



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**CALIDAD DE VIDA Y AUTOCONCEPTO DE
ADOLESCENTES CON Y SIN TUMORES
ÓSEOS MALIGNOS.**

T E S I S
**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

PRESENTA
YOLANDA ITZEL CHIMAL ALVAREZ

DIRECTORA DE TESIS
DRA. BLANCA ELENA MANCILLA GÓMEZ

REVISORA
DRA. PAULINA ARENAS LANDGRAVE

ASESORA METODOLÓGICA
LIC. Ma. DE LOURDES MONROY TELLO.



**Facultad
de Psicología**

CIUDAD UNIVERSITARIA, CDMX. 2018



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

* A Dios, por mi familia y amigos; con quienes he crecido y compartido tantos momentos increíbles y difíciles, pero que me han hecho crecer personalmente, por la oportunidad que me dio de formarme académicamente y por la fuerza que me da para seguir luchando por mis deseos.

*A la Universidad Nacional Autónoma de México y a la Facultad de Psicología por dejarme ser parte de su comunidad educativa, ofreciéndome todas sus posibilidades de educación y recreación que pudieran brindarme herramientas para crecer como persona y poder enfrentarme a la vida profesional.

*A mi directora, la Dra. Blanca Elena Mancilla por su entusiasmo al recibir mi proyecto, su tiempo y disposición para orientarme y guiarme durante su realización, haciendo posible la conclusión del mismo.

*A la Dra. Paulina Arenas por su interés al recibir mi proyecto, por su entusiasmo y disposición para orientarme y darme recomendaciones.

*Al Hospital Infantil de México Federico Gómez, por confiar y abrirme las puertas de su Institución, brindarme oportunidades de crecimiento profesional y personal, por todo lo que aprendí dentro de sus instalaciones; también por permitirme llevar a cabo mi proyecto en el área de Hemato- Oncología.

*A la Escuela Secundaria número 24 “Leona Vicario”, la directora y subdirectora; por abrirme sus puertas y permitirme llevar a cabo parte de mi proyecto brindándome su apoyo.

*A mi abuelita, Teresa por su incondicional amor y muestras de cariño, por motivarme a seguir adelante y enseñarme cuan capaz soy de lograr mis metas; a mis tías Flor y Gaby por estar al pendiente de mi proceso, su palabras de aliento y cariño y por estar conmigo cuando las necesito.

*Al Lic. César Ortiz, por confiar en mis habilidades y capacidades, motivarme para iniciar este proyecto que ahora concluyo con mucha alegría, por acompañarme en un proceso de formación en el que fue mi maestro y amigo. Gracias por tus enseñanzas.

*A la Dra. María de Jesús, por su calidez, tolerancia, alegría y motivación con la que me enseñó, gracias por confiar en mí y en mi trabajo, por brindarme tu confianza, motivarme a seguir adelante; por brindarme tus conocimientos y tu amistad.

*A la Dra. Alejandra Roque, por confiar en mí, motivarme a seguir adelante, brindarme su tiempo para asesorarme y por sus recomendaciones para mejorar el proyecto.

*A Lulucita linda y preciosa (Lic. Ma. De Lourdes Monroy Tello), por su paciencia y compromiso con mi proyecto, por brindarme tu tiempo, conocimientos y experiencia, además de una buena charla para volver agradable mi trabajo, por interesarte en el tema y motivarme a concluirlo.

*A Ely por brindarme su apoyo, tolerancia y disposición en la búsqueda de pacientes, sin ti, hubiera sido aún más complicado. Gracias por la alegría con la que me recibías y motivarme a concluir este proyecto.

*Para Andrés, gracias por acompañarme durante este proceso, por tu cariño, por escucharme, brindarme palabras de aliento, apoyarme y motivarme a seguir adelante, por recordarme lo importante que es este proyecto para mí y cuanto aprendí del mismo; por crecer junto a mí durante este tiempo en el que aprendimos lo capaces que somos para seguir adelante, mil gracias.

*A mis compañeros y amigos del servicio social, Olmo y Gaby; por compartir tantas experiencias juntos, risas, preocupaciones, alegrías, tristezas; por crecer junto a mi profesional y personalmente, por brindarme su amistad, su apoyo, sus oídos, palabras de aliento; por ser mis cómplices en tantas experiencias que el hospital de brinda. A ti Gaby, mil gracias por tu amistad, por apoyarme incondicionalmente y motivarme cuando lo necesité, agradezco mucho tu sonrisa, confianza y que compartieras conmigo tu cariño y tu pasión por la psicología. A ti Olmo, por siempre brindarnos momentos de alegría y relajación, por tu confianza, tu apoyo y por permitirnos verte crecer profesionalmente. Gracias por su amistad.

*A todos los pacientes del Hospital, que me apoyaron con su participación en la realización de este proyecto, también muchas gracias a aquellos que no participaron pero me enseñaron y me hicieron crecer personal y profesionalmente, gracias por su tiempo, su compromiso, sus sonrisas, por compartirme sus historias, por aceptarme en su cuarto de hospital y dejarme hacer el trabajo que tanto me gusta; gracias a sus mamás y papás por permitirme acercarme y confiar en mi trabajo. Gracias Pepe por enseñarme que es importante seguir luchando por lo que nos gusta porque “Mientras hay vida, hay esperanza”, gracias a tus padres que confiaron en nosotras para acompañarte en tu lucha.

*A mis amigas de la facultad de psicología, Edith, Gaby, Mely, Fany, Grecia, Karina, Alex, Alecita, Anita, Martha y Sol; por sus risas, cariño, confianza, sus oídos, por haber estado conmigo en momentos buenos y malos, la carrera fue algo especial gracias a su compañía, de cada una de ustedes me llevo aprendizajes que me hacen crecer como persona, las quiero

mucho. Sol, gracias por compartir conmigo tus experiencias y deseos; agradezco mucho aquella plática que tuve contigo en la que decidí ingresar al Hospital Infantil, las experiencias ahí son tan grandes que encontré mi camino dentro de la psicología, gracias por ser parte de esto.

*A mis amigas de toda la vida Caro, Diana, Violeta y Gaby, por siempre estar incondicionalmente cuando lo necesito, compartir experiencias desde niña que nos han hecho crecer y vuelto más unidas, las quiero, gracias por formar parte de mi vida y de este proceso que termina.

DEDICATORIA:

A mi familia.

A ti Jorge Chimal, por demostrarme con el esfuerzo que haces cada día que nos amas, gracias por permitirme realizarme profesionalmente, por tus palabras de aliento que diario me dices, por inculcarme amor, respeto, honestidad, compromiso, tolerancia, pasión por lo que hago; gracias por confiar en mí y por creer que soy capaz de cumplir con muchas más metas, estoy segura que me acompañarás lleno de ese amor y confianza que me tienes. Gracias por tus consejos, tus abrazos, palabras de cariño, por tu entrega y amor. Te admiro y te amo papá.

A ti Martha Álvarez, por estar conmigo sin importar lo que pase, acompañarme, motivarme y cuidarme siempre, sé que seguirás junto a mí en mis próximos proyectos. Te agradezco mucho tanto amor, alegría, confianza, por tus palabras de aliento en momentos difíciles y nunca dejarme sola; por enseñarme la paciencia, la constancia y la fuerza que debo tener a pesar de las circunstancias, tus abrazos, palabras y besos los llevo en mi corazón y me dan fuerza para continuar. Te admiro y te amo mamá.

A ti Martha Chimal, por tus consejos, por hacer agradables los días difíciles; por transmitirme tu constancia y dedicación a tu carrera, la Medicina Veterinaria, por compartir conmigo tu enorme corazón, tus sentimientos nobles, por tener la confianza de que te escuche cuando lo necesitas; gracias por tu bondad, tu nobleza, tu pasión. Estoy segura que siempre estarás apoyándome y sacándome una sonrisa. Estoy orgullosa de ti, te amo hermana.

A ti María José Chimal, por estar cuando te necesito, ser mi cómplice, compañera, te agradezco la confianza que me brindas, tus palabras de cariño que me impulsan a seguir; admiro mucho tu fuerza, perseverancia y tu lealtad; me has enseñado que a pesar de las circunstancias, la opción es seguir adelante y sé que lo haremos juntas. Voy a acompañarte en ese camino de sueños y metas que quieres cumplir. Estoy orgullosa de ti, te amo hermana.

ÍNDICE:

RESUMEN	1
ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1 LA ADOLESCENCIA	6
1.1 <i>Características del desarrollo normal del adolescente</i>	6
1.2 <i>Tipos de cáncer en la adolescencia</i>	15
1.3 <i>Principales tratamiento del cáncer en el adolescente</i>	18
1.4 <i>Implicaciones del cáncer en el adolescente</i>	21
CAPÍTULO 2 EL CÁNCER	33
2.1 <i>El cáncer infantil como un problema de Salud Pública en México</i>	33
2.2 <i>¿Qué es el cáncer?</i>	38
2.2.1 <i>Aspectos biológicos del Cáncer.</i>	39
2.2.2 <i>Factores de riesgo para el Cáncer en edad pediátrica.</i>	41
2.3 <i>Tumores Óseos Malignos</i>	42
2.3.1 <i>Osteosarcoma.</i>	43
2.3.1.1 <i>Etapas de la enfermedad.</i>	46
2.3.2 <i>Sarcoma de Ewing.</i>	52
2.3.2.1 <i>Etapas de la enfermedad.</i>	53
2.4 <i>Aspectos psicológicos asociados al Cáncer</i>	55
2.5 <i>Psicooncología: la intervención del psicólogo</i>	59
CAPÍTULO 3 CALIDAD DE VIDA	63
3.1 <i>Introducción, Características y Definición de Calidad de Vida</i>	63
3.2 <i>Calidad de vida y Salud</i>	70
3.3 <i>Importancia de la psicología en la Calidad de vida de pacientes con enfermedad crónica</i>	75
3.4 <i>Impacto del cáncer en la Calidad de Vida de pacientes oncológicos adolescentes</i>	81
3.5 <i>Calidad de Vida en pacientes adolescentes con Tumor óseo Maligno.</i>	85
CAPÍTULO 4 EL AUTOCONCEPTO.	91
4.1 <i>Definición del Autoconcepto y su importancia</i>	91
4.2 <i>Autoconcepto y autoestima</i>	97
4.3 <i>Dimensiones del autoconcepto</i>	99
4.4 <i>Teorías sobre el desarrollo del Autoconcepto</i>	102
4.5 <i>Autoconcepto en la adolescencia</i>	114
4.6 <i>Autoconcepto y Cáncer</i>	115
CAPÍTULO 5 MÉTODO	120
<i>Planteamiento del problema</i>	120
<i>Objetivos</i>	121
<i>Hipótesis</i>	121
<i>Definición de Variables</i>	122
<i>Muestra</i>	123

<i>Criterios de selección</i>	123
<i>Criterios de exclusión para ambas muestras</i>	124
<i>Muestreo</i>	124
<i>Escenario</i>	124
<i>Instrumentos</i>	125
<i>Tipo de estudio</i>	129
<i>Procedimiento</i>	129
<i>Análisis de datos</i>	132
CAPÍTULO 6 RESULTADOS	133
CAPÍTULO 7 DISCUSIÓN	167
CAPÍTULO 7 CONCLUSIONES	184
<i>Limitaciones</i>	185
<i>Sugerencias</i>	187
REFERENCIAS	193
ANEXOS	204

Resumen

El objetivo del presente trabajo fue comparar la Calidad de vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos en contraste con adolescentes sin tumores óseos malignos. **Método.** Se realizó un muestreo no probabilístico intencional por cuotas en dos muestras, una clínica y una normal, siendo un total de 32 participantes con una edad promedio de $\bar{X}=14.9$ años. Se aplicó el Inventario de Calidad de vida y Salud (Riveros, Sánchez, & Del Águila, 2009b) y la Escala de Autoconcepto de Tennessee (Fitts, 1965). **Resultados.** Existen diferencias significativas en las áreas de Calidad de vida que corresponden a *Preocupaciones, Percepción Corporal, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Dependencia Médica y Relación con el Médico*; las diferencias observadas respecto al Autoconcepto resultaron mínimas para el grupo con tumores óseos respecto a las áreas *Yo personal, Yo familiar, Autosatisfacción y Conducta*; sin embargo, no fueron significativas. **Conclusiones.** Existen factores sociales, familiares y personales que favorecen la percepción de la Calidad de Vida y una formación favorable del Autoconcepto que ayudan en la adaptación a la enfermedad.

Palabras Clave: Adolescencia, Tumor óseo maligno, Calidad de Vida, Autoconcepto.

Abstract

The objective of the present project was to compare quality of life and self-concept of adolescents with malignant bone tumors in contrast to adolescents without them. **Method:** An intentional non-probabilistic sampling was performed by quotas in two samples, one clinical and one normal, with a total of 32 participants with an average age of $\bar{x}=14.9$ years. The Health and Life Quality Inventory (Inventario de Calidad de Vida y Salud) (Riveros, Sánchez, & Del Águila, 2009b) and the Tennessee Self-Concept Scale (Fitts, 1965) were applied. **Results:** There are significant differences in the areas of quality of life that correspond to: worry, body perception, attitude to treatment, free time, daily living, medical dependence and the relationship with the doctor. The differences observed with respect to self-concept were minimal for the group with bone tumors in the areas: personal-self, familiar-self, self-satisfaction and behavior. However these were not significant. **Conclusions:** There are social, family, personal factors that favor the perception of Quality of Life and a favorable formation of self-concept that in turn help in the adaptation to the disease.

Key words: Adolescence, malignant bone tumor, quality of life, self-concept.

Introducción

La Secretaría de Salud, en su publicación Panorama epidemiológico y estadístico de la mortalidad en México 2011 (Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica [SINAVE], Dirección General de Epidemiología [DGE], & Secretaría de Salud [SALUD], 2015), reporta que las mayores causas de mortalidad entre los años 2000 al 2011 en edad escolar de entre 5 y 14 años son los accidentes, seguidos de los tumores malignos, con una tasa de 4.9 por cada 100,000 nacimientos estimados. Por otro lado, el perfil epidemiológico de Cáncer en niños y adolescentes en México (SINAVE, DGE, & SALUD, 2011) reporta que de 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer en el mundo, 360 000 son niños, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial.

Tener el diagnóstico de cáncer durante la adolescencia tiene implicaciones físicas, endocrinológicas, metabólicas, de fertilidad, efectos neuropsicológicos adversos, disfunción orgánica, riesgos de segundas neoplasias o mortalidad precoz e implicaciones psicológicas; asociadas a la enfermedad y el tratamiento por cáncer (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Durante la adolescencia o edad adulta joven se tiene la capacidad cognitiva de entender la gravedad de una enfermedad que pone en peligro la vida y el tratamiento intensivo asociado; la adolescencia es una fase del desarrollo que comprende una mayor vulnerabilidad al estrés emocional que podría verse agravada por la experiencia del cáncer, para muchos adolescentes puede afectar su capacidad de hacer frente a las tareas normativas del desarrollo ya que el diagnóstico tiene un gran impacto en su bienestar psicológico y el desarrollo físico, por ejemplo cambios de peso, pérdida de cabello, amputaciones, colocación de catéteres, cicatrices quirúrgicas y alteraciones en la coloración de la piel, se asocian con una fuerte tensión y carga psicológica como dificultades en las relaciones interpersonales, preocupaciones de la imagen corporal, poco acceso al conocimiento de una adecuada salud sexual, siendo factores que pueden comprometer el desarrollo de una adecuada autoestima (Bellver & Verdet, 2015).

El cáncer en los huesos es agresivo y la vida de los pacientes se ve muy comprometida, respecto a esto Ortigosa y Méndez (2000), refieren que los aspectos más preocupantes para los adolescentes son la muerte como consecuencia de la enfermedad y que no puedan realizar las mismas actividades, previas a una operación, que en el caso de los tumores óseos suele comprometer alguna extremidad, en especial las inferiores, que comprometen la marcha (Ortigosa & Méndez, 2000).

Algunas situaciones que interfieren con el desarrollo del adolescente es el tiempo fuera de la escuela, incluso la deserción escolar y de otras actividades que los alejan de sus amistades, pudiendo crear sentimientos de aislamiento en un momento en el que las relaciones interpersonales son importantes para el sentido de identidad del adolescente (B. López, 2013); además se ve limitada la búsqueda de independencia de sus padres, ya que dependerán de ellos durante su estancia en el hospital, en el cuidado de su salud, la toma de decisiones e incluso para su aseo personal en caso de ser necesario (Ortigosa & Méndez, 2000).

La patología tumoral ósea es poco frecuente, sin embargo, su localización y la edad de aparición hacen que provoque una pérdida en la funcionalidad y en la Calidad de vida de los pacientes que la tienen, ésta se mantiene durante muchos años, provocando una disminución de la esperanza de vida libre de incapacidad (Expósito et al., 2011); comparado con otros tipos de cáncer en personas jóvenes, los tumores óseos requieren intervenciones quirúrgicas que pueden llegar a impactar la movilidad, afectando su vida social o laboral (Sheng-Yu & Eiser, 2009; Stokke, Sung, Gupta, Lindberg, & Rosenberg, 2015), el funcionamiento y la imagen corporal del paciente (Stokke et al., 2015) ya que el tratamiento puede causar desfiguración (Barrera, Teall, Barr, Silva, & Greenberg, 2012).

La adolescencia se considera como un periodo de cambio y de consolidación del autoconcepto vinculado, por ejemplo a los cambios físicos propios de la adolescencia que producen un cambio en la imagen corporal, así mismo el desarrollo intelectual posibilita un concepto más complejo y sofisticado acerca del sí mismo, que abarca las posibilidades y las realidades, además existe la búsqueda

de una independencia emocional, la capacidad y el deseo de tomar decisiones (Fuentes, 2003). De acuerdo con Alcaide (2009) otro aspecto importante a considerar en la formación del autoconcepto de un adolescente es que durante este periodo tanto la naturaleza de la relación sexual como de las normas sociales que las regulan posibilitan relaciones con un significado personal crítico; agrega que la importancia es que la identidad, la imagen, el autorrespeto y conducta depende del resultado de si transgrede o no las normas; por ello el autoconcepto juega un papel muy importante en el ajuste de una enfermedad crónica en los niños y adolescentes (Bilbao-Cercos et al., 2014).

La importancia de la investigación con esta población radica en que se pueden elaborar propuestas de intervención, desde los diferentes campos de la salud para beneficiar al paciente y favorecer su Calidad de vida (Earle, Eiser, & Grimer, 2005), se ha reportado que el temprano reconocimiento de problemas que se relacionan con el autoconcepto y la Calidad de vida pueden mejorar la atención de los pacientes con tumores óseos malignos (Van Riel et al., 2014).

El objetivo del presente trabajo es comparar la Calidad de vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos con la Calidad de vida y el Autoconcepto de adolescentes sin tumores óseos malignos, además de describir estas variables en adolescentes con tumores óseos malignos; con la finalidad de conocer en qué áreas de la Calidad de vida y del Autoconcepto se puede pensar y elaborar una estrategia de intervención psicológica que favorezca la adaptación a la enfermedad, además de favorecer un adecuado desarrollo de la adolescencia.

Capítulo 1 La Adolescencia

1.1 Características del desarrollo normal del adolescente

La adolescencia es una transición del desarrollo que implica cambios físicos, cognoscitivos, emocionales y sociales (Papalia, Wendkos, & Duskin, 2010; Santrock, 2004).

De acuerdo con Santrock (2004) es un periodo evolutivo de transición entre la infancia y la etapa adulta; considera que este periodo del desarrollo inicia entre los 10 - 13 años y termina entre los 18 - 22 años, destaca que la adolescencia es parte del ciclo vital y no debe considerarse como un periodo de desarrollo aislado porque aunque tiene características únicas está interconectada con el desarrollo y las experiencias de la infancia y la etapa adulta; el autor menciona la distinción que algunos especialistas hacen acerca del periodo de la adolescencia; por un lado, la adolescencia temprana que se asocia con la mayoría de cambios dados durante la pubertad y la adolescencia tardía que se refiere a la segunda mitad de la segunda década de la vida, en donde los intereses profesionales y la exploración de la identidad predominan.

Los cambios asociados a la pubertad y que se observan durante la adolescencia son los siguientes:

Cambios Físicos: El desarrollo físico de un adolescente, comienza con la pubertad, la cual señala el fin de la niñez, durante la pubertad se presenta un periodo de crecimiento rápido, que se conoce como estirón del crecimiento (Papalia et al., 2010) este implica un aumento rápido en la estatura, peso, crecimiento muscular y óseo y la adquisición de la madurez sexual. Se caracteriza por torpeza para controlar el cuerpo (desaparece al adaptarse al cambio), y de mucho apetito, ya que el cuerpo busca los nutrientes necesarios para un buen crecimiento (Craig & Baucum, 2009); comienza en las niñas entre los 9 años y medio y 14 años y medio de edad, en los niños entre los 10 años y medio y los 16 años (Papalia, et al., 2010).

La pubertad comienza como resultado de la mayor producción de hormonas y según Papalia, Wendkos y Duskin (2010) tienen lugar dos etapas: la adrenarquía,

que implica la maduración de las glándulas suprarrenales, seguida por la gonadarquia que se presenta unos años después, con la maduración de los órganos sexuales. Este periodo suele durar entre tres a cuatro años en ambos sexos.

Los cambios físicos que ocurren al iniciarse la adolescencia están controladas por hormonas, las cuales aumentan su producción a los 10 años para las mujeres y a los 12-13 para los hombres (Craig & Baucum, 2009). Tanto las hormonas del crecimiento como las hormonas sexuales (andrógenos y estrógeno) contribuyen al patrón de crecimiento puberal (Papalia et al., 2010).

Los órganos sexuales primarios (necesarios para la reproducción) se agrandan y maduran; en las mujeres son los ovarios, trompas de Falopio, útero, el clítoris y la vagina; en los hombres se incluyen el pene, el escroto, los testículos, las vesículas seminales y la próstata. También comienzan a aparecer los órganos sexuales secundarios (signos fisiológicos de la maduración sexual) que no involucran de manera directa a los órganos sexuales (Papalia et al., 2010) el desarrollo de los órganos sexuales primarios y secundarios también está regulado por la producción de hormonas; los varones empiezan a producir una mayor cantidad de andrógenos, la más importante es la testosterona; y las mujeres un mayor número de estrógenos y de progesterona (Craig & Baucum, 2009).

Para el varón, la secreción de testosterona influye en el crecimiento rápido de los testículos y del escroto. El pene pasa por un crecimiento acelerado un año después. Mientras tanto el vello púbico comienza a aparecer y termina su crecimiento hasta que se hayan desarrollado los genitales por completo, también aparece el vello en el rostro y pecho. Durante este periodo hay un crecimiento en el tamaño del corazón y los pulmones, acompañado de un ensanchamiento de hombros, los varones generan más eritrocitos que las mujeres por la presencia de la testosterona, lo que se asocia con mayor fuerza y capacidad atlética, además el cambio de voz se da durante el periodo de la pubertad y puede ocurrir de manera gradual (Craig & Baucum, 2009).

Para la mujer el crecimiento de los senos suele ser la primera señal de la pubertad, asociada a la acción del estrógeno; comienza a desarrollarse el útero y la

vagina, acompañados del agrandamiento de los labios vaginales y del clítoris, el crecimiento del tejido de los senos, los pezones se agrandan y sobresalen, las areolas se agrandan y hay aparición de vello púbico (Papalia et al., 2010).

El crecimiento en hombres y mujeres es diferente, tomando el tiempo en el que comienzan a producirse y en la forma en la que lo hacen; los hombres, por ejemplo, se hacen grandes y sus hombros se ensanchan, sus piernas se hacen más largas en relación al tronco; en el caso de las mujeres, la pelvis se ensancha para facilitar la maternidad y bajo su piel se acumulan capas de grasa. Todos estos cambios se dan de manera paulatina y en distintos tiempos, por lo que algunas partes del cuerpo pueden estar fuera de proporción en algún momento (Papalia et al., 2010).

Otros cambios, para ambos, son el aumento del tamaño y de la actividad de las glándulas sebáceas de la piel, lo que puede ocasionar brotes de acné; además en la piel aparece un nuevo tipo de glándula sudorípara que genera un olor corporal más fuerte (Craig & Baucum, 2009).

Las glándulas endócrinas segregan las hormonas con equilibrio, mismo que está a cargo de dos áreas del cerebro; el hipotálamo, quien da inicio al crecimiento y a la capacidad reproductora en la adolescencia y a la hipófisis, situada por debajo del cerebro, la cual se encarga de segregar diferentes hormonas, entre ellas la hormona del crecimiento la cual se encarga de regular el crecimiento global del cuerpo, y algunas hormonas tróficas secundarias que se encargan de estimular y regular el funcionamiento de otras glándulas, como las sexuales; los testículos en el varón y los ovarios en la mujer. En el hombre, las glándulas sexuales secretan andrógenos y producen espermatozoides; en la mujer secretan estrógenos y controlan la ovulación (Craig & Baucum, 2009). Estos cambios físicos propios de la pubertad suelen durar alrededor de dos años y poco después de que termina, el joven alcanza la madurez sexual (Papalia et al., 2010).

La maduración de los órganos reproductivos da paso al principal signo de la madurez sexual en los hombres, la producción de esperma, la primera eyaculación o espermaquia ocurre en promedio a los 13 años; el principal signo de madurez

sexual en las niñas es la menstruación, el desprendimiento mensual del tejido del revestimiento del útero, a la primera menstruación se le conoce como menarquia, y su aparición varía entre los 10 y los 16 años (Papalia et al., 2010).

También en el cerebro del adolescente surgen algunos cambios a raíz del proceso hormonal que está ocurriendo en su cuerpo; Craig y Baucum (2009) refieren que las hormonas segregadas por la hipófisis y glándulas sexuales producen efectos emocionales y físicos en el adolescente. Entre la pubertad y la adultez temprana tienen lugar cambios en las estructuras del cerebro involucradas en las emociones, el juicio, la organización de la conducta y el autocontrol (Papalia et al., 2010).

Después del estirón del crecimiento, disminuye la densidad de materia gris, en particular en la corteza prefrontal, debido a la poda de las sinapsis que no se utilizaron; entre la adolescencia media y tardía los jóvenes tienen menos conexiones neuronales, pero éstas son más fuertes, homogéneas y eficaces, lo que aumenta la eficiencia del procesamiento cognitivo (Papalia et al., 2010).

Cambios en los procesos Cognitivos: Durante la adolescencia existe una expansión de la capacidad y el estilo de pensamiento que aumenta la conciencia del individuo, su imaginación, su juicio e intuición. Durante esta etapa el desarrollo cognoscitivo se caracteriza por tener un mayor pensamiento abstracto, el constante y mejor uso de la metacognición, siendo estas características que influirán en el contenido de sus pensamientos y la capacidad para emitir juicios morales (Craig & Baucum, 2009).

Los adolescentes se encuentran en lo que Piaget denominó como el nivel más alto del desarrollo cognitivo, al cual nombra como operaciones formales, ya que durante este se perfecciona la capacidad de pensamiento abstracto que por lo regular comienza alrededor de los 11 años, proporciona una forma nueva y más flexible de manipular la información, pueden entender el tiempo histórico, pueden utilizar símbolos para representar otros símbolos y por lo consiguiente pueden aprender álgebra y cálculo. Pueden apreciar mejor las metáforas y encontrar más significados en la literatura, pensar en términos de lo que podría ser y no sólo de lo

que es, imaginar posibilidades, formar y probar hipótesis por lo que logran diseñar un experimento; con este pensamiento logran considerar todas las relaciones que puedan imaginar y las prueban de manera sistemática; esto se convierte en una herramienta para resolver problemas (Papalia et al., 2010).

Esta última descentración fundamental que se realiza al final de la infancia prepara la adolescencia, cuyo principal carácter es, sin duda, esa liberación de lo concreto, a favor de intereses orientados hacia lo intelectual y hacia el porvenir... una transformación del pensamiento, que haga posibles la elaboración de hipótesis y el razonamiento sobre las proposiciones desligadas de la comprobación concreta y actual (Piaget & Inhelder, 1997, p.131).

Existen cambios en la manera en la que los adolescentes procesan la información, reflejando la maduración de los lóbulos frontales del cerebro, además existen modificaciones a nivel estructural que incluye cambios en la capacidad de la memoria del trabajo, permitiendo a los adolescentes lidiar con problemas complejos o decisiones que involucran varios fragmentos de información; se habla también de un aumento en la cantidad de conocimiento almacenado en la memoria de largo plazo, la cual puede ser declarativa, procedimental y conceptual. Existen también los cambios funcionales, estos se refieren a los procesos para obtener, manejar y retener la información, entre ellos se encuentra el aprendizaje, el recuerdo y el razonamiento; los cambios funcionales más importantes son el incremento de la velocidad de procesamiento, un mayor desarrollo de la función ejecutiva que incluye habilidades como atención selectiva, toma de decisiones, control inhibitorio de respuestas impulsivas y control de la memoria de trabajo (Papalia et al., 2010).

Se reporta que existe un mejoramiento de la metacognición en el adolescente, Craig y Baucum (2009) la define como complejos procesos intelectuales que permiten supervisar sus pensamientos, memoria, conocimiento, metas y acciones, es decir el poder reflexionar sobre el pensamiento; esta habilidad

adquirida les permite aprender, examinar y modificar de manera consciente los procesos del pensamiento, por lo que es más fácil formular estrategias y planear.

El perfeccionamiento de las capacidades cognoscitivas conseguido en la adolescencia también influye en que se tome una decisión vocacional, ya que el adolescente logra analizar las opciones reales e hipotéticas en relación con sus talentos y habilidades; al final de la adolescencia, basa sus decisiones vocacionales en una autoevaluación objetiva y en opciones profesionales factibles (Craig & Baucum, 2009).

De acuerdo con Papalia et al. (2010) es importante llevar a cabo una estimulación cognoscitiva en los adolescentes ya que supone una diferencia fundamental en el desarrollo del cerebro; refiere que el proceso de la estimulación es bidireccional ya que las actividades y experiencias de una persona joven determinan que conexiones neuronales se conservan y fortalecerán.

Cambios en el alcance y contenido del pensamiento: El contenido de su pensamiento tiene más alcance y se vuelve más complejo. Hacia la mitad y final de la adolescencia aumenta el interés por los problemas sociales, políticos y morales, comienza a aprender conceptos holísticos sobre la sociedad y sus instituciones, además de principios éticos; crean sus propias creencias respecto del sistema político, conforme va teniendo experiencia y conceptualiza teorías y escenarios más complejos, su conocimiento del mundo se vuelve más completo con el tiempo (Craig & Baucum, 2009).

El adolescente utiliza el análisis racional para conseguir una coherencia en su pensamiento, permitiéndole evaluar el pasado y futuro. Se observan fluctuaciones y extremos en su comportamiento cuando comienza a analizar sus actos y su personalidad, reestructura su conducta, sus ideas y sus actitudes para forjarse una autoimagen nueva y más individualizada o una mayor conformidad con las normas del grupo (Craig & Baucum, 2009).

Para Craig y Baucum (2009) los adolescentes suelen estar ensimismados en sus propios pensamientos, incluso algunas veces creen que sus emociones son

únicas, los autores explican que esto se considera como una variación del egocentrismo por la que los adolescentes desarrollan la sensación de que son tan especiales que nada malo les puede ocurrir, esto aparece a los 15 o 16 años.

Cambios en el lenguaje: El joven típico conoce alrededor de 80, 000 palabras, una explicación es que con la llegada del pensamiento formal, los adolescentes pueden definir y discutir abstracciones, hacen uso de términos que los ayuden a expresar relaciones lógicas y toman mayor conciencia de las palabras como símbolos que pueden tener significados múltiples; utilizan la ironía, los juegos de palabras y las metáforas. Los adolescentes también adquieren mayor destreza en la toma de perspectiva social, la capacidad para entender el punto de vista y nivel de conocimiento de otra persona y hablar en consecuencia les es útil para persuadir o conversar; los adolescentes identifican los roles o características de las personas con las que hablan por lo que utilizan lenguajes diferentes al hablar con sus pares o con los adultos (Papalia et al., 2010).

Razonamiento moral: A medida que se alcanzan niveles cognoscitivos más altos se adquiere la capacidad de hacer razonamientos más complejos sobre temas morales; las habilidades que se adquieren a raíz de los cambios en el adolescente que permiten y fomentan el desarrollo moral son, como hemos visto hasta ahora, el aumento en la tendencia al altruismo, la empatía y la mayor capacidad de considerar la perspectiva de otra persona para resolver problemas sociales y así crear relaciones interpersonales (Papalia et al., 2010) conforme avanza a la adultez, el adolescente se ve inmerso y debe enfrentar algunos aspectos de la moral; para esto es importante que evalúe las conductas y actitudes de sus compañeros y tome decisiones; el adolescente comienza a examinar las cuestiones más generales que definirán su vida como adulto (Craig & Baucum, 2009).

Desarrollo de la Personalidad: El adolescente debe resolver dos grandes desafíos; el primero es lograr la autonomía y la independencia respecto a sus padres, el segundo es formar una identidad, esto es, crear un yo integral que combine en forma armoniosa varios elementos de la personalidad (Craig & Baucum, 2009).

Para Erickson (como se citó en Papalia et al., 2010) la principal tarea de la adolescencia es confrontar la crisis de identidad frente a la confusión de identidad, de modo que pueda convertirse en un adulto único con un coherente sentido del yo y un rol valorado en la sociedad; la identidad se construye a medida que los jóvenes resuelven tres problemas importantes: la elección de una ocupación, la adopción de valores con los cuales vivir y el desarrollo de una identidad sexual satisfactoria; para lograrlo, los adolescentes deben encontrar maneras de utilizar las habilidades que adquirieron durante la niñez media, necesarias para tener éxito en su cultura o contexto en el que se desarrollen. Los adolescentes que resuelven satisfactoriamente la crisis de identidad, desarrollan la virtud de la fidelidad, es decir, lealtad, fe, o un sentido de pertenencia a los amigos, la familia o cualquier grupo, idea o movimiento al que se desee pertenecer “Gracias a el perfeccionamiento de las facultades cognitivas podemos analizar nuestros roles, identificar contradicciones y conflictos en éstos y reestructurarlos para forjar nuestra identidad” (Craig & Baucum, 2009, p. 379).

Según Craig y Baucum (2009) la formación de la identidad ayuda además al adolescente a conocer su posición con respecto a los otros, y con ello sienta las bases de las comparaciones sociales; los factores que influyen en la formación de la identidad son los grupos de referencia (aquellos con los que mantiene relaciones estrechas), de la familia, la sociedad o cultura en la que se encuentran; los adolescentes obtienen de estos grupos muchas ideas concernientes a los roles y valores que se deben integrar en una identidad personal y conciliar o desechar los contradictorios. La familia funge como el grupo con el que los adolescentes se ven obligados a juzgar sus valores y conductas, “...la forma en la que los padres interactúan con los adolescentes influye de modo decisivo en la forma en que éstos avanzan a la adultez” (Craig & Baucum, 2009, p. 382).

La identidad sexual, es otro de los objetivos por cumplir en la adolescencia, según Erickson se va resolviendo porque durante este periodo se establecen relaciones con personas del sexo opuesto. La adolescencia temprana es una etapa de probar, imaginar y descubrir cómo se funciona en grupos mixtos y en pareja; esto

da a los jóvenes un periodo de prueba para obtener ideas y experiencias con las cuales formarse actitudes fundamentales ante los roles de género y la conducta sexual (Craig & Baucum 2009).

Las relaciones románticas son una parte esencial del mundo social de la mayoría de los adolescentes pues contribuyen al desarrollo de su intimidad e identidad. Al inicio de la pubertad, la mayoría de los jóvenes de ambos sexos comienza a pensar y a interactuar más con miembros del sexo opuesto. Verse a sí mismo como un ser sexuado, reconocer la propia orientación sexual, aceptar los cambios sexuales y establecer apegos románticos o sexuales, son aspectos que acompañan a la adquisición de la identidad sexual. La conciencia de la sexualidad es un aspecto importante de la formación de la identidad, que afecta de manera profunda las relaciones y la imagen que uno tiene de sí mismo (Papalia et al., 2010).

Para Craig y Baucum (2009) otro de los objetivos de la adolescencia es lograr su autonomía o diferenciación con respecto a sus padres, logra su identidad personal forjando límites de control entre el yo y los padres, esta independencia implica la capacidad de hacer juicios por uno mismo y regular la conducta personal, reconsiderando las reglas, valores y los límites en su casa y escuela; a medida que los individuos se independizan de su familia, necesitan más a los amigos para obtener apoyo emocional y probar sus nuevos valores, son sobre todo los amigos íntimos quienes favorecen la formación de la identidad, se requieren competencias sociales como elemento fundamental de la capacidad de hacer nuevos amigos y de conservar los actuales, la capacidad de hacer comparaciones sociales permiten que el adolescente se cree una identidad personal y evalúe los rasgos de otras personas; a partir de estas evaluaciones, el adolescente elige los amigos íntimos y grupos a los que va a pertenecer; el grupo de pares es una fuente de afecto, solidaridad, comprensión y orientación moral; un lugar para la experimentación y un escenario para convertirse en autónomos e independientes de los padres. La sociedad o cultura en la que los adolescentes se desenvuelven participan en la aceptación de la identidad que se han estado formando, “. . . el adolescente necesita sentir que la gente lo acepta y le tiene simpatía” (Craig & Baucum, 2009, p. 386).

Durante la adolescencia aumenta la importancia de los grupos de compañeros ya que se busca el apoyo de otras personas que están pasando por las mismas experiencias en cambios físicos, emocionales y sociales; las redes de compañeros son esenciales para la adquisición de habilidades sociales, ya que los adolescentes aprenden de sus amigos las conductas que serán recompensadas por la sociedad y los roles adecuados. La comparación social es importante durante el periodo de la adolescencia pues es el proceso mediante el cual evalúan sus capacidades, conductas, características de personalidad, apariencia, reacciones y su sentido general del yo. Esta comparación social adopta diversas formas durante este periodo, en un inicio, los adolescentes dedican mucho tiempo a definirse en el área de los compañeros y la utilizan para explorar y definir qué son y qué quieren llegar a ser, llegan a concentrarse en el aspecto físico y rasgos de personalidad que los hacen populares dentro de un amplio círculo de conocidos. El adolescente necesita estar solo algunas veces para interpretar los mensajes que recibe, para consolidar su identidad y desarrollar un sentido seguro de sí mismo (Craig & Baucum, 2009).

La comparación social cambia durante los últimos años de la adolescencia, cuando se buscan amigos con quienes comparten características similares, es por ello que estas amistades suelen ser estables y duraderas. Los adolescentes tienen mayor capacidad para expresar sus pensamientos y sentimientos privados además, asociado a los cambios en su pensamiento y moral les resulta más fácil considerar el punto de vista de otras personas y les es más sencillo entender los pensamientos y sentimientos de un amigo. Confiar en un amigo los ayuda a explorar sus propios sentimientos, definir su identidad y validar su autoestima; esta capacidad para la intimidad se relaciona con el ajuste psicológico y la competencia social “La mayor intimidad de la amistad adolescente refleja un desarrollo cognoscitivo y emocional” (Papalia et al., 2010, pág. 412).

1.2 Tipos de cáncer en la adolescencia

De acuerdo con el Instituto Nacional del Cancer (INC, 2015) los tipos más comunes de cáncer diagnosticados en niños y adolescentes son la leucemia, los tumores del

cerebro y del sistema nervioso central, el linfoma, rabdomiosarcoma, neuroblastoma, tumor de Wilms, cáncer de hueso y los tumores de células germinativas gonadales (de testículo y de ovario).

Por otro lado, Sierrasesumaga y Antillón (2006) proponen la siguiente clasificación de los tumores sólidos infantiles:

Tumores del Sistema Nervioso Central: siendo estos los más frecuentes. Se clasifican según su aspecto histológico y su localización en el Sistema Nervioso Central (SNC). El pronóstico depende de la extensión del tumor y de su grado de diferenciación. Dentro de la clasificación de estos tumores se encuentran:

Astrocitoma pilocítico, Astrocitoma de células gigantes, Xantoastrocitoma pleomórfico, Tumor de plexos coroideos, Gangliocitoma, ganglioma, Ganglioglioma infantil desmoplástico, Tumor neuroepitelial disembrionario, Ependimoma, Tumores de células germinales, Craneofaringioma, Tumor supraselar y Tumores embrionarios; el grupo más frecuente dentro de los tumores infantiles que incluye los meduloblastomas, tumores neuroectodérmicos primitivos, supratentoriales, rabdoides, teratoides atípicos, ependimoblastomas y meduloepiteliomas.

Linfomas: tercer tipo de neoplasia infantil por frecuencia.

-Linfomas no Hodgkin: los tipos más frecuentes son el linfoblástico, el de células pequeñas no hendidas y el de células grandes.

-Linfoma de Hodgkin: es raro antes de los 10 años de edad, se observan dos tipos fundamentales, el de predominio linfocítico nodular y el linfoma de Hodgkin clásico.

Neuroblastoma: tumor constituido por una combinación variable de neuroblastos primitivos y prolongaciones de células de Schwann, generalmente derivado del sistema nervioso simpático; habitualmente se presentan en niños menores de 4 años. Entre ellos se encuentran los Ganglioneuroblastoma, Glanglioneuroma.

Tumores renales: nefroblastoma o tumor de Wilms, Sarcoma de células claras de riñón y Nefroma mesoblástico.

Rabdomiosarcoma: existen dos tipos prevalentes en la edad pediátrica.

-Rabdomiosarcoma embrionario: surge del mesoderma indiferenciado, es común en cabeza y cuello, tracto urogenital, retroperitoneo y árbol biliar. La edad típica de aparición es entre los 3 y los 12 años.

-Rabdomiosarcoma alveolar: surge en las extremidades (antebrazos) y en la pelvis de niños mayores o adultos jóvenes entre 10 a 25 años.

Sarcomas óseos: entre los que se encuentran:

-Tumor de Ewing: comprende el sarcoma de Ewing óseo y de tejidos blandos, el tumor neuroectodérmico primitivo periférico, el tumor de Askin. Frecuente en pacientes entre los 10 y los 25 años. Se localiza en la diáfisis de los huesos largos de las extremidades, alrededor de un tercio se localiza en el esqueleto axial.

-Osteosarcoma: tumor maligno óseo que forma osteoide al menos de manera focal. Tiene dos picos de incidencia; el primero entre los 10 y 25 años y el segundo alrededor de los 40 años, cuando es secundario a otras patologías surge a partir de la médula de las metáfisis de los huesos largos.

-Condrosarcoma mesenquimal: se observan islotes de cartílago bien diferenciados en el seno de un estroma diferenciado, surge por debajo de los 40 años, con mayor frecuencia en la segunda década de la vida. Su localización más frecuente son la mandíbula, columna vertebral, costillas y fémur.

Leucemia: cáncer que empieza en los tejidos que forman a la sangre, como la médula ósea, y hace que se produzcan grandes cantidades de glóbulos anormales y que estos entren en el torrente sanguíneo (Instituto Nacional del Cancer, 2015).

Tumor de células germinativas: es el tipo de tumor que se inicia en las células que originan el esperma o los óvulos, pueden manifestarse en cualquier parte del cuerpo y ser benignos o malignos (INC, 2015).

Sierrasesumaga y Antillón (2006) refieren que entre el grupo de edad de 15 a 19 años, hay una disminución en la frecuencia de las leucemias, los tumores del SNC y los rhabdomyosarcomas y la desaparición de tumores embrionarios. Sin embargo aumenta la proporción de los linfomas, especialmente de los Linfomas de Hodgkin (LH), también de los tumores de células germinales y gonadales, de los carcinomas, de los tumores óseos y de los tumores de tejidos blandos no rhabdomyosarcomas. En los tumores de células germinales, los Osteosarcomas y los tumores de Ewing aumentan la frecuencia del sexo masculino (Sierrasesumaga & Antillón, 2006).

1.3 Principales tratamiento del cáncer en el adolescente

Existen diversos tipos de tratamientos para la cura del cáncer, estos dependen del tipo de cáncer y de los riesgos que causa a la salud, estos son los siguientes:

Radioterapia. Es la disciplina médica que hace uso de las radiaciones ionizantes con fines terapéuticos; están involucradas 3 disciplinas, la medicina, la física de radiaciones y la radio-biología; su campo fundamental es la oncología y su objetivo principal es la administración de dosis de radiación letal sobre la lesión, preservando dentro de niveles aceptables los tejidos sanos. Desde el punto de vista biológico, la acción de la radioterapia provoca la destrucción celular en los distintos tejidos, por lo que el control tumoral se consigue cuando el tumor desaparece por el daño celular al que se le somete “El propósito final es conseguir el control tumoral y mantener un daño aceptable de tejidos sanos adyacentes” (Sierrasesumaga & Antillón , 2006, pág. 88).

Se utiliza un equipo especial para enviar altas dosis de radiación hacia las células cancerosas; la radiación es energía que se transmite mediante ondas o mediante una corriente de partículas; esta actúa sobre el ADN en las células, cuando la radiación daña los genes de las células cancerosas, estas ya no puede crecer y dividirse. Con el tiempo, las células mueren, es por ello que la radiación se puede usar para destruir las células cancerosas y reducir el tamaño de los tumores.

La radiación tiene varios objetivos; se puede usar para reducir el tamaño del cáncer o hacerlo desaparecer completamente, se puede emplear antes de la cirugía (como *terapia pre-operatoria o neoadyuvante*), para reducir el tamaño del tumor (*terapia preoperatoria*) o después de la cirugía para ayudar a evitar la recurrencia del cáncer (*terapia adyuvante*), también se puede usar radiación con quimioterapia (quimio) aunque los efectos secundarios tienden a ser peores o como radiación paliativa (American Cancer Society, 2016).

A diferencia de la quimioterapia, en la cual se expone a todo el cuerpo a los medicamentos que combaten al cáncer, la radioterapia es un tratamiento de aplicación local, la cual sólo se dirige al área del tumor, por lo que hay poco efecto en el resto del cuerpo (Instituto Nacional de Cancerología, 2015).

Quimioterapia. La quimioterapia surte su efecto a través de todo el cuerpo ya que esta puede destruir las células cancerosas que han hecho metástasis o se han propagado a otras partes del cuerpo alejadas del tumor primario. Actualmente se utilizan más de 100 medicamentos de quimioterapia en muchas combinaciones. Un solo medicamento quimioterapéutico puede ser usado para tratar el cáncer, pero a menudo se emplean múltiples medicamentos en cierto orden o en ciertas combinaciones (conocido como quimioterapia de combinación) (Instituto Nacional de Cancerología, 2015).

Según Sierrasesumaga y Antillón (2006) las pautas de quimioterapia se basan en la administración de combinaciones de fármacos. Esta forma de actuación se debe a la observación de que la combinación de citostáticos ha mostrado mayor eficacia para la muerte celular dentro del rango de toxicidad tolerable por cada droga. La selección de fármacos que se deben combinar se elige de acuerdo a una serie de principios; los cuales según los mismos autores son:

- 1) Sólo se utilizan fármacos que individualmente muestren actividad frente al tumor, dando preferencia a las de mayor actividad.
- 2) Se deben evitar la superposición de efectos tóxicos.
- 3) Los fármacos deben administrarse con la dosis y cadencias efectivas, evitando retrasos terapéuticos que faciliten el desarrollo de resistencias.

Los tres principales objetivos de emplear la quimioterapia como tratamiento contra el cáncer son en primer lugar la curación; lo que significa que el cáncer es combatido al ser eliminado sin que regrese; en segundo lugar el control, es decir es utilizada para encoger los tumores e impedir el crecimiento o propagación del cáncer, y el tercero es la paliación, es decir, cuando la meta es aliviar algunos síntomas causados por el cáncer (American Cancer Society, 2016).

Para lograr los objetivos, la quimioterapia se puede emplear en momentos diferentes; para reducir el tamaño de un tumor antes de la cirugía o de la radioterapia (terapia *neoadyuvante*); puede utilizarse después de la cirugía o la radioterapia para ayudar a destruir las células cancerosas remanentes (terapia *adyuvante*) y puede utilizarse con otros tratamientos en caso de que el cáncer vuelva a aparecer (American Cancer Society, 2016).

Generalmente la quimioterapia se administra a intervalos regulares llamados ciclos. Un ciclo puede consistir de una dosis de uno o más medicamentos seguido de varios días o semanas sin tratamiento. Esto le provee un tiempo a las células normales para que se recuperen de los efectos secundarios del medicamento (American Cancer Society, 2016).

Trasplante de progenitores hematopoyéticos: Se buscan donantes que presenten la máxima identidad para el sistema Antígenos leucocitarios Humanos (HLA), en el trasplante alogénico idéntico, el donador puede ser un hermano; en el caso de no encontrarlo, se puede buscar un donante no emparentado o un donante familiar parcialmente compatible, a este se le llama trasplante alogénico parcialmente compatible. Se entiende por trasplante autólogo el procedimiento en el que la fuente de las células progenitoras es el propio paciente. Los precursores hematopoyéticos son obtenidos a partir de la médula ósea mediante la aspiración directa del hueso, de la sangre periférica y de la sangre de cordón umbilical. La indicación para llevar a cabo estos procedimientos se realiza valorando la

enfermedad de base y el momento evolutivo de la misma, las condiciones generales del paciente, la disponibilidad de un donante y un análisis del factor riesgo beneficio. En el caso de los tumores sólidos, este tipo de procedimiento tiene como objetivo el soporte celular para asegurar y acelerar la recuperación de la hematopoyesis tras las altas dosis de quimioterapias que se aplican para erradicar el tumor (Sierrasesumaga & Antillón, 2006).

Cirugía: La cirugía curativa se hace usualmente cuando el cáncer se encuentra confinado sólo en una parte del cuerpo, y es probable que éste se pueda extirpar por completo, es en este caso en que la cirugía puede ser el tratamiento principal; sin embargo puede usarse sola o junto con otros tratamientos; principalmente la quimioterapia o radioterapia, los cuales se pueden administrar antes o después de la operación (Asociación Americana contra el cáncer, 2014).

