

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN CIENCIAS CON OPCIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD



**ESTRÉS Y ESTADO FUNCIONAL DE SALUD EN PADRES Y MADRES DE
NIÑOS CON LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)**

**TESIS COMO REQUISITO PARCIAL PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN CIENCIAS**

PRESENTA:

LUIS GUILLERMO SEGURA HERRERA

DIRECTOR DE TESIS:

MTRO. ENRIQUE GARCÍA GARCÍA.

MONTERREY, NUEVO LEÓN., MÉXICO, JUNIO DE 2012

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

SUBDIRECCIÓN DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

MAESTRÍA EN CIENCIAS CON OPCIÓN EN PSICOLOGÍA DE LA SALUD

La presente tesis titulada: “Estrés y Estado Funcional de Salud en Padres y Madres de Niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)” presentada por Luis Guillermo Segura Herrera ha sido aprobada por el comité de tesis.

M.C Enrique García García

Director de tesis

Dr. José Moral de la Rubia

Revisor de tesis

M.C. Arnoldo Téllez López

Revisor de tesis

Monterrey, Nuevo León, México, Junio de 2012

No son los únicos enfermos, pero si pueden ser la diferencia de los que viven feliz a pesar de todo.

DEDICATORIA

Quiero externar mi agradecimiento a Dios por la culminación de mi trabajo, así también, a todas aquellas personas que pudieron hacer posible la realización de este proyecto de investigación que ahora concluye. Especialmente, a los padres y madres de los niños con cáncer (leucemia linfoblástica aguda), en quienes el análisis no hubiese sido posible, sin la disponibilidad y colaboración al momento de ofrecernos su tiempo y sus datos, para el cumplimiento del estudio.

También quiero agradecer, a mi director de tesis el Mtro. Enrique Gracia García, entrañable compañero y maestro, que como guía académico, contribuyó enormemente, para que con ello, el propósito del proyecto no se desviara de obtener resultados importantes y válidos. Sobre todo en lo relacionado con los valores éticos, del quehacer del investigador y principalmente del profesionista.

Asimismo quiero agradecer al Dr. José Moral de la Rubia, por su valiosa colaboración en la estructura de la investigación, ya que con ello, la exigencia y la preparación para poder alcanzar un buen nivel de trabajo, siempre se mantuvo presente, ya que los estándares de su trabajo no resultaban sencillos, por sus altos conocimientos en la materia y para la finalidad del proyecto.

Mi agradecimiento también al Mtro. Arnoldo Téllez, que me brindó su asesoría a mi trabajo, por su apoyo a incursionar en este mundo de la investigación, y principalmente por su constante aliento y atención a ver cada día, avances de un nuevo logro y un nuevo reto que ir superando, para poder vencer los obstáculos que se presentaban cada momento por el camino.

Quiero brindar mi agradecimiento, al Dr. Cirilo García Cadena, por su invaluable y sincera colaboración en la asesoría externa de la tesis, ya que fue pilar fundamental en la culminación del proyecto. Un agradecimiento aparte por ofrecerme su tiempo y sus conocimientos, ya que en cada observación hecha a mi trabajo, contribuía a incrementar mi conocimiento y expectativas críticas sobre el fenómeno, sin descuidar lo propio de los análisis realizados.

Quiero también agradecer a mi familia, que en todo momento desde que inicié con esta aventura de investigación de mi trabajo académico, siempre me alentó y brindó su apoyo para que pudiera llegar a culminar mi propósito profesional. A ellos con cariño: mi padre Luis Marcial Segura, mi madre Celia Herrera, mi hermano Carlos Eduardo Segura, hermanas, Celia Delfina Segura, Ana Luisa Segura y Norma Elena Segura.

Un especial agradecimiento a mi compañera en este viaje por la vida, Alejandra Arreozola Villarreal, por ofrecerme en cada momento su aliento, cariño, paciencia y amor por ver realizado un proyecto del que en constantes ocasiones me facilitó su trabajo para lograr llegar a término de mi propósito. Asimismo quiero agradecer a mi hija, Ana Carolina Segura Arreozola, que con su llegada incrementó el ímpetu para que en cada momento, lograra y mejorar las actividades del día a día de mi trabajo.

Quiero ofrecer un agradecimiento al Director de la Facultad de Psicología, el Mtro. Armando Peña Moreno, por brindarme su apoyo para la conclusión de mi tesis, asimismo, por su aliento constante, por ver terminado un proyecto y obtener un buen logro para mi terreno profesional.

Asimismo quiero externar un agradecimiento al Lic. Miguel Ángel Gutiérrez Barrón, por haber impulsado con su espíritu de servicio y de trabajo, los avances paulatinos al presente estudio, ya que con su buena disposición y motivación para darme sugerencias sobre la conformación de mi trabajo, contribuyó en mucho para que este proyecto se viera terminado.

RESUMEN

Se trata de un estudio transversal exposfacto, de tipo correlacional, en el que se trabajó con una muestra de 40 padres y madres, con una media de 36.05 años de edad, que contaban con un niño diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA). Con la finalidad de conocer la relación que tiene el estrés percibido, en la salud de ambos padres, así como las variables socio demográficas: percepción del estrato socioeconómico y el tiempo transcurrido de diagnóstico. Los resultados muestran que no hay diferencias significativas entre las medias de los padres, respecto al estrés percibido, ya que se encuentra una “t” de .178, $P = .627$, y $gl = 38$ debido a que varianza entre medias es igual. En relación con el estado de salud tampoco se encuentran diferencias significativas entre las medias pues se obtiene una T de -0.373 , $P = 0.554$, ya que no hay varianza entre las medias. Por otro lado, el modelo de ecuaciones estructurales, nos indica que el estrés percibido mantiene una relación inversa de -0.55 sobre el estado de salud de los padres, lo que implica que a mayor salud menor estrés. Asimismo la percepción del estrato socioeconómico es una variable que juega un papel fundamental para la aparición de estrés en la muestra de padres, por lo que su influencia indirecta, manifiesta una marcada influencia sobre el estado de salud de los padres. Se sugiere seguir investigando con una muestra mayor, la influencia que tiene la percepción del estrato socioeconómico en la salud de los padres, a partir de un instrumento que mida características particulares de la población de escasos recursos económicos, y su dinámica cotidiana en relación a cómo la incapacidad al acceso a los recursos, puede contribuir al deterioro en la esfera emocional y física de los individuos de éste tipo de población.

Palabras Clave: Leucemia linfoblástica aguda, estrés percibido, padres de niños con cáncer, estrato socioeconómico, tiempo transcurrido de diagnóstico, estado funcional de salud.

ABSTRACT

This is an explanatory cross-sectional study of type exposfacto, which worked with a sample of 40 parents who had a child diagnosed with acute lymphoblastic leukemia (ALL). In order to explain the relationship to perceived stress in the health of both parents as well as socio-demographic variables such as: perception of socioeconomic status, and elapsed time of diagnosis. The results show no significant differences between parents with respect to perceived stress, since "t" is .178, $P = .627$ and $df = 38$ because the variance between means is equal. In relation to health status neither are significant differences since it is obtained a "t" of $-.373$, $P = 0.554$, since there is no variance between the means. The structural equation model indicates that the perceived stress maintains an inverse relationship of $-.55$ on health conditions. Also the perception of socioeconomic is a variable that plays a key role in the onset of stress in parents, so its indirect influence, makes effect on health status manifested by parents. We suggest further research with a larger sample, the influence of the perception of socioeconomic health of the parents, from an instrument to measure characteristics of the population of low income, and daily dynamics in relation to how the inability to access to resources, can contribute to the deterioration in the emotional sphere and physical individuals of this type of population.

Keywords: acute lymphoblastic leukemia, perceived stress, parents of children with cancer, socioeconomic status, time of diagnosis, functional status of health.

ÍNDICE

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	14
Definición del Problema	15
Justificación.....	28
Preguntas de investigación:	37
Objetivos Generales:.....	38
Objetivos Específicos:.....	39
Hipótesis	39
Limitaciones	40
Delimitaciones.....	41
Capítulo 2. 422	
Marco teórico:.....	42
Origen del Concepto de Estrés	42
Estrés.....	42
Estrés Fisiológico	43
Estrés psicológico	45
El manejo como proceso:.....	46
Estrés Psicosocial	47
Estado de Salud	48
Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)	49
Estado funcional:.....	50
El concepto de Salud:	51
Calidad de vida:	53
Cáncer infantil:.....	54
Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil (LLA)	55
Medio ambiente y Cáncer Infantil:.....	56
Diagnóstico de cáncer infantil.	58
Fases de tratamiento.....	59
Tipos de tratamiento médico:	60

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA)	61
Quimioterapia.....	61
Radioterapia.....	62
La cirugía	63
Trasplante de médula ósea.....	63
Inmunoterapia	64
Abordaje de la Psicooncología en el cáncer infantil.....	64
Psicooncología:.....	64
Los padres ante el diagnóstico.....	66
Presencia de estrés en los padres ante el diagnóstico y la hospitalización.....	67
Impacto en la familia	70
Impacto del cáncer infantil en la economía familiar.....	74
Modelo Cognitivo Conductual	76
Raíz filosófica del Modelo Cognitivo.....	77
Conceptos Básicos.....	78
La terapia cognitivo-conductual.....	79
Tratamiento cognitivo conductual en la presencia de enfermedades crónicas.....	82
Capítulo 3 84	
Método.....	84
Tipo de estudio.....	84
Diseño y tipo de muestreo.....	84
Tamaño de la Muestra	85
Criterios de inclusión y exclusión	85
Procedimiento	86
Instrumentos de evaluación:	87
Estado Funcional de Salud, (Laminas de la escala COOP WONCA sobre el estado funcional de salud).	88
Puntuaciones del cuestionario:	89
Análisis estadístico:.....	90
Resultados:.....	91
Correlaciones.....	95
Diferencias entre medias T de student:.....	97

Validez de los instrumentos utilizados en la muestra.....	97
Análisis Factorial de la escala Estado Funcional Relacionado a la Salud en evaluación en la muestra estudiada.....	98
Modelo Ecuaciones Estructurales	107
Discusión.....	107
Conclusiones.....	113
Referencias Bibliográficas.....	117

Índice de Tablas y Figuras

Tabla 1 Factores de estrés hospitalario en los niños	70
Tabla 2. Edad de los padres	91
Tabla 3. Estado de procedencia de los padres.	91
Tabla 4. Datos socio demográficos de edo. Civil, escolaridad y religión.	92
Tabla 5. Ocupación de los padres y estrato socioeconómico.	93
Tabla 6. Índices de las variables estrés percibido y Estado de salud.	94
Tabla 7. Descriptivos estadísticos de las características de los niños.	94
Tabla 8. Tiempo transcurrido de Diagnóstico.	95
Tabla 9 Correlación entre el estrés percibido, TTdx y PES.	96
Tabla 10. Correlación entre el estado funcional de salud y el TTDX y PES.	96
Tabla 11. Diferencias entre las variables EP, EFS, TDX Y PES y el género de los padres.	97
Tabla 12. Descriptivos de los reactivos calificados para la Escala ES.	99
Tabla 13. Matriz de factores de la escala ES.	99
Tabla 14. Análisis de KMO de la escala de EP.	100
Tabla 15. Varianza total explicada.	79
Tabla 16. Descriptivos de los reactivos calificados de la escala CVRS.	102
Tabla 17. Matiz de Factores de la escala CVRS.	103
Tabla 18. Análisis de KMO de la escala de CVRS.	103
Tabla 19. Varianza Total explicada.	103
Figura 1. Grafica de sedimentación del estrés percibido.	100
Figura 2. Grafica de sedimentación de la escala CVRS.	104
Figura 3. Modelo de Ecuaciones estructurales para la calidad de vida.	107

“Calmar el dolor siempre, consolar a veces y curar cuando se puede”

Hipócrates de Cos, 500 a. C.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo, tiene la finalidad de mostrar los diferentes aspectos relacionados con el estrés, así como el estado funcional de salud que experimentan las madres y los padres de niños con diagnóstico de LLA. El estudio se centra en el abordaje de los mismos, para conocer los grados y diferencias tanto en el estrés experimentado como en el estado funcional de salud de los padres con hijos diagnosticados con cáncer.

