

**Análisis Descriptivo de las Respuestas de Afrontamiento de Padres de  
Niños con Cáncer pertenecientes a FUNDEVIDA**

**Alvarez, A; Atencia, C; Benitez, K.**

**Cartagena, Agosto 16 de 2005**

**Universidad Tecnológica de Bolívar**

**Facultad de Ciencias Sociales y Humanas**

**Programa de Psicología**

**Análisis Descriptivo de las Respuestas de Afrontamiento de Padres de  
Niños con Cáncer pertenecientes a FUNDEVIDA**

**Palacio, X\***

**Cartagena, Agosto 16 de 2005**

**Universidad Tecnológica de Bolívar**

**Facultad de Ciencias Sociales y Humanas**

**Programa de Psicología**

\* Directora de Tesis

**Notas de Aceptación**

**Jurado 1**

---

---

---

**Jurado 2**

---

---

---

**Jurado 3**

---

---

---

## **Contenido**

### **Resumen y Abstract**

#### **Capítulo I**

Introducción.....	1
Justificación.....	3
Objetivos.....	5

#### **Capítulo II**

##### **Marco Teórico**

Consideraciones Introdutorias.....	8
Conceptualización del Afrontamiento según distintos Enfoques.....	13
Tipología del afrontamiento.....	16
Afrontamiento en Salud.....	22
Incidencia del cáncer.....	24
Generalidades de cáncer infantil.....	28
Tipología y tratamiento de cáncer infantil.....	30
Afrontamiento de los padres de niños con cáncer.....	63
Estadios de afrontamiento en padres de niños con cáncer.....	70
Problema de Investigación.....	86

#### **Capítulo III**

##### **Método**

Tipo de Investigación.....	87
----------------------------	----

Participantes.....	88
Instrumentos.....	88
Procedimiento.....	89
Aspectos Éticos.....	90

#### **Capítulo IV**

##### **Resultados**

Resultados del CHIP.....	92
Resultados de la Entrevista.....	111

#### **Capítulo V**

<b>Discusión.....</b>	<b>119</b>
-----------------------	------------

<b>Referencias Bibliográficas.....</b>	<b>126</b>
----------------------------------------	------------

##### **Anexos**

Anexo 1.....	130
Anexo 2.....	132
Anexo 3.....	133
Anexo 4.....	137
Anexo 5.....	139

## ***Agradecimientos***

*A Dios principalmente, por permitirme vivir y llevar  
hasta el final este objetivo;*

*A mi padre, por su gran apoyo, compañía y entrega absoluta  
a mi formación como persona;*

*A mi madre, por transmitirme fortaleza en los momentos  
difíciles de mi vida;*

*A mis hermanos, Diana y Elvin, por representar un gran apoyo  
familiar en la realización de este proyecto;*

*A mis profesores, por contribuir día a día a mi formación  
profesional, haciendo de mí una excelente estudiante;*

*A mis compañeras y amigas Cande y Karen, por aportar sus  
conocimientos y contribuir a que este sueño se haya convertido  
en realidad.*

*A mis amigos, porque estuvieron a mi lado durante mi paso por la  
universidad y por compartir conmigo los mejores momentos  
de mi vida;*

*Finalmente, a Luis Guillermo Ganen, por ser la persona especial  
que me escucha, me comprende, me apoya y me alienta  
a ser mejor cada día.*

***Alexandra Alvarez Ospino***

## *Agradecimientos*

*A mis hijos que con sus vidas sirvieron de moto impulsor  
para sacar adelante mis estudios*

*A mi nieta, Sofía quien con su llegada a mi vida permitió  
involucrarme en la abuelidad etapa que me  
permitió crecer como persona*

*A Ismael por su gran apoyo incondicional  
encaminado al logro de este triunfo*

*A la institución y docentes que a través de su aporte  
direccionaron los procesos que permitieron este logro*

*A mis compañeras Alex y Karen con quienes pude  
hacer un buen trabajo de equipo*

*Y a mi directora de monografía Ximena Palacios por su  
dedicación enseñanza*

**Candelaria Atencia Vergara**

## ***Agradecimientos***

*A mi madre por todo su amor, comprensión y apoyo en esté,  
el principal proyecto de mi vida*

*A mi padre quien desde el cielo me ilumina los pasos  
y me ayuda en la obtención de mis éxitos*

*A mi abuela quien con su amor y sabiduría  
brinda grandes aportes a mi vida*

*A mi familia por su apoyo incondicional siempre*

*A mis amigos por acompañarme y apoyarme  
en este camino que a penas comienza  
en especial a Eduardo por estar junto a mi siempre  
apoyarme, aconsejarme e impulsarme  
cuando intentaba desfallecer*

*A mis profesores por sus grandes conocimientos*

*A mis compañer@s por todas las cosas compartidas*

*A mis amigas y compañeras de monografía*

*Cande y Alex, porque sin sus aportes  
ésta investigación no sería un éxito*

*Y por último a Dios quien me guía y bendice día tras día  
Ayudándome así a alcanzar mis metas.*

***Karen Paola Benitez Orozco***

## **Capítulo primero**

### **Introducción**

El afrontamiento es definido por Lazarus y Folkman (1986), como un conjunto de aquellos esfuerzos cognoscitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo (Rueda y Aguado, 2003) Simultáneamente, se define al cáncer como una enfermedad de origen multifactorial que se desarrolla tras largos períodos de latencia. En todas las edades, el cáncer es el resultado final de la interacción de dos clases de determinantes, el genético (endógeno) y el ambiental (exógeno) (Ferrís, Tortajada, Ortega, López y Aliño, 2004)

El cáncer ataca al 25% aproximadamente de los niños en el mundo y sus principales tipos en la infancia son: leucemia, linfomas (hodgkin y no hodgkin), tumores cerebrales, neuroblastomas, retinoblastomas, tumor de Wilms osteosarcoma, tumor de Ewing y Rabdomiosarcoma (López, Montesdeoca y Rodríguez, 2003)

A partir de estas variables se realizó el siguiente estudio descriptivo de carácter empírico en donde se describió el afrontamiento de padres con la enfermedad de cáncer en sus hijos analizando generalidades de las variables afrontamiento y cáncer infantil conceptualizadas anteriormente y describiendo algunas de las etapas por las cuales pasan usualmente los padres ante este hecho.

Este análisis se llevó a cabo en una fundación llamada Fundación Esperanza de vida FUNDEVIDA ubicada en la ciudad de Cartagena – Colombia. Esta fundación fue creada hace 2 años, como proyecto de práctica de una estudiante de psicología de una universidad de la ciudad, con el fin de brindar atención hospitalaria a los niños con cáncer de escasos recursos, que llegaban al hospital Napoleón Franco Pareja de donde eran remitidos a esta fundación. Igualmente, FUNDEVIDA busca brindar apoyo a los padres de estos infantes en todos sus aspectos, principalmente en el área psicológica y emocional con el fin de mejorar su calidad de vida.

Para los investigadores fue de vital importancia realizar este estudio, porque permitió tener una descripción detallada de las diferentes respuestas de los padres ante el cáncer de sus hijos infantes. Además al llevar a cabo este análisis, se obtuvo una visión más clara, profunda y argumentada sobre este tipo de afrontamiento, permitiendo así a diferentes profesionales del área de la salud conocer esta problemática.

### *Justificación*

En este análisis descriptivo se pretende conocer las distintas respuestas asociadas a las estrategias con la que los padres afrontan el cáncer en sus hijos.

La importancia que implica este estudio está dada por la oportunidad de mostrar a través de la descripción de la situación en la ciudad de Cartagena, los procesos que cada familia está viviendo, teniendo en cuenta la particularidad en cada uno de sus hijos desde las variables de edad, tipología de cáncer y los aspectos socioeconómicos.

El cáncer pediátrico continúa siendo la principal causa médica de muerte en los primeros 20 años de vida. Además, los fallecimientos por cáncer pediátrico constituyen el 5% de años potenciales de vida perdidos para el conjunto de pacientes con cáncer entre los 0-70 años, siendo solamente superado en este aspecto por el cáncer de mama. No obstante, las mejoras en el tratamiento del cáncer pediátrico no se han acompañado de avances similares en la etiología del cáncer, siendo todavía desconocidas la mayoría de causas medioambientales de las principales neoplasias pediátricas. Ello se debe a varias circunstancias, entre las cuales se destacan: a) baja prevalencia de los cánceres pediátricos; b) origen multifactorial; c) períodos de latencia excesivamente largos; d) dificultades de los estudios epidemiológicos (caracterización y cuantificación de las exposiciones preconcepcionales, concepcionales, transplacentarias y posnatales,

identificación de factores confundidores, seguimiento indefinido, etc.); e) deficiente formación profesional en salud medioambiental pediátrica, y f) mínimos o nulos presupuestos públicos o privados para financiar equipos de investigadores multidisciplinarios. Ferrís et al., (2004).

Las estadísticas señalan que en los Estados Unidos, el cáncer infantil, a pesar de los avances conseguidos en los últimos años, continúa siendo la segunda causa de mortalidad en los niños, tan solo superada por los accidentes. En el 2005, existen en promedio 9.510 casos de cáncer en niños entre 0 y 14 años (American Cancer Society, 2005).

En Colombia no existen datos precisos acerca del número de casos de niños con cáncer, solo se encuentran estadísticas generales de hombres y mujeres las cuales señalan, que la incidencia calculada para todos los tipos de cáncer fue de 223,3/100.000 en hombres y 212,9/100,000 en mujeres entre el año 1995 y 1999, que son las últimas cifras específicas y válidas con las que cuenta el Instituto Nacional de Cancerología (Piñeros y Murillo, 2004) Infiriendo los investigadores en que cierto porcentaje, aunque poco significativo, corresponde a niños y niñas del país.

Apoyándose los investigadores en estas cifras, consideran de vital importancia la realización de este análisis desde muchas perspectivas, en primer lugar a FUNDEVIDA, le permitirá por un lado mostrar la labor que aquí se lleva a cabo y por otro evaluar el trabajo y apoyo que se le están

suministrando a los padres de los niños que ellos reciben y así implementar las medidas necesarias para mejorar las deficiencias o profundizar más en la labor que desempeñan.

Por otra parte para Cartagena, sería muy productivo contar con estas descripciones detalladas, ya que podrían generarse planes de intervención que complementarían la labor de la fundación, incrementado así el apoyo a los padres y repercutiendo directamente en el proceso de la enfermedad de sus hijos.

Para Colombia, la importancia estaría dada por el hecho de contar con características específicas sobre el afrontamiento en los padres de niños con cáncer, permitiendo al Ministerio de Protección Social, promover el desarrollo de análisis en todas las ciudades del país y obtener especificaciones claras y concisas al respecto, que le permitan implementar planes de acción en toda la población.

Por último se considera que este tipo de estudio permite analizar el rol que está desempeñando el psicólogo de la salud en el manejo del afrontamiento de padres de niños con cáncer, determinando debilidades y fortalezas en su desempeño, dando la oportunidad de generar estrategias de mejora y profundización en su hacer profesional.

## *Objetivos*

### *Objetivo General*

Identificar las respuestas de afrontamiento de 10 padres de niños con cáncer que asisten a la Fundación Esperanza de Vida FUNDEVIDA de la ciudad de Cartagena de Indias (Colombia) para manejar la vida familiar

### *Objetivos Específicos*

Describir las características sociodemográficas de los padres de niños con cáncer pertenecientes a la población seleccionada.

Identificar si están presentes el mantenimiento de la conformación familiar, la comunicación, y una visión optimista de la situación, en los padres pertenecientes a la muestra

Identificar si durante la enfermedad del niño se ha mantenido el apoyo social, la autoestima y la estabilidad psicológica en los padres.

## **Capítulo segundo**

### **Afrontamiento de la enfermedad por parte de los padres de niños con cáncer**

#### *Consideraciones Introductorias*

El afrontamiento, es una variable objeto de estudio en el campo de la psicología durante más de cincuenta años, constituye un tema de gran actualidad con un volumen creciente de investigaciones en el marco de los estudios del estrés (Rueda y Aguado, 2003)

La bibliografía revela la gran diversidad de áreas de la vida humana en la que se ha estudiado el afrontamiento, constituyendo un concepto central en el área de la salud Rueda et al., (2003)

Las primeras investigaciones sobre afrontamiento se llevaron a cabo a partir de la segunda guerra mundial, en donde los investigadores se interesan por conocer los factores influyentes en las respuestas de resistencia o debilidad frente a las situaciones amenazantes generadas por la guerra (señalan Grinker y Spiegel, 1945) (Brown, Freeman, Brown, Belar, Hersch, Hornyak; Rickel, Rozensky, Sheridan y Reed, 2002)

Estos primeros estudios fueron profundizados por Caplan entre 1964 y 1974 en Israel, luego de la segunda guerra mundial; observando las consecuencias psicológicas que manifestaban las personas luego de haber estado sometidas a este acontecimiento amenazante, Caplan fue impresionado por la capacidad de resistencia en la salud mental que algunos individuos presentaban a pesar de los acontecimientos recientes, él señaló dos factores determinantes; uno un aspecto relacionado con uno mismo y el otro relacionado con la interacción social Brown et al., (2002)

Esta misma interacción se reflejó en el trabajo de Kelly (1966) y Sarason (1974), quienes teorizaron que el bienestar de la gente dependía del acceso a los recursos que le ofreciese el medio. De hecho, la interacción social, según Kelly (1966), era la alternativa más eficaz entre las personas y sus ajustes. Para Sarason (1974), cuando la gente perdía en sentido psicológico el acceso a los recursos y a la ayuda de la comunidad, se volvía más vulnerable al impacto de la tensión Brown et al., (2002).

Más adelante en otras investigaciones de Berkman y de Syme (1979) se acentuó la importancia crítica de la interacción social, particularmente en el mantenimiento de la salud. En comparaciones entre los sobrevivientes y los que murieron, fue observado que siendo casado, teniendo amigos y parientes cercanos, siendo un miembro de la iglesia, y participando en grupos informales y formales fueron más bajas las tarifas de la mortalidad (Brown et al. 2002).

Simultáneamente, Nuckolls, Cassel, y Kaplan (1972) citados por Brown et al. (2002), encontraron que la combinación de alta tensión y de una carencia de recursos psicosociales estaba directamente relacionada con los riesgos psicológicos y los riesgos en la salud física maternal e infantil.

A partir de todas estas investigaciones iniciales, realizadas entre los años 60 a 80 se han ido implementando otra serie de factores influyentes en el afrontamiento a situaciones, el bienestar, uno de los más relevantes en el contexto histórico es la auto eficacia, como componente de la autoestima, la cual ha recibido una gran atención de la investigación; según lo indicado por Skinner, las situaciones amenazantes se relacionan típicamente con el control percibido y no objetivo, y se asocian directamente con la auto eficacia como agente de control (Brown et al., 2002).

La auto eficacia era inicialmente considerada una visión propia hacia un desafío específico, tal como la capacidad de acercarse a una serpiente o a un tipo dado de situación social (Brown et al., 2002).

Sin embargo, otras investigaciones han ampliado esta perspectiva y también han considerado un sentido generalizado de la auto eficacia, las personas con esta disposición o rasgo suelen tener una mayor capacidad de ejercitar influencia acertada sobre su ambiente y la realización de sus metas, la auto eficacia se ha relacionado con un bienestar físico y emocional más positivo y se ha mostrado como la relación existente entre la resistencia anticipada frente a molestias tanto de menor importancia como a grandes

tragedias, es decir que esta influye directamente en la determinación personal para la acción, lo que implica la certeza de disponer de la eficacia para actuar (Bandura, 1987); y requiere una improvisación constante de habilidades que permitan dominar las circunstancias continuamente cambiantes del medio, la mayoría de las cuales están constituidas por elementos ambiguos, impredecibles y muchas veces percibidas como estresantes (Vinaccia, Contreras, Restrepo, Cadenas y Anaya, 2004).

Otros de los factores que han influido en el afrontamiento son el optimismo; en cuanto al optimismo. Scheier y Carver (1985, 1992) han estudiado este recurso y encontraron que la gente con optimismo tiende a experimentar un sentido más favorable de bienestar y manejar mejor la tensión además, se ha demostrado en investigaciones que los pacientes que anticipadamente a una cirugía, son más optimistas se recuperan más rápidamente. Estos resultados se aplicaron a los niveles fisiológicos y sintomáticos, demostrando la gran influencia positiva que este factor tiene en la salud (Brown et al., 2002).

Por otro lado, otros estudios realizados mas a fondo acerca de la autoestima, demostraron que los niveles altos en esta, generará mejores interpretaciones a los acontecimientos de la vida y una menor amenaza ante situaciones estresantes, generando una mejor resistencia (Rosenberg, 1965, y Brown et al., 2002).

Se encontró, el desarrollo histórico del afrontamiento ligado muy directamente a la conceptualización del estrés y relacionado con distintos enfoques; se dice que el afrontamiento estuvo delimitado por dos tendencias, la primera formada por los estudiosos del estrés seguidores del modelo homeostático de Selye (1956/1976, 1983), que comparten una conceptualización objetiva del estrés, ya sea entendido éste como respuesta a un estímulo nocivo o como estímulo estresor en sí mismo (Rueda y Aguado, 2003).

La segunda línea de desarrollo participa de una progresiva subjetivación de la realidad del estrés que, iniciaba en la teoría psicoanalítica del ego y en los primeros trabajos sobre el estrés psicológico (Grinker y Spiegel, 1945; Janis, 1958), encuentra su mayor exponente en el círculo de Lazarus (1966) con la formulación del modelo cognitivo del estrés. En esta línea se incluyen aquellos autores que resaltan el papel de la valoración cognitiva en la concepción del estrés y reconocen la importancia de las diferencias individuales en la forma de valorarlo y afrontarlo (Cofer y Appley, 1964; Cox, 1978; McGrath, 1970; Cohen y Lazarus, 1973; Lazarus y Folkman, 1986; citados por Rueda y Aguado, 2003).

Por su parte, Aldwin (1994) distingue cuatro enfoques teóricos en el estudio del afrontamiento en función de los factores intervinientes en los que se hace más hincapié:

a) Enfoque centrado en la persona, que agrupa los estudios psicoanalíticos, que ponen el énfasis en el afrontamiento como factor regulador de la emociones y reductor de la ansiedad (Menninger, 1954; Shapiro, 1965; White, 1974; Haan, 1977; Vaillant, 1977), los *teóricos del rasgo* que abordan el estudio del afrontamiento desde la teoría de la personalidad (Rei-chard, Livson y Peterson, 1962; Millon, 1982; Wortman y Silver, 1989) y las investigaciones sobre los *estilos de percepción* (Byrne, 1964; Averill y Rosenn, 1972; Kahneman, 1973; Petrie, 1978; Miller, 1980; Mullen y Suls, 1982; Miller y Mangan, 1983, citados por Rueda y Aguado, 2003).

b) Enfoque basado en la situación, que defiende la importancia del contexto en la determinación de la elección de las estrategias de afrontamiento. Esta perspectiva se ha derivado del estudio de las respuestas de adaptación a desastres o sucesos vitales mayores, desarrollado empíricamente y sin un cuerpo teórico consolidado. Como ejemplos de este enfoque pueden señalarse los estudios de Lifton (1968), Erikson (1976) y los incluidos en la revisión realizada por Mattlin, Wethington y Kessler (1990), que clasificaban las situaciones en función del tipo de estresores presentes con el objetivo de encontrar un patrón de afrontamiento característico a cada una de ellas (Rueda y Aguado, 2003).

c) Enfoque interactivo, que considera que lo que determina el afrontamiento es la conjunción de la persona y su ambiente. Su

unidireccionalidad ha sido actualmente superada y se le critica porque conlleva argumentaciones circulares que no han ofrecido explicaciones satisfactorias (Rueda y Aguado, 2003).

d) Enfoque transaccional, característico del modelo cognitivo del estrés del grupo de Lazarus, que aborda el estudio del afrontamiento desde la interrelación entre la persona, la situación y el afrontamiento, como una trilogía que se influye mutuamente (Pearlin y Schooler, 1978; Folkman y Lazarus, 1980; Billings y Moos, 1981b; Moos y Billings, 1982; Stone y Neale, 1984, citados por Rueda y Aguado, 2003).

Snyder (1999), en una revisión reciente sobre el tema, señala cómo al predominio que durante veinte años (1960-1980) tuvo el modelo cognitivo del estrés y el enfoque situacional en el estudio del afrontamiento, le ha seguido una fuerte defensa de las diferencias individuales y el estudio del afrontamiento desde las teorías de la personalidad, la psicología social y clínica. Ese debate sobre el afrontamiento como rasgo de personalidad o como respuesta a las variables situacionales ha estado de fondo en todo el desarrollo teórico del afrontamiento y, según este autor, el estudio actual del afrontamiento está dominado por el paradigma de las diferencias individuales. Entre los autores que defienden el estudio del afrontamiento integrado en la personalidad cabe señalar a Maddi (1990), Pennebaker, Colder y Sharp (1990), Endler y Parker (1990, 1993), Lehr y Thomaes (1993) y Pelechano (1992, 1997, 1999) citados por Rueda y Aguado, 2003).

*Conceptualización del Afrontamiento según distintos enfoques*

La diversidad en la evolución teórica del afrontamiento ha dado lugar a múltiples definiciones de este constructo. Así, desde los planteamientos tradicionales afines al modelo biologicista de Selye (1983), el afrontamiento hace referencia a aquellos actos que controlan las condiciones aversivas del entorno y disminuyen el grado de perturbación psicofisiológica producida por éstas. Algunos autores han criticado el enfoque reduccionista de esta concepción, dado que no explica la complejidad de la conducta humana de afrontamiento, no considera las variables cognitivo-emocionales y se centra en conceptos como el nivel de activación producido ante una situación peligrosa o nociva (Lazarus y Folkman, 1986; Endler y Parker, 1990; Aldwin, 1994). Desde este modelo se mide principalmente la respuesta psicofisiológica al estrés y se limita el estudio del afrontamiento a la conducta de huida y de evitación (Rueda y Aguado, 2003).

El modelo psicoanalítico aborda el afrontamiento incluyendo en un concepto de naturaleza reactiva el conjunto de pensamientos y acciones que conducen a la solución de los problemas y reducen el grado de estrés. Aunque, como señalan Lazarus y Folkman (1986), la aportación de este modelo consiste en introducir variables mediadoras en la relación entre el individuo y el entorno, su concepto de afrontamiento se centra exclusivamente en la persona, no contempla las variables cognitivas y descuida las variables del entorno. Los representantes de esta corriente

distinguen entre el afrontamiento y los mecanismos de defensa, y establecen jerarquías entre los procesos utilizados por la persona para manejar el entorno (Menninger, 1954; Haan, 1977; Valliant, 1977). Desde esta perspectiva, el afrontamiento incluye los procesos más organizados o maduros del yo, se identifica con el éxito en el control del entorno y la conducta adaptativa y está muy vinculado a planteamientos clínicos centrados en la psicopatología (Rueda y Aguado, 2003).

La progresiva inclusión de las variables mediadoras en los procesos de manejo del estrés y la creciente atención prestada a las variables cognitivas han sido elementos clave en el desarrollo conceptual del afrontamiento. De hecho, uno de los mayores desarrollos teóricos del afrontamiento surge del modelo cognitivo del estrés desarrollado por Lazarus y sus colaboradores a partir de las investigaciones desarrolladas en el Berkeley Stress and Coping Project en los años setenta. Desde este modelo el afrontamiento se define como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, y Vinaccia, Tobón, Sandin y Martínez, 2001).

Lazarus y Folkman (1986) destacan entre las características del afrontamiento: un abanico temporal amplio, que abarca la situación presente, pasada y la anticipación de una situación estresante futura; un carácter

globalizador que incluye tanto las defensas como las estrategias de afrontamiento; una naturaleza interactiva entre la persona y el entorno, un carácter dinámico y su independencia de los resultados. Se describe el afrontamiento en función de lo que una persona hace o piensa y no en términos de la adaptación o el control de la situación (Rueda y Aguado, 2003).