1.4 Implicaciones del cáncer en el adolescente

Como se ha estado describiendo, la adolescencia es un periodo importante dentro del ciclo vital, en el que los adolescentes se enfrentan a cambios físicos, sociales, cognitivos y psicológicos propios del desarrollo normal de esta etapa de la vida.

Implicaciones Físicas: Sánchez de Toledo y Ortega (2010) reportan que los efectos secundarios tardíos relacionados con el cáncer son aquellos que persisten o se desarrollan 5 o más años tras el diagnóstico, siendo los de mayor frecuencia para la mortalidad precoz, la disfunción orgánica, las alteraciones endocrinológicas y de la fertilidad, alteraciones de la función intelectual, alteraciones psicosociales y el desarrollo de segundas neoplasias; los autores mencionan también que la probabilidad de desarrollar un efecto tardío en un paciente depende de la interacción entre paciente, tumor y tratamiento.

Respecto a los factores dependientes del paciente se incluyen el estado de desarrollo, predisposición genética, sensibilidad de los tejidos, capacidad de recuperación del tejido sano, enfermedad subyacente y la existencia de mecanismos compensadores. Los factores dependientes del tumor son la

localización, grado de extensión, efectos sistémicos de disfunción orgánica y efectos mecánicos indirectos. Los factores dependientes de la terapéutica están en función de las diferentes modalidades como la cirugía, quimioterapia, radioterapia, el trasplante de médula ósea o progenitores, sangre periférica, modificadores de la respuesta biológica y terapia genética (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Existen los efectos tardíos que amenazan la vida, los cuales comprenden las alteraciones de las funciones de órganos vitales (corazón, hígado y pulmón) y las segundas neoplasias, que son catalogadas de alto grado como la leucemia mieloide aguda, glioblastoma, sarcomas y adenocarcinomas; y los efectos secundarios que alteran la vida, los cuales comprenden las alteraciones de los órganos o sistemas no vitales como el endocrinológico/metabólico, gonadal/reproductivo, musculoesquelético, neurocognitivo/neurológico y los sentidos de la visión y audición), además de las segundas neoplasias catalogadas de bajo grado como el cáncer cutáneo no melanoma, cáncer de tiroides y meningioma (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

La mortalidad precoz: se refiere a la probabilidad de la recidiva de la enfermedad, a complicaciones derivadas de la terapéutica en el corazón y pulmones y por la aparición de segundas neoplasias (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Las alteraciones endocrinológicas metabólicas y de la fertilidad: son las más comunes e infligen un impacto negativo en el crecimiento, la imagen corporal, la función sexual y la calidad de vida. Se producen fundamentalmente por efecto de la radioterapia externa sobre cabeza y cuello, sistema nervioso central, gónadas o la irradiación corporal total o por la administración de diversos citostáticos, son secuelas tratables con terapia hormonal, que también mejora la Calidad de vida (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Alteraciones metabólicas: se encuentra la obesidad y el síndrome metabólico, a las que se asocian condiciones de comorbilidad como hipertensión, hiperinsulinismo, resistencia a la insulina, diabetes mellitus o enfermedad cardiovascular (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Las alteraciones de la fertilidad: se refieren a la disminución gonadal, la cual puede presentarse con esterilidad o disminución de la fertilidad, puede ser secundaria a la acción de cirugía, quimioterapia (alquilantes), irradiación corporal total, el trasplante de progenitores hematopoyéticos, la radiación abdominal, gonadal y el eje hipotálamo-hipofisario. Las alteraciones ováricas son menos frecuentes en niñas jóvenes con respecto a las testiculares en los varones. Las alteraciones, se manifiestan clínicamente como retraso puberal, oligomenorrea o amenorrea. En las mujeres, además del fallo ovárico hay que considerar el daño sobre el útero, siendo responsable de la mitad de los abortos (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Efectos adversos neuropsicológicos: los más frecuentes son la neurodisfunción motora o sensitiva, las alteraciones del comportamiento, en casos severos la encefalopatía y el más común, el déficit neurocognitivo, que lleva a dificultades de aprendizaje, problemas de atención, memoria y funciones ejecutivas que se manifiestan como bajo rendimiento escolar y escaso desarrollo intelectual (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

La disfunción orgánica: es de los efectos tardíos que pueden asociarse a efectos secundarios de los medicamentos administrados durante las quimioterapias, por ejemplo:

La quimioterapia empleada en pacientes pediátricos frecuentemente incluye al cisplatino, el uso del Cisplatino, se ve limitado por sus efectos tóxicos, los cuales incluyen la nefrotoxicidad y ototoxicidad, la cual causa hipoacusia habitualmente bilateral, que aparece primero en frecuencias altas “La pérdida de las células ciliadas externas afecta dramáticamente tanto los umbrales auditivos como la habilidad para discriminar entre las diferentes frecuencias. . . también puede causar hipoacusia por afección a otras estructuras del oído interno, como la estría vascular” (Y. García, 2011, pág. 33).

Los pacientes pueden experimentar algún grado de reversibilidad, sin embargo la hipoacusia es permanente. La pérdida auditiva suele ser gradual, progresiva y acumulativa o puede ser en forma súbita (Y. García, 2011) “Niños

tratados por meduloblastoma, osteosarcoma y neuoblastoma tienen la mayor incidencia de hipoacusia neurosensorial secundaria a ototoxicidad” (p.75).

Es debido a estas causas que la autora propone monitorear la función auditiva de los niños con cáncer durante el tratamiento con cisplatino, con el objetivo de detectar oportunamente algún deterioro en umbrales auditivos.

. . . evaluar la función auditiva de estos pacientes desde las etapas iniciales de su tratamiento e intervenir oportunamente con la rehabilitación auditiva, ya que la hipoacusia en este grupo de población tiene repercusiones en el lenguaje, aprendizaje, integración social y desarrollo de la personalidad (Y.García, 2011, pág. 78).

Siguiendo la línea de los efectos tóxicos que tiene el cisplatino, Sánchez (2010) también refiere que el Cisplatino puede producir tinnitus, vértigo así como toxicidad renal por daño tubular, glomerular o insuficiencia renal.

Algunos otros efectos secundarios de este medicamento son los reportados por Y. García (2011) e incluyen náusea, vómito, pérdida de apetito, sabor metálico, alopecia y acufeno.

El uso del Metrotexate, otro medicamento quimioterapéutico, se asocia con déficit neurocognitivo, afectación orgánica en riñón, vejiga, pulmón, aparato digestivo e hígado (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010). También se han observado algunos efectos adversos con la administración de Metrotexate, “Los efectos primarios del metrotexate se manifiestan en la médula ósea y el epitelio intestinal. Otros efectos adversos son la alopecia, dermatitis, neumonitis intersticial, nefrotoxicosis y deficiencia de la ovogénesis o la espermatogénesis” (Y. García, 2011, pág. 41).

Otra afectación orgánica a nivel musculo esquelético puede ser debido a cirugías de amputación o endoprótesis, las cuales pueden provocar alteraciones cosméticas y funcionales sobre huesos y músculos u otros tejidos conectivos,

osteoporosis, secuelas funcionales y complicaciones ortopédicas (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Segundas neoplasias: se asocian a factores de riesgo clínicos, genéticos, de tratamiento y ambientales, las más frecuentes son los sarcomas óseos, leucemia, tumores del SNC, sarcomas de partes blandas y carcinomas (Sánchez de Toledo & Ortega, 2010).

Implicaciones psicológicas: de acuerdo con Bellver y Verdet (2015) los adolescentes con cáncer están expuestos a dos fuentes de estrés, la primera es tener un diagnóstico que pone en peligro la vida y su tratamiento intensivo e invasivo asociado, la segunda es el desafío de la transición del desarrollo desde la niñez a la edad adulta.

Cualquier enfermedad crónica, como el cáncer requiere de la hospitalización constante del adolescente desde el momento del diagnóstico, el tiempo que dura el tratamiento y en el caso de tener complicaciones de la enfermedad, así como de la asistencia también constante a citas médicas durante todo el proceso de la enfermedad.

Para Ortigosa y Méndez (2000) la enfermedad implica pérdida de bienestar físico, psicológico y/o social, generando reacciones negativas en el paciente pediátrico, siendo las características de la enfermedad como su naturaleza, gravedad e incluso la duración, las que influyen en las respuestas de afrontamiento, también se ven involucrados el nivel de desarrollo del paciente hospitalizado y las experiencias con hospitalizaciones previas; los niños de mayor edad emplean estrategias más activas de afrontamiento. Los autores clasifican los estresores hospitalarios en cuatro grupos: a) los derivados de la enfermedad como el dolor, las secuelas y el riesgo de muerte; b) los relacionados con los procedimientos médicos como las inyecciones, extracciones de sangre, aspiraciones de médula ósea, punciones lumbares y cirugías; c) los vinculados con la estructura y organización del hospital como la decoración, interrupción de actividad diaria, pérdida de autonomía e intimidad, incertidumbre sobre la conducta adecuada; y d) los

asociados a las relaciones personales como la separación de seres queridos, alteraciones emocionales en los padres y contacto con desconocidos.

Durante la adolescencia o edad adulta joven por características del desarrollo cognitivo adolescente, se cuenta con la capacidad cognitiva de entender la gravedad de la enfermedad, demostrando con frecuencia angustia y ansiedad persistente sobre la muerte, la recurrencia del cáncer o los efectos tardíos (Bellver & Verdet, 2015).

Farberman (2010) sugiere que desde el momento del diagnóstico, el paciente y su familia comienzan un proceso de duelo que conlleva las fases de la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, además menciona la importancia del afrontamiento en la aceptación del diagnóstico y en la lucha activa para vencerlo; el autor define el afrontamiento, como el proceso a través del cual el individuo maneja demandas internas o externas percibidas como excesivas y refiere que los factores pronósticos de afrontamiento en la enfermedad se relacionan con el grado de cohesión familiar; la fluidez comunicativa, la existencia de una red de contención en la familia ampliada o en el ámbito social (redes sociales) y la capacidad del afrontamiento parental teniendo impacto en la tolerancia y adecuación que el paciente tenga hacia el tratamiento y la enfermedad.

Bellver y Verdet (2015) refieren que se han identificado factores de riesgo en los adolescentes que favorecerán la aparición de problemas para hacer frente a un diagnóstico de cáncer; entre ellas están las dificultades de afrontamiento y angustia de los padres, tener problemas sociales o emocionales antes del diagnóstico y un estilo depresivo, así como factores propios del tratamiento, por ejemplo conocer resultados positivos. El cáncer es una experiencia traumática que despierta sentimientos de ira, ansiedad, miedo y tristeza; los autores mencionan que en investigaciones hechas con pacientes adolescentes con cáncer se reportan trastornos clínicos tales como la ansiedad, depresión o trastorno por estrés postraumático.

Farberman (2010) menciona que dado que entre la infancia y la adolescencia la estructuración del psiquismo no se ha consolidado en forma definitiva, la

vulnerabilidad de estos pacientes a experimentar trastornos psicopatológicos, es mayor que la de un adulto. Situaciones como la enfermedad y la hospitalización constituyen episodios disruptivos que influyen en el carácter, la conducta y la consolidación de la personalidad futura. El autor menciona que gran parte de los trastornos psicopatológicos que se presentan en la infancia y la adolescencia son estados transitorios más que cuadros definitivos, especialmente cuando constituyen reacciones a hechos de gran impacto emocional.

El sentimiento de tristeza que acompaña a la pérdida o el deterioro de una función a partir de una enfermedad orgánica es parte indispensable del proceso de duelo normal para una adecuada adaptación a la nueva condición. El enojo expresado puede cumplir la función de mantener un cierto grado de actividad y control en una situación que obliga a someterse a opiniones y acciones de otros, por lo que estas reacciones, no son patológicas, se llegan a convertir en patológicas cuando sobrepasan un nivel de intensidad, cuando su expresión conlleva consecuencias negativas para la consecución del tratamiento médico o cuando se prolongan en el tiempo sin modificación (Farberman, 2010).

La adolescencia es generalmente una fase del desarrollo que comprende una mayor vulnerabilidad al estrés emocional y que podría verse agravada por la experiencia del cáncer, para muchos adolescentes puede afectar su capacidad para hacer frente a las tareas normativas del desarrollo ya que el diagnóstico de cáncer durante este tiempo tiene un gran impacto en su bienestar psicológico y el desarrollo físico (Bellver & Verdet, 2015).

En investigaciones realizadas como la de Landa-Ramírez, Cárdenas-López, Andrew, Sánchez-Román, & Riveros-Rosas (2014) se argumenta que la depresión es uno de los problemas más frecuentes en pacientes con cáncer terminal y que en ocasiones se vuelve complicado el diagnóstico, ya que algunos síntomas físicos característicos del trastorno pueden estar asociados a la evolución de la enfermedad o a los efectos secundarios de los tratamientos, en cuanto a los componentes emocionales de la depresión, el problema puede estar en la dificultad para distinguir entre la depresión, el miedo y el decaimiento normal esperado por la

noticia de una muerte cercana, proponen que se hagan investigaciones centradas en el diagnóstico de depresión en pacientes con cáncer para de esta manera intervenir a tiempo y apoyar en la Calidad de vida del paciente.

En cuanto a la ansiedad, en el trabajo de B. López (2013) no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre la ansiedad de niños y pubertos con cáncer comparada con población sana de entre 8 y 12 años; sugiriendo la posibilidad de que tanto niños enfermos con cáncer como los niños sanos experimentan niveles equiparables de ansiedad y exhortando a que se tomen en cuenta las variables que intervienen para que la ansiedad se presente; sin descartar la probabilidad de que exista, dependiendo de las características del niño y la enfermedad. Las variables que pueden producir ansiedad, según la autora es el contexto físico, la atención médica, la calidad del servicio de salud, los tratamientos que recibe, el tipo de aislamiento que requiere, la edad, el nivel de desarrollo psicoeducativo que presenta y subraya la importancia de la familia como herramienta de afrontamiento.

Otra situación que interfiere con el desarrollo del adolescente es el tiempo fuera de la escuela, incluso la deserción escolar y de otras actividades los alejan de sus amistades, pudiendo crear sentimientos de aislamiento en un momento en el que las relaciones con los pares es importante para el sentido de identidad del adolescente, pues en la relación con ellos buscan sus gustos, las conductas aceptadas por la sociedad, y aspectos de su personalidad que les gustan y conservaran (Bellver & Verdet, 2015).

Bellver y Verdet (2015) proponen que las alteraciones en el aspecto físico, cambios de peso, pérdida de cabello, amputaciones, colocación de catéteres para facilitar la administración del tratamiento, cicatrices quirúrgicas y alteraciones en la coloración de la piel y la textura hacen que los adolescentes se sientan diferentes a sus compañeros por ello la importancia de que los adolescentes continúen en medida de lo posible teniendo interacción con un grupo de pares que puedan comprender su situación y lo acepten con las condiciones y limitaciones que tenga.

Como otro aspecto del desarrollo adolescente que se ve limitado es la búsqueda de independencia de sus padres, los adolescentes enfermos encuentran especial dificultad para lograrlo, ya que dependerá de ellos de alguna manera durante su estancia en el hospital, cuidado de su salud, toma de decisiones e incluso para su cuidado y aseo personal en caso de ser necesario. También la organización hospitalaria promueve la dependencia del personal sanitario, situación especialmente estresante para el adolescente (Ortigosa & Méndez, 2000), lo que puede asociarse con una limitante en la búsqueda de independencia del adolescente ya que la hospitalización supone la aceptación de normas, horarios y la adaptación a nuevos hábitos, en este panorama, la autonomía y la intimidad del paciente, que debe estar permanente a disposición de los profesionales de la salud, se restringe.

El diagnóstico de cáncer, el tratamiento invasivo asociado y los efectos secundarios como la pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea, náuseas, vómitos, cambios en la piel, fatiga o debilidad provocada por el tratamiento, reducción de la libido, dolor o insomnio están asociados con una fuerte tensión y carga psicológica. Estos recordatorios visibles del cáncer tienen el potencial de dañar seriamente no sólo la salud de la persona joven, sino también su sentido de desarrollo de la propia identidad y la imagen corporal (Bellver & Verdet, 2015), también puede impedir actividades familiares o sociales, lo que puede exacerbar sentimientos de fracaso, baja autoestima y culpa, se puede inhibir la interacción social y contribuir a la depresión, es por esto que los problemas psicológicos también tienden a resolverse de un modo habitualmente paralelo a la resolución de los problemas físicos (Bartley, 2013).

Bellver y Verdet (2015) dicen que los adolescentes con cáncer tienen que hacer frente a los efectos adversos del tratamiento, los cambios en las relaciones familiares, el aislamiento social, la ruptura en la educación, las disfunciones sexuales y las cuestiones laborales. Por ello se propone que un abordaje multidisciplinario del adolescente con cáncer, ya que hay que tomar en cuenta los efectos tardíos del tratamiento, como la amputación u otras discapacidades físicas

o sensoriales como la sordera, que se abordó con anterioridad; se debe poner atención en aspectos como la deserción o abandono de la escuela, la integración escolar, la futura incorporación al trabajo, así como hacerle frente a las deficiencias físicas, la imagen corporal y la asertividad como habilidad social para la integración social. Otro factor con el que puede trabajar el psicólogo es que por características del desarrollo del adolescente, se pueden presentar problemas para continuar el tratamiento; ya que los adolescentes llegan a hacer uso de su sentido de independencia y rebeldía, desconfiando en los médicos retrasando el hablar sobre sus síntomas. “El intervalo entre el comienzo de los primeros síntomas y el diagnóstico de cáncer es más largo en los adolescentes que en los niños” (Bellver & Verdet, 2015, p. 144).

Durante el desarrollo de este período, un adolescente con cáncer puede experimentar ciertos desafíos en el establecimiento de una identidad sexual positiva. Obstáculos al acceso del conocimiento de una adecuada salud sexual, dificultades en las relaciones interpersonales, y las preocupaciones de la imagen corporal, pueden ser dificultades que los adolescentes y adultos jóvenes con cáncer tienen que afrontar y comprometen el desarrollo de una adecuada autoestima (Bellver & Verdet, 2015).

El tipo de cáncer parece jugar un papel importante también en determinar el impacto psicológico, los tumores óseos y osteosarcomas son también muy comunes con un pico de incidencia a la edad de 15 años. Desafortunadamente, muchos de los adolescentes afectados tienen que lidiar con graves déficits funcionales debido a la reconstrucción de la extremidad o la amputación, además de los efectos de la quimioterapia (Bellver & Verdet, 2015).

El cáncer, en especial el cáncer en hueso (tumor óseo maligno) se caracteriza por que uno de los principales síntomas para su diagnóstico es el dolor en el área del tumor. El dolor que los adolescentes presentan conlleva efectos psicológicos como el estrés. “La percepción de dolor es una de las variables que determina la experiencia de enfermedad” (Ortigosa & Méndez, 2000, p. 33).

Además no solo se tiene dolor por efectos de la enfermedad, se reporta que se tiene miedo al dolor que los procedimientos médicos provocan. Recordemos que uno de los procedimientos médicos que conlleva un diagnóstico de tumor óseo maligno es la cirugía para erradicar el sitio primario del tumor, la cirugía conveniente para cada paciente está determinada por una serie de variables clínicas y el progreso de la enfermedad con la quimioterapia, con respecto a esto los adolescentes y sus padres viven la incertidumbre de lo que pueda pasar con su cuerpo. “Cuando la hospitalización se acompaña del acto quirúrgico se añade otra fuente de estrés y malestar” (Ortigosa & Méndez, 2000, p. 33).

El cáncer en los huesos es agresivo y la vida de los pacientes se ve muy comprometida, respecto a esto Ortigosa y Méndez (2000) refieren que los aspectos más preocupantes para los adolescentes son la muerte como consecuencia de la enfermedad y que no pueda hacer las mismas cosas de antes cuando despierte después de una operación, que en el caso de los tumores óseos al comprometerse alguna extremidad, en especial las extremidades inferiores puede verse comprometida la marcha.

Implicaciones sociales: el diagnóstico de cáncer impacta a la familia; ya que esta debe prepararse para empezar y continuar un tratamiento que requerirá de mucho tiempo y organización; el paciente tendrá que concurrir al hospital muy seguido, las consultas y las internaciones pasaran a conformar la rutina durante un largo tiempo; si hay existencia de otros hijos que requieren cuidado se deberán plantear cambios en la organización familiar, por lo que se comienzan a buscar en las redes sociales con las que cuentan, quien pueda apoyar a la familia.

Otra área en la que impacta el cáncer es en las relaciones interpersonales ya que los pacientes, en su mayoría deben abandonar la asistencia a la escuela, actividades físicas o recreativas a las que asistían, por lo que los contactos con otros niños o adolescentes se reducen.

Se reportan investigaciones en las que adolescentes con cáncer a partir de los 18 meses después del diagnóstico, informan de una mejor función psicosocial, sin embargo otros reportan lo contrario, respecto a esto las investigaciones refieren:

Esto es potencialmente problemático, ya que el grado en que estos adolescentes con cáncer tienen éxito para hacer frente a la enfermedad y a la angustia relacionada con el tratamiento puede influir en su capacidad para dominar las tareas apropiadas para su edad y de ese modo lograr metas sociales a largo plazo (Bellver & Verdet, 2015, p. 143).

Dentro de las alteraciones psicosociales propuestas por Sánchez de Toledo y Ortega (2010) se encuentran:

- Alteraciones psiquiátricas como depresión, alcoholismo e intentos de suicidio ya que estos pacientes suelen ser más vulnerables a situaciones de tensión emocional y ajuste social.

- Menor grado académico y de formación, lo que relaciona con los déficits neurocognitivos o a la pérdida de tiempo de escolarización durante el tratamiento. También por la alteración de la dinámica familiar y la mayor tolerancia y permisividad de los padres en años posteriores.

- Dificultades para las relaciones sociales y laborales que pueden verse correlacionadas con la presencia de alteraciones funcionales, la existencia de secuelas deformantes, la realización de tratamientos agresivos antes de los 5 años, un medio familiar inestable y el diagnóstico en la adolescencia.

Es importante tomar en cuenta los efectos del cáncer en el adolescente, ya que a raíz del diagnóstico existen diversos factores estresantes que impactan la vida del adolescente y su familia. Los eventos con mayor repercusión son la hospitalización, los efectos secundarios del tratamiento y situaciones estresantes como las cirugías en las que se ven involucrados; estos junto con las características particulares de aprendizaje, resolución de problemas e incluso la dinámica familiar interactúan para el adolescente pueda hacer frente a la enfermedad o pueden estar comprometiendo el desarrollo, salud mental y la Calidad de vida de los adolescentes enfermos.

Capítulo 2 El cáncer

2.1 El cáncer infantil como un problema de Salud Pública en México

Según los datos de la Organización Mundial de la Salud ([OMS] 2015), el cáncer es la principal causa de morbilidad y mortalidad en el mundo, a este se le atribuyen 11.3 millones de casos nuevos y 7.9 millones de defunciones durante el año 2007, prediciendo que las cifras de nuevos casos aumentarían un 45% en los próximos 23 años al tomar en cuenta el crecimiento demográfico de la población; se estiman entonces 11.5 millones de defunciones y 15.5 millones de casos nuevos para el año 2030. Estas cifras están basadas en población de todas las edades con cualquier tipo de cáncer “El cáncer provoca cerca de ocho millones de muertes al año, lo que la convierte en la principal causa de muerte a nivel mundial” (Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI], 2016, p. 1).

La Secretaría de Salud (SINAVE et al., 2015), en el Panorama epidemiológico y estadístico de la mortalidad en México (2011); reporta que las mayores causas de mortalidad entre los años 2000 al 2011 en edad escolar de entre 5 y 14 años son los accidentes, seguidos de los tumores malignos, con una tasa de 4.9 por cada 100,000 nacimientos estimados; así mismo reporta que las principales causas de mortalidad en la edad productiva (15 a 64 años) son los tumores malignos con una tasa de 42.5 por cada 100, 000 nacimientos estimados; seguidos de la diabetes mellitus.

El perfil epidemiológico de Cáncer en niños y adolescentes en México (SINAVE et al., 2011) reporta que de 12 millones de personas diagnosticadas con cáncer en el mundo, 360 000 son niños, siendo el cáncer la segunda causa de muerte en menores de 20 años a nivel mundial; al parecer el pronóstico de la enfermedad es menos favorable en países en vías de desarrollo.

Cada año, más de 160 000 menores de 20 años son diagnosticados con cáncer en países desarrollados en donde 3 de cada 4 niños sobreviven al menos 5 años después de iniciar su

tratamiento, a diferencia de los países en vías de desarrollo en los cuales más de la mitad (60%) mueren (SINAVE et al., 2011, p. 15).

El INEGI (2016), reporta una población de 121 005 815 habitantes para el año 2015 en los Estados Unidos Mexicanos; aproximadamente 43 541 908 de esta población tiene entre 0 y 19 años en una población censada entre los años 2005 y 2010; por lo que el cáncer en la infancia y en la adolescencia se ha vuelto un objetivo importante para el sistema de Salud Pública en México, reconociéndolo como un problema Nacional de Salud por el incremento de casos y de mortalidad, impactando en la cantidad de recursos financieros que se destinan para la atención del niño con cáncer, siendo en la actualidad más altos que en tiempos anteriores.

En cuanto a la morbilidad del cáncer infantil en México reportada por la Secretaría de Salud (2015) se estima que existen anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años, entre los que destacan principalmente las leucemias con el 52% del total de los casos; linfomas el 10% y los tumores del sistema nervioso central con el 10%; habiendo una incidencia de 9 casos por 100 mil menores de 18 años para población no derechohabiente en la República Mexicana. La Secretaría de Salud (SINAVE et al., 2011), en el Perfil Epidemiológico del Cáncer en Niños y Adolescentes; maneja que de cada 7 000 niños que adquieren la enfermedad cada año, sólo 1,500 cuentan con seguridad social. “Los casos incidentes sumados a los prevalentes generan una cifra de 18 000 niños y adolescentes que requieren atención oncológica al año, de los cuales 10,000 corresponden a la población sin seguridad social” (SINAVE et al., 2011, p. 15). Por otra parte la Secretaría de Salud (SINAVE et al., 2015); refiere que el cáncer dejó un promedio anual de 2,150 muertes por cáncer infantil en la década del 2000 al 2010.

El INEGI (2016), considera que en la infancia y adolescencia el cáncer es una enfermedad poco frecuente en comparación con los adultos; sin embargo, constituye una de las principales causas de morbimortalidad entre la población que

aún no tiene 20 años de edad; este grupo puede desarrollar cualquier variante del cáncer pero se ha encontrado que los más comunes son la leucemia, los tumores del cerebro y otros tumores del sistema nervioso central, linfomas, neuroblastoma, rhabdomyosarcoma (cáncer que se forma en el músculo estriado), tumor de Wilms (que se desarrolla en el riñón), cáncer de hueso y en células germinativas gonadales (testículo y ovario).

Las estadísticas del INEGI (2016), proponen que en México durante el 2013, la morbilidad hospitalaria por tumores malignos más alta tanto en mujeres como en hombres menores de 20 años es por cáncer en órganos hematopoyéticos, siendo mayor el porcentaje en mujeres (62%), comparado con el de los hombres (58.7%), este tipo de cáncer también presenta la tasa más alta de mortalidad en este grupo de población (tres de cada 100 mil personas en esas edades); las estadísticas por sexo son de tres de cada 100 mil hombres y dos de cada 100 mil mujeres de este grupo de edad. En segundo lugar, se encuentra el cáncer de encéfalo y otras partes del sistema nervioso central, con una tasa de mortalidad de 0.66 defunciones por cada 100 mil personas de 0 a 19 años, siendo mayor las cifras en los varones (0.75) que en las mujeres (0.57). En general, se reporta que de cada 100 defunciones por cáncer en la población de 0 a 19 años, 57.1% corresponden a varones mientras que 42.9% a mujeres.

Estas cifras son las que demuestran que el cáncer es la primer causa de muerte en México “El cáncer infantil es la principal causa de muerte por enfermedad en mexicanos entre 5 y 14 años de edad, conforme a las cifras preliminares 2013 reportadas en el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED)” (Secretaría de Salud , 2015, párr. 5).

Por el impacto que tiene en la sociedad esta enfermedad, existen varias Organizaciones que se encargan de elaborar programas dirigidos a la prevención, la detección temprana de la enfermedad y en caso de contar con el diagnóstico, mejorar la calidad de vida; por ejemplo la OMS en su página de internet ofrece

información encaminada a la prevención y diagnóstico del cáncer tanto en la edad adulta como en la niñez, cuenta con el Programa de lucha contra el Cáncer en el que se busca fomentar la prevención, la detección precoz y el tratamiento y los cuidados paliativos adaptados a los diferentes contextos socioeconómicos (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2015).

En México se conocen varias asociaciones civiles y fundaciones relacionadas con la ayuda a los pacientes con Cáncer, por ejemplo, la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer , I.A.P., Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer , Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, Asociación Mexicana contra el Cáncer de Mama, A.C , entre otras, estas en general tienen como misión combatir el cáncer a través de la educación, la prevención y la detección oportuna, además de buscar influir en políticas públicas disminuyendo el impacto social del cáncer en México, algunas de ellas enfocan su misión para apoyar sobre todo a niños, jóvenes o adultos con bajos recursos y que no cuentan con Servicio Médico que pudiera apoyar con los tratamientos.

Ahora bien, el gobierno Federal está consciente de lo caro que pueden llegar a ser los tratamientos para el cáncer, “Los tratamientos para padecimientos como las neoplasias malignas tienen un alto costo; la leucemia por ejemplo, cuyo tratamiento ideal (trasplante de médula ósea) en promedio cuesta 250 mil dólares americanos” (SINAVE et al., 2011, p. 15), conoce lo importante de un diagnóstico oportuno y el poder iniciar y concluir un tratamiento eficaz , además está consciente de las altas cifras de menores de 18 años que tienen cáncer y no cuentan con Seguridad Social; es por ello que “. . . a partir del 2005, a través de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud incorporó a la cobertura del Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos al padecimiento de la leucemia linfoblástica aguda en menores de 18 años” (SINAVE et al., 2011, p.16) a este programa se incorporaron paulatinamente todos los tipos de cáncer en menores de 18 años a principios del 2008; con esta acción del gobierno, se busca apoyar aspectos significativos para la lucha contra el cáncer, por ejemplo, la detección oportuna de

la enfermedad permite el incremento de la tasa de supervivencia, a su vez, favorece la reducción de los gastos en las familias de los pacientes, secundarios a los tratamientos que el cáncer requiere.

En cuanto a la investigación epidemiológica del problema de salud pública, según SINAVE et al. (2011), en el Perfil Epidemiológico del Cáncer en Niños y Adolescentes, 2011; surgió en el 2005 el Registro Nacional de Cáncer de Niños y Adolescentes, el cual pretendía conocer la magnitud del problema; se unieron al proyecto el Instituto Nacional de Pediatría (INP), la Comisión Nacional de Protección Social en Salud (CNPSS), el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CeNSIA), y la Dirección General de Epidemiología (DGE), el proyecto se conformó de expertos que crearon un sistema para la recolección de datos clínicos, histopatológicos y socio demográficos de niños y adolescentes que solo funcionaba en el Distrito Federal, Durango, Guerrero, Morelos y Sinaloa. Para el 2009 el proyecto se mostró ante el Comité Nacional de Vigilancia Epidemiológica (CONAVE) para la incorporación hospitalaria interinstitucional y de esta manera obtener datos epidemiológicos directamente desde el personal de Salud que tenía contacto con la población afectada, dando cifras más precisas acerca de la incidencia de la enfermedad. El proyecto fue aprobado y actualmente está conformado por 49 unidades hospitalarias que brindan información “Actualmente México cuenta con 54 Unidades Médicas Acreditadas por el gobierno Federal (UMA) para la atención de pacientes menores de 18 años con cáncer” (Secretaría de Salud, 2015, párr. 6).

Otra área en la que el Cáncer impacta es en la investigación, a lo largo de los años se han logrado avances científicos que han permitido que se conozcan los aspectos biológicos del cáncer, se infieran algunos factores de riesgo para contraer la enfermedad y por su puesto se ponga atención en factores de protección, haciéndose campañas de salud que impacten en la reducción de los casos de cáncer; los avances en investigación científica también han permitido que se dé un diagnóstico oportuno y mejoren los tratamientos requeridos para controlar o eliminar

la enfermedad; es sin duda muy importante el avance y uso de la tecnología en el diagnóstico y control del cáncer.

2.2 ¿Qué es el cáncer?

La OMS (2015), define al cáncer como un término que puede incluir un amplio grupo de enfermedades que afectan a cualquier parte del organismo y que pueden aparecer en forma de «tumores malignos» o «neoplasias malignas»; el cancer, tiene como característica la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis, la cual es considerada la principal causa de muerte por cáncer.

De acuerdo con el INC (2015), el cáncer puede darse casi en cualquier lugar del cuerpo, ocurre porque algunas de las células del cuerpo empiezan a dividirse sin detenerse, formando masas que se llaman tumores. Los tumores cancerosos son malignos, significa que algunas células cancerosas pueden desprenderse y moverse a lugares distantes del cuerpo por medio del sistema circulatorio o del sistema linfático y formar nuevos tumores lejos del tumor original, lo que conocemos como metástasis.

El cáncer también está considerado como una enfermedad crónica ya que es de larga duración y de progresión lenta en la que según Martínez (2009) unas células adquieren la capacidad de crecer de manera indefinida (inmortalización), cambiando su fenotipo y haciéndose independientes de los factores de crecimiento a los que están acostumbradas (transformación), se mueven de su tejido de origen y colonizan tejidos distantes (metástasis) considerando esto como la característica más dañina del cáncer al igual que la OMS (2015).

2.2.1 Aspectos biológicos del Cáncer.

Según González, Ordoñez, Feliu, Zamora, y Espinosa (2010) todos los cánceres comienzan en la unidad básica de la vida (la célula); un organismo pluricelular está compuesto por muchos tipos de células, que crecen y se dividen de una manera regulada para producir más células a medida que se necesitan, para esto existe la multiplicación celular, un proceso totalmente regulado que responde a las necesidades del organismo.

Una de las características fundamentales del cáncer es la proliferación distinta de las células, esta puede ser de manera rápida o lenta, y su acumulación puede ser masiva o minoritaria. Aunque la clave del cáncer está en la aparición y acumulación de células diferentes (mutadas), a los tipos celulares normales, González et al. (2010) menciona que las características generales de las células cancerosas son: la independencia de las señales internas y externas que regulan la proliferación celular, la evasión de la muerte celular programada (apoptosis), el sorteo de las limitaciones programadas de la proliferación, evitando la senescencia replicativa y la diferenciación, la inestabilidad genética, el mantenimiento de la angiogénesis y la capacidad para escapar de sus tejidos de origen (invasión) y para sobrevivir y proliferar en tejidos distantes (metástasis).

El cáncer se origina a partir de una célula de origen portadora de una mutación genética que le impide entrar en apoptosis, teniendo una división continuada. Se conocen los genes centrales del comportamiento del cáncer, los cuales se pueden dividir en dos clases: los proto-oncogenes; los cuales se convierten en oncogenes al sobre activarse; la mutación en una de las copias del gen induce la formación del tumor y los genes supresores de tumores, los cuales son peligrosos ya que hay una pérdida de función por activación de ambas copias del gen. Las mutaciones que provocan los proto-oncogenes pueden ser enviando un señal de proliferación celular cuando no es necesaria, activando el crecimiento, replicación y división celular descontrolada (Barón, et al., 2010) siendo importante

la resistencia a la apoptosis en células malignas pues permiten la sobrevivencia y crecimiento en número de células en donde no deberían (González et al., 2010).

Para Rivera (2002) algunas de las mutaciones afectan a genes que codifican los componentes de los mecanismos del control del ciclo celular, los cuales determinan el orden de los eventos en dicho ciclo; un ejemplo de esto es el gen p53, el cual funciona como un punto de control para regular el paso de las células de un estado de reposo a otro de proliferación, la elevación de los niveles de p53 inducen a que las células se detengan al final de la fase G1 y se reparen los daños en el ADN; las alteraciones en el gen p53 conducen a la pérdida de la regulación de la transcripción de genes que participan en el ciclo celular, produciendo una rápida proliferación celular y contribuyendo al desarrollo del cáncer, puesto que las células con p53 mutada no interrumpen el ciclo celular aún después de que el ADN ha sufrido daño, esto, sumado a las alteraciones en los puntos de control de inestabilidad genómica y supervivencia inadecuada de las células. Otro hallazgo al que se ha llegado, involucra la pérdida de capacidad para que las células mueran por apoptosis ya que contribuye a la inestabilidad genómica y a la tumorigénesis y en consecuencia a la pérdida del mecanismo de eliminación de células con daño genético. Esto ocurre tempranamente en la progresión del cáncer y permite la inestabilidad genómica con la supervivencia de células dañadas, o bien, ocurre tardíamente en la tumorigénesis y contribuye a la supervivencia de las células en situaciones inadecuadas.

De acuerdo con Rivera (2009) la carcinogénesis puede acontecer en cualquier momento de la ontogenia o renovación de los tejidos, condicionando la formación de un tumor, el cual está compuesto de células con características de desarrollo y potenciales diferentes a las del tejido sano.

Existen los tumores benignos, los cuales se expanden y comprimen pero no invaden los tejidos adyacentes, a diferencia de las células cancerosas que son capaces de invadir a las células normales y eliminarlas por medios químicos y físicos (González et al., 2010).

2.2.2 Factores de riesgo para el Cáncer en edad pediátrica.

Rivera (2002) ha descrito diversos factores de riesgo en población pediátrica, entre éstos se incluyen los genéticos, ambientales, biológicos, químicos, mecánicos y físicos. Se ha investigado acerca de los distintos factores que pueden causar una neoplasia maligna o cáncer; con los avances científicos se conoce que el proceso del ciclo celular puede tener alteraciones a cualquier edad, “la edad también es variable; el cáncer puede estar presente desde recién nacido, hasta los 18 años” (Rivera, 2009, p. 4).

Factores genéticos: durante el proceso de transformación de las células normales a células cancerosas en el que pueden llegar a ocurrir varias alteraciones genéticas, por ejemplo, la pérdida del control de los mecanismos de replicación y reparación del ácido desoxirribonucleico (ADN), así como la segregación del material genético. Aunque las células normales tienen estrategias de defensa contra el desarrollo del cáncer, las células tumorales activan diferentes vías de escape que permiten la progresión de la neoplasia (Rivera, 2002). Es por ello que existen investigaciones sobre el ciclo celular y su regulación, ya que en el cáncer el funcionamiento adecuado de este proceso puede estar alterado. El INEGI (2016), el 5% de los cánceres infantiles tiene como origen una mutación hereditaria que puede estar o no asociada a ciertos síndromes familiares, a mutaciones genéticas durante el desarrollo fetal y a la exposición a radiación ionizante.

Factores ambientales: aquellos relacionados con el bienestar de la población, tomando en cuenta la Calidad de vida y la salud, “ya que los riesgos a la salud pueden ser iniciados, preservados o exacerbados por el ambiente” (Rivera, 2002, p. 20) este factor es influido por la participación de la población, de los políticos y servidores públicos, quienes proponen condiciones de salud favorables para los habitantes teniendo en cuenta las necesidades básicas de saneamiento, como las normas que regulan que en las comunidades cuenten con drenaje, agua potable, alimento, así como acceso a servicios de salud y a información preventiva sobre enfermedades, se pueden también contemplar “las características físicas de una zona, las cuales pueden determinar que los contaminantes producidos por el nivel

de vida de la ciudad se mantengan dentro de la atmósfera provocando daños a la salud” (Rivera, 2002, p. 20). Estos factores se orientan a conocer que tan expuesta esta la población a factores asociados con la enfermedad. “La salud está muy relacionada con las condiciones ambientales. Todos los cambios que pueda haber en el ambiente afectan directamente o indirectamente a la salud humana, de manera positiva o negativa” (Rivera, 2002, p. 21).

Factores Biológicos: se describen agentes biológicos como las bacterias, virus y algas (Rivera, 2002).

Factores químicos: encontramos compuestos como detergentes, solventes y plaguicidas y metales pesados, a los que la población puede estar expuesta, incluso como parte de su trabajo, se habla también de algunas sustancias químicas a las que nos exponemos por medio de la alimentación (INEGI, 2016; Rivera, 2002).

Factores mecánicos y físicos: se describe como factores de riesgo la exposición a radiografías, maquinaria, rayo láser, ultrasonidos, radiaciones ionizantes (Rivera, 2002).

2.3 Tumores Óseos Malignos

El Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing son tumores malignos primarios más comunes en el hueso, en los que la principal manifestación clínica es el dolor y aumento de volumen de la zona afectada y a medida que avanza la enfermedad limitación en el movimiento de la extremidad y hasta fractura patológica, hay dolor e inflamación (Krishnan & Inwards, 2011).

Los tumores óseos primarios son muy raros; los tres tumores óseos primarios más comunes son el Osteosarcoma, osteocondroma y el Sarcoma de Ewing; la incidencia de los tumores óseos malignos muestran una edad específica, en el grupo de edad de 0-40 años con incidencia entre los 10 y 20 años (principalmente para osteosarcoma y el sarcoma de Ewing) y para el grupo de edad por encima de 40 años hay un aumento constante de la incidencia hasta los 80 años (principalmente condrosarcoma y en menor el osteosarcoma relacionado a la enfermedad de Paget (Davies , Sundaram, & James, 2009).

Para fines de esta investigación, solo se retomara el Osteosarcoma y el Sarcoma de Ewing.

2.3.1 Osteosarcoma.

El osteosarcoma es el tumor óseo maligno primario más frecuente en la población pediátrica (Rivera, 2002), derivado del mesénquima y caracterizado por la producción de osteoide maligno que afecta preferentemente las metáfisis de los huesos de mayor velocidad de crecimiento (Rivera, 2007).

“Se estima que su frecuencia es mayor en la adolescencia y particularmente entre los 13 y los 19 años, aunque se han observado en niños de 8 a 12 años de edad” (Rivera, 2002, p.324). La incidencia máxima ocurre en el segundo decenio de la vida, durante el crecimiento rápido del adolescente (Rivera, 2009).

De acuerdo con la Secretaría de Salud y su registro de neoplasias malignas “. . . de los principales diagnósticos histopatológicos reportados por las unidades médicas públicas y privadas se observa que prevalecen más en los hombres en relación a las mujeres” (SINAVE et al., 2011, p. 54). Para ambos sexos sobresalen entre las principales causas la leucemia linfoide aguda, con una frecuencia de 1,273 casos, los osteosarcomas con un frecuencia de 647 y linfomas malignos con 305 casos, para el Sarcoma de Ewing se tuvo un registro de 158 casos; estas frecuencias obtenidas en el periodo del 2004 al 2006 en México (SINAVE et al., 2011) Según el INEGI (2016), el cáncer en hueso y de los cartílagos articulares tuvo una tasa de morbilidad hospitalaria en población de 0 a 19 años de 22.56 para hombres y de 16.38 para mujeres por cada 100 mil habitantes, sumándose la insidencia para cada grupo de edad (de 0 - 4, de 5 - 9, de 10 -14 y de 15 - 19 años).

El osteosarcoma es una neoplasia altamente maligna que se presenta preferentemente en las placas de crecimiento de los huesos largos de las extremidades, el 80% ocurre en los huesos tubulares, entre el 50% y 70% próximo a la rodilla, siendo la región distal del fémur y proximal de la tibia los sitios primarios más frecuentes, seguido de hombro (región proximal del hombro) y cadera (región proximal de tibia), el tumor suele ser más frecuente en los sitios más grandes de

longitud y tamaño del hueso (Rivera, 2009). La presentación en esqueleto axial (pelvis, columna, mandíbula, etc.) es infrecuente, siendo aún menos en tejidos blandos, glándula tiroidea, corazón, riñones, útero o pulmón (Palomo-Colli et al., 2012).

Los factores de riesgo para presentar Osteosarcoma no se conoce específicamente la causa del osteosarcoma; pero se tiene la idea de algunos factores que pueden predisponer a los pacientes a desarrollar el tumor maligno. Gracias a los avances tecnológicos se han podido realizar estudios que han demostrado que los osteosarcomas están caracterizados por alteraciones cromosómicas numéricas, estructurales complejas, y amplificación de genes. El gen que se puede relacionar con la aparición del osteosarcoma es la mutación o inactivación del gen p53, factores como la amplificación de la región 17p11.2 y la aneuploidia, además de pacientes con síndrome de Rothmund-Thomson. Otra situación importante es el osteosarcoma secundario a un retinoblastoma bilateral, el cual está asociado con una alteración de la banda q14 del cromosoma 13 (gen RB). Se tiene idea de algunos otros factores que pudieran estar involucrados en la presencia de osteosarcoma como causas virales, la administración de agentes alquilantes que incrementan el efecto de la radioterapia y el uso de antracíclicos; asimismo, hay lesiones óseas benignas que tienen un alto riesgo de desarrollar osteosarcoma, tal es el caso de la enfermedad de Paget ósea, osteocondroma solitario y múltiple, enfermedad de Ollier (encondromatosis), exostosis múltiple hereditaria y displasia fibrosa, osteomielitis crónica, sitios de infartos óseos y sitios de implantes metálicos (Rivera, 2009). Se sugiere como otro factor, tener el síndrome de Li Fraumeni (Rivera, 2007).

La clasificación del Osteosarcoma de acuerdo con Davies, Sundaram y James (2009), deriva de tumores con tendencia a la metástasis pulmonar además de sus distintas características clínicas y radiográficas para cada subtipo que se ha descrito.

En 2002, el Comité para la Clasificación de los tumores óseos malignos dividió a los tumores osteogénicos en ocho diagnósticos distintos (Figura 1):

(1) osteosarcoma convencional (2) osteosarcoma telangiectasico, (3) osteosarcoma de células pequeñas, (4) osteosarcoma central de bajo grado, (5) osteosarcoma secundario, (6) osteosarcoma parosteal, (7) osteosarcoma perióstico y (8) de superficie de alto grado. Después la OMS le dio una clasificación al osteosarcoma que según la literatura es muy útil para el diagnóstico radiológico (Davies et al., 2009); esta es la siguiente:

- Osteosarcoma intramedular: las lesiones en este grupo surgen dentro de la cavidad medular y representan el osteosarcoma de alto grado intramedular, el osteosarcoma telangiectasico, el de células pequeñas, el osteosarcoma central de bajo grado.

- Osteosarcoma yuxtacortical: las lesiones de este grupo se encuentran en la corteza e incluyen el osteosarcoma parosteal, osteosarcoma superficie perióstico y de superficie de alto grado, así como el osteosarcoma cortical.

- Osteosarcoma secundario: se incluyen en este grupo las lesiones derivadas de precursores benignos, tales como osteosarcoma asociado con la enfermedad de Paget, a la terapia de radiación y otras lesiones benignas además del osteosarcoma metastásico; se incluye en este grupo el osteosarcomatosis, que es aceptado para representar las metástasis multicéntricas.

Tipo Histológico	Pico de edad (años)	Sitios más comunes
OSTEOSARCOMA		
Convencional	10-30	Fémur distal, tibia proximal, cadera y hombros.
Osteosarcoma Telangiectásico	10-30	Fémur, tibia y húmero
Osteosarcoma central de bajo grado	20-40	Fémur distal, tibia proximal
Osteosarcoma Parosteal	20-50	Fémur distal posterior, húmero proximal
Osteosarcoma Periosteal	10-30	Fémur, tibia
Superficie de alto grado	10-40	Fémur distal, hombros
OSTEOSARCOMA SECUNDARIO		
Asociado a Paget	50-90	Pelvis, cadera y hombros, craneofacial
Post- Radiación	50-80	Pelvis, craneofacial, cadera y hombros, pared torácica
Otra condición	40-70	Huesos afectados por FD, infartos óseos, osteomielitis, etc.
SARCOMA DE EWING PNET	5-30	Pelvis, huesos largos y cortos, extremidades superiores

Figura 1: Clasificación de las más comunes condiciones de tumores óseos primarios, pico de edad y sitios comunes. Recuperado y modificado de (Davies et al., 2009).

2.3.1.1 Etapas de la enfermedad.

A) *Diagnóstico.* Se basa en el criterio histopatológico y su correlación con una apariencia radiográfica confirmatoria; además, depende de la presencia de un estroma sarcomatoso francamente maligno asociado con la producción de tumor osteoide y hueso. La histología más frecuente la constituye el osteosarcoma convencional en un 95%, pudiendo tener características de cualquiera de las tres variedades, incluyendo la fibroblástica (2%), condroblástica (5%) y la más común la osteoblástica (74%), hay algunas otras variantes del osteosarcoma. La confirmación del diagnóstico se logra con un trabajo multidisciplinario en el que participan, oncólogos, cirujanos ortopedistas, patólogos y todo el personal médico especialista en cada uno de los estudios que se realizan. La valoración del paciente con sospecha de osteosarcoma debe empezar con la historia clínica, la exploración física y las radiografías simples. Siempre se toma en

cuenta que la duración de los síntomas es variable; pero la presencia de dolor y de un tumor en partes blandas del sitio afectado son datos clínicos de alerta (Rivera, 2009).

1. *Cuadro clínico.* Los pacientes presentan dolor en el área afectada asociada con el ejercicio o puede estar precedido o no de traumatismo de dos a cuatro meses previos al diagnóstico, hay aumento de volumen hasta la presencia de una masa o tumor firme, visible y palpable, pérdida o disminución de los ángulos de movimiento en la articulación afectada y manifestaciones cutáneas perceptibles como eritema superficial y signos de hipervascularidad como manifestaciones tardías (Palomo-Colli et al., 2012), se presentan datos de afección sistémica como astenia, fiebre y disnea, la cual puede presentarse por múltiples metástasis pulmonares, o la producción de neumotórax ante la rotura de una lesión neoplástica a nivel pulmonar y pleural; el tiempo de evolución oscila entre los tres y los seis meses (Rivera, 2007).