Para este fin se han revisado los antecedentes de la enfermedad, así como el marco donde se sustenta el trabajo en cuestión. Así mismo el método que rige el rumbo de la investigación, los resultados y conclusiones del mismo. Debido a que la enfermedad se hace cada vez más extensa en el mundo y específicamente en nuestra comunidad, la esperanza de poder trabajar en el manejo y mejoramiento de los miembros que componen el núcleo familiar, requiere de preparación y entrega en el personal de salud, para que surjan los resultados que se pretenden en quienes aqueja la enfermedad, así como en aquellos que acompañan al paciente en el trayecto por la misma.

Definición del Problema

El estrés es una variable que forma parte de la vida diaria de las personas, sin embargo no todo el estrés proviene de una sola fuente. De la misma forma el rendimiento en estado de salud de las personas, varía dependiendo de lo frecuente que sea la afección que reciba el organismo o los cuidados que se le proporcionen.

Bajo éste argumento, nos hemos dado a la tarea por conocer, cuáles son los efectos del estrés que perciben las personas, sobre el estado de salud de la población de los padres de niños diagnosticados con cáncer. Específicamente los diagnosticados con LLA. Pues el tipo de estrés cotidiano, como el del trabajo, la escuela, la familia etc. Es muy diferente al experimentado por una familia, a la que a un miembro se le ha diagnosticado cáncer. En relación a esto, la tensión se ve incrementada cuando se trata de un hijo que es menor de edad.

Por esta razón, es importante conocer cómo se manifiesta el problema de la enfermedad del niño en la población mundial y local, para tener datos que nos permitan estimar la magnitud del problema.

De esta forma, la revisión de estudios recientes en diferentes partes del mundo acerca del comportamiento que tiene el cáncer infantil, en especial la LLA, nos revela una problemática que constantemente ha venido en incremento a lo largo del tiempo, en especial en las últimas décadas.

La primera vez que la leucemia fue reportada como enfermedad en el mundo, fue allá por el año de 1827 por Velpeau, a la que describía análogamente “como una papilla de avena que le hacía recordar a la consistencia de la levadura del vino tinto”. Si tomamos en cuenta el tiempo que lleva de descubierta la enfermedad, ésta podría considerarse como un problema reciente comparado con otros grandes flagelos de la humanidad (Jiménez, 2004).

Desde su descubrimiento a la fecha la Leucemia no se ha podido erradicar, por el contrario, su presencia es cada vez más frecuente. Por lo que a nuestros días la LLA se ha convertido en el tipo de cáncer más común en la población infantil, ya que constituyen entre el 30 y 34% de todos los casos nuevos diagnosticados; que representa un aproximado de 2000 casos nuevos cada año, sobre los cuales 80% corresponde a la LLA y el 20% a la Leucemia Aguda Mielocítica (LAM). (Rivera, 2006).

Asimismo se reporta que en los países occidentales, la probabilidad de desarrollar cáncer antes de los 20 años, tiene una variación ligera de acuerdo al sexo; pues se menciona que un recién nacido varón, tiene una probabilidad de desarrollar cáncer, en un 0.32% extendiéndose hasta aproximadamente la edad de 20 años; dato que indica que en los hombre se presenta en 1 de cada 300 y si es mujer de 0,3 % equivalente a 1 de cada 333 (Ferrís, Ortega, García, Macián, y García, 2004; Ries, Kosary, Hankey, Miller, Clegg y Edwards, 1998).

Datos del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) informan que en la ciudad de México, para los años 1992 y 1993 la incidencia de LLA era de 34 por millón

en niños menores de 15 años, una tasa mayor a la reportada en 1991 con 22 casos por millón en la misma población (Mejía, y cols. 2000).

En nuestro país, se reporta una incidencia de 122/millón/año de casos de cáncer en menores de 15 años (Rivera, 2005). Estos datos van determinando el incremento de la enfermedad en la población infantil de nuestro país, así como en otras partes del mundo. En datos más recientes, se encuentra que en México, la LLA ocupa el séptimo lugar en cuanto a mortalidad en niños de uno a cuatro años de edad, con una tasa de 3.2/100 000 habitantes, y en los niños de 5 a 14 años es la segunda causa de muerte, solo después de los accidentes de tránsito con una incidencia de 2.7/100 000 habitantes (Castillo, Juárez, Palomo, Medina, y Zapata, 2009).

Otro rasgo característico sobre la incidencia de la enfermedad en la población infantil, es con respecto al género, ya que éste también muestra diferencias respecto a la manifestación de la misma en la población infantil. Así la LLA muestra una mayor incidencia en niños entre los dos y seis años de edad ya que a su vez afecta con mayor frecuencia a niños que a niñas (Rivera, 2006).

La revisión retrospectiva de los estudios sobre la incidencia de la enfermedad, son coincidentes con los reportados anteriormente, donde la LLA, es más común entre los niños y representa el 23% de los diagnósticos de cáncer en niños menores de 15 años, y muestra una incidencia anual de 30 a 40 por millón (Ries, Kosary y Hankey 1999; Willatt, Villanueva y Vega, 2006).

De acuerdo a cifras de estos investigadores, al igual que estudios anteriormente citados, aproximadamente 3,250 niños y adolescentes menores de 20 años son diagnosticados con leucemia cada año en los Estados Unidos, de los cuales 2,400 corresponden al diagnóstico de LLA (Smith, Ries, Gurney, 1999). Esto nos demuestra que ha venido incrementando paulatinamente la incidencia de LLA en los últimos 25 años (Xie, Davies, Xiang, Robison y Ross, 2003).

A medida que el tiempo transcurre, nos topamos con datos de nuevos estudios, sobre el cáncer en la población infantil y va teniendo incrementos cada vez más desalentadores. Hay reportes más recientes, de que anualmente se diagnostican unos 6000 a 7000 casos nuevos de cáncer en Estados Unidos, dando como consecuencia la incidencia general de 126 casos por millón de niños menores de 15 años de edad (Rivera, 2006).

Otros registros de la enfermedad reportan datos similares en los siguientes años, pues reportan que hay una frecuencia de 3.3 casos por cada 100,00 niños, constituyendo el 30% de todos los cánceres en esta edad (Pui, 2001 citado en Jaime y Gomes, 2004).

Datos recientes sobre la incidencia de las leucemias agudas en el noreste de México, (Nuevo León, Coahuila y Tamaulipas) reportan que la tasa fue de 36.46 por millón de niños al año. Por lo que la leucemia linfoblástica aguda fue la más frecuente, con 387 casos correspondiendo a una tasa de 31.85 por millón de la población infantil, seguida de la leucemia mieloblástica con 50 casos 4.03 por millón de la población infantil, (Rodríguez, y cols. 2010). Otro estudio encuentra

que en México la cifra de LLA es de 1.3 por cada 100,000 habitantes por año (Crespo, 2010).

La incidencia de LLA en pacientes de dos a tres años de edad, es aproximadamente cuatro veces mayor entre lactantes, y casi diez veces mayor entre los jóvenes de 19 años. (Paredes, 2006 citado en Rivera, 2006; Rodríguez, y cols. 2010).

El comportamiento del cáncer infantil, también tiene aspectos muy singulares respecto a la aparición en tipo de género, los grupos raciales y culturales; ya que la incidencia de LLA es mayor en sujetos de sexo masculino y de raza blanca. (Cuevas, Villasís, Fajardo, 2003).

También se reportan datos similares con respecto a la manifestación de la enfermedad y la raza, pues se registra que niños de raza negra presentan una incidencia casi tres veces menor que los niños de raza blanca en edades de entre los 2 a 3 años (Paredes, 2006 citado en Rivera, 2006). Este mismo autor reporta que la incidencia anual de cáncer es de 12.1 por cada 100, 000 niños de raza blanca y 9.3 por cada 100,000 de raza negra.

Dicho comportamiento de la enfermedad se muestra un tanto extraña, ya que al no tener datos claros de estudios que comprueben los factores causales; solo se puede hipotetizar respecto a su manifestación, entre los que se puede encontrar factores ambientales, socioeconómicos, culturales, etc. respecto a la presencia de la misma.

Reportes encontrados de años anteriores, van confirmando el incremento de la LLA, y un dato aun más desalentador para nuestra población, es que se estima que alcanza su punto más alto entre los niños hispanos, la cual se estima en 43 por cada millón (Smith, Ries, Gurney, 1999).

Esta es una razón importante por incrementar los esfuerzos tanto en el terreno de la prevención como de la intervención, una vez que la enfermedad ya se ha hecho evidente, esto con la finalidad de contrarrestar o aminorar los efectos que pudieran producirse en este tipo de población.

Un estudio llevado a cabo en derechohabientes, niños del Instituto mexicano del Seguro Social (IMSS), donde se compararon dos periodos de 1990 a 1994 y de 1995 al 2000, para conocer la tendencia de estas causas en dicha población; la cual reportó una tasa de mortalidad en el primer periodo de 66.1 x 10 millones y en el segundo periodo fue de (71.7 x 10 millones) mostrando un incremento de 8.5% en el período estudiado (Fajardo, 2005). Pues como describe este mismo autor, “la mortalidad es un indicador de la calidad de la atención médica que reciben”, ya que por un lado están los procesos de la enfermedad que contribuyen a un mal pronóstico o en caso más grave a la defunción.

Por otro lado, se encuentran también los de índole social y económico, que tienen una participación muy importante en el mejoramiento o en las repercusiones de la enfermedad, ya que si observamos las características que tiene Estados Unidos, respecto a su desarrollo social y económico; podemos encontrarnos con

diferencias muy importantes en la lucha contra la mortalidad de este tipo de población.

Reportes encontrados de estudios hechos en Estados Unidos desde décadas pasadas, en las que los niños de edades comprendidas de entre 0 a 14 años, en el período de 1950; la mortalidad reportada era de 80 x 6,000,000 y en el período de 2001 disminuyó a 25 x 6,000,000 lo que reportan que se debió a la mejoría en los tratamientos ofrecidos hasta ese momento (Fajardo, 2005). En la actualidad en México con los tratamientos disponibles, más del 80% de los niños LLA pueden sobrevivir (Castillo, Juárez, Palomo, Medina, y Zapata, 2009).

Esto nos indica que debemos poner una mayor atención hacia qué acciones se están tomando en los programas de salud y en los procesos que llevan a cabo las instituciones u hospitales para disminuir la mortalidad en la población y sobre todo en los grupos más vulnerables del país y en este mismo aspecto que tipo de acciones estamos tomando nosotros para aminorar sus efectos de la enfermedad en estos grupos afectados.

Las estadísticas mostradas del INEGI (2007) por defunciones de leucemias en nuestro país, tanto a nivel global como por entidad federativa en niños de 1 a 4 años de edad; muestran que se presentaron un total de 6,608 defunciones en todo el país, de los cuales 3,604 fueron hombres y 2,996 mujeres, donde para Nuevo León fue de 131 en total siendo 68 hombres y 63 mujeres en el 2004.