Desde una perspectiva integradora, Pelechano (1992) propone una concepción amplia que entienda las estrategias de afrontamiento como habilidades o competencias de personalidad, integrándolas en un modelo de inteligencia socio-cultural, dentro de un modelo de parámetros. Estas habilidades de personalidad se relacionan tanto con la dimensión de articulación de medios para logro de fines de Spivack, Platt y Shure (1975), como con el concepto de competencia (Goldfried y D'Zurilla, 1969), la capacidad de solución de problemas (D'Zurilla y Nezu, 1982; Heppner y Peterson, 1982), las conductas antidepresivas (Rippere, 1976), la fortaleza personal (Kobasa, 1979) y los denominados recursos aprendidos (Meichembaum, 1977; Rosenbaum, 1980). En una línea similar, existen trabajos que acercan el afrontamiento al concepto de competencia (Miner, Day y Nafpaktitis, 1989) y de inteligencia social (Ruisel, 1993, citado por Rueda y Aguado, 2003).

Sin embargo, y a pesar del volumen de investigaciones sobre el afrontamiento, son muchas las dificultades para su inserción dentro de un

modelo global coherente y existen grandes carencias teóricas y metodológicas por resolver (Pelechano, 1992; Aldwin, 1994a; Zeidner y Endler, 1996; Snyder, 1999). En este sentido, Eckenrode (1991) ha llegado a afirmar que el afrontamiento no es un constructo único, sino un metaconstructo que abarca numerosos fenómenos (Rueda y Aguado, 2003).

### *Tipología del afrontamiento*

Para contrarrestar el malestar producido por una emoción desagradable, las personas cuentan con diversos mecanismos de control emocional, a estas estrategias se refiere el afrontamiento, el cual puede que cambie la situación que provoca la emoción, o bien intenta reducir la intensidad de esa reacción emocional (Cano, De la Rosa, Tobal, Sirgo, Pérez y García, 2000)

Al parecer aquellos que han estudiando la multiplicidad de formas en que las personas responden han encontrado, ciertos grupos. Aunque todos los individuos pueden utilizar diferentes estrategias en diferentes situaciones y momentos de la vida, algunas las utilizan con más frecuencia y otras menos. Algunas estrategias están más centradas en resolver los problemas, otras son formas más emocionales para afrontarlos. Las estrategias emocionales pueden tener diferentes grados de funcionalidad, de modo algunas de ellas favorecen que los individuos puedan responder más efectivamente a las demandas internas y externas, y otras que son más bien respuestas menos funcionales Jaime,(1998).

Existen 3 tipos estrategias de afrontamiento planteadas por Jaime, (1998); las cuales son:

*Estrategias centradas en el problema:*

- 1.- Afrontamiento Activo
- 2.- Planificación
- 3.- Supresión de Actividades Competitivas
- 4.- Afrontamiento Demorado
- 5.- Apoyo Social Instrumental

*Estrategias Centradas en la Emoción:*

- 6.- Apoyo Social emocional
- 7.- Aceptación
- 8.- Apoyo en la Religión
- 9.- Reinterpretación Positiva y Crecimiento

*Estrategias Centradas en la Emoción Menos Funcionales*

- 10.- Concentración y Desahogo de la Emociones
- 11.- Liberación Conductual
- 12.- Liberación Cognitiva
- 13.- Negación
- 14.- Liberación hacia las drogas

Las estrategias centradas en el problema plantean según el afrontamiento activo que: todos los pasos activos para tratar de cambiar las circunstancias

estresoras o aminorar sus efectos incluye iniciar la acción directa incrementando los esfuerzos personales.

La planificación conlleva a pensar acerca de cómo afrontar el estresor, incluye pensar en todas las estrategias y pasos posibles para obtener una mejor aproximación al problema. Es una actividad focalizada sobre el problema, pero es conceptualmente diferente a ejecutar directamente la acción.

Supresión de actividades competitivas: implica dejar otros proyectos de lado para evitar llegar a distraerse con eventos que impidan tratar con el estresor.

Restricción del Afrontamiento: se ha considerado como una respuesta necesaria y funcional al estrés. Conlleva a esperar hasta la oportunidad apropiada para actuar, y no de forma prematura. (Para planificar el afrontamiento activo)

Búsqueda de apoyo social por razones instrumentales: Es la búsqueda de consejo, asistencia o información relacionada con el estresor.

Las estrategias centradas en la emoción plantean desde el punto de vista de la búsqueda del apoyo emocional por razones emocionales que es la búsqueda de soporte moral, simpatía y comprensión. Los autores señalan que aún cuando conceptualmente la búsqueda de apoyo social instrumental y emocional son diferentes, en la práctica suelen darse simultáneamente.

Reinterpretación positiva y crecimiento: Su objetivo es el de manejar el estrés emocional más que tratar con el estresor. No obstante, el valor de esa tendencia no se limita a la reducción del estrés, mediante ella se puede construir una transacción menos estresante en términos que debería llevar a la persona a intentar acciones de afrontamiento más centradas en el problema.

Aceptación: Es una respuesta funcional de afrontamiento. Ocurre, en una primera aproximación, en aquella persona que tiende a aceptar la realidad de la situación estresante e intenta afrontar o tratar la situación.

Volcarse hacia la religión : puede ser visto como una estrategia ya que puede servir como apoyo emocional para muchas personas. Es el vehículo para algunas personas en el logro posterior de una reinterpretación positiva y el uso de estrategias más activas de afrontamiento.

Las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, menos funcionales plantea que la negación implica ignorar el estresor. Puede en ocasiones, reducir el estrés y favorecer el afrontamiento. Suele surgir de una primera aproximación al evento estresor y puede ser útil en un período de transición, pero de mantenerse, impide una aproximación activa.

Concentración y Desahogo de emociones: es la tendencia a centrarse en todas las experiencias negativas y exteriorizar esos sentimientos. Este comportamiento puede resultar funcional en un momento específico de mucha tensión, pero centrarse en esas emociones por largos períodos de

tiempo pueden impedir la adecuada adaptación o ajuste, pues distrae a los individuos de los esfuerzos de afrontamiento activo.

**Liberación conductual:** Implica disminuir el esfuerzo para alcanzar los objetivos en los cuales el estresor interfiere.

**Liberación mental:** Generalmente ocurre previo a la liberación conductual. Consiste en hacer un conjunto de actividades para distraerse y evitar pensar en la dimensión conductual o en la meta con la cual el estresor interfiere. La táctica se ve reflejada en el uso de alternas como ver TV, dormir, etc.

**Liberación hacia las drogas o el alcohol:** Implica el uso de alcohol o drogas para evitar pensar en el estresor.

Las estrategias de afrontamiento centradas en el problema son más efectivas para la resolución de problemas en la mayoría de las áreas y circunstancias de la vida

La investigación señala que los individuos que utilizan estrategias de afrontamiento centradas en el problema y estrategias emocionales más funcionales se adaptan mejor por lo que pueden obtener mayor éxito: académico, laboral, .

En cuanto a la salud física las estrategias de afrontamiento centradas en el problema y emocionales funcionales se vinculan con la salud integral; mientras la investigación ha encontrado asociaciones entre el uso de estrategias emocionales disfuncionales y algunas enfermedades físicas.

Soler, (1996) hace referencia a (Lazarus, 1982; Lazarus y Launier, 1973). quien señala que las estrategias de afrontamiento operan para disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza. Cuando más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo. A este respecto, se ha subrayado que las formas en que la gente afronta el estrés pueden ser incluso más importantes en el funcionamiento psicosocial, que la frecuencia o severidad de los mismos episodios de estrés.

Otra literatura señala que estas estrategias de afrontamiento son actividades que los seres humanos desarrollan, bien de tipo cognitivo o de tipo conductual, que pueden ir encaminadas a modificar la situación que provoca la emoción o a reducir la intensidad de la reacción emocional (Lazarus y Folkman, 1986). Existen muchas clasificaciones y tipos de afrontamiento, uno de ellos es el llamado estilo represivo de afrontamiento. La formulación inicial de Freud de 1915 sobre defensas inconscientes se centró en la represión en la memoria de sucesos específicos. En formulaciones posteriores, el concepto de represión se refiere a la inhibición de la capacidad para experimentar emociones (Weinberger, 1990) (Cano, De la Rosa, Tobal, Sirgo, Pérez y García, 2000)

Otras concepciones teóricas, sin embargo, han orientado sus estudios hacia la identificación de posibles rasgos de personalidad que podrían estar incrementando la habilidad del individuo para manejar situaciones

amenazantes (Folkman y Lazarus, 1985). También ha sido estudiado como defensa perceptual (Bruner y Postman, 1947 a; 1947b); estilo de afrontamiento (Weinberger et al., 1979), etc. El control o represión de experiencias emocionales desagradables para eliminar un malestar importante, puede tener consecuencias peligrosas para el individuo (Cano, De la Rosa, Tobal, Sirgo, Pérez y García, 2000).

#### *Afrontamiento en Salud*

Analizando el valor y la importancia del afrontamiento en la salud, se encuentra que esta dado, a partir de la consideración de que éste constituye una respuesta humana ante situaciones estresantes, que en caso concreto de la salud sería una enfermedad, la cual según el modelo cognitivo del estrés estaría determinada por dos funciones principales: por un lado la resolución del problema ante la enfermedad y por el otro el control de la respuesta emocional que se tenga ante ésta. Estas dos funciones no son excluyentes, ya que una misma conducta puede servir para varias funciones. Así, una estrategia puede centrarse en la solución del problema y contribuir a la vez al manejo de las emociones. De hecho, existe evidencia de que la mayoría de la gente utiliza estrategias de afrontamiento que cumplen las dos funciones simultáneamente (Folkman y Lazarus, 1980, y Rueda y Aguado, 2003).

Desde la perspectiva de la psicología de la salud, el interés por el estudio del afrontamiento radica especialmente en analizar la forma de enfrentarse a

los procesos patológicos específicos, su desarrollo y sus síntomas (Rueda y Aguado, 2003).

La evidencia ha demostrado que el afrontamiento tiene un papel fundamental en la manera como se lleve a cabo el curso de una enfermedad y la manera como un paciente responda a el tratamiento de la misma, es decir es una variable importante en el desarrollo de enfermedades crónicas que en este caso particular correspondería al cáncer (Rueda y Aguado, 2003).

Investigaciones han demostrado que el afrontamiento es un claro mediador de la relación entre la situación estresante (diagnóstico de cáncer) y el estado de salud que es asociado con los síntomas y signos de la enfermedad, influyéndolo a través de las respuestas emocionales, conductuales, fisiológicas, hormonales e inmunológicas (Rueda y Aguado, 2003).

Es necesario a partir de esta relación entre el afrontamiento y el cáncer, enmarcar el objeto de este estudio, correspondiente al cáncer infantil y describir el proceso que se lleva a cabo dentro de este.

#### *Incidencia del cáncer*

El cáncer pediátrico continúa siendo la principal causa médica de muerte en los primeros 20 años de vida. Además, los fallecimientos por cáncer pediátrico constituyen el 5% de años potenciales de vida perdidos para el

conjunto de pacientes con cáncer entre los 0-70 años, siendo solamente superado en este aspecto por el cáncer de mama (Ferrís et al., 2004).

Igualmente las estadísticas en España, señalan que el cáncer pediátrico, tiene una incidencia anual de 13-15 casos/100.000 habitantes entre 0 y 19 años de edad, aunque sólo representa el 0,4 % (2 % si se excluyen los cánceres cutáneos) del total de cáncer poblacional, esto origina un fuerte impacto personal, familiar y social (Ferrís et al., 2004).

Principalmente, es debido a tres factores: a) popularmente el cáncer es considerado como uno de los prototipos más fidedignos de enfermedad muy grave y potencialmente mortal; b) la mayor vulnerabilidad e inmadurez anatómica y fisiológica, e indefensión social inherente a la época pediátrica, y c) la alteración del curso natural o biológico establecido, saltándose la generación de los abuelos y de los padres (Ferrís et al., 2004).

En los países occidentales, la posibilidad de desarrollar un cáncer antes de los 20 años varía ligeramente con el sexo. Un recién nacido varón tiene un 0,32 % de probabilidad de desarrollar un cáncer hasta la edad de 20 años (□ 1 de cada 300), y si es mujer es del 0,3 % (1 de cada 333). Las tasas de incidencia del cáncer infantil en España oscilan entre 4 y 40 casos por cada 100.000 niños. Actualmente la tasa de supervivencia de niños afectados de cáncer en España es del 70%, según los datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles. Esta cifra supone un incremento del 15% en la tasa de

supervivencia en relación a la de los años ochenta (Ferrís, Ortega, Macian y García, 2004).

De acuerdo con las estadísticas señaladas por el Instituto Nacional de Cancerología en el año 2003 (ver tabla 1), el cáncer mas común en niños según rango de edades es la leucemia, éstas ocupan el primer lugar en frecuencia con el 33.3%(4) en niños de 0-1, el 31.2%(98) en niños de 0-14, y un 29.5%(18) en niños de 15-17 años, para un total de 31.0% (120). Dentro de esta clasificación se observa que predomina la Leucemia Linfoblástica, la cual es la de mayor incidencia dentro de este grupo, específicamente en el rango de edades de 0-14 años con el 26.4%. Dentro de la clasificación Los linfomas representan un 17.2% (54) en niños de 0-14 y un 18.0 (11) en niños de 15-17 años, para un total de 16.8 (65). El subtipo predominante en este grupo es el Linfoma de Hodgkin con una incidencia de 8.9%(28) en niños de 0-14, un 14.8% (9) en niños de 15-17 años. Seguido a esto están las Neoplasias del SNC e intracaneanas e intraespinales mixtas, las cuales representan una incidencia de 12.7% (40) en niños de 0-14 y 3.3%(2) en niños de 15-17 años, para un total de 10.9 % (42) siendo el mas común el Tumor Neuroectodermico Primitivo con un 5,4% (17) en niños de 0-14. Los tumores del Sistema Nervioso Simpático representan un 25.0%(3) en niños de 0-1, un 3.2% (10) en niños de 0-14 años para un total de 3.4% (13). El Retinoblastoma constituye un 16.7% (2) en niños de 0-1, un 6.7%(21) en niños de 0-14 años para un total de 5.9%(23). Los tumores renales

representan un 8.3% (1) en niños de 0-1, un 2.9%(9) en niños de 0-14 años, para un total de 2.6%(10). Los Tumores Hepáticos(Hepatoblastoma) representan una incidencia 1.0%(3) en edades de 0-14 años, para un total de 0.8% (3). Los Tumores Óseos Malignos, representan un 7.0%(22) en niños de 0-14, un 13.1%(8) en niños de 15-17 años para un total de 7.8%(30). Dentro de esta categoría es más común el Osteosarcoma con un 6.4% (20) en niños de 0-14 y un 13.1% (8) en niños de 15-17 años para un total de 7.2%(28). Los Sarcomas de Partes Blandas representan un 8.3%(1) en niños de 0-1 y 7.6%(24)en niños de 0-14 y 19.7(12) en niños de 15-17 años, para un total de 9.6%(37), dentro de esta categoría predomina el Rabdomiosarcoma con un 8.3%(1) en niños de 0-1, un 2.2%(7) en niños de 0-14 años y 3.3% (2) en niños de 15-17 años. Las Neoplasias Germinales Trofoblasticas y otras Gonadales representan un 2.5%(8) en niños de 0-14, 9.8%(6) en niños de 15-17 años, para un total 3.6%(14) siendo las mas comunes las células gonadales germinales con un 2.5%(8) en niños de 0-14 y un 8.2%(5) en niños de 15-17 años. Los Carcinomas y Neoplasias Malignas Epiteliales representan un 4.5%(14) en niños de 0-14 y un 6.6%(4) en niños de 15-17 años, para un total de 4.7%(18), siendo los mas comunes Los carcinomas no especificados con un 2.9%(9) en niños de 0-14 y un 4.9%(3) en niños de 15-17 años. Otras Neoplasias malignas y no especificadas constituyen el 0.6% (2) en niños de 0-14 años, para un total de 0.5%(2). La

Histiocitosis de las Células de Langerhans representa un 8.3%(1) en niños de 0-1, 2.9 %(9) en niños de 0-14 años para un total de 2.6%(10).

Tabla 1.

*Incidencia del Cáncer en niños. Instituto Nacional de Cancerología (2003)*

Grupo diagnóstico		0 - 1		0 - 14		15 - 17		Total	
		No.	%	No.	%	No.	%	No.	%
I. Leucemia	Leucemia linfocítica	2	16,7	83	26,4	15	24,6	100	25,8
	Leucemia aguda no linfocítica	1	8,3	13	4,1	2	3,3	16	4,1
	Leucemia mieloide crónica	1	8,3	1	0,3	1	1,6	3	0,8
	Leucemias no especificadas	0	0,0	1	0,3	0	0,0	1	0,3
		4	33,3	98	31,2	18	29,5	120	31,0
II. Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	Enfermedad de Hodgkin	0	0,0	28	8,9	9	14,8	37	9,6
	Linfoma	0	0,0	9	2,9	0	0,0	9	2,3
	Linfoma de Burkitt	0	0,0	15	4,8	0	0,0	15	3,9
	Neoplasias linforeticulares mixtas	0	0,0	1	0,3	1	1,6	2	0,5
	Linfomas no especificados	0	0,0	1	0,3	1	1,6	2	0,5
		0	0,0	54	17,2	11	18,0	65	16,8
III: Neoplasias del SNC e intracranéas e intraespinales mixtas	Ependimoma	0	0,0	6	1,9	0	0,0	6	1,6
	Astrocitoma	0	0,0	12	3,8	2	3,3	14	3,6
	Tumor neuroectodérmico primitivo	0	0,0	17	5,4	0	0,0	17	4,4
	Otros gliomas	0	0,0	3	1,0	0	0,0	3	0,8
	Otras neoplasias intracranéas especificadas	0	0,0	2	0,6	0	0,0	2	0,5
		0	0,0	40	12,7	2	3,3	42	10,9
IV. Tumores del sistema nervioso simpático	Neuroblastoma y ganglioneuroblastoma	3	25,0	10	3,2	0	0,0	13	3,4
		3	25,0	10	3,2	0	0,0	13	3,4
V. Retinoblastoma	Retinoblastoma	2	16,7	21	6,7	0	0,0	23	5,9
		2	16,7	21	6,7	0	0,0	23	5,9
VI. Tumores renales	Tumor de Wilms, rabdoide y sarcoma de células claras	1	8,3	9	2,9	0	0,0	10	2,6
		1	8,3	9	2,9	0	0,0	10	2,6
VII. Tumores hepáticos	Hepatoblastoma	0	0,0	3	1,0	0	0,0	3	0,8
		0	0,0	3	1,0	0	0,0	3	0,8
VIII. Tumores óseos malignos	Osteosarcoma	0	0,0	20	6,4	8	13,1	28	7,2
	Condrosarcoma	0	0,0	1	0,3	0	0,0	1	0,3
	Otros tumores óseos malignos especificados	0	0,0	1	0,3	0	0,0	1	0,3
		0	0,0	22	7,0	8	13,1	30	7,8
IX. Sarcomas de partes blandas	Rabdomiosarcoma y sarcoma embrionario	1	8,3	7	2,2	2	3,3	10	2,6
	Fibrosarcoma, neurofibrosarcoma y otras neoplasias fibromatosas	0	0,0	5	1,6	1	1,6	6	1,6
	Otros sarcomas de partes blandas especificadas	0	0,0	5	1,6	8	13,1	13	3,4
	Otros sarcomas de partes blandas no especificadas	0	0,0	7	2,2	1	1,6	8	2,1
		1	8,3	24	7,6	12	19,7	37	9,6
X. Neoplasias germinales, trofoblásticas y otras gonadales	Tumores de células germinales gonadales	0	0,0	8	2,5	5	8,2	13	3,4
	Otras neoplasias gonadales malignas no especificadas	0	0,0	0	0,0	1	1,6	1	0,3
		0	0,0	8	2,5	6	9,8	14	3,6
XI. Carcinomas y neoplasias malignas epiteliales	Carcinoma de la corteza adrenal	0	0,0	0	0,0	1	1,6	1	0,3
	Carcinoma de tiroides	0	0,0	1	0,3	0	0,0	1	0,3
	Melanoma maligno	0	0,0	2	0,6	0	0,0	2	0,5
	Carcinoma de la piel	0	0,0	2	0,6	0	0,0	2	0,5
	Otros carcinomas y los no especificados	0	0,0	9	2,9	3	4,9	12	3,1
XII. Otras neoplasias malignas y las no especificadas	Otros tumores malignos no especificados	0	0,0	2	0,6	0	0,0	2	0,5
		0	0,0	2	0,6	0	0,0	2	0,5
XIII. Histiocitosis de las células de Langerhans	Histiocitosis de las células de Langerhans	1	8,3	9	2,9	0	0,0	10	2,6
		1	8,3	9	2,9	0	0,0	10	2,6
<b>Total</b>		<b>12</b>	<b>100</b>	<b>314</b>	<b>100</b>	<b>61</b>	<b>100</b>	<b>387</b>	<b>100</b>

Fuente: Registro Institucional de Cáncer - INC.

\* ICCC = International Childhood Cancer Classification (Clasificación internacional del cáncer en niños).

*En otra literatura (www.salud.discapanet.es/cancer infantil) las estadísticas señalan la siguiente incidencia de los tipos de cáncer en la infancia:*

Leucemias: 25%. Se curan aproximadamente el 80%. Afecta a la sangre.

Tumores del Sistema Nervioso Central: 20%.

Neuroblastoma: 7%

Linfoma no Hodgkin: 6%. Afecta a los ganglios linfáticos.

Tumor de Wilms: 6%. Afecta al riñón.

Enfermedad de Hodgkin: 5%

Numerosos tipos raros de tumores: resto.

### *Generalidades de cáncer infantil*

El cáncer es un proceso genético que intenta agrupar y describir un complejo y heterogéneo grupo de entidades patológicas en las cuales el denominador común es la proliferación celular incontrolada, la diferenciación anómala, la invasión de los tejidos vecinos y la capacidad de metastatizar ([www.lavidasigue.com/tumores\\_pediátricos/0.2htm](http://www.lavidasigue.com/tumores_pediátricos/0.2htm))

Otras revisiones postulan la siguiente información: El cáncer es una enfermedad de origen multifactorial que se desarrolla tras largos períodos de latencia. En todas las edades, el cáncer es el resultado final de la interacción de dos clases de determinantes, el genético (endógeno) y el ambiental (exógeno) . A su vez, cada determinante está constituido por una extensa gama de factores de riesgo cancerígenos, siendo la mayoría de ellos desconocida. Además, cada factor de riesgo puede agrupar a diversos agentes cancerígenos, como sucede con el humo de combustión del tabaco que contiene 55 sustancias químicas cancerígenas diferentes.

Aproximadamente, se estima que los factores ambientales están asociados al 98-99 % de todos los cánceres y al 85-96 % de los desarrollados durante la época pediátrica (Ferris et al., 2004).

En otra literatura se describe que las células cancerosas son células que han sufrido un cambio y por lo tanto no cumplen sus funciones correctamente en el organismo y se reproducen sin control. El aumento de estas células enfermas ocupa el lugar de las sanas y normales, destruyéndolas. Debido a este aumento en algunos tipos de cáncer observamos un crecimiento anormal llamado tumor. Existen dos tipos de tumores; Los benignos: la reproducción de las células es descontrolada pero no tienen capacidad de invadir otras áreas del organismo, y los malignos o canceroso: tienen capacidad de invadir otras partes del cuerpo, dando lugar a lo que se llama metástasis: una o varias células cancerosas se desprenden del tumor original, entran en la sangre y se depositan en otro lugar, dando origen a un nuevo tumor ([www.salud.discapanet.es/cancer infantil](http://www.salud.discapanet.es/cancer-infantil)).