Al momento del diagnóstico, la tomografía axial computarizada (TAC) demuestra que el 30% de los niños con osteosarcoma tiene enfermedad metastásica pulmonar, y en 5% presentan metástasis óseas (Rivera, 2009).

B) Estudios de laboratorio y gabinete.

1. Evaluación diagnóstica ante la sospecha de tumor óseo por dolor localizado, o aumento de volumen, el estudio inicial es la radiografía simple del hueso afectado en proyecciones anteroposterior y lateral, este estudio revelará, a nivel metafisiario, la destrucción del patrón trabecular, rotura del periostio, formando un triángulo de Codman, así como la presencia de zonas escleróticas en tejidos blandos que son resultado de infiltración a partes blandas (Rivera, 2002). Ante la sospecha se iniciarán los siguientes estudios de extensión (Rivera, 2007, 2009):
 - Deshidrogenasa láctica: la cual puede estar incrementada en los pacientes y su falta de descenso durante el tratamiento es considerada factor pronóstico.

- Fosfatasa alcalina: la cual también se observa en pacientes con el diagnóstico, no tiene factor pronóstico su aumento.
- Gammagrafía con tecnecio: ayuda a detectar la afección a otros huesos, ante la enfermedad metastásica y a definir la extensión del tumor primario.
- Tomografía axial computarizada (TAC): es el estudio más sensible para la detección de metástasis pulmonares por osteosarcoma y la detección de lesiones pleurales y subpleurales, define la afección intraósea o extraósea, se puede estudiar el área cortical, el espacio intramedular, los tejidos adyacentes blandos y musculares.
- Resonancia magnética (RM): ideal para definir el margen medular del tumor y su componente extraóseo; mayor sensibilidad para lesiones pequeñas.
- Angiografía: estudio de utilidad ante la intención de preservar la extremidad; determina los patrones vasculares antes de la resección. La evaluación de la respuesta siempre debe hacerse con el estudio radiográfico, además de la TC y RM las cuales se analizan para definir el volumen tumoral.
- Biopsia: obtención de una muestra generosa de tejido representativo, la cual se requiere para confirmar el diagnóstico; se sugiere que la haga el cirujano que hará el procedimiento quirúrgico definitivo. Para Palomo-Colli et al. (2012) la biopsia es la clave para la confirmación diagnóstica.

2) Evaluación de la respuesta durante el tratamiento.

- Radiografía simple: existe una adecuada correlación entre la respuesta radiográfica y la cantidad de necrosis (Rivera, 2007).
- Resonancia magnética: la evaluación comprende los márgenes del tumor, homogeneidad, hematomas por quimioterapia (intraarterial), fibrosis, calcificación y edema (Rivera, 2007).
- Gammagrafía: respuesta al tratamiento
- Angiografía: como prueba diagnóstica, como marcador de respuesta y ante quimioterapia intraarterial.

C) Los estudios de vigilancia.

1. Estadificación. Rivera (2007) relata que no se dispone de una estadificación adecuada para el osteosarcoma que ayude a definir factores pronósticos y además sea consecuencia del análisis biológico de la neoplasia maligna, sin embargo es importante seguir un parámetro que ayude a los médicos a establecer si existe metástasis y su extensión con el propósito de planear e iniciar el tratamiento adecuado. Una de las clasificaciones que más se utiliza es la propuesta por Enneking la cual según Tecualt, Moreno, y Amaya (2008) se basa en tres parámetros importantes, estos son el grado histológico del tumor; extensión local de la lesión; y presencia o ausencia de metástasis, representado en la Figura 2.

Figura 2: Estadificación del Osteosarcoma según Enneking. Recuperado y modificado de (Tecualt, Moreno, & Amaya, 2008).

Grado histológico	Localización y extensión	Extensión a distancia	Grupo
Grado 0: tumor benigno (sin riesgo de enfermedad metastásica)	A: si está limitada dentro de la estructura anatómica que dio origen a la neoplasia.	M0: sin metástasis regional o a distancia	Benignos (Números arábigos)
Grado 1: tumor maligno de bajo grado (riesgo bajo de enfermedad metastásica, inferior al 15%).	B: si está fuera de la estructura anatómica que dio origen a la neoplasia	M1: con metástasis regional o a distancia	Malignos (Números romanos)
Grado 2: tumor maligno de alto grado (riesgo alto de enfermedad metastásica superior al 15%)	T1: intracapsular T2: extracapsular e intracompartamental T3: extracapsular y extracompartamental		

*El grado histológico es el mejor parámetro para calcular el riesgo de sufrir metástasis.

*La localización y extensión de la enfermedad se describe basándose en si se limita o no a su compartimento de origen, lo que indica probabilidad más elevada de metástasis.

D) *Tratamiento para Osteosarcoma.* Se requiere de un grupo multidisciplinario en el tratamiento del osteosarcoma, integrado por patología, cirugía oncológica, ortopedia, oncología médica, radiología intervencionista, psicología, rehabilitación y enfermería que acompañan al paciente a lo largo del tratamiento, buscando las condiciones óptimas físicas, biológicas, y psicológicas para continuar con el tratamiento y elevar la probabilidad de un mejor pronóstico que impacte en su salud sin verse deteriorados aspectos biopsicosociales “no se concreta exclusivamente a la destrucción del cáncer, sino que permite que el paciente conserve al máximo su integridad biológica, psicológica y social” (Rivera, 2007, p. 149).

Los protocolos recientes utilizan la cirugía y la quimioterapia; además contempla la combinación de por lo menos cuatro fármacos para obtener mejores resultados. Con los regímenes actuales hay evidencia de que aproximadamente 60% a 70% de los pacientes con osteosarcoma no metastásico de la extremidad sobreviven sin evidencia de recurrencia. La mayor parte de estos regímenes incorporan adriamicina, cisplatino y altas dosis de metotrexato, aunque estos pueden ocasionar efectos secundarios, algunas veces se ha visto también el uso de la ifosfamida (Rivera, 2009).

Todo paciente deberá ser sometido a quimioterapia neoadyuvante, o sea con el tumor primario presente para evaluar la respuesta al tratamiento. La respuesta clínica provocada en el tumor primario expuesto al esquema preoperatorio de quimioterapia, dará oportunidad de saber que pacientes son candidatos para la cirugía de preservación de la extremidad (Rivera, 2009). “Probablemente la única indicación de la cirugía radical, como primer procedimiento, es la fractura expuesta o infección de la región del tumor” (Rivera, 2007, p. 150) el mismo autor, dice que la decisión sobre la cirugía quirúrgica se da después de haberse hecho, de nuevo, una serie de estudios de laboratorio para conocer las condiciones del tumor y del paciente; se toma en cuenta la edad del paciente, la estatura, la localización del tumor y su extensión local, la funcionalidad, la presencia de metástasis a otros huesos y la Calidad de vida que se pueda ofrecer al paciente, comprando la cirugía radical con la preservación de la

extremidad y refiere “Deben tomarse en cuenta la morbilidad crónica que producen la colocación de endoprótesis, ya sea metálica, de metacrilato o trasplante de hueso de cadáver, así como el rechazo, riesgo de infección, fractura de los huesos de conexión y dificultad para deambulación” (Rivera, 2007, p. 150).

El tratamiento continúa con quimioterapia adyuvante, según los ciclos que los pediatras oncólogos crean necesarios.

E) Pronóstico del Osteosarcoma. Algunas características de los pacientes son consideradas como factores predictivos del comportamiento de la enfermedad, independientes del tratamiento (Rivera, 2009). Es importante estar haciendo estudios que puedan detectar la presencia de metástasis ya que es el factor pronóstico más importante; las pulmonares que disminuyen la posibilidad de curación y las óseas que son incompatibles con la vida (Rivera, 2007) .

De acuerdo con Rivera (2009) existen investigaciones que reportan factores pronósticos tomando en cuenta la histopatología del tumor; el osteosarcoma parosteal y el intraóseo bien diferenciado los cuales, están asociados con un pronóstico favorable; el osteosarcoma periosteal tiene un comportamiento intermedio; para las variantes del osteosarcoma convencional parece no haber una relación significativa entre el subtipo histológico (osteoblástico, condrogblástico y fibloblástico) y la supervivencia; la variedad telangiectásica se ha asociado con un pronóstico desfavorable.

Los osteosarcomas que aparecen en los pacientes con enfermedad de Paget, están asociadas con un pronóstico adverso. Los pacientes con tumores en el esqueleto axial tienen el peor diagnóstico por la imposibilidad para la resección quirúrgica completa (Rivera, 2009).

Hasta el momento, el mayor factor pronóstico demostrado internacionalmente en osteosarcoma no metastásico es el grado histológico de respuesta del tumor primario a la quimioterapia prequirúrgica, representado por los grados de respuesta de Huvos, en donde las respuestas favorables correlacionan con los grados III y IV (90% o más) en el tumor primario, mientras que los resultados

más desfavorables corresponden a los grados I y II, que implican mínima destrucción del tumor y persistencia de tumor viable (Rivera, 2009).

Otro aspecto importante es tener en cuenta que el tumor primario es el mejor marcador de la respuesta a la quimioterapia; por lo que es importante el tratamiento neoadyuvante, es decir la administración de quimioterapias con el tumor primario presente, lo que permite monitorear el volumen del tumor y tomar en cuenta la preservación de la extremidad (Rivera, 2009) siendo el factor pronóstico más importante el tratamiento neoadyuvante y adyuvante de quimioterapia.

Algunos otros factores importantes para el pronóstico del paciente se sugiere que son el volumen tumoral, la edad menor de 12 años; la presentación en extremidades inferiores, representa un pronóstico desfavorable para la preservación de la extremidad; el sexo femenino tiene un mejor pronóstico (Rivera, 2007).

2.3.2 Sarcoma de Ewing.

Los tumores de la familia del sarcoma de Ewing comprenden sarcoma de Ewing (SE) y tumor neuroectodérmico primitivo (TNEP). Se presentan con mayor frecuencia en el segundo decenio de la vida, predominan en el género masculino. Se calcula que la presentación ósea abarca el 60% y la extraósea o de tejidos blandos el 40%. Los lugares de origen de las manifestaciones óseas comprenden: extremidades distales, proximales, pelvis, tórax y espina dorsal y cráneo. En cuanto a la presentación extraósea, los sitios más comunes son: tronco, extremidades, cabeza y cuello, retroperitoneo. Siendo los sitios más frecuentes de metástasis el pulmón, hueso y médula ósea (Rivera, 2007).

Los tumores de la familia del sarcoma de Ewing pertenecen al grupo de neoplasias de células pequeñas redondas y azules, y se considera el tumor fenotípicamente menos diferenciado. Desde el punto de vista microscópico, se observa como una neoplasia ósea carnosa, con infiltración y destrucción extensas del hueso, elevación y rompimiento del periostio, con gran afcción de tejidos

blandos. Microscópicamente, es un tumor de células pequeñas redondas y azules de aspecto monótono e indiferenciado (Rivera, 2007).

2.3.2.1 Etapas de la enfermedad.

A) *Diagnóstico.* Es necesario realizar estudios radiográficos simples, esta usualmente revelara una lesión lítica de la diáfisis del hueso delimitada de manera escasa. La invasión a la corteza y a tejidos blandos algunas veces se acompaña de reacción perióstica multilaminar, la cual genera la imagen característica de cáscara de cebolla; el triángulo de Codman puede estar o no presente tal vez se detecte un halo de esclerosis perilesional, sobre todo en huesos planos (Rivera, 2007).

1. *Cuadro Clínico.* Las manifestaciones clínicas suelen relacionarse con el sitio primario de afección y se agregan signos y síntomas. Los síntomas más comunes son el dolor e inflamación en el sitio del tumor primario, es posible hallar fractura patológica y fiebre. En la presentación extraósea masa palpable, y dolor, quizá aumento de temperatura local y edema, los síntomas dependerán de la localización del tumor (Rivera, 2007).

B) *Estudios de Laboratorio y gabinete.* Se lleva a cabo biometría hemática, pruebas de funciones hepática y renal, y de electrolitos antes de la quimioterapia. Imagen por resonancia magnética para localizar el tumor primario ya que ofrece información acerca de infiltración a tejidos blandos, de afección intramedular y de la extensión extramedular de la neoplasia. Se realiza la imagen t1 que permite apreciar mejor la extensión intramedular; y la imagen T2 que hace posible la apreciación de las estructuras neurovasculares en relación con el tumor; estas imágenes son importantes para planear la cirugía. La Tomografía Computarizada del tórax se realiza para detectar metástasis tumorales y el gammagrama óseo con tecnecio 99 para metástasis en huesos. Se debe complementar el diagnóstico con biopsia de médula ósea bilateral (Rivera, 2007).

C) *Estadio de la enfermedad.* No hay etapas usadas comúnmente para la enfermedad. La clasificación que se utiliza es la diferenciación entre la enfermedad localizada y la metastásica (Rivera, 2007).

D) *Tratamiento para Sarcoma de Ewing.* El objetivo debe poseer la intención curativa, se debe además preservar la funcionalidad del paciente y evitar las secuelas a largo plazo. La mayoría de los regímenes terapéuticos inicia con quimioterapia neoadyuvante que controlará las micrometástasis, la enfermedad metastásica visible y la disminución de volumen del tumor primario, se continúa con el control local con cirugía y radioterapia seguida de quimioterapia adyuvante. Gran parte de los esquemas de quimioterapias se basa en la utilización de vincristina, ciclofosfamida, actinomicina y adriamicina (Rivera, 2002).

Uno de los tratamientos más eficaces el uso de la quimioterapia, se cuenta con el incremento de tecnologías que permiten un diagnóstico mucho más rápido y verás, que permite darse cuenta de algunas complicaciones que pudieran estar asociadas al cáncer, a esto se suma el apoyo multidisciplinario del personal de salud. Gracias a estos avances en la ciencia y tecnología se estima, según Rivera (2002) que alrededor de 70% de los niños con cáncer sobrevivirán más de cinco años del diagnóstico, convirtiéndose la mayoría en adultos sin evidencia de enfermedad y que se considerarán curados; sin embargo se menciona que la sobrevivencia se acompaña de un incremento en la frecuencia de secuelas tardías, tanto médicas como psicológicas y sociales.

E) *Pronóstico del Sarcoma de Ewing.* Los pacientes con sarcoma de Ewing óseo en las extremidades distales tienen un pronóstico más favorable que aquellos con tumor de ubicación central, de extremidades proximales y de pelvis. El tamaño es también significativo, parece ofrecer un factor pronóstico desfavorable cuando rebasa el tamaño mayor de 100cc. Los niños más pequeños tienen una supervivencia sin complicaciones mucho mejor que los adolescentes mayores o los adultos; en el estudio Nacional de Sarcoma de Ewing la edad por debajo de seis años confiere un pronóstico más favorable, el

cual corresponde a lo descrito como tumor neuroectodérmico primitivo periférico; las niñas muestran mejor pronóstico que los niños. Niveles de deshidrogenadas láctica normales confieren un pronóstico más favorable en cuanto al tratamiento que cuando se documenta elevación. La resección quirúrgica constituye una variable importante y la quimioterapia preoperatoria. El factor pronóstico más importante al momento del diagnóstico es la presencia de enfermedad metastásica; pacientes que únicamente tienen metástasis pulmonar es un poco más alta que para personas que metástasis de hueso o médula ósea (Rivera, 2009).

2.4 Aspectos psicológicos asociados al Cáncer

La psicología en los últimos 20 años se ha interesado en llevar sus conocimientos y técnicas al área del proceso salud-enfermedad; aportando alternativas terapéuticas para apoyar a los pacientes que se enfrentan al diagnóstico de una enfermedad que durará mucho tiempo y que suele tener un alto impacto emocional, social y familiar, como en el caso del cáncer o algunas otras enfermedades crónicas, en especial la psicología de la Salud y la Medicina Conductual se encargan de intervenir en los casos de enfermedad.

. . . son el campo de especialización de la Psicología, donde se aplican los principios, las técnicas y el conocimiento científico desarrollado por ésta, para evaluar, diagnosticar, esclarecer, intervenir, modificar y prevenir los trastornos emocionales, o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y la enfermedad, en los distintos contextos en los que tengan lugar (Méndez- Venegas & Maya del Moral, 2011, p. 231).

La psicología de la Salud se hace notar durante todo el proceso que conlleva una enfermedad, es decir desde los estudios necesarios para dar un diagnóstico, el

tratamiento, cirugías, probables recaídas o la mejoría de la salud; durante el tratamiento se trabaja con aspectos de ajuste emocional, ya que se han observado en pacientes con enfermedades crónicas reacciones emocionales que pueden influir de manera importante en el pronóstico de la enfermedad, se trabaja también con la conducta y la adherencia al tratamiento.

El cáncer tiene un gran impacto, no solo por las estadísticas de su morbilidad que lo sitúan como una de las enfermedades que han aumentado en los últimos años, en el presupuesto que se da a la investigación, tratamiento y diagnóstico de cáncer; socialmente existe un significado ante el diagnóstico, que suele estar asociado al dolor, sufrimiento, incapacidad y muerte “El diagnóstico de cáncer suele asociarse al miedo: miedo al dolor, la mutilación quirúrgica, el tratamiento tóxico y la muerte inminente” (Bartley, 2013, p. 71).

Bartley (2013) menciona que son muchos los aspectos impactantes del cáncer, como el descubrimiento de que uno padece una enfermedad que pone en peligro su vida, los efectos y consecuencias secundarias del tratamiento, la aparición de una recurrencia o la noticia de que la enfermedad es incurable; habiendo desde el momento del diagnóstico, el tratamiento y la vigilancia síntomas de estrés y de ansiedad.

Schlag y Senn (2014) refieren que después de que una persona escucha que esta diagnosticada con cáncer, la primer reacción es una especie de shock ya que recibir dicho diagnóstico es asociado con un miedo intenso al dolor, pérdida de control, estigmatización y la muerte, mencionan que con estos pacientes, se observa un complejo proceso de negación y búsqueda de la verdad, algunas veces seguida por negación. Después de un tiempo y dependiendo de los recursos psicosociales que los pacientes tienen, la verdad puede ser enfrentada más plenamente por los pacientes. En esta fase en la que se hace frente al diagnóstico, las personas pueden llegar a tener intensos sentimientos de desesperanza e impotencia que pueden cambiar a depresión, pues no todos son capaces de aceptar la enfermedad como parte de su vida, para Pérez-Franco y Turabián (2014) son importantes los aspectos psicolosociales; que definen como aquellos factores que

intervienen en los modos de reaccionar del paciente al afrontar una enfermedad; sus pensamientos, emociones, comportamientos y sensaciones corporales; entre ellas está el estigma que la sociedad tiene hacia la enfermedad.

Bartley (2013) llama a este proceso evitación y lo explica cognitivamente como no pensar en el diagnóstico, conductualmente al evitar aquellas situaciones que recuerden el cáncer o afectivamente, distrayéndose de las emociones negativas; es así como la evitación puede convertirse en negación sobre el diagnóstico y su gravedad. El que un paciente intente evitar lo que este asociado con la enfermedad puede producirle ansiedad e incluso puede llegar a privarse de fuentes de apoyo y hay efectos en su vida cotidiana ya que restringen su actividad por miedo a que el cáncer empeore, por ejemplo, la actividad física, en otros casos también se puede tener repercusión en la adherencia al tratamiento, dejando de acudir a citas médicas.

Cruzado (2010) reporta que desde un primer encuentro con la enfermedad se tienen condiciones de vida nuevas o diferentes que pueden influir en el estado emocional del paciente con cáncer; y que inicia desde el momento en el que solo se tiene la sospecha de cáncer, el momento de los estudios para corroborar la sospecha, el diagnóstico final, el tratamiento y la vigilancia de la enfermedad; un primer momento es la hospitalización la cual constituye un evento estresante, ya que conlleva una pérdida de la intimidad, exposición a otros enfermos, cambios en patrones habituales de conducta, comidas, desorganización del ambiente familiar, inactividad y la ausencia de distractores que facilitan las preocupaciones.

A nivel cognitivo Bartley (2013) menciona que puede hacer una evitación consiente del pensamiento relativo a la enfermedad o una tendencia más útil a cambiar de conversación o alejarse de temas desagradables, la evitación conductual y cognitiva de los pacientes puede ser entendida como evitación de emociones desagradables. El paciente con cáncer tiende a enfocarse en el futuro de su enfermedad, tratamiento y vida; esta preocupación conduce a intentos ineficaces de solución de problemas. En el caso de la preocupación por el pasado,

el paciente puede tener pensamientos de arrepentimiento por lo que podía haber hecho o dejado de hacer.

En cuando a los procedimientos médicos, pareciera ser que la cirugía es uno de los momentos que tienen varios aspectos psicológicos asociados, se hacen presentes síntomas de ansiedad y miedo ante el proceso quirúrgico, sus posibles resultados y las consecuencias que lleguen a tener en su vida en familia, pareja, con amigos e incluso en su imagen corporal o muerte.

Aún terminando el tratamiento contra el cáncer se reportan secuelas psicológicas, por ejemplo Rivera (2002) menciona que las secuelas médicas que presentan los sobrevivientes de cáncer infantil, dependen de las modalidades de tratamiento utilizadas, su intensidad y la edad del paciente a la que fueron aplicadas; menciona que los problemas médicos que pueden enfrentar los sobrevivientes de cáncer, ocasionan también alteraciones en los ámbitos psicológico y social, reconoce; por ejemplo que la pérdida de un órgano (amputación de una extremidad, enucleación de un ojo) lo que puede dar lugar a graves secuelas psicológicas en el paciente y su familia, requiriéndose de atención especializada aún antes de efectuarse la cirugía.

Bartley (2013) en su libro Mindfulness para el cáncer, representa en un círculo al cáncer como una enfermedad que socialmente causa impacto, el tratamiento invasivo, el sufrimiento que acompañan a la experiencia del diagnóstico del cáncer y su tratamiento, relacionado con la naturaleza del cáncer y la tensión, aislamiento y resistencia que se pueden experimentar durante el diagnóstico y durante el tratamiento, considerando que a mayor resistencia y tensión, mayor sufrimiento, lo que aumenta la dependencia, la vulnerabilidad y la sensación de aislamiento. En el círculo intermedio se describen las cuatro reacciones que se experimentan al padecer cáncer (trauma, cavilación, evitación y distrés) y el círculo externo en el que proponen un modelo cognitivo del distrés provocado por el cáncer que toma como principal síntoma la ansiedad. El autor también menciona que los factores asociados a un mejor ajuste incluyen la adopción de una actitud optimista, de estrategias de solución de problemas y de apoyo social.

2.5 Psicooncología: la intervención del psicólogo

Como se mencionó anteriormente el cáncer es una enfermedad crónica que se asocia a varios aspectos psicológicos desde el momento en el que se tiene sospecha del diagnóstico, es importante que la psicología intervenga para manejar aspectos emocionales que surgen a raíz de un diagnóstico de cáncer ya que existen experiencias emocionales aversivas como el malestar, según Cruzado (2010) el malestar es la experiencia emocional aversiva que impacta el funcionamiento cognitivo, conductual, social, emocional y espiritual de los pacientes con cáncer, además, este interfiere con la capacidad de afrontar el cáncer, sus síntomas físicos y el tratamiento médico. Vidal (2008) menciona algunos aspectos importantes de investigación y en los cuales también se requiere de la intervención del psicólogo; los primeros son los aspectos físicos y médicos de los cuales se harán cargo los especialistas; los segundos son los aspectos psicológicos dentro de los cuales están la depresión, ansiedad, incertidumbre, aislamiento y la imagen corporal; en cuanto a lo social son importantes los cambios en las relaciones interpersonales, familiares y de amigos, problemas laborales, escolares y económicos; sugiere incluso valorar el área existencial y de espiritualidad en la que son importantes aspectos como los propósitos que el paciente tiene así como el significado y a apreciación que tiene de su vida.

La psicooncología es un campo interdisciplinar de la Psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejoría de las competencias comunicativas y de interacción del personal de salud, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad. Los objetivos van desde la intervención aplicada al paciente, las familias y el personal sanitario, a la prevención e investigación de la influencia de factores psicológicos relevantes en el proceso oncológico, e incluye la optimización de la mejora del sistema de atención sanitaria (Cruzado, 2010).

El objetivo de la consulta en psicooncología son dirigidas a evaluar el grado de información y comprensión del paciente con respecto a su enfermedad, se realiza

evaluación en caso de probable diagnóstico psiquiátrico, se detectan en el paciente las estrategias de afrontamiento hacia la enfermedad, se da la oportunidad de expresión para el paciente y se busca favorecer la adherencia al tratamiento (Referencia).

Es importante tener en cuenta que de la valoración subjetiva que el paciente hace de su enfermedad, éste iniciará el proceso de asimilación y afrontamiento que culminará en una conducta adecuada a la situación o inadecuada a la misma, por lo tanto para Vidal (2008) los objetivos de los tratamientos en psicooncología varían según el momento evolutivo de la enfermedad y la forma cómo el paciente responde, tanto en sus aspectos emocionales, comportamentales, como en el ámbito de sus relaciones interpersonales; se pretende aliviar el sufrimiento, resignificar la situación traumática que representa la enfermedad, elaborar estrategias de afrontamiento ajustadas a la situación y al momento, para mejorar la adaptación psicosocial del enfermo, se evalúa la red familiar del paciente para contener, sostener y ampararla; se busca desarrollar y fortalecer la alianza terapéutica entre el paciente y el médico tratante, realizar tareas de enlace y educación médica con el equipo de salud, aliviar los síntomas emocionales de los enfermos, resolviendo conflictos psiquiátricos, en caso de existir, preparar al paciente para afrontar algunos tratamientos como la quimioterapia, alentar la reinserción social y ayudar a prepararse para la cronicidad o muerte, en caso de que el tratamiento fracasara. Estos objetivos se llevan a cabo a través de métodos psicopedagógicos y psicoterapéuticos.

El trabajo del psicólogo con la familia del paciente, tiene como objetivo que ésta le dé un buen soporte social desde el comienzo del tratamiento, para Schlag y Senn (2014) es una labor importante y necesaria tomando en cuenta que los familiares y amigos también dedican gran tiempo y energía al cuidado del paciente; el apoyo médico y psicológico fomenta que familiares y amigos continúen apoyando al paciente, los autores refieren que si se carece de apoyo social se puede incrementar el distress, al contrario si se experimenta el apoyo social negativamente o los cuidadores son sobreprotectores implica para el paciente que no pueda ser

capaz de cuidar de sí mismo; es por eso que los especialistas deben preguntar a los pacientes como perciben su soporte social.

Algunas de las intervenciones con la familia fomentan que los familiares se atrevan a preguntar todas las dudas que se tienen acerca de la enfermedad o tratamiento al médico, la preparación de solución de problemas que surgirán en el trabajo y hogar del enfermo, favorecer la comprensión de la enfermedad y del tratamiento, Incluso se trabaja en intervención con el médico, buscando la clarificación de las razones del comportamiento del paciente y de la familia (Vidal , 2008).

En cuanto a la intervención que se hace con el paciente Rivera (2002) refiere que el paciente pediátrico que cuenta con este diagnóstico requiere de un trabajo multidisciplinario, ya que durante su tratamiento se requiere de ofrecerle información relacionada con su diagnóstico y el tratamiento que debe llevar.

Para Vidal (2008) las intervenciones educativas se orientan a la resolución de problemas y toma de decisiones, utilizando elementos cognitivos como el razonamiento, explicación y la reflexión; se intenta lograr la clarificación de la información médica acerca del diagnóstico y su tratamiento, además se requiere, de un apoyo psicosocial que haga manejo de alteraciones en las relaciones sociales, escolares y de desarrollo de habilidades de interacción social y familiar con padres y compañeros; se enfatiza la importancia de la participación en el cuidado y la intervención psicológica a largo plazo; aun después de que un paciente está de vigilancia, médicamente también se continúa con la intervención ya que se reitera la prevención y detección de factores de riesgo de alguna otra neoplasia después de la supervivencia.

Algunos otros efectos que requieren de la participación de los psicólogos según Rivera (2002) es que puede llegar a haber fracaso escolar manifestado como problemas en la asimilación de alguna materia, esto atribuido a los años escolares perdidos durante el tratamiento, o por el resultado de trastornos cognitivos ocasionados por la radioterapia a cráneo y/o el empleo de metrotrexate; a raíz de los distintos cambios ocurridos en el cuerpo, puede ocurrir que algunos pacientes

pierdan el interés en reintegrarse a sus actividades anteriores; algunas otras limitaciones reportadas, incluso después de haber terminado el tratamiento, son al momento de buscar empleo, porque algunos de estos pacientes cuentan con limitaciones físicas como la pérdida de alguna extremidad por amputación o deformidades músculo esqueléticas; estas últimas provocadas por la radioterapia además de limitaciones médicas como neumopatía o cardiopatía.

Rivera (2002), sugiere que es importante tomar en cuenta las características de la población con la que hay que trabajar de manera multidisciplinaria; cuando se trabaja con pacientes que tienen tumores óseos malignos se deben considerar las implicaciones del cáncer a nivel biológico y los procedimientos y técnicas invasivos que conlleva este tipo de diagnóstico.

Capítulo 3 Calidad de vida

3.1 Introducción, Características y Definición de Calidad de Vida

La aparición del término Calidad de vida se origina en el siglo pasado, cuando se inicia la idea del estado de bienestar, el cual se deriva de los desajustes socioeconómicos en Estados Unidos, procedentes de la Gran Depresión de los años 30; el concepto evoluciona y se difunde sólidamente a la mayoría de los países del mundo, una vez consumada la segunda guerra mundial (Cardona, Agudelo, & Byron, 2005).

En un principio, de acuerdo con Campbell (1981) y Meeberg (1993) (como se citó en Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012) el propósito de los investigadores de la época era conocer la percepción de las personas acerca de si tenían una buena vida o si se sentían financieramente seguras puesto que el concepto se consideró como un ideal social y económico, resultado de la posibilidad de las personas de acumular bienes y crecer.

Urzúa y Caqueo-Urizar (2012) describen que el uso del concepto comienza a ser frecuente a partir de los sesentas, cuando los científicos sociales inician investigaciones en Calidad de vida recolectando información y datos objetivos como el estado socioeconómico, nivel educativo o tipo de vivienda, aunque estos indicadores muchas veces eran insuficientes, dado que de acuerdo con Bognar (2005 como se citó en Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012) sólo eran capaces de explicar un 15% de la varianza en la Calidad de vida individual. Aparece entonces otra ciencia que intenta involucrarse en el estudio de este concepto; algunos psicólogos plantearon que las mediciones subjetivas podrían dar cuenta de un mayor porcentaje de varianza en la Calidad de vida de las personas y proponían tomar en cuenta indicadores psicológicos como la felicidad y la satisfacción (Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012).

Con el paso del tiempo, el término se utilizó desde dos visiones diferentes: en el lenguaje de la población, refiriéndose a un estado de felicidad deseado por todos, relacionado con la satisfacción de las necesidades; y en el contexto de la

investigación científica, donde ha sido analizado desde diferentes áreas del conocimiento, Cardona, Agudelo y Byron (2005) proponen que la Calidad de vida es un concepto multidisciplinario, cuyos significados principales se han efectuado desde diferentes disciplinas y saberes como las médicas, filosóficas, económicas, éticas, sociológicas, políticas y ambientales.

“La Calidad de Vida es un concepto nuevo, que comienza a aparecer en las bases de datos científicas en 1969” (Riveros, Castro, & Lara-Tapia, 2009a, p. 3), mismo que ha tenido un incremento de atención dentro de la investigación ya que engloba distintos aspectos del bienestar. Se han descrito diferentes modelos conceptuales acerca de la definición de calidad de vida, son diversos los autores que la describen y proponen diferentes características al concepto.

Felce y Perry en 1995, encuentran la categorización de tres modelos conceptuales propuestos por Borthwick-Duffy en (1992) acerca de la definición de la calidad de vida, a los que añaden un cuarto modelo (Cardona et al., 2005; Urzúa & Caqueo-Urizar, 2012). Según los modelos, la Calidad de vida se ha definido como:

1) Condiciones de Vida: la Calidad de vida es equivalente a las condiciones de vida objetivamente medibles en una persona, como salud física, relaciones sociales, actividades funcionales u ocupación; no existen parámetros universales para catalogar la Calidad de vida como buena o mala, ya que los estándares con los que se evalúa no sólo dependen de los recursos propios sino también de la cultura, la economía, política y subjetividad de cada persona.

2) Satisfacción con la vida: se considera a la Calidad de vida como un sinónimo de satisfacción por la suma en distintos dominios de la vida. Se otorgan el principal interés al bienestar subjetivo, dejando en segundo término las condiciones externas de vida; estas definiciones indirectamente proponen que bastaría con que un individuo sea capaz de abstraerse de su contexto económico, social, cultural, político o de su propio estado de salud para lograr la satisfacción personal; también expone que la evaluación es afectada por la experiencia y el juicio de una persona en una determinada situación, además de que interfieren aspectos como el grado

de “insight” o grado de “introspección” necesarias para una auto evaluación, las cuales afectarían los parámetros y estándares con que la persona se autoevaluaría.

3) La suma de la Calidad de vida y la Satisfacción con la vida: engloban aspectos subjetivos y objetivos, las condiciones de vida pueden ser establecidas objetivamente mediante indicadores biológicos, sociales, materiales, conductuales y psicológicos, los que sumados a los sentimientos subjetivos sobre cada área pueden ser reflejados en el bienestar general.

El cuarto modelo teórico propuesto por Felce y Perry en el año (1995), agrega la necesidad de considerar los valores personales, aspiraciones y expectativas del individuo. Urzúa y Caqueo-Urizar (2012) lo describen de la siguiente manera:

4) La Calidad de vida como resultado de la suma de las condiciones de vida, la satisfacción con la vida y los valores: la Calidad de vida es definida como la percepción individual de la posición en la vida, el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses; es por ello que se considera que dentro de esta categoría podría incluirse la definición propuesta por la OMS.

Los autores además proponen un quinto modelo centrado en el proceso de evaluación que realiza cada persona, el cual describe de la siguiente manera:

5) Calidad de vida como resultado de la suma de las condiciones de vida y la satisfacción con esta, multiplicados por la Evaluación: los autores proponen que el nivel de Calidad de vida percibido por un individuo estará modulado por los procesos cognitivos vinculados a la evaluación que la persona realiza tanto de sus condiciones objetivas de vida, como del grado de satisfacción con cada una de ellas.

El resultado de la evaluación estará mediado por dos procesos, el primero relacionado con la importancia que otorga cada persona a cada dominio a evaluar, y el segundo por el proceso de comparación, la cual puede ser intrasujeto (entre lo que quiero/tengo; actual/ideal; pasado/presente/futuro) y el extrasujeto (comparación social, y entre estas, la orientación a la comparación social).

Algunos ejemplos de autores que han seguido los modelos anteriores al describir la Calidad de vida, y dan distintas características al concepto son:

Vilchis, Espinoza y Frías (2011) definen la Calidad de vida como un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona; al igual que los autores anteriores menciona que el concepto posee aspectos subjetivos y objetivos; pudiéndose considerar esta, una primer característica del concepto. Por un lado, es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social que incluye aspectos como la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Los aspectos objetivos son el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social, con la comunidad y la salud objetivamente percibida.

Otro autor que refiere que la Calidad de vida engloba aspectos subjetivos y objetivos es Castañeda de la Lanza et al. (2015) quienes retoman la sensación de bienestar, e introducen el sentimiento de felicidad como términos a los que se alude para referir la Calidad de vida “La felicidad es un sentimiento, por lo tanto es subjetivo, y el bienestar es básicamente objetivo, de modo que podemos decir que el término Calidad de vida es objetivo, subjetivo o relativo” (Castañeda de la Lanza et al., 2015, p. 152).

Schwartzmann (2003 como se citó en Riveros et al., 2009a) piensa que el componente esencial y determinante para evaluar la Calidad de vida es la percepción subjetiva de cada persona, los autores sugieren la importancia de que esta variable sea evaluada de manera individual y directamente con la población de interés ya que se encuentra dentro de las condiciones que nos son útiles para investigación.

Hay autores que mencionan la importancia de la percepción del individuo en más de un campo de su vida, por ejemplo Bishop (2005 como se citó en Avendaño & Barra, 2008) define a la Calidad de vida como la percepción subjetiva de bienestar general, siendo esta resultado de la evaluación que hace el individuo de diferentes aspectos o áreas de su vida. Se habla entonces de una segunda característica de la Calidad de vida; es multidimensional.

Otro autor, introduce el grado de importancia que cada persona da a los diversos dominios de su vida y dice “Es posible considerar a la Calidad de vida como un constructo multidimensional que podría operacionalizarse a partir de la suma de cada una de las dimensiones relevantes que conforman la vida del individuo” (Gómez, 2009, p. 7).

Autores como Cardona et al. (2005) y Avendaño y Barra (2008) mencionan que aquellas áreas que vuelven multidimensional a la Calidad de vida, se componen de parámetros que abarcan distintas esferas del ser humano, entre los que destacan el bienestar físico, psicológico, material, laboral, las relaciones sociales y afectivas, el entorno, el nivel de dependencia, la esfera religiosa y espiritual. Castañeda de la Lanza et al. (2015) complementa diciendo “Otros dominios específicos se refieren o se dirigen a determinadas poblaciones o personas que viven en situación vulnerable y/o aquellas que padecen enfermedades crónicas” (p.151).

Algunos otros componentes incluyen tanto las viables internas como la salud percibida, satisfacción en la vida y habilidades funcionales, así como las externas, entre las que se encuentran el estatus socioeconómico, nivel de ingreso económico, estado de salud, oportunidades de desarrollo personal y uso efectivo del tiempo libre, factores ambientales y acceso a recursos materiales y sociales como servicios de salud, trabajo y actividades recreativas (Fernández ,1998; Sánchez & Gonzales, 2006, como se citaron en Riveros et al., 2009a).

Una tercer característica de la Calidad de vida es que ésta será evaluada en el contexto de la cultura y universo ideológico en el que la persona se desenvuelve; se complementa con el sistema de valores en los cuales las personas viven, Gómez (2009) propone que a esto se suman los objetivos, estándares e intereses del individuo; Cardona et al. (2005) agregan la experiencia consciente y racional que de su propia vida tienen las personas además mencionan “La Calidad de vida es una construcción histórica y cultural de valores, sujeta a las variables de tiempo, espacio e imaginarios, con los singulares grados y alcances de desarrollo de cada época y sociedad” (p. 85).

La cuarta característica propone que la Calidad de vida es propia, cada uno de nosotros como individuo poseemos nuestro propio sistema de valores, comparación, objetivos, expectativas e incluso personalidad y capacidad cognitiva; por lo que la percepción de la Calidad de vida ante alguna circunstancia será única; afirmando esta idea Schwartzmann (2003 como se citó en Riveros et al., 2009a) dice que el componente esencial y determinante que evalúa la Calidad de vida es la percepción subjetiva de cada persona.

Se dice que la Calidad de vida se debe mirar desde dos puntos: la parte individual (privada) y la parte colectiva (pública); desde lo individual o privado es importante mirar: percepción, sentido de vida, utilidad, valoración, felicidad, satisfacción de necesidades y demás aspectos subjetivos que son difícilmente cuantificables. Desde lo colectivo o público es fundamental determinar el contexto cultural en el que vive, crece y se desarrolla un individuo; es por esto que se le da sentido de acuerdo con un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían en cada persona, grupo y lugar (Cardona et al., 2005).

La Calidad de vida puede referirse a la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones objetivas y subjetivas personales (Cardona et al., 2005). En la percepción subjetiva el individuo puede exhibir una distorsión sobre su Calidad de vida general en función de sus emociones y sus circunstancias de vida, las cuales pueden tener un efecto al momento de la medición, por ello, la Calidad de vida puede aparecer mejor o peor, por los resultados positivos o negativos de algún suceso reciente (Sánchez & González, 2006 como se citó en Riveros et al., 2009a). Un ejemplo de alguna situación en particular es en el caso de enfermedad; Pinzón (2010) menciona “Nadie más puede tener una comprensión más precisa de la Calidad de vida del paciente, porque de éste depende la percepción de la persona, la inteligencia, la filosofía y/o los sentimientos” (p.155).

Las actividades de la persona en la vida real fluctúan, al igual que sus expectativas; cuanto mayor es la diferencia entre ellas, menor es la Calidad de vida; hay tres formas posibles de mejorar la Calidad de vida; mediante la reducción de la

diferencia entre expectativas y realidad: aumentar el nivel de la realidad manteniendo iguales las expectativas, disminuir el nivel de expectativas manteniendo igual la realidad o cambiar tanto las expectativas reduciéndolas como la realidad aumentándola (Castañeda de la Lanza et al., 2015).

Conocer el nivel de Calidad de vida hoy en día es favorable para indagar acerca del funcionamiento de los programas de salud, programas sociales, económicos o políticos; posibilita que se establezcan posibles cambios en los programas o en intervenciones terapéuticas que se practiquen en el campo de la salud. En los últimos años este concepto se retomó prácticamente para el sector Salud tomando mayor importancia especialmente la satisfacción de necesidades de los enfermos crónicos, debido al incremento de casos en los últimos años (Avendaño & Barra, 2008).

Se pone atención y se busca conocer cómo se viven los problemas de salud, las consecuencias que tiene la enfermedad en la vida de las personas, debidas al tratamiento y las experiencias subjetivas como los síntomas, el funcionamiento físico, emocional y social; y cómo se pueden intentar corregir estos para que consigan llevar una mejor Calidad de vida (Gómez, 2009) también se busca intervenir en la promoción y el cuidado de la salud.

La mejor fuente de información sobre la Calidad de vida es el propio individuo, y será él quien determine cuáles aspectos de esta son los más importantes, ya sea respecto al bienestar percibido antes y después de una intervención médica y/o psicológica, a la satisfacción que obtiene en su propia vida, o la percepción de funcionalidad con respecto a sus actividades diarias (Fernández, 1997 como se citó en Riveros et al., 2009a).

Con el paso del tiempo, a raíz de la importancia e impacto que tiene que la Calidad de vida sea evaluada, existen diversos instrumentos de los que según Riveros et al. (2009a), hay que considerar su confiabilidad, validez y sensibilidad al cambio con el fin de que refleje efectos e intervenciones, refiriéndose con esto sobre todo al ámbito de los instrumentos para evaluar Calidad de vida relacionada a la Salud.

Riveros et al. (2009a) menciona que la OMS desarrollo el WHOQoL apegándose a tres criterios para su elaboración, que son recomendados para la construcción de otros instrumentos, siendo estos los siguientes; primero que se construyan para una cultura en su idioma, segundo que se identifiquen reactivos comunes y relevantes para un amplio espectro de culturas y el tercero que haya expertos de diferentes culturas que identifiquen y contribuyan definir la Calidad de vida de manera precisa en la que se engloben todos los aspectos de vida necesarios para un verdadera evaluación de la variable.

A manera de resumen, se puede decir que la Calidad de vida es un concepto amplio y multidimensional estrechamente relacionado con el bienestar y el desarrollo humano que en la actualidad se compone de varias áreas de la vida de naturaleza objetiva y subjetiva que integra la salud física, el estado psicológico, las relaciones interpersonales, la autonomía, las creencias, los valores y las características propias de cada contexto donde se desarrolla la persona (Perea, 2011). A lo largo del tiempo esta ha sido evaluada por diversas disciplinas, que utilizan instrumentos con características específicas para la población de interés; las evaluaciones y las investigaciones hechas en este ámbito se basan en comprender, mejorar, modificar o continuar con las condiciones de vida que provean de satisfacción a una persona con base en sus necesidades y escala de valores y cultura "... la calidad de vida sin embargo no está en añadir años a la vida sino en mejorarla" (Perea, 2011, p. 14).

3.2 Calidad de vida y Salud

El estado de salud es medular para el desempeño de cualquier actividad, por lo que su pérdida también altera el funcionamiento cotidiano de quien la tiene y enfrenta (Riveros et al., 2009a). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la salud, como: "no solamente la ausencia de enfermedad, sino la presencia de bienestar físico, mental y social" (The World Health Organization, 1997, p. 1); es entonces un recurso para la vida diaria y no el objetivo de la vida; se trata de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales, así como las

aptitudes físicas (Gómez, 2009) es decir, se engloba el bienestar biopsicosocial de la persona.

De acuerdo con el concepto de salud como derecho humano fundamental, la carta de Ottawa (1986, como se citó en Gómez, 2009) destaca determinados prerrequisitos para la salud, que incluyen la paz, adecuados recursos económicos y alimenticios, vivienda, un sistema estable y un uso de los recursos. El reconocimiento de estos prerrequisitos propone la estrecha relación que existe entre las condiciones sociales, económicas, el entorno físico, los estilos de vida individuales y la salud; estos vínculos constituyen la clave para una comprensión más amplia de la salud que es primordial en la definición de la promoción de la salud. Es a partir del Informe Acherson de 1988 que en la literatura de la OMS se comienza a introducir el concepto de Calidad de vida asociado a la salud pública (Gómez, 2009).

El concepto de Calidad de vida adquiere importancia para el área de la salud, y su análisis ya que implica aspectos que engloban al funcionamiento humano, cuya ausencia o deterioro imposibilitan su funcionalidad (Riveros et al., 2009a); al tener el conocimiento del impacto de la enfermedad en la vida de las personas el sector de Salud Pública busca mejorar la salud, prolongar la vida y mejorar también la Calidad de vida a través de elaborar programas para la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y elaborando intervenciones sanitarias (Gómez, 2009).

Otra definición de mayor uso, es la establecida por la OMS (1995)

La calidad de Vida, es la percepción de los individuos de su posición en la vida en el contexto de su cultura y sistema de valores en la cual ellos viven y en relación con sus metas, expectativas, estándares e intereses, es un concepto amplio que incorpora de manera compleja la salud física del individuo, el estado psicológico, el nivel de independencia, las relaciones sociales, creencias

personales y su relación con las principales características del entorno (The World Health Organization ,1995, p. 1405).

La OMS ha concebido la Calidad de vida en cinco dominios o áreas de contenido: salud física, salud psicológica, nivel de independencia, relaciones sociales y medio ambiente (Riveros et al., 2009a).

Siguiendo la definición que hace la OMS sobre la salud se hace obvio que la Calidad de vida es relevante en este ámbito, en el que su análisis va a implicar aspectos del funcionamiento humano, cuya ausencia o deterioro imposibilita la funcionalidad óptima del individuo. Algunos de estos aspectos se refieren a la valoración subjetiva del mismo y a las conductas que permitan el cuidado adecuado de la salud y del funcionamiento cotidiano en áreas relevantes como la educación, empleo, seguridad social, recreación, nutrición, y convivencia (González & Sánchez, 2001 como se citó en Riveros et al., 2009a) se retoma la importancia de las conductas que la persona enferma decide tener y que permitan o no adherirse al tratamiento, así como favorecer o afectar las condiciones de salud del paciente (Riveros et al., 2009a).

Retomando las características subjetivas que componen el concepto de Calidad de vida, podríamos afirmar que esta, relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado. Tal definición implica considerarla como una valoración: una respuesta cognoscitiva del individuo a la que sigue una reacción emocional (Vinaccia & Orozco, 2005).

García y Lucio (2016) mencionan que en salud, la Calidad de vida puede ser definida como la evaluación que la persona realiza sobre su grado de bienestar o satisfacción en diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en estos ha podido provocar una enfermedad física o mental y sus consecuencias.

Se toman en cuenta factores determinantes del proceso salud enfermedad, como son aspectos económicos, los socioculturales, los estilos de vida y la experiencia personal que influyen en la forma de enfermar y morir de un individuo,

por eso evalúa el impacto físico y psicosocial de las enfermedades, disfunciones e incapacidades para un mejor conocimiento del paciente y su adaptación a los tratamientos y nuevas terapias; en la salud pública, la Calidad de vida ha sido objeto de atención como una forma de evaluar la eficiencia, la eficacia y el impacto de determinados programas con las comunidades (Cardona et al., 2005).

Cardona et al. (2005) proponen que la medicina asocia a la Calidad de vida con la salud psicosomática del organismo, la funcionalidad, la sintomatología o la ausencia de enfermedad. El concebirla de esta manera ha regido la manera en la que la medicina influye en las políticas y prácticas de la medicina, dirigidas a mejorarla; por ejemplo, la medicina utiliza su evaluación para observar, cuantificar y conocer el impacto de los medicamentos y de los tratamientos, tomando en cuenta los efectos secundarios que tienen, las molestias que provocan, el impacto en el bienestar de la salud del paciente, e incluso la percepción de bienestar del paciente y de su Calidad de vida (González de Dios, 2004).

La multidimensionalidad de la Calidad de vida relacionada con la salud abarca aspectos subjetivos que parten de la percepción que cada persona tiene de su propio estado de salud, independientemente de la discrepancia con el concepto médico que permite la efectividad de un tratamiento, una terapia o un cambio de su estilo de vida (Cardona et al., 2005).

La Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se ha centrado en la elaboración de indicadores que midan y evalúen las diferentes formas de enfermar y morir de la población. Es por ello que la valoración se realiza sobre un amplio conjunto de factores circunstanciales de la propia persona, que según Vinaccia y Orozco (2005) pueden agruparse en tres categorías bien diferenciables conceptualmente:

Las físico-biológicas (sintomatología general, discapacidad funcional, sueño, etc.), emocionales (sentimientos de tristeza, miedo, inseguridad) y sociales (situación laboral, relaciones familiares, recreación, etc.). Tal valoración es un proceso individual influido y moderado por otras personas, pero indiscutiblemente personal; la realiza el individuo de acuerdo con su propia jerarquía de valores.

Los dos aspectos fundamentales en la evaluación de la Calidad de vida son: las variables independientes, como las emociones, la familia, el ambiente social y el lugar de residencia, que puedan influir en la Calidad de vida del paciente, y las variables dependientes, como las dimensiones física, emocional y social, también es común que se tome en cuenta la efectividad del tratamiento (Vinaccia & Orozco, 2005).