Durante el 2005 se reportó un decremento con un total de 6,499 defunciones, donde 3,514 fueron hombres y 2,953 fueron mujeres. Nuevo León presentó un total de 139 casos, 76 hombres y 63 mujeres. Dato que en nuestra región dio un incremento de 8 casos más con respecto al año anterior en niños.

En el 2006 se presentó una reducción significativa con 6,093 casos en todo el país, con 3,335 hombres y 2,758 niñas, teniendo Nuevo León 128 casos, 63 hombres y 65 mujeres. Viéndose un ligero decremento en hombres de 5 casos y un aumento en mujeres de 2 casos. Datos contrastantes ya que por un lado desciende la mortalidad en los niños e incrementa ligeramente en niñas. Y sobre este aspecto sería importante revisar los factores que están asociados a dicho incremento (INEGI.2004-2006).

Abarcando a la población infantil en un rango de edad más alto y siguiendo los reportes del mismo instituto, con respecto a las defunciones, en los periodos del 2004 a 2006, el INEGI muestran estadísticas comparativas importantes con respecto a la mortalidad por leucemias en México, en edades comprendidas de entre los 5 a 14 años de edad, durante el 2004, 2005 y 2006, con un total de 6,645 en el 2004, asimismo por género fueron de 3,898 en hombres y de 2,746 en mujeres. Siendo así que en Nuevo León, se presentaron 176 defunciones en total, aconteciendo por género 101 hombres y 75 mujeres.

Así en el 2005 la tasa de defunciones se incrementó a 6.820, donde en hombres fue de 3,919 y para mujeres de 2,899; y en Nuevo León fue de 177 casos en

total, uno más que el año anterior, de los cuales, 94 fueron hombres y 83 mujeres.

Datos del 2006 arrojaron un pequeño decremento con respecto al año anterior, con un total de 6,692 de los cuales 3,941 fueron hombres y 2751 mujeres. Siendo 180 casos en Nuevo León. Reportándose 103 casos en hombres y 77 en mujeres. Siendo el grupo de los hombres el que mayor índice de mortalidad reporta, de forma sistemática durante el periodo comprendido (INEGI.2004-2006).

De acuerdo a datos del INEGI en el 2007, se reporta que en el grupo de 5 a 14 años, los tumores malignos representan la segunda causa de mortalidad con 15.8% de los decesos; la leucemia provoca poco más de la mitad (55.8%) de los decesos ocurridos en el grupo.

Reportes que corresponden a la adolescencia temprana, durante el año 2000, de un estudio comparativo las causas de muerte en el país, en el grupo de edad de entre los 10 a 14 años; arroja como principal causa los accidentes de vehículo y de tránsito, con una incidencia de 17.1 por cada 100,000 habitantes; como segundo lugar, se encuentran las agresiones y suicidios, con una tasa de 15.2; en tercer lugar los tumores, en particular las leucemias, con una tasa de 9.1. (Santos, Villa, García, León, Quezada, y Tapia, 2003).

De esta forma podemos tener una postura comparativa más detallada sobre lo que representa el cáncer infantil en la población, comparada con otros factores de

mortalidad, razón por la cual es necesaria la presencia de la Psicooncología en el campo de la salud y con mayor certeza en el campo hospitalario.

De acuerdo a Rizo, y Cols. (2005). en un estudio estadístico y epidemiológico de las defunciones, por leucemias en menores de 20 años en México de 1998–2002, calculadas por edad, género y entidad federativa, estimaron la tasa media de mortalidad anual (TMMA) por estado, arrojando los datos siguientes:

los resultados de la mortalidad nacional total por leucemias fue de 5,822 representando el 51.1% de todas las defunciones en menores de 20 años. Poco más de todo el grupo clasificado para las neoplasias.

Dichos datos nos muestran que a medida que avanza el periodo de un año los datos estadísticos del cáncer infantil tienden a variar, ya que por un lado en un cierto periodo desciende y en otro incrementa; a lo que debemos estar alerta en qué factores estuvieron presentes a nivel social, biológico y sobre las características ambientales ligadas a ese periodo.

Pero no todo el panorama sobre el pronóstico de la enfermedad es negativo, pues en un estudio de Mody y cols. (2008) realizado en Estados Unidos sobre el nivel de supervivencia en niños con cánceres hematológicos, encontraron que se incrementó de forma importante la proporción de niños que siguen vivos entre los 5 y 10 años posteriores al diagnóstico; ya que el periodo que se comprendió fue de 1990-1994 en pacientes con LLA que fue de 80.2% y del 73.4% y que entre el periodo del 2000-2004 fue de 87.5% y de 83.8% y en los casos de leucemia no linfoblástica aguda, fue de un 41.9% al 59.1% y para el periodo de 2000-2004, la

tasa a 10 años pasó de 38.7% a 59.1.% en el caso del linfoma no Hodkin LNH, la tasa de supervivencia 5 años aumentó del 76.6% al 87.7% y en la tasa a 10 años del 73 al 86.9%.

Como anteriormente se reportaba, muchos de estos cambios indican que esto se ha venido dando gracias a los avances en los tratamientos de estos tipos de cáncer, como lo son: la LLA, la Leucemia Linfoblástica no Aguda y el linfoma no Hodkin (Mody y cols. 2008).

Sin embargo, en el caso de la población hispana, ésta tiene una menor tasa de supervivencia observada a los 5 años de diagnóstico; ya que puede ir de 4% a 8% mayor, respecto a la población blanca no hispana (American Cancer Society 2006-2008).

Datos específicos de nuestra población se encuentran en un estudio realizado por Rizo y cols (2005), informan sobre la Razón Estandarizada de Mortalidad (REM) de diferentes estados. Donde los estados más afectados muestran resultados más negativos respecto a la mortalidad, Quintana Roo y Puebla. En cuanto a tendencias, Tlaxcala presentó un incremento y Baja California Sur, un decremento, y que estadísticamente fueron significativos.

Nuevo León se encuentra dentro de los estados que presentó una incidencia media de mortalidad por leucemias en menores de 20 años. De entre los años de 1998 – 2002 con 191 defunciones, con un promedio de edad de 9 años.

Todos estos datos, están ligados a variables psicológicas que enfrentan los padres de los niños con cáncer, y sobre los que es de crucial importancia conocer, para poder tener datos que nos orienten a un mejor manejo de sus reacciones emocionales respecto al proceso de enfermedad de sus hijos.

La familia y en especial los padres, son quienes tienen que lidiar con el proceso de enfermedad desde el diagnóstico hasta donde se extienda el tratamiento. En el caso del cáncer es frecuente que las primeras sensaciones sean de incredulidad y bloqueo (*"Esto no puede estar pasando"*), y seguidas del miedo y la angustia ante el mero hecho de escuchar o leer la palabra cáncer (Lanzarote, 2009).

Así un estudio de Moral y Martínez (2009), reportan que el estrés está presente tanto en madres como en padres y que éste es independiente del género del hijo y del tiempo transcurrido desde el diagnóstico (de dos a seis semanas). Sin embargo si el estrés es intenso, éste puede afectar de manera importante a los padres y la familia, produciendo síntomas somáticos y disfunción familiar, si no es afrontado adecuadamente (Martínez, 2009).

Una de las variables que se encuentran presentes en el desarrollo de síntomas de estrés en los padres, es con relación al rol que tienen que llevar; en este caso el de cuidador principal y ese rol lo desempeñan por lo general las mujeres. Así estudios como el de Castillo y cols. (2005) y Celma (2009) encontraron que las mujeres con nivel educativo aceptable, de estrato socioeconómico e ingresos bajos, dedicaban en promedio 19 horas diarias al cuidado del enfermo.

Además debido a la enfermedad, los padres muestran una serie de reacciones tales como rabia, pena, impotencia y culpa, ya que son las emociones más frecuentes ante la imposibilidad de evitar que sus hijos tengan que pasar por esta situación (Lanzarote, 2009; Méndez, Orgilés, López-Roig y Espada, 2004).

Las expresiones emocionales relacionadas con el estrés en padres, debidas al diagnóstico de cáncer de su hijo; muestran evidencia de desgaste emocional tal como lo describe Castillo y Chesla (2003). En la que una muestra de 8 parejas, y 5 madres solteras con 22 participantes en total, encontró que los padres y las madres en general, pasaron de sentir que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida a ser capaces de continuar su vida con una enfermedad conocida pero traicionera; solo un padre mencionó haber considerado la posibilidad de suicidarse al inicio de la enfermedad, como una manera de escapar del sufrimiento que estaba experimentando debido a la enfermedad de su hijo.

Cuando las preocupaciones por la enfermedad de un hijo son muy frecuentes y prolongadas, el estrés puede ir desencadenando bajo diferentes estímulos, así como distintos efectos inmunológicos predisponiendo a la enfermedad, y derivado de ello, diversas situaciones clínicas son asociadas al estrés, entre las que destacan infecciones, el trauma, el cáncer, la alergia y la autoinmunidad (Kliger, Herrera, Diaz, Jhann, Ávila, y Tovar, 2005).

Otro estudio de Ayala (2009) concuerda con los datos anteriores, pues reportan que los estudios sobre los efectos del estrés sugieren que éste puede alterar el sistema inmunitario, dando lugar a la aparición de procesos infecciosos, oncológicos o auto inmunitarios procesos que son debidos a una inhibición de la respuesta inmunitaria.

Por lo que en relación a lo anteriormente planteado, se han estructurado una serie de preguntas de investigación siendo la rectora del estudio:

¿El estrés contribuye a disminuir significativamente el estado funcional de salud de los padres y/o madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?

Justificación

Como se puede observar, de los tipos de cáncer que se presentan en la población infantil, la Leucemia Linfoblástica Aguda, es la que más predominio tiene en la población infantil, y sobre la que rodean una serie de variables que impactan, ya no solo al paciente pediátrico sino a la familia de la cual es miembro dicho individuo.

En relación a lo antes mencionado, nos es relévate centrar nuestro interés hacia grupo Onco-pediátrico de mayor incidencia; tomando en cuenta el proceso de tratamiento médico sobre el que atraviesa el paciente, así como sus familiares en el cuidado del niño.

Es por eso que dichos eventos tienden a provocar tensión y preocupación sobre el bienestar de su hijo, en el caso de los familiares con miembros con cáncer, desequilibrándolos y dejándolos más vulnerables a una recaída tanto física como psicológica. Ya que justamente ahí es donde se pretende obtener datos, que nos orienten a tomar un punto de partida, para determinar en qué momentos y que factores son los que generan un mayor impacto sobre los padres o cuidadores, para una posterior intervención en el manejo y control de dichas variables en juego, como lo son: el estrés y el estado de salud que guardan los padres durante el proceso de abordaje y tratamiento médico de la enfermedad del paciente oncopediátrico.

Otro de los intereses por llevar a cabo éste estudio es bajo las siguientes razones:

En nuestra comunidad existen pocos trabajos que nos orienten a determinar en qué momento se puede implementar una intervención, en el manejo y control de las variables que tienen mayores efectos en los padres, en un momento tan crucial en la vida de los miembros de la familia en cuestión.

La alta intensidad de las tensiones psicológicas y exigencias que conlleva el tratamiento médico y el cuidado hacia el paciente oncológico, el desgaste en salud, tanto físico como psicológico que los padres experimentan durante todo el proceso desde que se inician los síntomas; llegando al diagnóstico de la enfermedad y posteriormente todo el proceso de tratamiento que vive el paciente.

De acuerdo al Programa Nacional de Salud 2007 -2012, que propone en materia de salud “avanzar hacia la universalidad en el acceso a los servicios médicos de calidad, a través de una integración funcional y programática de las instituciones públicas bajo la rectoría de la secretaria de salud”. A partir de los propósitos antes mencionados, surge nuestro compromiso por contribuir con elementos de estudio, que sustenten y justifiquen la necesidad de atención en salud psicológica en la población afectada por el cáncer infantil.