En relación con la oncogénesis de los tumores pediátricos pueden diferenciarse varias posibilidades:

Una es la oncogénesis preconcepcional, en la cual agentes químicos o físicos serían responsables de alteraciones genéticas precigóticas. En este concepto deben incluirse los cánceres familiares o hereditarios, como es el caso del retinoblastoma familiar, en el cual los supervivientes transmiten el gen supresor deleciónado a su descendencia.

Otro aspecto es el de la oncogénesis trasplacentaria, puesta de manifiesto hace más de treinta años al comprobar la aparición de adenocarcinoma de vagina en hijas adolescentes de madres que fueron tratadas durante su embarazo con dietilestilbestrol.

La oncogénesis postnatal estaría relacionada con la exposición a agentes diversos ([www.lavidasigue.com/tumores\\_pediátricos/0.2htm](http://www.lavidasigue.com/tumores_pediátricos/0.2htm)).

El cáncer en la infancia presenta unas características especiales, como son los tipos histológicos, no comunes con los del adulto, y la buena repuesta al tratamiento, condicionada especialmente por su quimiosensibilidad, así como su alta tasa de supervivencia. ([www.lavidasigue.com/tumores\\_pediátricos/0.2htm](http://www.lavidasigue.com/tumores_pediátricos/0.2htm))

#### *Tipología y tratamiento de cáncer infantil*

*La leucemia:* es la proliferación de células cancerígenas en la sangre. En la leucemia aguda, la enfermedad se adelanta repentinamente y consigue muy rápidamente si no se trata. La mayoría de las leucemias de la niñez son agudas. La leucemia crónica es generalmente más suave en el comienzo y evoluciona lentamente ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento\\_pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

Los tipos de leucemia más comunes en la niñez son la mieloblástica y la linfoblástica y ambas pueden ser agudas o crónicas.

*Leucemia mieloblástica aguda (LMA):* tiene una baja incidencia en niños (entre el 15-20 % de todas las leucemias en niños menores de 15 años). Ciertos síndromes constitucionales y hereditarios predisponen a la aparición

de LMA, como el síndrome de Down, la anemia de Fanconi, el síndrome de Bloom, el síndrome de Kostmann y la anemia de Blackfan-Diamond (López, Montesdeoca y Rodríguez, 2003).

*Leucemia mieloblástica crónica:* es una enfermedad que progresa lentamente, en la cual muchas células blancas de la sangre se ubican en la médula, es también llamada leucemia granulocítica crónica. Ocurre a veces en adolescentes pero casi nunca afecta a niños. Afecta más comúnmente a adultos y solo un 5% de leucemias de la niñez ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pedi%C3%A1trico)).

*Leucemia Linfoblástica Aguda:* También conocido como "leucemia de la niñez" porque es el cáncer más común en los niños. Ocurre generalmente entre 2 y los 8 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pedi%C3%A1trico)).

En niños con LLA, la médula fabrica una gran cantidad de células blancas anormales de la sangre. En poco tiempo pueden comenzar a acumularse, desplazando las células blancas, las células de sangre rojas y las plaquetas. LLA se inicia en la médula pero se propaga rápidamente en la sangre; frecuentemente en los nodos de linfa, el hígado, el bazo, el cerebro, la médula espinal y los testículos. Sin el tratamiento acertado, la enfermedad es generalmente fatal. La causa exacta de la LLA, no se ha identificado, sin embargo, los investigadores han ganado una mayor comprensión de cómo los cambios específicos en DNA pueden hacer que las células se conviertan en leucemia. Un gran número de factores de riesgo también se han

identificado, incluyendo edad y la exposición a los altos niveles de radiación. Los síntomas de la LLA. en niños varían dependiendo de hasta donde se ha proliferado en el cuerpo. Las muestras y los síntomas generales incluyen pérdida inexplicada de peso, fiebre y debilidad ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Una explicación más amplia sobre este tipo de leucemia dice que corresponde a un grupo de enfermedades heterogéneas que alteran la médula ósea y se caracterizan por proliferación desordenada y rápida de células linfoides inmaduras que invaden diferentes órganos y tejidos. Hace tan sólo 20 años, en más del 80% de los niños, la enfermedad tenía un resultado fatal dentro de los seis meses siguientes al diagnóstico. Sin embargo, hoy en día, con los modernos conceptos de quimioterapia intensiva y medidas de soporte, 50 a 75% de los pacientes logran una supervivencia superior a 5 años. En contraste, solamente 30-40% de los adultos con leucemia linfoblástica aguda (LLA) son curados. Esta discrepancia puede ser atribuida, en parte, a la alta frecuencia de anomalías genéticas adversas en la LLA del adulto. Las estadísticas señalan que es la enfermedad maligna más frecuente en niños, correspondiendo al 25 a 30% de todos los tipos de cáncer pediátrico. De acuerdo a los registros internacionales, se presenta con una incidencia anual de 3.5 casos nuevos por cada 100.000 niños menores de 15 años, con su más alta frecuencia en varones entre los 2 y 5 años. La LLA constituye el 75% de todas las leucemias agudas en los niños.

Su presentación clínica está determinada por los efectos hematológicos originados por el compromiso de las células blásticas que reemplazan la proliferación de las líneas celulares normales en la médula ósea, llegando a ser del orden de  $2 \times 10^{11}$  a  $2 \times 10^{12}$  células malignas al momento del diagnóstico. Las manifestaciones clínicas más sobresalientes son: anemia, leucopenia o leucocitosis, neutropenia y trombocitopenia, que se manifiestan con palidez, taquicardia, disnea, falla cardíaca congestiva, fiebre, ulceración de mucosa oral, infección, petequias, equimosis, sangrado en mucosas, piel u órganos internos (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

En ocasiones, se observan otros signos o síntomas generales tales como fiebre, que puede ocurrir en un 60% de los niños, cansancio y fatiga fácil en aproximadamente la mitad de los pacientes y palidez en cerca de 40%. En la mayoría, la historia clínica es de corta duración, algunos días o semanas, y solamente en una minoría es de meses (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

Existen otras manifestaciones originadas por el compromiso tumoral del sistema linfoide, como la invasión de los ganglios linfáticos, expresada por linfadenopatías y el compromiso visceral que se evidencia por hepato y esplenomegalia. El compromiso ganglionar a nivel mediastinal ocasiona compresión del sistema cardiovascular, originando lo que conocemos como síndrome compresivo de vena cava superior, un cuadro de emergencia clínica que requiere atención inmediata con medidas de soporte, trabajo

diagnóstico inmediato e inicio precoz del tratamiento. Esta presentación clínica es más frecuente en pacientes adolescentes y en niños con leucemia linfoblástica aguda de células T. Es conocido como el síndrome leucemia-linfoma (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

Otras manifestaciones de compromiso extra-medular son la invasión del sistema nervioso central, como expresión del compromiso meníngeo por células blásticas de leucemia, que ocurre en menos del 5% de los niños en el momento del diagnóstico y se manifiesta por compromiso de pares craneales. El compromiso testicular se observa en el 2% de los niños varones en la consulta de primera vez y se evidencia por aumento del volumen testicular, usualmente sin dolor. El priapismo que es raro, parece ser causado por compromiso de raíces nerviosas sacras u obstrucción mecánica del cuerpo cavernoso y las venas dorsales del pene, por infiltración leucémica o por leucoestasis sanguínea (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

El compromiso de los ovarios ocurre con menor frecuencia como manifestación inicial y puede ser identificado mediante estudios de imágenes diagnósticas, tales como la ecografía abdominal y pélvica. El compromiso renal se manifiesta a veces por hematuria, hipertensión y falla renal, siendo más frecuente en los niños con síndrome leucemia-linfoma o con compromiso ganglionar retroperitoneal extenso. El dolor óseo está presente en más de un 25% de los pacientes y es el resultado de la infiltración directa

del periostio, de infartos óseos o de la expansión de la cavidad medular por las células leucémicas. El compromiso de piel es más común en la leucemia neonatal. La causa de muerte antes o al momento del diagnóstico es usualmente debida a hemorragia intracerebral, septicemia o paro cardiorrespiratorio, por obstrucción de la cava superior (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

Dentro de los hallazgos de autopsia, más de la mitad de los pacientes han demostrado compromiso cardíaco, pero menos de 5% de los casos presentan síntomas dados por infiltración o hemorragia del miocardio o del pericardio. También los pulmones pueden estar involucrados, debido al infiltrado leucémico o presencia de hemorragia (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología (2000), el tratamiento que se lleva a cabo está claramente cimentado sobre unas eficientes medidas de apoyo, se hace énfasis en las que se consideran fundamentales:

- Soporte psicosocial al niño y su familia, con explicación clara y detallada que facilite entender el diagnóstico y hacer las adaptaciones familiares al tratamiento, facilitándole la asistencia puntual a este último.

- Soporte para acceso venoso mediante el uso de catéteres centrales implantables o catéteres centrales externos bi o trilumen.

.-Soporte médico, incluyendo tratamiento de las infecciones ya existentes, tratamiento de la anemia y/o sangrado, tratamiento de síndrome agudo de lisis tumoral, en especial en aquellos niños con recuento leucocitario mayor a 100.000 y/o evidencia de masa mediastinal, en quienes es necesario manejar la hiperuricemia, hipercalemia e hiperfosfatemia con hidratación, alcalinización de la orina y uso de alopurinol en forma terapéutica.

-Un tercio de los niños con diagnóstico de LLA tienen fiebre que puede ser debida a infección. Por lo tanto, se debe iniciar prontamente una terapia empírica con antibióticos de amplio espectro, cefalosporina de primera o segunda generación y aminoglucósidos, en especial si existe fiebre y neutropenia, hasta que el diagnóstico de enfermedad infecciosa haya sido excluido o confirmado.

-Además, todos los niños reciben tratamiento antiparasitario para helmintos y protozoarios.

.-El soporte médico incluye también la administración a todos los pacientes de medidas profilácticas para reducir riesgo de infección por *Pneumocystis carinii* y de infección respiratoria alta con el uso de trimetoprim sulfá profiláctico, administrado tres días a la semana (5 mg/kg/día) y el uso de medidas profilácticas para síndrome agudo de lisis tumoral, como hidratación para forzar diuresis osmótica y alcalización de la orina, buscando preservar una excelente función renal en todos los pacientes, para el inicio de la poliquimioterapia.

*Linfomas:* El linfoma es un tumor del tejido fino de la linfa; aparece en cualquier parte del cuerpo ya que el tejido fino de la linfa está distribuido por todo el organismo. Este tipo de cáncer se divide en Enfermedad de Hodgkin y Linfoma de No – Hodgkin ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

*El linfoma o Enfermedad de Hodgkin:* es una proliferación maligna de células, llamadas de Reed Sternberg o Hodgkin, que se encuentran en los ganglios linfáticos ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ linfoma de Hodgkin](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/linfoma_de_Hodgkin)).

La enfermedad de Hodgkin es un cáncer que tiende a afectar los nodos de la linfa que están cerca de la superficie del cuerpo, tal como los del cuello, la axila, o el área de la ingle. Los linfomas son en su mayoría el tercer cáncer más común de la niñez. Ocurre principalmente en adultos jóvenes y en personas mayores de 65 años, pero puede afectar adolescentes y a niños principalmente en edades menores de 5 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

Entre los síntomas más frecuente esta el aumento de tamaño de los ganglios, habitualmente no dolorosa y sin signos inflamatorios asociados. El 75% de los niños tienen ganglios palpables, siendo los más frecuentes los localizados en el cuello y región supraclavicular, seguida de los axilares y menos frecuente los inguinales. Cuando los ganglios agrandados se localizan en el tórax pueden producir síntomas respiratorios muy inespecíficos,

necesitándose estudios de imagen para su diagnóstico. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ linfoma de Hodgkin](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/linfoma%20de%20Hodgkin)).

Según la clasificación de la World Health Organization of Tumours (WHO) del año 2001, el linfoma Hodgkin comprende dos tipos diferentes según su histología: El Linfoma Hodgkin Predominio Linfocítico Nodular (LHPLN) y el Linfoma Hodgkin clásico (LHC), del cual existen cuatro subtipos histológicos: Rico en linfocitos, esclerosis nodular, celularidad mixta y deplección linfocítica ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ linfoma de Hodgkin](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/linfoma%20de%20Hodgkin)).

Las dos armas curativas del linfoma Hodgkin son la quimioterapia y la radioterapia.

Todos los niños se tratan con quimioterapia inicialmente y solo algunos, con tumores más extendidos o grandes, precisan posteriormente utilizar la radioterapia.

Serán precisos más o menos ciclos de quimioterapia según el estadio, la localización y que sean o no B ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ linfoma de Hodgkin](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/linfoma%20de%20Hodgkin)).

Los principales citostáticos eficaces en la curación del linfoma Hodgkin son: Prednisona, Procarbacin, Vincristina, Adriamicina, Ciclofosfamida, Etoposido, Bleomicina y Vinblastina ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ linfoma de Hodgkin](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/linfoma%20de%20Hodgkin)).

*Linfomas No-Hodgkin:* afecta los nodos de la linfa que se encuentran más profundos en el cuerpo. El intestino es el punto más frecuente, a menudo el área al lado del apéndice, o la parte superior del pecho. Ocurre más a menudo en edades entre 10 a 20 años, es muy inusual en menores de 3 años. Se origina a partir de la misma célula que la leucemia linfoblástica aguda, un linfocito inmaduro que en lugar de estar en la médula ósea está en los ganglios linfáticos, cumpliendo su función en el sistema inmune ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pediátrico)).

Existe un subtipo de linfoma No-Hodgkin, llamado *Linfoma de Burkitt*, el cual es muy común en los americanos, se desarrolla en el abdomen y la edad de aparición esta entre los 2 y los 16 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pediátrico)).

Indagando otras referencias se encontró que el linfoma es cáncer del tejido fino linfoide, que es parte del sistema linfático. Un componente importante del sistema inmune, el sistema linfático consiste en órganos, nodos de linfa, conductos de la linfa y los recipientes de la linfa. Este sistema fabrica y transporta la linfa (líquido hecho de plaquetas, de hematíes y de leucocitos) de tejidos finos a la circulación sanguínea. Aunque otras formas de cáncer pueden separarse a las partes del sistema linfático, el linfoma es la única forma que se origina allí. El tejido fino linfoide es formado por los varios tipos de células inmunes que trabajan juntas para resistir la infección.

Los linfocitos son el tipo principal de célula encontrado en el tejido fino linfoide ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Indagando otra literatura se encontró acerca de los linfomas que las características de la enfermedad de Hodgkin en la infancia son similares a las del adulto, excepto que en los niños tiene un mejor pronóstico, con supervivencia más larga, posiblemente relacionado con la menor incidencia de formas histológicas de mal pronóstico, como la depleción linfocitaria. Tiene una presentación bimodal, con una mayor incidencia en la adolescencia y otra, en la edad adulta. Existe creciente evidencia sobre el papel que desempeña el virus de Epstein-Barr (EBV) en la patogénesis de la enfermedad de Hodgkin, especialmente en niños menores de 10 años. El EBV puede encontrarse tanto en las células típicas como atípicas de Reed-Sternberg, especialmente en aquellos pacientes portadores del subtipo “celularidad mixta”. La incidencia de enfermedad de Hodgkin varía entre 0,7 a 3,2 casos nuevos por año por cada 100.000 niños menores de 15 años. En los países en vía de desarrollo se presenta con mayor frecuencia en niños menores de 5 años. En Colombia, según el último informe del registro poblacional de Cali, la incidencia de Hodgkin es de aproximadamente 20x1.000.000 de habitantes menores de 15 años, ocupando el tercer lugar en frecuencia después de la leucemia aguda y los linfomas no Hodgkin. En el Instituto Nacional de Cancerología ocupa el cuarto lugar, después de leucemias, linfomas no-Hodgkin y osteosarcoma, encontrándose en

promedio 20 casos nuevos por año. En la experiencia del servicio de Oncología Pediátrica del INC, en una revisión que se realizó entre enero 1988 y diciembre 1996, se analizaron 115 casos nuevos en niños con edades entre 2 a 16 años con una media de 9 años. La relación de hombre a mujeres fue 2,3: 1,0 (Instituto Nacional de Cancerología, 2000)

El tratamiento para la enfermedad de Hodgkin en niños puede incluir radioterapia, quimioterapia o modalidad de terapia combinada. En la actualidad, el uso combinado de dosis bajas de radioterapia y quimioterapia de múltiples agentes ha sido extremadamente efectivo, con tasas de curación a largo término que llegan hasta un 90%. Esta modalidad se ha convertido en el estándar actual de manejo para la enfermedad de Hodgkin en niños, con miras a reducir las secuelas para pacientes que están en crecimiento y desarrollo activos. Desde hace 2 décadas, según la literatura internacional, ha habido numerosas alternativas terapéuticas con relación a la quimioterapia. En el Instituto Nacional de Cancerología se emplea desde hace cerca de 10 años el esquema OPPA (Instituto Nacional de Cancerología, 2000)

*Canceres de Hueso:* Los tumores óseos representan el 5% de los tumores de la edad pediátrica. Los Tumores de la *Familia Ewing* constituyen el segundo tumor óseo primario por frecuencia en niños, por detrás del osteosarcoma. Su incidencia es de tres casos por millón de niños menores de 15 años y por año. Aparecen preferentemente en la segunda década de la

vida (64%), pero también son frecuentes antes de los 10 años de edad. Existe una baja incidencia en la raza negra (africana y afroamericana), y en los países del Este y Sudeste Asiático. Las causas no son ambientales, sino de carácter genético. Son tumores que no se encuentran asociados a enfermedades congénitas de la infancia ni a anomalías cromosómicas constitucionales, y tampoco a síndromes malformativos. No forman parte de síndromes familiares de cáncer.

Entre los cánceres de huesos se encuentran los *Osteosarcoma* o *Sarcoma Osteogenético*: es el tipo más común de cáncer de hueso en niños. Afecta generalmente el hueso del muslo (fémur), el hueso superior del brazo (húmero), o uno de los huesos largos de la pierna más baja (tibia). Ocurre en edades entre los 10 y 25 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

*Sarcoma de Ewing*: El Sarcoma de Ewing tiene su origen en una célula neural y no ósea, como se pensó inicialmente dado que asienta fundamentalmente en huesos. Además se ha descrito una alteración cromosómica en las células tumorales, que consiste en una translocación entre los cromosomas 11 y 22. Esta misma alteración se ha encontrado en los otros tumores.

Los sitios más comunes para el sarcoma de Ewing son los hipbones, los huesos largos en el muslo (fémur) y el brazo superior (húmero), y las

costillas. Ocurre entre los 10 y los 25 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

Otra referencia hace mención a lo mismo diciendo que los tumores de la Familia Ewing pueden originarse en cualquier hueso, aunque son más frecuentes en huesos largos (fémur, tibia...) y planos (pelvis, costillas). La proporción es ligeramente inferior en el esqueleto axial (45%) que en extremidades (55%).

Los signos clínicos iniciales son muy vagos e inespecíficos, de manera que no es fácil pensar que tienen relación con un tumor; así más de la mitad de los pacientes refieren síntomas desde 3 meses antes del diagnóstico ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_ewing)).

El dolor es el síntoma más frecuente y suele ser el primero. Se localiza en la zona tumoral, pero puede irradiarse si comprime raíces nerviosas. Su intensidad es variable, pero generalmente es transitorio y no continuo, por lo que inicialmente puede atribuirse a traumatismos ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_ewing)).

La tumefacción (“inflamación”) es casi siempre evidente en el momento del diagnóstico; puede ser muy voluminosa, pero aparece más tarde que el dolor. Ocurre porque los tejidos blandos adyacentes al tumor se encuentran infiltrados por el mismo. Su apreciación, junto con el dolor existente previamente en esa zona, suele ser el motivo del inicio del estudio y del diagnóstico del tumor. Puede haber fiebre, y solo muy tarde, o en casos con

tumor diseminado, existe afectación del estado general ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20c%C3%A1ncer/sarcoma%20de%20Ewing)).

Otros síntomas van a estar relacionados con la localización del tumor y la afectación de los órganos vecinos que puedan resultar comprimidos al crecer la masa. Por ejemplo, un tumor en costilla que crece hacia la cavidad torácica se manifiesta con problemas respiratorios o derrame pleural. Si la afectada es una vértebra, se producen signos de compresión medular o radicular ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20c%C3%A1ncer/sarcoma%20de%20Ewing)).

El esquema de tratamiento general comprende: Quimioterapia inicial para reducir el tamaño del tumor y eliminar las micrometástasis. Se combinan varios citostáticos como Ifosfamida, Ciclofosfamida, Adriamicina, Etopósido, y Vincristina.

Los ciclos se repiten con el menor intervalo posible. Es un tratamiento bastante agresivo, que produce toxicidad reversible de la médula ósea (descenso de glóbulos rojos, plaquetas y leucocitos), alopecia, trastornos gastrointestinales, etc.

Tratamiento local del tumor primario: Con cirugía si es posible, siempre que no se vaya a producir una mutilación importante o secuelas funcionales inaceptables. En estos casos, el tratamiento local del tumor se hará con Radioterapia ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20c%C3%A1ncer/sarcoma%20de%20Ewing)).

En la cirugía de extremidades actualmente existen varias técnicas quirúrgicas que permiten la resección del tumor en bloque junto con el hueso sobre el que asienta, y para conservar la extremidad se utilizan prótesis de hueso y articulaciones, aloinjertos (huesos procedentes de los “bancos de huesos”), o autoinjertos (generalmente se utiliza el peroné del propio paciente para sustituir el hueso resecado con el tumor). Será el cirujano quien elija una u otra técnica, dependiendo la localización del tumor y de su extensión. Es muy importante que la cirugía la realice un traumatólogo infantil que tenga amplia experiencia en el tratamiento de las neoplasias óseas en la infancia ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/sarcoma%20de%20Ewing)).

Las complicaciones derivadas del tratamiento pueden verse a corto y medio plazo, pero también 10 y 20 años después del diagnóstico, y pueden afectar a más del 50% de los supervivientes, lo cual obliga a un seguimiento prolongado de estos pacientes.

Efectos secundarios de la quimioterapia. La quimioterapia empleada en la mayoría de los protocolos actuales se asocia con toxicidad de la médula ósea importante (anemia, neutropenia y trombopenia), y mucositis (úlceras en la mucosa de la boca) en grado variable. A medio plazo, la administración de Ifosfamida puede originar una tubulopatía renal. Otras complicaciones incluyen neuropatías y cardiomiopatías, relacionadas con el tratamiento con

Doxorubicina ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_Ewing)).

Efectos secundarios de la radioterapia. El hueso en periodo de crecimiento que recibe radioterapia no se desarrolla por pérdida de células proliferantes en la placa de crecimiento. En los huesos largos, en función de la zona radiada el hueso se verá más o menos acortado. Los huesos planos también se desarrollan peor, y al crecer el niño pueden aparecer asimetrías en la zona radiada y defectos funcionales. En general el hueso que ha recibido radiación es más frágil y puede fracturarse más fácilmente. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_Ewing)).

Efectos secundarios de la cirugía. Con las técnicas quirúrgicas actuales que permiten la resección tumoral salvando la extremidad en la gran mayoría de los pacientes, el miembro puede quedar con un alto grado de funcionalidad, aunque con restricciones para deportes de velocidad, salto, etc. Existen complicaciones como son la disparidad de crecimiento con el otro miembro, falta de unión, fractura o reabsorción del injerto e infecciones. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_Ewing)).

Si se realiza la amputación del miembro inferior, las prótesis permiten al niño una aceptable actividad física, y permiten una buena calidad de vida. Para el miembro superior existen prótesis mioeléctricas que permiten una buena función ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/sarcoma de Ewing](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/sarcoma_de_Ewing)).

