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1089/jayao.2016.0035>
- Muldbücker, P., Steinmann, D., Christiansen, H., de Zwaan, M., & Zimmermann, T. (2021). Are women more afraid than men? Fear of recurrence in couples with cancer - predictors and sex-role-specific differences. *Journal of psychosocial oncology*, 39(1), 89–104. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1080/07347332.2020.1762823>

- National Cancer Institute NCI (2020) *Cancer Diccionario*. Retrieved from <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/ampliar/S>
- Nam, G. E., Warner, E. L., Morreall, D. K., Kirchoff, A. C., Kinney, A. Y., & Fluchel, M. (2016). Understanding psychological distress among pediatric cancer caregivers. *Supportive Care in Cancer*. doi: 10.1007/s00520-016-3136-z
- National Comprehensive Cancer Network (2013) Guideline Distress Management, Version 2.2103. Obtenido de: [http://www.nccn.org/professionals/physician\\_gls/pdf/distress.pdf](http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/distress.pdf).
- Nikles, J., Onghena, P., Vlaeyen, J., Wicksell, R. K., Simons, L. E., McGree, J. M., & McDonald, S. (2021). Establishment of an International Collaborative Network for N-of-1 Trials and Single-Case Designs. *Contemporary clinical trials communications*, 23, 100826. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.conctc.2021.100826>
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Sanderman, R., Triemstra, M., Spruijt, R & Van Den Bos, G. (1998). Cancer and caregiving: The impact in the caregiver's health. *Psycho-Oncology*, 7: 3-13
- Nipp, R., El-Jawahri, A., Fishbein, J., Gallagher, E., Stagl, J., Park, E., Jackson, V., Pirl, W., Greer, J. & Temel, J. (2016). Factors associated with depression and anxiety symptoms in family caregivers of patients with incurable cancer. *Annal of Oncology*, 27: 1607-1612 doi: 10.1093/annoc/mdw205
- Nikles, J & Mitchel, G. (2015) *The essential guide to N-of-1 trials in health*. Springer.
- Norberg, A. L., & Boman, K. K. (2011). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psycho-Oncology*, n/a–n/a. doi:10.1002/pon.2091



- Norberg, A. L., & Steneby, S. (2009). Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European journal of cancer care*, 18(4), 371–380. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/j.1365-2354.2008.00976.x>
- Norsker, F. N., Pedersen, C., Armstrong, G. T., Robison, L. L., McBride, M. L., Hawkins, M., Kuehni, C. E., de Vathaire, F., Berbis, J., Kremer, L. C., Haupt, R., Kenborg, L., & Winther, J. F. (2020). Late Effects in Childhood Cancer Survivors: Early Studies, Survivor Cohorts, and Significant Contributions to the Field of Late Effects. *Pediatric clinics of North America*, 67(6), 1033–1049. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.07.002>
- Northouse, L. L. (1981). Mastectomy patients and the fear of cancer recurrence. *Cancer Nursing*, 4(3), 213-220. doi:10.1097/00002820-198106000-00004
- Nunally, J. & Bernstein, I. (1994) *Psychometric Theory* (3rd ed.). New York: McGraw- Hill.
- OCEBM Levels of Evidence Working Group\*. “The Oxford Levels of Evidence 2”. Oxford Centre for Evidence-Based Medicine. <https://www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/ocebmllevels-of-evidence>
- Oeffinger, K. C., Hudson, M. M., & Landier, W. (2009). Survivorship: Childhood cancer survivors. *Primary Care*, 36(4), 743-780. doi: 10.1016/j.pop.2009.07.007
- Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... Childhood Cancer Survivor Study., (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355(15), 1572-1582. doi: 10.1056/NEJMsa060185
- O'Rourke, L., Fisher, P. L., Campbell, S., Wright, A., & Cherry, M. G. (2021). Factors Associated With Fear of Cancer Recurrence in Family Caregivers of Cancer Survivors:

- A Systematic Review. *Frontiers in psychology*, 12, 625654. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3389/fpsyg.2021.625654>
- Ownby K. K. (2019). Use of the Distress Thermometer in Clinical Practice. *Journal of the advanced practitioner in oncology*, 10(2), 175–179.
- Parker, R. I., & Vannest, K. (2009). An improved effect size for single-case research: nonoverlap of all pairs. *Behavior therapy*, 40(4), 357–367. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.beth.2008.10.006>
- Pelletier, W., & Bona, K. (2015). Assessment of Financial Burden as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric blood & cancer*, 62 Suppl 5, S619–S631. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pbc.25714>
- Pierce, L., Hocking, M., Schwartz, L., Alderfer, M., Kazak, A., & Barakat, L. (2016). Caregiver distress and patient health-related quality of life: psychosocial screening during pediatric cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1555–1561. doi:10.1002/pon.4171
- Piñeros, M., Mery, L., Soerjomataram, I., Bray, F., & Steliarova-Foucher, E. (2021). Scaling Up the Surveillance of Childhood Cancer: A Global Roadmap. *Journal of the National Cancer Institute*, 113(1), 9–15. <https://doi.org/10.1093/jnci/djaa069>
- Pitman, A., Suleman, S., Hyde, N., & Hodgkiss, A. (2018). Depression and anxiety in patients with cancer. *BMJ (Clinical research ed.)*, 361, k1415. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1136/bmj.k1415>
- Poulakis, V., Witzsch, U., de Vries, R., Moeckel, M., & Becht, E. (2003). Quality of life after surgery for localized renal cell carcinoma: comparison between radical nephrectomy and nephron-sparing surgery. *Urology*, 62(5), 814–820. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/s0090-4295\(03\)00687-3](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/s0090-4295(03)00687-3)