Con respecto a la visión del gobierno y específicamente de la Secretaria de Salud a nivel nacional, se retoman sus declaraciones en torno a la mejora de la salud y modificaciones respecto a los programas, y cambios de perspectiva hacia el desarrollo de un eficiente sistema de salud de nuestra población; abarcando prioritariamente a los grupos más desfavorecidos de nuestra población.

Es aquí donde se basa parte de nuestro trabajo, siguiendo las líneas planteadas desde dicho programa nacional de salud, que enumera 5 objetivos de política social, de los cuales retomaremos tres, que son los que se ajustan con mayor claridad sobre la intención de nuestro trabajo:

- 1) Mejorar las condiciones de salud de la población.
- 2) Brindar servicios de salud eficientes, con calidad, calidez y seguridad para el paciente.
- 3) Reducir las desigualdades en salud mediante intervenciones focalizadas en comunidades marginadas y grupos vulnerables. *Programa Nacional de Salud 2007 – 2012.*

Siguiendo estas líneas que marca la Secretaría de Salud, como objetivo para reducir y modificar el panorama actual y el rumbo de la enfermedad en nuestra localidad; focalizamos nuestra atención en este terreno, respecto a las enfermedades no transmisibles, ya que el propósito de mayor relevancia sería el de revertir los datos estadísticos de la enfermedad, que representan los estragos que año con año van evidenciando un incremento en la población, sobre el grupo de edad infantil.

Debido a las características de la enfermedad, existe la necesidad por hacer un estudio que nos arroje información en relación a las acciones y estrategias que podemos tomar; para poder llevar a cabo intervenciones efectivas y con fundamento a la población de padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda. Pues en este caso son ellos quienes atraviesan por procesos de desgaste, tanto físico, psicológico, económico y social, del cual la enfermedad, tiene sus efectos sobre el niño enfermo y sobre el resto de la familia, dejándolos desorbitados emocionalmente hablando, por períodos de tiempo indefinidos.

En este aspecto es importante también resaltar que uno de los factores implicados en la interacción con la enfermedad es la parte psicosocial, pues como menciona Arbizu (2000), “el modelo “biopsicosocial” de salud se está aplicando tanto en la investigación como en la asistencia a la misma”. Por lo que desde nuestra disciplina es fundamental, aportar elementos que brinden atención y solución al fenómeno dado.

A finales de la década de los setenta, el nacimiento de la psicología de la salud permitió que la ciencia psicológica incursionara en el campo de las enfermedades crónicas, y especialmente en la oncología, un campo que pertenecía exclusivamente a la medicina, hecho que originó investigaciones en un área interdisciplinaria nueva, denominada psicología oncológica (Vinaccia, 2003).

Los constructos de estas investigaciones, suelen ser personalidad y cáncer, estrés y cáncer, terapia psicológica y mayor supervivencia. A pesar de no ser suficientemente claros los datos debido a problemas metodológicos que tienen muchas de estas investigaciones y que los resultados obtenidos todavía no son satisfactorios, los datos señalan cada vez con mayor rigor que diferentes variables psicológicas se encuentran asociadas tanto en la aparición como en el desarrollo del cáncer (Arbizu, 2000).

La transformación que se tiene en los familiares donde hay un miembro con cáncer, genera una disrupción entre sus propósitos a corto y largo plazo, aunado al diagnóstico, no solo el paciente se ve afectado, por los embates de la enfermedad, sino que tanto padres como hermanos reducen sus formas de enfrentarse a las exigencias medio ambientales o de la vida diaria. Según Navarro (2004), si surge una enfermedad, la disrupción de los roles y funciones familiares, necesita redefinirse.

Todos aquellos miembros y familiares cercanos al paciente, que tienen un vínculo de relación afectiva, forman lazos de cuidado y de ayuda mutua, y se hacen parte integral en la larga trayectoria de la enfermedad; ésta afecta a cada miembro de la familia emocionalmente, cognitivamente y en su conducta en la

rutina cotidiana, en los planes para el futuro, significado sobre uno mismo, sobre los demás e incluso al sentido de la vida (Baider, 2003)

En la actualidad, cualquier enfermedad es signo de descompensación tanto física, como psicológica, es por eso que una de las grandes calamidades que aquejan a la humanidad es el cáncer, y esto se vuelve más desalentador cuando nos referimos a niños. Ya que este fenómeno presenta un problema creciente y más aun que en nuestra comunidad existen pocos trabajos en relación a la intervención psicológica en esta área del cáncer, con mayor claridad desde la perspectiva de la Psicooncología.

Es relevante investigar y analizar las variables que mayor influencia tiene en los padres al momento de atender al niño, y sobre todo en la dificultad al resolver problemas relacionados con la enfermedad y con el núcleo familiar. Ya que al momento de estar expuestos por periodos de tiempo indeterminados, la capacidad tanto física y psicológica de los padres, comienza a disminuir paulatinamente, pues son de alguna manera quienes soportan las tensiones y exigencias que conlleva el tratamiento médico y el cuidado hacia el paciente.

En México, enfermedades como el cáncer infantil representa 5% de todos los padecimientos de la población general; tal vez un porcentaje más elevado en los países con mayor desarrollo social y económico. (Louro, 2005).

Si consideramos esta condición que prevalece en la sociedad, existe una necesidad de abordar con mayor énfasis el tema, y tener bien en cuenta las variables donde mayor desgaste tiene la familia, y bajo estos datos, contemplar

las posibles intervenciones hacia los padres o a la familia misma. Pues la familia cumple una función reguladora en la Salud (Louro, 2005)

Un apropiado funcionamiento familiar contribuye de forma importante a que el paciente afronte mejor su enfermedad y tratamiento (Rodríguez, y Pérez, 2007). Bajo éste rubro la familia cobra una especial importancia para el mejoramiento de la salud, tanto en el paciente como en los miembros que componen dicho núcleo; pero más específicamente el cuidador principal quien es el que está al frente de todo acontecimiento.

Dado lo contrario los familiares corren el riesgo de no atender apropiadamente sus necesidades de autocuidado; pues gran parte de los cuidados y atenciones al paciente son dados por ellos, y la tensión o carga emocional se puede ver reflejada ante diferentes síntomas, tales como: cansancio físico, tensión muscular, irritabilidad, fatiga, mala interpretación de la información, desajuste familiar, ideas negativas, molestias con el personal médico, gastritis, colitis etc. (Rodríguez, Pérez, 2007).

Un estudio demuestra que las esposas llevan consigo una mayor carga en el cuidado de los pacientes que los hombres y experimentan mayor ansiedad y depresión psicológica en ambos roles, de "*caregivers*" *cuidadores principales* y pacientes. (Burman, y Margolis, 1992).

El cáncer ocasiona pérdidas múltiples a lo largo de su desarrollo, la enfermedad involucra la pérdida de las rutinas, pérdida del funcionamiento familiar previo, de la salud y la integridad física y temores hacia la muerte entre otras

consecuencias, y constituyendo la base de múltiples duelos (Rodríguez, Ruiz, y Restrepo, 2004). Todo esto es una reacción a las tensiones constantes en la rutina diaria, con el cuidado y manejo del paciente.

El niño puede pasar largos períodos de tiempo en el hospital, desde que se le diagnostica hasta que medicamente se le considera apto para que pueda regresar a su hogar, o incluso puede que siempre haya estado ahí, y una vez que está en proceso de diagnóstico, esos períodos se convierten en el único ambiente disponible que llega a convertirse en cotidiano, como lo puede ser el hospital, la consulta, el personal médico, los otros enfermos, el personal voluntario, y las asociaciones a las que acuden a buscar ayuda y al que finalmente tiene que adaptarse. Pero no sin que haya pasado por un proceso de crisis (Torrice, Santín, Andrés, Méndez, y López, 2002).

La vulnerabilidad que tienen las familias con un miembro enfermo es tan grande, que se hace difícil modificar de inicio los derrames emocionales que llevan a cuentas, mientras el paciente se debate entre el enemigo que se ha posesionado por tiempo indefinido y las esperanzas por cambiar su condición. Sin embargo este terreno no está desolado ni carente de intervención desde el plano de la psicología de la salud, ya que se pueden hacer innumerables esfuerzos por bloquear el trayecto de la enfermedad, haciendo uso de la red social como ambiente que modifica y trae beneficios desde una óptica psicológica.

La enfermedad crónica modifica el entorno de la familia y el impacto de una enfermedad como el cáncer alcanza abismos profundos en los contextos ecológicos, sociales y culturales de la dinámica familiar (Baider, 2003).

Socialmente se tiene la idea de que cáncer es sinónimo de muerte, lo cual es una idea errónea, ya que con los esquemas actuales de tratamiento, y sobre todo que se conoce bien la historia natural de la enfermedad, los resultados de los tratamientos con niños es bastante alentador, ya que se curan entre el 60 al 70 % los pacientes (Cobarrubias, Cobarrubias, y Rendón, 2003).

Aun sabiendo cual es el diagnóstico sobre la enfermedad de su hijo, y sobre la evolución de la enfermedad, los padres tienden a manifestar nuevamente estados de ansiedad y crisis constante ante los tratamientos como las quimioterapias, radioterapias, trasplante de Medula o cirugías.

Ya que debido a los tratamientos, éstos pueden producir en el niño muchos estragos, que los padres van percibiendo como amenazas letales y constantes; e incluso los padres llegan a manifestar, que las intervenciones o procedimientos no han sido oportunos o los mejores y es ahí cuando el trabajo con el familiar cobra mayor relevancia.

Tomando especial atención, cuando hay decrementos de la enfermedad, un aspecto importante es el de encontrar factores comunes, que nos orienten o nos liguen a la detección de ciertas variables que puedan ser el foco probable del cambio positivo, y de esta forma tomar acciones concretas y efectivas para evitar que la enfermedad tienda a ser cada vez menos frecuente en la población.

Preguntas de investigación:

1. ***¿El estrés contribuye a disminuir significativamente el estado funcional de salud de los padres y/o madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?***
2. ¿Existen diferencias significativas respecto al nivel de estrés percibido de las madres y los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?
3. ¿Existen diferencias significativas respecto a los niveles del funcionamiento del estado de salud entre las madres y los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?
4. ¿Existe relación entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de percepción de estrés en los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?
5. ¿Existe relación entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de funcionamiento en salud de los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?
6. ¿Existe una relación entre la percepción del nivel socioeconómico y el nivel de estrés percibido de los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?
7. ¿Existe relación entre la percepción del nivel socioeconómico y el nivel de funcionalidad en el estado de salud de los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?

Objetivos Generales:

- 1. Identificar el tipo de relación que existe entre el estrés percibido y el nivel de funcionamiento en el estado de salud, de ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**
- 2. Identificar si existen diferencias significativas respecto al estrés percibido y los niveles de funcionamiento del estado de salud entre ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**
- 3. Identificar si existe una relación, entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de estrés percibido en ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**
- 4. Identificar si existe relación entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de funcionamiento en salud en ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**
- 5. Identificar si existe una relación entre el estrato socioeconómico y el nivel de estrés percibido de ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**
- 6. Identificar si existe una relación entre el estrato socioeconómico y el nivel de funcionalidad del estado de salud de ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda.**

Objetivos Específicos:

1. Determinar el nivel de estrés percibido de ambos padres de niños con LLA.
2. Determinar los niveles de funcionamiento en el estado de salud de ambos padres de niños con LLA.
3. Determinar el nivel de estrés percibido de las madres de niños con LLA
4. Determinar el estrés percibido de los padres de niños con LLA
5. Determinar el nivel de funcionamiento del estado de salud de las madres de niños con LLA
6. Determinar el nivel de funcionamiento de los padres de niños con LLA
7. Determinar el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño con LLA.
8. Determinar el nivel de estrato socioeconómico de ambos padres de niños con LLA.