*Cánceres de hígado.* El hepatoma también llamado, cáncer del hígado, es una enfermedad rara se da cuando el tumor esta ubicado justo en el hígado y se puede quitar con cirugía, es altamente curable. Dos tipos de cáncer pueden comenzar en el hígado y son identificados por cómo se observan en el microscopio estos son:

*Hepatoblastoma.* Puede ser heredado y se ocurren generalmente antes de los 3 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pediátrico)).

*Cáncer hepatocelular.* Se da mas que todo en niños infectados con hepatitis B o C (infecciones virales del hígado), ocurre mas que todo a la edad de 4 años o en la adolescencia entre los 12 y 15 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento%20pediátrico)).

*Sarcomas Suaves del Tejido Fino:* Los tumores mesenquimales malignos o sarcomas de partes blandas forman un grupo heterogéneo de entidades patológicas caracterizadas por su origen en el tejido mesenquimal embrionario, localización diversa y capacidad de invasión local y de metastatizar. Bajo él termino de “ partes blandas “ se incluyen los tejidos que conectan o cubren las diversas estructuras y órganos del cuerpo humano. Por lo cual músculos, tendones, grasa, vasos sanguíneos, nervios, etc. se engloban en esa denominación. Los tumores malignos que se desarrollan en los tejidos blandos se denominan sarcomas, palabra derivada del griego que describe un crecimiento reciente. Según datos del Registro Nacional de Tumores Infantiles, los sarcomas de partes blandas representan el 7% de

todas las neoplasias malignas que acontecen en la edad pediátrica. Su incidencia es de 9 casos por cada millón de niños en edades comprendidas entre los 0 y 15 años de edad ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcomas](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/sarcomas)).

El tumor mesenquimal maligno más frecuente en la infancia es el Rbdomiosarcoma. El *rabdomiosarcoma* tiene su origen en el tejido mesenquimal embrionario que dará origen al músculo estriado. Por dicho motivo el rabdomiosarcoma puede originarse en cualquier estructura anatómica que contenga músculo estriado y aun también en localizaciones en donde este no es evidente si bien si estuvo presente durante el desarrollo embriológico ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcomas](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/sarcomas)).

Otra literatura señala que el rabdomiosarcoma: es el tipo más común de sarcoma suave del tejido fino. Comienza en el tejido fino del músculo y puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. Se encuentra más a menudo en la cabeza, el cuello, riñones, vejiga, brazos, piernas, y tronco. Afecta a niños entre los 2 y los 6 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/espa%u00f1ol/pdq/tratamiento%20pedi%u00e1trico)).

De acuerdo con López et al., (2003), los rabdomiosarcomas son un grupo heterogéneo de tumores de partes blandas de alto grado de malignidad, caracterizados histológicamente por varios grados de diferenciación celular, derivados del mismo mesénquima embrionario que da origen al músculo esquelético estriado.

Otra referencia indica que la edad media de presentación clínica del Rabdomiosarcoma es a los cinco años de edad y afecta predominantemente al sexo masculino. Puede originarse en cualquier parte del organismo y por tanto los signos y síntomas dependerán de la localización primaria del tumor. En los estadios iniciales localizados, el rabdomiosarcoma puede no presentar síntomas. Dado que los tejidos blandos son relativamente elásticos, los tumores pueden crecer de forma importante antes de presentar signos o síntomas. Las localizaciones preferentes del Rabdomiosarcoma son a nivel de cabeza y cuello, órbita, cabeza y cuello parameningeas, aparato genitourinario (vejiga, próstata, paratesticular y vagina), extremidades, tronco y otras. Los signos y síntomas de sospecha guardan relación con la localización primaria del tumor. El primer signo puede ser la aparición de una tumoración de partes blandas. Las localizaciones de cabeza y cuello en general tienen formas exclusivas de presentación las cuales en ocasiones pueden remedar la de otras entidades banales. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcomas](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/sarcomas)).

A nivel de tratamiento se encuentra que el rabdomiosarcoma fue descrito por primera vez en 1854 por Weber, pero no fue hasta mediados del siglo XX cuando por primera vez se puso de manifiesto la radiosensibilidad de este tumor. Con posterioridad en 1959 se evidenció su quimiosensibilidad. En la década de los setenta se desarrollaron los primeros estudios cooperativos que intentaban dar respuesta a los diversos problemas relacionados con el

tratamiento y pronóstico de los Rabdomiosarcomas. Se demostró por primera vez que el tratamiento inicial con quimioterapia permitía tratamientos locales menos extensos y agresivos y por tanto menores secuelas locales. Los objetivos del tratamiento del rabdomiosarcoma persiguen lograr altas tasas de supervivencia limitando cuando ello es posible la intensidad del tratamiento local en aras de disminuir las secuelas del mismo. Ello se fundamenta en la capacidad de la quimioterapia en inducir una pronta respuesta del tumor y en controlar la enfermedad micrometastásica. La eficacia del tratamiento quimioterápico permite limitar el tratamiento local quirúrgico así como la extensión de los campos de irradiación o él poder obviar la misma en casos seleccionados ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ sarcomas](http://www.seop.org/home.php/cancer/infantil/tipos%20de%20cancer/sarcomas)).

*Cáncer del cerebro.* El cáncer del cerebro es el tumor más común de la niñez. Los tumores más comunes del cerebro se llaman los gliomas; hay varios tipos de gliomas; ocurre principalmente en niños recién nacidos hasta los 15 años ([www.nci.nih.gov/espa%F1ol/pdq/tratamiento pedi%20trico](http://www.nci.nih.gov/espa%F1ol/pdq/tratamiento%20pedi%20trico)).

Otra referencia indica que los tumores cerebrales son masas constituidas a partir de un crecimiento anormal de células en el cerebro, estos tumores reciben el nombre de primario los cuales se pueden agrupar en no-canceroso (benigno) y canceroso (malignos). Los malignos reciben el nombre de cáncer del cerebro y son generalmente invasores y peligrosos para la vida ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Los tumores del cerebro también se pueden clasificar como tumores metastáticos del cerebro y son aquellos que se forman de las células del cáncer que comienzan a crecer en otra parte del cuerpo y viajan al cerebro, generalmente a través de la circulación sanguínea. Los tumores Metastáticos son siempre cancerosos y provienen comúnmente de los cánceres de pulmón, del pecho y de los dos puntos. Al igual que otro tipo de cáncer, aun no se conocen las causas, existen muy pocos factores de riesgo asociados. Los individuos que han recibido radioterapia en la cabeza, para algunas otras formas de cáncer están en riesgo de desarrollar tumores del cerebro más adelante. Algunos síndromes heredados, tales como neurofibromatosis, se asocian a los tumores del cerebro. También, los individuos con desórdenes del sistema inmune tienen una mayor probabilidad de desarrollar ciertos tipos de tumores ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Otra referencia señala que las características principales de los tumores son: Suelen cursar un corto periodo de latencia; su crecimiento es rápido, agresivo e invasivo; son poco frecuentes las metástasis cerebrales de tumores primitivos extraneurales en el niño (4%) comparadas con el adulto (25%); son más quimiosensibles y radiosensibles que los tumores del adulto y presentan mayor tasa de curaciones que los tumores que aparecen en la edad adulta ([www.seop.org/home.php/cancer\\_infantil/tipos\\_de\\_cancer/tumores\\_cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/tumores_cerebrales)).

Los síntomas de un tumor del cerebro aparecen gradualmente y se empeoran en un cierto plazo. Los síntomas variarán dependiendo de la localización y la severidad del tumor ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Dentro de los síntomas clínicos de alarma se señalan:

1. Perímetro craneal agrandado en los lactantes
2. Dolor de cabeza (cefalea) no explicadas por patología común (jaquecas, sinusitis, etc...)
3. Vómitos matutinos con y sin cefalea acompañante y en escopetazo
4. Alteraciones del carácter del niño y de la conducta escolar y aprendizaje
5. Convulsiones prolongadas que no responden al tratamiento
6. Alteraciones de la marcha. Posturas anómalas en los lactantes.
7. Alteraciones de la visión
8. Pérdidas de fuerza, focales (se les caen las cosas).
9. Alteraciones del desarrollo :Pubertad precoz, alteraciones de crecimiento, poliuria-diabetes insípida
10. Alteraciones nutricionales (malnutrición "síndrome diencefálico", obesidad) ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ tumores cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/tumores%20cerebrales)).

Otra literatura señala que los síntomas comunes incluyen dolores de cabeza, problemas de la visión y posiblemente convulsiones mientras que progresa la condición. Sin embargo, los síntomas tempranos de un tumor del cerebro se pueden causar por un número de condiciones médicas no amenazadoras ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Otra literatura expresa que las señales de alarma para el diagnóstico de un tumor cerebral y los signos y síntomas clínicos que ayudan al diagnóstico van a depender sobre todo de la edad del niño al diagnóstico, de la localización del tumor y del grado de extensión del mismo. En los lactantes debido a la apertura de las fontanelas y la capacidad de distensión de las suturas una gran masa puede no dar los síntomas clásicos de vómitos y cefaleas (en este caso sería irritabilidad por dolor) hasta que la presión intracraneal exceda estos mecanismos compensatorios. ([www.seop.org/home.php/cancer\\_infantil/tipos\\_de\\_cancer/tumores\\_cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/tumores_cerebrales)).

Los tumores del cerebro se diagnostican con una serie de pruebas y de procedimientos. Una biopsia se utiliza como medio definitivo para diagnosticar un tumor del cerebro. La muestra del tejido fino de la biopsia revelará si el tumor es benigno o maligno, el tipo de células en el tumor y la severidad o el grado de este. El tratamiento para los tumores del cerebro incluye cirugía, radioterapia y la quimioterapia. La cirugía es generalmente la primera línea del tratamiento, la cual se realiza con la meta de quitar tanto del

tumor como sea posible, sin causar daño severo a los tejidos finos próximos. La radioterapia y la quimioterapia pueden seguir a la cirugía para destruir cualquier célula restante del cáncer. El tratamiento para los tumores del cerebro varía ampliamente dependiendo de algunos factores. Utiliza generalmente una combinación de los tres tratamientos de una forma u otra ya que no hay una causa sabida de los tumores del cerebro, ni una manera de prevenirlos claramente. El pronóstico o la recuperación de un tumor del cerebro es dependiente de muchos factores, incluyendo el tipo y el grado del tumor, de la respuesta al tratamiento y de la salud y edad general del paciente. Muchos tumores pueden ser curados totalmente, aunque otros tienen un pronóstico más pobre y una tendencia más alta para la repetición ([www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm](http://www.cancerindex.org/ccw/guide2tr.htm))

Otra literatura sustenta la teoría sobre tratamiento y dice que este suele consistir en las tres ramas: Cirugía, Radioterapia y Quimioterapia, que en nuestros días y gracias a las técnicas de estereotaxia, coagulación mediante láser y monitorización de potenciales evocados en el propio quirófano casi todos los tumores cerebrales pueden ser abordados aunque no siempre resecados por completo. El cirujano reseca lo factible sin que en su intento se produzcan secuelas irreversibles dejando para otras alternativas de tratamiento o incluso para cirugía en un segundo tiempo la resección completa del tumor que no obstante es el factor aislado que más contribuye a la supervivencia de los pacientes.

([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ tumores cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/tumores_cerebrales)).

El cirujano juega además un papel importante en el manejo de la hipertensión intracraneal por hidrocefalia obstructiva secundaria al crecimiento o localización de la masa tumoral. Se utilizan las derivaciones externas del líquido cefalorraquídeo mediante catéteres por ventriculostomía, o internas con derivaciones ventriculoatriales o ventriculoperitoneales y con la colocación de reservorios tipo Omayá para administración de quimioterapia. Se debe comprobar mediante RM si queda resto de tumor tras la cirugía. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ tumores cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/tumores_cerebrales)).

La radioterapia es parte del tratamiento estándar de los tumores cerebrales malignos tanto localizados, y aunque la cirugía sea completa, como diseminados para evitar recaídas. Debe evitarse o retrasarse en los niños de menor edad 3-5 años, por la gran cantidad de secuelas que produce. En estos casos se utiliza la quimioterapia previa. La quimioterapia es indispensable en los tumores malignos diseminados, en protocolos que incluyen en algunos casos las dosis altas con trasplante autólogo. A pesar de los avances de las técnicas de imagen (TAC, RM) que permiten un diagnóstico precoz y adecuado de los tumores cerebrales, el retraso diagnóstico por datos clínicos inespecíficos sobre todo en los lactantes, su heterogeneidad histológica desde el punto de vista celular, la dificultad de

abordaje quirúrgico de algunas localizaciones y la escasa respuesta a la quimioterapia y radioterapia de algunos tipos histológicos, así como las recaídas a largo plazo, son factores que contribuyen a que la supervivencia, no alcance para el global de estos tumores. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ tumores cerebrales](http://www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos-de-cancer/tumores-cerebrales)).

*El tumor de Wilms.* El Nefroblastoma o Tumor de Wilms es un tumor maligno embrionario de origen renal que fue descrito en 1899, hace ya más de un siglo, por el cirujano alemán Max Wilms. Desde entonces se han sucedido varios tipos de tratamiento liderados en los primeros tiempos por los cirujanos ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ nefroblastoma o tumor de Wilms](http://www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos-de-cancer-nefroblastoma-o-tumor-de-wilms)).

Es el tipo más común de cáncer del riñón en niños, pero es muy diferente de cáncer del riñón en adultos. Puede ser hereditario, se da entre los 6 meses y los 10 años y su probabilidad más alta de aparición es en los 5 primeros años de vida ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento-pediátrico)).

De acuerdo con el Instituto Nacional de Cancerología, (2000), su incidencia es de 8,1/1.000.000 en menores de 15 años. Representa del 5% al 6% de los tumores malignos en oncología pediátrica. El tumor se presenta a una edad más temprana en varones, con una edad media al diagnóstico, en tumores unilaterales, de 41 meses, comparado con 47 meses en las niñas. El promedio de edad de tumores bilaterales es de 20 meses para los niños y 33 meses para las niñas. Las anomalías congénitas asociadas ocurren en el

12% al 15% de los casos, incluyendo aniridia, hemihipertrofia, criptorquidia e hipospadias. Los niños con pseudohermafroditismo o con enfermedad renal (glomerulonefritis, síndrome nefrótico), que desarrollan tumor de Wilms pueden presentar el síndrome de Denys-Drash: tumor de Wilms, aniridia, malformación genitourinaria y retardo mental. La hemihipertrofia puede ocurrir como anomalía aislada o puede ser parte del síndrome de Beckwith - Wiedemann, que incluye: macroglosia, onfalocele y visceromegalia.

La mayoría de los niños con tumor de Wilms son llevados a consulta médica por aumento en el perímetro abdominal o por tumoración abdominal palpable. Generalmente, esto es detectado por un familiar mientras bañan o visten al niño. El dolor abdominal, la hematuria macroscópica y la fiebre son otros de los síntomas frecuentes al diagnóstico. La hipertensión arterial se presenta en cerca del 25% de los casos y ha sido atribuida a un aumento en la actividad de la renina.

Otra referencia hace mención a esto y dice que el síntoma más frecuente de consulta es la presencia de distensión abdominal o la presencia de una masa, que puede ser detectada por los padres durante el baño o al vestir al niño. Con menor frecuencia pueden presentar dolor abdominal, sangre en la orina y fiebre y en algunos casos hipertensión arterial ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/](http://www.seop.org/home.php/cancer%20infantil/tipos%20de%20cancer/) nefroblastoma o tumor de Wilms).

Durante el examen físico, el médico deberá anotar la localización y el tamaño de la tumoración abdominal. También es importante la búsqueda de signos, que forman parte de los síndromes asociados con este tumor, tales como aniridia, hemihipertrofia parcial o completa y anomalías genito-urinarias como hipospadias y criptorquidia, las cuales deben ser consignadas en la historia clínica. El varicocele secundario a la obstrucción de la vena espermática, puede estar asociado con la presencia de un trombo tumoral en la vena renal o en la cava inferior. El tratamiento de este tipo de cáncer inicia con la nefrectomía (Instituto Nacional de Cancerología, 2000).

Los tumores pueden ser inoperables a causa del tamaño, extensión dentro de la porción suprahepática de la vena cava inferior o por otras razones. La quimioterapia preoperatoria puede estar indicada para reducir el tamaño tumoral y facilitar la resección. En estos casos se debe evaluar nuevamente a la 5ª semana la posibilidad de resección quirúrgica (Instituto Nacional de Cancerología, 2000)

Otra referencia señala que el tumor de Wilms es el tumor renal maligno más frecuente en la infancia. Tras la cirugía, y debido a su alta quimiosensibilidad y radiosensibilidad, con los protocolos terapéuticos actuales pueden curarse más del 85 % de los niños. El tumor de Wilms puede encontrarse aislado o bien asociado a ciertas malformaciones congénitas como:

1. La aniridia (asociación en un 50 %).

2. El síndrome de WARG (aniridia, anomalías genitourinarias y retraso mental) (30-50 %).

3. El síndrome de Denys-Drash (pseudohermafroditismo masculino y esclerosis mesangial).

4. El síndrome de Beckwith-Wiedemann (macroglosia, visceromegalia e hiperinsulinismo) (10 %) López et al., (2003)

Otra literatura señala la presencia de estadios en los tumores Los cuales representan el grado de extensión que tiene un tumor cuando se diagnostica y por este motivo tienen un carácter pronóstico. El estadio de un tumor se realiza después de efectuado el tratamiento quirúrgico del mismo. En el caso del nefroblastoma tendríamos los siguientes estadios: Estadío I: el tumor se localiza exclusivamente en el riñón y se puede quitar completamente con la cirugía. Estadío II: el tumor se extiende por fuera del riñón, pero se puede quitar completamente con la cirugía. Estadío III: el tumor, por su tamaño o localización no se puede quitar con la cirugía y por tanto tras la intervención quedan restos tumorales. Estadío IV: el tumor se extiende fuera del riñón a otros órganos distantes (metástasis). Estadío V: el tumor afecta a ambos riñones. ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ nefroblastoma o tumor de Wilms](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/nefroblastoma_o_tumor_de_Wilms)).

El tratamiento para el tumor de Wilms o nefroblastoma, se inicia con la quimioterapia preoperatoria durante 4 semanas. La quimioterapia se realiza con vincristina y actinomicina D o si el tumor es metastático durante 6

semanas y añadiendo además la adriamicina. Posteriormente se realiza la cirugía y al analizar el tumor sabremos el estadio tumoral exacto y el tipo histológico, así como el efecto que ha tenido la quimioterapia inicial. El tratamiento posterior va a depender sobre todo del estadio tumoral y de la histología. En los casos de estadio I con histología favorable no precisarán más tratamiento después de la cirugía; en los otros casos precisarán dos (vincristina y actinomicina D) ó tres quimioterápicos (se añade adriamicina) según la histología y la duración será de 4 ó de 27 semanas. En los estadios II se hace también tratamiento con vincristina y actinomicina D durante 27 semanas; si la histología es desfavorable se añade radioterapia abdominal al tratamiento y la quimioterapia es con cuatro fármacos (etopósido, carboplatino, ciclofosfamida y adriamicina). En los estadios III se pone radioterapia en todos los casos (excepto los de bajo riesgo) con quimioterapia y duración igual a los estadios II. Los estadios IV se tratará el tumor abdominal según su estadio correspondiente como se ha comentado anteriormente y las metástasis (pulmonares en la mayoría de los casos) con cirugía si es posible y sino radioterapia ([www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos-de-cancer/nfroblastoma-o-tumor-de-wilms](http://www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos-de-cancer/nfroblastoma-o-tumor-de-wilms)).

*Neuroblastoma.* Son células cancerígenas que se presentan en células del tejido nervioso del cuerpo; es el segundo cáncer sólido más común en niños, el tumor generalmente comienza en el abdomen, en las glándulas suprarrenales (situadas por encima de los riñones detrás del abdomen

superior) o alrededor de la espina dorsal. Puede también comenzar alrededor de la médula espinal en el pecho, el cuello, o la pelvis. Ocurre más a menudo en bebés y niños entre 3 y 5 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

El neuroblastoma es un tumor derivado de las células de la cresta neural. Se caracteriza por ser muy variable y, en ocasiones, presentar un comportamiento clínico impredecible, desde un tumor benigno localizado a un tumor maligno agresivo con un pronóstico pobre (López et al., 2003).

*Retinoblastoma.* cáncer del ojo que afecta la retina, (membrana fina en la parte posterior del ojo) que trabaja como una cámara fotográfica, haciendo un cuadro de lo que vemos. Algunos niños tienen retinoblastoma de carácter genético. Ocurre generalmente en un ojo, pero a veces afecta ambos ojos. Aparece principalmente en niños menores de 5 años ([www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento pediátrico](http://www.nci.nih.gov/español/pdq/tratamiento_pediátrico)).

Según López et al. (2003), el retinoblastoma es un tumor maligno de la retina de origen embrionario, que se observa en niños pequeños, con una incidencia de 1/20.000 nacidos vivos. Los estudios de Knudson en la década de 1970 llevaron a la conclusión de que el tumor se inicia sólo con dos eventos genéticos que corresponden a mutaciones en ambos alelos del gen RB1.

Estos mismos autores plantean que el retinoblastoma es un tumor que puede desarrollarse mediante transmisión hereditaria o bien de forma esporádica:

1. Los casos de retinoblastoma hereditario (40 %), con frecuencia bilateral, se producen debido a que el niño presenta un alelo RB1 mutante en la línea germinal. De esta manera, una sola mutación somática en cualquiera de las células de su retina inactivaría el alelo normal mutante. En estos casos, la enfermedad se hereda según un patrón de herencia autosómica dominante de alta penetrancia. Los individuos portadores de mutaciones germinales en el gen RB1 poseen un riesgo muy superior al de la población general a desarrollar retinoblastoma, así como otros tumores como el osteosarcoma.

2. El retinoblastoma esporádico (60 %), en que el tumor es normalmente unilateral, se origina porque ambos alelos del gen RB1 se han inactivado mediante mutación somática en una sola célula de la retina del niño afectado  
López et al., (2003)

*Cáncer de Tiroides.* Es un tumor maligno de la glándula tiroides, raro en el niño, secundario en ocasiones a los tratamientos de quimio y/o radioterapia que fueron necesarios utilizar para curar un tumor previo. En ocasiones es hereditario, dándose en otros miembros de la familia y asociado a otras neoplasias o malformaciones. En el resto de pacientes ocurre sin una causa

previa que lo justifique ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ cáncer de tiroides](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/cancer_de_tiroides)).

Entre los síntomas lo más frecuente es notar el propio niño, la familia o el médico en una exploración rutinaria, un bulto en el cuello, que puede ser el propio tiroides aumentado de tamaño o que tiene un nódulo palpable o bien un ganglio aumentado de tamaño en el cuello. No suele ser doloroso y es poco frecuente que produzca otra sintomatología ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ cáncer de tiroides](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/cancer_de_tiroides)).

Existen cuatro tipos diferentes de cáncer de tiroides:

- Carcinoma papilar
- Carcinoma folicular
- Carcinoma anaplásico
- Carcinoma medular.

Existen dos armas fundamentales para la curación del cáncer de tiroides, la cirugía y la irradiación con yodo radioactivo ([www.seop.org/home.php/cancer infantil/tipos de cáncer/ cáncer de tiroides](http://www.seop.org/home.php/cancer_infantil/tipos_de_cancer/cancer_de_tiroides)).

- A. Cirugía: Consiste en extirpar el tumor y los ganglios afectados. No suele ser necesario extirpar toda la glándula tiroides ni las paratiroides que están pegadas a ella.
- B. Yodo radiactivo: Consiste en la administración de una sustancia cargada con yodo que emite radiación y que es captada solo por el tiroides y las posibles metástasis del tumor que existan. Esta radiación destruye estas células malignas. Es muy eficaz cuando el tumor está diseminado.
- C. Quimioterapia. Es excepcional su utilización, ya que no es un tumor sensible a la quimioterapia. Puede utilizarse cuando han fracasado los otros tratamientos.