Para lograr evaluar todos los aspectos que se mencionaron, se utilizan las escalas de Calidad de vida relacionadas con la salud (CVRS), las cuales incluyen aspectos generales que suelen afectarse ante su pérdida, como las funciones físicas, interacciones sociales y síntomas. Miden aspectos que contribuyen a que el sujeto perciba el grado de bienestar o malestar que posee al respecto de su vida y su salud. El énfasis se hace sobre dimensiones de incapacidad, incomodidad e insatisfacción, que serían las afectadas por un proceso de enfermedad (Riveros et al., 2009a).

Los autores Sánchez y González (2006 como se citó en Riveros et al., 2009a), proponen que se identifican tres perspectivas para enmarcar los aspectos medulares de la Calidad de vida, estos son: a) la Calidad de vida general, b) la Calidad de vida relacionada con la salud y c) la Calidad de vida específica para cada enfermedad. Para las dos primeras opciones existen instrumentos genéricos que permiten comparar diferentes poblaciones y padecimientos, con la desventaja de que pueden ser poco sensibles a cambios clínicos por lo que solo se utilizan de manera descriptiva. Por otro lado los instrumentos utilizados para enfermedades específicas se basan en características particulares de un determinado padecimiento, que permiten evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo, tienen capacidad de discriminación y predicción; sus limitantes son que solo puede utilizarse para medir variables respecto a la enfermedad para la que está diseñado, ya que sus escalas están diseñadas específicamente para un padecimiento.

Los estudios en Calidad de vida relacionada a la salud, se están convirtiendo en un área de emergente interés en el actual contexto de la asistencia sanitaria

(González de Dios , 2004). En medicina, el enfoque principal para estudiarla radica en los aspectos que se vean afectados por la enfermedad y/o su tratamiento (Pinzón, 2010) ya que se pretende conocer más acerca del impacto de la enfermedad en la condición física y de salud del individuo; como lo menciona Bayes (1994 como se citó en Vinaccia & Orozco, 2005) evaluar la Calidad de vida del paciente crónico es importante porque permite conocer el impacto de la enfermedad y/o del tratamiento, a un nivel relevante, diferente y complementario al del organismo; conocer mejor al enfermo, su evolución y su adaptación a la enfermedad; conocer mejor los efectos secundarios de los tratamientos; evaluar mejor las terapias paliativas; eliminar resultados nulos de determinados ensayos clínicos; ampliar los conocimientos sobre el desarrollo de la enfermedad; ayudar en la toma de decisiones médicas; potenciar la comunicación médico - paciente; y facilitar la rehabilitación de los pacientes. Son necesarias evaluaciones sistemáticas y frecuentes a fin de facilitar la detección de necesidades y problemas del paciente, además de que contribuyen a facilitar la comunicación y permiten que la monitorización de los cambios y respuestas a los tratamientos sean identificados rápidamente (Schipper, Clinch, & Powell, 1990 como se citó en Castañeda de la Lanza et al., 2015).

Se han propuesto otras variables como el bienestar psicológico, factores económicos y otros aspectos del tratamiento como las reacciones adversas, beneficios clínicos percibidos, y de la valoración de la relación costo- beneficio (Cramer & Spilker, 1988 como se citó en Riveros, et al., 2009a). Se retoma la importancia de las relaciones con la familia y amigos, ya que estas obtienen mayor relevancia ya que el proceso de enfermedad modifica el apoyo objetivo y emocional de las redes de apoyo del paciente convirtiéndose en un importante predictor del bienestar emocional y la adherencia terapéutica del mismo (Riveros, et al., 2009a).

3.3 Importancia de la psicología en la Calidad de vida de pacientes con enfermedad crónica

Una enfermedad crónica es una condición de salud de duración extendida en el tiempo, mayor de 6 meses y a menudo de por vida, que implica algún grado de

limitación en la vida cotidiana del individuo y puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005 como se citó en Avendaño & Barra, 2008); por otro lado Vinaccia y Orozco (2005) agregan que es un trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación de los estilos de vida de una persona; por lo que se puede considerar un gran desafío adaptativo que requiere de un proceso de ajuste a veces de por vida, a diversos cambios físicos, psicológicos, sociales y ambientales que conlleva la enfermedad y su tratamiento. Bishop, 2005; Han & Park (2003; como se citaron en Avendaño & Barra, 2008) dicen que la enfermedad es considerada como un evento estresante para quien la padece, pudiendo generar una incapacidad permanente a la persona.

La respuesta al diagnóstico tiene implicaciones psicológicas y sociales complejas. Independiente de los recursos que posea el individuo, el diagnóstico resulta una experiencia inesperada, traumática y desestabilizadora (Grau, 2005 como se citó en Avendaño & Barra, 2008). El reconocimiento de este hecho ha dado lugar a que los cuidadores profesionales establezcan objetivos de atención a los pacientes; por un lado se da importancia a el control de la enfermedad y por otro a la evaluación y la mejoría de la Calidad de vida (Vinaccia & Orozco, 2005).

La Calidad de vida desde el campo de la psicología, es un concepto que se refiere a la percepción del sujeto de situaciones cotidianas, donde la salud se ha tornado en una variable que afecta y aglutina a otros componentes como trabajo, ocio, autonomía y las relaciones sociales (Moreno & Ximénez, 1996 como se citó en Riveros et al., 2009a), la cual, dependiendo del contexto, se compone por variables objetivas, subjetivas y de la evaluación del individuo en un proceso de comparación en el que los criterios se relacionan con el propio nivel de aspiraciones, expectativas, grupos de referencia, valores personales, actitudes y necesidades (Sánchez & González, 2006 como se citó en Riveros et al., 2009a).

Burish y Bradley (1893 como se citó en Vinaccia & Orozco, 2005) mencionan que uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso

de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad); proponen que tras un diagnóstico de enfermedad se tienen una serie de reacciones dirigidas a mantener un equilibrio emocional como el mantenimiento o conservación de la autoimagen, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el futuro.

Que se desarrolle un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, tendrá como uno de sus resultados, una determinada Calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar (Livneh & Antonak, 2005 como se citó en Avendaño & Barra, 2008) todas ellas variables psicosociales son de interés para la psicología.

Tercero (2013) por su parte, refiere que la adaptación a una enfermedad crónica es un proceso dinámico que tiene el sujeto para organizarse a sí mismo ante la experiencia de estar enfermo y para reducir la discrepancia entre las expectativas que tiene de su condición y la realidad. Durante el proceso hay periodos de correcta o adecuada adaptación y periodos en los que hay reacciones psicosociales negativas como la ansiedad, depresión e insatisfacción dentro de la familia, que pueden tener un impacto negativo en la Calidad de vida del enfermo.

Se reconocen varios aspectos asociados a la Calidad de vida relacionada con la Salud, como los descritos por Vilchis et al. (2011) y Vinaccia y Orozco (2005):

- a. El funcionamiento físico, abarca la actividad funcional, el cuidado personal, el desempeño de actividades físicas, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo y el desempeño de los roles.
- b. Los síntomas físicos, relacionados con la enfermedad o su tratamiento, por ejemplo el dolor.
- c. Los factores psicológicos, que van desde el estado emocional hasta el funcionamiento cognoscitivo; este se relaciona con el temor, la ansiedad, la depresión, la cognición y la angustia que genera la enfermedad y su tratamiento.

- d. Los aspectos sociales, que tiene que ver con las funciones y las relaciones, el afecto y la intimidad, la apariencia, el entretenimiento, el aislamiento, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar, es decir las relaciones interpersonales.

Vinaccia y Orozco (2005), agregan otro aspecto que se puede relacionar con la Calidad de vida y la Salud, el bienestar espiritual, el cual abarca el significado de la enfermedad, la esperanza, la trascendencia, la incertidumbre, la religiosidad y la fortaleza interior.

Podemos darnos una idea del impacto psicológico que tiene el diagnóstico de la enfermedad crónica sobre los pacientes afectados y de la importancia de tener intervención psicológica en factores emocionales y psicosociales con el fin de que la Calidad de vida del paciente no se vea tan deteriorada durante el proceso de adaptación a la enfermedad; al respecto se menciona: “el paciente puede experimentar desmejoramiento de las actividades diarias y el progresivo o permanente acortamiento de las propias posibilidades, afectando así mismo al autoconcepto, el sentido de vida y provocando estados depresivos” (Gil-Roales, 2004 como se citó en Gaviria, et. al. 2007 p.55).

En una investigación llevada a cabo por Riveros et al. (2009a), acerca de la Calidad de vida de enfermos crónicos y agudos se encontró, que en la mayoría de las áreas que media su instrumento de evaluación; los pacientes crónicos exhibieron menor Calidad de vida, seguidos por los agudos y finalmente por los sanos. Es decir la Calidad de vida relacionada con la salud resultó más deteriorada en participantes enfermos (crónicos y agudos), que en sanos; pero a su vez resultó más deteriorada en aquellos pacientes con enfermedades crónicas que los que tenían enfermedades agudas. Lo que nos reitera la importancia de evaluar esta variable en enfermos crónicos y elaborar planes de intervención con ellos.

Autores como Pinzón (2010) y Vinaccia y Orozco (2005), concuerdan en que una de las enfermedades crónicas en las cuales la Calidad de vida como factor dependiente compromete la condición general del paciente y, por consiguiente su entorno, es el cáncer, pues la mayor parte de estos cuadros son graves y

constituyen una amenaza para la vida; por ello, el estudio de esta variable en los pacientes oncológicos debe ser parte de la intervención que se hace con ellos.

Se necesita asumir este tipo de enfermedades desde una perspectiva biopsicosocial, ya que las enfermedades crónicas, como el cáncer, no sólo alteran al paciente por el proceso de adaptación que implican, sino que pueden producir dificultades económicas, cambiar la visión que la persona tiene de sí misma, (Brannon & Feist, 2001 como se citó en Vinaccia & Orozco, 2005) complementando esta idea Riveros et al. (2009a) escriben que el cáncer es un acontecimiento estresante que interfiere en la Calidad de vida del paciente y su familia; además el estado de salud puede afectar el desarrollo de áreas como el trabajo, el ocio, la autonomía o las relaciones sociales; para Vinaccia y Orozco (2005) las neoplasias representan un problema significativo para la medicina y la psicología de la salud, ya que no sólo afectan a la persona que padece la enfermedad, sino también a los familiares y amigos.

Conocemos cuales son los efectos de una enfermedad crónica y como ésta impacta desde el momento del diagnóstico en el paciente; a lo largo de los capítulos hemos podido comprender también como existen otros factores además del deterioro físico y de los efectos secundarios del tratamiento que impactan el bienestar de un paciente con cáncer, por ejemplo factores de vida personales o sociales; Robert, Álvarez y Valdivieso (2013), hacen referencia a que el diagnóstico de cáncer puede provocar distress; la presencia de este se asocia a resultados negativos incluyendo la baja adherencia al tratamiento médico, la pobre satisfacción con el cuidado de la salud y la pobre Calidad de vida. Con esto podemos agregar que cada uno de los factores que se ven involucrados en el cáncer; desde sus diagnóstico, la adaptación a la enfermedad y el proceso de tratamiento, conllevan la aparición de factores psicológicos que es necesario estudiar para lograr intervenir en mejorar la adaptación a la enfermedad y la Calidad de vida impactando en que las conductas del paciente sean favorables para la adherencia al tratamiento.

Dentro del campo de la psicología ya existe un área que se especializa en el campo de la Salud y enfermedad, la medicina conductual; la cual es entendida como

un campo interdisciplinario de integración de conocimientos biomédicos y sociales, con el fin de diseñar e implementar procedimientos para la prevención, el tratamiento y la rehabilitación de pacientes (Rodríguez, 2010), con el que se pretende integrar factores biológicos, psicológicos y sociales además de reconocer la etiología multifactorial del proceso de enfermedad, al reconocer que la conducta del ser humano puede ser crucial tanto en su origen y su mantenimiento (Sánchez, 2002 como se citó en Olvera, 2014).

Se han realizado diversas investigaciones que engloben a la variable Calidad de vida, buscando su correlación con diversos aspectos psicológicos; por ejemplo la investigación realizada por Urzúa y Jarne (2008) quienes han colaborado con el estudio de la influencia de los estilos de afrontamiento en la Calidad de vida. El estudio de esta relación encuentra su fundamento en el rol modulador que tiene el estilo de una persona, en la elección de las estrategias que utiliza para enfrentar la enfermedad, en el surgimiento del estrés y en la Calidad de vida, asumiendo que a mayor estrés percibido, menor es la Calidad de vida.

La intervención de la psicología con los pacientes que tienen enfermedades crónicas como el cáncer no solamente se limitan a la investigación científica, con la búsqueda y relación de variables que pudieran influir en su adaptación y conducta activa hacia el tratamiento; también intervienen de manera activa a través de la intervención psicológica individual; teniendo un seguimiento del paciente, mientras este está dentro del hospital, y en consulta externa. Se elaboran e implementan también intervenciones grupales; todas estas con el objetivo de impactar benéficamente la Calidad de vida del paciente.

Tener un diagnóstico como el cáncer puede producir efectos psicológicos que impactan en la conducta de la persona enferma, siendo esto determinante en la adherencia al tratamiento o su actitud frente a sus actividades diarias o relaciones interpersonales, “Las intervenciones psicológicas se muestran como beneficiosas para el paciente promoviendo un mejor ajuste psicosocial, bienestar y calidad de vida” (Robert, et. al., 2013, p. 681); es importante que la psicología este presente para acompañar al paciente en la adaptación al diagnóstico y a su nueva vida, sin

embargo se deben tomar en cuenta factores personales ya que no todos los pacientes requieren, buscan o confían en la intervención del profesional en psicología. No todos los niños ni todas las familias necesitan la atención de un psicólogo. El cáncer irrumpe en la vida de familias, con todo su bagaje vital, psicológico y social. Unas veces éstas pueden afrontar la enfermedad sin ayuda profesional y otras veces la atención por un psicólogo es indispensable (M. López, 2009 como se citó en Urzúa & Jarne, 2008).

Siendo la Calidad de vida un concepto de trascendental importancia en las personas de cualquier edad que presentan una enfermedad crónica, aparece como especialmente relevante en la adolescencia, debido a la gran cantidad y variedad de cambios y tareas vitales que implica el desarrollo en esta etapa. Aún queda mucho por conocer acerca del tema de la Calidad de vida en los adolescentes con enfermedades crónicas y los factores que pueden influir en ella (Avendaño & Barra, 2008), puesto que esta es un área de estudio más reciente.

Es por ello que para minimizar los efectos biopsicosociales que puede tener la enfermedad crónica y favorecer el desarrollo evolutivo normal del adolescente, se deben identificar aquellas características personales que promoverían el ajuste a la enfermedad y una mejor Calidad de vida (Avendaño & Barra, 2008).

3.4 Impacto del cáncer en la Calidad de Vida de pacientes oncológicos adolescentes

El estudio de la Calidad de vida de adolescentes que han tenido un cáncer y en la actualidad se encuentran en remisión se ha convertido en un área emergente y de especial interés gracias al importante progreso experimentado en los últimos 20 años en el conocimiento y el tratamiento del cáncer infantojuvenil, que han permitido que aumente el número de supervivientes, en los que puede existir el riesgo de presentar alteraciones en su estado de salud general, tanto médicas como psicosociales, a raíz del cáncer y su tratamiento (Castellano et al., 2009; Peña, 2010).

El tratamiento tiene un tiempo aproximado de entre 6 meses y 2 años, periodo en el que tienen hospitalizaciones frecuentes además de secuelas médicas; que pueden provocar alteraciones funcionales en el adolescente que dificulten su adaptación a una vida normalizada tras la experiencia oncológica; por ello, la evaluación de dichas secuelas y las alteraciones funcionales se convierte actualmente en una inquietud prioritaria en los protocolos terapéuticos (Castellano et al., 2009).

El diagnóstico de cáncer en la etapa de la adolescencia tiene un impacto importante en el desarrollo psicológico y físico de la persona, por lo que plantea una serie de desafíos, ya que la enfermedad se convierte en una situación de estrés que se suma a los cambios psicológicos, sociales, emocionales, fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización propios de la adolescencia (Ander et al., 2015; Castellano et al., 2009; A. García & Lucio, 2016; Suris, Michaud, & Viner, 2004).

Por ser la adolescencia un tiempo de rápido crecimiento, el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud (Suris et al., 2004). Durante el proceso del cáncer, los adolescentes viven cambios en su vida familiar y social, por ejemplo, las frecuentes hospitalizaciones, las terapias agresivas y los efectos secundarios suelen alejar a los adolescentes diagnosticados con cáncer de sus compañeros (Ander et al., 2015). Enskär y Von Essen como se citó en (García & Lucio, 2016) reportan una baja Calidad de vida en los adolescentes en tratamiento debido a el malestar físico, así como en las restricciones de la libertad debido al tratamiento y las hospitalizaciones.

Después de la enfermedad, comienzan a ser más dependientes de sus padres en su vida diaria, lo que puede volver difícil realizar las tareas propias de la adolescencia (Ander et al., 2015). Los adolescentes se enfrentan a regresar con frecuencia al hospital y en algunos casos puede haber recaídas; respecto a las relaciones interpersonales y cognitivas, se enfrentan con el regreso a la escuela o al trabajo. Todos estos cambios tienen un potencial impacto en la Calidad de vida

relacionada a la salud y puede causar angustia y síntomas de ansiedad y depresión (Ander et al., 2015).

La investigación realizada por García y Lucio (2016) describe las estrategias de afrontamiento y la Calidad de vida de pacientes adolescentes oncológicos; las autoras obtienen resultados importantes que reportan algunos aspectos que afectan la Calidad de Vida de los adolescentes en tratamiento y en vigilancia, además hacen sugerencias en las que la psicología puede intervenir con esta población.

Dentro de sus resultados, reportan que un 70% de adolescentes ya no asisten a la escuela, lo que se relaciona con los resultados de un deterioro moderado del funcionamiento social; respecto a esto, las autoras sugieren: “Dicha situación es un dato importante a atender; ya que la no asistencia a la escuela no solo implica un retraso en el desarrollo académico, sino también un distanciamiento con amigos y con la vida social en general” (García & Lucio, 2016, p. 7) las autoras reportan, que los adolescentes que participaron tienen amistades en su lugar de origen y en el entorno oncológico, las cuales se caracterizan por compartir un tiempo de ocio, y la posibilidad de hablar de la enfermedad, estas se definen como relaciones de confianza.

. . . se sugiere promover y fortalecer las amistades dentro del ambiente oncológico con la finalidad de que los jóvenes continúen conviviendo y creciendo con chicos de su edad, con quienes puedan platicar incluso de su enfermedad de una forma horizontal(García & Lucio, 2016, p. 8).

Sus resultados muestran que las redes psico afectivas son un punto de apoyo clave en el proceso oncológico; ya que el apoyo y soporte percibido les ayuda a comprender las situaciones, a buscar soluciones y a sentirse mejor emocionalmente.

El apoyo social es utilizado como un recurso en el afrontamiento en la experiencia del cáncer, utilizado por los adolescentes; quienes se basan en diversas

fuentes de su vida social para enfrentar el diagnóstico y tratamiento; recurren mayormente a sus madres y los pares, quienes desempeñan un papel importante en la proporción de apoyo emocional y social (García & Lucio, 2016). Las relaciones sociales positivas se asocian con informes de mejor Calidad de vida y como resultado, una mayor capacidad para manejar el estrés (Abrams, et. al., 2007; Woodgate, 2006; como se citó en García & Lucio, 2016).

Otro resultado obtenido en el estudio es que los adolescentes supervivientes, y los que aún son pacientes en tratamiento, muestran incertidumbre en cuanto a cómo van a lograr sus objetivos; tienen metas planteadas, pero tienen duda de si podrán realizarlas; las autoras sugieren que es importante trabajar con ellos la validación de los temores que no les permiten planear a futuro (García & Lucio, 2016).

Los participantes reportaron afectación en su funcionamiento físico, debido a efectos secundarios del tratamiento lo que se relaciona con la imposibilidad de realizar actividades placenteras; respecto a estos resultados las autoras sugieren trabajar con los adolescentes oncológicos la búsqueda de nuevas actividades placenteras para compensar las que de momento no pueden realizar fomentando recursos como la innovación y la creatividad (García & Lucio, 2016). Las autoras mencionan que los adolescentes reportan haber dejado de realizar alguna actividad de su agrado a partir del diagnóstico de cáncer o por impedimentos físicos, lo que pueden estar generando sentimientos de tristeza, enojo y desesperación.

Tras sus resultados García y Lucio (2016) llegan a la conclusión de que el proceso de ajuste a la enfermedad no va de la mano con el tiempo transcurrido dentro del proceso oncológico, sino con una suma de factores personales, sociales y ambientales. Mencionan también que la Calidad de vida es un aspecto multidimensional por lo que su medición requiere de un estudio amplio en las diversas áreas de la vida del individuo. Al respecto Avendaño y Barra (2008), recalcan la importancia de los factores cognitivos y conductuales en la Calidad de vida, mencionan que algunos individuos pueden percibir una buena Calidad de vida aun padeciendo una enfermedad crónica, con todo lo que ella implica desde el punto

de vista físico , con lo que concuerdan en que la Calidad de vida relacionada con la salud depende en un grado importante de algunos factores personales y del establecimiento de la relación con el contexto social y el ambiente externo.

Siguiendo con la línea de mejorar la Calidad de vida de pacientes pediátricos con cáncer, Flores, Sánchez y Valencia (2006), diseñaron y evaluaron una intervención sistemática orientada a mejorar las conductas de autocuidado en niños con cáncer y sus familias; también tenían como propósito mejorar la Calidad de vida de los participantes, tras su intervención lograron impactar el aumento de la adherencia al tratamiento y en su capacidad para realizar actividades sociales, físicas y escolares, aspectos que se ven afectados en la vida de estos pacientes. Tras el análisis de los resultados de esta intervención concluyen que tanto la autoeficacia como el apoyo social percibido muestran una relación positiva significativa con la Calidad de vida, sin embargo es mayor la relación entre la autoeficacia y la Calidad de vida. Estas intervenciones son las que hacen evidente que la labor del psicólogo es importante para favorecer la adaptación del paciente al tratamiento y mejorar su Calidad de vida.

3.5 Calidad de Vida en pacientes adolescentes con Tumor óseo Maligno.

La patología tumoral ósea es poco frecuente, sin embargo, su localización y la edad de aparición hacen que provoque una pérdida en la funcionalidad y en la Calidad de vida de los pacientes que la tienen, además ésta se mantiene durante muchos años, provocando una disminución de la esperanza de vida libre de incapacidad. En pacientes con tumores óseos malignos es importante considerar la Calidad de vida relacionada con la salud, esto, debido a la incidencia de la enfermedad en adolescentes y adultos jóvenes (Expósito et al., 2011), pero especialmente por el aumento de las tasas de supervivencia alcanzadas (Barrera et al., 2012; Earle et al., 2005; Expósito et al., 2011; Sheng-Yu & Eiser, 2009).

Algunos otros investigadores proponen que el impacto en la función psicosocial, tomando en cuenta los factores de educación, empleo, seguro de salud y matrimonio, que tienen en la Calidad de vida de los sobrevivientes a un cáncer en la niñez son importantes y requieren investigación ya que “El funcionamiento

psicosocial refleja una interacción entre el tratamiento contra el cáncer, el soporte social y la maduración emocional y física del niño así como el tiempo del diagnóstico” (Nagarajan et al., 2003, p. 2555).

Sin embargo, en México se han hecho pocas investigaciones enfocándose a esta población, la cual presenta una problemática específica y diferenciada en cuanto a su pronóstico y tratamiento (González-Rodríguez et al., 2014). La evaluación de la Calidad de vida relacionada a la Salud de estos pacientes deben incluir la percepción del paciente acerca del impacto de la enfermedad en su vida que incluya los síntomas físicos, como el dolor; la función psicológica, como la ansiedad, depresión o miembro fantasma y las funciones sociales como el empleo, en el caso de los adolescentes la escolaridad y las relaciones sociales; es por esto que se convierte en un tema de interés para los médicos, los pacientes y sus familias (Earle et al., 2005).

Se considera que los pacientes con tumores óseos malignos son particularmente vulnerables, atribuyéndole esto a los tratamientos agresivos a los que se exponen (González-Rodríguez et al., 2014), se considera que el tratamiento que requieren, puede llegar a retardar el desarrollo normal del individuo, limitando sus actividades o funcionalidad, generando discapacidades que amenazan su autonomía y comprometen sus relaciones familiares (Peña, 2010).

Sheng-Yu y Eiser (2009) mencionan que existen razones por las que la Calidad de vida seguida de un tumor óseo puede ser peor que en cualquier otro tipo de cáncer que pueda diagnosticarse durante la niñez. Uno de esos factores es que este cáncer es diagnosticado con mayor frecuencia durante la adolescencia, por lo que es más probable que estos pacientes conozcan la naturaleza mortal de la enfermedad.

Se han llevado a cabo investigaciones respecto a la Calidad de vida de pacientes con tumores óseos malignos, las cuales se enfocan principalmente en el tratamiento por cirugía de este tipo de cáncer; ya que los pacientes a los que les realiza alguna intervención quirúrgica ya sea radical o conservadora, refieren consecuencias físicas y psicológicas (Peña, 2010).

En una revisión de varios artículos respecto a la Calidad de vida de pacientes con tumores óseos, se llegó a la conclusión de que comparado con otros tipos de cáncer en personas jóvenes, los tumores óseos requieren intervenciones quirúrgicas que pueden llegar a impactar la movilidad, afectando su vida social o de trabajo (Sheng-Yu & Eiser, 2009; Stokke et al., 2015), el funcionamiento y la imagen corporal del paciente (Stokke et al., 2015), ya que el tratamiento puede causar desfiguración (Barrera et al., 2012).

Los distintos tipos de intervenciones quirúrgicas pueden llegar a tener efectos a corto y largo plazo en la Calidad de vida, estos están basados “en la viabilidad técnica y en el modo de vivir en el momento del diagnóstico” (Barrera et al., 2012, p. 265); para los pacientes a los que se les practica la cirugía de salvamento, la Calidad de vida se ve comprometida por la restricción de la movilidad asociada a la prótesis, además de añadir los efectos secundarios de las quimioterapias, los riesgos de infección, fracturas y las regulares hospitalizaciones para ajustar las prótesis (Earle et al., 2005).

En una investigación en la que se divide a un grupo de participantes con osteosarcoma en tres clasificaciones para el análisis de resultados (pacientes con amputación desde el inicio, pacientes en los que se realiza cirugía reconstructiva y pacientes con amputación debido a alguna complicación tras realizar cirugía reconstructiva), se concluyó que en el grupo de la cirugía reconstructiva se presentaron puntuaciones menores en la dimensión “Función física”, aunque de forma no estadísticamente significativa (Expósito et al., 2011), el mismo autor obtiene como resultado que la funcionalidad favorece a los pacientes amputados como primera opción de tratamiento frente aquellos en los que se realiza cirugía de salvamento del miembro, aunque esta tampoco es estadísticamente significativa.

Respecto a la Calidad de vida, tampoco mostraron diferencias entre el grupo tratados mediante cirugía de salvamento frente a los que sufrieron una amputación (Expósito et al., 2011). Investigaciones similares, como la de Barrera, Teall, Barr, Silva y Greenberg (2012) también concluyen que se ha reportado mayor Calidad de vida en pacientes con tratamiento quirúrgico de amputación, quienes reportan mejor

funcionamiento emocional y menos síntomas de fatiga, los autores, argumentan que es posible que los pacientes sometidos a cirugía de amputación aprendan a aceptar sus cambios físicos antes que los que se someten a una cirugía de salvamento.

Otras investigación como la de González-Rodríguez et al., (2014); reporta que los pacientes amputados mostraron una mejor Calidad de vida relacionada con la salud comparados con los pacientes sin tratamiento, en tres áreas (desempeño físico, tiempo libre y vida cotidiana), mientras los pacientes de salvamento tuvieron peor Calidad de vida en desempeño físico, percepción corporal y vida cotidiana en comparación con los pacientes amputados; sin embargo, los pacientes con tumores óseos, obtuvieron puntajes menores en la Calidad de vida relacionada con la salud en casi todas las áreas que evaluó su instrumento, en comparación con pacientes con otros padecimientos crónicos y agudos y en comparación con población sana.

Los casos en los que después de una cirugía de salvamento no se logra conservar la extremidad, son problemáticos emocionalmente para los pacientes, ya que pueden tener sentimientos hacia el cirujano, creer que han contribuido personalmente a que la cirugía no haya funcionado o que la lucha por mantener la endoprótesis solo fue pérdida de tiempo (Earle et al., 2005). También se reportan algunas diferencias significativas con respecto a la Calidad de Vida de los pacientes que reciben tratamiento por algún tumor maligno en extremidades superiores, de aquellos que han tenido cáncer en extremidades inferiores o en la pelvis ya que la localización del tumor impacta en el funcionamiento físico y las opciones reconstructivas son diferentes (Stokke et al., 2015).

Algunas consecuencias en el área física, que impactan en la Calidad de vida relacionada con la salud de estos pacientes con tumores óseos malignos son que pueden experimentar efectos tardíos como la disminución del rango de movimiento articular y de la fuerza muscular, deterioro en el control motriz, disimetría, dolor neuropático y/o músculo-esquelético, mismos que pueden afectar la realización de actividades cotidianas (Marchese et al., 2006).

Los sobrevivientes necesitan controlar la intensidad física, sobre todo en los deportes; se ve comprometida la imagen corporal, además los adolescentes y

jóvenes son más conscientes de los posibles efectos secundarios de la enfermedad, es decir, los comunes en todos los sobrevivientes de cáncer infantil, como problemas cardíacos o de fertilidad y los únicos para cáncer óseo como el impacto en la fuerza o movilidad de la extremidad afectada (Sheng-Yu & Eiser, 2009). Se pueden incluir también el periodo de recuperación, la quimioterapia post- operatoria, y dado el caso las secuelas relacionadas con la enfermedad como metástasis (Bekkering et al., 2012).

La importancia de la investigación con esta población radica en que se pueden elaborar propuestas de intervención, desde los diferentes campos de la salud para beneficiar al paciente y favorecer su Calidad de vida; por ejemplo en una investigación se correlaciona la movilidad funcional con la Calidad de vida en pacientes con sarcoma de las extremidades inferiores después de la cirugía conservadora de la extremidad, por lo que proponen que es importante incluir terapia física en el tratamiento de recuperación de los niños, adolescentes y adultos jóvenes con este diagnóstico (Marchese et al., 2006).

Parece haber consecuencias a largo plazo derivadas de los distintos tipos de cirugías que se practican como tratamiento para este tipo de tumores, las cuales tienen impacto en la adaptación de los pacientes sobrevivientes a la vida cotidiana después de haber concluido el tratamiento; por ejemplo en la investigación de Nagarajan et al. (2003) se reportó que los pacientes amputados eran menos propensos a graduarse en comparación con los no amputados; los grupos de edad de la cirugía con una amputación fueron menos probable que alguna vez hayan tenido un trabajo en comparación con el grupo de cirugía de salvamento; aunque estos resultados no fueron estadísticamente significativos. Se obtuvo que los datos predictores para obtener un trabajo fueron el nivel de estudios (graduados de la universidad, de la secundaria), o ser del género masculino.

En la misma investigación se compararon sujetos que habían tenido una cirugía, contra sujetos sanos; se reporta que el grupo de la cirugía tenía menos posibilidades de graduarse de la secundaria o la universidad así como de tener un empleo comparándolos con sus hermanos sanos. Es por ello que los autores

proponen que entre haya más sobrevivientes de este tipo de cáncer que entren a la edad adulta es más importante la evaluación de los factores asociados a la Calidad de vida, ya que se requiere conocer si se necesita apoyar en mejorar los aspectos psicosociales afectados, como el rendimiento escolar, las oportunidades de formación profesional, la situación laboral y las relaciones interpersonales; además sugieren que los adolescentes con este tipo de diagnóstico pueden tener más dificultades en adaptarse a los desafíos de la vida adulta.

Otra de las consecuencias que los pacientes con tumor óseo maligno pueden tener es el rezago social

...en México, existe la necesidad de traslado a los centros de atención oncológicos, teniendo que mudarse al Distrito Federal, lo que tienen como una de sus consecuencias dejar a los demás miembros de la familia del paciente, en sus comunidades, lo que de alguna manera desintegra a la familia aunque sea por un corto tiempo (Peña, 2010, p. 47).

El Osteosarcoma impacta negativamente la funcionalidad física del adolescente, incluso después de haber concluido con la quimioterapia y la rehabilitación (Bekkering et al., 2012); la cual puede llegar a considerarse como incapacitante y asociarse con fatiga, ausentismo escolar, trastornos del sueño e incapacidad para participar en actividades lúdicas, limitando las posibilidades de socialización e interfiriendo en la maduración cognitiva, psicomotriz y socioemocional de los pacientes con el diagnóstico (Cardona et al., 2005) en lo cual puede verse influenciado sus respuestas emocionales (Bekkering et al., 2012).

Estos resultados podrían indicar que en esta etapa de adaptación se requiere de apoyo adecuado (Bekkering et al., 2012), ya que el diagnóstico de un tumor en el hueso durante la infancia o adolescencia desafía la realidad diaria con las esperanzas y ambiciones de los pacientes (Earle et al., 2005).

Capítulo 4 El Autoconcepto.

4.1 Definición del Autoconcepto y su importancia

La filosofía, es una de las bases para la elaboración del constructo del autoconcepto; ya que la psicología intenta analizar y responder a la pregunta filosófica ¿Quién soy yo?

Es hasta el siglo XIX, que W. James en 1890, puso los cimientos que harían que aparecieran estudios acerca del self, lo identificaba como el agente de la conciencia y como una parte importante del contenido de esta, refiere que el self del hombre es la suma total de todo aquello que pueda llamar suyo (Oñate, 1986).

Con el paso de los años, las distintas corrientes teóricas se adentraron en el estudio del concepto del sí mismo, obteniendo diferentes teorías que se toma en cuenta hasta la fecha. Por ejemplo, el enfoque social abordó la formación del concepto de sí mismo como producto de la sociedad, el cual se forma a partir de las interacciones sociales del sujeto con los demás, y de sus interpretaciones sobre las mismas (Aguilar, 2001).

El concepto de sí mismo es una configuración jerárquicamente estructurada de percepciones admitidas por la conciencia en la que el sujeto responde ante la pregunta ¿Quién soy yo? con una serie de características o cualidades que reconoce en él, haciendo una representación y describiéndose según el grado de conocimiento que tiene de sí mismo gracias a las experiencias vividas y de las interacciones con las personas más próximas que le han facilitado la formación de imágenes y esquemas de sí mismo, dando lugar a la autoimagen; la imagen que el sujeto construye es el fruto del conocimiento e interpretación que hace de sí mismo y de la relación e intercambio con los otros que le permiten reafirmarse reconociendo características y cualidades que los demás le confirman, lo que le hace sentirse identificado con ellas (Aguilar, 2001).

Como resultado de la interacción nace la autoestima ya que emergen las vivencias afectivas y emocionales de aceptación o rechazo, y promueve los juicios de valor positivos o negativos hacia su persona, desde esta perspectiva, en la

construcción del concepto de sí mismo interviene la dimensión subjetiva del sujeto quien hace uso de sus características biológicas, afectivas, cognitivas y sociales y dan un significado e interpretación personal a la realidad cotidiana, pero también interviene una dimensión objetiva, la cual es representada por la esfera social y contextual, sin el cual no se puede dar significado a las percepciones hecha por el sujeto “Concepto de sí mismo es la percepción afectiva, cognitiva y social que tiene el sujeto de su realidad, tanto interna como externa, a través de las vivencias que se producen en su interacción cotidiana con los demás” (Aguilar, 2001, p. 31).

Ambas teorías son complementarias, estas a su vez, apoyándose del conductismo, han posibilitado el estudio científico del autoconcepto y la autoestima del individuo en relación con su entorno. El desarrollo del autoconcepto es un proceso evolutivo que conlleva cambios cualitativos y cuantitativos en la estructura cognitiva, asociados a la edad. A lo largo de la historia del estudio del autoconcepto han sido numerosos los términos que se han empleado para referirse a él: autoestima, autoconcepto, autoimagen, autopercepción, yo, self, ego, autoconciencia, autoconocimiento, noción de sí, autoevaluación, autosentimiento, sí mismo, percepción de sí, aceptación de sí, concepto del yo, identidad, autoidentidad, autoimagen, actitud hacia sí mismo (Cazalla- Luna & Molero, 2013).

Algunos autores prefieren llamar al “autoconcepto” con el término de “concepto de sí mismo” ya que este aporta una definición que habla de conciencia, de vivencia, trascendencia, en cuanto a conocimiento que posee el sujeto sobre sí mismo, abarca todos los aspectos de su persona, lo corporal, psicológico, social y emocional y el grado de conocimiento alcanzado (Aguilar, 2001).

“El sí mismo es algo que nos damos cuenta inmediatamente.

Lo concebimos como la zona central, íntima, cálida de nuestra vida... desempeña un papel primordial en nuestra conciencia, en nuestra personalidad y en nuestro organismo. Viene a ser un núcleo en nuestro ser” (Allport, 1986, p. 141).

Para Staines, existen tres niveles de la estructura del Yo; el Yo conocido, es decir lo que el individuo percibe que es él mismo, el otro Yo, o lo que los demás piensan de él y el Yo ideal, o lo que desearía ser, Deutsch y Krauss, mencionan que el autoconcepto consiste en las representaciones simbólicas que una persona se forma de ideas, evaluaciones, imágenes, características físicas, biológicas, psicológicas, éticas y sociales, habilidades, actitudes, valores, metas y creencias, agrega la importancia de la organización de las cualidades que la persona se atribuye a sí misma (Oñate, 1986).

De acuerdo con Aguilar (2001) el concepto de sí mismo, es una definición que el sujeto hace como síntesis del conocimiento que tiene de sí mismo en las diferentes dimensiones que configuran su ser; Alonso y Román (2003) también mencionan la importancia de la configuración del autoconcepto como un producto de factores intrínsecos y extrínsecos al sujeto que van desde lo biológico, psicológico y ambiental; Bermúdez (2000) agrega que esta definición se da a través de una imagen o representación mental de sí misma, la describe como una imagen instantánea sobre la que no se realiza ninguna evaluación ya que no existe algún proceso con el cual el sujeto considere si esa imagen de sí mismo le gusta o no, si le resulta buena o mala, el autor dice que el autoconcepto se forma a partir de dos fuentes principales, las relaciones sociales que se mantienen con los demás y la segunda es a raíz de la retroalimentación que obtiene el sujeto de las consecuencias de sus acciones sobre el medio con el que interactúa, ya que estas le proporcionan información sobre sus capacidades y características personales.

Para Cooley (1902 como se citó en Aguilar, 2001) el autoconcepto se forma cuando el sujeto toma conciencia de sí mismo, a través de la comunicación con los demás, por medio de los cuáles se conoce. Mead (1934 como se citó en Aguilar, 2001) también hace referencia a la gran importancia del lenguaje, la comunicación y la cultura; menciona que en la formación del autoconcepto intervienen el significado o interpretación que el sujeto hace de la percepción que tiene los otros cuando de sus interacciones con él.

Sánchez (2012) da una definición que engloba todos los aspectos antes vistos diciendo que el autoconcepto es un factor importante en la valoración que las personas hacen de sus cualidades y capacidades, las cuales se encuentran en las características físicas, como la edad, tipo de piel, estatura, etcétera; en características de pertenencia social, las cuales se encuentran en la interacción con la familia, amigos, vecinos, compañeros de escuela o trabajo; también incluyen los deseos, intereses, gustos, temores, ilusiones y metas de cada persona; se toman en cuenta las capacidades y potencialidades que cada uno sabe que posee, lo que implica la identificación de habilidades y destrezas, considerando lo que hoy en día se puede hacer, la forma en que esa capacidad se ha podido ir desarrollando en la persona, además la forma en que esas u otras capacidades pueden potenciarse; se dice que estas características del autoconcepto pueden ser influidos por factores externos como la herencia, la familia y la cultura.

El autor ya mencionado, agrega que el conocimiento de uno mismo implica un constante descubrimiento que depende de la diversidad de los retos a los que nos enfrentamos de manera cotidiana y permanente, y también tiene que ver con la percepción explícita e implícita de otras personas hacia nuestros atributos, así como distintas fuentes de información como las internas y las externas; las cuales deben interactuar con equilibrio, aunque cada uno debe tener una convicción de lo que es sin dejar de lado las opiniones de los demás, lo que otras personas dicen reconocer en la persona, haciéndolas explícitas al referirse a ella, el autor refiere que ninguno de los dos factores antes mencionados están aislados el uno del otro, siempre están ejerciendo influencia uno sobre el otro y la sumatoria de los dos conforman el autoconcepto.

Según Salom, Moreno y Blázquez (2014) el autoconcepto es la idea que cada individuo tiene sobre sí mismo, sobre las características, capacidades, habilidades, rasgos físicos, emocionales y afectivos, refiere que es uno de los resultados más importantes del proceso de socialización y de la educación. Este provee de pautas para interpretar la experiencia, ya que para este autor el significado y valor de la realidad dependen, del concepto que una persona tenga de sí misma. Se habla de

la importancia de tener un autoconcepto positivo para una adecuada adaptación del sujeto en su medio y para obtener felicidad. Para el autor es en la adolescencia cuando el autoconcepto se define, pues es una etapa en la que el individuo se identifica como ser singular, diferente de los demás, además se tienen más experiencias y responsabilidades que los perfilan hacia la adultez, de esta manera los adolescentes van adquiriendo un mejor conocimiento de sí mismos y desarrollando su personalidad.

El Yo es una realidad única, organizada y dinámica, no hay dos personas que sostengan idéntico conjunto de creencias, el mantenimiento del Yo, tal como se percibe a sí mismo, constituye el motivo central y la clave dinámica de la conducta humana. El Yo se convierte, de esta manera, en el punto central de referencia de la realidad total que afecta a la persona (Musitu, 1985 como se citó en Oñate 1986).

Cuando un nuevo concepto de sí mismo, se presenta como relevante y consistente con los conceptos presentes ya en el sistema, se acepta y asimila con facilidad. Si el concepto no tiene relevancia, se ignora; y si es inconsistente, se distorsiona o se rechaza. La persona que tiene un alto concepto de sí mismo en una dimensión cualquiera, pero importante en la personalidad, tendrá que sufrir muchas experiencias de fracaso antes de cambiar la imagen del Yo. Además el Yo es una realidad aprendida, ya que adquiere y se modifica a través de los intercambios y relaciones interpersonales (Oñate, 1986).

Hay una relación entre la percepción de la imagen de uno mismo y la adaptación; cuando todas las formas en las que se percibe un individuo, por ejemplo, habilidades, impulsos, actitudes, cualidades y la percepción de sí mismo en relación con otros son aceptadas en la organización consciente del self, el logro se acompaña de sentimientos de comodidad y libertad de tensión que se experimentan como adaptación psicológica (Oñate, 1986).

El concepto de sí mismo global se forma a partir de actuar en diferentes contextos, por lo que plantea necesario considerar distintas áreas de interacción. "Todas las personas poseen una descripción de sí mismas que les aporta identidad y seguridad personal" (Bermúdez, 2000, p. 21).

Según Alonso y Román (2003), existen tres maneras de evaluar el autoconcepto: a través de métodos autodescriptivos, de técnicas de inferencia y de la observación.

Por otra parte Oñate (1986) señala la importancia al estudio del autoconcepto, debido a su función en la integración de la personalidad, la motivación del comportamiento y el desarrollo de la salud mental; también tiene impacto en varias áreas y momentos de desarrollo de la vida de un individuo, relacionándose con el éxito o fracaso escolar, en las relaciones sociales y laborales, en las estrategias de afrontamiento del estrés y del locus de control, en la capacidad de logro, de ajuste emocional, el nivel de adaptación, la asertividad y la satisfacción personal siendo un fuerte antecedente de prevención y remisión de patologías (Alonso & Román, 2003).

Buendía (1994 como se citó en M. López, 2009) refiere que la identidad procede de la autoimagen y el autorespeto; estos llevan a cabo una contribución útil al ocupar un puesto en la estructura social, que determina la naturaleza de las relaciones con los otros. Cuando se tiene un concepto de sí mismo alto, se va a luchar para que la conducta se adecue a esa buena imagen y las relaciones con los demás serán constructivas; mientras que un autoconcepto pobre, provocara lo contrario.

Esnaola, Goñi y Madariaga (2008); también refieren que el autoconcepto juega un papel decisivo y central en el desarrollo de la personalidad, puesto que un autoconcepto positivo se asocia con un buen funcionamiento personal y social, además de sentirse bien consigo mismo.

Respecto a esto se ha referido que un autoconcepto no saludable o bajo puede ser un factor de riesgo de aparición temprana de complicaciones y de una reducción de calidad de vida (Vázquez et al., 2008 como se citó en Bilbao-Cercos et al., 2014). Según Vera y Zebadúa (2002 como se citó en Cazalla- Luna & Molero, 2013), el autoconcepto se considera una necesidad básica para la vida sana, con un buen funcionamiento y para la autorrealización.

También se ha expuesto la importancia del autoconcepto en la formación de la personalidad, pues tiene que ver con la competencia social, en cómo se siente, como piensa, cómo aprende, cómo se valora, cómo se relaciona con los demás y cómo se comporta (Cazalla- Luna & Molero, 2013).

De acuerdo con Shavelson, Hubner, y Stanton (1976 como se citó en Rosas, 2007), una adecuada formación del autoconcepto de la persona desde una temprana edad, tendrá como resultado una mayor estabilidad emocional y un mejor desempeño, afirman que un bajo autoconcepto repercutirá en su conducta, llevándolo a desviaciones o conductas socialmente inapropiadas, mientras que un autoconcepto positivo, lo pueden llevar a conductas constructivas y deseadas socialmente.

4.2 Autoconcepto y autoestima

El autoconcepto y la autoestima son dos componentes de la percepción de sí mismo, sin embargo son semánticamente distintos. La percepción del sí, hace referencia al comportamiento derivado de la percepción y por tanto a la autoeficacia, se encuentra por un lado el componente cognitivo/perceptivo (pensamientos) o autoconcepto, que se relaciona con la idea que cada persona tiene de sí misma, y por el otro lado, el componente afectivo/evaluativo (sentimientos) o autoestima (Cazalla- Luna & Molero, 2013). El autoconcepto es la representación mental que el sujeto tiene de sí mismo, mientras que la autoestima sería la dimensión evaluativa de esa representación “el autoconcepto es más amplio que la autoestima: el autoconcepto contiene a la autoestima” (Branden, 1993 como se citó en Alcaide, 2009).

La autoestima es el resultado del conocimiento procedente del autoconcepto con el que se realizará algún juicio de valor, más o menos positivo o negativo, siendo una parte integrante e importante del autoconcepto con un contenido valorativo emocional hacia sí mismo (Alonso & Román, 2003).

Según Epstein (1980 como se citó en Bermúdez, 2000) el autoconcepto cumple tres funciones básicas, una de estas consiste en proporcionar factores

mínimos de autoestima al sujeto, partiendo de que la autoevaluación es la comparación del propio comportamiento con respecto a un patrón de conducta ideal. Considera que la evaluación se realiza en función de comparar la imagen que se ha ido formando de sí mismo al percibirse en situaciones reales con la imagen ideal que se tiene de la persona a la que a él le gustaría ser. Cuanto más sea parecida la imagen que el sujeto percibe de sí mismo en situaciones reales a la imagen ideal sobre cómo debería ser, menos probable es que el sujeto presente problemas de autoestima (Bermudez, 2000).

La autoestima es la valoración que el sujeto hace sobre aquello que conoce de sí mismo, es decir, aquella característica, cualidad, peculiaridad que conoce de sí y que valora como positiva o negativa, o que no valora (Aguilar, 2001). Coopersmith (1967 como se citó en Aguilar, 2001) considera la autoestima como una dimensión evaluativa dentro del autoconcepto, revelando una actitud de aprobación y juicio personal de valor que el sujeto se atribuye a sí mismo.

“Diferenciar el concepto de sí mismo y la autoestima, es situar el concepto de sí mismo en un plano cognitivo, relacionado con el saber, como una representación o esquema mental que representa el conocimiento que el sujeto tiene de sí mismo, y la autoestima es un plano afectivo, en el que interviene el juicio valorativo que el sujeto hace sobre sí mismo, cargado de connotaciones afectivas, como resultado de sus experiencias positivas o negativas” (Aguilar, 2001, p. 26).

El listado de atributos de un individuo, puede ser ilimitado, sin embargo no todos estarán en el mismo nivel, ya que la persona jerarquiza según un orden de importancia personal, pudiendo cambiar de rango dependiendo del contexto, experiencia o sentimientos del momento (Cazalla- Luna & Molero, 2013).

“...la valoración positiva o negativa, que hace el sujeto de sí mismo, a partir de su experiencia vivida, acompañada de una gran carga afectiva y emocional, pero la valoración negativa no supone rechazo o infravaloración sino adaptación” (Aguilar, 2001, p.25).

4.3 Dimensiones del autoconcepto

Purkey propone que el Yo es un sistema complejo y dinámico de creencias, cada una con su propio valor, que un individuo mantiene acerca de sí mismo; Burns (citado en Aguilar, 2001) también menciona que es un concepto dinámico; lo define como “conjunto de actitudes hacia sí mismo”, y agrega cuatro componentes acerca de las actitudes: una creencia, conocimiento o componente cognitivo, un componente afectivo o emocional, una evaluación y una predisposición a responder, lo considera un constructo hipotético, útil para predecir la conducta humana; estas mismas dimensiones las describen Aguilar (2001) y Alonso y Román (2003):

La cognitiva: conjunto de rasgos que describen el concepto del sí mismo

La afectiva: conjunto de emociones y valores que acompañan a las descripciones del componente cognitivo, está muy relacionado el concepto de autoestima por el juicio personal negativo o positivo que pueda hacerse el sujeto.

La conductual: autoafirmaciones o búsqueda a través de la comparación que se hace con los demás.

Esnaola et al. (2008) refieren que el autoconcepto general se compondría por el autoconcepto académico y el no- académico que a su vez se compone por el autoconcepto social, personal y físico.