Hipótesis

1. ***“A mayor índice de estrés percibido menor nivel de funcionamiento en el estado de salud de ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”***
2. “Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés percibido entre padres y madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”

3. “Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de funcionamiento del estado de salud entre padres y madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”
4. “A mayor tiempo transcurrido de diagnóstico del niño, menor nivel de estrés percibido en los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”
5. “A mayor tiempo transcurrido de diagnóstico del niño menor nivel de funcionamiento en salud de los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”
6. “A menor nivel de estrato socioeconómico, mayor nivel de estrés percibido en los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”
7. “A menor nivel de estrato socioeconómico, menor nivel de funcionamiento del estado de salud de los padres”

Limitaciones

- Padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda de 0 a 18 años de edad.
- Edad comprendida de los padres de 19 a 53 años.
- Cualquier estrato social.
- Con fecha de diagnóstico no mayor a 4 años.

Delimitaciones

- La disponibilidad de los sujetos, acceso a la población, sujetos de viabilidad restringida
- Que los sujetos no acepten colaborar con el estudio.
- Niños con otro diagnóstico diferente al de la LLA.

Capítulo 2.

Marco teórico:

Origen del Concepto de Estrés

Al revisar las definiciones del concepto estrés, se pone de relieve cómo el individuo trae consigo una variable psicobiológica, que se activa en situaciones de incertidumbre o ambigüedad ante los acontecimientos que percibe del entorno. Situación que se sale de control, respecto al proceso de adaptación en el cual interactúa en la cotidianeidad de su vida, y sobre la cual realizará constantes intentos por recuperar su equilibrio.

Sin embargo mientras el proceso se restablece, los distintos sistemas fisiológicos habrán sufrido un determinado desgaste, que se verá reflejado en la salud física y en un rubro superior en el aspecto psicológico del individuo. Ya que dicho fenómeno tal y como lo describe Selye (1976) donde él explica el fenómeno del estrés como: todo estado manifestado por un síndrome específico, el cual consiste en todos los cambios no específicamente inducidos dentro del sistema biológico.

Estrés.

Desde mucho tiempo a tras, el fenómeno del estrés se ha intentado explicar desde diversas disciplinas intentando describir desde su objeto de estudio, las

características y variables que lo rodean. Pero de inicio este concepto tiene su origen en la física, el cual hace referencia a la presión que ejerce un cuerpo sobre otro, siendo aquel que más presión recibe el que puede destrozarse.

Posteriormente dicho concepto fue adoptado por la biología y que finalmente éste fuera retomado por la psicología. Para la física el concepto hace referencia a un cuerpo inactivo o pasivo que es deformado por eventos del ambiente (Piña-López 2009). En la biología implica un estado manifestado por un síndrome general que consiste en todos los cambios no específicos inducidos dentro de un sistema biológico (Selye, 1956, citado en Piña- López, 2009).

Posteriormente dicho concepto ha venido transformándose de lo real a lo subjetivo, donde la psicología ha descrito su fenomenología desde un proceso de percepción - valoración que realiza el individuo con el ambiente, punto crucial donde finalmente instaura su descripción del mismo (Lazaurus y Folkman, 1984).

Estrés Fisiológico

De acuerdo a Bravo y de Gortari (2007), definen el estrés fisiológico como la respuesta de un sistema autor regulable a una alarma general.

De acuerdo a Selye, (1976) el estrés es manifestado por un estado denominado Síndrome General de Adaptación (SGA), el cual consiste en tres estados: Una reacción de alarma, un estado de resistencia, y un estado de agotamiento; hay estrés en cualquier momento durante estas etapas, pero sus manifestaciones cambian conforme pasa el tiempo.

Sin embargo no es necesario que se desarrollen los tres estados, para que se pueda hablar de un SGA. Pues solo el estrés más severo es el que conduce al estado de agotamiento y posteriormente a la muerte.

Desde hace un siglo, entre 1911 y 1934, Walter Cannon intentó explicar y definir el fenómeno del estrés, o de la conducta que los individuos tenían ante acontecimientos que le generaban tensión, explicando la reacción de lucha o huida como la respuesta del organismo frente a toda situación que altere la homeostasis del organismo, debido a esto, el organismo responde preparándose para atacar a la amenaza o para huir de ella, al respecto se le ha denominado a dicho fenómeno “respuesta de lucha o huida”.

De esta forma cuando esta respuesta se da, el sistema nervioso simpático estimula las glándulas adrenales del sistema endocrino para que excreten adrenalina, que activa el organismo. Esa ruptura del equilibrio interno (homeostasis) se suponía causalmente relacionada con la enfermedad. (Aguayo, 2007)

En torno a esta descripción, los cambios que se producen debido a la reacción al estrés, tales como los conductuales, los fisiológicos, la activación del sistema nervioso central (SNC) específicamente, regiones límbicas tales como: la amígdala, hipocampo e hipotálamo así como la corteza frontal, dependen del tipo de estresor, su duración e intensidad con que se presenten.

De esta manera, los estresores físicos son estímulos que alteran la homeostasis; como por ejemplo (el frío, el ayuno, hemorragias, hipoxia, estímulos

Cardiovasculares o inmunes, dolor agudo, etc.). De acuerdo a éstos estados, se da la activación de vías nerviosas que llegan a núcleos localizados en la parte superior de la médula espinal y en el tallo cerebral (locus coeruleus), estos a su vez envían señales directas al núcleo paraventricular del hipotálamo donde provocan una respuesta inmediata y esencial para la supervivencia; pero que no requieren una interpretación mayor por parte de estructuras superiores del cerebro.

Así la reacción de un organismo respecto a un evento amenazante, representa la integración neuroendocrina que se produce en el organismo, ya que es justo ahí cuando el organismo se prepara para la respuesta de miedo, huida o enfrentamiento (Bravo y de Gortari, 2007).

Estrés psicológico

Ya desde los años 80`s el estrés fue definido por Lazarus y Folkman (1984) tomado en (Marks y cols. 2008), como: “una relación particular entre el individuo y el entorno que es evaluado por éste como amenazante o desbordante de sus recursos y pone en peligro su bienestar”

El estrés psicológico se puede entender como un estado en que se encuentra un organismo en proceso y que en él mismo, percibe que su bienestar o seguridad está en peligro y en consecuencia, sus energías las va a dedicar a su propia protección (Carrillo, Esparza, Quiñones y Montañez, s.f.).

Al respecto el individuo, al estar rodeado de estímulos durante toda su vida, estos van trastocando la percepción que tiene de las cosas y de cómo concibe la

realidad de los eventos; finalmente esta dinámica constante, hace que haya un desgaste tanto físico como psicológico y que en un determinado momento desarrolle alteraciones en su estado de salud. De esta forma el estrés surge del modo en que la persona percibe e interpreta los acontecimientos que ocurren en el ambiente exterior (Crespo, y Labrador, 2003).

Se establece una distinción entre la valoración primaria, en la cual un suceso puede percibirse como benigno o no amenazante, potencialmente dañino, amenazante para la autoestima, o retador y una valoración secundaria en la cual se hace una evaluación de nuestra habilidad para enfrentar la amenaza o el reto.

El estrés ocurre siempre que hay un desajuste entre la amenaza percibida y la habilidad percibida para hacerle frente (Marks y cols. 2008).

Finalmente este fenómeno se vuelve un elemento cotidiano de la vida ó como un factor activador de los procesos internos del ser humano que lo conducen a tomar reacciones variadas.

El manejo como proceso:

Lazarus y Folkman (1984) ofrecen la siguiente perspectiva como proceso “definimos el manejo como los esfuerzos cognitivos y conductuales en constante cambio para la resolución de demandas internas y/o externas específicas que son valoradas como impositivas o excesivas para los recursos de las personas” el manejo es el esfuerzo por resolver el estrés psicológico (Lazarus, 2000)

Estrés Psicosocial

De acuerdo a Sandín (2003) el estrés psicosocial que recae sobre el individuo, se focaliza con mayor énfasis sobre las consecuencias que desencadenan las experiencias estresantes, más que el origen de dichas experiencias. Ya que estas pueden estar provocadas por experiencias sociales y recaer en altos niveles de estrés, que a su vez afecta la salud física de los individuos.

Se ha encontrado una asociación significativa sobre determinadas alteraciones de salud, como la Dispepsia Funcional y los acontecimientos psicosociales negativos, tales como: sucesos vitales, la ansiedad, los trastornos de ansiedad, la depresión, algunos síntomas psicopatológicos, la somatización, y los rasgos de personalidad (neuroticismo y hostilidad encubierta), variables con las que los individuos constantemente se enfrentan, y de las que en la mayoría de las ocasiones, no tienen suficientes recursos para hacerles frente (Tobón, Vinaccia, y Sandín, 2003).

Así también, Boskis (2003) reporta una relación entre las enfermedades cardiovasculares y el estrés psicosocial, ya que éste contribuye en forma importante en la patogénesis y desarrollo de la enfermedad; pues se vincula la patología coronaria con aspectos psicosociales tales como: ansiedad, estrés laboral crónico, factores de personalidad, carácter y aislamiento social.

Así, la ocurrencia de estrés psicosocial puede ser entendido como una consecuencia inevitable de la organización social, y no tanto como antecedentes

anormales de un trastorno (Sandín, 2003). Es por ello que un ejemplo de estrés psicosocial en los individuos, puede estar propiciado por los miembros del núcleo familiar; así como lo describe Frude (1982), leída en el trabajo de Aguayo, (2007) donde reporta que puede existir una fuerte relación entre aspectos como el clima familiar o relación familiar y la probabilidad de presentar problemas de conducta de los hijos pequeños, tales como el negarse a comer, agresividad o retraimiento que pueden considerarse como reacciones de comportamiento ante una situación de estrés.

Si consideramos que la enfermedad como lo es el cáncer infantil ya es por sí misma un foco de estrés; la percepción de tensión o de desarmonía familiar por parte de la familia, contribuye a desencadenar la desestabilización de la misma. Sin embargo parece paradójico, pero el papel de la familia lleva consigo un juego ambivalente, ya que por un lado genera estrés y por otro lado contribuye a prevenirlo y a reducirlo (Aguayo, 2007).

Estado de Salud

El término salud es definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS en 1948) tomada de Alcántara (2008), como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”

Otra definición de salud que engloba otros elementos esenciales en la descripción del proceso de salud, es la siguiente:

“La salud es un estado de bienestar con atributos físicos, culturales, psicosociales, económicos y espirituales, no simplemente la ausencia de enfermedad” (Marks y cols. 2008).

Para introducir el término “Estado de Salud” nos remitiremos a explicar el proceso de cómo se desglosa, a partir de otros conceptos para llegar a tener una descripción más clara del mismo.

Así tenemos que la Calidad de Vida Relacionada a la Salud se deriva del concepto de salud de la OMS y este a su vez encierra a otro concepto que es el de estado de salud.

Calidad de vida relacionada a la salud (CVRS)

Se define como la capacidad que tiene el individuo para realizar aquellas actividades importantes relativas al componente funcional, afectivo y social, los cuales están influenciadas por la percepción subjetiva. (Botero, y Pico, 2007) para Schumaker y Naughton (1996) en (Botero, y Pico, 2007) la CVRS es la percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual, de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.