Junto al tratamiento específico el endocrinólogo infantil pondrá si es necesario un tratamiento hormonal substitutivo, si está dañada la función de la glándula tiroides o paratiroides ([www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos de cáncer/ cáncer de tiroides](http://www.seop.org/home.php/cancer-infantil/tipos-de-cancer/cancer-de-tiroides)).

Los principales observadores dentro de todo este proceso son los padres quienes acompañan a sus hijos durante el curso y evolución de la enfermedad, por tanto es de suma relevancia revisar las distintas estrategias de afrontamiento utilizadas por ellos.

## **Afrontamiento de los padres de niños con cáncer**

El impacto diagnóstico del cáncer en un niño suele provocar una crisis emocional en las familias que se ven arrolladas por un torrente de sensaciones, nuevas situaciones y decisiones difíciles de aceptar ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000)).

Spinetta, (1977), Citado por Soler,(1996) indica que la literatura ha intentado identificar la conducta de afrontamiento relacionándola con los resultados del proceso de afrontamiento y los pacientes, como sus padres, se dividían en "buenos" y "malos" afrontadores, dependiendo de la efectividad o inefectividad de las estrategias de afrontamiento. Las estrategias más importantes relacionadas con los resultados positivos eran, comunicación abierta y honestidad manteniendo la esperanza y el uso efectivo de los mecanismos de defensa, en particular la negación (Slavin, O'Malley, Koocher y Foster, 1982; Spinetta y Maloney, 1978). La negación, que una vez se consideró como un mecanismo de defensa destructivo en el caso de enfermedad (Kagen, 1976), se considera ahora que juega un papel crucial para afrontar la realidad diaria y mantener una perspectiva positiva para el futuro (Beisser, 1979; Detwiler, 1981; Koocher y O'Malley, 1981; Mulhern et al., 1981; Pfefferbaum y Levenson, 1982; Zeltzer, Kellerman, Ellenberg, Dash y Rigler, 1980).

En el caso de cáncer de la niñez, la fase inicial de el diagnóstico y el tratamiento es una ruptura significativa para todos las familias (el Kupst et al.,

1983). En las familias con algunos problemas psicológicos preexistentes, es probable que con el tiempo se de una respuesta mas adaptable (Noll & Kazak, en la prensa). En estas familias es poco probable buscar la psicoterapia, siendo que los servicios adicionales por los profesionales de salud mentales, pueden ayudarles a acortar y atenuar este periodo de dolor agudo (el Kupst et al., 1983; Sahler et al., 2002). Tampoco es raro que algunos padres se vuelvan excesivamente protectores o permisivos con el niño. Es importante saber que sus sentimientos de estrés, miedo o ansiedad son normales y constituye su respuesta de afrontamiento ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000)).

Se ha prestado mucha atención a los efectos generados en los familiares, sobre todo en las madres, de niños con una condición física crónica. En promedio, se encuentra que las madres de niños con una enfermedad crónica experimentan un dolor psicológico mayor y según estudios realizados existe una variación individual entre ellas y el resto de la población. (el ej., Thompson, la Agalla, Burbach, Keith, & Kinney, 1993,; Thompson, Gustafson, Hamlett, & Spock, 1992,; Wallander, Pitt, & Mellins, 1990,; Wallander, Varni, Babani, Banis, el al del et., 1989). Esto demuestra que la presencia de un niño con enfermedad crónica no es suficiente para explicar el riesgo para el dolor que padecen los cuidadores maternos. Es importante a su vez señalar los factores que influyen en la enfermedad del niño y el

ajuste familiar, para delinear y facilitar la intervención y mejorar el ambiente familiar.

Se han conceptualizado factores de riesgo asociados con el afrontamiento de la madre (Wallander, Varni, Babani, DeHaan, et al., 1989), entre estos se incluyen los parámetros de la enfermedad física o invalidez del niño, asimismo, una madre de un niño con una enfermedad crónica (spina bifida) puede experimentar un mayor nivel de tensión que una madre de un niño con otro tipo de enfermedad crónica (diabetes) sobre todo debido a las diferencias en las características de la enfermedad y las responsabilidades que debe asumir la madre frente a ésta (Keith & Wallander, 1988,; Wallander & Venters, 1995).

Además de esto la tensión de querer ver a su niño en las actividades diarias, y el estrés psicosocial que se genera debido a este aspecto. El impacto de estos factores de riesgo se supone debe ser mediados por los factores socio ecológicos e intrapersonales. Éstos constituyen un juego de factores relacionados con la adaptación de forma directa e indirecta. Esta investigación resalta la importancia que los factores socioecológicos tienen para las madres, pero igualmente muestra que los factores intrapersonales también son importantes. Los factores intrapersonales reflejan las creencias personales de un individuo, actitudes, y estilo de conducta (Keith & Wallander, 1988,; Wallander & Venters, 1995).

En otros estudios se ha encontrado que estos factores (severidad, percepción del padre de la enfermedad del hijo) pueden influir en el padre y puede mediar la asociación entre la gravedad de la enfermedad y el ajuste a ésta. Los resultados de estos estudios mostraron que el padre o el niño utilizan estrategias activas o pasivas cubriendo la asociación de tensión de invalidez y el ajuste del niño, esto fue medido por QOL(Encuesta de Calidad de Vida) y CBCL (Lista de Control de Conducta del niño) y los Problemas de Conducta Totales. De acuerdo a los resultados arrojados en este estudio los niños y padres informaron un rango restringido de las estrategias de afrontamiento activo y pasivo. Casey et al. (2000) supuso que esos niños usan estrategias de afrontamiento que varían dependiendo de la situación, ya que en situaciones específicas el afrontamiento activo es más útil, considerando que en otros el afrontamiento pasivo es más adaptable. Por consiguiente, la frecuencia con que los niños y padres se comprometen cubriendo los mecanismos, activo y pasivo, no puede ser consistente por las situaciones. En esta muestra, los niños y padres estaban inspeccionado durante una admisión de HACU para dolor o fiebre. El papel de el afrontamiento activo en el ajuste del niño podría ser mínimo durante una crisis de dolor agudo en la que el niño se hospitaliza y es cuidado por el personal médico comparando a lo que se requiere en casa el funcionamiento diario. (Keith et al., 1995).

La importancia de la comunicación entre padres y médicos es demostrada por Johnson, Rudolph y Hartmann (1979), quienes informan que el 39% de los padres encuentran una fuente de ansiedad en las "preguntas médicas no contestadas". La investigación se ha centrado en el análisis de pautas de comunicación verbal y no verbal entre el personal médico, los padres y los pacientes (Farnes, Nation, Schweers y Forman, 1980; Levenson, Pfefferbaum, Copeland y Silberberg, 1982; Pfefferbaum, 1982; Pfefferbaum y Levenson, 1982). Los descubrimientos sugieren que los desacuerdos y malas interpretaciones en esta comunicación, pueden ser responsables de patrones de reacciones inusuales en el paciente y la familia (Mulhern, Crisco y Camitta, 1981).

Según otra literatura la enfermedad del niño afecta todo el sistema familiar y puede generar un gran impacto en los padres (Kazak & Simms, 1996), al igual que los diagnósticos, los tratamientos, las complicaciones, las recaídas y muertes asociadas con el cáncer infantil son eventos traumáticos que conllevan a un gran dolor (el Noll et al., 1995) y una tensión postraumática para las madres, padres y hermanos. (Alderfer, Labay, & Kazak, 2003; El Kazak et al., 1997).

Las estadísticas apoyan este impacto que suele tener para los padres la enfermedad de su niño, en el matrimonio, y la relación familiar (Rando,1986). Entre estas características de los padres se han informado

depresión, la ansiedad, el enojo, la culpa, y el aislamiento social (Applebaum & las Quemaduras, 1991, Martinson & Papadatou, 1994).

Por otra parte, como señala Mormont (1992) cabe establecer una clasificación diferente de las estrategias de afrontamiento, centrada como reacciones no específicas al estrés provocado por el cáncer, y analizar las reacciones del entorno del canceroso de diversas maneras. Así, Friedman y cols. (1963) distinguen como formas de afrontamiento el aislamiento (por intelectualización en particular), la negación, la actividad motora, la búsqueda de ayuda de la religión, el desarrollo de esperanzas limitadas, el duelo anticipatorio. Kupts y cols. (1982), analizan las estrategias de afrontamiento siguiendo la clasificación de Lazarus y Cohen (1977): búsqueda de información, reacciones intrapsíquicas (que abarcan también, relaciones emocionales -tristeza, ansiedad, ...- reacciones defensivas: negación, apreciación de la realidad, ...), acciones directas (actividad, acting out, sobreprotección); inhibición de la acción (quejas somáticas, evitación, consumo de drogas o alcohol, ...). Barbarin y Chesler (1986) retoman la tipología propuesta por Lazarus y Launier (1978), y distinguen las estrategias "activas" o centradas sobre el problema y las estrategias "pasivas" o centradas sobre la emoción. Finalmente, Lowengerg (1970) distingue el repertorio de componentes de "acercamiento" que intentan encontrar activamente la realidad y los componentes de "evitación" Soler, (1996)

Por otro lado, se puede citar el trabajo de Kupst y cols. (1982) como ejemplo de utilización del concepto de afrontamiento en la investigación clínica. A partir de los resultados de este complicado estudio con 64 familias de niños leucémicos, los autores resaltaban que:

1. Las variables ligadas al afrontamiento son la edad del niño (las familias en las que el niño es mayor, reaccionan mejor que las familias donde el niño es más pequeño), la ausencia de problemas familiares o conyugales, las reacciones de los otros miembros de la familia, la ausencia de tensiones concurrentes, el estatus profesional del padre y la ausencia de problemas en los hermanos.
2. La personalidad de los padres y sus disposiciones habituales a reaccionar de una cierta forma no son predictivas de sus reacciones después del diagnóstico.

En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables. Es por ello fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que pueda ayudar a su hijo enfermo; Igualmente se encuentra que el momento más relevante y que va a ser recordado a lo largo de toda la enfermedad es la comunicación del diagnóstico. Es más importante el cómo se diga (empatía, suavidad, calma) que la información concreta que se transmita, ya que en ese momento el shock que produce la noticia hace que estén poco

permeables a la información, que deberá por tanto repetirse en numerosas ocasiones a lo largo de la enfermedad (Palanca y Ortiz, 2000)

Igualmente se encontró que según las investigaciones los padres reaccionan al diagnóstico con shock (Binger et al., 1969; Koch, Hermann y Donaldson, 1974; Lansky, 1974). Ansiedad, pena, ira, hostilidad, culpa e incredulidad están entre las respuestas emocionales observadas más a menudo en los padres (Bozeman et al., 1955; Chodoff, Friedman y Hamburg, 1964; Friedman et al., 1963; Hoffman y Futterman, 1971; Lascari y Stehbens, 1973; Natterson y Knudson, 1960). A pesar de los avances de la clínica oncológica, la mayoría de los padres ponen de manifiesto respuestas al diagnóstico de cáncer prácticamente idénticas (Johnson et al., 1979; Kagen-Goodheart, 1977; Kupst y Schulman, 1980; Maguire, 1983; Powazek, Schijving, Goff, Paulson y Stagner, 1980), implicando que para la mayoría de los padres el diagnóstico de cáncer en el niño está todavía conectado inseparablemente con la muerte. Por lo tanto, los padres tienen que ser reeducados en el cáncer y su tratamiento para darles una esperanza real de futuro (Farnes et al., 1980; Johnson et al., 1979), Soler, (1996).

#### *Estadios de afrontamiento en padres de niños con cáncer*

Se destaca que no solo al momento del diagnóstico sino durante el curso de la enfermedad los padres pasan por diferentes estadios producto de su afrontamiento a la situación ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000)).

Un lugar aparte ocupa el duelo anticipatorio. Esto se debe al hecho de que el paciente de cáncer se enfrenta siempre con la previsión de la pérdida y tiene un duelo por hacer, incluso si la muerte no termina este episodio trágico de la historia familiar. La anticipación de la pérdida acarrea la anticipación del duelo. El duelo anticipatorio se desarrolla como el duelo normal con sus tres o cinco fases. Lidemann, desde 1944, había descrito el duelo trifásico que Townes y cols. (1974) vuelven a encontrar en los padres de niños leucémicos bajo la siguiente forma específica:

1. Negación del diagnóstico.
2. Aceptación del diagnóstico, pero no del pronóstico.
3. Aceptación del diagnóstico y del pronóstico.

El duelo anticipado comienza desde el anuncio del diagnóstico (Kanpp y Hansen, 1973; Friedman, 1967; Futterman y Hoffman, 1973; Natterson y Knudson, 1960; Orbach, Sutherland y Bozeman, 1955; Richmond y Waisman, 1955). Este duelo pasa por las 5 etapas distinguidas por Kubler-Ross (1975-1981) en los pacientes terminales: negación, cólera, "negociación", depresión y aceptación. Este duelo anticipado se manifiesta por distancia emocional con respecto al enfermo, aumento del interés por la familia y los otros niños, esperanzas más limitadas, pero también por diferentes síntomas (quejas somáticas, apatía, rumiaciones, depresión, llantos, agitación motriz, largas conversaciones a propósito del niño enfermo) (Friedman et al., 1963). Cuando los padres están preparados para la muerte

del niño, se enfrentan a ella de forma más serena que cuando los padres han desconocido la gravedad de la enfermedad y se encuentran brutalmente enfrentados con la muerte (Friedman, 1967; Townes, Wold y Holmes, 1974). Según Rando (1973), los padres cuyo hijo murió después de una larga enfermedad tienen una adaptación más pobre. Desde la perspectiva del niño, el luto anticipatorio paternal puede ser destructivo para su relación con sus padres (Kemler, 1981). Esto se ha notado en aquellos ejemplos en los que el niño, que ha sido auténticamente llorado sigue vivo (Green y Solnit, 1964; Naylor, 1982).

Easson (1970) encontró que las familias que se han adaptado a un futuro sin su hijo, tenían serias dificultades cuando su hijo sobrevive al cáncer. Se requiere ayuda profesional para reintegrar al niño a la familia. Cuando el niño responde bien médicamente, la amenaza inmediata de pérdida se hace remota y los padres se trasladan de un estado de luto anticipatorio a una esperanza incrementada de cura (Cobb, 1956; Obetz et al., 1980; Ross, 1978, 1982). Se ha notado que la esperanza parece estar inversamente relacionada con la presencia del luto anticipatorio (Friedman et al., 1963). Ross (1982) puntualiza que los problemas no resueltos cuando el anuncio del diagnóstico pueden resurgir tras la primera recaída.

Igualmente Palanca y Ortiz, (2000) hacen alusión a esto y señalan que en los padres, la reacción al diagnóstico se ha descrito como un proceso en el que se pasa por distintas fases. En un principio, al recibir el diagnóstico, lo

común es atravesar una fase de shock y embotamiento emocional, seguido de un período variable de negación generalmente parcial de la realidad: no se acepta lo ocurrido, se minimiza la gravedad, etc. En estos primeros momentos se abren múltiples interrogantes; la incertidumbre ante el futuro y la sensación de pérdida de control son intensas. La actitud de los padres es de búsqueda de información acerca de la enfermedad, como forma de adquirir cierto control sobre la misma y también la búsqueda de soporte y apoyo de otras personas o instituciones, aunque esta actitud es más frecuente en las madres.

Las etapas que constituyen este afrontamiento son:

*Incredulidad/negación:* En el período inicial después del diagnóstico, algunas veces los padres dudan de la exactitud de lo que se les está diciendo. Su hijo no parece estar tan enfermo como para tener una enfermedad tan grave. Pueden dudar si se trata de un error del laboratorio o si los resultados de las pruebas son en realidad los de otro niño. Puede ser que quieran verificar las credenciales del personal médico o del centro médico. Si la determinación de un diagnóstico se torna difícil, es posible que duden si el personal médico es tan competente como debiera ser. Es posible que decidan buscar una segunda opinión. La incredulidad o negación inicial, al igual que el impacto emocional, pueden minimizar el sufrimiento. Es una forma de los padres de ganar tiempo para adaptarse a la realidad inquietante del diagnóstico de su hijo y para confirmar que el niño recibirá el tratamiento necesario y adecuado.

Únicamente surge un problema cuando la negación de los padres retrasa el tratamiento oportuno. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

*Sentimiento de culpa:* Una vez que los padres aceptan que su niño o adolescente sí tiene cáncer, surgen los sentimientos de culpa. Los padres tienen la enorme responsabilidad de proteger a su hijo contra daños y peligros. Al principio se pueden preguntar qué pudieron haber hecho para contribuir a que su hijo haya sido diagnosticado con esta enfermedad que amenaza su vida. ¿Podría ser que están pagando por sus pecados o sería consecuencia del abuso de drogas o alcohol? ¿Es su hábito de fumar la causa del cáncer? Las madres algunas veces se preguntan si hicieron o dejaron de hacer algo durante el embarazo que pudo haber hecho la diferencia. Un antecedente de cáncer en la familia puede ocasionar que se piense que uno de los padres tiene genes "malos". Pueden cuestionar el grado de seguridad del lugar en donde viven, el agua que utilizan, o pueden tener dudas acerca de las toxinas en el ambiente o en su propia casa, a las cuales ellos pudieron haber expuesto a su hijo. Les preocupa si algo relacionado con sus ocupaciones pudiera haber causado el cáncer. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

Los padres también dicen sentirse culpables por no haber prestado suficiente atención a los síntomas que presentaba el niño. Se preocupan de no haber buscado atención médica inmediata o de no haber exigido que un especialista viera a su hijo al persistir los síntomas. Los sentimientos de

culpa parecen ser universales y es normal tratar de entender las causas de un problema. Es necesario aliviar los sentimientos de culpa hablando sobre las preguntas que los padres puedan tener. Es importante no dejar que los sentimientos de culpa distraigan a los padres de todas las tareas que tienen que enfrentar cuando su hijo tiene cáncer.

([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

*Tristeza/sensación de depresión:* La tristeza y la sensación de depresión son reacciones normales y comprensibles de los padres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo. Todos los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable, feliz y sin problemas. El cáncer y su tratamiento posponen ese sueño. Es normal que los padres se sientan tristes por la pérdida de sus esperanzas. En ese sufrimiento experimentan sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo. También sienten tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante.

([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

La intensidad de sus sentimientos por lo general va de acuerdo con el pronóstico que se le ha dado a su hijo, pero puede también ser reflejo del temperamento y personalidad individual. Un padre puede ser más optimista por naturaleza, mientras que otro puede reaccionar de manera más pesimista a cualquier problema en su vida. Los padres pueden tener dificultad para comer o dormir. Puede ser que les falte la energía que necesitan para realizar las tareas diarias de rutina o para enfrentarse a todo lo que se espera

de ellos ahora que su hijo tiene cáncer. Los padres a menudo dicen sentirse agobiados por la gravedad del diagnóstico de su hijo. Lamentablemente no se puede evitar que los padres tengan estos sentimientos dolorosos y desagradables y los experimentarán en distintos períodos durante la enfermedad de su hijo. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

*Enojo:* El hecho de que el cáncer amenaza la vida de un niño inocente provoca el enojo de los padres ante las crueldades e injusticias de la vida. Cuando un ser queridos se enferma, aunque sea una enfermedad leve, parece natural que las personas se defiendan y busquen a quién echarle la culpa. Los padres se preguntan por qué tiene que ser su hijo el elegido. Algunas veces su enojo va dirigido hacia los médicos que les comunican el diagnóstico y les describen la complejidad del tratamiento. En otros casos es Dios el objeto de su ira al cuestionar un mundo en el que los niños se enferman, sufren y mueren. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

Los padres también sienten *rabia* por las experiencias que saben que su hijo tendrá que enfrentar: pruebas de diagnóstico y los procedimientos invasivos. La frustración diaria de tener que lidiar con un enorme y complejo sistema de cuidados de salud, en un ambiente extraño y con numerosos médicos es también motivo de enojo periódico. Los padres pueden sentirse enojados el uno con el otro por cuestiones pasadas o presentes que ahora complican el tratamiento de su hijo. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

El enojo también podría dirigirse a familiares o amigos que hacen comentarios imprudentes o que están demasiado ocupados para proporcionar algún apoyo. Algunas veces los padres sufren al descubrir que están enojados hasta con su hijo, cuya enfermedad está causando tantos problemas para toda la familia o que no coopera con los médicos y enfermeras. Algunos ocultan su enojo o hasta niegan que sienten coraje, ya que consideran que expresar tales sentimientos "no es correcto" o que es destructivo. Otros expresan su enojo de manera explosiva y hostil y culpan a alguien en particular. En vista de que los padres y los médicos deben trabajar juntos para ayudar al niño o adolescente a lidiar con el cáncer y su tratamiento, es importante encontrar la manera apropiada de expresar su enojo y resolver las quejas que sean válidas. (www.cancer.org/docroot/ESP/2000)

La mayoría de los padres se preocupan, en privado o en voz alta, acerca de su capacidad para manejar los sentimientos complejos asociados con un diagnóstico de cáncer. Sin embargo, casi todos tienen la fuerza y la capacidad de adaptación para manejarse muy bien. Desarrollar confianza en el equipo de profesionales a su alcance y utilizar sus servicios puede ser muy conveniente. Los trabajadores sociales, las enfermeras, los médicos y otros, que forman parte del equipo de salud pueden ayudar a los padres a entender que lo que sienten es lo normal y esperado. Profesionales como los psicólogos también pueden ayudar a enseñarles nuevas estrategias para

enfrentar la situación, tales como la relajación o técnicas para el manejo del estrés. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

Los padres también estarán mejor preparados para manejar sus sentimientos si atienden adecuadamente sus necesidades personales en lo que se refiere a alimentación, horas de sueño, problemas de salud, ejercicio y recesos en el cuidado de su hijo. También podrían necesitar ver al médico de la familia para atender cualquier preocupación relacionada con su salud personal. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

Los abuelos, tías, tíos u otros familiares cercanos a menudo tienen reacciones similares a las de los padres y pueden tener dificultad para manejar algunos de los mismos sentimientos. Generalmente se beneficiará su proceso si se proporciona información precisa acerca de lo que está sucediendo y, de ser posible, se les pide ayuda práctica. El contacto con el grupo de profesionales también puede ayudarles a hablar y manejar sus sentimientos. Ocasionalmente, los padres desean proteger a determinados miembros de la familia y ocultan la noticia del diagnóstico debido a la preocupación por el impacto emocional cuando existen problemas de salud física o mental. Los profesionales del equipo de salud pueden ofrecer su ayuda a los padres para tratar estos asuntos delicados. ([www.cancer.org/docroot/ESP/2000](http://www.cancer.org/docroot/ESP/2000))

Los sentimientos llegan espontáneamente para todos. Por lo general se puede controlar eligiendo la manera de expresarlos. Las reacciones ante una

crisis mayor en la vida, como lo es el diagnóstico de cáncer en un niño o adolescente, son perturbadoras y dolorosas, pero naturales. La mayoría de los pacientes y familiares expresan sus sentimientos muy adecuadamente y los manejan bien. Los padres pueden ayudar a su hijo demostrándole que ellos no se avergüenzan o tienen miedo de demostrar lo que sienten, pero también demostrando que controlan sus emociones y son capaces de concentrarse en seguir adelante con los planes del tratamiento. (www.cancer.org/docroot/ESP/2000)

De acuerdo con Palanca y Ortiz (2000), el diagnóstico y tratamiento de una enfermedad mortal en la infancia despierta en el paciente, su familia y en el personal sanitario que lo atiende una serie de ansiedades que dan lugar a diferentes reacciones en cada uno de ellos. El conocimiento de estas dificultades por parte de los profesionales permite comprenderlas y evitar malos entendidos que, de producirse, entorpecen el tratamiento y conllevan una angustia mayor de la que la propia enfermedad ya ocasiona.