Autoconcepto académico: se parte de la idea de que no se puede entender la conducta escolar sin considerar las percepciones que el sujeto tiene de sí mismo, en el que la persona se evalúa en comparación con los modelos que padres o maestros le han ido enseñando de cómo debe ser un estudiante, se puede comparar con el rendimiento académico de amigos y compañeros (Bermúdez,2000). De acuerdo con el modelo de Shavelson, (1976 como se citó en Esnaola et al., 2008)

se subdivide en la percepción de la competencia que se tiene respecto a las distintas materias escolares; este autoconcepto irá adquiriendo con la edad una mayor diferenciación interna y mayor distinción con respecto a otros constructos relacionados, como el logro matemático.

Autoconcepto físico: las dimensiones que se toman en cuenta, incluso en la realización de instrumentos son la de habilidad física y deportiva, apariencia física; Braken (1992 como se citó en Esnaola et al., 2008), además agrega la competencia física, forma física y la salud. El Modelo de Fox (1988 como se citó en Esnaola et al., 2008), propone la condición física y la fuerza; además (Bermúdez, 2000), refiere que en esta área se lleva a cabo una autoevaluación de su apariencia y presencia física, así como de sus habilidades y competencias para cualquier tipo de actividad física.

Autoconcepto personal: hace referencia a la idea que cada uno tiene de sí mismo en cuanto a un ser individual. El término refiere cuatro dimensiones; el autoconcepto afectivo-emocional (cómo se ve a sí misma en cuanto a ajuste emocional o regulación de emociones), el autoconcepto ético- moral (hasta qué punto una persona se considera honrada), Bermúdez (2000) propone que en este rubro la persona se evalúa para saber si su conducta sigue aquellas normas y reglas que ha aprendido que se deben seguir para ser aceptados en la sociedad; el autoconcepto de la autonomía (la percepción de hasta qué punto decide cada quien sobre lo que pasará con su vida tomando solo su propio criterio) y el autoconcepto de la autorrealización (cómo se ve a sí misma respecto al logro de sus objetivos de vida).

Autoconcepto Social: se ha llegado a definir como la autopercepción de las habilidades o competencias sociales. Quienes han tratado de delimitar las dimensiones del autoconcepto social lo hacen en función a dos criterios, por contextos y por competencias, la última engloba la responsabilidad social y competencia social, integrada esta última por la aceptación social (Esnaola et al., 2008). Bermúdez (2000) refiere al respecto que en esta área se evalúan las interacciones y relaciones que se establecen con los demás del grupo al que se

pertenece, según esa evaluación que se hace de las consecuencias de su conducta con los demás, en términos de la efectividad de objetivos; el autor agrega la dimensión del autoconcepto a la que nombra área familia, en la cual la persona realiza una autoevaluación de su interacción en el núcleo familiar y su sentido de pertenencia a un grupo, valorando la importancia o consideración que se le da dentro del hogar.

Fitts (1965) desarrollo un instrumento denominado “Escala de Autoconcepto Tennessee”, con el fin de poder evaluar el autoconcepto, acerca de este, menciona que es importante para comprender la conducta humana ya que el autoconcepto individual ha mostrado tener una alta influencia en el comportamiento, además, también puede ser relacionado con la personalidad en general y la salud mental.

Divide al autoconcepto en tres categorías, según un marco de referencia interno, las cuales ordena en tres hileras, las cuales engloban:

Hilera 1: identidad (Esto es lo que soy), aquí la persona describe su identidad básica, lo que él es basado en como él se ve.

Hilera 2: autosatisfacción (Esto es como me siento conmigo mismo), la persona describe cómo se siente con respecto al “si mismo” que percibe, revela el nivel de autosatisfacción o auto aceptación.

Hilera 3: comportamiento (Esto es lo que yo hago, es la manera en como yo actúo). Mide la percepción de la persona sobre su propia conducta o de la forma en la que funciona.

Indicó que estos también varían considerablemente en términos de un marco de referencia más externo, las cuales representa en columnas:

Columna A: YO FISICO Aquí la persona presenta su visión sobre su cuerpo, su estado de salud, su apariencia física, habilidades y sexualidad.

Columna B: YO ETICO - MORAL. Este puntaje describe al yo desde un marco de referencia ético-moral, su valía moral, sus relaciones con Dios, sentimientos de

ser una persona “buena” o “mala” y su satisfacción con la propia religión o la falta de ella.

Columna C: YO PERSONAL. Este puntaje refleja el sentido que la persona tiene de su valor persona, su sentimiento de adecuación como persona y la evaluación de su personalidad independientemente de su cuerpo o de sus relaciones con otros

Columna D: YO FAMILIAR: Este puntaje refleja los propios sentimientos de adecuación méritos y valor como miembro de una familia. Se refiere a la percepción que la persona tiene de sí misma en relación a su círculo de allegados, lo más cercanos e inmediatos.

Columna E: YO SOCIAL: Esta es otra categoría del yo como se percibe en relación a otros” perteneciendo a los “otros” en un sentido más general. Refleja el sentido de adecuación y valor de la persona e n su interacción social con otras personas en general.

4.4 Teorías sobre el desarrollo del Autoconcepto

El enfoque ontogénico o evolutivo refiere que el autoconcepto emerge a medida que el individuo va superando las distintas etapas de su desarrollo; por lo que se tienen cambios cuantitativos y cualitativos desde los primeros años de vida (Alonso & Román, 2003).

“A medida que pasan los años se va formando un autoconcepto cada vez más estable y con mayor capacidad para dirigir nuestra conducta” (Cazalla- Luna & Molero, 2013, p. 45).

Entonces, el concepto de sí mismo irá dependiendo de la realidad que predomina en cada edad, ya sea a nivel biológico, psicoafectivo y biopsicosocial, esto tendrá una dependencia estrecha con experiencias significativas del niño en su entorno, el cual a esa edad es el contexto familiar y escolar. Las características evolutivas propias de cada edad, condicionan la centralización o impacto de los diferentes componentes del autoconcepto manteniéndose algunas estables en

distintas edades y diferentes en posteriores. El desarrollo del autoconcepto sigue una línea de progresión, generalización, abstracción e interiorización. Es por ello que se ha referido que el desarrollo del autoconcepto está vinculado al de la personalidad. El desarrollo del lenguaje supone un avance en la elaboración del autoconcepto y en su consolidación, desde que el niño comienza a aprender a utilizar el pronombre personal de primera persona para referirse a sí mismo, reconociendo su singularidad, viéndose como distinto a los demás. Por medio del lenguaje se es capaz de describir , distanciarse ligeramente de sí mismo para considerar entidades objetivas y compartir ideas y sentimientos sobre sí mismo y el mundo; posibilitando un autoconcepto más reflexivo con capacidad para realizar juicios de valor sobre su propia persona Alonso (2003).

Se dice que Piaget es uno de los autores que apporto información acerca del desarrollo del conocimiento de “sí mismo” del niño a partir de su interacción con el conocimiento del mundo físico, ya que la toma de conciencia del interior de cada uno es resultado de una construcción intelectual que permite al niño diferenciarse progresivamente del mundo físico y ser capaz de atribuirse rasgos y características que le permiten distinguirse de otros seres naturales (Aguilar, 2001).

Se considera que se va formando a raíz de sus primeros contactos con las personas y experiencias dentro del ambiente que les rodea, las cuales van formando los contenidos de su conciencia o percepciones de sí mismo, y van conformando un todo global, de la que emerge su sentido de identidad personal, configurando su representación de sí mismo, la cual es la síntesis de las diferentes dimensiones que componen su ser, abarcando aspectos biológicos, afectivos, cognitivos y sociales (Aguilar, 2001).

Según Burns (como se citó en Aguilar, 2001) los niños construyen el concepto de sí mismo desde su experiencia corporal y de lenguaje, que le permiten desplazarse y relacionarse con el entorno físico y social, e incorporar los principios, normas y valores de su cultura, e identificarse con ellos, en interacción con los contextos educativos en los que está inmerso, esto con ayuda del lenguaje, ya que

a través de la comunicación, el niño interactúa con otros, quienes le devuelven la imagen que perciben de él.

Una teoría sobre el inicio del desarrollo del Yo es la propuesta por Melanie Klein (como se citó en Segal, 1994), quien refiere que hay suficiente yo al nacer como para sentir ansiedad, utilizar mecanismos de defensa y establecer primitivas relaciones objétales en la fantasía y en la realidad; al principio el yo está muy desorganizado pero de acuerdo con el crecimiento fisiológico y psicológico tiene la tendencia a integrarse. En las primeras etapas del desarrollo del yo, este es lábil, hallándose en una etapa de constante fluencia y su grado de integración puede variar de momento a otro.

El bebé cuenta con un yo inmaduro que se encuentra expuesto a la ansiedad que le provocan los instintos de vida y de muerte, además, está expuesto a la realidad externa que le produce ansiedad y lo provee de vida. Cuando se ve enfrentado a la ansiedad de un instinto de muerte, el yo, según Melanie Klein utiliza la proyección y convierte al instinto de muerte en agresión. El yo se escinde proyecta fuera su parte que contiene el instinto de muerte, poniéndola en el objeto externo original: el pecho (Segal, 1994).

Al mismo tiempo se establece una relación con el objeto ideal. En el que se proyecta la libido, a fin de crear un objeto que satisfaga el impulso instintivo del yo a conservar la vida; el yo proyecta parte de ella afuera, y la restante la utiliza para establecer una relación libidinal con el objeto ideal. El objetivo del bebé es tratar de adquirir y guardar dentro de sí al objeto ideal, e identificarse con este, quien le da vida y protege, además de mantener afuera al malo y las partes del Yo que contienen al instinto de muerte. Esta fase del desarrollo Melanie Klein la llamo posición esquizo- paranoide ya que la ansiedad predominante es paranoide y el estado del yo y de sus objetos se caracteriza por la escisión que es esquizoide (Segal, 1994). El yo se identifica con el objeto ideal, ya que es el que prevalece cuando las experiencias buenas predominan sobre las malas; este adquiere mayor fuerza y capacidad para enfrentarse con ansiedades sin recurrir a violentos mecanismos de defensa, a la vez que el yo se siente más fuerte y con mayor

afluencia de la libido, va disminuyendo la escisión dentro del yo; a la vez que disminuye esta escisión el yo tolera más su propia agresión y sentirla como parte de sí sin verse impulsado a proyectarla en sus objetos. El yo se prepara para integrar sus objetos e integrarse él mismo y por la disminución de mecanismos proyectivos, distingue cada vez mejor entre lo que es Yo y lo que es objeto. Durante la fase del desarrollo que Melanie Klein denomina Fase Depresiva el bebé reconoce a la madre como una persona total, como individuo; cuando existe la introyección de un objeto cada vez más total se estimula la integración del Yo.

Freud (1954) reconoce tres etapas del desarrollo humano importantes para la formación del yo, la primera infancia, la pubertad y el climaterio, en el que existe un ello fuerte que enfrenta a un yo relativamente débil; sin embargo la pubertad es un periodo en el que existe una gran transformación del yo.

Anna Freud (1973) en su obra *El yo y sus mecanismos de defensa*, refiere que durante la pubertad y la primera infancia el yo se diferencia en su extensión, contenido, conocimiento, capacidad, grado de dependencia y predisposición a la angustia, por lo que durante su organización se emplean distintos mecanismos de defensa para resolver el conflicto de los instintos.

En los niños pequeños el conflicto entre el yo y el ello se produce por las exigencias de satisfacción instintiva que surgen de los deseos típicos de las fases oral, anal y fálica, vinculadas a los complejos de Edipo y castración; en este periodo el yo se encuentra en proceso de formación y no está del todo desarrollado, por lo que es débil. Sin embargo el niño no es instintivo totalmente ni posee conocimiento de la presión de los instintos desarrollados dentro de él. En el mundo externo, a través de las influencias de educación que lo dominan, su yo encuentra un aliado para su vida instintiva, en esta etapa el niño actúa por la esperanza de amor y la expectativa de castigo, las cuales de alguna manera le impiden que llegue a conocer sus deseos o estimar su debilidad en relación con sus instintos (Freud, 1954).

En el transcurso de varios años, los niños adquieren capacidad de control sobre su vida instintiva, con el tiempo y llegado el periodo de latencia los niños se sienten menos desamparados respecto al mundo, superan la situación edípica; la

dependencia respecto a los padres disminuye o se sustituye por identificación, los principios, deseos, exigencias o ideales puestos por padres y educadores se introyectan, además dentro del yo se instala una institución permanente, representante de las exigencias ambientales, el súper yo; durante el periodo de latencia el yo ha adquirido un nuevo aliado en la lucha para dominar procesos instintivos (Freud, 1954).

Para Anna Freud (1954) cuando comienza la pubertad, el proceso fisiológico indicador del comienzo de la madurez sexual física se acompaña de una estimulación de procesos instintivos que se transfieren a la esfera psíquica bajo la forma de un avance de libido, entonces la relación establecida entre las fuerzas del yo y del ello se trastorna derrumbándose el equilibrio psíquico ya alcanzado.

Cuando comienza el periodo prepuberal se comienza la madurez sexual física y aumenta la cantidad de energía instintiva, el ello dispone de una mayor cantidad de libido, los impulsos agresivos se incrementan, los intereses oral- anal regresan. En este periodo el yo se muestra rígido y consolidado, se conoce a sí mismo y sabe que desea, si el yo del adolescente se alía con el ello se pueden crear conflictos con el súper yo. Sin embargo puede establecer relaciones con el ello y con el súper yo, lo que se denomina carácter y lo que vuelve inflexible al yo. Existe una lucha entre el ello y yo por la supremacía que puede observarse por ejemplo en la conducta agresiva y criminal, aumento de la fantasía, satisfacción sexual pro genital los cuales son éxitos parciales del ello, por otro lado la aparición de distintas formas de angustia, desarrollo de rasgos ascéticos, acentuación de una defensa son éxitos parciales del yo (Freud, 1954).

A partir de este momento se produce un cambio en la pubertad masculina, en los impulsos genitales los cuales adquieren poderosas cargas. En la esfera psíquica esto significa que la carga de libido es retirada de los impulsos pre genitales y concentrada en la genitalidad, y que aparecen representaciones y fines (Freud, 1954).

En la adolescencia la actitud del yo hacia el ello esta preferentemente determinada por factores de orden cuantitativo y no cualitativo. El problema en esta

etapa no es la satisfacción de algún deseo instintivo, sino el de la estructura psíquica global y general durante los periodos de la infancia y la latencia. En este sentido puede haber dos resultados, si el ello vence al yo no persistirá ningún rasgo del carácter anterior del individuo que a través de satisfacciones instintivas iniciará su entrada en la vida adulta; también puede salir el yo victorioso y en este caso, el carácter adquirido por el individuo durante el período de latencia se manifestara de manera definitiva, en este sentido las instancias del yo que han resistido a los asaltos de la pubertad, se mantienen luego durante toda la vida inflexibles, inatacables e inaccesibles a las rectificaciones que pudieran exigir los cambios de la realidad (Freud, 1954).

Anna Freud (1971) en su libro normalidad y patología en la niñez, propone líneas del desarrollo en las que se puede observar el crecimiento gradual del niño desde actitudes dependientes e irracionales determinadas por el ello, hacia un mayor control del mundo interno y del externo por el yo. Cualquiera que sea el nivel alcanzado por el niño en estas líneas del desarrollo de cada uno de los aspectos evaluados, representa el resultado de la interacción entre el desarrollo de los impulsos y el desarrollo del yo, del súper yo y de sus reacciones frente a la influencias del medio, es decir, entre los procesos de maduración, adaptación y estructuración, los distintos aspectos son: 1) Desde la dependencia hasta la autosuficiencia emocional y las relaciones objétales adultas, 2) Hacia la independencia corporal, 3) Desde la lactancia a la alimentación racional, 4) De la incontinencia al control de los esfínteres, 5) De la irresponsabilidad hacia la responsabilidad en el cuidado corporal y 6) Desde el egocentrismo al compañerismo.

La construcción del concepto de sí mismo tiene una dimensión evolutiva; para Allport (1986) esta inicia en la primera infancia, la cual se realiza gradualmente durante los cinco o seis primeros años de la vida y la cual avanza más rápidamente con el inicio del lenguaje en el segundo año. La perspectiva de Allport, explica el desarrollo del Yo en diferentes etapas:

De los 0 a los 3 años: a través de la experiencia corporal con la que el niño comienza a descubrir su concepto e imagen del sí mismo por medio de sensaciones orgánicas repetidas y de las frustraciones procedentes del exterior con las que aprende las limitaciones de su cuerpo; del sentido de una continua identidad del sí mismo, en el que el factor psicológico de gran importancia es el lenguaje y de la estimación de sí mismo o amor propio, en el que el niño practica el sentido del sí mismo, ya que comienza a sentirse autónomo, separado de los demás.

De los 4 a los 6 años: se adquieren la extensión del sí mismo en la que el niño aun siendo egocéntrico consigue situarse en el punto de vista de otra persona, intensificando su sentido de separación respecto a los demás; y la imagen del sí mismo ya que mediante el proceso de interacción llega a conocer lo que los demás quieren o esperan de él y compara esto con la conducta real, construye los fundamentos de sus intenciones, objetivos, sentido de responsabilidad moral y conocimiento de sí mismo que desempeñarán un papel importante en la personalidad.

De los 6 a los 12 años: se puede observar el sentido de identidad, la imagen de sí mismo y la capacidad de extensión del sí mismo son favorecidos por el ingreso a la escuela, además el sujeto toma conciencia y reconoce su capacidad para solventar los problemas (Aguilar, 2001) también se observa el sí mismo como solucionador racional en el que se intensifica el sentido del sí mismo o self; se siente seguro si se adapta a las reglas exteriores, si extiende el sí mismo al grupo de compañeros (Allport, 1986).

Adolescencia: Allport (1986) refiere que la cuestión central en esta etapa es responder a la pregunta ¿Soy un niño o un adulto? Aunque los padres no ayudan a la solución del problema, la imagen del sí mismo es dependiente de otras personas, buscando la aprobación de los demás.

Durante la adolescencia pueden compararse con los demás en cuanto a aspectos físicos y cognitivos; la tendencia del adolescente a la rebeldía tiene una importante relación con la búsqueda de su identidad, siendo esta la última etapa de su lucha por la autonomía. “Su actitud de separación respecto a los padres, total o

parcial, puede ser una fase necesaria, aunque cruel en este proceso” (Allport, 1986, p. 158).

La búsqueda de identidad puede notarse adoptando distintas formas de hablar, peinados, estilos de ropa, modas, las cuales tiene que ser aceptadas por su grupo; también “el adolescente busca la seguridad de saber que puede atraer a otras personas y desempeñar un papel aceptable en las relaciones con el otro sexo, agudizándose los impulsos sexuales (Allport, 1986).

Al igual que Erickson, Allport (1986) refiere que el núcleo del problema de la identidad en el adolescente es la selección de una ocupación o de otro objetivo en la vida, es frecuente que los objetivos del adolescente sean demasiado altos lo sugiere como el séptimo aspecto de la conformación del sí mismo, llamado:

Esfuerzo Orientado: lo importante de esta fase es que en la adolescencia los grandes propósitos y los objetivos lejanos añaden una nueva dimensión al sentido del sí mismo ya que “Poner la imagen de sí mismo y sus aspiraciones el nivel de la realidad será tarea del adulto” (Allport, 1986, p. 159).

Erickson, basa su teoría sobre la Identidad, en los supuestos psicoanalíticos, teniendo en cuenta aspectos culturales y sociales; afirmaba que el desarrollo del yo se produce a lo largo de toda la vida, para esto propone 8 estadios para explicar la evolución del Yo, que se caracterizan por la aparición de una crisis como resultado de factores biológicos y sociales; cada etapa requiere que se equilibren una tendencia positiva y una negativa correspondiente; la tendencia positiva debe predominar, pero también en algún grado se necesita de la negativa (Papalia et al., 2010), cuando el sujeto supera esta crisis, incorpora una virtud psicosocial, en su Yo, cada una será diferente en función de la fase de desarrollo en la que se encuentre la persona (Aguilar, 2001) además la solución de crisis o conflictos posteriores depende de la solución que se haya alcanzado en etapas anteriores (Papalia et al., 2010). Las etapas psicosociales que propone Erickson son las siguientes:

Desde el nacimiento a 12-18 meses: el niño debe establecer la confianza básica frente a un sentimiento de desconfianza, en el que el bebé adquiere un sentido sobre si el mundo es un lugar bueno y seguro; la virtud que se obtiene es la esperanza.

De 12-18 meses a 3 años: el niño alcanza un equilibrio de independencia y autosuficiencia; es decir autonomía sobre la vergüenza y la duda; la virtud que se obtiene es la voluntad.

De 3 a 6 años: el niño gana iniciativa al ensayar nuevas actividades (Iniciativa), y no lo abruma la culpa; la virtud que se obtiene es la deliberación.

De 6 a la pubertad: el niño debe establecer la laboriosidad frente la inferioridad, el niño tiene que aprender habilidades culturales o enfrentará sentimientos de inadecuación e inferioridad; la virtud que se obtiene es la habilidad y el sentido de la industria. Erickson (1978), concibe a esta etapa muy decisiva desde el punto de vista social puesto que implica el hacer cosas junto a los demás y con ellos, desarrollándose un primer sentido de la división del trabajo.

Pubertad a Adulthood temprana: durante esta etapa los adolescentes se preocupan por lo que parecen ser ante los demás en comparación con lo que ellos mismos sienten que son y por el problema relativo a relacionar los roles y aptitudes que han obtenido hasta ese momento con los que exige la sociedad.

El adolescente requiere de obtener una identidad yoica la cual Erickson refiere como “la experiencia acumulada de la capacidad del yo para integrar todas las identificaciones con las vicisitudes de la libido, con las aptitudes desarrolladas a partir de lo congénito y con las oportunidades ofrecidas en los roles sociales” (Erikson, 1978, p. 235).

Según Erikson, el peligro de esta etapa es la confusión del rol y refiere que lo que perturba a la gente joven es la incapacidad para decidirse por una identidad ocupacional. Durante esta etapa del desarrollo psicosocial de Erikson, los adolescentes tienen que definir su sentido del yo o experimentar confusión sobre sus papeles, la virtud que se obtiene es la fidelidad (Papalia et al., 2010).

Adulthood temprana: Esta etapa se refiere al sentimiento de intimidad frente a un sentimiento de aislamiento en el que la persona trata de comprometerse con los demás, siendo la virtud que se obtiene el amor (Papalia et al., 2010).

Es importante que los adolescentes logren una identidad ya que para Erikson "... el adulto joven, que surge de la búsqueda de identidad y la insistencia en ella, está ansioso y dispuesto a fundir su identidad con la de otros" (Erikson, 1978, p. 237), está preparado para la intimidad, es decir la capacidad de entregarse a afiliaciones y asociaciones concretas y desarrollar la fuerza ética para cumplir con esos compromisos, aun cuando estos exijan sacrificios.

Adulthood Media: en esta etapa se enfrenta el sentimiento de creatividad contra el estancamiento. El adulto maduro se preocupa por establecer y guiar a la nueva generación o experimenta un empobrecimiento personal, la virtud que se obtiene en el interés en los demás (Papalia et al., 2010).

Adulthood tardía: en esta etapa se enfrenta el sentimiento de integridad contra el sentimiento de desesperación. El adulto mayor acepta su propia vida y admite la muerte, o bien, se desespera por la imposibilidad de volver a la vida, la virtud que se obtiene es la sabiduría (Papalia et al., 2010).

Aguilar (2001) y Alcaide (2009) refieren que del proceso interactivo entre el sujeto y el contexto, en el que ve, oye, come, toca, piensa, habla, ama, se mueve, se reproduce, se relaciona, interactúa con los demás es que surge el concepto de sí mismo. Considera que el sujeto construye el concepto de sí mismo por medio de la percepción de su propio cuerpo, representando mentalmente como esquema corporal, y por las sensaciones internas percibidas por el cerebro que le permiten procesar la información, de índole cognitiva, afectiva y social captada del ambiente social y cultural con el que interactúa, dándole un significado personal.

Siguiendo con la manera en la que el adolescente va adquiriendo su identidad e idea del yo, Aberastury y Knobel (1989) refiere que cuando el adolescente se incluye en el mundo con el cuerpo maduro, la imagen que tiene de su cuerpo ha

cambiado, también su identidad y se necesita adquirir una ideología que le permita la adaptación al mundo y /o a su acción sobre él para cambiarlo.

Aberastury y Knobel (1989), considera la adolescencia como un periodo de contradicciones, confuso, ambivalente, doloroso, caracterizado por fricciones en el medio familiar y social se acompañan de las modificaciones corporales y las exigencias del mundo hacia el adolescente acerca de las nuevas pautas de convivencia, las cuales son vividas como una invasión, lo que le llevará a conducirse a un refugio con el mundo interno para reconectarse con su pasado y desde allí enfrentar el futuro, estos cambios en los que pierde su identidad de niño, implican la búsqueda de una nueva identidad que se construye consiente e inconscientemente (Aberastury & Knobel, 1989).

Aberastury y Knobel (1989) plantean la idea de un duelo normal en el adolescente, en el que este debe aceptar la pérdida de un cuerpo de niño al obtener caracteres sexuales, además la aparición de la menstruación o del semen les marca la pauta del rol sexual que deben asumir. Cuando el adolescente es capaz de aceptar simultáneamente sus aspectos de niño y de adulto, pueden aceptar los cambios de su cuerpo y comienza a surgir su identidad.

El adolescente se presenta de distintas maneras al mundo; también sus padres pueden dar versiones distintas sobre su madurez, bondad, capacidad, afectividad, comportamiento o aspecto físico; las fluctuaciones de identidad se experimentan con cambios bruscos, en las variaciones de uso de distintas vestimentas. La inserción en el mundo social del adulto con sus modificaciones internas y su plan de reformas es lo que va definiendo su personalidad y su ideología (Aberastury & Knobel, 1989).

Mauricio Knobel (como se citó en Aberastury & Knobel, 1989), escribe que Nixon refiere que durante la adolescencia la autocognición es especialmente importante ya que es un fenómeno biológico que se relaciona con el concepto de sí mismo o (self), el cual lo define Knobel como el símbolo que cada uno posee de su propio organismo, el cual se produce durante todas las etapas del desarrollo y que adquiere especiales características en la adolescencia; el autor da énfasis en que

la idea del sí mismo o del self implica algo más amplio en todas las etapas del desarrollo ya que es el conocimiento de la individualidad biológica y social; explica que la consecuencia final de la adolescencia sería un conocimiento del sí mismo como entidad biológica en el mundo; a la entidad psicológica se une el conocimiento del substrato físico y biológico de la personalidad y agrega que el cuerpo y el esquema corporal son dos variables íntimamente interrelacionadas que no deben desconocerse en la ecuación del proceso de definición de sí mismo y la identidad (Aberastury & Knobel, 1989).

Para Knobel (como se citó en Aberastury & Knobel, 1989), el esquema corporal es una resultante intrapsíquica de la realidad del sujeto, es la representación mental que el sujeto tiene de su propio cuerpo como consecuencia de sus experiencias en continua evolución. Esta noción del individuo se va estableciendo desde los primeros movimientos dinámicos de disociación, proyección e introyección que permiten el conocimiento del self y del mundo exterior (mundo externo e interno).

Los procesos de duelo respecto al cuerpo infantil son importantes ya que obligan a una modificación del esquema corporal y del conocimiento físico de sí mismo el cual se construye durante el comienzo de la vida, sin embargo se cristaliza durante la adolescencia (Aberastury & Knobel, 1989).

El logro de un autoconcepto según Sherif y Sherif (como se citó en Aberastury & Knobel, 1989) se va desarrollando a medida que el sujeto va cambiando y se va integrando con las concepciones que acerca de él mismo tienen muchas personas, grupos e instituciones, y va asimilando todos los valores que constituye el ambiente social; a la par se va formando el sentimiento de identidad como una verdadera experiencia de autoconocimiento.

Knobel (como se citó en Aberastury & Knobel, 1989), señala que además es necesario integrar todo lo pasado, las experiencias, lo internalizado, desechado, con las nuevas exigencias del medio y con las urgencias instintivas o con las modalidades de relación objetal establecidas en las relaciones interpersonales; la labor del adolescente es dar a todo esto una continuidad dentro de la personalidad

por lo que se establece una búsqueda de nuevo sentimiento de continuidad y mismidad. El autor menciona que durante la búsqueda de identidad el adolescente recurre a las situaciones que se presentan como más favorables en el momento, siendo una de ellas la uniformidad, que brinda seguridad y estima personal.

Para Erikson (como se citó en Aberastury, 1989) el problema de la identidad consiste en la capacidad del yo de mantener la mismidad y la continuidad frente a un destino cambiante, y por ello la identidad no significa un sistema interno, sino más bien un proceso psicosocial que preserva algunos rasgos esenciales del individuo y de la sociedad.

Para Soreson (como se citó en Aberastury & Knobel, 1989) la identidad es la creación de un sentimiento interno de mismidad y continuidad, una unidad de la personalidad sentida por el individuo y reconocida por otro, que es el saber quién soy.

4.5 Autoconcepto en la adolescencia

La adolescencia se considera como un periodo de cambio y de consolidación del autoconcepto, se proponen distintas razones: los cambios físicos propios de la adolescencia producen un cambio en la imagen corporal, el desarrollo intelectual posibilita un concepto más complejo y sofisticado acerca del sí mismo, que abarca las posibilidades y las realidades, existe la búsqueda de una independencia emocional, la capacidad y el deseo de tomar decisiones (Fuentes, 2003).

Durante la adolescencia según Erickson (1978) existe una búsqueda de identidad, siendo por esto una etapa característica a otros periodos del ciclo de vida; durante este periodo los adolescentes buscan responder preguntas como ¿Quién soy? O ¿Qué haré de mi vida? Mediante este cuestionamiento interno se manifiesta un intento por desarrollar nuevos roles, identificar preferencias ocupacionales y un intento de conseguir la independencia familiar y otros adultos significativos (Alcaide, 2009).

Para los adolescentes el desarrollo de relaciones interpersonales es un factor importante sobre las autopercepciones siendo el atractivo físico una de las variables

que condicionan inicialmente la interacción en cuanto cantidad y satisfacción de las mismas con sujetos del sexo opuesto, además mediante estas se percibe y asignan atributos a los otros (Alcaide, 2009).

La imagen corporal ya está establecida desde antes de la adolescencia, esta incluye percepciones del cuerpo, actitudes, sentimientos y pensamientos y las conductas derivadas que contribuyen a la formación del autoconcepto y forman parte de él. (Baile, 2003; Thompson, Heinberg, Altabe, & Tantleff 1999; como se citó en Contreras, Cuevas, Fernández, & González, 2015); con la llegada de la pubertad es necesario para los hombres y mujeres revisar y rehacer la imagen de su cuerpo, siendo una etapa en la que se tiene preocupación por el atractivo corporal o eficiencia física; se espera que en las descripciones de sí mismos se refieran a características físicas.

De acuerdo con Alcaide (2009) otro aspecto importante a considerar en la formación del autoconcepto de un adolescente es que durante este periodo tanto la naturaleza de la relación sexual como de las normas sociales que las regulan posibilitan relaciones con un significado personal crítico; agrega que la importancia es que la identidad, la imagen, el auto respeto y conducta depende del resultado de si transgrede o no las normas.

4.6 Autoconcepto y Cáncer

Como ya se ha mencionado, se considera que el cáncer es uno de los diagnósticos más frecuentes en la edad preescolar y la adolescencia, el cual tiene importantes implicaciones para el ajuste en la relación de calidad de vida y la imagen corporal (Sheng-Yu & Eiser, 2009) estos autores es una de las tareas importantes dentro de la niñez y adolescencia ya que tiene implicaciones para la identidad del yo y en las relaciones íntimas, refieren que es un constructo psicológico complejo y multidimensional que abarca la relación con el cuerpo, la percepción del yo y las actitudes del yo, que incluyen pensamientos, creencias sentimientos y conductas. Dentro de este se incluye la evaluación de la imagen corporal tomando en cuenta nuestra satisfacción o insatisfacción acerca de nuestro cuerpo, la cual incluye una asociación entre nuestras creencias y emociones y tomando en cuenta la referencia

de nuestra conducta cognitiva en la evaluación del yo. También se tiene la influencia histórica, cultural, social, individual y factores biológicos.

El autoconcepto juega un papel muy importante en el ajuste de una enfermedad crónica en los niños y adolescentes (Bilbao-Cercos et al., 2014). De cualquier perspectiva que se considere el autoconcepto, sea social, físico, material, espiritual o educativo, se ha visto que de éste depende el desarrollo ya sea positivo o negativo del niño (Rosas, 2007). La no aceptación de algún defecto físico puede llegar a marcar la estructura psicológica. La aceptación es indispensable en todos aquellos problemas que se derivan de una situación inmodificable, se puede observar como determinadas malformaciones o padecimientos físicos alteran el temperamento o el carácter de las personas, de forma que se aprecia una correlación entre la estructura física y el comportamiento psicológico del individuo (Villaseñor, 2000).

El impacto del tratamiento del cáncer sobre la imagen corporal es probablemente dependiente de las características de la enfermedad, del tratamiento, de la edad cronológica y del desarrollo, ya que estas están asociados a la alopecia, el cambio en las uñas, alteraciones dermatológicas, cicatrices, amputaciones, cambios de peso, entre otros que hacen que el paciente se vea obligado a aceptar un cuerpo diferente al que poseían antes del diagnóstico, además se ve involucrado el funcionamiento físicos, lo que obliga a un reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima, importante durante la etapa de la infancia y adolescencia, puesto que ambos están en proceso de formación (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernárdos, & Urbano, 2008). La adaptación de los cambios en la imagen corporal es un proceso dinámico psicosocial (White, 2000 como se citó en Sheng-Yu & Eiser, 2009).

De acuerdo con Villaseñor (2000) el cuerpo es parte fundamental de cualquier ser humano y mientras se va tomando conciencia de el y de la manera en la que los demás se refieren a este se le asigna un valor específico en su totalidad y a cada una de las partes que lo conforman; agrega:

A medida que toma conciencia de sí mismo, el ser humano puede sentirse en desacuerdo con su aspecto físico y con la imagen que ofrece a los demás ... esto es importante pues la aceptación de la propia imagen forma parte de la madurez de la personalidad (Villaseñor, 2000 p. 15).

Rosas (2007) hace referencia al impacto que tienen los estereotipos estéticos en la formación del autoconcepto de pacientes con cáncer, los cuales están vinculados al proceso de la adolescencia “En una sociedad que valora enormemente la estética y el aspecto físico, y que define formas muy concretas la masculinidad y la femineidad, la distorsión de la imagen corporal puede interferir fácilmente con la aceptación de uno mismo” (Rosas, 2007, p. 54).

Estereotipos y la adolescencia en compleja construcción de la imagen del individuo, la imposición de un modelo estético origina una inevitable comparación y discrepancia entre el cuerpo ideal (autoimagen ideal del cuerpo) que impone la sociedad y el cuerpo percibido (autoimagen percibida del cuerpo). De esta discrepancia y la comparación negativa puede surgir insatisfacción corporal, considerada una de las causas más destructivas de la autoestima (Raich, 2000, como se citó en Contreras et al., 2015).

El concepto de la imagen corporal involucra tanto sensaciones internas como relaciones interpersonales; es por ello que las alteraciones en el aspecto físico no necesariamente hayan de ser visibles para los demás ni tan exageradas para que causen angustia a la persona, esto depende del significado que se le atribuya. La imagen que tiene alguien después de un tratamiento contra el cáncer es difícil asumirla en un principio, con el paso del tiempo, el apoyo, la comprensión y la aceptación de personas significativas del entorno facilitan la aceptación de uno mismo. Si la autoestima o valía personal se han basado excesivamente en la apariencia física, puede ser difícil aceptar los cambios físicos asociados al cáncer, la reacción que tienen los pacientes a las diferentes alteraciones en su imagen

corporal variará en función de varios factores como el órgano afectado, las características de personalidad, visibilidad de la alteración física y el grado de deformidad y el déficit i limitación para realizar ciertas actividades (Rosas, 2007).

Específicamente, al hablar de los adolescentes con osteosarcoma debemos tomar en cuenta que el impacto del cáncer en el autoconcepto depende de las características del tratamiento. Se ha propuesto que durante los cambios ocurridos, puede ocurrir un perjudicial efecto en el desarrollo del autoconcepto (Dewan, et. al., 2010; Fan & Eiser, 2009 como se citó en Van Riel et al., 2014), también la imagen corporal es muy importante durante la adolescencia y está muy comprometida sobre todo por el tratamiento; los sobrevivientes de un tumor en hueso en extremidades inferiores tienen consecuencias físicas por el tratamiento que requieren, los cuales tienen efectos notables como la pérdida del miembro, cambios físicos y psicosociales, marcas, cicatrices, efectos funcionales y limitaciones en la actividad; varias y prolongadas visitas al hospital, estrés y miedo a la muerte estos tienen efectos en la propia imagen (Nagarajan et al., 2003; Sheng-Yu & Eiser, 2009; Van Riel et al., 2014).

Nagarajan et al. (2003) además agregan que la edad esquelética es otro factor importante para determinar efectos psicosociales ya que determinan el tipo de cirugía local que se llevara a cabo ya sea la amputación o la preservación del miembro; con esta idea se puede reflexionar sobre la importancia que tiene la toma de decisiones médicas en cuanto al diagnóstico, ya que este impactará en las áreas sociales y personales del sujeto. Es por ello que los pacientes con este tipo de cáncer probablemente puedan sentirse diferente a sus compañeros, el autor refiere que los niños y adolescentes tienen un amplio alcance y madurez que influye en la capacidad de aceptar la pérdida de la extremidad por efecto del cáncer.

La aceptación y apoyo de los familiares y amigos es importante para una adaptación psicosocial. El contacto físico suele ser beneficioso para los pacientes por que les ayuda a comprender que no son evitados ni rechazados por su nuevo aspecto (Rosas, 2007).

Además otra de las funciones que tienen los padres es la de mantener contacto constante con los profesores para que estos conozcan la condición del enfermo, deben también preparar a la clase para la reinserción del enfermo, para promover la independencia, el personal escolar debe evitar dar privilegios especiales e imponer restricciones, estas solo si se está medicando. En el hospital se debe animar a los pacientes a continuar con su trabajo escolar y si el paciente debe permanecer en casa por salud se debe mantener su participación escolar. Es importante que los adolescentes continúen estudiando, sin embargo el retorno a la escuela puede ser problemático, ya que se puede notar preocupación por la reacción a los cambios en la apariencia física, alopecia, falta de alguna extremidad por amputación quirúrgica, además de efectos secundarios del tratamiento como náuseas, vómitos que avergüencen al paciente (Rosas, 2007).

Hay pocas investigaciones que incluyan el autoconcepto como variable de estudio, sin embargo, en la investigación de (Bragado et. al., 2008) los resultados indicaron que el autoconcepto global se relaciona negativamente con ansiedad estado y apariencia física, flexibilidad y autoestima; la parte del autoconcepto que mejor predice la ansiedad estado es la que no se relaciona con la apariencia.

Investigaciones como la de Dominguez (2007) concluye que los adolescentes sanos se encuentran por arriba en autoconcepto comparándolos con adolescentes con diagnóstico de Osteosarcoma, quienes muestran tener un autoconcepto más bajo, siendo este más marcado en el área Social y Emocional.

El temprano reconocimiento de problemas que se relacionan con el autoconcepto y la calidad de vida pueden mejorar la atención de los pacientes con tumores óseos malignos (Van Riel et al., 2014).

Capítulo 5 Método

Planteamiento del problema

El diagnóstico de cáncer por algún tumor óseo maligno, requiere de un periodo de ajuste a todos los cambios relacionados con una enfermedad crónica, los cuales pueden tener impacto en la Calidad de Vida de los adolescentes ya que estarán expuestos al estrés psicosocial asociado a la enfermedad, a los cambios físicos y cognitivos propios de los tratamientos que buscan hacer frente al cáncer; al estrés del ambiente hospitalario ya que durante algún tiempo estarán sometidos a tratamientos o intervenciones médicas intrusivas, además del ajuste familiar asociado a tener a un miembro de la familia con enfermedad crónica; los adolescentes tendrán que cambiar su estilo de vida, dejarán de tener control de su cuerpo y las decisiones que se toman sobre el mismo, en ocasiones, durante el tratamiento los pacientes dejan de estudiar, algunos de ellos viajan desde su lugar de origen dejando de ver a su familia y amigos por largos periodos, lo que puede llegar a tener efectos en sus relaciones sociales, desarrollo cognitivo y emocional, además de las implicaciones económicas para sus familias; también dejan de hacer actividades que les gustan y que les permiten la recreación, socialización y aprendizaje.

Tomando en cuenta que la adolescencia se considera como un periodo de cambio y de consolidación del autoconcepto, asociado a los cambios físicos (conllevan cambios en la imagen corporal); a el desarrollo intelectual (posibilita un concepto más complejo y sofisticado acerca del sí mismo que abarca las posibilidades y las realidades), a la búsqueda de una independencia emocional, la capacidad y el deseo de tomar decisiones, además del interés por lo que los demás puedan ver o pensar del adolescente; es importante llevar a cabo una investigación acerca de la Calidad de Vida y el Autoconcepto del adolescente con tumor óseo maligno; por ello se plantea la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuáles son las diferencias en la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos en comparación con adolescentes sin tumores óseos malignos?

Objetivos

Objetivo general:

1. Comparar la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos con la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes sin tumores óseos malignos.

Objetivos específicos:

- 1.- Describir la Calidad de vida de adolescentes con tumores óseos malignos.
- 2.- Describir la Calidad de vida de adolescentes sin tumores óseos malignos.
- 3.- Describir el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos.
- 4.- Describir el Autoconcepto de adolescentes sin tumores óseos malignos.
- 5.- Comparar la descripción de la Calidad de vida y del Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos con los resultados obtenidos de adolescentes sin diagnóstico médico.

Hipótesis

H1: La Calidad de Vida de adolescentes con algún tumor óseo maligno no es igual a la Calidad de vida de adolescentes sin algún tumor óseo maligno.

H0: La Calidad de Vida de adolescentes con algún tumor óseo maligno es igual a la Calidad de vida de adolescentes sin algún tumor óseo maligno.

H1: Las dimensiones del Autoconcepto de adolescentes con algún tumor óseo maligno no son iguales a las dimensiones del autoconcepto de adolescentes sin algún tumor óseo maligno.

H0: Las dimensiones del Autoconcepto de adolescentes con algún tumor óseo maligno son iguales a las dimensiones del autoconcepto de adolescentes sin algún tumor óseo maligno.

Definición de Variables

A) Variables independientes

Tumor óseo maligno

Definición Conceptual: el Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing son tumores malignos primarios más comunes en el hueso, en los que la principal manifestación clínica es el dolor y aumento de volumen de la zona afectada y a medida que avanza la enfermedad limitación en el movimiento de la extremidad y hasta fractura patológica, hay dolor e inflamación (Krishnan & Inwards, 2011).

B) Variables dependientes

Calidad de Vida

Definición Conceptual: un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona; es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social que incluye aspectos como la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva (Vilchis et al., 2011).

-Definición Operacional: Se obtendrá a partir de los resultados que arroja el Inventario de Calidad de Vida y Salud ([InCaViSa] Riveros, Sánchez, & Del Águila, 2009b) con el que se medirá la variable.

Autoconcepto

- Definición Conceptual: según Fitts (1965) el autoconcepto ha mostrado tener una alta influencia en el comportamiento, también puede estar relacionado con la personalidad en general y la salud mental. Está compuesto por tres dimensiones según un marco de referencia interno del sujeto; la Identidad (Esto es lo que soy) con un componente cognitivo, la Autosatisfacción (Esto es como me

siento conmigo mismo) con un componente afectivo, y el Comportamiento (Esto es lo que yo hago, es la manera en como yo actúo) con un componente conductual; estos varían en términos de un marco de referencia más externo basado en experiencias como el YO FISICO, YO ETICO- MORAL, YO PERSONAL, YO FAMILIAR y YO SOCIAL, los cuales forman las actitudes hacia sí mismo.

- Definición Operacional: Se obtendrá a partir de los resultados que arroja la Escala Autoconcepto Tennessee (Fitts, 1965), con el que se medirá la variable.

Muestra

Dado que se comparan dos grupos en esta investigación, se tuvieron dos muestras distintas:

Adolescentes de entre 13 y 18 años 11 meses de edad, que cuenten con el diagnóstico de tumor óseo maligno y que reciban atención en un hospital de tercer nivel, al norte de la ciudad en la delegación Cuauhtémoc. por parte del Servicio de Oncología.

Adolescentes de entre 13 y 18 años 11 meses de edad, que no tengan alguna enfermedad crónica.

Criterios de selección

Para adolescentes enfermos:

-Participarán sujetos que tengan el diagnóstico base de Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing.

- Que estén recibiendo atención médica en un hospital de tercer nivel, al norte de la ciudad en la delegación Cuauhtémoc.-Que estén en tratamiento o fase de vigilancia y control médico.

- Que tengan edades de entre 13 y 18 años 11 meses de edad.

-Que hayan cursado como mínimo el sexto año de primaria.

-Que tanto padres como adolescentes den su autorización y estén de acuerdo con la investigación, firmando la carta de consentimiento informado.

Para adolescentes sanos:

- Adolescentes sin diagnóstico de Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing.
- Adolescentes sin alguna enfermedad crónica.
- Que tengan edades de entre 13 y 18 años 11 meses de edad.
- Que hayan cursado como mínimo el sexto año de primaria.
- Que tanto padres como adolescentes den su autorización y estén de acuerdo con la investigación, firmando la carta de consentimiento informado.

Criterios de exclusión para ambas muestras

- Que no estén recibiendo Quimioterapia o radioterapia al momento de la investigación.
- Que no estén de acuerdo en participar con la investigación y no firmen la carta de consentimiento informado.

Muestreo

La técnica utilizada para elegir la población fue del tipo no probabilístico intencional por cuotas, ya que participaron en el estudio adolescentes que reciban atención en un hospital de tercer nivel, al norte de la ciudad en la delegación Cuauhtémoc, los adolescentes sanos se eligieron por sexo y edad que pueda equipararse con la de los adolescentes con tumores óseos malignos.

Escenario

La investigación se llevó a cabo con pacientes de un hospital de tercer nivel, al norte de la ciudad en la delegación Cuauhtémoc; a quienes se les aplicaron los instrumentos en la sala de espera para consulta externa del servicio al que acudían a cita médica dentro del Hospital.

Para los adolescentes sanos los instrumentos se aplicaron en la Biblioteca de una escuela secundaria al norte de la ciudad; lugar que se acordó con los directivos de la misma, durante el turno vespertino.

Instrumentos

Se utilizaron dos instrumentos para la medición de las variables dependientes:

1.- Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) de Riveros, Sánchez y Del Águila, (2009b). Este Inventario se construyó con el objetivo de evaluar la calidad de vida de pacientes, la escala es lo suficientemente inclusiva para poder emplearse en cualquier condición crónica o aguda, además es sensible a las intervenciones (Riveros et al., 2009b). La validez concurrente del instrumento se estableció usando como criterio el Instrumento de Calidad de Vida de la OMS, WHOQoL-Bref, en su versión adaptada para México, obteniendo una buena correlación.

Este Instrumento se compone de doce áreas, cada una con cuatro reactivos. Es un instrumento auto aplicable con una duración entre 15 a 20 minutos; estandarizado, confiable, válido y sencillo de contestar, ya que el sujeto elige de entre 3 tipos de referencias (en porcentaje que va de 0% al 100%, semántico que va de nunca a siempre y visual con una recta continua que permite ver como extremos la respuesta nunca hasta la respuesta siempre), una opción por cada pregunta (Riveros et al., 2009b).

Consta de 53 afirmaciones es escala tipo Likert, con seis opciones de respuesta que permite evaluar 12 áreas de la calidad de vida. Para su interpretación las áreas de este instrumento se dividieron en positivas (Desempeño físico, Familia, Redes sociales y Relación con el médico) y negativas (Vida cotidiana, Tiempo libre, Actitud ante el tratamiento, Funciones cognitivas, Percepción corporal, Dependencia médica, Aislamiento y Preocupaciones). Para mantener la dirección de calidad de vida del resto de la escala se invirtieron las áreas negativas en sus reactivos (Percepción corporal, Funciones cognitivas, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre y Vida cotidiana); a mayor puntuación, mejor calidad de vida. Las áreas con connotación negativa en su título (Preocupaciones, Aislamiento y Dependencia médica), se conservaron igual por denotar deterioro; a mayor puntuación, mayor deterioro (Riveros et al., 2009b). A mayor puntaje representa mejor calidad de vida

a excepción de las áreas: preocupaciones, aislamiento y dependencia médica, en las que mayor puntuación indica un mayor deterioro. El puntaje máximo por áreas es de 20 (González-Rodríguez et al., 2014).

Las 12 áreas que evalúa el Inventario de Calidad de Vida y Salud, son:

- Preocupaciones: se refiere a los cambios derivados del proceso de la enfermedad que implican la modificación en la percepción de la interacción con los demás.
- Desempeño físico: se refiere a la capacidad que percibe el sujeto para desempeñar actividades cotidianas que requieren esfuerzo.
- Aislamiento: se exploran los sentimientos de soledad o de separación de su grupo habitual.
- Percepción Corporal: se refiere al grado de satisfacción-insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico con el que el paciente se percibe.
- Funciones Cognitivas: evalúa la presencia de problemas en memoria y concentración.
- Actitud ante el tratamiento: evalúa el desagrado que puede derivar del tratamiento de la enfermedad y adherirse a un tratamiento.
- Tiempo libre: se evalúa la percepción del paciente sobre su padecimiento como obstáculo en el desempeño y disfrute de actividades recreativas.
- Vida cotidiana: evalúa el grado de satisfacción- insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad.
- Familia: explora el apoyo emocional que percibe el paciente de su familia.
- Redes Sociales: explora los recursos humanos con los que cuenta el paciente para solucionar problemas.
- Dependencia Médica: evalúa el grado en el que el paciente deposita su salud en el médico que lleva su tratamiento.
- Relación con el médico: evalúa el grado en el que el paciente se encuentra cómodo con la atención que recibe de parte del médico.