- Presser, S., Couper, M. P., Lessler, J. T., Martin, E., Martin, J., Rothgeb, J. M., & Singer, E. (2004). Methods for testing and evaluating survey questions. *Public opinion quarterly*, 68(1), 109-130.
- Prussien, K. V., Murphy, L. K., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., Bemis, H., Desjardins, L., ... Compas, B. E., (2018). Longitudinal associations among maternal depressive symptoms, child emotional caretaking, and anxious/depressed symptoms in pediatric cancer. *Journal of family psychology*, 32(8), 1087–1096. doi: 10.1037/fam0000463
- Rha, S. Y., Park, J. S., Choi, Y. Y., Hong, B., & Lee, J. (2022). Fear of cancer recurrence and its predictors and outcomes among cancer survivors: A descriptive correlational study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 58, 102138. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.ejon.2022.102138>
- Ramírez, M. (2021). *Factores asociados al miedo a la recurrencia y calidad de vida de un grupo de supervivientes de cáncer de mama*. (Tesis doctoral). Recuperada de <http://tesis.unam.mx/F>
- Reyes – Lagunes IL, García y Barragan LF. Procedimiento de validación psicométrica culturalmente relevante: Un ejemplo. En: Rivera-Aragón S, Díaz-Loving R, Sánchez Aragón M, Reyes Lagunes, I, editores. *La psicología social en México*. México: Asociación Mexicana de Psicología Social; 2008. P. 70-85.
- Riba, M. B., Donovan, K. A., Andersen, B., Braun, I., Breitbart, W. S., Brewer, B. W., Buchmann, L. O., Clark, M. M., Collins, M., Corbett, C., Fleishman, S., Garcia, S., Greenberg, D. B., Handzo, R., Hoofring, L., Huang, C. H., Lally, R., Martin, S., McGuffey, L., Mitchell, W., ... Darlow, S. D. (2019). Distress Management, Version 3.2019, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network : JNCCN*, 17(10), 1229–1249. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.6004/jnccn.2019.0048>

- Rivera-Luna, R., Zapata-Tarres, M., Shalkow-Klincovstein, J., Velasco-Hidalgo, L., Olaya-Vargas, A., Finkelstein-Mizrahi, N., Cárdenas-Cardós, R., & Aguilar-Ortiz, M. R. (2017). The burden of childhood cancer in Mexico: Implications for low- and middle-income countries. *Pediatric blood & cancer*, *64*(6), 10.1002/pbc.26366. <https://doi.org/10.1002/pbc.26366>
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S. & Páez, F. (2001). Versión Mexicana del Inventario de Ansiedad de Beck: Propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*, *18* (2), 221-218.
- Rodriguez-Romo, L., Olaya Vargas, A., Gupta, S., Shalkow-Klincovstein, J., Vega-Vega, L., Reyes-Lopez, A., Cicero-Oneto, C., Mejia-Arangure, J., Gonzalez-Ramella, O., Pineiro-Retif, R., Lopez-Facundo, A., de Los Angeles Del Campo-Martinez, M., Tejocote, I., Brennan, K., & Booth, C. M. (2018). Delivery of Pediatric Cancer Care in Mexico: A National Survey. *Journal of global oncology*, *4*, 1–12. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JGO.17.00238>
- Romito, F., Goldzweig, G., Cormio, C., Hagedoorn, M., & Andersen B. (2013). Informal Caregiving for cancer patients. *Cancer* *119*(11): 2160-2169 doi: 10.1002/cncr.28057
- Roth, A. J., Rosenfeld, B., Kornblith, A. B., Gibson, C., Scher, H. I., Curley-Smart, T., Holland, J. C., & Breitbart, W. (2003). The memorial anxiety scale for prostate cancer: validation of a new scale to measure anxiety in men with with prostate cancer. *Cancer*, *97*(11), 2910–2918. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/cncr.11386>
- Rowland, J. H., Hewitt, M., & Ganz, P. A. (2006). Cancer survivorship: a new challenge in delivering quality cancer care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *24*(32), 5101–5104. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.2006.09.2700>