Para poder entender cómo van a afrontar el niño y su familia la enfermedad es imprescindible tener en cuenta cómo entiende cada niño la muerte (Palanca y Ortiz, 2000)

La adquisición del concepto de muerte en el niño va a depender de una serie de factores que interactúan entre sí: el desarrollo cognitivo del niño, su propia experiencia a través de la vivencia de una muerte cercana y la visión

de la muerte que tengan los adultos de su entorno . Según el desarrollo cognitivo:

- Por debajo de los 3 años. Existen pocas investigaciones, aunque la mayoría de los autores aceptan que el niño no tiene un concepto formal de la muerte. A estas edades e incluso hasta los 5-6 años, la muerte es vivida como una separación. El niño enfermo no entiende lo que le pasa y siente ansiedad por sentirse mal y separado de sus padres (Palanca y Ortiz, 2000)

- De los 3 a los 5 años. La muerte es considerada como temporal, reversible y causada por una fuerza externa. El niño niega la universalidad de la muerte y, por tanto, su propia mortalidad. El concepto de muerte a esta edad se basa en la separación y en la inmovilidad. Además el niño a estas edades puede conectar la muerte con acontecimientos que no tengan ninguna relación en virtud del pensamiento mágico y del concepto de justicia inmanente (toda mala acción será castigada); así, por ejemplo, puede interpretar la muerte de la madre como consecuencia de que él no ordenó los juguetes (Palanca y Ortiz, 2000)

- De los 5-6 años hasta los 10. Los niños comienzan a desarrollar un concepto más completo de la muerte. Comienzan a entender la causa de la muerte, su universalidad y su irreversibilidad, así como la insensibilidad del muerto. A partir de los 5 años el 50% de los niños creen que la muerte les puede afectar a ellos

- A partir de los 6 años los temores a la muerte ya no están tan centrados en la separación, sino en el daño físico y mutilación, aunque el temor a la separación seguirá estando presente durante toda la vida. A los 9 años el concepto de muerte es bastante similar al del adulto (Palanca y Ortiz, 2000)

- A partir de los 10 años. Se puede pensar en términos abstractos acerca de la enfermedad y la muerte. De los 9 a los 11 años los niños están interesados en los rituales funerarios y preguntan cuestiones concretas sobre lo que le ocurrirá al cuerpo. Al final de este período la muerte es vista como algo inevitable e irrevocable. Con 14 años ya pueden considerar la importancia y la relación de los factores psicológicos con la salud física (Palanca y Ortiz, 2000)

- En la adolescencia. El concepto de muerte es similar al del adulto. A esta edad la muerte ya puede reconocerse como el cese de las funciones corporales. Sin embargo, por el egocentrismo característico de esta etapa, el adolescente piensa que la muerte no es algo que pueda ocurrirle a él y es un período muy crítico para poder aceptar la muerte (Palanca y Ortiz, 2000)

Al referirnos al impacto de la enfermedad en el niño que padece una enfermedad terminal hemos de tener en cuenta que no se puede separar la reacción de los padres y el afrontamiento de la familia de la reacción del niño enfermo. En la vida del niño los padres funcionan como un filtro protector que elabora las experiencias haciéndoselas más tolerables. Es por ello

fundamental la forma en que los padres afronten la enfermedad para que puedan ayudar a su hijo enfermo (Palanca y Ortiz, 2000)

Con el diagnóstico, se inicia además una búsqueda etiológica que le dé un significado a la enfermedad; es el "por qué ha ocurrido esto" y "por qué a mi hijo". Según el estilo atributivo de los padres, estos pueden vivir la enfermedad como una agresión hacia ellos, como una herida narcisista o pueden sentirse culpables, atribuyendo la enfermedad a factores genéticos o a un fracaso en los cuidados; también pueden proyectar la culpa en los propios médicos, en el destino, en Dios. Los niños, igualmente, buscan una causa según el concepto de enfermedad que tengan por su desarrollo evolutivo. La explicación sobre el origen de la enfermedad puede influir en la actitud de los padres y del niño a lo largo del tratamiento y por ello es importante explorarla y aclarar malentendidos (Palanca y Ortiz, 2000)

Tras la fase de negación, según todo lo anterior y la conexión con las experiencias pasadas de cada uno, van apareciendo en los padres y pacientes sentimientos de ansiedad, rabia, culpa y al final del proceso, depresión. En los padres esto puede dar lugar a actitudes demandantes, airadas o culpabilizadoras hacia los profesionales, en los que vuelcan su impotencia, su rabia o su culpa. En los pacientes, estos sentimientos pueden reflejarse en actitudes regresivas, opositoras o de rebeldía, sobre todo en adolescentes o, por el contrario, de sumisión excesiva llamativa y aislamiento (Palanca y Ortiz, 2000)

En ocasiones, en las etapas finales se pasa por una fase de negociación en la que se ofrece un "buen comportamiento" a cambio de la curación: pueden aparecer rituales, supersticiones, etc. (Palanca y Ortiz, 2000)

Finalmente se llega a la fase de aceptación, en la que suelen permanecer grados de ansiedad y depresión más altos de lo normal tanto en niños como en padres. De hecho, en el año siguiente al diagnóstico hasta un 50% de padres presentan psicopatología (Palanca y Ortiz, 2000)

Una vez pasada la etapa inicial del diagnóstico y el impacto que éste conlleva, se inicia un largo proceso de tratamiento en el que la familia y el paciente deberán enfrentarse a una serie de circunstancias muy demandantes: hospitalizaciones, con la consiguiente separación del medio habitual, abandono de los otros hijos, gastos económicos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos dolorosos, etc. A pesar de que el grado de estrés en estas familias sea más elevado que en otras, su funcionamiento global puede ser adecuado. Para los pacientes, el proceso de tratamiento supone vivir con el miedo que conlleva la percepción de que su enfermedad reviste una gravedad especial, una mayor necesidad de dependencia, falta de privacidad, sumisión a normas y tratamientos, etc. (Palanca y Ortiz, 2000)

Con la nueva situación que impone la enfermedad, la relación de los padres con el hijo enfermo tiende a modificarse de forma natural a partir de las nuevas necesidades del niño. En este momento es importante evitar la

sobreprotección y permitir el grado de autonomía adecuado en función de su edad y de las limitaciones de la enfermedad (Palanca y Ortiz, 2000)

Por todo ello, es importante que el niño a lo largo de todo el proceso de la enfermedad reciba: permiso para decir lo que piensa y saber que los padres y otros adultos están disponibles para pensar cosas con ellos; soporte emocional (necesitan sentirse queridos y cuidados); lugar para actuar, sentirse útiles, tener ciertas responsabilidades, elegir cosas, etc.; respiro, diversión, esperanza y reaseguramiento de que van a ser cuidados y estarán acompañados pase lo que pase<sup>20</sup> . Deben tratar de llevar la máxima normalidad en su vida. El colegio es un factor fundamental para la reintegración del niño enfermo en lo cotidiano; en estos casos, la comunicación con los profesores es importante (Palanca y Ortiz, 2000)

Después de un largo proceso de tratamiento se llega, en los casos de las enfermedades mortales que no han logrado la supervivencia, a la fase terminal. Cuando el niño va a morir se inicia en la familia y en el personal sanitario, si no se había hecho antes, un proceso de duelo anticipatorio como una manera de hacer menos dolorosa la esperada pérdida: esto puede traducirse en actitudes de progresivo distanciamiento del niño que le provocan sentimientos de aislamiento y abandono, y en los padres pueden aparecer sentimientos de culpa por desear a veces que todo termine (Palanca y Ortiz, 2000)

La clave de la ayuda para el niño está en garantizar seguridad, predictibilidad y normalidad ante la muerte. Se debe hacer todo lo posible para procurar un ambiente lo más personalizado y familiar posible: las fotos, los juegos y los objetos familiares pueden ser útiles para ello. Tanto los niños como los padres necesitan tener la oportunidad de hablar de sus sentimientos con alguien a quien no piensen que van a preocupar, aburrir o afligir. La labor de los profesionales que están en contacto con ellos es aquí de gran ayuda (Palanca y Ortiz, 2000)

Llegado el momento, debe tomarse la decisión de dónde va a morir el niño: en casa o en el hospital. En los estudios realizados se ha comprobado que la adaptación al duelo de los miembros de la familia es mejor cuando el niño muere en casa, aunque pueden sentirse más seguros en el hospital y hay que respetarlo (Palanca y Ortiz, 2000)

Por último, tras la muerte del niño, es importante que se les brinde a los padres la oportunidad de acudir al hospital, ya que éste ha ocupado un lugar importante en sus vidas y el perder bruscamente la relación con el personal que les ha atendido puede incrementar sus sentimientos de pérdida (Palanca y Ortiz, 2000)

El equipo médico ocupa un lugar fundamental en la vida del niño enfermo y su familia. El tratamiento de un niño con una enfermedad potencialmente mortal provoca en el personal sanitario que lo atiende una serie de sentimientos y ansiedades frente a las cuales se desarrollan mecanismos

psicológicos dirigidos a disminuir su intensidad y hacerlos más tolerables (Palanca y Ortiz, 2000)

Los principales mecanismos de defensa que se adoptan frente a las ansiedades son la negación y la rabia (Palanca y Ortiz, 2000)

Estos mecanismos e interacciones tienen lugar en el seno de una fuerte relación de dependencia que se ha creado entre el médico y la familia. En esta relación el médico es colocado por los padres en una posición idealizada, confiriéndosele el papel de líder y responsable principal de las decisiones que hay que tomar. Cuando el médico olvida sus limitaciones y acepta y alimenta esta posición de heroicidad y omnipotencia se carga de mayor responsabilidad de la que ya tiene y, a la vez, se hace más vulnerable a la decepción, ya que es fácil que sea culpado y responsabilizado ante el mínimo contratiempo. En este momento, la culpa que todos los padres sienten en mayor o menor grado por la enfermedad del hijo es proyectada fácilmente sobre el médico, que pasa a ser él y no la enfermedad, el culpable del fatal desenlace. Igualmente, la impotencia y frustración del médico puede transferirse y proyectarse sobre los padres (Palanca y Ortiz, 2000)

A partir de toda esta literatura queda claro el rol principal que tiene los padres en la enfermedad de sus hijos y la manera como asumen y se ven involucrados en la evolución de ésta, además, por ser seres humanos se enfrentan a un sin número de respuestas a nivel cognitivo, conductual, fisiológico y emocional producto de la situación que a parte de repentina les

es muy difícil de manejar; a partir de esto las investigadoras han determinado de suma importancia realizar un análisis descriptivo de estas respuestas en los padres para esto se han planteado la siguiente pregunta de investigación.

*Problema de investigación*

¿Cuáles son las respuestas de afrontamiento de 10 padres de niños con cáncer que asisten a la Fundación Esperanza de Vida (FUNDEVIDA) de la ciudad de Cartagena de Indias (Colombia) para manejar la vida familiar?

## **Capítulo tercero**

### **Método**

#### *Tipo de investigación*

La presente es una investigación de tipo descriptivo debido a que genera información que permite identificar características de una población (padres de niños con cáncer) respecto a un evento (el afrontamiento de la enfermedad), medir procesos y cuantificar eventos. Además, “los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis” (Dankhe,1986). Miden o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar. Se selecciona una serie de cuestiones y se mide cada una de ellas independientemente, para así describir lo que se investiga. Los estudios descriptivos miden de manera mas bien independiente los conceptos o variables a los que se refiere. Aunque, desde luego, pueden integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir como es y como se manifiesta el fenómeno de interés, su objetivo no es indicar como se relacionan las variables medidas; además

estos estudios pueden ofrecer la posibilidad de predicciones aunque sean rudimentarias (Hernández, Fernández y Baptista, 1998).

### *Participantes*

Los participantes de esta investigación son 10 personas adultas cuyas edades oscilan entre los 28 y los 35 años. Son padres de niños con cáncer que hacen parte del proyecto Casa Hogar de la Fundación Esperanza de Vida - FUNDEVIDA, ubicada en el barrio Getsemaní de la ciudad de Cartagena de Indias (Colombia).

### *Instrumentos*

Para el desarrollo de esta investigación, se utilizó el **Inventario de Afrontamiento en Salud para Padres (CHIP)**. Es un instrumento de 45 ítems diseñado por Hamilton I. McCubbin, Marilyn A. McCubbin, Joan M. Patterson, A. Elizabeth Cauble, Lance R. Wilson, y Warren Warwick, para medir las respuestas de afrontamiento de los padres para manejar la vida familiar cuando sus hijos tienen una enfermedad médica grave. Los artículos utilizados en la creación de CHIP corresponden al producto de investigaciones anteriores en los que se estudió la tensión familiar y diversas teorías referentes a la familia y al área de la salud. Tiene 3 sub-escalas desarrolladas a través de análisis de factores: (1) Mantenimiento de la integración familiar, cooperación, y una definición optimista de la situación; (2) mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica y (3) comprensión de la situación médica a través de la comunicación con otros

padres y la consulta con el personal médico. Con respecto a la confiabilidad del instrumento, la consistencia interna está discriminada por subescalas así: (1) alfa de Cronbach (Subescala 1) = 0.79; (2) alfa de Cronbach (Subescala 2) = 0.79; y alfa de Cronbach (Subescala 3) = 0.71 (McCubbin et al., 1983).

También se utilizó una ficha de datos generales a través de la cual se recolectaron este tipo de datos en cada uno de los participantes (anexo 1).

En tercer lugar, se utilizó una entrevista semiestructurada que tuvo como objetivo profundizar en las respuestas proporcionadas por los padres en la prueba.

### *Procedimiento*

Para realizar la presente investigación, el procedimiento consistió en 4 fases que se describen a continuación.

En la primera fase, se solicitó la autorización a la Fundación Esperanza de Vida FUNDEVIDA para realizar allí la investigación. Esto se hizo a través de una carta en la cual se describía el interés de desarrollar allí el proceso investigativo y los objetivos que se tenía con el mismo. Esta carta fue llevada a la fundación en la cual luego del trámite oficial, concedieron al grupo de investigadores, la autorización para llevar a cabo allí la investigación.

La segunda fase consistió en realizar la recolección de datos generales (anexo 1) y la firma del contrato aceptando participar en la investigación (anexo 2).

La tercera fase la constituyó la aplicación del Inventario de Afrontamiento en Salud para Padres (CHIP), el cual fue resuelto por 10 padres, cuyos hijos tienen cáncer, antes de llevar a cabo la aplicación se le suministraron las respectivas instrucciones (anexo 3) por parte de las investigadoras a cada uno de los miembros de la muestra.

Esta aplicación se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación Esperanza de Vida (FUNDEVIDA) y el Hospital de Bocagrande.

La cuarta fase la constituyó la elaboración de una entrevista semiestructurada (anexo 4) basada en los resultados del CHIP cuyo objetivo principal es obtener mayor información de algunos aspectos sobre los que no queda absoluta claridad con las respuestas de los sujetos.

La quinta fase la constituyó la organización de toda la información recopilada en el CHIP y en la proceso de entrevista, detallando cada ítems y describiendo clara y profundamente toda la información encontrada.

#### *Aspectos éticos*

Para el desarrollo de la presente investigación, se tuvo diversas consideraciones éticas dirigidas a proteger a los participantes y a aumentar la confiabilidad y validez de los datos obtenidos.

En primer lugar, toda la información sobre la cual se construyó el marco teórico de referencia es de carácter científico. En segundo lugar, se obtuvo la autorización de la institución, permitiendo el abordaje de la población y el desarrollo de la investigación. En tercer lugar, se obtuvo el consentimiento

informado (anexo 2) de todos y cada uno de los participantes y se mantuvo completo anonimato de la información proporcionada. Finalmente, los datos obtenidos de esta investigación, se utilizaron y continuarán siendo utilizados única y exclusivamente con fines académicos.

## **Capítulo cuarto**

### **Resultados**

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de la aplicación del Inventario de Afrontamiento en Salud para Padres (CHIP) a una muestra de 10 padres cuyos hijos tienen cáncer y se encuentran en la Fundación Esperanza de Vida Fundevida de la ciudad de Cartagena de Indias - Colombia.

Para efectos de la presentación, dichos resultados se han organizado de acuerdo con las tres subescalas del instrumento; a saber: (1) Mantenimiento de la integración familiar, cooperación y una definición optimista de la situación; (2) Mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica y (3) Comprensión de la situación médica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico.

*Sub-escala 1. Mantenimiento de la integración familiar, cooperación y una definición optimista de la situación.*

Los ítems que componen esta sub-escala son: 1, 3, 6, 8, 11, 13, 23, 26, 28, 31, 36, 38, 41, 43, 44, 45.

Tabla 1.

*Resultados obtenidos por los padres en los ítems 1,3, 6, 8, 11, 13, 23, 26.*

<i>Ítem</i>	<i>Rta</i>	<i>N° de padres</i>	<i>Porcentaje</i>	<i>Utilidad percibida</i>	<i>N° de padres</i>	<i>Porcentaje</i>
1 Creo que mi hijo mejorará	Sí	10	100%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
3 Hago las cosas con mi hijo enfermo	Sí	10	100%	Sumamente útil	8	80%
	No	0	0%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
6 Construyo una relación más cercana con mi esposo.	Sí	7	70%	Sumamente útil	9	90%
	No	3	30%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
8 Hago cosas con los parientes / familiares.	Sí	4	40%	Sumamente útil	5	50%
	No	6	60%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	3	30%
				Inútil	0	0%
11 Creo que mi niño está recibiendo el mejor cuidado médico posible.	Sí	10	100%	Sumamente útil	8	80%
	No	0	0%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
13 Hago las cosas juntos como una familia (involucrando a todos los miembros de la familia).	Sí	8	80%	Sumamente útil	8	80%
	No	2	20%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
23 Como.	Sí	6	60%	Sumamente útil	8	80%
	No	4	40%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	0	0%
26 Regaño constantemente a los otros miembros de la familia.	Sí	3	30%	Sumamente útil	2	20%
	No	7	70%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	3	30%
				Inútil	3	30%
				Inútil	0	0%

Tabla 2. Resultados obtenidos padres en los ítems 28, 31, 36, 38, 41, 43.

28 Trabajo fuera del empleo.	Sí	0	0%	Sumamente útil	4	40%
	No	10	100%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	2	20%
31 Hablo con alguien (diferente del doctor u otro profesional) sobre cómo me siento.	Sí	8	80%	Sumamente útil	6	60%
	No	2	20%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	0	0%
36 Construyo relaciones cercanas con las personas.	Sí	10	100%	Sumamente útil	7	70%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	0	0%
38 Hablo con otros padres en el mismo tipo de situación y aprendo sobre sus experiencias.	Sí	9	90%	Sumamente útil	8	80%
	No	1	10%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
41 Leo bastante sobre el problema médico de mi hijo.	Sí	6	60%	Sumamente útil	6	60%
	No	4	40%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	1	10%
43 Estoy seguro de que los medicamentos prescritos para mi hijo pueden administrarse en casa diariamente.	Sí	5	50%	Sumamente útil	6	60%
	No	5	50%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	2	20%

Tabla 3. Resultados obtenidos por los padres en los ítems 44, 45.

44 Hablo con otras personas /padres en mi misma situación.	Sí	10	100%	Sumamente útil	8	80%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	1	10%
45 Hablo con el doctor acerca de mis preocupaciones sobre mi niño(a) y su condición médica.	Sí	8	80%	Sumamente útil	9	90%
	No	2	20%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%

Tal y como puede observarse en la tabla 1, 2 y 3 los resultados obtenidos en los ítems que componen la primera subescala del CHIP, indican que:

El 100% de los padres piensa que sus hijos mejorarán y que es sumamente útil pensar de esa manera.

Así mismo, el 100% hace las cosas con su hijo enfermo, sin embargo, el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo así mientras que el 20% considera que es moderadamente útil.

El 70% construye relaciones mas cercanas con su esposo y un 30% no lo hace, sin embargo, el 90% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo así mientras que el 10% considera que es moderadamente útil.

El 40% de los padres hace cosas con los parientes / familiares y un 60% no lo hace, sin embargo, el 50% considera que es sumamente útil hacerlo, un

20% que es moderadamente útil, mientras que un 30% considera que es minimamente hacerlo.

El 100% de los padres creen que su hijo está recibiendo el mejor cuidado médico posible, sin embargo, el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo así mientras que el 20% considera que es moderadamente útil.

El 80% de los padres hacen las cosas juntos como a una familia (involucrando a todos los miembros de la familia) y un 20% no lo hace, sin embargo, el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo así mientras que el 20% considera que es moderadamente útil.

El 60% de los padres come y un 40% no lo hace, sin embargo el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, el 10% moderadamente útil y el 10% considera que es minimamente útil.

El 30% de los padres regaña constantemente a los otros miembros de la familia y un 70% no lo hace, sin embargo un 20% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, un 20% moderadamente útil, un 30% minimamente útil y un 30% considera que es inútil hacerlo.

El 100% de los padres no trabaja fuera del empleo, sin embargo el 40% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, un 20% moderadamente útil, un 20% minimamente útil y un 20% considera inútil hacerlo.

El 80% de los padres habla con alguien (diferente del doctor u otro profesional) sobre cómo se siente y un 20% no lo hace, sin embargo el 60%

de ellos considera sumamente útil hacerlo, un 20% moderadamente y un 20% minimamente útil hacerlo.

El 100% de los padres construye relaciones cercanas con las personas, sin embargo el 70% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, un 10% moderadamente y un 20% minimamente útil hacerlo.

El 90% de los padres habla con otros padres en el mismo tipo de situación y aprende sobre sus experiencias y un 10% no lo hace, sin embargo el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo así mientras el 20% considera que es moderadamente útil.

El 60% de los padres lee bastante sobre el problema médico de su hijo y un 40% no lo hace, sin embargo el 60% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, el 30% considera que es moderadamente útil y un 10% considera que es inútil hacerlo.

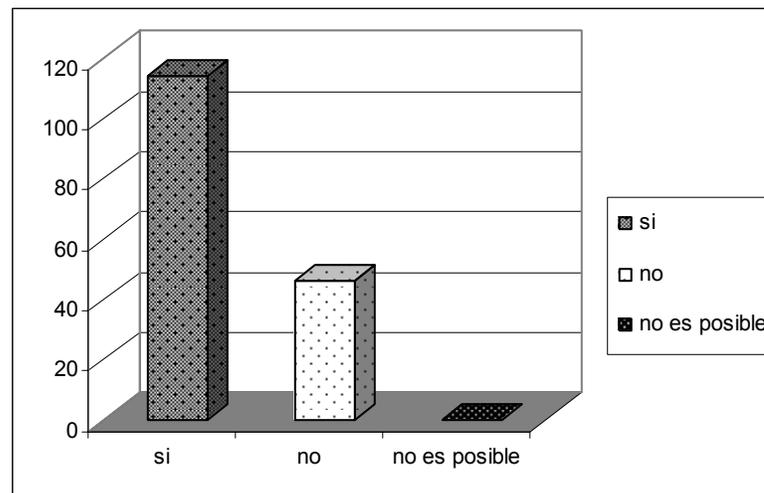
El 50% de los padres está seguro de que los medicamentos prescritos para su hijo pueden administrarse en casa diariamente y un 50% no lo está, sin embargo el 60% de ellos considera que es sumamente útil, el 20% moderadamente útil y el 20% considera que es inútil hacerlo.

El 100% de los padres habla con otras personas /padres en la misma situación, sin embargo, el 80% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, un 10% moderadamente útil y un 10% considera que es inútil hacerlo.