2.- Escala de Autoconcepto de Tennessee, elaborado por Fitts (1965) y estandarizada para población Mexicana por García y Quintero (1995), quienes mencionan que esta prueba a nivel global es significativamente confiable. La validez de constructo la obtuvieron a través de un Análisis Factorial. Este instrumento consiste en 100 afirmaciones auto descriptivas que el examinado usa para mostrar su imagen. Es un instrumento autoadministrable que puede ser aplicado de manera colectiva o individual con un tiempo de aplicación de 10 a 20 minutos con una media de tiempo de 13 minutos para contestarlo. Puede ser usada en personas desde los 13 años o más, quienes tengan una habilidad de lectura de sexto grado o mayor. El sujeto elige una de las 5 respuestas de una escala Likert que va desde "Completamente Falso" hasta "Completamente Cierto" para cada reactivo.

La Escala de Autoconcepto Tennessee está disponible en dos formas; la Forma de Consejería (forma C) y la forma que se utilizará con fines de esta investigación es la Forma Clínica y de Investigación (Forma Cel) que provee de 14 puntuaciones y 15 puntuaciones adicionales para su uso en el campo clínico y de investigación, por lo que es más compleja en su calificación. En cuanto a la puntuación, esta se deriva del esquema 3x5 de hileras y columnas con la que está diseñada la prueba y que se utilizan para la calificación manual.

Las afirmaciones que el sujeto contesta, fueron clasificadas en tres mensajes primarios: (A) esto es "lo que soy"; (B) qué tan "satisfecho" estoy conmigo mismo; (C) esto es lo que "yo hago". Con base en estos tres tipos de afirmaciones se formaron las tres categorías horizontales (hileras) que representan un marco de referencia interno dentro del cual una persona se describe así misma; estas al sumarse constituyen la puntuación Total. Cada hilera contiene una serie de afirmaciones que se refieren a distintas características de las personas, por lo que se clasifican de acuerdo a nuevas categorías verticales (columnas). De esta manera, la serie completa de ítems está dividida en dos direcciones verticalmente en columnas (marco de referencia externo); y horizontalmente en hileras (marco de referencia interno), cada ítem y cada celdilla tienen puntuaciones distintas y evalúan distintas áreas del Yo.

Las 8 dimensiones del “Yo” que evalúa la Escala Autoconcepto Tennessee en cuanto al marco de referencia interno son:

Hilera 1: Identidad o “Lo que Yo Soy”: el sujeto describe su identidad, basado en como él se percibe.

Hilera 2: Autosatisfacción o “Como me siento”: el sujeto describe la satisfacción que tiene de la percepción de su autoimagen, reflejando el nivel de autoaceptación.

Hilera 3: “Conducta”: o “Lo que yo hago o como actúo”. Mide la percepción del sujeto de su propia conducta y la dirección de la misma.

En cuanto al marco de referencia externo son:

Columna A- “Yo Físico”: mide la percepción del sujeto respecto a la opinión de su cuerpo, estado de salud, apariencia física, habilidades y su sexualidad.

Columna B- “Yo Ético-Moral”: describe al sí mismo desde un marco de lo ético y moral, examina las cualidades morales, relaciones con Dios, sentimientos acerca de ser una buena o mala persona, la satisfacción con su religión o la falta de ésta.

Columna C- “Yo Personal”: manifiesta la sensación de valía personal del sujeto, sentimientos de adecuación como persona y autoevaluación de su personalidad independientemente a la percepción de su cuerpo y las relaciones con otros.

Columna D- “Yo Familiar”: manifiesta los sentimientos de un individuo, el mérito y el valor como miembro de una familia, es decir se refiere a la percepción del sí mismo en relación al círculo social inmediato.

Columna E- “Yo Social”: es parte de la categoría de como el sujeto se percibe en relación con otras personas, en este caso define a esos otros, reflejando la percepción de adecuación y de dignidad en la interacción social con otras personas.

La escala además cuenta con la escala de Autocrítica (Ac), la cual se compone de 10 reactivos o afirmaciones derogatorias que la mayoría de la gente acepta como ciertas respecto a sí misma. Las puntuaciones altas indican apertura normal en su capacidad de autocrítica; los puntajes extremadamente altos (cercanos al percentil 99) indican que a la persona pueden faltarle defensas y encontrarse patológicamente indefensa. Los puntajes bajos indican defensividad y están haciendo un esfuerzo deliberado para presentar una imagen favorable de sí mismas, los puntajes positivos o totales pueden estar artificialmente elevados.

La Puntuación Total (PT) o también llamada Puntuación Total Positiva, es considerada la puntuación más importante de la Escala. Esta refiere en nivel global de autoconcepto. Un puntaje alto refiere que el sujeto está a gusto consigo mismo siente que es una persona valiosa, digna, tiene confianza en sí misma y actúa de acuerdo con esa imagen. Una puntuación baja refiere que la persona duda acerca de su valía, se ve a sí misma como indeseable, a menudo se siente ansiosa, deprimida e infeliz, tiene poca confianza en sí misma. Las puntuaciones extremadamente altas (cercanas al percentil 99) suelen encontrarse en grupos con esquizofrénicos.

Tipo de estudio

Se llevó a cabo una investigación no experimental transversal de tipo descriptivo y comparativo ya que se pretende comparar las variables Calidad de Vida y Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos con las variables Calidad de Vida y Autoconcepto de adolescentes sin tumores óseos malignos.

Será no experimental ya que no hay control de todas las variables de comparación y la muestra no fue elegida al azar.

Procedimiento

1. Se contactó a las autoridades correspondientes, a quienes se les expuso la importancia y objetivo de la investigación con el propósito de obtener la autorización para poder realizarla en las instalaciones y con la población pertinentes a cada autoridad: Se tuvo contacto con el jefe del departamento de Oncología Pediátrica de dicho hospital de tercer nivel, quien dio su autorización para evaluar a

la población Oncológica pediátrica; se contactó a la psicóloga encargada del área de Psicooncología del Hospital y al psicólogo adscrito que se encarga de atender los casos de pacientes con tumores óseos malignos.

Se contactó a los directivos del turno Vespertino de la escuela secundaria, quienes dieron su autorización para realizar la investigación con adolescentes sin enfermedades crónicas, dentro de las instalaciones de la escuela secundaria.

2. Se elaboró un registro de todos los pacientes con el Diagnóstico de Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing del hospital con el objetivo de ubicar a todos aquellos que cumplen con los criterios de inclusión, para lograrlo se pidió a los encargados del área de Archivo y Estadística del hospital una relación de todos los pacientes registrados con diagnóstico de Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing; de la lista se eligieron solo los que contaban con el criterio de edad y se procedió a la revisión de todos los expedientes con registros de pacientes con tumores óseos malignos para corroborar que aún tuvieran un seguimiento en el hospital, además de recabar los datos importantes que pudieran ayudar a la investigación, así como el teléfono de los pacientes para contactarlos posteriormente e invitarlos a participar.

3. Se piloteó el Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa) y la Escala de Autoconcepto de Tennessee; con una muestra de pacientes de entre 13 y 18 años 11 meses, que con cualquier diagnóstico oncológico, ya que parte de su tratamiento y efectos secundarios del mismo son parecidos al de los adolescentes con los tumores óseos malignos que se incluyeron en esta investigación; están bajo las mismas condiciones de servicio de salud en el hospital, además de contar con características sociodemográficas parecidas debido a los criterios que el Hospital toma en cuenta para que los pacientes puedan obtener el servicio de salud. Se piloteó a sugerencia de la autora del instrumento InCaViSa, con el objetivo de rectificar que los adolescentes comprendan los reactivos y valorar que tan sencillo es contestar la prueba para ellos.

4. Una vez piloteados los instrumentos, se localizó a cada paciente con diagnóstico de tumor óseo maligno, comunicándose con él vía telefónica, se hizo una invitación a participar en la investigación, a quienes accedieron se les pregunto

el día y hora de su cita en el Hospital para buscarlos en la sala de espera del área de consulta externa de Oncología o del servicio al que asistirían a consulta, con el objetivo de hacer la aplicación de los instrumentos.

5. Se le explicó al paciente adolescente y al adulto que lo acompañó acerca de la investigación, así como los objetivos de la misma y se les dio a firmar la Carta de Consentimiento Informado, mismo que debió ser firmada por el adulto y el adolescente.

Si estuvieron de acuerdo con la investigación, se procedió con la recolección de los datos sociodemográficos y la aplicación de instrumentos; se permaneció con el paciente todo el tiempo de aplicación para explicarle las instrucciones y contestar cualquier duda que llegara a tener el adolescente. Para hacer más rápida la aplicación y que el adolescente no se cansara rápido o deseara abandonar la investigación, se le entregó una tarjeta con la escala tipo Likert propia de cada instrumento con el objetivo de tener una guía visual para ubicar y agilizar sus respuestas. Se aplicaron los dos instrumentos en una sola sesión, con una duración mínima de 40 minutos y máxima de 1 hora.

Una vez contestados los instrumentos, se les agradeció a los participantes por su participación y se indagó sobre dudas o comentarios acerca de la aplicación.

6. En cuando a la aplicación a los adolescentes sin enfermedades crónicas, después de obtener el permiso de acceso a las instalaciones de la escuela Secundaria, se comunicó a los padres acerca de la importancia de la investigación y el objetivo de la misma. A los padres que estuvieron de acuerdo con la investigación se les dio a firmar la carta de Consentimiento Informado.

Se acordó con la escuela el tiempo y lugar adecuado para comenzar con la aplicación de los instrumentos, de la misma manera se aplicaron los dos instrumentos el mismo día con una duración mínima de 40 minutos y máxima de 1 hora. Una vez contestados los instrumentos, se les agradeció a los adolescentes por su participación y se indagó sobre dudas o comentarios acerca de la aplicación.

7. Para los adolescentes de 15 a 18 años, que por la edad, no se encontraron en la Escuela secundaria, se les aplicaron los instrumentos en una institución educativa de nivel superior.

8. Una vez que fueron aplicados los instrumentos a todos sujetos (adolescentes con tumores óseos malignos y adolescentes sin tumores óseos malignos, ni enfermedades crónicas), se calificaron y se vaciaron los resultados en el programa estadístico IBM SPSS®.

Análisis de datos

Para el análisis de los resultados se utilizó el paquete estadístico para las Ciencias Sociales, IBM SPSS®, con las siguientes fases:

- Descripción general de la muestra por grupo (con y sin tumor óseo maligno) para lo cual se utilizó el análisis de promedios.
- Análisis de perfiles referente a autoconcepto y calidad de vida por grupo (con y sin tumor óseo maligno) el cual se obtuvo por medio del análisis de promedios.
- Análisis de perfiles referente a autoconcepto y calidad de vida para el grupo con tumor óseo maligno por grupo según las variables: extremidad afectada, tiempo de diagnóstico, evolución de la enfermedad, tipo de cirugía y tiempo de la cirugía.
- Para determinar las diferencias respecto a calidad de vida y autoconcepto entre los grupos con y sin tumor óseo maligno se utilizó la prueba t de Student para muestras independientes.
- Finalmente se realizó un análisis de varianza solo con los adolescentes con tumor óseo maligno para determinar las diferencias respecto a calidad de vida y autoconcepto de acuerdo a los grupos determinados por extremidad afectada, tiempo de diagnóstico, evolución de la enfermedad, tipo de cirugía y tiempo de la cirugía.

Capítulo 6 Resultados

El diagnóstico de Cáncer durante la etapa de la adolescencia tiene impacto en distintas áreas de desarrollo y de la vida; se vive ansiedad, incertidumbre, aislamiento, ajustes en la imagen corporal, cambios interpersonales, en la familia, dificultades escolares, cambios en los hábitos diarios y dificultades económicas. Es por esto que conocer la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes con cáncer, específicamente con algún tumor óseo maligno es importante para decidir el objetivo de las intervenciones psicológicas y que estas tengan un impacto favorable en el paciente adolescente desde el conocimiento del diagnóstico, durante el tratamiento y después de este, cuando el adolescente se integra a sus actividades con los efectos físicos y psicológicos asociados a la enfermedad.

El objetivo de esta investigación fue conocer ¿Cuáles son las diferencias en la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos en comparación con adolescentes sin tumores óseos malignos?

Para responder a esta pregunta, a continuación se presentan los resultados obtenidos de la investigación realizada con una muestra de 32 adolescentes dividida en dos grupos, uno de adolescentes con algún tipo de tumor óseo maligno (Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing); la otra de adolescentes que no tienen tumor óseo maligno o alguna enfermedad crónica. Para esto se utilizó el programa estadístico IBM SPSS® 20.0 en el análisis estadístico de los datos.

Se realizó la descripción de la población de acuerdo a sus características sociodemográficas. Inicialmente se contó con una muestra de 62 participantes, de los cuales 16 conformaron el grupo de jóvenes con diagnóstico de tumor óseo maligno y el resto sin enfermedad crónica. Con la finalidad de obtener una muestra equitativa, se realizó una selección al azar por medio de la selección de IBM SPSS® 20.0, obteniendo con ello dos grupos equivalentes, el primero (Grupo A) de 16 adolescentes con algún diagnóstico de tumor óseo maligno (Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing); el segundo grupo (Grupo B), de 16 adolescentes sin diagnóstico de tumor óseo maligno ni enfermedad crónica, provenientes de una secundaria y de diferentes escenarios, los cuales participaron voluntariamente.

Dado que el objetivo de la investigación fue comparar a los grupos de estudio, el análisis sociodemográfico se elaboró de forma comparativa:

Con respecto al género, en el grupo A, la mayor proporción correspondió a los hombres (55.3%), mientras que en el grupo B, la distribución entre hombres y mujeres fue igual (Figura 1).

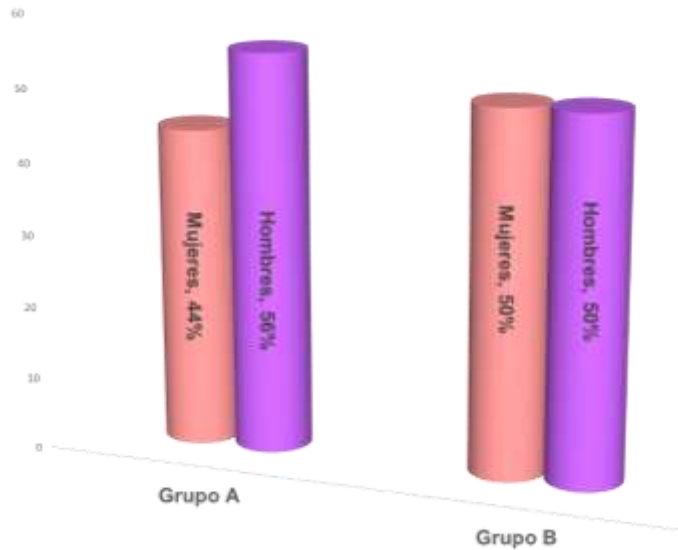


Figura 1. Distribución de la muestra por género.

Las edades de los adolescentes del Grupo A oscilaron entre los 13 y 18 años, con una edad promedio de $\bar{X}=14.9$ años y del Grupo B oscilaron entre los 14 y 18 años con una edad promedio de $\bar{X}=16$ años (Figura 2).

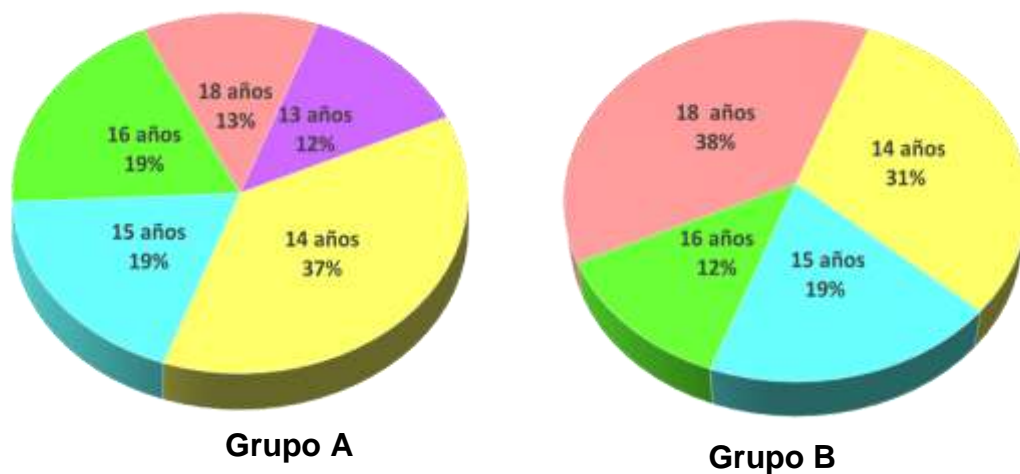


Figura 2. Distribución de la muestra por edad.

Los adolescentes del Grupo B son Originarios de la CD.MX. Mientras que varía la frecuencia del lugar de origen de los 16 adolescentes del Grupo A, entre el que se encuentran la CD.MX (50%), el Edo. de México (25%), Oaxaca, Sonora, Hidalgo y Querétaro con una frecuencia (25%) (Figura 3).

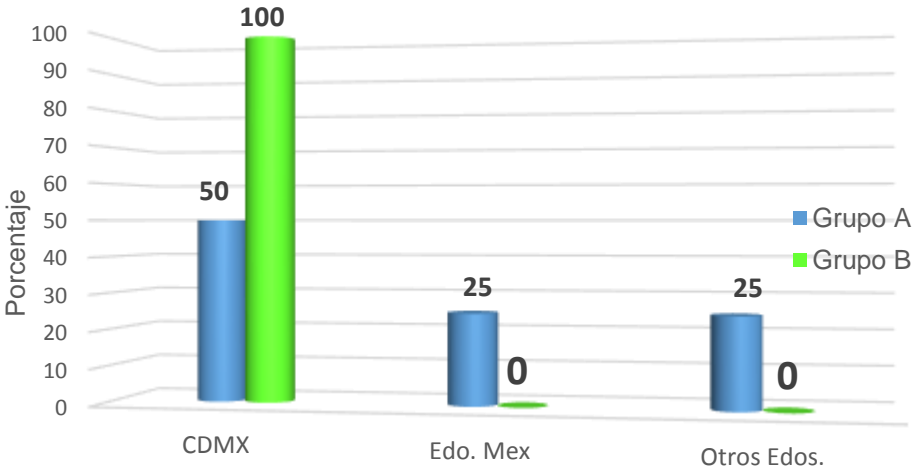


Figura 3. Distribución del lugar de origen para ambos grupos.

El 100% de los adolescentes del Grupo B están estudiando; en cuanto a los adolescentes del Grupo A solo 87.5% siguen estudiando Figura 4.

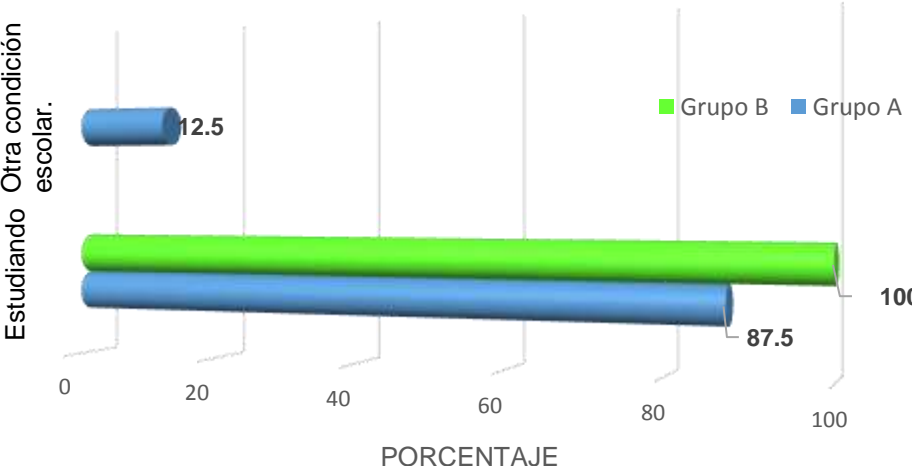


Figura 4. Distribución de condición escolar para ambos grupos.

Respecto al grado escolar, los participantes del Grupo A (43.8%) y el Grupo B (50%) asisten en su mayoría a tercero de secundaria Figura 5.

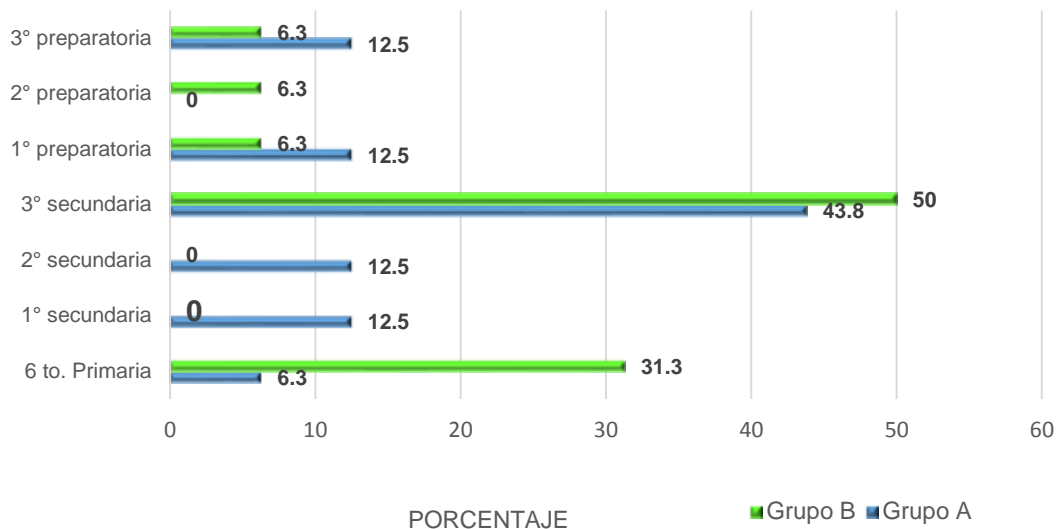


Figura 5. Distribución por grado escolar para ambos grupos.

Solamente para el Grupo A se obtuvo el porcentaje del diagnóstico reportado por los adolescentes, el que más aparece es Osteosarcoma en alguna extremidad inferior Figura 6.

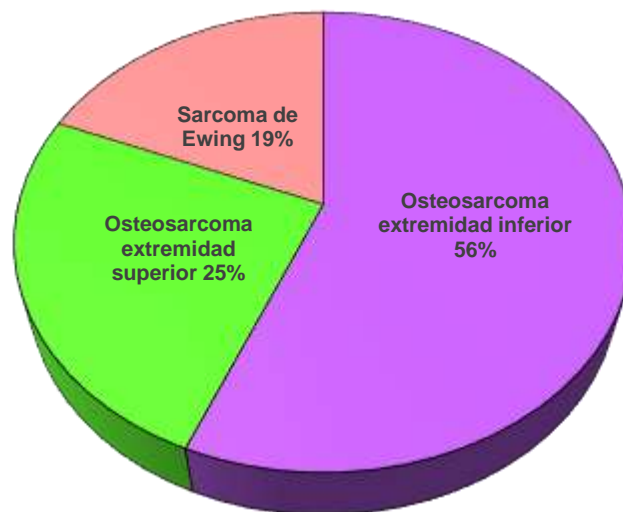


Figura 6. Distribución del diagnóstico del Grupo A.

Respecto al tiempo del diagnóstico para el Grupo A, el 44% recibió el diagnóstico desde hace 1 a 2 años y el 44% lo recibió desde hace 3 años o más al momento de la aplicación Figura 7.



Figura 7. Distribución del tiempo del diagnóstico del Grupo A.

El 81% de los adolescentes del Grupo A, están en vigilancia. Figura 8.

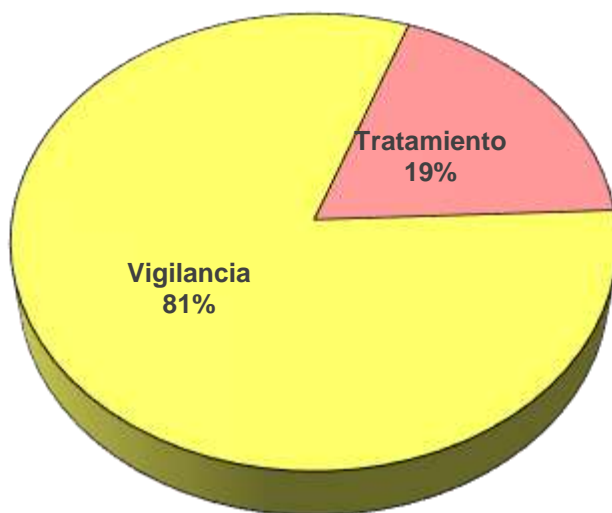


Figura 8. Porcentaje de la evolución de la enfermedad para Grupo A.

El 63% de los adolescentes del grupo A. tuvieron cirugía de Salvamento Figura 9.

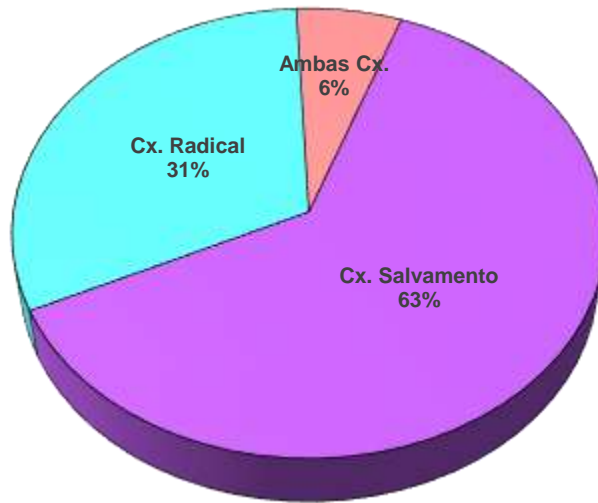


Figura 9. Tipo de cirugía para el grupo A.

El 50% de los adolescentes del Grupo A tuvieron la cirugía desde hace 1 a 2 años antes de la aplicación Figura 10.

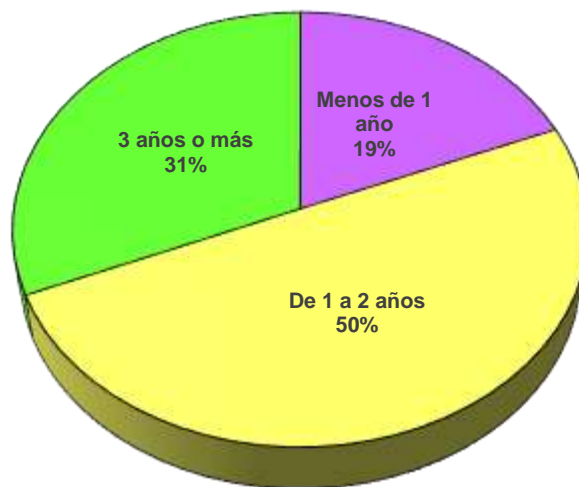


Figura10. Tiempo en el que tuvieron la cirugía antes de la aplicación el Grupo A.

Una vez que se concluyó la descripción sobre las características demográficas de ambos grupos, se realizó un análisis de perfiles por medio de un análisis de promedios para las distintas áreas de la variable Calidad de Vida y Autoconcepto respectivamente. Es importante considerar que las puntuaciones son las obtenidas de la hoja de Calificación de la Escala de Autoconcepto de Tennessee, elaborado por Fitts (1965) y estandarizada para población Mexicana por García y Quintero (1995). En cuanto al Inventario de Calidad de Vida y Salud es importante mencionar que para su interpretación a mayor puntaje representa mejor calidad de vida a excepción de las áreas: preocupaciones, aislamiento y dependencia médica, en las que mayor puntuación indica un mayor deterioro (González et al., 2014). Dichos datos se pueden observar en la Tabla 1.

Tabla 1. Diferencias de los promedios en autoconcepto para ambos grupos.

Área del autoconcepto	Autoconcepto																			
	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Grupo A	69.4	7.7	65.6	7.5	70.8	6.2	69.1	6.8	64.2	6.7	105.6	9.8	108.6	12.8	125	6.9	339.3	23.8	33.1	6.2
Grupo B	70.0	5.1	65.6	6.4	68.0	7.0	67.1	5.88	65.0	5.6	108.0	7.3	104.7	10.7	123.1	7.24	335.9	18.0	34.0	5.22

* Grupo A Adolescentes con algún tipo de diagnóstico de tumor óseo maligno

* Grupo B Adolescentes sin diagnóstico de tumor óseo maligno ni enfermedad crónica.

El grupo “A” obtuvo promedios levemente mayores que el grupo “B” en lo que respecta a las áreas de **Yo personal** (sensación de valía y adecuación personal, autoevaluación de la personalidad independientemente de la percepción de su cuerpo), **Yo familiar** (percepción del sí mismo en relación al círculo social inmediato), **Autosatisfacción** (satisfacción que tiene de la percepción de su autoimagen, reflejando el nivel de auto aceptación), **Conducta** (percepción del sujeto de su propia conducta), así como también en el puntaje **Total** de Autoconcepto (nivel global de autoconcepto). Por el contrario, el grupo “B” obtuvo promedios mayores en las áreas **Yo Físico** (percepción del sujeto respecto a la opinión de su cuerpo, estado de salud, apariencia física, habilidades y su sexualidad), **Yo social** (percepción de adecuación y de dignidad en la interacción social con otras personas) **Identidad** (descripción que hace el sujeto de su identidad basado en cómo se percibe) y **Autocrítica** (afirmaciones derogatorias que la mayoría de la gente acepta como ciertas respecto a sí misma).

Tabla 2. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida para ambos grupos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Grupo A	Grupo B
	Preocupaciones	\bar{X}		7.0
s			4.6	3.7
Desempeño Físico	\bar{X}		13.5	17.6
	s		4.0	2.7
Aislamiento	\bar{X}		2.8	1.8
	s		3.2	2.4
Percepción Corporal	\bar{X}		4.1	1.0
	s		2.6	1.6
Función Cognitiva	\bar{X}		4.8	6.1
	s		4.1	3.9
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		4.5	1.5
	s		3.1	2.3
Tiempo Libre	\bar{X}		7.5	1.4
	s		4.7	0.6
Vida Cotidiana	\bar{X}		4.6	0.3
	s		4.1	0.8
Familia	\bar{X}		17.6	17.6
	s		2.4	2.1
Redes Sociales	\bar{X}		14.8	15.7
	s		5.5	3.5
Dependencia Médica	\bar{X}		11.1	2.1
	s		3.6	4.3
Relación con el médico	\bar{X}		11.2	2
	s		4.7	2.8

* Grupo A Adolescentes con algún tipo de diagnóstico de tumor óseo maligno

* Grupo B Adolescentes sin diagnóstico de tumor óseo maligno ni enfermedad crónica.

Como se observa en la Tabla .2, el Grupo A, obtuvo promedios más altos respecto al Grupo B en las áreas de la Calidad de Vida referentes a:

- **Preocupaciones** (cambios derivados del proceso de la enfermedad que implican la modificación en la percepción de la interacción con los demás)
- **Aislamiento** (sentimientos de soledad o de separación de su grupo habitual)
- **Percepción corporal** (satisfacción-insatisfacción que se tiene sobre el aspecto o atractivo físico)
- **Actitud ante el tratamiento** (desagrado que puede derivar del tratamiento de la enfermedad y adherirse a un tratamiento)
- **Tiempo libre** (percepción del padecimiento como obstáculo en el desempeño y disfrute de actividades recreativas)

- **Vida cotidiana** (satisfacción- insatisfacción percibido por los cambios en las rutinas a partir de la enfermedad)
- **Dependencia médica** (grado en el que el paciente deposita su salud en el médico que lleva su tratamiento) y;
- **Relación con el médico** (grado en el que el paciente se encuentra cómodo con la atención que recibe de parte del médico).

Por el contrario el Grupo B obtuvo promedios más altos en las áreas:

- **Desempeño Físico** (capacidad que percibe el sujeto para desempeñar actividades cotidianas que requieren esfuerzo).
- **Función cognitiva** (presencia de problemas en memoria y concentración).
- **Redes Sociales** (recursos humanos con los que cuenta el paciente para solucionar problemas).

El promedio que resultó similar para ambos grupos fue:

- **Familia** (apoyo emocional que percibe el paciente de su familia).

Se realizó un análisis descriptivo de las variables Calidad de Vida y Autoconcepto solo para adolescentes con diagnóstico de Tumor óseo maligno y bajo ciertas condiciones (Tablas de la 3 a la12).

Tabla 3. Diferencias de los promedios en autoconcepto a partir de la extremidad afectada por el diagnóstico, en pacientes con Tumores óseos malignos.

Área del autoconcepto	Autoconcepto																			
	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Extremidad superior	63.7	4.9	65	8.4	71.7	7.5	73	6.8	63.2	2.5	103.7	9.9	114.5	10	118.5	6.4	336.7	24.5	33	7.8
Extremidad inferior	72.6	6.8	65.3	7.4	70.4	4.8	67.2	7.4	64.5	8.6	105.8	9.8	108	14.2	126.3	5.4	340.2	23.9	33.5	6.57
Sarcoma de Ewing	67.3	10.5	67.3	9.4	71	10.3	70	2.6	64.6	5.8	107.3	13.5	103	2.28	130	7.5	340.3	32.6	32	4.58

Como puede observarse en la Tabla. 3, los adolescentes con tumor óseo en alguna extremidad superior tienen promedios mayores en las áreas **Yo Personal**, **Yo Familiar** y **Autosatisfacción**. Los adolescentes con tumor óseo en alguna extremidad inferior tienen un promedio mayor en las áreas **Yo Físico** y **Autocrítica** y. Los adolescentes con Sarcoma de Ewing tienen promedios más altos en las áreas **Yo Ético- moral** (describe al sí mismo desde un marco de lo ético y moral), **Yo social**, **Identidad**, **Conducta** y en el **Total** de Autoconcepto.

Tabla 4. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida a partir de la extremidad afectada por el diagnóstico, en pacientes con Tumores óseos malignos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Extremidad Superior	Extremidad Inferior	Sarcoma de Ewing
	Preocupaciones	\bar{X}		7.25	6.6
s			2.6	5.3	6
Desempeño Físico	\bar{X}		11.7	13.3	16.6
	s		5.1	3.7	3
Aislamiento	\bar{X}		3.7	1.8	4.3
	s		2.6	3.1	4.5
Percepción Corporal	\bar{X}		4.5	4.1	4
	s		2.6	3.1	1.7
Función Cognitiva	\bar{X}		3.5	6.1	3
	s		2.6	4.9	1.7
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		3	5.4	3.6
	s		2.5	2.7	4.7
Tiempo Libre	\bar{X}		6.7	8.3	6
	s		3.5	5.4	5.2
Vida Cotidiana	\bar{X}		3.2	5.4	4.3
	s		3.3	4.7	4
Familia	\bar{X}		16.7	17.8	18
	s		2.5	2.3	3.4
Redes Sociales	\bar{X}		13.5	14.4	18
	s		6.8	5.8	2.6
Dependencia Médica	\bar{X}		10.2	10.7	13.6
	s		2.8	3.7	4.6
Relación con el médico	\bar{X}		8.5	11.5	14
	s		1.7	5.2	5.5

En la Tabla 4. Se observa que los adolescentes con tumor óseo maligno en la extremidad superior tienen promedios más altos en el área de la Calidad de Vida que corresponden a **Percepción corporal**.

Los pacientes con Sarcoma de Ewing tienen promedios más altos en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Preocupaciones, Desempeño físico, Aislamiento, Familia, Redes sociales, Dependencia médica y Relación con el médico**.

Los pacientes con tumor óseo maligno en la extremidad inferior tienen promedios más altos en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Función cognitiva, Actitud ante el tratamiento, Tiempo Libre y Vida cotidiana**.

Tabla 5. Diferencias de los promedios en las áreas del Autoconcepto a partir del tiempo de diagnóstico en pacientes con Tumores óseos malignos.

Área del autoconcepto	Autoconcepto																			
	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Menos de un año	65	2.8	60	8.4	64.5	2.1	68.5	6.3	63	9.8	96	5.6	100	21.2	125	1.4	321	25.4	31	4.2
De 1 a 2 años	70.5	4.3	69.1	7	75.2	5.9	72.1	6.2	65	8.6	109.4	9.8	115	2	127.7	7	352.1	23.2	31.4	6.7
3 años o más	69.5	11	63.7	7.1	68.2	4	66.4	7	63.8	4.5	104.5	9.5	104.8	10	122.4	7.4	331.8	20.1	35.4	6

La Tabla 5. Muestra que el promedio de las áreas del Autoconcepto referentes al **Yo Físico, Yo Ético-Moral, Yo Personal, Yo Familiar, Yo Social, Identidad, Autosatisfacción, Conducta, Autocrítica** y el **Total** del Autoconcepto es mayor en adolescentes con 1 a 2 años de tiempo de diagnóstico.

Tabla 6. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida a partir del tiempo de diagnóstico en pacientes con Tumores óseos malignos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Menos de un año	De 1 a 2 años	3 años o más
	Preocupaciones	\bar{X}		13.5	5.2
s			4.9	3.4	4.5
Desempeño Físico	\bar{X}		10	14.1	14
	s		2.8	4.1	4.2
Aislamiento	\bar{X}		5.5	1.2	3.5
	s		6.3	1.7	3.2
Percepción Corporal	\bar{X}		6.5	3.1	4.5
	s		6.3	1.9	5.5
Función Cognitiva	\bar{X}		2	5	5.5
	s		2.8	4.8	3.7
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		7	4.2	4
	s		2.8	3.5	2.7
Tiempo Libre	\bar{X}		13.5	6.4	6.8
	s		9.1	3.9	3.6
Vida Cotidiana	\bar{X}		11	2.2	5.2
	s		8.4	2.2	2.5
Familia	\bar{X}		19.5	18.4	16.2
	s		0.7	1.61	2.8
Redes Sociales	\bar{X}		12	16.1	14.4
	s		11.3	4.6	5.4
Dependencia Médica	\bar{X}		9.5	12.5	10.2
	s		6.3	3.9	2.7
Relación con el médico	\bar{X}		10	11	11.8
	s		2.8	5.1	5.3

La Tabla 6. representa que los adolescentes con menos de un año de haber sido diagnosticados tienen un promedio más alto para las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Preocupaciones, Aislamiento, Percepción corporal, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana y Familia.**

Los adolescentes con 1 a 2 años de haber sido diagnosticados tienen un promedio más alto para las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Desempeño físico, Redes sociales y Dependencia Médica.**

Los adolescentes con 3 años o más de haber sido diagnosticados tienen un promedio más alto para las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Función Cognitiva y Relación con el Médico.**

Tabla 7. Diferencias de los promedios en las áreas del Autoconcepto a partir del tipo de cirugía realizada.

Autoconcepto																				
Área del Autoconcepto	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Salvamento	68.4	7.3	66	8.5	71.7	6.8	70.2	3.6	64.2	8.3	106.7	9.9	107.4	15	126.4	7.8	340.5	28.9	33.7	5.1
Radical	69.4	8.5	64.6	6.7	69	5.6	69.8	9.8	63.8	3.7	103	11.4	111.8	9.3	121.8	5	336.6	15.6	33.8	7.9
Ambas	80	0	67	0	72	0	56	0	67	0	108	0	106	0	128	0	342	0	24	0

La Tabla 7. muestra que los adolescentes con cirugía de salvamento, tienen un promedio más alto en el área del Autoconcepto que corresponde al **Yo Familiar**.

Los adolescentes con cirugía radical tienen promedios más altos en las áreas del Autoconcepto que se refiere a la **Autosatisfacción** y a la **Autocrítica**.

El adolescente al que se le hicieron ambas cirugías tuvo promedios más altos en las áreas del Autoconcepto que se refiere al **Yo Físico, Yo Ético-moral, Yo Personal, Yo Social, Identidad, Conducta** y en el **Total** del autoconcepto.

Tabla 8. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida a partir de tipo de cirugía realizada en pacientes con Tumores óseos malignos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Salvamento	Radical	Ambas
	Preocupaciones	\bar{X}		7.4	6.4
s			5.8	3.5	0
Desempeño Físico	\bar{X}		13.8	13	14
	s		4.8	3.1	0
Aislamiento	\bar{X}		3.6	1.8	.00
	s		3.5	2.4	0
Percepción Corporal	\bar{X}		4.3	4.2	3
	s		2.9	2.5	0
Función Cognitiva	\bar{X}		3.5	7	8
	s		1.7	6.5	0
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		4.5	4.2	6
	s		3.1	3.7	0
Tiempo Libre	\bar{X}		8.1	6.8	5
	s		5.7	2.8	0
Vida Cotidiana	\bar{X}		4.7	4.4	6
	s		5.1	2.5	0
Familia	\bar{X}		18.1	16.8	17
	s		2.4	2.7	0
Redes Sociales	\bar{X}		14.7	16	11
	s		6.2	4.8	0
Dependencia Médica	\bar{X}		11.2	10.4	15
	s		3.7	3.7	0
Relación con el médico	\bar{X}		11.7	10	13
	s		4.2	6.4	0

En la Tabla 8. se observa que los adolescentes con cirugía de salvamento, tienen promedios más altos en las áreas de la Calidad de Vida referentes a

Preocupaciones, Aislamiento, Percepción Corporal, Tiempo Libre, Vida Cotidiana y Familia.

Los adolescentes con cirugía radical tienen promedios más altos en el área de la Calidad de Vida referente a ***Redes Sociales***. El adolescente al que se le hicieron ambas cirugías tuvo promedios más altos en las áreas de la Calidad de Vida referentes a ***Desempeño Físico, Función Cognitiva, Actitud ante el tratamiento, Dependencia Médica y Relación con el Médico.***

Se puede observar un promedio de 0 en el área de la Calidad de vida correspondiente al Aislamiento, esto se debe a que solo un adolescente tuvo ambas cirugías (de salvamento y luego radical); en el instrumento puntuó con 0 en las preguntas que evalúan esta área de la Calidad de vida.

Tabla 9. Diferencias de los promedios en las áreas del Autoconcepto a partir del tiempo de la cirugía en pacientes con Tumores óseos malignos.

Área del Autoconcepto	Autoconcepto																			
	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Menos de un año	69	7.2	66	12	70.6	10.7	70	5.1	64.3	7.3	105	16	105.6	17.9	129.3	7.5	340	375	30	3.4
De 1 a 2 años	70	5.5	66.2	6.5	73	4.9	70	8.1	64.8	8	105.6	8.6	113.7	11.6	124.7	6.6	344.1	20.5	31.6	7
3 años o más	68.8	12	64.4	7.8	67.6	4.5	67.4	6.2	63.2	5.3	106	10.1	102.4	10.6	123	7.5	331.4	7.5	37.4	4

En la Tabla 9. se muestra que los adolescentes con menos de un año de tiempo de cirugía tienen promedios más altos en las áreas del Autoconcepto referentes a **Yo Personal** y **Conducta**.

Los adolescentes con 1 a 2 años de tiempo de cirugía tienen un promedio mayor en las áreas del Autoconcepto referentes a **Yo Físico**, **Yo Social**, **Autosatisfacción** y en el **Total** del Autoconcepto.

Los adolescentes con 3 o más años de tiempo de cirugía tienen un promedio mayor en las áreas del Autoconcepto referentes a **Yo Ético-moral**, **Identidad** y **Autocrítica**.

Tabla 10. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida a partir del tiempo de la cirugía en pacientes con Tumores óseos malignos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Menos de un año	De 1 a 2 años	3 años o más
	Preocupaciones	\bar{X}		10.3	5.8
s			6.5	3.2	5.5
Desempeño Físico	\bar{X}		13.3	13.3	14
	s		6.1	3	5.2
Aislamiento	\bar{X}		3.6	1.8	3.8
	s		5.5	2.3	3.3
Percepción Corporal	\bar{X}		5	3.7	4.4
	s		5.1	2.1	1.9
Función Cognitiva	\bar{X}		2	6	4.8
	s		2	4.4	4.3
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		4.6	4.7	4
	s		4.5	3	3
Tiempo Libre	\bar{X}		9	7.6	6.4
	s		10.1	3	3.8
Vida Cotidiana	\bar{X}		7.3	3.3	5.2
	s		8.7	2.2	3.1
Familia	\bar{X}		19.6	17.7	16.2
	s		0.57	1.5	3.4
Redes Sociales	\bar{X}		14.6	15	14.8
	s		9.2	4.3	6.3
Dependencia Médica	\bar{X}		12.6	11.8	9.2
	s		7	2.8	2
Relación con el médico	\bar{X}		11.6	10.5	12.2
	s		3.5	4.6	6.3

En la Tabla 10. se puede observar que los adolescentes con menos de un año de tiempo de cirugía tienen promedios más altos en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Preocupaciones, Percepción Corporal, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Familia y Dependencia Médica.**

Los adolescentes con 1 a 2 años de tiempo de cirugía tienen un promedio mayor en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Función Cognitiva, Actitud ante el tratamiento y Redes Sociales.**

Los adolescentes con 3 o más años de tiempo de cirugía tienen un promedio mayor en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Desempeño Físico, Aislamiento y Relación con el médico.**

Tabla 11. Diferencias de los promedios en las áreas del Autoconcepto a partir de la evolución de la enfermedad (vigilancia, tratamiento) en pacientes con Tumores óseos malignos.

Área del Autoconcepto	Autoconcepto																			
	Yo Físico		Yo Ético-moral		Yo Personal		Yo Familiar		Yo Social		Identidad		Autosatisfacción		Conducta		Total		Autocrítica	
	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s	\bar{X}	s
Vigilancia	69.5	8.1	65.5	6.8	70.9	5.3	69	7.2	64.2	6.9	105.7	8.8	109.3	12.2	124	6.7	339.2	21.8	33.8	6.5
Tratamiento	69	7.2	66	12	70.6	10.7	70	5.1	64.3	7.37	105	16	105.6	17.9	129.3	7.5	340	37.5	30	3.4

La Tabla 11. representa que los adolescentes en Vigilancia tienen promedios mayores en las áreas del Autoconcepto referentes a **Yo Físico, Yo Personal, Identidad, Autosatisfacción y Autocrítica.**

Los adolescentes en Tratamiento tienen promedios mayores en las áreas del Autoconcepto referentes a **Yo Ético-moral, Yo Familiar, Yo Social, Conducta y en el Total del Autoconcepto.**

Tabla 12. Diferencias de los promedios en las áreas de la Calidad de Vida a partir de la evolución de la enfermedad (vigilancia, tratamiento) en pacientes con Tumores óseos malignos.

Calidad de Vida	Área de la Calidad de Vida		Vigilancia	Tratamiento
	Preocupaciones	\bar{X}		6.3
s			4	6.5
Desempeño Físico	\bar{X}		13.6	13.3
	s		3.8	6.1
Aislamiento	\bar{X}		2.6	3.6
	s		2.8	5.5
Percepción Corporal	\bar{X}		4	5
	s		2	5.1
Función Cognitiva	\bar{X}		5.5	2
	s		4.2	2
Actitud ante el tratamiento	\bar{X}		4.4	4.6
	s		2.9	4.5
Tiempo Libre	\bar{X}		7.1	9
	s		3.2	10.1
Vida Cotidiana	\bar{X}		4	7.3
	s		2.6	8.7
Familia	\bar{X}		17.1	19.6
	s		2.4	0.57
Redes Sociales	\bar{X}		14.9	14.6
	s		4.9	9.2
Dependencia Médica	\bar{X}		10.8	12.6
	s		2.7	7
Relación con el médico	\bar{X}		11.1	11.6
	s		5.1	3.5

La Tabla 12. nos muestra que los adolescentes en Tratamiento tienen un promedio mayor en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Preocupaciones, Aislamiento, Percepción Corporal, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, Dependencia médica y Relación con el médico.**

Los adolescentes en Vigilancia tienen un promedio mayor en el área de la Calidad de Vida referente a **Desempeño Físico, Función Cognitiva y Redes Sociales.**

Una vez concluido el análisis descriptivo para los perfiles de las variables Calidad de Vida y Autoconcepto y dadas las diferencias que pueden observarse en los resultados de los grupos A (adolescentes con algún tumor óseo maligno) y el grupo B (adolescentes sin enfermedad crónica); además de las diferencias observadas en el grupo A entre las

distintas condiciones (extremidad afectada por el diagnóstico, tiempo del diagnóstico, tipo de cirugía, tiempo de la cirugía y la evolución de la enfermedad) de los jóvenes con algún tumor óseo maligno; se procedió a realizar las pruebas de hipótesis correspondientes para determinar si las diferencias que se perciben son estadísticamente significativas (Tablas de la 13 a la 14).

Para analizar los resultados de las comparaciones entre los grupos A y B se realizó la comparación de dos grupos con la prueba t y para analizar los resultados de las comparaciones entre las distintas condiciones del grupo A se utilizó el análisis de varianza de una sola vía.

Tabla 13. Resultados obtenidos de la prueba T de las diferencias en las comparaciones de los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto de los grupos A y B.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	s	gl	t	α
Yo Físico	A	69.4	7.7	30	.241	.811
	B	70	5.1			
Yo Ético- moral	A	65.6	7.5	30	.025	.980
	B	65.6	6.4			
Yo Personal	A	70.8	6.2	30	1.19	.240
	B	68.0	7.0			
Yo Familiar	A	69.1	6.8	29.3	.917	.367
	B	67.1	5.8			
Yo Social	A	64.2	6.7	30	.368	.716
	B	65.0	5.6			
Identidad	A	105.6	9.8	30	.793	.434
	B	108.0	7.3			
Autosatisfacción	A	108.6	12.8	30	.942	.354
	B	104.7	10.7			
Conducta	A	125.0	6.9	30	.770	.447
	B	123.1	7.2			
Total	A	339.3	23.8	30	.459	.649
	B	335.9	18.0			
Autocrítica	A	33.1	6.2	30	.462	.647
	A	69.4	7.7	30	.241	

*Grupo A Adolescentes con algún tipo de diagnóstico de tumor óseo maligno

*Grupo B Adolescentes sin diagnóstico de tumor óseo maligno ni enfermedad crónica.