- Rubio, D. M., Berg-Weger, M., Tebb, S. S., Lee, E. S., & Rauch, S. (2003). Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research. *Social work research, 27*(2), 94-104.
- Ruiz, M, A., Díaz, M, I. & Villalobos, A. (2013) *Manual de Técnicas de Intervención Cognitivo Conductuales*. Desclee de Brouwer
- Sánchez-Sosa, J.J. & González-Celis, A.L. (2020) Evaluación de la calidad de vida desde la perspectiva psicológica. En V. Caballo (Ed), *Manual para la evaluación clínica de los trastornos psicológicos* (6ta ed., pp.473-492). Ediciones Pirámide
- Sanz, J., & García-Vera, M. P. (2015). Técnicas para el análisis de diseños de caso único en la práctica clínica: ejemplos de aplicación en el tratamiento de víctimas de atentados terroristas. *Clínica y Salud, 26*(3), 167-180
- Sansom-Daly, U. M., Wakefield, C. E., Bryant, R. A., Butow, P., Sawyer, S., Patterson, P., Anazodo, A., Thompson, K., & Cohn, R. J. (2012). Online group-based cognitive-behavioural therapy for adolescents and young adults after cancer treatment: a multicenter randomised controlled trial of Recapture Life-AYA. *BMC cancer, 12*, 339. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/1471-2407-12-339>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarró, M. C., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2016). Family rituals, financial burden, and mothers' adjustment in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology, 30*(8), 1008-1013. doi: 10.1037/fam0000246
- Schepers, S. A., Long, A. M., Russell, K., & Phipps, S. (2018). Youth and parent perceptions of parenting in childhood cancer survivors and healthy peers. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 26*(12), 4143–4149. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-018-4285-z>

- Seitz, D. C., Knaevelsrud, C., Duran, G., Waadt, S., & Goldbeck, L. (2014). Internet-based psychotherapy in young adult survivors of pediatric cancer: feasibility and participants' satisfaction. *Cyberpsychology, behavior and social networking*, *17*(9), 624–629. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1089/cyber.2014.0066>
- Sekhon, M., Cartwright, M., & Francis, J. J. (2017). Acceptability of healthcare interventions: an overview of reviews and development of a theoretical framework. *BMC health services research*, *17*(1), 88. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/s12913-017-2031-8>
- Sengul, Z. k. & Altay, N. (2017) Effect of parental depression level on children`s quality of life after hematopoietic stem cell transplantation. *European Journal of Oncology Nursing* 31. 90 -95.doi: 10-1016/j.ejon2017.08.003
- Shalkow J. (2017) *Cáncer infantil en México “Situación Actual y Retos.”* Pan American Health Organization. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2017/Cancer-infantil-en-MEXICO.pdf>.
- Shamseer, L., Sampson, M., Bukutu, C., Schmid, C. H., Nikles, J., Tate, R., Johnston, B. C., Zucker, D., Shadish, W. R., Kravitz, R., Guyatt, G., Altman, D. G., Moher, D., Vohra, S., & CENT group (2016). CONSORT extension for reporting N-of-1 trials (CENT) 2015: explanation and elaboration. *Journal of clinical epidemiology*, *76*, 18–46. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.jclinepi.2015.05.018>
- Sharkey, C., Bakula, D., Tackett, A., Mullins, A., Gamwell, K., Suorsa, K., Mayes, S., McNall-knapp, R., Chaney, J. & Mullins, L. (2018). Posttraumatic stress symptomology in parents of children with cancer: Implications related to criterion changes in DSM-IV-TR to DSM-5. *Children’s Health Care*, 1–14. doi:10.1080/02739615.2017.1354295

- Sharpe, L., & Curran, L. (2006). Understanding the process of adjustment to illness. *Social science & medicine* (1982), 62(5), 1153–1166. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.07.010>
- Sharpe, L., Thewes, B., & Butow, P. (2017). Current directions in research and treatment of fear of cancer recurrence. *Current opinion in supportive and palliative care*, 11(3), 191–196. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1097/SPC.0000000000000288>
- Shapiro C. L. (2018). Cancer Survivorship. *The New England journal of medicine*, 379(25), 2438–2450. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1712502>
- Shi, L., Gao, Y., Zhao, J., Cai, R., Zhang, P., Hu, Y, Li, Z. & Li, Y. (2017) Prevalence and predictors of posttraumatic stress symptoms in parents of children with ongoing treatment for cancer in South China: a multi-centred cross-sectional study. *Supportive care in Cancer*, 25, 1159 -1167 doi: 10.1007/s00520-016-3506-6
- Sharkey, C. M., Clawson, A. H., Mullins, L. L., Brinkman, T. M., Pui, C. H., Hudson, M. M., & Krull, K. R. (2019). The relationship of child executive functions to parenting capacities in childhood acute lymphoblastic leukemia survivors. *Pediatric blood & cancer*, 66(8), e27761. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pbc.27761>
- Simard, S., Thewes, B., Humphris, G., Dixon, M., Hayden, C., Mireskandari, S., & Ozakinci, G. (2013). Fear of cancer recurrence in adult cancer survivors: A systematic review of quantitative studies. *Journal of Cancer Survivorship*, 7(3), 300–322. doi: 10.1007/s11764-013-0272-z
- Simard, S., & Savard, J. (2009). Fear of Cancer Recurrence Inventory: development and initial validation of a multidimensional measure of fear of cancer recurrence. *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in*

*Cancer*, 17(3), 241–251. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-008-0444-y>

Simard, S., & Savard, J. (2015). Screening and comorbidity of clinical levels of fear of cancer recurrence. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 9(3), 481–491. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s11764-015-0424-4>

Simonelli, L. E., Siegel, S. D., & Duffy, N. M. (2017). Fear of cancer recurrence: a theoretical review and its relevance for clinical presentation and management. *Psycho-Oncology*, 26(10), 1444–1454. doi: 10.1002/pon.4168