Si se realiza la comparación entre calidad de vida y la calidad de vida relacionada a la salud, tendremos que la Calidad de vida se encuentra más ligada al concepto de enfermedad, mientras que la CVRS, se observa más descriptiva y se centra en aspectos del estado de salud. (Teva, Bermúdez, Hernández, Buela, 2004)

De esta manera, el término calidad de vida relacionada con la salud, surge como un concepto que hace referencia a valoraciones de la percepción de la salud por

parte del individuo, recogiendo tanto aspectos objetivos como subjetivos (Soto y Failde, 2004).

Torre y cols. (2008) plantea que la CVRS es una interpretación subjetiva del paciente, de su satisfacción vital, de la repercusión de la enfermedad en su dinámica de vida, y de los efectos secundarios que conlleva el tratamiento. Así la interpretación subjetiva que tiene el individuo sobre su estado de salud, está también en relación con sus expectativas de vida (Mirón, Alonso, Serrano, y Sáenz, 2008).

La CVRS, evidencia qué tanto un individuo tiene un buen funcionamiento físico, cuánto procura su cuidado personal así como el desempeño de las actividades tanto físicas como psicológicas; finalmente cómo se encuentra el funcionamiento de sus aspectos sociales, en relación a la interacción con los demás. (Badía, Guerra, García y Podzamczer, 1999; citado en Teva, Bermúdez, Hernández, Buela, 2004).

Estado funcional:

Este es definido como el grado en que el individuo es capaz de desarrollar los papeles que tiene asignados, libre de delimitaciones físicas o mentales en el caso de enfermedad mental (Lizán-Tudela, y Reig-Ferrer, 2002).

El concepto de Salud:

La salud es un espectro complejo, que implica una serie de aspectos que determinan su condición y funcionamiento, tal como lo es un buen funcionamiento biológico, psicológico, social y medio ambiental.

Así este término fue definido por la OMS como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”

Una definición más amplia es la descrita por Marks y cols. (2008). De esta manera “La salud es un estado de bienestar con atributos físicos, culturales, psicosociales, económicos y espirituales, no simplemente la ausencia de enfermedad”

El estado de salud, el estado funcional y calidad de vida son tres conceptos que a menudo se utilizan intercambiabilmente para referirse a la salud.

Como se mencionaba en el apartado inicial sobre salud, esta comprende una variedad de aspectos que van desde valoraciones negativas o catastróficas, hasta aspectos más positivos como la felicidad o el máximo bienestar.

Así Zurro y Cano (2003) describen que la salud puede describirse en cinco dimensiones tales como:

- Las características genéticas o hereditarias, que forman la estructura básica y donde se fundamentan todos los demás aspectos de la salud del individuo.
- Las características bioquímicas, fisiológicas o anatómicas, incluyendo la enfermedad, la disminución, la incapacidad y el hándicap.

- El estado funcional que incluye el desarrollo de las actividades de la vida diaria, como trabajar, caminar, o relacionarse.
- El estado mental que incluye la auto percepción del estado de ánimo y la emoción.
- Finalmente el potencial de salud individual que incluye la longevidad, el potencial funcional del individuo y el pronóstico de la enfermedad y de la incapacidad.

Por otra parte Velarde y Ávila (2002), plantean que la **evaluación del estado funcional** ha sido utilizada para medir el impacto de la enfermedad en el individuo, en ensayos clínicos, en estudios de comunidad y en evaluaciones económicas.

Por lo que el origen de la enfermedad puede ser adquirida o congénita, de esta forma el diagnóstico va a definir las condiciones patológicas causadas por enfermedades infecciosas, oncológicas y heredo-degenerativas, accidentes y malformaciones congénitas; así tales consecuencias pueden ser de larga duración e irreversibles y llevar a dificultades en actividades de la vida diaria, tales como limitar la posibilidad de participar en actividades familiares, sociales y de la comunidad.

Debido a las variantes en la enfermedad y el estado de salud sobre el que se encuentran los pacientes, es importante tener determinados indicadores de salud que nos orienten a tener con mayor precisión el estado actual sobre el cual versa la salud del individuo. Así Valenzuela (2005), describe que los indicadores de salud son medidas que cuantifican y permiten evaluar dimensiones del estado de salud de la población. Éstas a su vez representan medidas de resumen que

capturan información relevante sobre distintos atributos y dimensiones del estado de salud y del desempeño del sistema de salud.

De esta forma el indicador del estado de salud como lo menciona González y Ham-Chande (2007) está compuesto por el diagnóstico de enfermedades crónicas, la capacidad funcional, el deterioro cognitivo y la valoración que el individuo hace de su propio estado de salud.

De esta forma el concepto de salud tiende a modificarse paulatinamente, para tornarse más específico en lo que se requiere revisar ó en lo que se pretende medir y así retomar conceptos derivados del mismo, tales como lo es el concepto de calidad de vida concepto que nos plantea una panorámica sobre el estado de salud de los pacientes o individuos en general.

Calidad de vida:

El concepto calidad de vida propuesto por la OMS en 1994, se define como: “la percepción del individuo de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en el que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses” (Botero y Pico, 2007). Bajo éste aspecto, la calidad de vida para poder evaluarse, debe reconocerse en su concepto multidimensional que incluye estilo de vida, el bienestar subjetivo, la capacidad funcional, de vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como situación económica (Tuesca, 2005). A su vez ésta se representa en función de un sistema de valores, estándares o perspectivas que varían de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar (Velarde-Jurado y Ávila ,2002).

De esta manera es necesario tener una valoración más completa sobre los beneficios que se derivan de algún tipo de tratamiento, para de esta forma revisar o medir su impacto sobre el estado de salud del individuo, lo que se describe como la CVRS (Torre, y cols. 2008).

Cáncer infantil:

Cuando se habla de Cáncer, se agrupan una serie de enfermedades, que comparten el crecimiento sin control y la propagación de células anómalas del cuerpo (Méndez, Orgilés, López-Roig, y Espada, 2004). El proceso normal que presenta una célula es el de nacer, crecer, dividirse y morir de forma ordenada, donde al inicio de la vida dicho proceso suele ser más rápido. La división de dichas células solo se realiza para sustituir células desgastadas o dañadas y la reparación de las mismas.

A diferencia de las células cancerígenas, estas se continúan dividiendo sin control y en forma desordenada; algunos cánceres forman proliferaciones llamadas tumores, que se van irradiando a algún órgano del cuerpo dañando el tejido del mismo; pero no todos los tumores son cancerígenos, ya que dichos tumores pueden ser extirpados con facilidad, además de que rara vez representan amenaza para la vida (Stevens L. 2002).

Se considera al cáncer, como una enfermedad de origen multifactorial que tiende a desarrollarse bajo largos periodos de latencia; que se extiende hasta periodos

de entre los 0 a 19 años aproximadamente; ya que las neoplasias son el resultado final de la interacción de variables determinantes, como es lo genético y los aspectos ambientales (Ferrís, 2004).

Leucemia Linfoblástica Aguda Infantil (LLA)

Leucemia. “Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de las células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes de que aparezcan sus características definitivas) en la médula ósea” (Grau, 2002).

Leucemia o cáncer de la sangre, es la forma más común de cáncer en los niños. (Fajardo, y cols. 1996). Se refiere a un cáncer que empieza en la médula ósea donde se forman las células de la sangre; las Leucemias Agudas (LA) son cánceres del sistema hematopoyético que envuelven, en la mayoría de los casos, una transformación maligna de las células progenitoras linfoides y mieloides. (Smith, Ries, y Gurney, 1999).

La LLA es una neoplasia maligna, caracterizada por una alteración citogenética, que ocasiona la proliferación anormal monoclonal de células precursoras de la serie linfóide y que infiltra más de 25% de la médula Ósea (Castillo, Juárez, Palomo, Medina, y Zapata, 2009).

Martínez, y López, (2003) estos investigadores describen a la Leucemia como “una colección heterogénea de Neoplasias originadas en el tejido formador de sangre, habitualmente acompañada de la invasión de la corriente sanguínea y

producción de metástasis, con mayor o menor grado de desorganización de los tejidos invadidos”

La presencia de la leucemia lleva consigo un abanico de características de acuerdo a la forma en cómo se genera, ya que muestra diferentes tipos de linfocitos que la producen; así, la Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) es generada por los linfocitos B y es la más frecuente además que comprende el 87% de los casos. (Jaime y Gomes, 2004).

De la clasificación de las leucemias agudas, la de células T, se presenta en cerca de 13% a 15% de los niños con ALL. Este tipo de leucemia afecta más a los niños que a las niñas y afecta generalmente a los niños a una edad más avanzada que la leucemia linfocítica aguda de células B. Con frecuencia está asociada con un agrandamiento del timo (que algunas veces puede causar dificultad para respirar) y con una propagación temprana al líquido cefalorraquídeo, el líquido que rodea el cerebro y la médula espinal (Smith, Ries, y Gurney, 1999).

Medio ambiente y Cáncer Infantil:

Otros factores relevantes, para el análisis de las variables que están presentes en la aparición de la enfermedad, son la contaminación ambiental y el cambio climático. Se tiene reportado en la literatura científica, la influencia que tiene el medio ambiente en la manifestación de ciertas enfermedades, específicamente en la población adulta, por ejemplo el cáncer de próstata; donde se ha encontrado una relación entre los ambientes húmedos y con poco sol y el incremento de los niveles plasmáticos de vitamina específicamente la 1-25 dihidroxi (1.25 OH₂ Vit. D), pues ésta se comporta como una hormona en la

regulación del metabolismo del calcio y del fósforo, y se adquiere mediante diferentes formas: la exposición solar, alimentos como huevo y aceites de pescado (Santos, García, Martín, Castro, Mañas, y Paniagua, 2007; Lagormarcino y cols. 1996).

Por lo que al intentar establecer relación entre la aparición del cáncer, tanto en población adulta como en la infantil, con respecto a los efectos del medio ambiente, resulta interesante plantearse la idea de qué tanto las variables que pueden afectar al adulto, también se puedan presentar en los niños.

Pues al asociar la falta de exposición solar como una de las principales causas de la deficiencia de esta vitamina y sus respectivas consecuencias sobre el organismo en los adultos, también habría que cuestionarse si tales variables pudieran desarrollarse y afectar en la población infantil.

En contraste con la exposición prolongada a los rayos Ultravioleta que también aumenta el riesgo de padecer cáncer de piel, excluyendo al melanoma, donde se estima que 90% de los tumores se atribuyen a la exposición de las radiaciones ionizantes que provocan cáncer, leucemia, quemaduras y lesiones radiológicas (Paya, 2009).

Otros estudios como los de Ballester (2005), donde presentan un informe sobre la evaluación de la carga en salud infantil de determinadas exposiciones ambientales en Europa, donde reportan que de los niños de 0 a 4 años entre el 1.8% y el 6.4% de todas las muertes, éstas serían atribuibles a la contaminación atmosférica en exteriores y el 4.6% a la exposición al aire contaminado en el interior de los edificios. Globalmente los factores ambientales son los

responsables del 98-99% de todos los cánceres aunque hay una tendencia médica que atribuye a los factores genéticos el mayor porcentaje y del 85 al 96% los que se desarrollan en la época pediátrica. (Ferris, 2004).

También se encuentran otros trabajos donde se reportan los efectos nocivos en la salud, derivados de la exposición a contaminantes ambientales. Así debido a los efectos que recaen en la salud en los países más industrializados, esto es atribuible a factores medioambientales; que oscilan entre el 25 y 33% de las enfermedades de la población infantil el grupo más vulnerable. (Vargas, 2005).