En la Tabla 13. se observa que las diferencias observadas resultaron mínimas entre los grupos A y B con respecto al Autoconcepto, la tendencia a tener medias ligeramente más altas es del grupo A sin embargo dichas diferencias no fueron significativas.

Tabla 14. Resultados obtenidos de la prueba T de las diferencias en las comparaciones de los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida de los grupos A y B.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Grupo	\bar{X}	s	gl	t	α
Preocupaciones	A	7.0	3.7	30	3.04	.005
	B	2.5	4.6			
Desempeño Físico	A	13.5	4.0	30	3.28	.003
	B	17.6	2.7			
Aislamiento	A	2.8	3.2	30	.926	.362
	B	1.8	2.4			
Percepción Corporal	A	4.1	2.6	30	4.01	.000
	B	1.0	1.6			
Función Cognitiva	A	4.8	4.1	29.9	.920	.365
	B	6.1	6.1			
Actitud ante el Tratamiento	A	4.5	3.1	30	3.02	.005
	B	1.5	2.3			
Tiempo Libre	A	7.5	4.7	30	5.50	.000
	B	.63	1.4			
Vida Cotidiana	A	4.6	4.1	30	4.02	.000
	B	.38	.88			
Familia	A	17.6	2.4	30	.077	.939
	B	17.6	2.1			
Redes Sociales	A	14.8	5.5	30	.531	.599
	B	15.7	3.5			
Dependencia Médica	A	11.1	3.6	29.2	6.35	.000
	B	2.1	4.3			
Relación con el Médico	A	11.2	4.7	30	6.64	.000
	B	2	2.8			

* Grupo A Adolescentes con algún tipo de diagnóstico de tumor óseo maligno

* Grupo B Adolescentes sin diagnóstico de tumor óseo maligno ni enfermedad crónica

En la Tabla 14. se observa que con respecto a la Calidad de Vida, la tendencia es que el grupo A tiene medias más altas respecto al grupo B; observando que las áreas de **Preocupaciones, Aislamiento, Percepción Corporal, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Dependencia Médica y Relación con el Médico** resultaron estadísticamente significativas. El grupo B tuvo una media mayor en el área **Desempeño Físico**, misma que fue estadísticamente significativa.

Se realizó un análisis de varianza de una sola vía (Grupo A), con el fin de conocer si las diferencias observadas en los perfiles descriptivos de las distintas condiciones de los adolescentes con algún tumor óseo maligno son estadísticamente significativas (Tablas de la 15 a la 24).

Tabla 15. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto del grupo A para la extremidad afectada por el diagnóstico.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	s	gl	F	α
Yo Físico	Extremidad superior	63.7	4.9	2	2.30	.139
	Extremidad inferior	72.6	6.8			
	Sarcoma de Ewing	67.3	10.5			
Yo Ético- moral	Extremidad superior	65	8.4	2	.086	.918
	Extremidad inferior	65.3	7.4			
	Sarcoma de Ewing	67.3	9.4			
Yo Personal	Extremidad superior	71.7	7.5	2	.054	.947
	Extremidad inferior	70.4	4.8			
	Sarcoma de Ewing	71	10.3			
Yo Familiar	Extremidad superior	73	6.8	2	1.09	.385
	Extremidad inferior	67.2	7.4			
	Sarcoma de Ewing	70	2.6			
Yo Social	Extremidad superior	63.2	2.5	2	.051	.950
	Extremidad inferior	64.5	8.6			
	Sarcoma de Ewing	64.6	5.8			
Identidad	Extremidad superior	103.7	9.9	2	.106	.900
	Extremidad inferior	105.8	9.8			
	Sarcoma de Ewing	107.3	13.5			
Autosatisfacción	Extremidad superior	114.5	10.0	2	.688	.520
	Extremidad inferior	108	14.2			
	Sarcoma de Ewing	103	12.2			
Conducta	Extremidad superior	118.5	6.4	2	3.58	.057
	Extremidad inferior	126.3	5.4			
	Sarcoma de Ewing	130	7.5			
Total	Extremidad superior	336.7	24.5	2	.028	.972
	Extremidad inferior	340.2	23.9			
	Sarcoma de Ewing	340.3	32.6			
Autocrítica	Extremidad superior	33	7.8	2	.063	.939
	Extremidad inferior	33.5	6.5			
	Sarcoma de Ewing	33.1	6.2			

En la Tabla 15. se observa que en general, las diferencias observadas resultaron mínimas entre los 3 subgrupos del grupo A con respecto al Autoconcepto, la tendencia es que el subgrupo de Sarcoma de Ewing tenga medias ligeramente más altas en la mayoría de las áreas, ninguna es significativa.

Tabla 16. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida del grupo A para la extremidad afectada por el diagnóstico.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Condición	\bar{X}	s	gl	F	α
Preocupaciones	Extremidad superior	7.2	2.6	2	.085	.919
	Extremidad inferior	6.6	5.3			
	Sarcoma de Ewing	8	6.0			
Desempeño Físico	Extremidad superior	11.7	5.1	2	1.32	.301
	Extremidad inferior	13.3	3.7			
	Sarcoma de Ewing	16.6	3.0			
Aislamiento	Extremidad superior	3.7	2.6	2	.840	.454
	Extremidad inferior	1.8	3.1			
	Sarcoma de Ewing	4.3	4.5			
Percepción Corporal	Extremidad superior	4.5	2.6	2	.034	.967
	Extremidad inferior	4.1	3.1			
	Sarcoma de Ewing	4	1.7			
Función Cognitiva	Extremidad superior	3.5	2.6	2	.933	.418
	Extremidad inferior	6.1	4.9			
	Sarcoma de Ewing	3	1.7			
Actitud ante el Tratamiento	Extremidad superior	3	2.5	2	.979	.402
	Extremidad inferior	5.4	2.7			
	Sarcoma de Ewing	3.6	4.7			
Tiempo Libre	Extremidad superior	6.7	3.5	2	.302	.745
	Extremidad inferior	8.3	5.4			
	Sarcoma de Ewing	6	5.2			
Vida Cotidiana	Extremidad superior	3.2	3.3	2	.359	.705
	Extremidad inferior	5.4	4.7			
	Sarcoma de Ewing	4.3	4.0			
Familia	Extremidad superior	16.7	2.5	2	.312	.737
	Extremidad inferior	17.8	2.3			
	Sarcoma de Ewing	18	3.4			
Redes Sociales	Extremidad superior	13.5	6.8	2	.589	.569
	Extremidad inferior	14.4	5.8			
	Sarcoma de Ewing	18	2.6			
Dependencia Médica	Extremidad superior	10.2	2.8	2	.852	.449
	Extremidad inferior	10.7	3.7			
	Sarcoma de Ewing	13.6	4.6			
Relación con el Médico	Extremidad superior	8.5	1.7	2	1.20	.332
	Extremidad inferior	11.5	5.2			
	Sarcoma de Ewing	14	5.5			

Se observa en la Tabla 16. una tendencia a que las medias más altas sean del subgrupo con Sarcoma de Ewing, sin embargo, ninguna diferencia entre las medias de las áreas

de la Calidad de vida fue estadísticamente significativa tomando en cuenta la extremidad afectada por el diagnóstico de los adolescentes del Grupo A.

Tabla 17. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto del grupo A tomando en cuenta el tiempo del diagnóstico.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	s	gl	F	α
Yo Físico	Menos de 1 año	65	2.8	2	.369	.699
	1 a 2 años	70.5	4.3			
	3 años o más	69.5	11.0			
Yo Ético- moral	Menos de 1 año	60	8.4	2	1.70	.221
	1 a 2 años	69.1	7.0			
	3 años o más	63.7	7.1			
Yo Personal	Menos de 1 año	64.5	2.1	2	5.48	.019
	1 a 2 años	75.2	5.9			
	3 años o más	68.2	4.0			
Yo Familiar	Menos de 1 año	68.5	6.3	2	1.29	.307
	1 a 2 años	72.1	6.2			
	3 años o más	66.4	7.0			
Yo Social	Menos de 1 año	63	9.8	2	.078	.925
	1 a 2 años	65	8.6			
	3 años o más	63.8	4.5			
Identidad	Menos de 1 año	96	5.6	2	1.64	.231
	1 a 2 años	109.4	9.8			
	3 años o más	104.5	9.5			
Autosatisfacción	Menos de 1 año	100	21.2	2	1.78	.206
	1 a 2 años	115	12.0			
	3 años o más	104.8	10.0			
Conducta	Menos de 1 año	125	1.4	2	1.004	.393
	1 a 2 años	127.7	7.0			
	3 años o más	122.4	7.4			
Total	Menos de 1 año	321	25.4	2	2.26	.143
	1 a 2 años	352.1	23.2			
	3 años o más	331.8	20.1			
Autocrítica	Menos de 1 año	31	4.2	2	.843	.453
	1 a 2 años	31.4	6.7			
	3 años o más	35.4	6.0			

En la Tabla 17. se puede observar que existe una tendencia a que las medias mayores sean del subgrupo con 1 a 2 años de tiempo del diagnóstico, sin embargo la única área del Autoconcepto que tiene una diferencia estadísticamente significativa es el **Yo Personal**.

Tabla 18. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida del grupo A tomando en cuenta el tiempo del diagnóstico.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Condición	\bar{X}	s	gl	F	α
Preocupaciones	Menos de 1 año	13.5	4.9	2	3.10	.079
	1 a 2 años	5.2	3.4			
	3 años o más	7	4.5			
Desempeño Físico	Menos de 1 año	10	2.8	2	.848	.451
	1 a 2 años	14.1	4.1			
	3 años o más	14	4.2			
Aislamiento	Menos de 1 año	5.5	6.3	2	1.82	.200
	1 a 2 años	1.2	1.7			
	3 años o más	3.5	3.2			
Percepción Corporal	Menos de 1 año	6.5	6.3	2	1.44	.271
	1 a 2 años	3.1	1.9			
	3 años o más	4.5	1.9			
Función Cognitiva	Menos de 1 año	2	2.8	2	.557	.586
	1 a 2 años	5	4.8			
	3 años o más	5.5	3.7			
Actitud ante el Tratamiento	Menos de 1 año	7	2.8	2	.721	.505
	1 a 2 años	4.2	3.5			
	3 años o más	4	2.7			
Tiempo Libre	Menos de 1 año	13.5	9.1	2	2.06	.166
	1 a 2 años	6.4	3.9			
	3 años o más	6.8	3.6			
Vida Cotidiana	Menos de 1 año	11	8.4	2	5.65	.017
	1 a 2 años	2.2	2.2			
	3 años o más	5.2	2.5			
Familia	Menos de 1 año	19.5	.70	2	2.38	.131
	1 a 2 años	18.4	1.6			
	3 años o más	16.2	2.8			
Redes Sociales	Menos de 1 año	12	11.3	2	.436	.655
	1 a 2 años	16.1	4.6			
	3 años o más	14.4	5.4			
Dependencia Médica	Menos de 1 año	9.5	6.3	2	.907	.428
	1 a 2 años	12.5	3.9			
	3 años o más	10.2	2.7			
Relación con el Médico	Menos de 1 año	10	2.8	2	.118	.890
	1 a 2 años	11	5.1			
	3 años o más	11.8	5.3			

En la Tabla 18. se observa que la tendencia es que el subgrupo con menos de 1 año de diagnóstico tenga medias más altas en la mayoría de las áreas de la Calidad de Vida, siendo estadísticamente significativa solamente el área de **Vida Cotidiana**.

Tabla 19. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto del grupo A tomando en cuenta la evolución de la enfermedad.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	s	gl	F	α
Yo Físico	Tratamiento	69	7.2	1	.011	.918
	Vigilancia	69.5	8.1			
Yo Ético- moral	Tratamiento	66	12	1	.009	.927
	Vigilancia	65.5	6.8			
Yo Personal	Tratamiento	70.6	10.7	1	.004	.951
	Vigilancia	70.9	5.3			
Yo Familiar	Tratamiento	70	5.1	1	.049	.827
	Vigilancia	69	7.2			
Yo Social	Tratamiento	64.3	7.3	1	.001	.982
	Vigilancia	64.2	6.9			
Identidad	Tratamiento	105	16.0	1	.014	.908
	Vigilancia	105.7	8.8			
Autosatisfacción	Tratamiento	105.6	17.9	1	.194	.667
	Vigilancia	109.3	12.2			
Conducta	Tratamiento	129.3	7.5	1	1.42	.253
	Vigilancia	124.0	6.7			
Total	Tratamiento	340	37.5	1	.002	.962
	Vigilancia	339.2	21.8			
Autocrítica	Tratamiento	30	3.4	1	.932	.351
	Vigilancia	33.8	6.5			
Yo Físico	Tratamiento	69	7.2	1	.011	.918
	Vigilancia	69.5	8.1			

La Tabla 19. muestra una tendencia a que las medias de las distintas áreas del Autoconcepto sean mayores para ambos subgrupos, sin embargo, en general, ninguna diferencia resulto estadísticamente significativa.

Tabla 20. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida del grupo A tomando en cuenta la evolución de la enfermedad.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Grupo	\bar{X}	s	gl	F	α
Preocupaciones	Tratamiento	10.3	6.5	1	1.93	.186
	Vigilancia	6.3	4.0			
Desempeño Físico	Tratamiento	13.3	6.1	1	.011	.919
	Vigilancia	13.6	3.8			
Aislamiento	Tratamiento	3.6	5.5	1	.242	.630
	Vigilancia	2.6	2.8			
Percepción Corporal	Tratamiento	5	5.1	1	.328	.576
	Vigilancia	4	2.0			
Función Cognitiva	Tratamiento	2	2	1	1.91	.188
	Vigilancia	5.5	4.2			
Actitud ante el Tratamiento	Tratamiento	4.6	4.5	1	.010	.922
	Vigilancia	4.4	2.9			
Tiempo Libre	Tratamiento	9	10.1	1	.346	.565
	Vigilancia	7.1	3.2			
Vida Cotidiana	Tratamiento	7.3	8.7	1	1.52	.237
	Vigilancia	4.0	2.6			
Familia	Tratamiento	19.6	.57	1	2.898	.111
	Vigilancia	17.1	2.4			
Redes Sociales	Tratamiento	14.6	9.2	1	.005	.946
	Vigilancia	14.9	4.9			
Dependencia Médica	Tratamiento	12.6	7.0	1	.582	.458
	Vigilancia	10.8	2.7			
Relación con el Médico	Tratamiento	11.6	3.5	1	.026	.874
	Vigilancia	11.1	5.1			

En la Tabla 20. se observa una tendencia a que las medias de las áreas de la Calidad de Vida sean mayores en el subgrupo en Tratamiento, sin embargo ninguna diferencia es estadísticamente significativa.

Tabla 21. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto del grupo A para el tipo de cirugía.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	S	gl	F	α
Yo Físico	Salvamento	68.4	7.3	2	1.01	.389
	Radical	69.4	8.5			
	Ambas	80	0			
Yo Ético- moral	Salvamento	66	8.5	2	.066	.936
	Radical	64.6	6.7			
	Ambas	67	0			
Yo Personal	Salvamento	71.7	6.8	2	.302	.744
	Radical	69	5.6			
	Ambas	72	0			
Yo Familiar	Salvamento	70.2	3.6	2	2.37	.132
	Radical	69.8	9.8			
	Ambas	56	0			
Yo Social	Salvamento	64.2	8.3	2	.082	.921
	Radical	63.8	3.7			
	Ambas	67	0			
Identidad	Salvamento	106.7	9.9	2	.238	.721
	Radical	103	11.4			
	Ambas	108	0			
Autosatisfacción	Salvamento	107.4	15.0	2	.196	.824
	Radical	111.8	9.3			
	Ambas	106	0			
Conducta	Salvamento	126.4	7.8	2	.796	.472
	Radical	121.8	5.0			
	Ambas	128	0			
Total	Salvamento	340.5	28.9	2	.044	.957
	Radical	336.6	15.6			
	Ambas	342	0			
Autocrítica	Salvamento	33.7	5.1	2	1.18	.338
	Radical	33.8	7.9			
	Ambas	24	0			

En la Tabla 21. se observa una tendencia a que las medias del subgrupo con ambas cirugías sean mayores respecto a la mayoría de las áreas del Autoconcepto, sin embargo, ninguna diferencia fue estadísticamente significativa.

Tabla 22. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida del grupo A para el tipo de cirugía.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Condición	\bar{X}	s	gl	F	α
Preocupaciones	Salvamento	7.4	5.4	2	.067	.935
	Radical	6.4	3.5			
	Ambas	7	0			
Desempeño Físico	Salvamento	13.8	4.8	2	.061	.941
	Radical	13	3.1			
	Ambas	14	0			
Aislamiento	Salvamento	3.6	3.5	2	.898	.431
	Radical	1.8	2.4			
	Ambas	.00	0			
Percepción Corporal	Salvamento	4.3	2.9	2	.095	.910
	Radical	4.2	2.5			
	Ambas	3	0			
Función Cognitiva	Salvamento	3.5	1.7	2	1.64	.231
	Radical	7	6.5			
	Ambas	8	0			
Actitud ante el Tratamiento	Salvamento	4.5	3.1	2	.122	.886
	Radical	4.2	3.7			
	Ambas	6	0			
Tiempo Libre	Salvamento	8.1	5.7	2	.241	.789
	Radical	6.8	2.8			
	Ambas	5	0			
Vida Cotidiana	Salvamento	4.7	5.1	2	.053	.948
	Radical	4.4	2.5			
	Ambas	6	0			
Familia	Salvamento	18.1	2.4	2	.470	.635
	Radical	16.8	2.7			
	Ambas	17	0			
Redes Sociales	Salvamento	14.7	6.2	2	.318	.733
	Radical	16	4.8			
	Ambas	11	0			
Dependencia Médica	Salvamento	11.2	3.7	2	.620	.553
	Radical	10.4	3.7			
	Ambas	15	0			
Relación con el Médico	Salvamento	11.7	4.2	2	.252	.781
	Radical	10	6.4			
	Ambas	13	0			

En la Tabla 22. se observa una tendencia a que el subgrupo con cirugía de salvamento, tenga medias más altas para la mayoría de las áreas de la Calidad de vida, sin embargo, ninguna diferencia fue estadísticamente significativa.

Tabla 23. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Autoconcepto del grupo A para el tiempo de la cirugía.

Autoconcepto						
Área del Autoconcepto	Grupo	\bar{X}	s	gl	F	α
Yo Físico	Menos de 1 año	69	7.2	2	.037	.964
	1 a 2 años	70	5.5			
	3 años o más	68.8	12.0			
Yo Ético- moral	Menos de 1 año	66	12	2	.086	.918
	1 a 2 años	66.2	6.5			
	3 años o más	64.4	7.8			
Yo Personal	Menos de 1 año	70.6	10.7	2	1.198	.333
	1 a 2 años	73	4.9			
	3 años o más	67.6	4.5			
Yo Familiar	Menos de 1 año	70	5.1	2	.225	.802
	1 a 2 años	70	8.1			
	3 años o más	67.4	6,2			
Yo Social	Menos de 1 año	64.3	7.3	2	.083	.921
	1 a 2 años	64.8	8.0			
	3 años o más	63.2	5.3			
Identidad	Menos de 1 año	105	16.0	2	.008	.992
	1 a 2 años	105.6	8.6			
	3 años o más	106	10.1			
Autosatisfacción	Menos de 1 año	105.6	17.9	2	1.37	.288
	1 a 2 años	113.7	11.6			
	3 años o más	102.4	10.6			
Conducta	Menos de 1 año	129.3	7.5	2	.763	.486
	1 a 2 años	124.7	6.6			
	3 años o más	123	7.5			
Total	Menos de 1 año	340	37.5	2	.403	.676
	1 a 2 años	344.1	20.5			
	3 años o más	339.3	23.8			
Autocrítica	Menos de 1 año	30	3.4	2	2.05	.168
	1 a 2 años	31.6	7.0			
	3 años o más	37.4	4.0			

En la tabla 23. se observa una tendencia a que el subgrupo con 1 a 2 años de realizada la cirugía tenga las medias más altas en la mayoría de las áreas que componen el Autoconcepto, sin embargo, ninguna diferencia fue estadísticamente significativa.

Tabla 24. Resultados obtenidos del análisis de varianza de las diferencias en los perfiles descriptivos de las distintas áreas de la variable Calidad de Vida del grupo A para el tiempo de la cirugía.

Calidad de Vida						
Área de la Calidad de Vida	Condición	\bar{X}	s	gl	F	α
Preocupaciones	Menos de 1 año	10.3	6.5	2	1	.394
	1 a 2 años	5.8	3.2			
	3 años o más	7	5.5			
Desempeño Físico	Menos de 1 año	13.3	6.1	2	.036	.965
	1 a 2 años	13.3	3.0			
	3 años o más	14	5.2			
Aislamiento	Menos de 1 año	3.6	5.5	2	.635	.546
	1 a 2 años	1.8	2.3			
	3 años o más	3.8	3.3			
Percepción Corporal	Menos de 1 año	5	5.1	2	.237	.793
	1 a 2 años	3.7	2.1			
	3 años o más	4.4	1.9			
Función Cognitiva	Menos de 1 año	2	2	2	1.08	.382
	1 a 2 años	6	4.4			
	3 años o más	4.8	4.3			
Actitud ante el Tratamiento	Menos de 1 año	4.6	4.5	2	.083	.921
	1 a 2 años	4.7	3.0			
	3 años o más	4	3.0			
Tiempo Libre	Menos de 1 año	9	10.1	2	.254	.780
	1 a 2 años	7.6	3.0			
	3 años o más	6.4	3.8			
Vida Cotidiana	Menos de 1 año	7.3	8.7	2	1.03	.384
	1 a 2 años	3.3	2.2			
	3 años o más	5.2	3.1			
Familia	Menos de 1 año	19.6	.57	2	2.21	.149
	1 a 2 años	17.7	1.5			
	3 años o más	16.2	3.4			
Redes Sociales	Menos de 1 año	14.6	9.2	2	.004	.996
	1 a 2 años	15	4.3			
	3 años o más	14.8	6.3			
Dependencia Médica	Menos de 1 año	12.6	7.0	2	1.13	.351
	1 a 2 años	11.8	2.8			
	3 años o más	9.2	2.0			
Relación con el Médico	Menos de 1 año	11.6	3.5	2	.185	.833
	1 a 2 años	10.5	4.6			
	3 años o más	12.2	6.3			

En la Tabla 24. se observa una tendencia a que los promedios más altos respecto a las áreas de la Calidad de Vida sean del subgrupo con menos de un año de realizada la cirugía, sin embargo, ninguna diferencia fue estadísticamente significativa.

En general, al realizar el análisis de las comparaciones para ambos grupos con la prueba t; puede observarse que existen diferencias estadísticamente significativas para alguna de las áreas de la Calidad de Vida (***Preocupaciones, Percepción Corporal, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana, Dependencia Médica, Relación con el Médico y Desempeño Físico***); mientras que para las áreas del Autoconcepto las diferencias observadas resultaron mínimas entre ambos grupos sin ser estadísticamente significativa ninguna.

Al realizarse el análisis de varianza de una sola vía para el grupo A en distintas condiciones, se observaron diferencias estadísticamente significativas para ambas variables en algunas de las áreas que las componen; se obtuvo:

- Respecto al Autoconcepto para la condición “tiempo de diagnóstico”, el área estadísticamente significativa fue ***Yo Personal***.
- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “tiempo de diagnóstico”, el área estadísticamente significativa fue ***Vida Cotidiana***.

A pesar de que los grupos no mostraron diferencias estadísticamente significativas para todas las áreas que componen al Autoconcepto y la Calidad de Vida, se pudieron observar tendencias por tener promedios mayores en la mayoría de las áreas de ambas variables, respecto a las distintas condiciones, se observa:

- Respecto al Autoconcepto, para la condición “extremidad afectada”, el subgrupo con Sarcoma de Ewing presenta promedios mayores.
- Respecto al Autoconcepto, para la condición “tiempo de Diagnóstico”, el subgrupo con 1 a 2 años de tiempo de diagnóstico presenta promedios mayores.
- Respecto al Autoconcepto, para la condición “evolución de la enfermedad”, el subgrupo en tratamiento presenta promedios mayores.
- Respecto al Autoconcepto, para la condición “tipo de cirugía”, el subgrupo con ambas cirugías presenta promedios mayores.
- Respecto al Autoconcepto, para la condición “tiempo de la Cirugía”, el subgrupo con 1 a 2 años de tiempo de cirugía presenta promedios mayores.
- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “extremidad afectada”, el subgrupo con Sarcoma de Ewing presenta promedios mayores.

- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “tiempo de Diagnóstico”, el subgrupo con menos de 1 años de diagnóstico presenta promedios mayores.
- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “evolución de la enfermedad”, el subgrupo en tratamiento presenta promedios mayores.
- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “tipo de cirugía”, el subgrupo con cirugía de salvamento, presenta promedios mayores.
- Respecto a la Calidad de Vida, para la condición “tiempo de la Cirugía”, el subgrupo con 1 a 2 años de tiempo de cirugía presenta promedios mayores.

Capítulo 7 Discusión

El diagnóstico de Cáncer durante la etapa de la adolescencia tiene impacto en distintas áreas de desarrollo y de la vida; se vive ansiedad, incertidumbre, aislamiento, ajustes en la imagen corporal, cambios interpersonales, en la familia, dificultades escolares, cambios en los hábitos diarios y dificultades económicas asociadas a las características de la enfermedad y su tratamiento intrusivo que requiere de cirugía, exponerse a radioterapias o quimioterapias durante un largo periodo, además, los cambios asociados a la etapa de desarrollo del adolescente tales como el desarrollo cognitivo que les permite tomar en cuenta más posibilidades y realidades, el desarrollo de habilidades sociales, cambios físicos, la búsqueda de independencia emocional y el deseo de tomar decisiones asociados a la misma etapa permiten consolidar el autoconcepto, algunas de estas funciones propias de la adolescencia pueden verse afectadas por el curso de la enfermedad, es por esto que se vuelve importante investigar sobre la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes con cáncer, específicamente con tumores óseos malignos por la complejidad que tiene el diagnóstico, ya que este es peligroso y el tratamiento que requiere cirugías que comprometen en algunos casos la pérdida de alguna extremidad.

Se cumplieron con los objetivos generales y específicos del presente estudio, en relación a describir y comparar la Calidad de vida y el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos en contraste con adolescentes sin tumores óseos malignos.

Basándonos en los resultados de las características sociodemográficas se puede apreciar que el diagnóstico de algún tumor óseo maligno es raro, teniendo solamente 16 participantes con este diagnóstico y haber tenido que realizar una selección al azar por medio de IBM SPSS® 20.0, obteniendo con ello dos grupos equivalentes; todos los participantes con algún tumor óseo maligno tuvieron un rango de edad entre 13 y 18 años con una edad promedio de $\bar{X}=14.9$ años, esto coincide con lo reportado por Davies, Sundaram y James (2009); SINAVE et al., (2011); INEGI (2016).

Con respecto al género en el que se encontró con más frecuencia el diagnóstico de algún tumor óseo maligno en esta investigación, la mayor proporción correspondió a

los hombres con el 56% respecto a las mujeres quienes fueron el 44%; estas cifras concuerdan con lo referido por SINAVE et al. (2011); INEGI (2016).

De los tres tumores óseos primarios más comunes, solamente se realizó la investigación de pacientes con Osteosarcoma y Sarcoma de Ewing por ser estos considerados los tipos más agresivos de cáncer de hueso (Rivera, 2009), se reportó un 81% de adolescentes con diagnóstico de Osteosarcoma en las extremidades superiores o inferiores, el otro 19% corresponde al diagnóstico de Sarcoma de Ewing; la literatura reporta que el Osteosarcoma es el tumor óseo maligno primario más frecuente en la población pediátrica y adolescente que se presenta con mayor frecuencia en los huesos de las extremidades (Rivera, 2002, 2007, 2009).

Uno de los objetivos generales del trabajo es comparar el Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos en contraste con el de adolescentes sin enfermedad crónica, respecto a los resultados obtenidos de la comparación, el grupo A (adolescentes con tumores óseos malignos) y el grupo B (adolescentes sin enfermedad crónica); los adolescentes del grupo A tienen tendencias a obtener promedios levemente mayores que el grupo "B" en lo que respecta a las áreas de **Yo personal**, para Fitts (1965) esta área manifiesta la sensación de valía personal del sujeto los sentimientos de adecuación que se tienen como persona y la autoevaluación de su personalidad independientemente a la percepción de su cuerpo y a las relaciones con otros; el **Yo familiar** manifiesta los sentimientos del individuo que le da al mérito y el valor como miembro de una familia, refiriéndose a la percepción del sí mismo en relación al círculo social primario; **Autosatisfacción** describe la satisfacción que el adolescente tiene de la percepción de su autoimagen, reflejando el nivel de autoaceptación, la **Conducta** que mide la percepción del sujeto de su propia conducta y el puntaje **Total** de Autoconcepto el cual se refiere al nivel global de autoconcepto, si comparamos lo obtenido por el grupo A con las normas que obtuvieron García y Quintero (1995), la puntuación se encuentra dentro de las normas lo que se refiere a que estos adolescentes están a gusto consigo mismos, sienten que son una persona valiosa, digna, tienen confianza en sí mismos y actúan de acuerdo con esa imagen; sin embargo hay que tomar en cuenta que la

estandarización de la Escala de Autoconcepto Tennessee se llevó a cabo con población de 18 años en adelante con población mexicana en Ciudad Universitaria.

Podemos observar que las áreas del Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos están relacionadas con la experiencia de haber vivido un evento estresante como lo es una enfermedad crónica tan invasiva y peligrosa como es el cáncer en hueso (Ortigosa & Méndez, 2000), el cual requiere de varias y prolongadas visitas al hospital, genera estrés y miedo a la muerte, se ve involucrado el funcionamiento físico porque existen cambios físicos y psicosociales; teniendo efectos en la propia imagen de los adolescentes que se ven obligado a aceptar un cuerpo diferente al que poseían antes del diagnóstico (Bragado, Hernández-Lloreda, Sánchez-Bernárdos, & Urbano, 2008; Nagarajan et al., 2003; Sheng-Yu & Eiser, 2009; Van Riel et al., 2014).

El Yo personal está relacionado con que a pesar de que los adolescentes sufren las consecuencias físicas del tratamiento asociado al cáncer como la alopecia, el cambio en las uñas, alteraciones dermatológicas, cicatrices, amputaciones, cambios de peso, marcas y efectos funcionales; específicamente para el diagnóstico de tumor óseo maligno se agregan limitaciones en la actividad ya que los sobrevivientes de este diagnóstico en extremidades inferiores tienen consecuencias físicas asociadas al tratamiento, teniendo efectos notables como la pérdida del miembro; causas por las que los pacientes con este tipo de cáncer pueden sentirse diferente a sus compañeros (Nagarajan et al., 2003), probablemente por la imposición de un modelo estético que origina una inevitable comparación y discrepancia entre el cuerpo ideal y el cuerpo percibido que puede volver compleja la construcción de la imagen del individuo (Raich, 2000, como se citó en Contreras et al., 2015) a pesar de las consecuencias físicas, se ha reportado que los niños y adolescentes tienen un amplio alcance y madurez que influye en la capacidad de aceptar la pérdida de la extremidad por efecto del cáncer (Bragado et al., 2008; Nagarajan et al., 2003; Sheng-Yu & Eiser, 2009; Van Riel et al., 2014), una explicación puede encontrarse en que los cambios en el concepto de la imagen corporal involucran aspectos internos y relaciones interpersonales; por lo que las alteraciones en el aspecto físico no necesariamente tienen que ser visibles para los demás ni tan exageradas para que causen angustia a la persona, esto depende del

significado que se le atribuya. La imagen que tiene alguien después de un tratamiento contra el cáncer es difícil asumirla en un principio pero con el paso del tiempo, el apoyo, la comprensión y la aceptación de personas significativas del entorno facilitan la aceptación de uno mismo; no hay que olvidar que existen diferencias individuales que pueden servir como factores protectores.

Durante el trabajo con los adolescentes que tienen el diagnóstico de cáncer se observó que se enfrentan a nuevas experiencias y a dificultades propias de la enfermedad, como lo son efectos secundarios de los tratamientos que alteran su desarrollo; los riesgos y consecuencias de procedimientos médicos a los que se ven sometidos; mismos que les impide llevar el mismo ritmo de vida al que estaban acostumbrados, alejándolos de la estimulación social e intelectual que requiere el adolescente. Estas experiencias conllevan a efectos secundarios físicos y psicológicos desagradables; también las relaciones interpersonales se ven afectadas, ya que se alejan de amistades y compañeros de escuela, por las frecuentes consultas médicas, hospitalizaciones y cuidados extras que deben tener con su salud, en algunas ocasiones, dejan su hogar en su lugar de origen, para trasladarse al estado en el que se encuentra el Hospital que los atiende, acerca de los resultados de esta investigación, los adolescentes del Grupo B son originarios de la CD.MX., mientras que varía la frecuencia del lugar de origen de los 16 adolescentes del Grupo A, entre el que se encuentran la CD.MX (50%), el Edo. de México (25%), Oaxaca, Sonora, Hidalgo y Querétaro con una frecuencia (25%), el dejar de ver a amistades y amigos puede estar relacionado con que en la formación de su autoconcepto no se tomen en cuenta del todo las relaciones interpersonales como los adolescentes sin enfermedad crónica que no se han tenido que separar del grupo de amigos o conocidos.

El autoconcepto se va formando tomando en cuenta la percepción y devolución de lo que otros dicen del adolescente (Esnaola et al., 2008; Bermúdez, 2000; Rosas, 2007; Sánchez, 2012) ya sean amigos, quienes fomentan que estos continúen sus relaciones interpersonales o familiares quienes son parte importante del cuidado en los pacientes con cáncer, las funciones que estas figuras tienen se pueden volver un factor protector para los adolescentes con cáncer ya que son quienes aceptan y apoyan al

enfermo, fomentando una adaptación psicosocial. El contacto físico suele ser beneficioso para los pacientes por que les ayuda a comprender que no son evitados ni rechazados por su nuevo aspecto (Rosas, 2007).

Que los adolescentes con Osteosarcoma hayan tenido un Autoconcepto favorable en relación con su familia nos reitera su importancia como factor protector; lo observado durante la interacción con estos adolescentes es que a pesar de encontrarse lejos de casa, es importante para ellos mantener contacto mediante llamadas telefónicas, las relaciones que tienen con el cuidador primario son más estrechas; además reformulan su lugar e importancia que tienen para su familia y viceversa, también se dan cuenta que tan unido es su círculo primario y que tan bien se sienten perteneciendo a este, relacionado a esto, Bermudez (2000) refiere que en esta área se toma en cuenta la realización de una autoevaluación acerca de su interacción en el núcleo familiar y su sentido de pertenencia a un grupo, valorando la importancia o consideración que se le da dentro del hogar.

La Autosatisfacción puede estar vinculada al uso de estrategias de afrontamiento como las propuestas por Martínez y Tercero (2017); Villaruel (2009); los cuales refieren están involucrados en la adaptación del adolescente a las enfermedades crónicas; en la interacción con estos adolescentes se observó que los adolescentes hablan de la enfermedad como un aprendizaje que los “enseña a ver la vida de distinta manera”, reconocen la importancia que tiene o tuvo la enfermedad para unir a sus familias, reflexionar acerca de sus amistades, desear regresar a la escuela y salir bien en calificaciones, incluso comentan como esta les ayudo a aprender más acerca de cómo funciona el cuerpo humano y como una experiencia que les ayuda en la búsqueda de una profesión, la medicina; esta estrategia de afrontamiento que se observó de la interacción con los adolescentes es la reportada por Martínez y Tercero (2017) como “fijándose en lo positivo”, en su investigación se reporta como una de las estrategias de afrontamiento enfocada a la resolución de problemas más frecuentemente utilizada.

Acercas de su puntuación respecto al área de Conducta, Bermúdez (2000) propone que en este rubro la persona se evalúa para saber si su conducta sigue aquellas normas y reglas que ha aprendido que se deben seguir para ser aceptados en la sociedad, en

pacientes con cáncer es importante tener conductas que favorezcan la adherencia al tratamiento, en la práctica con esta población se necesitan conductas que favorezcan los diversos procedimientos médicos que se les practican, toma de resonancias magnéticas, gammagramas, muestras de sangre, radiografías, biopsias; además de alimentarse bien, dejar de hacer ejercicio, algunas veces dejar de caminar; cuando los adolescentes son operados algunos de ellos requieren realizar terapias para recuperar el movimiento de la pierna o aprender a utilizar la prótesis; es decir, los adolescentes están bajo una serie de normas de conducta que es necesario que lleven a cabo para lograr mejores resultados en el tratamiento.

Tomando en cuenta lo anterior podemos pensar que la familia, la adaptación al diagnóstico fomentada por diferencias individuales y contextuales, los efectos en su vida, las conductas asociadas al tratamiento que tienen que adoptar; así como regresar paulatinamente a sus actividades, retomar sus relaciones interpersonales después de terminado el tratamiento, el aprendizaje de recursos, habilidades, y las estrategias de afrontamiento que utilizan ante la experiencia de enfermedad influyen en que tengan un Autoconcepto total “normal” tomando en cuenta las normas establecidas por la escala; se puede considerar que esto es benéfico para los adolescentes ya que el autoconcepto juega un papel muy importante en el ajuste de una enfermedad crónica en los niños y adolescentes (Bilbao-Cercos et al., 2014) puesto que la aceptación es indispensable en todos aquellos problemas que se derivan de una situación inmodificable (Villaseñor, 2000).

Por el contrario, el grupo “B” obtuvo medias mayores en las áreas **Yo Físico** para Fitts (1965) se refiere a la percepción del adolescente respecto a la opinión de su cuerpo, estado de salud, apariencia física, habilidades y su sexualidad; **Yo social** indica como el sujeto se percibe en relación con otras personas y cómo define a los otros, reflejando la percepción de adecuación y de dignidad en la interacción social con otras personas, **Identidad** el adolescente describe su identidad, basado en como él se percibe y la **Autocrítica** la cual comparada con las normas obtenidas por García y Quintero (1995) se encuentra dentro de las normas lo que indica que estos adolescentes tienen capacidad de autocrítica, es decir verse a ellos mismos, aceptarse o rechazar lo que no

les gusta de ellos. Sin embargo ninguna de las medias de fueron significativas al comparar a los grupos.

Al observar los resultados obtenidos en la comparación del autoconcepto entre ambos grupos, podemos observar que existen diferencias, que si bien no son significativas, nos dan un perfil que describe a cada grupo respecto a la manera de percibirse y describirse.

Los adolescentes sin enfermedades crónicas tienden a formar un autoconcepto con base en la opinión de su cuerpo, salud, apariencia física, habilidades y sexualidad, aspectos muy relacionados al desarrollo normal de un adolescente, que a comparación del adolescente con cáncer tienen la oportunidad de relacionarse con sus pares, asistir al colegio, establecer relaciones de noviazgo e incluso estar más expuestos a los estereotipos. Para los adolescentes el desarrollo de relaciones interpersonales es un factor importante sobre las autopercepciones siendo el atractivo físico una de las variables que condicionan inicialmente la interacción en cuanto cantidad y satisfacción de las mismas con sujetos del sexo opuesto, además mediante estas se percibe y asignan atributos a los otros (Alcaide, 2009). Bermúdez (2000) refiere al respecto que en esta área se evalúan las interacciones y relaciones que se establecen con los demás del grupo al que se pertenece, según esa evaluación que se hace de las consecuencias de su conducta con los demás, en términos de la efectividad de objetivos. Las dimensiones que algunos autores han tomado en cuenta para definir el autoconcepto físico son la habilidad física, deportiva y apariencia física, la competencia física, forma física y la salud según Braken (1992 como se citó en Esnaola et al., 2008), el modelo de Fox (1988 como se citó en Esnaola et al., 2008), propone la condición física y la fuerza; además (Bermúdez, 2000), refiere que en esta área se lleva a cabo una autoevaluación de su apariencia y presencia física, así como de sus habilidades y competencias para cualquier tipo de actividad física. El área del deporte, salud y apariencia física podría verse más desarrollada en adolescentes que no tienen una experiencia de hospitalización, que siguen asistiendo a la escuela y teniendo actividades recreativas.

La relación con los pares, amistades, favorecen que los adolescentes puedan formar su autoconcepto a raíz de lo que otros dicen de lo que ellos creen de su manera

de relacionarse con los demás, esto puede estar relacionado con la Autocrítica; su capacidad de escuchar lo que los demás dicen de ellos, compararlo con lo que ellos creen y modificar su percepción hacia ellos mismos de ser necesario; siguiendo la idea de Esnaola et al., 2008 quien refiere que se ha llegado a definir como la autopercepción de las habilidades o competencias sociales, es parte del autoconcepto social en el que se engloban dos criterios, por contextos y por competencias, la última engloba la responsabilidad social y competencia social, integrada esta última por la aceptación social. Investigaciones como la de Dominguez (2007) concluyen que los adolescentes sanos muestran tener un autoconcepto más arriba, siendo este más marcado en el área Social y Emocional.

A pesar de que los adolescentes sin enfermedad crónica tuvieron mayor puntuación en el área de identidad respecto a los adolescentes con tumor óseo maligno, ambos están por debajo de las normas propuestas por García y Quintero (1995); lo que puede indicarnos que como ya lo han planteado en la literatura, el autoconcepto y la identidad se continúan formando durante la adolescencia (Craig & Baucum, 2009; Papalia et al., 2010). Cada uno de los adolescentes que conforman los grupos va formando una identidad a partir de distintas experiencias y aprendizajes, además hay que tomar en cuenta el contexto cultural, social y familiar en el que se desenvuelve cada uno.

Para Sánchez (2012) el autoconcepto es un factor importante en la valoración que las personas hacen de sus cualidades y capacidades, las cuales se encuentran en las características físicas, en características de pertenencia social, las cuales se encuentran en la interacción con la familia, amigos, vecinos, compañeros de escuela o trabajo; también incluyen los deseos, intereses, gustos, temores, ilusiones y metas de cada persona; se toman en cuenta las capacidades y potencialidades que cada uno sabe que posee, lo que implica la identificación de habilidades y destrezas, considerando lo que hoy en día se puede hacer, la forma en que esa capacidad se ha podido ir desarrollando en la persona, además la forma en que esas u otras capacidades pueden potenciarse; estas características del autoconcepto pueden ser influidos por factores externos como la herencia, la familia y la cultura; el conocimiento de uno mismo implica un constante

descubrimiento que depende de la diversidad de los retos a los que nos enfrentamos de manera cotidiana y permanente, y también tiene que ver con la percepción explícita e implícita de otras personas hacia nuestros atributos, así como distintas fuentes de información como las internas y las externas; el concepto de sí mismo irá dependiendo de la realidad que predomina en cada edad, ya sea a nivel biológico, psicoafectivo y biopsicosocial, esto tendrá una dependencia estrecha con experiencias significativas del niño en su entorno, el cual a esa edad es el contexto familiar y escolar (Alonso & Román, 2003).

Otro de los objetivos generales del trabajo es comparar la Calidad de vida de adolescentes con tumores óseos malignos en contraste con la de adolescentes sin enfermedad crónica; respecto a los resultados globales obtenidos en este estudio acerca de las 12 áreas que comprenden el InCaViSa, se encontró que el Grupo A (adolescentes con algún tumor óseo maligno) tuvo resultados significativos para las áreas de **Preocupaciones, Percepción corporal, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Dependencia médica y Relación con el médico**, además se encontró una media mayor en el área **Aislamiento** que no resultó significativa.

Para el grupo sin enfermedad crónica, el área que resultó significativa fue **Desempeño físico** encontrando tendencias a mayores medias en las áreas de **Redes sociales y Función cognitiva** que no resultaron significativas.

Cabe destacar que de estas, Preocupaciones, Aislamiento y Dependencia médica están clasificadas con connotación negativa (a mayor puntuación, mayor deterioro); mientras que las demás tienen una connotación positiva (a mayor puntuación, mejor Calidad de vida) (Riveros et al., 2009b).

Estos resultados nos permiten concluir que el grupo con tumor óseo maligno reporta un deterioro en las áreas de la Calidad de vida respecto a la Salud referentes a **Preocupaciones y Dependencia Médica** en comparación con adolescentes sin enfermedades crónicas. Siguiendo lo descrito por Riveros et al. (2009b) el significado de una alta calificación en el área de Preocupaciones se refiere a que el paciente puede estar hipervigilante a cualquier señal que pueda interpretar como molesta, de fastidio o si el paciente está modificando negativamente la vida de las personas que lo rodean;

respecto al área de Dependencia médica los autores refiere que las puntuaciones altas pueden implicar una actitud pasiva sobre el cuidado de su salud o un desinterés hacia lo que ocurre al respecto de su enfermedad. Además se encontró una media mayor en el área **Aislamiento** que no resultó significativa, la cual se refiere a una sensación de vacío o la inexistencia de redes de apoyo o sociales ineficaces.

Respecto a estos resultados Ander et al. (2015) refiere que después de la enfermedad, los adolescentes comienzan a ser más dependientes de sus padres en su vida diaria, lo que puede volver difícil realizar las tareas propias de la adolescencia, además los adolescentes se enfrentan a regresar con recurrencia al hospital y en algunos casos puede haber recaídas; respecto a las relaciones interpersonales y cognitivas, se enfrentan con el regreso a la escuela o al trabajo, estos cambios tienen un potencial impacto en la Calidad de Vida relacionada a la salud y puede causar angustia y síntomas de ansiedad y depresión (Ander et al., 2015).

Lo observado en la interacción con estos adolescentes es que mostraban preocupación, incertidumbre o pena de regresar al colegio después de la cirugía de amputación, referían miedo de no ser aceptados o a que se acercarán a ellos por lástima, algunos otros referían motivación por regresar y ver a sus amistades; estos algunas veces se reportaban angustiados y tristes porque veían a sus familiares también tristes, cansados, delgados, estresados o preocupados.

Se obtuvo un mayor número de áreas de la Calidad de Vida relacionada con la salud con resultados significativos, que indican que los adolescentes con tumores óseos reportan tener una mejor Calidad de vida respecto al grupo B, en las áreas como **Percepción corporal**, lo que para Riveros et al. (2009b) se refiere a que el paciente posee un autoconcepto normal; esto esta relacionado con los resultados de esta investigación, acerca del Total de Autoconcepto de pacientes adolescentes con cáncer; **Actitud ante el tratamiento**, en la que el paciente comprende la importancia de seguir el tratamiento médico en el manejo de su salud; lo que se relaciona con el área del Autoconcepto de Conducta que se obtuvo en esta investigación, en la que el adolescente asume y participa con las conductas apropiadas para adherirse al tratamiento.

Tiempo libre, que para los autores Riveros et al. (2009b) se refiere a que el proceso de enfermedad no obstaculiza sus actividades recreativas, indicando habilidades sociales y redes de apoyo funcionales; **Vida cotidiana**, las rutinas que requieren el manejo de su enfermedad no representan cargas y **Relación con el médico**, es decir se ha integrado el médico como una parte del apoyo con el que cuenta en el manejo de la enfermedad. Que estas tres áreas de la Calidad de Vida resultaran favorables para los pacientes con tumores óseos malignos de esta investigación, puede estar relacionado con los resultados descriptivos de la muestra que nos indican que el 81% de los adolescentes del Grupo A están en vigilancia, el 63% de los adolescentes del grupo A tuvieron cirugía de Salvamento, respecto al tiempo del diagnóstico para el Grupo A el 44% recibió el diagnóstico desde hace 1 a 2 años y el 44% lo recibió desde hace 3 años o más al momento de la aplicación, además el 50% de los adolescentes del Grupo A tuvieron la cirugía desde hace 1 a 2 años antes de la aplicación lo que probablemente está relacionado a que los adolescentes ya pasaron por el evento estresante de la hospitalización y el tratamiento ya han hecho uso de estrategias de afrontamiento para adaptarse a la enfermedad, ahora el 87.5% de los adolescentes de esta investigación, es decir más de la mitad siguen estudiando lo que indica que han regresado a su lugar de origen retomando el contacto con familiares, han retomado relaciones interpersonales, e incluso algunas actividades agradables, algunos de ellos ya lograron utilizar correctamente la prótesis o recuperar parte de la funcionalidad de sus miembros; algunos otros han tenido que adaptarse al cambio físico que conlleva la amputación.

Para Livneh y Antonak (2005 como se citó en Avendaño & Barra, 2008) que se desarrolle un proceso de adaptación a la enfermedad crónica, dará como resultado una determinada Calidad de vida, siendo factores importantes para este resultado el curso del tratamiento, la limitación funcional, el estrés psicosocial asociado con la enfermedad, las características personales y del entorno socio-familiar complementando esta idea, García & Lucio (2016) en su investigación llegan a la conclusión de que el proceso de ajuste a la enfermedad no va de la mano con el tiempo transcurrido dentro del proceso oncológico, sino con una suma de factores personales, sociales y ambientales.

Tercero (2013) por su parte, refiere que la adaptación a una enfermedad crónica es un proceso dinámico que tiene el sujeto para organizarse a sí mismo ante la experiencia de estar enfermo y para reducir la discrepancia entre las expectativas que tiene de su condición y la realidad. Durante el proceso hay periodos de correcta o adecuada adaptación y periodos en los que hay reacciones psicosociales negativas como la ansiedad, depresión e insatisfacción dentro de la familia, que pueden tener un impacto negativo en la Calidad de vida del enfermo.