Sit, H. F., Ling, R., Lam, A., Chen, W., Latkin, C. A., & Hall, B. J. (2020). The Cultural Adaptation of Step-by-Step: An Intervention to Address Depression Among Chinese Young Adults. *Frontiers in psychiatry*, 11, 650. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3389/fpsy.2020.00650>

Skaali, T., Fosså, S. D., Bremnes, R., Dahl, O., Haaland, C. F., Hauge, E. R., Klepp, O., Oldenburg, J., Wist, E., & Dahl, A. A. (2009). Fear of recurrence in long-term testicular cancer survivors. *Psycho-oncology*, 18(6), 580–588. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.1437>

Smith, B. (2022) Improving consistency and equity of care for fear of cancer recurrence through an evidence-based culturally sensitive and implementation-ready clinical pathway [Sesión de congreso]. International Psychooncology CSociety Congress, Toronto, Canada. <https://journals.lww.com/jporp/toc/2022/08001>

Smith, A. B., Costa, D., Galica, J., Lebel, S., Tauber, N., van Helmond, S. J., & Zachariae, R. (2020). Spotlight on the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI). *Psychology research and behavior management*, 13, 1257–1268. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.2147/PRBM.S231577>



- Smith, A. ', Wu, V. S., Lambert, S., Lamarche, J., Lebel, S., Leske, S., & Girgis, A. (2021). A systematic mixed studies review of fear of cancer recurrence in families and caregivers of adults diagnosed with cancer. *Journal of cancer survivorship: research and practice*, 10.1007/s11764-021-01109-4. Advance online publication. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s11764-021-01109-4>
- Soriano, E. C., Otto, A. K., LoSavio, S. T., Perndorfer, C., Siegel, S. D., & Laurenceau, J. P. (2021). Fear of Cancer Recurrence and Inhibited Disclosure: Testing the Social-Cognitive Processing Model in Couples Coping With Breast Cancer. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 55(3), 192–202. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1093/abm/kaaa043>
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., Hesselning, P., Shin, H. Y., Stiller, C. A., & IICC-3 contributors (2017). International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *The Lancet. Oncology*, 18(6), 719–731. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S1470-2045\(17\)30186-9](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S1470-2045(17)30186-9)
- Stenberg, U., Ruland, C. M., & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1013–1025. doi:10.1002/pon.1670
- Streiner, D.L, Norman G.R. & Cairney J. (2015) *Health measurement scale*. 5<sup>th</sup> ed. Oxford: United Kingdom.
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B., & Kazak, A. E. (1996). Posttrauma Symptoms in Childhood Leukemia Survivors and Their Parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254–261. doi:10.1016/s0033-3182(96)71564-5
- Stüntzner-Gibson, D., Koren, P.E. & DeChillo. N. (1995) The youth satisfaction questionnaire: what kids think of services. *Family and Society* 76, 616–624.

- Suh, E., Stratton, K. L., Leisenring, W. M., Nathan, P. C., Ford, J. S., Freyer, D. R., ... Henderson, T. O. (2020). Late mortality and chronic health conditions in long-term survivors of early-adolescent and young adult cancers: A retrospective cohort analysis from the Childhood Cancer Survivor Study. *The Lancet. Oncology*, *21*(3), 421-435. doi: 10.1016/S1470-2045(19)30800-9.
- Sulkers, E., Tissing, W. J. E., Brinksma, A., Roodbol, P. F., Kamps, W. A., Stewart, R. E., Sanderman, R. & Fleer, J. (2015). Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. *Psycho-Oncology*, *24*(3), 318–324. doi:10.1002/pon.3652
- Sun, V., Raz, D. J., & Kim, J. Y. (2019). Caring for the informal cancer caregiver. *Current opinion in supportive and palliative care*, *13*(3), 238–242. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1097/SPC.0000000000000438>
- Sun, H., Yang, Y., Zhang, J., Liu, T., Wang, H., Garg, S., & Zhang, B. (2019). Fear of cancer recurrence, anxiety and depressive symptoms in adolescent and young adult cancer patients. *Neuropsychiatric disease and treatment*, *15*, 857–865. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.2147/NDT.S202432>
- Tackett, A., Cushing, C., Suorsa, K., Mullins, A., Gamwell, K., Mayes, S., McNall, R., Chaney, J. & Mullins, L. (2016). Illness Uncertainty, Global Psychological Distress, and Posttraumatic Stress in Pediatric Cancer: A Preliminary Examination Using a Path Analysis Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, *41*(3), 309–318. doi:10.1093/jpepsy/jsv093
- Taïeb, O., Moro, M. R., Baubet, T., Revah-Lévy, A., & Flament, M. F. (2003). Posttraumatic stress symptoms after childhood cancer. *European child & adolescent psychiatry*, *12*(6), 255–264. <https://doi.org/10.1007/s00787-003-0352-0>