Un dato significativo es que de 1/3 de las muertes en el grupo de edad de 0-19 años se atribuye a las exposiciones ambientales como lo es la (contaminación del aire interno y externo, agua y saneamiento, sustancias y preparados químicos y lesiones producidas por accidentes. (Vargas, 2005).

Diagnóstico de cáncer infantil.

Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y lingüístico familiar, en los roles a desempeñar y en las prioridades que rigen la actuación. (Foley, Fochtman y Mooney, 1993). Por lo que una conceptualización, centrada únicamente en el aspecto físico de la enfermedad, reduciría en mucho el fenómeno psicosocial que acontece a dicha problemática.

Fases de tratamiento

El tratamiento comprende tres fases, las cuales son: fase de Inducción a la Remisión, Consolidación, y Mantenimiento.

a) Inducción a la Remisión:

De acuerdo a Lassaletta (2004), uno de los objetivos del tratamiento es inducir una remisión completa, con una recuperación de la hematopoyesis; en otras palabras destruir las células leucémicas en la sangre y la médula ósea, ésta fase puede durar de 4 a 5 semanas.

Se habla de que un paciente está en una remisión completa cuando se detecta que no existe evidencia de leucemia, tanto en los exámenes de sangre periférica, ni en la médula ósea, ni en su exploración física.

También los valores en sangre periférica deben ajustarse a los normales para la edad del paciente, la médula ósea debe tener una celularidad normal con menos del 5% de los blastos. La tasa de remisión completa alcanzada se aproxima al 96-99% de acuerdo a la mejoría en los tratamientos.

b) Fase de Consolidación/ intensificación:

De acuerdo a Molinés (2001), una vez terminada la fase de inducción a la remisión, se comienza con esta fase, en éste período se administran citostáticos a más altas dosis. Asimismo se utiliza el Metotrexate a dosis altas en infusión de 24 horas pero en intensidad variable según el grupo de riesgo. También se establece administración del tratamiento sobre el Sistema nervioso Central

(SNC), ya que se aplica quimioterapia intratectal con un porcentaje de recidiva en el (SNC) de un 5%.

c) Fase de Mantenimiento:

El tratamiento estándar de mantenimiento consiste en la administración de mercaptopurina oral a diario y de metotrexato semanal oral. Además los pacientes pueden realizar tratamientos de forma ambulatoria, asistiendo a sus revisiones cada 2-4 semanas. Reciben profilaxis anti infecciosa con cotrimoxazol tres días a la semana. Durante éste periodo los niños pueden acudir a la escuela y realizar una vida prácticamente normal (Molinés, 2001).

Finalmente el paciente puede considerarse curado si la remisión se ha mantenido por un espacio de 3 a 5 años después de finalizado el tratamiento (Palma y Sepúlveda, 2005).

Tipos de tratamiento médico:

El tratamiento que se emplea para combatir el cáncer infantil es multimodal, sin embargo, el objetivo del tratamiento es conseguir la curación del paciente con mínimos efectos secundarios, tanto a corto como a largo plazo (Fernández, Sevilla, y Madero, 2004).

Para ello hay opciones en los tratamientos médicos según las características del problema o si las condiciones así lo requieren; los más comunes que se establecen para niños son: la cirugía, la quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de médula o de progenitores hematopoyéticos. (Celma, 2009). La mayoría de los niños recibe una terapia combinada que

incluye más de una modalidad de tratamiento. (Calvo, Carboné, Sevillano, y Celma, 2006).

Tratamiento de la leucemia linfoblástica aguda infantil (LLA)

De ser una enfermedad fatal en la mayoría de los casos, a partir de 1992 fue posible curar el 70% de los pacientes, cifra que ha venido en aumento con el paso de los años. Con los tratamientos más recientes se ha aumentado la probabilidad de supervivencia de hasta un 75%, si es a 10 años y de un 80% si es a 5 años (Lassaletta, 2004). Sin embargo, tanto la radioterapia y quimioterapia son los dos tipos de tratamiento estándar para combatir la leucemia. Entre el 35 y 40% de los casos, el tratamiento dura en promedio 2.5 años. (Rivera, 1992).

Quimioterapia

La quimioterapia es quizás la modalidad terapéutica más importante en el tratamiento sistémico del cáncer. Con quimioterapia, en la actualidad es posible curar pacientes con enfermedad metastásica o con intensa actividad tumoral locorregional, no susceptible de ser erradicada mediante cirugía y radioterapia.

El término quimioterapia se ha optado de manera universal para referirse al conjunto de medicamentos con capacidad citotóxica que se utilizan en el tratamiento del cáncer, aunque estrictamente hablando, quimioterapia también se refiere a agentes antimicrobianos (Pérez, 2003).

Existen diferentes tipos de drogas disponibles en la práctica clínica cotidiana, mismas que tienen diferente origen y mecanismo de acción. Así, estos dos parámetros, representan los principales criterios para clasificarlas, de esta

manera podemos dar algunos ejemplos de ellas: Drogas derivadas de antibióticos, como la Actinomicina, Bleomicina, L-asparaginasa, etc. Alcaloides de la vinca: Vincristina, vinblastina, vindesina y vinorelvina. (Pérez, 2003).

Antraciclinas: doxorubicina y epirubicina, Agentes alquilantes: llamados así por el tipo de daño sobre el DNA: ciclofosfamida, melfalán, clorambucil, busulfán, etc. Antimetabolitos: que inhiben la síntesis de DNA: methotrexate, 5-fluorouracilo, arabinósido, de citosina, gemcitabina, etc. Derivados del platino: cisplatino, carboplatino y oxaliplatino. Taxanos: paclitaxel y docetaxel. (Pérez, 2003).

Radioterapia

La radioterapia es otro tipo de tratamiento terapéutico, no quirúrgico más efectivo, ya que además contribuye a la curación del 40% de los sobrevivientes a largo plazo en tratamientos combinados con la cirugía, con quimioterapia o con ambas. (García, M. tomado en Pérez R. 2006).

La radioterapia usa rayos de alta energía para destruir las células leucémicas. Esta consiste en la utilización de radiaciones ionizantes capaces de eliminar las células malignas y detener su crecimiento y división en la zona en la que es aplicada.

Los efectos secundarios que se derivan de la aplicación de la radioterapia depende en gran parte de, tanto de la cantidad administrada como de las partes del cuerpo que este siendo tratada (*National Cancer Institute*)

Al considerar que todos los pacientes con cáncer el 22% se curan con cirugía, el 18% con radioterapia y el 5% con quimioterapia, queda clara la importancia relativa de cada uno de estos medios terapéuticos. (García, M. en Pérez, R. 2006).

La cirugía

La cirugía ha sido y seguirá siendo el método más efectivo en el tratamiento de los tumores malignos, ya que un mayor número de enfermos se curan con cirugía que con cualquier otro método terapéutico; su papel es frecuentemente dramático y el más importante.

La cirugía no se limita al tratamiento de los tumores sólidos, sino que es fundamental para el diagnóstico de los tumores pediátricos, también para llevar a cabo estudios genéticos, bioquímicos o inmunológicos, con los que se ha tenido la oportunidad de conocer mejor la biología de los tumores infantiles; y de ésta forma buscar tratamientos más específicos y eficaces (Fernández, Sevilla, y Madero, 2004). Actualmente la cirugía puede ser usada con fines diagnósticos, terapéuticos o paliativos (Palma, y Sepúlveda, 2005).

Trasplante de médula ósea.

Es una modalidad terapéutica que se utiliza en una variedad de enfermedades oncológicas y hematológicas con el objetivo de prolongar la remisión completa o la cura de la enfermedad. (Uemura, y cols. 2007; Nese, y cols. 1996). De esta manera el objetivo del trasplante es el de reemplazar las células madre de la médula ósea insalubres o destruidas, con células madre de médula ósea normal; dichas células normales son de un donante compatible, un hermano, hermana

padre o algún individuo relacionado con el paciente. (Pediatric Bone Marrow transplant Handbook, s.f).

Es así que sin una medula ósea sana, las células sanguíneas que ahí se desarrollan ya no podrán tener la función para la cual están destinadas; que son necesarias para transportar oxígeno, evitar hemorragias y luchar contra las infecciones.

Inmunoterapia

Una opción más de tratamiento para la remisión de la enfermedad, es la inmunoterapia, ya que el objetivo primario de la inmunoterapia es la inducción de una respuesta inmune celular o humoral específica contra el tumor (Kaskel, Veelken, 2007). Bajo este procedimiento se pretende conseguir una destrucción selectiva de las células tumorales. Pues en este proceso la inmunoterapia juega un papel importante en establecer, reparar o aumentar la respuesta inmune frente a una enfermedad, haciendo referencia específica al cáncer. (Oliva, G y Paladio N, 2007).

Abordaje de la Psicooncología en el cáncer infantil.

Psicooncología:

De acuerdo a Méndez (2005) la Psicooncología es una disciplina que surge como respuesta a los diferentes retos psicosociales que plantea la atención al enfermo oncológico: la problemática emocional, manejo del dolor, adherencia al tratamiento oncológico y cuidados paliativos, entre otros.

Es una especialidad desarrollada por la Dra. Jimmie Holland en 1982 en la ciudad de Nueva York, EU (Méndez, 2005). En México la Psicooncología nace a partir de 1980 por el Dr. Juan Ignacio Romero Romo; reconocido ahora como el padre de la Psicooncología en México (Alvarado, 2004), dicha especialidad dirigida por el Dr. Romero, inicia la formación de especialistas en el instituto Nacional de cancerología en año de 1989 (Méndez, 2005).

La estructura de trabajo se cimenta bajo esta disciplina, ya que ésta se apoya de diferentes enfoques teóricos y áreas como sería lo relativo a la medicina, pero que su principal soporte lo obtiene de los aportes de la psicología, específicamente de la psicología clínica, psicología de la salud y social de la salud. Respecto a la intervención desde la óptica de la psicología social de la salud, ésta nos presenta cómo se pueden desarrollar programas de intervención simples y efectivos para mejorar la calidad de vida de los pacientes que sufren de cáncer, así como el impacto en sus familias (Buunk, s.f.).

Tomando en cuenta las bases sobre las que se sustenta la psicooncología, se puede concluir que ésta, se dedica al cuidado psicosocial del paciente y de su familia, cuyos focos de interés van desde la respuesta inicial al diagnóstico hasta el cuidado del paciente moribundo (Rebolledo y Alvarado, 2006). Estos mismos autores plantean que la Psicooncología enfatiza tres áreas básicas de cuidado clínico:

- La detección de diestrés psicosocial.
- La comunicación de malas noticias.

- El abordaje diagnóstico y terapéutico (farmacológico y psicoterapéutico) de los trastornos mentales que aparecen como complicación del cáncer.

Los padres ante el diagnóstico

El diagnóstico de cáncer de un hijo es definido, como una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y lingüístico familiar en los roles a desempeñar y en las prioridades que rigen su actuación (Foley, Fochtman, Mooney, 1993).

Asimismo la enfermedad simboliza lo desconocido para la familia, pues amenaza la vida de las personas pues al tratarse de un niño, todas las reacciones emocionales son más intensas, aún cuando la incertidumbre está controlada (Nájera, G., Gutiérrez, M., Ledezma, V., Patiño, J y Galicia, R. 2010).

Por consiguiente el diagnóstico es sentido por la familia como una situación límite de desesperanza absoluta y parálisis en una primera etapa, que se le llama de *shock*. Posteriormente aparecen mecanismos de defensa: negación, ira, negociación, y luego, al darse la información real y al establecer una buena relación con el médico y equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. (Lautaro, 2000).