Los resultados de la presente investigación difieren con la investigación realizada por Riveros et al. (2009a), acerca de la Calidad de vida de enfermos crónicos y agudos en la que se encontró que en la mayoría de las áreas que media su instrumento de evaluación; los pacientes crónicos exhibieron menor Calidad de vida, seguidos por los agudos y finalmente por los sanos; retomando los resultados de la presente investigación es probable que los adolescentes respondieran con base en el estado de ánimo que tenían después de obtener buenas o malas noticias acerca del diagnóstico, o tomando como referencia el momento y las experiencias de la hospitalización contra el ajuste a su vida cotidiana a partir de la vigilancia, otras variables que pueden influir son su situación familiar, económica e incluso académica, recordando que la calidad de vida involucra una parte objetiva, pero también lo subjetivo, es decir la percepción que cada adolescente tiene de su bienestar; además los adolescentes sin tumores óseos malignos en la mayoría de las preguntas obtuvieron una puntuación de 0 ya que los reactivos se enfocan a la salud- enfermedad, es decir no correspondían a situaciones de su vida cotidiana.

El área de Familia resultó con la misma media para ambos grupos por lo que no resultó significativa, esto podría estar hablándonos de una percepción de ambos grupos de adolescentes perciben apoyo emocional de los miembros de su familia para solucionar distintas dificultades que se les presenten. Este dato concuerda con lo obtenido en la Escala de Autoconcepto de Tennessee en esta investigación.

Que el grupo sin tumor óseo maligno reportara mejor Calidad de vida en el área **Desempeño físico** siendo esta significativa, para Riveros et al. (2009b) indica independencia y autoeficacia; este resultado concuerda con lo obtenido en esta

investigación respecto al Yo Físico que también tuvo medias ligeramente mayores en este grupo; se encontraron tendencias a mayores medias en las áreas de la Calidad de Vida referentes a **Redes sociales** los autores refieren que las puntuaciones altas hablan de un sentido de tranquilidad y certidumbre acerca de su futuro y autoeficacia y **Función cognitiva** para los autores es un indicador de un nivel razonable de bienestar emocional.

De acuerdo a los resultados de una investigación hecha por García y Lucio (2016) con adolescentes supervivientes, y con pacientes en tratamiento de cáncer, se encontró que estos muestran incertidumbre en cuanto a cómo van a lograr sus objetivos; tienen metas planteadas, pero tienen duda de si podrán realizarlas por lo que las autoras sugieren que es importante trabajar con ellos la validación de los temores que no les permiten planear a futuro.

Burish y Bradley (1893 como se citó en Vinaccia & Orozco, 2005) mencionan que uno de los principales cambios y quizás el que genera mayor deterioro es el aspecto emocional, ya que la persona se ve obligada necesariamente a un proceso de adaptación rápido para el cual pasa por diferentes etapas que suscitan una serie de emociones comúnmente negativas (miedo, ira, ansiedad); proponen que tras un diagnóstico de enfermedad se tienen una serie de reacciones dirigidas a mantener un equilibrio emocional como el mantenimiento o conservación de la autoimagen, preservación de las relaciones familiares y sociales y la preparación para el futuro.

Que los adolescentes con tumores óseos malignos reportaran una mejor Calidad de vida que los adolescentes sin enfermedad crónica puede estar asociado a lo que menciona Avendaño y Barra (2008) quienes recalcan la importancia de los factores cognitivos y conductuales, mencionan que algunos individuos pueden percibir una buena Calidad de Vida aun padeciendo una enfermedad crónica, con todo lo que ella implica desde el punto de vista físico, con lo que concuerdan en que la Calidad de Vida relacionada con la salud depende en un grado importante de algunos factores personales y del establecimiento de la relación con el contexto social y el ambiente externo. Respecto a esto, el autoconcepto y las relaciones familiares pudieron ser un factor significativo en la adaptación a la enfermedad favoreciendo su percepción de la Calidad de Vida.

Para describir la Calidad de Vida y Autoconcepto de los adolescentes con tumores óseos malignos; se tomaron en cuenta cinco factores; la extremidad afectada por el diagnóstico, el tiempo del diagnóstico, la evolución de la enfermedad, el tipo de cirugía realizada y el tiempo de la cirugía.

Respecto a la Calidad de vida, se obtuvo que el Sarcoma de Ewing tiene tendencia a que las medias de las áreas consideradas negativas tales como Preocupaciones, Dependencia Médica y Aislamiento sean mayores; respecto a las áreas consideradas positivas como Desempeño Físico, Familia, Redes sociales y Relación con el médico, también las medias son mayores; sin embargo, ninguna fue significativa tomando en cuenta al subgrupo con diagnóstico de Osteosarcoma de extremidad inferior o superior.

Se encontró que los adolescentes con menos de un año de diagnóstico tienen medias más altas en la mayoría de las áreas de la Calidad de Vida; considerada negativas las áreas de Preocupaciones y Aislamiento; consideradas positivas, Percepción Corporal, Actitud ante el Tratamiento, Tiempo Libre, Vida Cotidiana y Familia, siendo solamente significativa el área de Vida Cotidiana.

Los adolescentes con cirugía de salvamento tienen medias más altas para la mayoría de las áreas de la Calidad de Vida; consideradas negativas Preocupaciones y Aislamiento, consideradas positivas, Percepción Corporal, Tiempo Libre, Vida cotidiana y Familia; sin embargo ninguna es significativa.

Los adolescentes con menos de un año de realizada la cirugía tienen medias más altas en las áreas de la Calidad de Vida, consideradas negativas Preocupaciones y Dependencia médica consideradas positivas Percepción corporal, Tiempo libre, Vida cotidiana y Familia; sin embargo no son estadísticamente significativas.

Los adolescentes en Tratamiento tienen medias más altas en las áreas de Calidad de Vida, consideradas negativas Preocupaciones, Aislamiento, Dependencia médica, consideradas positivas, Percepción Corporal, Actitud ante el tratamiento, Tiempo libre, Vida cotidiana, Familia, y Relación con el médico; sin embargo ninguna es significativa.

Respecto a la Calidad de vida de adolescentes con tumores óseos, aunque se dividió por subgrupos para su comprensión se identifica que no hay diferencias que

podieran sugerir que alguna variable de las consideradas fuera tan importante como para influir positiva o negativamente en el Autoconcepto y Calidad de Vida de los pacientes con tumores en hueso; en general se muestra un baja Calidad de Vida en las áreas Preocupaciones, Dependencia Médica y Aislamiento, ya antes mencionadas, con los que podemos inferir malestar emocional relacionado con cambios de residencia, en las relaciones interpersonales y cambios propios del tratamiento contra el cáncer, sin embargo en general reportan una Calidad de vida favorable que se puede atribuir a la adaptación de la enfermedad a través del uso de recursos personales internos y externos con los que cuenta el paciente.

Existen pocas investigaciones respecto a la Calidad de Vida en pacientes que tienen específicamente algún tumor óseo maligno, algunas de ellas reportan que no se mostraron diferencias entre el grupo tratados mediante cirugía de salvamento frente a los que sufrieron una amputación (Expósito et al., 2011); algunos otros como la de Barrera et al. (2012) también concluyen que se ha reportado mayor Calidad de Vida en pacientes con tratamiento quirúrgico de amputación sin embargo igualmente refieren que es posible que los pacientes sometidos a cirugía de amputación aprendan a aceptar sus cambios físicos antes que los que se someten a una cirugía de salvamento; Earle et al. (2005) reporta que para los pacientes a los que se les practica la cirugía de salvamento, la Calidad de Vida se ve comprometida por la restricción de la movilidad asociada a la prótesis, además de añadir los efectos secundarios de las quimioterapias, los riesgos de infección, fracturas y las regulares hospitalizaciones para ajustar las prótesis. Sin embargo es importante mencionar que los adolescentes que participaron en esta investigación en su mayoría ya estaban en vigilancia; por lo que ya había un periodo de adaptación a la enfermedad y a sus condiciones físicas después del tratamiento, sería importante realizar la investigación respecto a estas dos variables solamente con población que este en tratamiento.

Respecto a la descripción del Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos malignos tomando en cuenta 5 factores de la enfermedad se obtuvieron los siguientes resultados.

Los adolescentes con Sarcoma de Ewing tiene medias ligeramente más altas en las áreas del Autoconcepto, Yo Ético-Moral, Yo social, Identidad y Conducta, tomando en cuenta las normas propuestas por García & Quintero (1995), para las primeras tres áreas los 3 subgrupos (Extremidad superior, inferior y Sarcoma de Ewing, estan dentro de las norma) para Conducta solo Extremidad inferior y Sarcoma de Ewing estan por arriba de la norma.

Los adolescentes con 1 a 2 años de tiempo de diagnóstico tienen tendencia a obtener las medias mayores en las distintas áreas del Autoconcepto como Yo Físico, Yo Ético-Moral, Yo Familiar, Yo Social, Autosatisfacción, Conducta (por arriba de la norma), Autocrítica, sin embargo la única significativa es el Yo personal (dentro de la norma) e Identidad (por arriba de la norma). En el subgrupo de 1 a dos años el área Conducta se encuentra por arriba de la norma.

Los adolescentes en tratamiento tienen tendencias a medias mayores en las distintas áreas del Autoconcepto referentes al Yo Ético-moral, Yo Familiar, Yo Social y Conducta que se encuentra por arriba de la norma, los adolescentes en vigilancia tienen tendencias a medias mayores en las distintas áreas del Autoconcepto referentes al Yo Físico, Yo Personal, Identidad la cual se encuentra por debajo de la norma, Autosatisfacción y Autocrítica sin embargo ninguna resultó significativa. Todas las demás áreas se encuentran dentro de la norma.

El adolescente que tuvo ambas cirugías tiene tendencias a que las medias sean mayores en las áreas del Autoconcepto Yo Físico, Yo Ético-moral, Yo Personal, Yo Social, Identidad y Conducta sin embargo, ninguna fue significativa. El resultado para Identidad de los tres subgrupos está por debajo de la norma, para el área Conducta, el subgrupo salvamento y con ambas cirugías están por arriba de la norma.

Si tomamos en cuenta que en los resultados de esta investigación hay una relación entre el Autoconcepto y la Calidad de vida, podemos inferir que los pacientes con cirugías de salvamento, tienen restricción de la movilidad asociada riesgos de infección, fracturas y las regulares hospitalizaciones para ajustar las prótesis (Earle et al., 2005) por lo que probablemente estén más al pendiente de las conductas que deben tener para disminuir los factores de riesgo y rechazar la prótesis.

Los adolescentes con 1 a 2 años de realizada la cirugía muestran una tendencia a tener las medias más altas en las áreas que componen el Autoconcepto Yo Físico, Yo Social y Autosatisfacción sin embargo ninguna diferencia fue estadísticamente significativa, todas se encuentran dentro de la norma. Esta tendencia probablemente se encontró ya que estos adolescentes ya llevan un tiempo de adaptación a la enfermedad y sus efectos físicos, sociales y personales.

Capítulo 7 Conclusiones

Podemos concluir que los adolescentes con tumores óseos malignos reportan una mala Calidad de Vida respecto a las áreas Preocupaciones, Dependencia Médica y Aislamiento, la cual podría parecer normal después de enfrentarse a la experiencia de la enfermedad, la cual los mantiene vulnerables físicamente y los compromete a estar bajo indicaciones médicas que los aleja de sus familiares y amigos.

Sin embargo existen factores significativos que los ayudan a adaptarse a la enfermedad, estos pueden ser variables sociales, familiares e incluso personales, que favorezcan su percepción en la Calidad de Vida ligada a la Salud; podemos darnos cuenta de la importancia que la familia tiene en un proceso de enfermedad en adolescentes, ya que son un apoyo emocional en la adaptación a nuevos hábitos y cambios externos e internos en la vida del adolescente.

Se debe considerar que en la percepción de la Calidad de vida de estos adolescentes es importante tomar en cuenta particularidades de cada adolescente, por ejemplo el tiempo de diagnóstico, el tipo de cirugía, los factores sociales, económicos, familiares y personales con los que cuenta y de los que pueda hacer uso para enfrentar a la enfermedad.

En esta investigación los adolescentes reportan una buena Calidad de Vida relacionada a la mayoría de las áreas del instrumento, lo que podría hablarnos de estrategias de adaptación que los adolescentes con cáncer utilizan para poder hacer frente a la enfermedad; para lograrlo hacen uso de estrategias de afrontamiento, características individuales y de la familia como sistema que los apoya y favorece la adaptación de adolescente a los cambios vividos. Además la percepción de la Calidad de Vida puede verse influida por la reintegración de los adolescentes a la vida que dejarón cuando ingresaron al hospital con el diagnóstico.

Al observar los resultados obtenidos en la comparación del autoconcepto entre ambos grupos, podemos observar que existen diferencias, que si bien no son significativas, nos dan un perfil que describe a cada grupo respecto a la manera de percibirse y describirse; las áreas del Autoconcepto de adolescentes con tumores óseos

malignos están relacionadas con la experiencia de haber vivido un evento estresante como lo es una enfermedad como cáncer y su tratamiento; es importante tomar en cuenta que la imagen que se tiene de uno mismo ante la enfermedad puede ser difícil de asimilarla, sin embargo la comprensión, apoyo familiar, reintegración y aceptación al círculo social pueden favorecer que los adolescentes acepten su nueva imagen. Además, las estrategias de afrontamiento y el aprendizaje que conlleva el reto de la enfermedad, la cual se utiliza como una experiencia que construye y va formando un autoconcepto e identidad en un adolescente.

Es importante la participación del psicólogo clínico en el apoyo y acompañamiento a los familiares y adolescentes que ingresan con diagnósticos que representan una dificultad para el desarrollo normal del adolescente; tras la intervención del psicólogo se buscaría que los adolescentes utilicen sus habilidades y estrategias de afrontamiento para la adaptación a la enfermedad, además se apoyaría a familiares para orientarlos, en la importancia de su apoyo para la salud mental y adaptación del adolescente a la enfermedad.

Limitaciones

Al realizar la presente investigación se tuvieron algunas limitaciones, una de ellas es que fué difícil encontrar a la población de adolescentes con tumor óseo maligno que participara en la investigación, del registro que el Hospital nos proporcionó solamente 30 cumplían los criterios de inclusión; de los cuales solamente se pudo aplicar los instrumentos a 16 adolescentes que aceptaron participar en la investigación; los demás no quisieron cooperar con la investigación o al momento de localizar a sus familiares informaban que ya habían fallecido.

La aplicación de instrumentos se hizo durante el horario que los pacientes acudían a revisiones en consulta externa, no fue posible que se me proporcionara un espacio con las características óptimas para la aplicación de instrumentos.

La aplicación de instrumentos con adolescentes sanos se realizó en la biblioteca de la secundaria, lugar que se acordó con la directora del turno vespertino del plantel, no se asignó un espacio con características óptimas para la aplicación de instrumentos,

además los instrumentos no se permitieron aplicarse a cada adolescente; se tuvieron que aplicar colectivamente por aspectos prácticos y de tiempo para la escuela y los adolescentes; se tuvo el mayor control posible de los grupos, sin embargo hubo interacción entre algunos de ellos; los adolescentes pudieron haber contestado con respuestas socialmente aceptadas.

No se encontraron muchos instrumentos de Autoconcepto, la manera en la que se califica la Escala de Autoconcepto Tennessee, utilizado en esta investigación es tardada, la manera de interpretarlo no está bien especificada en el manual. Las normas estandarizadas para población Mexicana están hechas en población de 18 años en adelante con jóvenes de Ciudad Universitaria; esta investigación se realizó con adolescentes desde 13 hasta 18 años, con una edad promedio de $\bar{X}=14.9$ años

El Instrumento de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa), tiene normas para población adulta, por lo que no pudieron ser utilizadas para los resultados de esta investigación, sin embargo es un instrumento de fácil aplicación y de sencillo entendimiento por lo que al pilotearlo resultó factible de aplicarlo.

El diseño de investigación fue trasversal por lo que las variables psicológicas solamente se midieron en una ocasión. En un diseño longitudinal se obtendría más información respecto a las variables de interés para el estudio; sin embargo para esta investigación resultó difícil ya que la mayoría de los pacientes localizados ya estaban en vigilancia y son pocos los adolescentes que ingresan al hospital con este diagnóstico; el llevar a cabo una investigación longitudinal con un número mayor de pacientes en tratamiento requeriría mucho tiempo solo para conseguir la muestra.

La muestra de esta investigación no es estadísticamente representativa, por lo que los datos no pueden ser generalizables, sin embargo tomando en cuenta que es difícil encontrar adolescentes con este diagnóstico y que las instituciones te permitan hacer investigación con ellos, el número de adolescentes que participaron en la investigación es bueno.

Sugerencias

Se recomienda para futuras investigaciones que se localicen a un número mayor de pacientes en tratamiento para poder obtener resultados más específicos respecto a esta condición.

Que la investigación se propoga de tipo longitudinal, de tal manera que se puedan evaluar las variables psicológicas cuando el paciente acaba de recibir el diagnóstico, durante el tratamiento y en vigilancia; esto proporcionaría más información acerca del Autoconcepto y la Calidad de vida de estos pacientes a lo largo de la experiencia de la enfermedad. Ya que durante la interacción con adolescentes que tienen condición crónica se observaban distintas emociones, conductas, pensamientos, e ideas de la enfermedad durante las distintas etapas que viven durante la experiencia. Algunos reportaban sentir miedo ante los estudios para corroborar el diagnóstico, sensaciones de miedo e inseguridad de algunos adolescentes respecto a la cirugía de salvamento o amputación, algunos otros preferían ser amputados para poder regresar a casa, tristeza, preocupación por dejar a su familia, angustia y sorpresa ante la sensación del miembro fantasma, alegría por recibir pelucas y prótesis o emoción por ver avances durante su terapia física.

Sería interesante lograr tener un mayor número de participantes con cirugía radical, de salvamento y con ambas cirugías, para realizar investigación comparando estas tres condiciones.

En esta investigación solo se consideraron adolescentes de uno de los hospitales pediátricos de tercer nivel más importantes, sin embargo para ampliar la muestra se podría contactar con pacientes de otros hospitales.

Por otro lado, podría ser importante evaluar la Calidad de Vida, tomando en cuenta factores específicos del tumor óseo maligno; la percepción del paciente acerca del impacto de la enfermedad en su vida que incluya los síntomas físicos, como el dolor; la función psicológica, como la ansiedad, depresión o miembro fantasma (Earle et al., 2005).

Se propone elaborar algún plan de intervención con esta población. Con base en mi experiencia en el trabajo con adolescentes con algún tumor óseo maligno, considero que hay que tomarse en cuenta varios aspectos para poder intervenir de manera adecuada y procurar el mayor de los beneficios para los adolescentes. Estos son su autoconcepto, aspectos emocionales, la etapa o evolución de la enfermedad, los factores educativos, factores sociales, familiares y económicos; mismos que se relacionana con la Calidad de vida. Por lo que propongo lo siguiente:

En cuanto a la etapa o evolución de enfermedad en la que se encuentran, habría que considerar si apenas estan en estudios médicos para ser diagnosticados, si ya tienen un diagnóstico (hace cuanto tiempo les dieron el diagnóstico), el comienzo del tratamiento con quimioterapia o radiación, los ciclos de quimioterapia que llevan, cirugías asociadas al diagnóstico (radical, de salvamento o ambas), en algunos casos son sometidos a otras cirugías por complicaciones del diagnóstico, por ejemplo lobectomías; si ya estan terminando el tratamiento de quimioterapia, si entran en el periodo de vigilancia o tienen una recaída o metástasis que complique el pronóstico, es decir, la aparición de cáncer en el lugar del tumor primario u otro órgano o extremidad; todos estos periodos desencadenarán en el adolescente estrategias de adaptación a la enfermedad, el uso de recursos personales y familiares y emociones positivas y negativas relacionadas al progreso o deterioro de su salud.

En relación a las características que describen de sí mismos, algunos refieren tener habilidades sociales, que utilizan en la relación con médicos, enfermeros, psicólogos y compañeros de cuarto de hospitalización; lo que favorece sus relaciones interpersonales, aunque no muchas veces son con compañeros de la misma edad; algunos adolescentes se describen valientes, fuertes, amigables, estudiosos, amistosos, serios, tímidos, enojones, miedosos, amables, creativos, inteligentes, características que influyen en las conductas adoptadas durante el diagnóstico.

En cuanto a los factores sociales y familiares, algunos de estos adolescentes, se trasladan desde su lugar de origen para poder llevar adecuadamente su tratamiento; esto los aleja de su cultura, tradiciones, amigos, compañeros de escuela y su familia; es importante contemplar los aspectos económicos de la familia ya que podría darnos

indicadores de estrés y ansiedad en el cuidador primario, es importante indagar acerca de otros factores pueden estar involucrados en la crisis familiar por enfermedad.

Tomando en cuenta las experiencias de los adolescentes con tumores óseos y sin dejar de lado el momento del desarrollo que se esta viviendo, considero importante sugerir algunas propuestas de intervención.

Talleres psicoeducativos acerca de aspectos biológicos básicos para explicarles que es el cáncer, que es un tumor óseo maligno (Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing), cuales son los tratamientos a seguir (quimioterapia o radioterapia) y cuales son las implicaciones físicas y psicológicas que puedan llegar a tener durante el tratamiento; no considero que sea apropiado en esta primer etapa de acercamiento del adolescente con el diagnóstico mencionar la cirugía (radical o de salvamento), ya que esto aumentaría su ansiedad y podríamos influir en que el adolescente no quiera continuar con el tratamiento; este taller, podría incluir qué tipo de exámenes diagnósticos se les realizarán, ya que una de las preguntas y preocupaciones que tienen están relacionadas con lo que es una resonancia magnética o una gammagrafía, además de intervenciones médicas que se utilizan para el diagnóstico como la biopsia, durante el taller se podría hablar acerca de las emociones que los adolescentes tienen a raíz de conocer el diagnóstico, se podría darles herramientas de regulación emocional desde un marco cognitivo conductual; este taller podría darse para padres y adolescentes que como criterio de inclusión, quisieran saber acerca de las características del diagnóstico; esto se propone ya que algunos pacientes no conocen lo que es el diagnóstico y lo que este implica, además siguiendo el desarrollo del adolescente, es importante fomentar el control de su propio cuerpo y favorecer la adherencia al tratamiento a través de que conozcan las implicaciones de este en el control de la enfermedad.

Como ya mencioné conocer las implicaciones que la enfermedad puede tener en el contexto familiar, es muy importante ya que son el grupo que funciona como uno de los factores protectores del adolescente; es común que al hospital solo se deje entrar a uno de los familiares, que comunmente es el cuidador primario; considero importante tener una intervención con ellos ya que son quienes tienen a su cargo el cuidado y protección de sus hijos, en ocasiones reciben noticias favorables o negativas, estan

sometidos a estrés, falta de sueño, hambre; además también dejan su lugar de origen para acompañar a los pacientes y se desprenden de sus familiares por lo que sugiero grupos terapéuticos dirigidos a la intervención con familiares de adolescentes que tienen el diagnóstico de una enfermedad crónica, el objetivo de los grupos sería que los individuos reconozcan herramientas en ellos para salir adelante y acompañar durante la enfermedad a su hijo, se favorece la expresión de sus sentimientos y experiencias entorno a la enfermedad con otros padres y madres que comparten situaciones similares; esto favorecería la escucha, la contención emocional, el reconocimiento y adquisición de recursos personales y familiares que permiten continuar apoyando a sus hijos con cáncer.

Retomando la evolución de la enfermedad, sería importante tomar en cuenta otro taller psicoeducativo para adolescentes que tendrán una cirugía; en estos se podría trabajar, para qué sirve la cirugía, que es lo que les pasará dentro del quirófano (cuidando el lenguaje con el que se les dice), se pueden utilizar dibujos, muñecos, imágenes para explicarlo; hay que tomar en cuenta que durante la adolescencia, el desarrollo cognitivo permite comprender que pasa con el cuerpo humano, por lo que hay que adaptar las maneras de informar a esta característica; en mi experiencia es importante explicarle a los adolescentes, en caso de cirugía radical que es el fenómeno del “miembro fantasma”, ya que se llegan a asustar porque sienten en miembro que ya no está; se podría trabajar con las ideas y pensamientos que los adolescentes pudieran tener acerca de la forma en que se realiza la cirugía, que tipo de consecuencias tendrá en ellos, como se verán después de la cirugía con el objetivo de que encuentren una nueva manera de pensar acerca de la cirugía y sus consecuencias, además de fomentar el control de su cuerpo y la toma de decisiones sobre el mismo. En este sentido es importante tomar en cuenta un asesoramiento del duelo por la pérdida de una extremidad en los adolescentes, y el duelo y sentimientos asociados a la pérdida del miembro de un hijo; esta intervención puede ser de manera individual tomando en cuenta las características personales, culturales y familiares de cada caso.

Se podría trabajar con los padres, en un grupo reflexivo en el que los familiares reconozcan el papel importante que tienen en las conductas que sus hijos enfermos

tomarán respecto a la enfermedad, siendo este un factor protector o no para su hijo; se tendría que analizar en grupo aspectos como la dinámica familiar, estrategias de afrontamiento, el rol del cuidador primario o del proveedor, habilidades para la adaptación a situaciones difíciles; los participantes también podrían hablar de sus emociones, dificultades y recibir ayuda de otros miembros del grupo para encontrar estrategias que permitan resolverlas además de expresar la manera en la que viven y han podido superar la crisis familiar. Por el simple hecho de estar en grupo los padres se darán cuenta que no están solos en esa situación de enfermedad, se crearán además redes de apoyo, que como ya lo mencioné pueden ser factores protectores para efectos psicológicos que tengan por ejemplo los cuidadores primarios. Se podrían trabajar las emociones que se viven a raíz de tener un adolescente enfermo de cáncer, como desempeñan su rol de padres, es importante que reflexionen acerca de la importancia de considerar a su hijo en la toma de decisiones acerca de su cuerpo y la enfermedad, así como fomentar la independencia y el desarrollo más normal que se pueda.

Tomando en cuenta las relaciones interpersonales de los adolescentes sería conveniente que se hicieran grupos terapéuticos de tipo reflexivo acerca de las experiencias alrededor de la enfermedad, se podría dar contención a las emociones, entre los miembros del grupo podrían fomentarse el desarrollo de habilidades de adaptación a la enfermedad, se compartirían experiencias positivas o problemáticas así como las distintas maneras de lograr su solución, además se crearía una red de apoyo útil para el desarrollo de la identidad y autoconcepto de los adolescentes, en el grupo se pueden expresar otro tipo de dificultades o dudas relacionadas con aspectos del desarrollo del adolescente, sin tener que estar vinculados con la enfermedad. Es importante considerar que la población con tumor óseo es poca, por lo que formar un grupo de adolescentes con este diagnóstico específico es difícil, sin embargo se puede crear un grupo de adolescentes en distintas etapas de la enfermedad o de adolescentes con diagnóstico de cáncer, ya que comparten características de tratamiento, en su defecto la propuesta puede llevarse al ámbito individual.

Es importante tomar en cuenta que hay algunos adolescentes que a raíz de la enfermedad desarrollan otro tipo de síntomas y signos de alguna alteración mental, como

la depresión, ansiedad, mutismo selectivo, por lo que es importante estar pendiente de los cambios emocionales para reconocer a tiempo signos y síntomas y poder intervenir multidisciplinariamente con psiquiatría.

Durante las intervenciones que se realicen es bueno considerar al personal médico como parte fundamental del tratamiento, de esta manera se fomenta la adherencia al tratamiento, logrando que tanto adolescentes como padres puedan acercarse al personal para resolver dudas o inquietudes.

Respecto al aspecto escolar, en el hospital en el que me desarrollé, se contaba con un área a la que se le llamaba “escuelita”, la idea era comentar que los pacientes asistieran y así fomentar el desarrollo académico, pude notar que los pacientes adolescentes no asistían, por lo que sería importante que pedagogos desarrollen maneras de hacer accesible e interesante la educación para los pacientes, tomando en cuenta las características de estos secundarios que tienen los pacientes. Es parte de la labor del psicólogo trabajar con la inseguridad de incorporarse a la escuela después del tratamiento y cirugías.

Para finalizar es importante respetar las decisiones del adolescente y de sus padres de conocer o no el proceso de enfermedad, además es importante estar comunicados con el personal médico para asegurarnos de dar información correcta acerca de los procedimientos y protocolos que ellos siguen durante el tratamiento, es importante siempre estar informados y actualizados de fuentes confiables. Es importante seguir el código ético del psicólogo y respetar los protocolos del hospital, también asegurando nuestro bienestar por ejemplo, los psicólogos no somos quienes damos la noticia sobre el diagnóstico, pero si quién contiene al adolescente y a la familia si lo necesitan.

Referencias

- Aberastury, A., & Knobel, M. (1989). *La adolescencia normal. Un enfoque psicoanalítico*. México: Paidós Educador
- Aguilar, M.C. (2001). *Concepto de sí mismo, familia y escuela*. España: Dykinson, S.L.
- Alcaide, M. (2009). Influencia del Rendimiento y Autoconcepto en hombres y mujeres. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 27-44. doi:1989-2446
- Allport, G. (1986). *La personalidad: Su configuración y desarrollo*. Barcelona: Editorial Herder.
- Alonso, J., & Román, J.M. (2003). *Educación familiar y autoconcepto en niños pequeños*. España: Pirámide.
- American Cancer Society (2016). *Cómo la quimioterapia es usada para tratar el cáncer*. Recuperado de <http://www.cancer.org/espanol/servicios/tratamientosyefectossecundarios/quimioterapia/como-la-quimioterapia-es-usada-para-tratar-el-cancer>
- Ander, M., Gröngvist, H., Cernvall, M., Engvall, G., Hedström, M., Ljungman, G ... von Essen, L. (2016). Development of health-related quality of life and symptoms of anxiety and depression among persons diagnosed with cancer during adolescence: a 10-year follow-up study. *Psycho-Oncology*, 25(5), 582-589. doi:10.1002/pon.3965
- Avendaño, M., & Barra, E. (2008). Autoeficiencia, Apoyo Social y Calidad de Vida en Adolescentes con Enfermedades Crónicas. *Terapia Psicológica*, 26(2), 162-172. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78511540002>

- Barrera, M., Teall, T., Barr, R., Silva, M., & Greenberg, M. (2012). Health Related Quality of Life in Adolescent and Young Adult Survivors of Lower Extremity Bone Tumors. *Pediatr Blood Cancer*, 58, 265-273. doi:10.1002/pbc.23017
- Bartley, T. (2013). *Mindfulness para el cáncer*. España: Editorial Descleé De Brouwer.
- Bekkering, W.P., Vliet, T., Koopman, H.M., Schaap, G., Beishuizen, A., Anniga, J.K., ... Nelissen, G.H. (2012). A Prospective Study on Quality of Life and Functional Outcome in Children and Adolescents After Malignant Bone Tumor Surgery. *Pediatric Blood Cancer*, 58(6), 978-985. doi:10.1002/pbc.23328
- Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y Cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156. doi:PSIC.2015.v12.n1.48909
- Bermúdez, Ma. P. (2000). *Déficit de autoestima. Evaluación, tratamiento y prevención en la infancia y adolescencia*. España: Pirámide.
- Bilbao-Cercos, A., Beniel-Navarro, D., Pérez-Martín, M., Montoya-Castilla, I., Alcón-Sáez, J.J., & Prado- Gascó, V.J. (2014). El autoconcepto y la adaptación a la enfermedad en pacientes diabéticos pediátricos. *Clínica y Salud*, 25, 57-65. doi:10.5093/cl2014a5
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, Ma. J., Sánchez-Bernárdos, Ma. L., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños en niños con cáncer y niños sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413-419.
- Cardona, A.D., Agudelo, G., & Byron, H. (2005). Construcción cultural del concepto calidad de vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(1), 79-90. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12023108>

- Castañeda de la Lanza, C., O' Shea, G.J., Naváez, M.A., Lozano, J., Castañeda, G., & Castañeda de la Lanza, J.J. (2015). Calidad de vida y control de síntomas en el paciente oncológico. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14(3), 150-156. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2015.07.007>
- Castellano, C., Blasco, T., Oller, A., Pérez- Campdepadrós, M., Sánchez, J., & Capdevilla, L. (2009). Calidad de vida en adolescentes supervivientes de cáncer infantojuvenil. *Medicina Clínica*, 133(20), 783-786. doi:10.1016/j.medcli.2009.04.034
- Cazalla- Luna, N., & Molero, D. (2013). Revisión Teórica sobre el autoconcepto y su importancia en la adolescencia. *Revista Electrónica de Investigación y Docencia (REID)*, 43-64.
- Craig, G.J., & Baucum, D. (2009). *Desarrollo psicológico* (9a. ed.). México: Pearson.
- Cruzado, J. A. (2010). *Tratamiento psicológico en pacientes con cáncer*. España: Editorial Síntesis.
- Davies, A.M., Sundaram, M., & James, S.L. (Eds.). (2009). *Imaging of Bone Tumors and Tumor-Like Lesions*. Berlin: Springer.
- Dominguez, G. (2007). *Características de Autoconcepto y Personalidad en adolescentes con Osteosarcoma* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/pd2008/0624343/Index.html>
- Earle, E.A., Eiser, C., & Grimer, R. (2005). 'He never liked sport anyway' – Mother's views of young people coping with a bone tumour in the lower limb. *Sarcoma*, 9(1/2), 7-13. doi:10.1080/13577140500043823
- Erikson, E. (1978). *Infancia y Sociedad*. Argentina: Editorial Paidós.
- Esnaola, I., Goñi, A., & Madariaga, J. (2008). El Autoconcepto: Perspectivas de Investigación. *Revista de Psicoidáctica*, 13(1), 69-96. Recuperado de <http://www.redalyc.org/html/175/17513105/>

- Expósito, J.A., Márquez, C., Muro, C., García de Paso, M., Rendón, B., Ramírez, G.L., Echeverría Ruiz, C. (2011). Calidad de vida y funcionalidad en pacientes pediátricos intervenidos de tumores óseos en miembros inferiores: Cirugía reconstructiva versus amputación. *Rehabilitación*, 45(4), 313-319. doi:doi:10.1016/j.rh.2011.06.004
- Farberman, D. (2010). *El psicólogo en el hospital pediátrico*. Argentina: Paidós.
- Fitts, W. H. (1965). *Tennessee Self Concept Scale Manual*. Los Ángeles: Western Psychological Services.
- Freud, A. (1954). *El Yo y los Mecanismos de defensa*. Argentina: Editorial Paidós.
- Freud, A. (1971). *Normalidad y Patología en la niñez*. Argentina: Editorial Paidós.
- García, A. A., & Lucio, M. E. (2016). Estilos de afrontamiento y calidad de vida en adolescentes con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 15(1), 3-9. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2016.02.004
- García, M., & Quintero, F. (1995). *Estandarización de la Escala Autoconcepto de Tennessee en estudiantes de Ciudad Universitaria* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/pmig2016/0230123/Index.html>
- García, Y. (2011). *Modificaciones en la función Auditiva de pacientes pediátricos con cáncer manejados con cisplatino en el Hospital Infantil de México Federico Gómez* (Tesis de especialidad). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Medicina. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptb2010/agosto/0661130/Index.html>
- Gómez, E. (2009). Un recorrido histórico del concepto de salud y calidad de vida a través de los documentos de la OMS. *Revista de Terapia Ocupacional Galicia (TOG)*, 6(9), 1-10. Recuperado de: <http://www.revistatog.com/num9/pdfs/original2.pdf>

- González de Dios, J. (2004). Calidad de vida relacionada con la salud: conocer e implementar en la toma de decisiones basada en pruebas en pediatría. *Anales de Pediatría*, 60(6), 507-513.
- González, M., Ordoñez, A., Feliu, J., Zamora, P., & Espinosa, E. (2010). *Oncología Clínica*. España: Editorial Desclée De Brouwer.
- González-Rodríguez, E., Riveros, A., Benjet, C., González- Forteza, C., León-Hernández, S.R., & Rico- Martínez, G. (2014). Calidad de vida en pacientes con tumores óseos, una comparación entre diferentes tratamientos. *Revista de Investigación Clínica*, 66(2), 121-128. Recuperado de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2014/nn142d.pdf>
- Instituto Nacional de Cancerología (2015). INFOCANCER México. *Tratamiento*. Recuperado de <http://www.infocancer.org.mx/tratamientos-con454i0.html>
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2016). *Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer (4 de febrero)*. Recuperado de <http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2016/cancer20160.pdf>
- Instituto Nacional del Cáncer. (19 de julio del 2017). *Radioterapia*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/tipos/radioterapia#1>
- Instituto Nacional del Cáncer. (9 de febrero del 2015). *¿Qué es el Cáncer?*. Recuperado de <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>
- Krishnan, K., & Inwards, C. (2011). *Tumores óseos*. México: AMOLCA.

- Landa-Ramírez, E., Cárdenas- López, G., Andrew, J., Sánchez-Román, S., & Riveros-Rosas, A. (2014). Evaluación de la depresión en pacientes con cáncer terminal y su aplicación con el contexto mexicano: Una revisión. *Salud Mental*, 37(5), 415-422. Recuperado de <http://www.inprf-cd.gob.mx/pdf/sm3705/sm3705415.pdf>
- López, B. (2013). *Autoestima y ansiedad en niños con cáncer y niños sanos* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptd2013/mayo/303058652/Index.html>
- López, M. (2009). *Calidad de Vida y autoconcepto en adultos mayores Institucionalizados y no institucionalizados* (Tesis de licenciatura). Facultad de psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptd2009/octubre/0649961/Index.html>
- Marchese, V.G., Spearing, E., Callaway, L., Rai, S.N., Zhang, L., Hinds, P., Ginsberg, J. (2006). Relationships Among Range of Motion, Functional Mobility, and Quality of Life in Children and Adolescents After Limb Surgery for Lower-Extremity Sarcoma. *Pediatric Physical Therapy*, 18(4), 238-244. doi:10.1097/01.pcp.0000232620.42407.9f
- Martínez, E., & Tercero, G. (2017). Estrategias de Afrontamiento de adolescentes con Cáncer. *Revista Psicomotricidad, Movimiento y Emoción (PsiME)*, 3(1), 1- 10.
- Martínez, R. (2009). *Salud y enfermedad del niño y del adolescente*. México: Manual Moderno.
- Méndez- Venegas, J., & Maya- del Moral, A. (2011). Psicología pediátrica. *Acta Pediátrica de México*, 32(4), 231-239. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=423640330007>

- Nagarajan, R., Neglia, J.P., Clohisy, D.R., Yasui, Y., Greenberg, M., Hudson, M., ... Robison, L.L. (2003). Education, Employment, Insurance, and Marital Status among 694 Survivors of Pediatric Lower Extremity Bone Tumors A Report from the Childhood Cancer Survivor Study. *American Cancer Society*, 97(10), 2554-2564. doi:doi/10.1002/cncr.11363/pdf
- Oñate, M. P. (1986). *El autoconcepto: formación, medida e implicaciones en la personalidad*. Madrid: Ediciones Madrid.
- Organización Mundial de la Salud. (2015). *Cáncer*. Recuperado de <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
- Ortigosa, J.M., & Mendez, F. (2000). *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas*. España: Biblioteca Nueva.
- Palomo-Colli, M.A., Peña-del Castillo, H., Juárez- Villegas, L.E., Lezama- del Valle, P., Cortés-Rodríguez, R., & Zapata-Tarrés, M. (2012). Resultados del tratamiento de niños con osteosarcoma en el Hospital Infantil de México Federico Gómez. *Gaceta Mexicana de Oncología (GAMO)*, 11(5), 306-313.
- Papalia, D.E., Wendkos, S., & Duskin, R. (2010). *Desarrollo Humano*. China: Mc Graw Hill.
- Peña, E. (2010). *Comparación de la calidad de vida en pacientes con diagnóstico de osteosarcoma tratados con procedimientos quirúrgicos conservadores versus procedimientos quirúrgicos radicales*. (Reporte de experiencia profesional para obtener grado de Maestría). *Universidad Nacional Autónoma de México*. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptd2014/anteriores/0713564/Index.html>
- Perea, R. (2011). *Educación para la salud y calidad de vida*. España: Ediciones Díaz de Santos.
- Piaget, J., & Inhelder, B. (1997). *Psicología del niño*. Francia: Morata.

- Pinzón, C. E. (2010). Cuestionamientos y requerimientos en la investigación de la calidad de vida en oncología. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 39(1), 153-167. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80615449011>
- Rivera, R. (2002). *Oncología Pediátrica. Conceptos Básicos y Clínicos*. México: Intersistemas.
- Rivera, R. (2007). *El niño con cáncer. Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Rivera, R. (2009). *Rutas críticas en la Evaluación y Tratamiento de los niños con cáncer en México*. México: Editores de Textos Mexicanos.
- Riveros, A., Castro, C.G., & Lara- Tapia, H. (2009a). Características de la calidad de vida en enfermos crónicos y agudos. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 41(2), 291-304. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80511496008>
- Riveros, A., Sánchez , J., & Del Águila, M. (2009b). *Inventario de Calidad de Vida y Salud*. México: Manual Moderno.
- Rosas, C. (2007). *Autoconcepto en niños con Leucemia* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/pd2008/0625557/Index.html>
- Salom, E., Moreno, J. M., & Blázquez, M. (2014). *Desarrollo de la conducta Prosocial a través de la Educación emocional en adolescentes*. España: Editorial CCS.
- Sánchez de Toledo, J., & Ortega, J. (2010). *Manual Práctico de Hematología y oncología pediátricas*. España: Ergon.
- Sánchez, R. (2012). *Las autoestimas Múltiples. Dimensiones de la autoevaluación*. México: Editorial Trillas.
- Santrock, J. (2004). *Psicología del desarrollo*. España: McGraw Hill.

- Schlag, P., & Senn, H. (2014). *Psycho-Oncology*. Berlin: Springer.
- Secretaría de Salud (2015). *Cáncer Infantil en México*. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>
- Segal, H. (1994). *Introducción a la obra de Melanie Klein*. México: Editorial Paidós.
- Sheng-Yu, F., Eiser, C. (2009). Body image of children and adolescents with cancer: A systematic review. *Elsevier*, 247-256. doi:10.1016/j.bodyim.2009.06.002
- Sierrasesumaga, L., & Antillon, F. (2006). *Tratado de Oncología Pediátrica*. España: Pearson.
- Suris, J-C., Michaud, P-A., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *National Library of Medicine*, 89(10), 938-942. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1719685/>
- SINAVE, DGE, & SALUD. (2011). Perfil Epidemiológico del Cáncer en Niños y Adolescentes. México: *Secretaría de Salud*. Recuperado de https://epidemiologiatlax.files.wordpress.com/2012/10/p_epidemiologia_del_cancer_en_nic3b1osyadolescentes_mexico.pdf
- SINAVE, DGE, & SALUD. (2015). Panorama Epidemiológico y Estadístico de la Mortalidad en México 2011. México: *Secretaría de Salud*. Recuperado de http://www.epidemiologia.salud.gob.mx/doctos/infoepid/publicaciones/mortalidad/PEEMortalidad_VE2011.pdf
- Stokke, J., Sung, L., Gupta, A., Lindberg, A., & Rosenberg, A. Systematic Review and Meta-Analysis of Objective and Subjective Quality of Life Among Pediatric, Adolescent, and Young Adult Bone Tumor Survivors. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 1616-1629. doi:10.1002/pbc.25514

- Tecualt, R., Moreno, L.F., & Amaya, R. A. (2008). Clasificación de los tumores óseos. *Medigraphic*, 4(2), 96-102. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/orthotips/ot-2008/ot082e.pdf>
- Tercero, G. (2013). *Calidad de vida, ansiedad y depresión en escolares y adolescentes con enfermedades crónicas* (Tesis Doctoral). Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de <http://132.248.9.195/ptd2013/septiembre/0701815/Index.html>
- The World Health Organization, G. (1995). The World Health Organization Quality of life Assessment (WHOQOL): Position paper from the world health organization. *Social Science and Medical*, 41(10), 1403- 1409.
- The World Health Organization, G. (1997). Measuring Quality of Life. *Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse*, 1-13. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf
- Turabián, J.L., & Pérez- Franco, B. (2014). Viaje a lo esencial invisible: aspectos psicosociales de las enfermedades. *Revista Española de medicina de la familia (SEMERGEN)*, 40(2), 65-72. doi:<http://dx.doi.org/10.1016/j.semerg.2013.03.002>
- Urzúa, A., & Jarne, A. (2008). Calidad de Vida y Estilos de Afrontamiento en Personas con Patologías Crónicas. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(1), 151-160. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28442116>
- Urzúa, M.A., & Caqueo-Úrizar, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30(1), 61-71. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=78523000006>
- Van Riel, C., Meijer-van den Bergh, E., Kempers, H., Feuth, T., Schreuder, h., Hoogerbrugge, P., & Mavinkurve-Groothuis, A. (2014). Self-perception and quality of life in adolescents during treatment for a primary malignant bone tumour. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 267-272. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.005>

- Vidal, M. (2008). *Psiquiatría y Psicología del Paciente con Cáncer*. Argentina: POLEMOS.
- Vilchis, E., Espinoza, G., & Frías, C. (2011). Evaluación de la calidad de vida en pacientes con rinitis alérgica en una unidad de Medicina Familiar de la ciudad de México. *Atención Familiar*, 18(4), 74-77.
- Villarruel, M.B. (2009). *Programa de intervención psicológica para pacientes de leucemia aguda* (Tesis de doctorado). Universidad Nacional Autónoma de México.
- Villaseñor, D. (2000). *Autoconcepto del paciente con cáncer y lesiones visibles. Una propuesta de intervención* (Tesis de licenciatura). Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología. Recuperado de <http://132.248.9.195/pd2000/283685/Index.html>
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125-137. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>



Anexos

Anexo 1

Carta de consentimiento informado

Estimada (o) madre, padre o tutor:

Me permito informarle que la Escuela Secundaria Diurna No. 24, "Leona Vicario", ha sido seleccionada para que, se invite a los alumnos a participar en una investigación en la que se pretende obtener información sobre aspectos psicológicos como la Calidad de Vida y el Autoconcepto de adolescentes; el objetivo es describir estos factores en los adolescentes y como pueden influir en el bienestar emocional de esta etapa de desarrollo. Para dicho propósito se requiere del conocimiento y consentimiento de los padres para que a su hija (o) se le apliquen unos instrumentos de lápiz y papel.

El procedimiento requiere de la participación del adolescente, quien contestara una hoja de datos sociodemográficos y dos instrumentos. "Inventario de Calidad de Vida y Salud" y "La escala de Autoconcepto de Tennessee". Contestar, le tomará un tiempo aproximado de 20 a 30 minutos. La colaboración del adolescente es **voluntaria**, por lo que no se le presionara ni obligara a contestar; se podrá retirar el consentimiento por parte del padre o tutor, así como por parte del alumno en cualquier momento, no participar **no tendrá consecuencias para el adolescente en sus calificaciones o cualquier asunto escolar**. Todos los datos obtenidos de esta investigación serán manejados con estricta confidencialidad y solo se utilizarán con fines de la investigación, por lo que **no dañaran su privacidad**.

De no existir dudas con los puntos antes mencionados y de conformidad con la participación de su hija (o) en la investigación, le solicito escriba su nombre y firma en el espacio requerido así como los datos requeridos para la investigación. En caso de dudas o aclaraciones acerca de la investigación podrá dirigirse con el investigador responsable: Pss. Yolanda Itzel Chimal Álvarez, teléfono 5550604058 o al correo electrónico yola_itz@hotmail.com

Autorizo que mi hija(o) participe en la investigación sobre Calidad de Vida y Autoconcepto de adolescentes. Gracias por su tiempo y participación.

Fecha: _____

Nombre y Firma del padre o tutor

Grupo: _____

Nombre del alumno

Ingreso promedio mensual de los habitantes en su casa: _____

Anexo 2

México D.F a _____ de _____ 2015

Carta de Consentimiento Informado.

Buenos días:

La presente investigación se titula “Calidad de Vida y Autoconcepto de adolescentes con Tumores óseos malignos.”

Estamos interesados en realizar una investigación en pacientes adolescentes que tienen como diagnóstico Osteosarcoma o Sarcoma de Ewing, el fin es poder conocer, entender y brindar una mejor atención psicológica que repercuta en una mejor adaptación a los tratamientos y al bienestar emocional del adolescente. El objetivo será obtener información acerca de la percepción de Calidad de Vida y el Autoconcepto en adolescentes con tumores óseos malignos.

El procedimiento requiere de la participación del adolescente contestando una hoja de datos sociodemográficos y dos instrumentos que a continuación se mencionan:

1. El Inventario de Calidad de Vida y Salud (InCaViSa)
2. La Escala de Autoconcepto de Tennessee.

Contestar los dos instrumentos le llevará aproximadamente un tiempo de entre 30 a 60 minutos en una sola sesión. En caso de aceptar, se le informa que no existen respuestas buenas ni malas por lo que se le pedirá contestar al adolescente con mucha sinceridad cada una de las preguntas, si tiene alguna duda acerca de los instrumentos, procedimientos y otros asuntos relacionados con la investigación, tiene el derecho de que sus dudas le sean contestadas en el momento de la aplicación.

La colaboración es voluntaria y se puede abandonar la investigación en el momento que lo deseen, incluso aunque empezara a contestar los instrumentos, el no participar **no tendrá consecuencias como usuarios del servicio en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, ni en el cuidado y tratamiento que el Hospital tiene hacia el paciente**, Esta decisión solo tiene que hacérsela saber a quién le aplicara los instrumentos.

Es importante que sepa que si desea participar, sus respuestas se mantendrán en estricta confidencialidad. **La información que nos brinde será anónima y solo se utilizará con fines de esta investigación, por lo que no dañaran su privacidad.**

Acepto y estoy de acuerdo en participar en la investigación titulada “Calidad de Vida y Autoconcepto de adolescentes con Tumores óseos malignos”, contestando dos instrumentos y proporcionando los datos sociodemográficos, sabiendo que las respuestas son anónimas y solo se utilizarán con los fines que la investigación tiene, estoy enterado(a) de que en caso de abandonar la investigación no habrá ninguna repercusión en el cuidado y tratamiento del paciente. Conozco también los datos del lugar al que puedo comunicarme en caso de cualquier duda.

Acepto y otorgo mi consentimiento (nombre y firma) del padre.

Nombre de la encargada de la investigación: Psic. Yolanda Itzel Chimal Álvarez