- Takeuchi, E., Kim, Y., Shaffer, K. M., Cannady, R. S., & Carver, C. S. (2020). Fear of cancer recurrence promotes cancer screening behaviors among family caregivers of cancer survivors. *Cancer*, *126*(8), 1784–1792. <https://doi.org/10.1002/cncr.32701>
- Tanious, R., & Onghena, P. (2019). Randomized Single-Case Experimental Designs in Healthcare Research: What, Why, and How?. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, *7*(4), 143. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3390/healthcare7040143>
- Tauber, N. M., O'Toole, M. S., Dinkel, A., Galica, J., Humphris, G., Lebel, S., Maheu, C., Ozakinci, G., Prins, J., Sharpe, L., Smith, A. B., Thewes, B., Simard, S., & Zachariae, R. (2019). Effect of Psychological Intervention on Fear of Cancer Recurrence: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, *37*(31), 2899–2915. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.19.00572>
- Taylor, S. (2007). *Psicología de la salud*, New York: McGraw Hill.
- Thewes, B., Brebach, R., Dzikowska, M., Rhodes, P., Sharpe, L., & Butow, P. (2014). Current approaches to managing fear of cancer recurrence; a descriptive survey of psychosocial and clinical health professionals. *Psycho-oncology*, *23*(4), 390–396. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.3423>
- Tutelman, P. R., & Heathcote, L. C. (2020). Fear of cancer recurrence in childhood cancer survivors: A developmental perspective from infancy to young adulthood. *Psycho-oncology*, *29*(11), 1959–1967. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5576>
- Valencia, M. C., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., Juárez - Romero, K., Chino-Hernández, B. & Romero-Figueroa, M. S. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, *32*(4), 221–225. [doi:10.1016/j.cali.2016.11.003](https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003)

- Vallejo, M. A., Mañanes, G., Isabel Comeche, M. A., & Díaz, M. I. (2008). Comparison between administration via Internet and paper-and-pencil administration of two clinical instruments: SCL-90-R and GHQ-28. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 39(3), 201–208. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/j.jbtep.2007.04.001>
- van de Wal, M., Thewes, B., Gielissen, M., Speckens, A., & Prins, J. (2017). Efficacy of Blended Cognitive Behavior Therapy for High Fear of Recurrence in Breast, Prostate, and Colorectal Cancer Survivors: The SWORD Study, a Randomized Controlled Trial. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 35(19), 2173–2183. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1200/JCO.2016.70.5301>
- van Helmond, S. J., van der Lee, M. L., Bisseling, E. M., Lodder, P., & de Vries, J. (2021). Factor structure of the Fear of Cancer Recurrence Inventory (FCRI): Comparison of international FCRI factor structure data and factor analysis of the Dutch FCRI-NL using three predominantly breast cancer samples. *European journal of cancer care*, 30(5), e13431. <https://doi.org/10.1111/ecc.13431>
- Vander Haegen, M., & Etienne, A. M. (2018). Intolerance of uncertainty in parents of childhood cancer survivors: A clinical profile analysis. *Journal of psychosocial oncology*, 36(6), 717–733. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1080/07347332.2018.1499692>
- van Teijlingen, E., & Hundley, V. (2002). The importance of pilot studies. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain) : 1987)*, 16(40), 33–36. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.7748/ns2002.06.16.40.33.c3214>
- Vickberg, S. M. J. (2003). The concerns about recurrence scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25(1), 16–24. doi:10.1207/s15324796abm2501\_03

- Virtue, S. M., Manne, S. L., Mee, L., Bartell, A., Sands, S., Gajda, T. M., & Darabos, K. (2014). Psychological distress and psychiatric diagnoses among primary caregivers of children undergoing hematopoietic stem cell transplant: an examination of prevalence, correlates, and racial/ethnic differences. *General Hospital Psychiatry*, 36(6), 620–626. doi:10.1016/j.genhosppsych.2014.08.010
- Yang, Y., Li, W., Wen, Y., Wang, H., Sun, H., Liang, W., Zhang, B., & Humphris, G. (2019). Fear of cancer recurrence in adolescent and young adult cancer survivors: A systematic review of the literature. *Psycho-oncology*, 28(4), 675–686. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5013>
- Yeung, N., Cheung, K. C., Chau, H. C., Leung, A., Li, C. K., Lam, T., Cheng, H. Y., & Cheung, Y. T. (2021). Transition from Acute Treatment to Survivorship: Exploring the Psychosocial Adjustments of Chinese Parents of Children with Cancer or Hematological Disorders. *International journal of environmental research and public health*, 18(15), 7815. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.3390/ijerph18157815>
- Wakefield, C. E., McLoone, J. K., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2011). Parental adjustment to the completion of their child's cancer treatment. *Pediatric blood & cancer*, 56(4), 524–531. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pbc.22725>.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2013). Support after the completion of cancer treatment: perspectives of Australian adolescents and their families. *European journal of cancer care*, 22(4), 530–539. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/ecc.12059>
- Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., McGill, B. C., McCarthy, M., Girgis, A., Grootenhuys, M., Barton, B., Patterson, P., Osborn, M., Lowe, C., Anazodo, A., Miles, G., & Cohn, R. J. (2015). Online parent-targeted cognitive-behavioural therapy intervention to improve quality of life in families of young cancer survivors: study

protocol for a randomised controlled trial. *Trials*, 16, 153. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1186/s13063-015-0681-6>