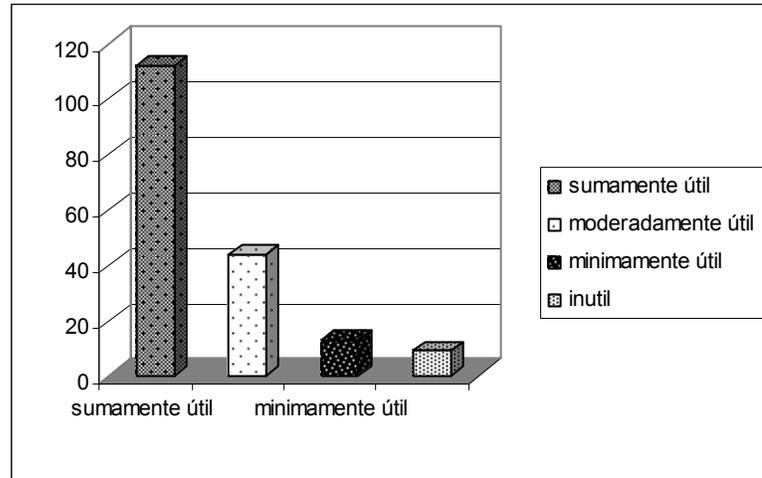
El 80% de los padres habla con el doctor acerca de sus preocupaciones sobre su niño(a) y su condición médica y un 20% no lo hace, sin embargo, el 90% de ellos considera sumamente útil hacerlo, así mientras que el 10% considera que es moderadamente útil.

El resultado final de la primera sub-escala indica que: el 71% de los padres mantienen la integración familiar, cooperación y tienen una definición optimista de la situación, mientras que el 29% de los padres manejan un bajo perfil en esta escala; tal como lo indica la figura 1.

Por otro parte se encuentra que el 63% de los padres considera sumamente útil los factores involucrados en esta subescala (integración familiar, cooperación y definición optimista de la situación), mientras que un 25% lo considera moderadamente útil, el 7% minimamente útil y el 5% inútil, tal como lo indica la figura 2.



**Figura 1.** Mantenimiento de la integración familiar, cooperación, y una definición optimista de la situación



**Figura 2.** Nivel de utilidad para los padres de la subescala 1 (integración familiar, cooperación y definición optimista de la situación) Sub-escala 2. Mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica.

Afrontamiento de los padres de niños con cáncer

Los ítems que componen esta sub-escala son: 2, 4, 7, 9, 12, 14, 17, 19, 22, 24, 27, 29, 32, 33, 34, 37, 39, 42

Tabla 4.

*Resultados obtenidos en los ítems 2, 4, 7, 9, 12, 14.*

<i>Ítem</i>	<b>Rta</b>	<b>N° de padres</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Utilidad percibida</b>	<b>N° de padres</b>	<b>Porcentaje</b>
2. Me ocupo de mi hijo	Sí	10	100%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
4. Creo que las cosas siempre saldrán bien	Sí	10	100%	Sumamente útil	9	90%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
7. Hablo acerca de mis sentimientos personales y de mis preocupaciones con mi esposo.	Sí	8	80%	Sumamente útil	9	90%
	No	2	20%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
9. Creo en Dios.	Sí	10	100%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
12. Intento mantener la estabilidad familiar.	Sí	10	100%	Sumamente útil	8	80%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	0	0%
14. Confío en mi esposo (o en mi anterior pareja) pues representa un apoyo para mí y mi hijo(a).	Sí	10	100%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%

Tabla 5.

*Resultados obtenidos en los ítems 17, 19, 22, 24, 27, 29, 32.*

Ítem	Rta	N° de padres	Porcentaje	Utilidad percibida	N° de padres	Porcentaje
17. Tengo consultas regulares con el médico en la clínica /hospital en las que me entero sobre la condición de mi niño(a)	Sí	9	90%	Sumamente útil	10	100%
	No	1	10%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
19. Aliento a mi hijo con la condición médica para que sea más independiente.	Sí	10	100%	Sumamente útil	8	80%
	No	0	0%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
22. Escapo o huyo de mi mismo	Sí	3	30%	Sumamente útil	1	10%
	No	7	70%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	4	40%
				Inútil	5	50%
24. Duermo.	Si	7	70%	Sumamente útil	9	90%
		3	30%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
27. Me concentro en mis aficiones (el arte, música, trotando, etc.).	Sí	5	50%	Sumamente útil	5	50%
	No	4	40%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	1	10%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	2	20%
29. Me he vuelto más confiado e independiente.	Sí	9	90%	Sumamente útil	7	70%
	No	1	10%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
32. Me comprometo con las relaciones y amistades que ayudan a que me sienta importante y apreciado.	Sí	9	90%	Sumamente útil	6	60%
	No	1	10%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	0	0%

Tabla 6.

*Resultados obtenidos en los ítems 33, 34, 37, 39, 42*

	Rta	N° de padres	Porcentaje	Utilidad percibida	N° de padres	Porcentaje
33. Me entretengo con mis amigos en la casa	Sí	5	50%	Sumamente útil	3	30%
	No	5	50%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	4	40%
				Inútil	0	0%
34. Invierto tiempo y energía en el trabajo	Sí	6	60%	Sumamente útil	6	60%
	No	4	40%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	2	20%
37. Me estoy desarrollando como persona.	Sí	10	100%	Sumamente útil	7	70%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	0	0%
39. Hablo con los miembros del equipo de salud (enfermeras, asistente social, etc.) cuando voy al Hospital.	Sí	8	80%	Sumamente útil	9	90%
	No	2	20%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
42. Explico nuestra situación familiar a los amigos y vecinos para que ellos puedan entender mejor.	Sí	4	40%	Sumamente útil	5	50%
	No	6	60%	Moderadamente útil	2	20%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	2	20%
				Inútil	1	10%

Tal y como puede observarse en la tabla 4, 5 y 6 los resultados obtenidos en los ítems que componen la segunda subescala del CHIP, indican que:

El 100% de los padres se ocupa de sus hijos y consideran que es sumamente útil hacerlo.

El 100% de los padres cree que las cosas siempre saldrán bien, sin embargo para el 90% le es sumamente útil creerlo y para un 10% moderadamente útil creerlo así.

El 80% de los padres habla acerca de sus sentimientos personales y de sus preocupaciones con su esposa/o y el 20% no lo hace, sin embargo para el 90% es sumamente útil hacerlo y para un 10% moderadamente útil.

El 100% de los padres cree en Dios y considera que es sumamente útil creer.

El 100% de los padres intenta mantener la estabilidad familiar, sin embargo para el 80% le es sumamente útil hacerlo, para un 10% que dice que es moderadamente útil y un 10% que dice que es minimamente útil.

El 100% de los padres confía en su esposo o anterior pareja .pues representa un apoyo para el o ella y para su hijo, sin embargo para el 80% le es sumamente útil hacerlo y un 20% moderadamente útil.

El 100% de los padres alienta a su hijo con la condición médica para que sea más independiente, sin embargo el 80% considera sumamente útil hacerlo y un 20% moderadamente útil.

El 30% de los padres escapa o huye de si mismo y el 70% no lo hace, sin embargo el 10% considera que es sumamente útil hacerlo, el 40% minimamente útil y un 50% inútil.

El 70% de los padres duerme, el 30% no lo hace, sin embargo el 90% que es sumamente útil hacerlo y un 10% moderadamente útil.

El 50% de los padres se concentra en sus pasatiempos (música, ver televisión, leer), el 40% no lo hace y al 10% no es posible, sin embargo el 50% considera sumamente útil hacerlo, el 10% moderadamente útil, el 20% minimamente útil y 20% inútil.

El 90% de los padres se ha vuelto mas confiado e independiente y un 10% no, sin embargo el 70% considera que es sumamente útil hacerlo y un 30% moderadamente útil.

El 90% de los padres se compromete con las relaciones y amistades que ayudan a que se sienta importante y apreciado y un 10% no, sin embargo el 60% considera sumamente útil hacerlo, el 20% moderadamente útil y un 20% minimamente útil.

El 50% de los padres se entretienen con sus amigos en la casa y un 50% no, sin embargo el 30% considera que es sumamente útil hacerlo, un 30% moderadamente útil y un 40% minimamente útil.

El 60% de los padres invierte tiempo y energía en el trabajo y el 40% no, sin embargo el 60% considera que es sumamente útil hacerlo, el 10% moderadamente útil y un 10% minimamente útil.

El 100% de los padres se esta desarrollando como persona, sin embargo el 70% considera sumamente útil hacerlo, un 10% moderadamente útil y un 20% minimamente útil.

El 80% de los padres habla con los miembros del equipo de salud cuando va al hospital y el 20% no, sin embargo el 90% considera que es sumamente útil hacerlo y un 10% moderadamente útil.

El 40% de los padres explica la situación familiar a amigos y vecinos para que entiendan mejor y el 60% no, sin embargo el 50% considera que es sumamente útil hacerlo, un 20% moderadamente útil, el 20% minimamente útil y un 10% inútil.

El resultado final de la segunda subescala indica que: el 79% de los padres mantienen el apoyo social, autoestima y su estabilidad psicológica, mientras que el 20% de los padres manejan un bajo perfil en esta escala y a un 1% no le es posible el mantenimiento de estos factores, tal como lo indica la figura 3.

Por otro parte se encuentra que el 73% de los padres considera sumamente útil los factores involucrados en esta subescala (mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica), mientras que un 11% lo considera moderadamente útil, el 10% minimamente útil y el 6% inútil, tal como lo indica la figura 4.

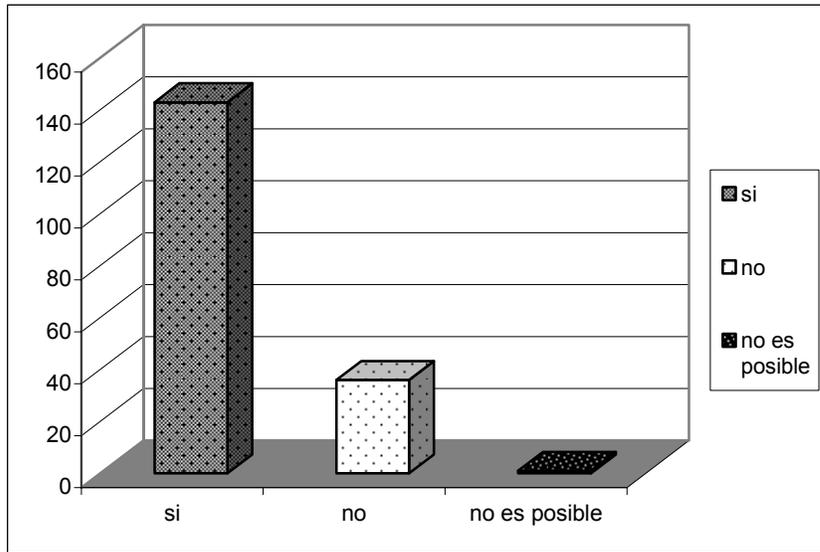


Figura 3. Mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica

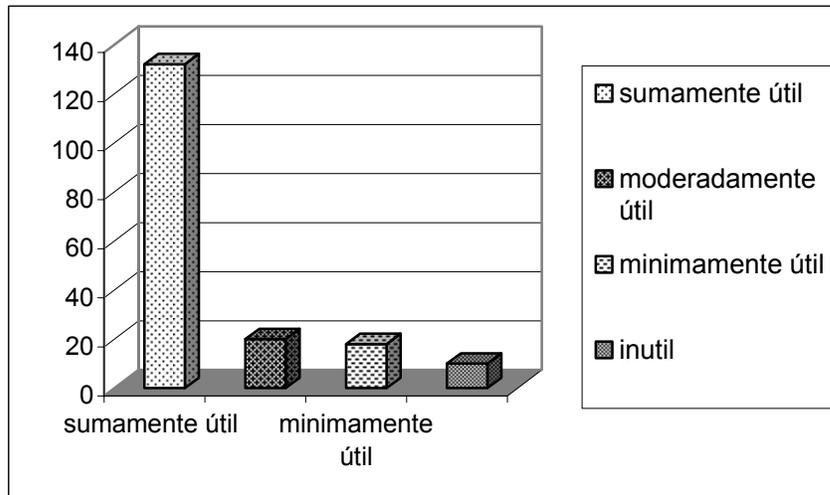


Figura 4. Nivel de utilidad para los padres de la subescala 2 (Mantenimiento del apoyo social, autoestima y estabilidad psicológica)

*Sub-escala 3. Comprensión de la situación médica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico.*

Los ítems que componen esta sub-escala son: 5, 10, 15, 20, 25, 30, 35, 40

Tabla 7.

*Los resultados obtenidos en los ítems 5, 10, 15, 20, 25, 30.*

<i>Item</i>	<b>Rta</b>	<b>N° de padres</b>	<b>Porcentaje</b>	<b>Utilidad percibida</b>	<b>N° de padres</b>	<b>%</b>
5 Me digo que tengo muchas cosas y que por lo tanto, debo ser agradecido.	Sí	10	100%	Sumamente útil	9	90%
	No	0	0%	Moderadamente útil	1	10%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
10 Realizo todos los cuidados que los médicos me indican en casa	Sí	10	100%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
15 Muestro que yo soy fuerte.	Sí	9	90%	Sumamente útil	10	100%
	No	0	0%	Moderadamente útil	0	0%
	No es posible	1	10%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%
20 Me escabullo de las actividades sociales (las fiestas, etc.) con los amigos.	Sí	6	60%	Sumamente útil	5	50%
	No	4	40%	Moderadamente útil	4	40%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	0	0%
25 Me enfurezco/ me enojo	Sí	3	30%	Sumamente útil	4	40%
	No	7	70%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	3	30%
30 Me ocupo de mi aspecto personal y de mi autocuidado	Sí	9	90%	Sumamente útil	4	40%
	No	1	10%	Moderadamente útil	4	40%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	1	10%

Tabla 8.

*Resultados obtenidos en los ítems 35 y 40.*

35 Salgo regularmente con mi esposo o pareja	Sí	5	50%	Sumamente útil	4	40%
	No	5	50%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	1	10%
				Inútil	2	20%
40 Leo sobre cómo otras personas en mi situación enfrentan las cosas.	Sí	7	70%	Sumamente útil	7	70%
	No	3	30%	Moderadamente útil	3	30%
	No es posible	0	0%	Mínimamente útil	0	0%
				Inútil	0	0%

Tal y como puede observarse en la tabla 7 y 8 los resultados obtenidos en los ítems que componen la tercera subescala del CHIP, indican que:

El 100% de los padres dice que tiene muchas cosas y que por lo tanto debe ser agradecido. Mientras que el 90% de ellos considera sumamente útil hacerlo y un 10% moderadamente útil

El 100% de los padres realizan todos los cuidados que los médicos indican en casa; al igual que el 100% de la muestra considera que es sumamente útil hacerlo

El 90% de los padres se muestra fuerte, y un 10% que no es posible; sin embargo el 100% de ellos considera que le es sumamente útil, hacerlo.

El 60% de los padres evita las actividades sociales (fiestas, etc.) con los amigos, y el 40% no; sin embargo el 50% de los padres considera que le es

sumamente útil hacerlo, un 40% que es moderadamente útil y un 10% minimamente útil.

El 30% de los padres respondió que se enfurece/enoja y el 70% no; mientras que el 40% de ellos considera que es sumamente útil hacerlo, un 30% que es moderadamente útil, y un 30% inútil

El 90% de los padres se ocupa de su aspecto personal y auto cuidado, un 10% no lo hace; mientras que el 40% de la muestra respondió que es sumamente útil hacerlo, un 40% que es moderadamente útil un 10% minimamente útil y un 10% inútil.

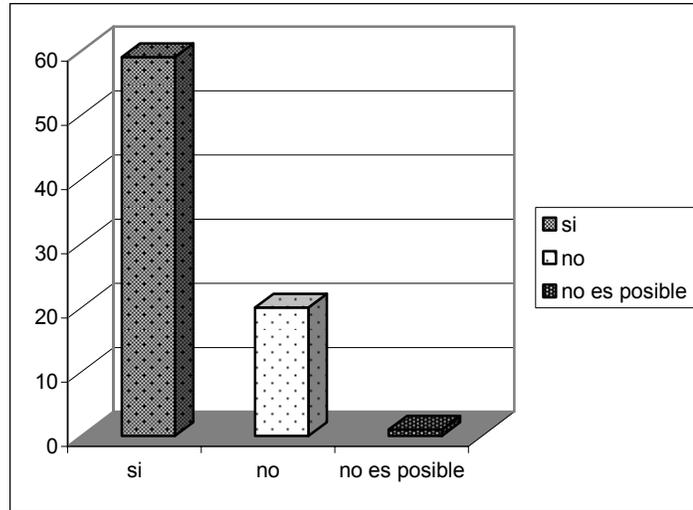
El 50% de los padres sale regularmente con su esposo(a) , un 50% no lo hace; el 40% de los padres considera que es sumamente útil hacerlo un 30% que es moderadamente útil, un 10% minimamente útil y un 20% inútil.

El 70% de los padres leen cómo otras personas en su misma situación enfrentan las cosas, y el 30% no lo hacen; mientras el 70% de los padres considera sumamente útil hacerlo, y un 30% que es moderadamente útil.

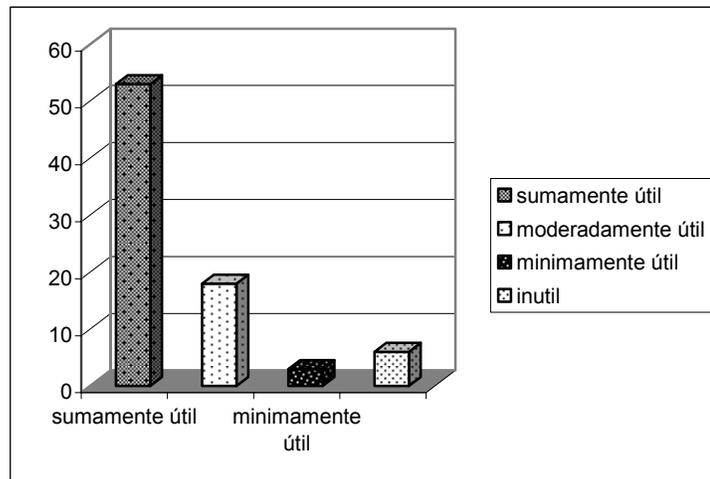
El resultado final de la tercera subescala indica que: el 74% de los padres comprende la situación médica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico, mientras que el 25% de los padres manejan un bajo perfil en esta escala y a un 1% no le es posible el mantenimiento de estos factores, tal como lo indica la figura 5.

Por otro parte se encuentra que el 65% de los padres considera sumamente útil los factores involucrados en esta subescala (comprensión de

la situación medica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico), mientras que un 23% lo considera moderadamente útil, el 4% minimamente útil y el 8% inútil, tal como lo indica la figura 6.



**Figura 5.** Comprensión de la situación medica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico.



**Figura 6.** Nivel de utilidad para los padres de la subescala 3 (comprensión de la situación medica a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico)

### Resultados obtenidos en la entrevista

A continuación se presentan los resultados obtenidos a partir de la entrevista semiestructurada basada en los resultados obtenidos en el CHIP y cuyo objetivo principal era obtener mayor información de algunos aspectos sobre los que no quedo absoluta claridad con las respuestas de los sujetos.

Tabla 9.

*Respuesta de los padres a la entrevista preguntas 1, 2, 3,4 y 5*

Preguntas	Respuestas	Nº de Padres	Porcentaje
Nº 1	Les permite conservar la fé y la esperanza	4	40%
	Mejorará el aspecto psicológico de su hijo	3	30%
	Mejora la calidad de vida de la familia	3	30%
Nº 2	No tienen otro apoyo	4	40%
	Quieren estar cerca de su niño	6	60%
Nº 3	Se apoyan mutuamente	8	80%
	Por la enfermedad de su hijo(a)	1	10%
	Por Costumbre	1	10%
Nº 4	Están seguros de que los médicos son los que saben qué hacer frente a estos casos.	5	50%
	Les da tranquilidad y mas calma	3	30%
	Creen que con el tratamiento los hijos saldrán bien.	2	20%
Nº 5	No solucionan nada con ello.	6	60%
	Eso empeora la situación	2	20%
	No es la mejor forma para decir las cosas	2	20%

Tabla 10.

*Respuesta de los padres a la entrevista preguntas 6, 7, 8, 9, 10*

<b>Preguntas</b>	<b>Respuestas</b>	<b>Nº de Padres</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Nº 6</b>	Necesitan aumentar sus ingresos	7	70%
	Su trabajo es de tipo informal	3	30%
<b>Nº 7</b>	Aprenden de los otros.	8	80%
	Comparten preocupaciones.	2	20%
<b>Nº 8</b>	Aclaran dudas y saben que procedimientos se le hará a su niño(a).	5	50%
	Se sienten mas tranquilos	3	30%
	Si ellos no averiguan sobre la condición médica de su hijo quien más lo hará.	2	20%
<b>Nº 9</b>	Tienen la oportunidad de conocerse y aprender el uno del otro.	5	50%
	Permite más unión en la familia.	3	30%
	Mejora la relación entre padre e hijo.	2	20%
<b>Nº 10</b>	Logran aliviarse y conservar la esperanza.	8	80%
	Se desahogan o se liberan.	2	20%
<b>Nº 11</b>	Tienen mucha Fe	9	90%
	El es el único que puede	1	10%

Tabla 11.

*Respuesta de los padres a la entrevista preguntas 12, 13, 14, 15, 16, 17.*

<b>Preguntas</b>	<b>Respuestas</b>	<b>Nº de Padres</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>Nº 12</b>	Siempre la han tenido.	7	70%
	Ha sido la costumbre de la familia	1	10%
	Conserva la unión.	2	20%
<b>Nº 13</b>	Les proporciona tranquilidad.	8	80%
	Necesitan saber el avance de la enfermedad	2	20%
<b>Nº 14</b>	No representa una solución.	6	60%
	Hay que enfrentar los problemas.	2	20%
	Hay que aceptar la voluntad de Dios	2	20%
<b>Nº 15</b>	Muestran fortaleza a su pareja e hijo enfermo lo cual ayuda a la recuperación mas rápida de su hijo(a).	7	70%
	Es necesario que su niño(a) sienta confianza.	2	20%
	Es una de sus cualidades.	1	10%
<b>Nº 16</b>	No lograrán nada con hacerlo.	6	60%
	Empeora la situación por la cual están pasando	3	30%
	Va en contra de su propio hijo enfermo	1	10%
<b>Nº 17</b>	Quieren verse mejor ante su hijo(a) enfermo(a).	7	70%
	Así cuidan su imagen frente a la sociedad	2	20%
	Si no lo hace él quien mas lo va a hacer	1	10%

Tabla 12.

*Respuesta de los padres a la entrevista preguntas 18, 19 y 20.*

Preguntas	Respuestas	Nº de Padres	Porcentaje
Nº 18	Necesitan informarse acerca de ello.	8	80%
	Quieren aprender.	2	20%
Nº 19	No es necesario enterar a los demás de sus problemas y situaciones que deben resolverse y enfrentarse en familia.	6	60%
	Así entienden mejor los cambios físicos del niño(a).	4	40%
Nº 20	No quieren descuidar a su hijo(a) enfermo(a).	6	60%
	Les gusta realizar estas actividades con la familia.	3	30%
	Practica el evangelio.	1	10%

Las tablas 9, 10, 11 y 12 señalan que en la primera pregunta el 40% de los padres respondieron que es sumamente útil creer que su hijo mejorará por que le ayuda a conservar la fe y la esperanza; el 30% de los padres respondieron por que ha mejorado el aspecto psicológico de su hijo(a) enfermo(a); el 30% de los padres respondieron porque esto mejora la calidad de vida de la familia.

En la segunda pregunta el 60% de los padres respondieron que es de suma importancia hacer las cosas con su hijo enfermo porque quieren estar cerca de él(ella), el 40% de los padres respondieron porque no tienen otro apoyo, que les ayude a hacerlo.

En la tercera pregunta el 80% de los padres respondieron que considera de gran utilidad construir una relación más cercana con su esposo(a) porque así se apoyan mutuamente, el 20% de los padres respondió por la enfermedad de su niño(a) y el 10% de los padres respondió que por costumbre.