Wakefield, C. E., Sansom-Daly, U. M., McGill, B. C., Ellis, S. J., Doolan, E. L., Robertson, E. G., Mathur, S., & Cohn, R. J. (2016). Acceptability and feasibility of an e-mental health intervention for parents of childhood cancer survivors: "Cascade". *Supportive care in cancer: official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*, 24(6), 2685–2694. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1007/s00520-016-3077-6>

Wang, L., Yustein, J., Louis, C., Russell, H., Pappo, A., Paulino, A., Nuchtern, J. & Chintagumpala, M. (2011) Solid tumor of childhood. En DeVita, V., Lawrence, T. & Rosenberg, S. (Eds), *Cancer: Principles & practice of oncology*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Ward, Z. J., Yeh, J. M., Bhakta, N., Frazier, A. L., Girardi, F., & Atun, R. (2019). Global childhood cancer survival estimates and priority-setting: a simulation-based analysis. *The Lancet. Oncology*, 20(7), 972–983. [https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S1470-2045\(19\)30273-6](https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1016/S1470-2045(19)30273-6)

World Health Organization (2018, Octubre) *Adolescent health*. [https://www.who.int/topics/adolescent\\_health/en/](https://www.who.int/topics/adolescent_health/en/).

World Health Organization (2020, Marzo) *Process of translation and adaptation materials*. <https://www.who.int/about/licensing/translations/es/>.

Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., Erikson, P., & ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation (2005). Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health : the journal of the International Society for*

*Pharmacoeconomics and Outcomes Research*, 8(2), 94–104. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x>

Wikman, A., Ljungman, L., Pingel, R., Hagedoorn, M., Sanderman, R., von Essen, L., & Cernvall, M. (2017). The interdependence of posttraumatic stress symptoms in parental dyads during and after their child's treatment for cancer. *Acta Oncológica*, 56(12), 1698–1704. doi:10.1080/0284186x.2017.1355562

Wikman, A., Mattsson, E., von Essen, L., & Hovén, E. (2018). Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncológica*, 57(7), 950–957. doi:10.1080/0284186x.2018.1445286

Wilson, K.G. & Luciano, M.C. (2020) *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT): un tratamiento conductual orientado a los valores. Psicología Pirámide.*

World Health Organization WHO: Process of translation and adaptation of instruments [internet] Suiza [citado 16 Mar 2021] Disponible en: [https://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation/en/](https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/)

Wroot, H., Afzal, A. R., Forbes, C., Russell, K. B., Trepanier, L., Patton, M., Fidler-Benaoudia, M., Reynolds, K., & Schulte, F. (2020). Fear of cancer recurrence among survivors of childhood cancer. *Psycho-oncology*, 29(7), 1132–1140. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1002/pon.5387>

Woodford, J., Wikman, A., Cernvall, M., Ljungman, G., Romppala, A., Grönqvist, H., & von Essen, L. (2018). Study protocol for a feasibility study of an internet-administered, guided, CBT-based, self-help intervention (ENGAGE) for parents of children previously treated for cancer. *BMJ open*, 8(6), e023708. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1136/bmjopen-2018-023708>

- Wu, L. M., McGinty, H., Amidi, A., Bovbjerg, K., & Diefenbach, M. A. (2019). Longitudinal dyadic associations of fear of cancer recurrence and the impact of treatment in prostate cancer patients and their spouses. *Acta oncologica (Stockholm, Sweden)*, *58*(5), 708–714. <https://doi-org.pbidi.unam.mx:2443/10.1080/0284186X.2018.1563714>
- Zarit, S. H., Reever, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980) Relatives of the impaired elderly: Correlates of feeling of burden. *Gerontologist*, *20* (6), 649-65
- Zhang, X., Sun, D., Qin, N., Liu, M., Jiang, N., & Li, X. (2022). Factors Correlated With Fear of Cancer Recurrence in Cancer Survivors: A Meta-analysis. *Cancer nursing*, *45*(5), 406–415. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001020>



# APÉNDICES

## Apéndice 1 The fear of cancer recurrence inventory

### *Fear of Cancer Recurrence Inventory*

Most people who have been diagnosed with cancer are worried, to varying degrees, that there might be a recurrence of the cancer. By **recurrence**, we mean the possibility that the cancer could **return** or **progress** in the same place or in another part of the body. This questionnaire aims to better understand the experience of worries about cancer recurrence. Please read each statement and indicate to what degree it applied to you **DURING THE PAST MONTH** by circling the appropriate number.

0	1	2	3	4
Never	Rarely	Sometimes	Most of the time	All the time

The following situations make me think about the possibility of cancer recurrence:

1. Television shows or newspaper articles about cancer or illness .....	0	1	2	3	4
2. An appointment with my doctor or other health professional .....	0	1	2	3	4
3. Medical examinations (e.g. annual check-up, blood tests, X-rays) .....	0	1	2	3	4
4. Conversations about cancer or illness in general .....	0	1	2	3	4
5. Seeing or hearing about someone who is ill .....	0	1	2	3	4
6. Going to a funeral or reading the obituary section of the paper .....	0	1	2	3	4
7. When I feel unwell physically or when I am sick .....	0	1	2	3	4
8. Generally, I avoid situations or things that make me think about the possibility of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
Not at all	A little	Somewhat	A lot	A great deal

9. I am worried or anxious about the possibility of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4
10. I am afraid of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4
11. I believe it is normal to be worried or anxious about the possibility of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4
12. When I think about the possibility of cancer recurrence, this triggers other unpleasant thoughts or images (such as death, suffering, the consequences for my family) .....	0	1	2	3	4
13. I believe that I am cured and that the cancer will not come back .....	0	1	2	3	4
14. In your opinion, are you at risk of having a cancer recurrence?					

0	1	2	3	4
Not at all at risk	A little at risk	Somewhat at risk	A lot at risk	A great deal at risk

15. How often do you think about the possibility of cancer recurrence?

0	1	2	3	4
Never	A few times a month	A few times a week	A few times a day	Several times a day

16. How much time per day do you spend thinking about the possibility of cancer recurrence?

0	1	2	3	4
I don't think about it	A few seconds	A few minutes	A few hours	Several hours

17. How long have you been thinking about the possibility of cancer recurrence?

0	1	2	3	4
I don't think about it	A few weeks	A few months	A few years	Several years

0	1	2	3	4
Not at all	A little	Somewhat	A lot	A great deal

**When I think about the possibility of cancer recurrence, I feel:**

18. Worry, fear or anxiety .....	0	1	2	3	4
19. Sadness, discouragement or disappointment .....	0	1	2	3	4
20. Frustration, anger or outrage .....	0	1	2	3	4
21. Helplessness or resignation .....	0	1	2	3	4

**My thoughts or fears about the possibility of cancer recurrence disrupt:**

22. My social or leisure activities (e.g. outings, sports, travel) .....	0	1	2	3	4
23. My work or everyday activities .....	0	1	2	3	4
24. My relationships with my partner, my family, or those close to me .....	0	1	2	3	4
25. My ability to make future plans or set life goals .....	0	1	2	3	4
26. My state of mind or my mood .....	0	1	2	3	4
27. My quality of life in general .....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
Not at all	A little	Somewhat	A lot	A great deal

28. I feel that I worry excessively about the possibility of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4
29. Other people think that I worry excessively about the possibility of cancer recurrence .....	0	1	2	3	4
30. I think that I worry more about the possibility of cancer recurrence than other people who have been diagnosed with cancer .....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
Never	Rarely	Sometimes	Most of the time	All the time

**When I think about the possibility of cancer recurrence, I use the following strategies to reassure myself:**

31. I call my doctor or other health professional .....	0	1	2	3	4
32. I go to the hospital or clinic for an examination .....	0	1	2	3	4
33. I examine myself to see if I have any physical signs of cancer .....	0	1	2	3	4
34. I try to distract myself (e.g. do various activities, watch television, read, work) .....	0	1	2	3	4
35. I try not to think about it, to get the idea out of my mind .....	0	1	2	3	4
36. I pray, meditate or do relaxation .....	0	1	2	3	4
37. I try to convince myself that everything will be fine or I think positively .....	0	1	2	3	4
38. I talk to someone about it .....	0	1	2	3	4
39. I try to understand what is happening and deal with it .....	0	1	2	3	4
40. I try to find a solution .....	0	1	2	3	4
41. I try to replace this thought with a more pleasant one .....	0	1	2	3	4
42. I tell myself "stop it" .....	0	1	2	3	4
Do you feel reassured when you use these strategies? .....	0	1	2	3	4

## Apéndice 2

### Versión mexicana del inventario de miedo a la recurrencia del cáncer para cuidadores primarios informales de supervivientes de cáncer infantil

0 Nunca	1 En raras ocasiones	2 En ocasiones	3 La mayor parte del tiempo	4 Todo el tiempo
------------	-------------------------	-------------------	--------------------------------	---------------------

**Las siguientes situaciones me hacen pensar sobre la posibilidad de recurrencia del cáncer en mi hijo (a):**

1) Programas de televisión o periódico sobre cáncer o enfermedades .....	0	1	2	3	4
2) Que mi hijo (a) tenga una cita con el médico o algún profesional de la salud.....	0	1	2	3	4
3) Que mi hijo (a) tenga exámenes médicos (p. ej., una revisión anual, análisis de sangre, radiografías, etc) .....	0	1	2	3	4
4) Platicas acerca del cáncer o enfermedades en general .....	0	1	2	3	4
5) Ver o escuchar sobre alguien que está enfermo .....	0	1	2	3	4
6) Ir a un funeral .....	0	1	2	3	4
7) Cuando mi hijo (a) no se siente bien físicamente o cuando está enfermo (a) .....	0	1	2	3	4
8) Por lo general evito situaciones que me hagan pensar en la posibilidad de una recurrencia del cáncer .....	0	1	2	3	4

0 En absoluto	1 Un poco	2 Algo	3 Mucho	4 Bastante
------------------	--------------	-----------	------------	---------------