En la cuarta pregunta el 50% de los padres respondieron que creen importante confiar en el cuidado suministrado por el médico porque están seguros de que los médicos son los que saben qué hacer frente a estos casos, el 30% de los padres respondieron porque les da tranquilidad y mas calma y el 20% de los padres respondieron porque creen que con el tratamiento los hijos saldrán bien.

En la quinta pregunta el 60% de los padres respondieron que es inútil regañar constantemente a los otros miembros de la familia porque no solucionan nada con ello, el 20% de los padres respondieron porque eso empeora la situación y el 20% de los padres respondieron porque no es la mejor forma para decir las cosas.

En la sexta pregunta el 70% de los padres respondieron que consideran sumamente útil realizar un trabajo adicional a su empleo porque necesitan

aumentar sus ingresos y el 30% de los padres respondieron porque su trabajo es de tipo informal.

En la séptima pregunta el 80% de los padres respondieron que es útil hablar con otros padres en su misma situación porque aprenden de los otros y el 20% de los padres respondieron porque comparten preocupaciones.

En la octava pregunta el 50% de los padres respondieron que piensan que es sumamente útil hablar con el equipo medico acerca de sus preocupaciones sobre su niño(a) y su condición médica porque aclaran dudas y saben que procedimientos se le hará a su niño(a) el 30% de los padres respondieron porque se sienten mas tranquilos y el 20% de los padres respondieron porque si ellos no averiguan sobre la condición médica de su hijo quien más lo hará.

En la novena pregunta el 50% de los padres respondieron que es de suma importancia hacer las cosas con su hijo enfermo porque tienen la oportunidad de conocerse y aprender el uno del otro, el 30% de los padres respondieron porque permite mas unión en la familia y el 20% de los padres porque mejora la relación entre padre e hijo.

En la décima pregunta el 80% de los padres respondieron que creen importante expresar sus sentimientos personales y sus preocupaciones a su

esposo(a) porque logran aliviarse y conservar la esperanza y el 20% de los padres respondieron porque se desahogan o se liberan.

En la undécima pregunta el 90% de los padres respondieron que es sumamente útil creer en Dios por que tienen mucha Fe y el 10% respondió porque él es el único que puede.

En la pregunta 12, el 70% de los padres respondieron que consideran que es sumamente importante mantener la estabilidad familiar porque siempre la han tenido, el 20% de los padres respondieron porque ha sido la costumbre de la familia y el 10% de los padres respondió porque conserva la unión.

En la pregunta 13, el 80% de los padres respondieron que piensan que es útil tener consultas regulares con el médico para enterarse de la condición de su niño(a), porque les proporciona tranquilidad y el 20% de los padres respondieron porque necesitan saber el avance de la enfermedad.

En la pregunta 14, el 60% de los padres respondieron que no consideran útil escaparse de está situación porque eso no representa una solución, el 20% de los padres respondieron porque hay que enfrentar los problemas y el 20% de los padres respondieron porque hay que aceptar la voluntad de Dios.

En la pregunta 15, el 70% de los padres respondieron que consideran importante mostrarse fuerte ante la situación porque muestran fortaleza a su pareja e hijo enfermo lo cual ayuda a la recuperación mas rápida de su

hijo(a), el 20% de los padres respondieron porque es necesario que su niño(a) sienta confianza y el 10% de los padres respondió porque es una de sus cualidades.

En la pregunta 16, el 60% de los padres respondieron que consideran inútil enfurecerse o enojarse porque no lograrán nada con hacerlo, el 30% de los padres respondieron que a pesar de que a veces representa un medio para aliviar la tensión, empeora la situación por la cual están pasando y el 10% de los padres respondió porque va en contra de su propio hijo enfermo.

En la pregunta 17, el 70% de los padres respondieron que creen que es sumamente importante ocuparse de su aspecto personal y de su autocuidado porque quieren verse mejor ante su hijo(a) enfermo(a), el 20% de los padres respondieron porque así cuidan su imagen frente a la sociedad y el 10% de los padres respondió porque si no lo hace él quien mas lo va a hacer.

En la pregunta 18, el 80% de los padres respondieron que consideran sumamente útil leer sobre cómo otras personas en su situación enfrentan las cosas porque necesitan informarse acerca de ello y el 20% de los padres respondieron porque quieren aprender.

En la pregunta 19, el 60% de los padres respondieron que no les parece importante informar a sus familiares y vecinos sobre la situación de su hijo/a porque no es necesario enterar a los demás de sus problemas y situaciones

que deben resolverse y enfrentarse en familia y el 40% de los padres respondieron que es importante para ellos el informar a sus familiares y vecinos sobre la situación de su hijo/a porque así entienden mejor los cambios físicos del niño(a).

Y en la pregunta 20, el 60% de los padres respondieron que consideran necesario evitar las actividades sociales con sus amigos porque no quieren descuidar a su hijo(a) enfermo(a), el 30% de los padres respondieron porque les gusta realizar estas actividades con la familia y el 10% de los padres respondió porque practica el evangelio.

## Capítulo Cinco

### Discusión

En la presente investigación se buscó observar y describir las diferentes respuestas de afrontamiento de padres cuyos hijos tienen cáncer. La población seleccionada para la presente investigación fue una muestra de 10 padres pertenecientes al programa Casa-Hogar de la Fundación Esperanza de Vida FUNDEVIDA, los cuales presentaban características (Anexo 5) tales como: *Edad*, en donde las estadísticas señalaron que un 30% de ellos oscilaban entre edades de 33 a 35 años, el 20% tenía 28 años y 10% tenía 29 y 32 años respectivamente. *Estado civil*, en los cuales el 50% de los padres son casados, 40% unión libre y el 10% son solteros. *Ocupación del padre o madre que actúa como cuidador principal* en el proceso del niño, lo cual arrojó que el 80% es ama de casa, el 10% es vigilante y un 10% es albañil, la *ocupación del padre o madre que no es C.P.*, en donde se encontró que un 10% es vendedor de verduras, 10% tendero, 20% albañil, 10% Electricista, 10% jefe de bodega, 10% moto taxista, 20% vigilante y 10% Ama

de casa, el *Número de hijos* que tienen los participantes, los resultados arrojaron que 50% de los padres tienen 2 hijos, el 20% tienen tres hijos, 10% tiene 1 hijo, 10% tiene 4 hijos y un 10% tiene 5 hijos y la última característica se relaciona con haber recibido *Atención psicológica* durante el proceso por el cual está pasando, donde se encontró que el 70% de los padres ha recibido apoyo psicológico y el 30% no ha recibido ningún tipo de apoyo.

Este perfil indicó que las madres han asumido casi que en su mayoría el papel de cuidador principal, son ellas quienes se han encargado durante la mayor parte del tratamiento de sus hijos, esto dentro de las observaciones realizadas por las investigadoras tiene puntos positivos señalados por su género tales como el cuidado minucioso de su niño enfermo, pero igualmente algunas de ellas han tenido aspectos negativos como la falta de atención hacia los hijos que se encuentran sanos sobre todo porque no conviven en el mismo hogar con ellos, esto asume un papel relevante teniendo en cuenta que en su mayoría las familias están constituidas por más de un hijo. En la teoría Palanca y Ortiz señalan que dentro de los procesos de la enfermedad los padres se enfrentan a diferentes circunstancias una vez pasada la etapa inicial del diagnóstico y el impacto que éste conlleva, se inicia un largo proceso de tratamiento en el que la familia y el paciente deberán enfrentarse a una serie de circunstancias muy demandantes: hospitalizaciones, con la consiguiente separación del medio habitual, abandono de los otros hijos,

gastos económicos, procedimientos diagnósticos y terapéuticos dolorosos, etc.

En la presente investigación se señalan las diferentes respuestas de afrontamiento de los padres seleccionados y teniendo en cuenta los objetivos planteados se puede decir que el 75% tienen un mantenimiento de la conformación familiar, la comunicación, y una visión optimista de la situación, esto se muestra claramente en los altos porcentajes encontrados en las respuestas del CHIP relacionadas con la primera subescala la cual evaluaba específicamente estos parámetros; además la entrevista señaló directrices específicas de las razones dadas por ellos frente a estos factores tales como que le sirve para mantener la fe, mejorar el ambiente familiar, estar más unidos a sus hijos, compartir su situación con otros.

Los porcentajes también muestran niveles óptimos en los parámetros relacionados con el apoyo social, la autoestima y la estabilidad psicológica en la situación, lo cual está igualmente sustentado en la entrevista en donde señalan que la situación les ha permitido una mayor integración y unión familiar, los ha llevado a liberarse y a sentir mucho más apoyo por parte de sus semejantes.

Por su parte un 25% de los padres mostró un bajo perfil en estas áreas o no les ha sido posible mantener estas variables principalmente por no contar con un apoyo social fuerte y con una pareja.

Igualmente se obtuvo información relacionada con la comprensión de la situación médica de los padres a través de la comunicación con otros padres y la consulta con el personal médico, los resultados también mostraron altos porcentajes lo que permite especificar que para los padres es símbolo de tranquilidad el contar con una comunicación con el personal médico y que el apoyo brindado entre todos los expuestos a la misma situación es vital para afrontarla.

Todo esto muestra que efectivamente se cumplieron los objetivos planteados ya que todos los procedimientos realizados llevaron a obtener dichos resultados y permitieron claramente realizar un análisis descriptivo de las respuestas de afrontamiento de los padres ante la situación.

Una variable determinante en la forma como los padres están enfrentándose a esta situación, es el hecho de pertenecer al programa de la Fundación Esperanza de Vida (FUNDEVIDA), esta institución les brinda un apoyo no solo económico, con el suministro de tratamiento y vivienda, sino también emocional y psicológico, esto dentro de la investigación se observa claramente en el alto porcentaje de padres que manejan unas estrategias de afrontamiento efectivas, siendo capaces de mantener la estabilidad familiar, contar con el apoyo social y la información médica necesaria. Además en la pregunta correspondiente a recibir apoyo psicológico el 70% de los padres lo ha recibido; por lo tanto, existe una intervención profesional que ayude positivamente en el proceso de afrontamiento. Además, las características

del 30% restante de los padres que no la han recibido está relacionada con el hecho de tener pocos días de pertenecer al programa, por tanto no ha existido aun la atención psicológica directa, sino solo el apoyo que los otros padres le han podido proporcionar.

Otra variable que intervino notoriamente en los padres es el hecho de que ellos están viviendo actualmente en la casa hogar, lo que los obliga a estar separados del resto de su familia, sobre todo por que ellos en su mayoría pertenecen a poblaciones aledañas a la ciudad de Cartagena de Indias, esto evidentemente impide que mantengan un contacto constante con el resto de su familia, además que no tiene un trabajo en el cual invertir alguna parte de su tiempo y lo que de cierta forma a limitado el entorno social del padre cuidador principal como se evidencia en los resultados de ciertos ítems .

Dentro de las limitaciones y dificultades que encontramos en la realización de la investigación, la que principalmente se presento e intervino en el proceso fue los estados emocionales alterados de los padres, como fue la tristeza, melancolía, preocupación y el interés exclusivo en el niño ocasionado por las variaciones en la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento, además muchos de ellos se encontraban en el hospital lo que dificultaba tener un ambiente propicio para la realización del CHIP y la entrevista. En la parte de la selección de los padres existió la dificultad de que tres de los padres escogidos al inicio tuvieron que ser reemplazados por

otros padres, ya que se retiraron del programa por haber sido desahuciados sus hijos.

A partir de estos hallazgos se puede afirmar que en los padres seleccionados se encuentran respuestas de afrontamiento óptimo, propias de un afrontamiento bueno y activo, ya que han implementado satisfactoriamente estrategias que les han permitido afrontar de una mejor forma la situación estresante provocada por la enfermedad de su hijo; la literatura según Soler, (1996), apoya los resultados obtenidos y dice que los padres, se dividían en "buenos" y "malos" afrontadores, dependiendo de la efectividad o ineffectividad de las estrategias de afrontamiento y dentro de las más importantes relacionadas con los resultados positivos están: comunicación abierta y honestidad manteniendo la esperanza y el uso efectivo de los mecanismos de defensa, en particular la negación (Slavin, O'Malley, Koocher y Foster, 1982; Spinetta y Maloney, 1978).

A partir de todo lo observado y descrito en la presente investigación se sugiere para futuras investigaciones, tomar los resultados obtenidos y generar programas de intervención encaminados a mantener y mejorar todas y cada una de las variables involucradas en los procesos de afrontamiento del cáncer infantil, no solo a nivel de los padres, sino también a nivel de la familia y obviamente del niño.

Sería muy significativo realizar una investigación en esta misma población acerca de las respuestas de afrontamiento de los niños con cáncer y asociar los resultados que se obtengan con los encontrados en los padres y determinar variables comunes entre los dos.

También es importante desarrollar investigaciones de tipo correlacional en donde se observe la influencia que las respuestas de afrontamiento en los padres puede generar en el desarrollo de la enfermedad de sus hijos y el tratamiento.

Es primordial a su vez generar programas educativos sobre el cáncer infantil (causas, tipos, evolución y tratamientos), con el fin de que los padres cuenten con amplio conocimiento de la enfermedad que les permita asumir medidas preventivas que disminuyan la vulnerabilidad sobre todo a nivel ambiental de la enfermedad, con un control amplio de las sustancias más nocivas como el tabaco, el alcohol, el combustible.

Además este tipo de investigación debe extenderse a enfermedades crónicas, ya que estas también generan grandes impactos en los padres y demás familiares teniendo en cuenta que modificará los hábitos y calidad de vida, no solo del niño sino de todas las redes de apoyo.

Por último, es necesario aclarar que estas investigaciones deberían realizarse primordialmente en la ciudad y el país, ya que es necesario

mostrar la importancia de la población colombiana que habita en la Costa Atlántica a nivel mundial y mostrar los potenciales investigativos.





ANEXOS

### Anexo 1

#### Ficha de datos generales

Por favor, diligencie los datos que se encuentran a continuación.

1. Su edad: \_\_\_\_\_ años
2. Estado civil: soltero: \_\_\_casado\_\_\_ separado/divorciado: \_\_\_ unión libre:  
\_\_\_ otro: \_\_\_ ¿Cuál? \_\_\_\_\_
3. Ocupación:  
\_\_\_\_\_
4. Ocupación            del            padre/madre            del            niño:  
\_\_\_\_\_
5. Número de hijos: \_\_\_\_\_
6. Dirección: \_\_\_\_\_
7. Barrio: \_\_\_\_\_
8. Número de personas con las que vive: \_\_\_\_\_
9. Parentesco de las personas con las que vive:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
10. Sexo de su hijo que se encuentra en la Fundación:

Femenino\_\_ Masculino\_\_

11. Edad de su hijo que se encuentra en la Fundación: \_\_\_\_\_ años
12. ¿Conoce usted el nombre de la enfermedad de su hijo? Sí \_\_\_ No \_\_\_
13. Si usted conoce el nombre de la enfermedad de su hijo, por favor indique cuál es: \_\_\_\_\_
14. ¿Hace cuánto que su hijo tiene esta enfermedad? \_\_\_\_\_
15. ¿Qué tratamiento está recibiendo su hijo actualmente?  
\_\_\_\_\_
16. ¿Hace cuánto que su hijo recibe tratamiento para la enfermedad?
17. ¿En qué lugar(es) ha recibido tratamiento su hijo par esta enfermedad?
18. ¿Ha recibido apoyo psicológico para el manejo de la enfermedad de su hijo? Si\_ No\_

**Anexo 2**  
**Consentimiento informado**

Yo, \_\_\_\_\_, identificado con cédula de ciudadanía número \_\_\_\_\_ De \_\_\_\_\_, acepto y deseo participar voluntariamente en la investigación titulada “Estudio descriptivo de las respuestas de afrontamiento de padres de niños con cáncer para manejar la vida familiar”. Conozco que el objetivo de esta investigación es describir estas respuestas y que mi participación en ella no conduce a ningún beneficio de tipo económico, legal, moral, político, ni de ningún otro tipo. Conozco además, que la información que yo proporcione será absolutamente anónima y utilizada única y exclusivamente con fines académicos e investigativos para así poder generar propuestas que, desde la psicología, favorezcan el desarrollo de programas dirigidos a mejorar la calidad de vida de los padres de niños con cáncer.

Firmado en Cartagena de Indias (Colombia), a los \_\_\_\_ días del mes de \_\_\_\_ de 2005.

FIRMA del PARTICIPANTE

FIRMA del INVESTIGADOR

### **Anexo 3**

#### **Instrucciones para la aplicación de Instrumento**

##### **(Dirigidas al aplicador)**

A continuación se describe el proceso a seguir para la aplicación del instrumento a la muestra establecida (10 padres de niños con cáncer pertenecientes a la Fundación Esperanza de Vida FUNDEVIDA)

El proceso se inicia con la citación previa del grupo de los 10 padres cuidadores principales del niño enfermo, con quienes se fija un horario para realizar la actividad en forma conjunta, eligiendo cuidadosamente horarios que no interfieran con las sesiones de tratamiento (en su mayoría horas de la mañana) a las cuales son sometidos sus hijos. Luego de haber acordado el horario, se escoge una habitación amplia, ventilada, buena iluminación y mobiliario cómodo en la casa hogar, que posibilite el buen ejercicio de la actividad, que en caso concreto correspondería a el comedor, el cual cumple con todas las características señaladas.

Una vez reunidos, se inicia el proceso con una explicación general del contenido del inventario, así: “Bienvenidos; les agradecemos inmensamente su presencia y colaboración en este esfuerzo investigativo que estamos realizando. Somos Candelaria Atencia, Alexandra Alvarez y Karen Benitez, estudiantes de psicología de la Universidad Tecnológica de Bolívar y estamos realizando nuestra tesis de grado con una investigación con la que esperamos poder realizar un aporte importante a los padres de los niños con cáncer. Esperamos indagar acerca del comportamiento de los padres (cuidadores principales) de los niños enfermos con cáncer de la Fundación Esperanza de Vida FUNDEVIDA,.

Su participación es totalmente voluntaria. Si aceptan participar, firmarán un documento en el que nos dan su consentimiento. Si no desean participar, nos lo comunican y se pueden retirar. Después de firmar este documento, procederemos a diligenciar un instrumento que consta de 45 ítems los cuales hacen referencia a diferentes actividades, situaciones o acciones que ustedes como padres realizan frente a la enfermedad de sus hijos y las cuales se relacionan mucho con todos los miembros de la familia.

A continuación, se entrega el consentimiento informado a cada participante y se procede a leerlo en voz alta. Se quedan en el recinto aquellos padres que firmaron y se le agradece a los padres que no desean participar, por su asistencia.

A los padres participantes, se les proporciona la siguiente información:

“Ahora nos vamos a reunir en tres grupos tal y como se los indicaremos (los investigadores los agrupan aleatoriamente) para que cada grupo esté con uno de nosotros.

Luego cada investigador toma a cargo un grupo, distribuyendo un instrumento a cada integrante y les indica: “Es muy importante que cada uno de ustedes responda con la mayor sinceridad posible a todas y cada uno de las preguntas de este cuestionario. No pueden dejar ninguna sin contestar. Si tienen cualquier duda, con mucho gusto se las resolveré. Comencemos por leer las instrucciones (El investigador las lee en voz alta). ¿Tienen alguna pregunta?”. Si hay preguntas, éstas se resuelven hasta que queden completamente claras. Si no hay preguntas, el investigador procede a dar la siguiente información:

“Ahora vamos a hacer un ejemplo todos”. El investigador lee un enunciado como ejemplo y los participantes deben contestar. Si los participantes lo hacen mal, entonces el investigador repite el procedimiento cuantas veces sea necesario hasta que TODOS los participantes lo logren. Si lo hacen bien, entonces se procede a dar la siguiente información:

“Ahora yo les voy a leer cada uno de los enunciados y ustedes van contestando. Hay tiempo suficiente. Lo importante es que no se fijen en las respuestas del otro (Para controlar esto se han ubicado las sillas con suficiente distancia).

El investigador procede a leer lo siguiente:

Le agradecemos ser lo más sincero/a posible y recuerde que toda la información que usted consigne en este documento es completamente **ANONIMA**.

A continuación encontrará una serie de enunciados los cuales indican estrategias que las personas con hijos enfermos pueden utilizar. Lo que usted debe hacer es lo siguiente:

1. Escuche cuidadosamente cada enunciado
2. Diga si lo hace, si no lo hace, o si no es posible, marcando con una X en la casilla correspondiente.
3. Después, diga que tan útil considera cada una de estas acciones marcando con una X en la casilla correspondiente a su respuesta.

Recuerde que para cada pregunta habrá entonces dos respuestas: una que indica si usted lo hace o no, y otra que indica que tan útil considera hacerlo.

Si los participantes no tienen dudas, entonces se inicia con la aplicación. Si tienen dudas, estas se resuelven a cabalidad antes de iniciar la aplicación.

## **Anexo 4**

### **Entrevista Semiestructurada**

1. ¿Porque considera que es sumamente útil creer que su hijo(a) mejorará?
2. ¿Por qué es de suma importancia para usted hacer las cosas con su hijo enfermo?
3. ¿Por qué considera de gran utilidad construir una relación más cercana con su esposo(a)?
4. ¿Porque cree importante confiar en el cuidado suministrado por el médico?
5. ¿Porque piensa que es inútil regañar constantemente a los otros miembros de la familia?
6. ¿Porque considera sumamente útil realizar un trabajo adicional a su empleo?

7. ¿Porque es útil para usted hablar con otros padres en su misma situación?
8. ¿Porque piensa que es sumamente útil hablar con el equipo medico acerca de sus preocupaciones sobre su niño(a) y su condición médica?
9. ¿Porque es de suma utilidad para usted ocuparse de su hijo?
10. ¿Porque cree importante expresar sus sentimientos personales y sus preocupaciones a su esposo(a)?
11. ¿Porque es sumamente útil para usted creer en Dios?
12. ¿Porque considera que es sumamente importante mantener la estabilidad familiar?
13. ¿Porque piensa que es útil tener consultas regulares con el médico para enterarse de la condición de su niño(a)?
14. ¿Porque no considera útil escaparse de está situación?
15. ¿Porque considera importante mostrarse fuerte ante la situación?
16. ¿Porque considera inútil enfurecerse o enojarse?
17. ¿Porque cree que es sumamente importante ocuparse de su aspecto personal y de su autocuidado?

18. ¿Porque considera sumamente útil leer sobre cómo otras personas en su situación enfrentan las cosas?

19. ¿Qué importancia tiene para usted el informar a sus familiares y vecinos sobre la situación de su hijo/a?

20. ¿Por qué considera necesario evitar las actividades sociales con sus amigos?

**Anexo 5**

**Perfil de los Padres FUNDEVIDA**

	<b>Características</b>	<b>Nº de Pdrs</b>	<b>%</b>
<b>Edad</b>	28	2	20%
	29	1	10%
	32	1	10%
	33	3	30%
	35	3	30%
<b>Estado Civil</b>	Soltero	1	10%
	Casado	5	50%
	Unión Libre	4	40%
<b>Ocupación CP</b>	Ama de Casa	8	80%
	Constructor	1	10%
	Vigilante	1	10%
<b>Ocupación Pareja</b>	Ama de Casa	1	10%
	Vigilante	2	20%
	Albañil	2	20%
	Moto taxista	1	10%
	Jefe de Bodega	1	10%
	Comerciante	1	10%
	Vendedor de Verduras	1	10%
Electricista	1	10%	
<b>Nº de Hijos</b>	Uno	1	10%
	Dos	5	50%
	Tres	2	20%
	Cuatro	1	10%
	Cinco	1	10%
<b>Apoyo Psicológico</b>	Si	7	70%

Afrontamiento de los padres de niños con cáncer

	No	3	30%
--	----	---	-----