9) Me preocupa la probabilidad de una recurrencia del cáncer en mi hijo (a)....	0	1	2	3	4
10) Tengo miedo a que el cáncer de mi hijo (a) regrese .....	0	1	2	3	4
11) Creo que es normal estar preocupado o ansioso sobre la posibilidad de recurrencia del cáncer .....	0	1	2	3	4
12) Cuando pienso sobre la posibilidad de recurrencia del cáncer, vienen a mi mente imágenes desagradables (como la muerte, sufrimiento, consecuencias para mi familia) .....	0	1	2	3	4
13) En su opinión, ¿Qué riesgo hay de que regrese el cáncer en su hijo (a)?	0	1	2	3	4
En absoluto en riesgo	Un poco en riesgo	Algo en riesgo	Mucho en riesgo	Bastante en riesgo	
14) ¿Con qué frecuencia piensa en la posibilidad del regreso del cáncer en su hijo (a)?	0	1	2	3	4
Nunca	Algunas veces al mes	Algunas veces a la semana	Algunas veces al día	Varias veces al día	
15) ¿Cuántas veces <u>al día</u> piensa en la posibilidad de recurrencia del cáncer en su hijo (a)?	0	1	2	3	4
No pienso en ello	Unos cuantos segundos	Unos cuantos minutos	Unas cuantas horas	Varias horas	
16) ¿Hace cuánto piensa en la posibilidad de que el cáncer regrese en su hijo (a)?	0	1	2	3	4
No pienso en ello	Unas cuantas semanas	Unos cuantos meses	Unos cuantos años	Varios años	

0	1	2	3	4
En absoluto	Un poco	Algo	Mucho	Bastante

**Cuando pienso sobre la posibilidad de recurrencia del cáncer de mi hijo, siento:**

17) Preocupación, miedo o ansiedad .....	0	1	2	3	4
18) Tristeza, desánimo o decepción.....	0	1	2	3	4
19) Frustración, enojo o ira .....	0	1	2	3	4
20) Impotencia o resignación .....	0	1	2	3	4

**Los pensamientos o temores sobre la posibilidad de recurrencia del cáncer en mi hijo (a) interrumpen:**

21) Mis actividades sociales o de tiempo libre (paseos, deportes, viajes) .....	0	1	2	3	4
22) Mi trabajo o actividades cotidianas .....	0	1	2	3	4
23) Mis relaciones con mi pareja, familia o aquellos cercanos a mí .....	0	1	2	3	4
24) Mi habilidad de hacer planes futuros o determinar metas de vida .....	0	1	2	3	4
25) Mi estado mental o ánimo .....	0	1	2	3	4
26) Mi calidad de vida en general .....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
En absoluto	Un poco	Algo	Mucho	Bastante

27) Siento que me preocupo demasiado pensando en la posibilidad de el regreso del cáncer de mi hijo (a).....	0	1	2	3	4
28) Las personas a mi alrededor me dicen que me preocupo demasiado por la posibilidad de que el cáncer de mi hijo (a) regrese. ....	0	1	2	3	4
29) Creo que me preocupo más por la posibilidad de recurrencia del cáncer que otras personas que han sido diagnosticadas con cáncer .....	0	1	2	3	4

0	1	2	3	4
Nunca	En raras ocasiones	En ocasiones	La mayor parte del tiempo	Todo el tiempo

**Cuando pienso en la posibilidad de recurrencia del cáncer, utilizo las siguientes estrategias para tranquilizarme:**

30) Trato de distraerme haciendo diversas actividades (ver televisión, leer, trabajar).....	0	1	2	3	4
31) Intento no pensar en ello, sacar esa idea de mi mente .....	0	1	2	3	4
32) Rezo, medito o practico la relajación .....	0	1	2	3	4
33) Trato de convencerme de que todo estará bien o pienso positivamente.....	0	1	2	3	4
34) Hablo con alguien de mi preocupación sobre el regreso del cáncer.....	0	1	2	3	4
35) Intento encontrar una solución .....	0	1	2	3	4
36) Intento reemplazar ese pensamiento por uno más agradable.....	0	1	2	3	4
37) Me digo a mí mismo “¡Basta!” .....	0	1	2	3	4
¿Se siente tranquilo cuando usa estas estrategias? .....	0	1	2	3	4

Apéndice 3  
Termómetro de miedo a la recurrencia del cáncer

# ¿Cómo me siento HOY?



**Recuerda:**

- **0** Significa nada de miedo.
- **10** Es el mayor nivel de miedo que has sentido.

Adaptación. Mtra. Fátima Espinosa | Diseño. Andrea Béjar.

## Apéndice 4

Formato de autorización por parte del equipo original *CASCAdE*



30 September 2020

To whom it may concern,

We have provided our study materials to Fatima Sagrario Espinoza and Rebeca Robles-García and their research team. We authorise the use of Cascade in Mexico for research and implementation purposes, and will train all group leaders to be able to deliver Cascade.

Yours sincerely,

Dr Lauren Kelada,

**Team leader**, Family Systems and Relationships team, Behavioural Sciences Unit, Kids Cancer Centre, Sydney Children's Hospital.

**Postdoctoral Research Fellow**, School of Women's and Children's Health, UNSW Sydney, Australia.

+614 3855 7599  
[l.kelada@unsw.edu.au](mailto:l.kelada@unsw.edu.au)

Professor Claire Wakefield

**Director**, Behavioural Sciences Unit, Kids Cancer Centre, Sydney Children's Hospital.

**Professor**, School of Women's and Children's Health, UNSW Sydney, Australia.

+612 9382 3113  
[c.wakefield@unsw.edu.au](mailto:c.wakefield@unsw.edu.au)