Al conocer el diagnóstico de su hijo los padres pueden experimentar rabia, dolor o negación, después depresión y, por último, la aceptación del cáncer (Zorrilla, 2008; Grau, 2002) menciona que el diagnóstico de un cáncer es siempre una

experiencia inesperada y traumática, además muchos padres consideran la enfermedad de su hijo como una sentencia de muerte, sin esperanza alguna.

El diagnóstico, es concebido como un proceso sobre el cual se describe un fenómeno que se ha detectado a través de ciertos procedimientos que confirman determinado hallazgo; así éste cae en el rubro de una información que conlleva un contenido negativo en el caso del cáncer.

La comunicación de este tipo de información, incluye un reto en el personal de salud, ya que lo que está implicado al momento de externar malas noticias; son una serie de emociones que desequilibran a los padres o familiares mientras dura el proceso de asimilación.

Es así que la comunicación de malas noticias, es definida por Almanza y Holland (2000), como toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica que conlleva la percepción de amenaza física o mental, y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades en función del estilo de vida establecido, existiendo objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontamiento de eventos negativos de reciente suceso.

Presencia de estrés en los padres ante el diagnóstico y la hospitalización.

A partir del momento en que los padres y las madres conocen el diagnóstico de sus hijos, inician un proceso que los lleva a aprender a vivir con la enfermedad como parte de su cotidianidad.

La reacción al diagnóstico, en las diversas fases de la enfermedad, puede ser diferente para cada uno de los miembros que componen la familia, lo que puede crear una nueva dificultad en la comunicación y el apoyo entre sus miembros (Lanzarote, 2009).

Las respuestas de los padres ante acontecimientos ocurridos a su hijo, tales como el diagnóstico, la hospitalización y los procedimientos médicos, etc. Posee repercusiones que aquejan a los progenitores, ya que estas pueden manifestarse como: ansiedad, temores, indefensión, alteración del ritmo de trabajo normal en general de la vida diaria y esto podría influir en la respuesta adaptativa del niño o su estado de temor y estrés, y a su vez, esto incrementaría la alteración paterna, derivando en un proceso de transmisión mutua de emociones negativas. (Fernández, y López, 2006).

Aunado a lo informado del diagnóstico, por parte del personal médico y sobre las características del tratamiento que se pretende inducir en los niños, se suma el tener que informales a sus hijos sobre qué es lo que padece y cuál sería la evolución o pronóstico de la enfermedad. Por lo que muchas de las veces los padres, tienden a manifestar cierto grado de sobreprotección, al no informales sobre lo que padecen (López, 2010). Ya que la connotación que el nombre de la enfermedad tiene en la población, es sobre algo peligroso y devastador, lo que les justifica el no darles información de lo que tienen, pues la creencia de los padres es que al ocultarle el nombre de la enfermedad, el niño sufrirá menos (López, 2010).

Por lo que el estado de tensión, paulatinamente se va sumando a lo que cotidianamente están viviendo de la enfermedad de su hijo, y esta dinámica puede contribuir al desarrollo de ansiedad en el niño (Wertlieb, Hauser y Jacobson, 1986) en (Méndez, Ortigoza y Pedroche 1996).

También se encuentra que el estrés de los padres dificulta la adaptación del niño a la hospitalización, bajo este aspecto se menciona que el estrés y la ansiedad de los padres afecta directamente al niño (Méndez, Ortigoza y Pedroche, 1996).

Al ser los padres responsables del cuidado y protección, respecto a las condiciones médicas y sociales que se tiene que enfrentar un niño con cáncer, es imposible que los padres dejen de sentir los efectos del entorno o del proceso de intervención médica. Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K. and Noll, R. (2007).

Al respecto en la siguiente tabla, expondremos algunos de los estresores sobre los que se genera un impacto negativo en los niños, y sobre el que los padres también se tienen que enfrentar (Ver tabla 1).

Tabla 1 Factores de estrés hospitalario en los niños

Enfermedad
Dolor
Entorno hospitalario: ambiente no familiar, presencia de extraños
Exposición a material médico: procedimientos médicos invasivos
Anestesia: miedo a no despertar.
Separación de los padres, familiares y amigos
Estrés de las personas acompañantes (generalmente los padres)
Ruptura de la rutina vital y adaptación a una rutina desconocida e impuesta
Pérdida de autonomía, control y competencia personal
Incertidumbre sobre la conducta apropiada
Muerte

Principales estresores presentes durante la hospitalización infantil. Tabla Tomada de (Méndez, Ortigoza y Pedroche, 1996).

Impacto en la familia

Cuando se diagnostica de cáncer a un niño dentro del seno familiar, el impacto afecta a todos los miembros de la familia de muy diversas formas y los problemas derivados pueden ser importantes si no se afrontan de la forma adecuada. (Zorrilla, 2008). Cuando un niño cae enfermo, toda la familia enferma con él, por lo que los tratamientos deben ser integrales y referidos a todo el núcleo familiar. (Grau 1999) tomado de (Grau 2002).

El evento de la enfermedad trae consigo un impacto psicosocial muy fuerte en la familia que produce una serie de repercusiones a diferentes niveles; así Grau (2002) señala ciertos rubros respecto a los problemas que tienen que enfrentarse los padres:

1. Psicológicos

Choque emocional y aturdimiento. (La primera reacción de los padres ante el diagnóstico de la enfermedad es de una gran conmoción, que se manifiesta en respuestas de shock, incredulidad y aturdimiento)

Negación ante el diagnóstico. (La negación del diagnóstico es muy común en las primeras etapas: muchos padres inician la búsqueda de otras opiniones médicas con la esperanza de conseguir otro diagnóstico, en un intento de alejarse de la realidad).

Ira (Es otra reacción frecuente ante el diagnóstico. En muchas ocasiones puede ir dirigida contra Dios; en otras, contra el personal sanitario).

Culpa (Los padres se sienten a menudo responsables de la enfermedad de su hijo y cuestionan su capacidad para protegerle)

Incertidumbre (Los padres tienen que vivir con la terrible incertidumbre de si su hijo sobrevivirá o no)

2. Sociales

Hospitalización y visitas al hospital (El tratamiento infantil conlleva que los padres permanezcan durante un periodo de tiempo, o se desplacen frecuentemente a un centro hospitalario, que, en ocasiones, puede hallarse a gran distancia de su casa. Esto implica dificultades para organizar los viajes, contactar con las personas que cuiden de sus otros hijos y obtener permisos para ausentarse del trabajo.

Bajo rendimiento o ausencias prolongadas en el trabajo (Los ingresos económicos de la familia pueden verse mermados en una tercera parte)

Aislamiento social (La naturaleza de la enfermedad y los largos tratamientos provocan que los padres se alejen de la familia y de sus amigos, aislándoles de aquellas personas a quienes normalmente acudirían en momentos de dificultad)

3. Problemas psicológicos y problemas conyugales

Cuando uno de los cónyuges considera que está llevando una carga desproporcionada, por cuidar al niño enfermo o visitarlo en el hospital, o cuando el cónyuge débil intenta escabullirse y ocuparse de actividades que requieren una ausencia más continuada del hogar. Este hecho puede dar pie a grandes rencores, separaciones e, incluso, divorcios.

No existe ninguna evidencia de que un cáncer infantil en la familia sea la causa de ruptura conyugal en una pareja previamente estable, aunque puede facilitar la separación de los padres en casos de discordia matrimonial previa al diagnóstico, o, también, pueden unirlos más (Die- Trill, 1993, citado en Grau, 2002).

En ocasiones, el hecho de que el ser querido esté vivo es considerado por la familia como suficiente, no prestando atención a las dificultades que han supuesto para él, ni el diagnóstico, ni los tratamientos, ni las secuelas de ambos. (Torrice. E., Santín, C., Andrés, M., Méndez, M. y López, M. 2002).

En un estudio de Méndez (2005) en México, con una muestra de 325 casos de las diversas patologías oncológicas, encontró como principal complicación: problemas en desarrollo de habilidades escolares, trastornos del aprendizaje, de la lectoescritura o de las matemáticas, bajo rendimiento escolar en aproximadamente 60% de los casos, alteraciones en la adquisición del lenguaje cuando el niño inició su padecimiento antes que la expresión del lenguaje.

Estos datos pueden relacionarse con la neurotoxicidad y ototoxicidad del tratamiento por la quimioterapia o radioterapia, a las limitaciones de estimulación del medio ambiente familiar, problemas en la enseñanza escolar, etcétera; con relación a los trastornos de ajuste emocional y social, este problema se presenta en una proporción baja, sólo 25% de los casos registran problemas en la integración e interacción social, con los amigos, noviazgo, etcétera.

A pesar de que el nivel de estrés en estas familias sea más elevado que en otras, su funcionamiento global puede ser adecuado. (Pedreira, y Palanca, 2001).

Quizá un poco secundario a esto es el cambio de residencia que tienen que realizar, ya que muchas familias mexicanas tienen que desplazarse a otros lugares donde les brinde la atención médica, pues en sus lugares de origen la mayoría de las veces no cuentan con el servicio médico para tratar la enfermedad. Otro elemento que también se modifica es la socialización ya que los miembros de la familia enfocan toda su atención hacia el miembro enfermo.

El afrontamiento familiar es visto como algo más que las respuestas familiares a un estresor, (Ruano y Serra, 2001). Esto más bien se ve como un grupo de interacciones dentro de la familia y transacciones entre la familia y la comunidad.

El papel de la familia en nuestra cultura, es fundamental y dirige la forma en que se experimenta crisis (Rodríguez, Ruiz y Restrepo, 2004).

Las emociones pueden distorsionar la conducta del paciente y hacer que tome decisiones o adopte actitudes que, en realidad, interfieren en el proceso de curación. Un caso paradigmático es el de los enfermos oncológicos sometidos a quimioterapia (Blasco, 1992; Font, 1990).

Impacto del cáncer infantil en la economía familiar.

El cáncer infantil es un espectro que no solo afecta a quien lo padece, sino que éste también trae un abanico de modificaciones o cambios en todo lo que está asociado a la enfermedad. Como lo menciona, López (2009) El cáncer es un hecho circunstancial en la vida del niño, que afecta no solo al niño sino también a su entorno, es decir a sus padres, hermanos, abuelos, amigos etc. Es por esto que dicha enfermedad acarrea modificaciones económicas en el seno familiar, ya que los costos por los tratamientos médicos son muy elevados y eso deja a las familias con una problemática muy grande que es el poder solventar dichos gastos por las intervenciones que se requieren para combatir la enfermedad.

El ingreso de los padres ahora se tiene que dividir ya no nada más en los gastos del hogar, sino en los traslados al hospital y en los cuidados especiales para la atención del niño enfermo, sin dejar de lado los costos de los tratamientos médicos cuando no se tiene un seguro que los cubra.

En muchos de los aspectos los gastos derivados, paulatinamente tienden a ser compartidos con los parientes cercanos, ya que de acuerdo a nuestra cultura, tendemos a depender constantemente de los miembros que componen a la familia extensa. Como menciona *Die Trill (2003)* en ellas la familia se convierte en la unidad de tratamiento, ya que en ciertas culturas se valoran la dependencia en los lazos familiares, la comunicación estrecha entre sus miembros y la lealtad familiar por encima de las necesidades individuales y personales de cada miembro.

El panorama se vuelve aún más dramático, cuando se revisa la mortalidad que se tiene en los niños mexicanos por cáncer, de esta forma Fajardo (2005) describe que en la población mexicana, se observa que no hay disminución de la mortalidad, sino que tiende al incremento, ya que esto denota una estrecha relación con el tratamiento brindado y la organización en los sistemas de salud.

Este último punto no solo se liga a la calidad de los tratamientos, sino que se encuentra una estrecha relación del estado socioeconómico con la tasa de mortalidad por cáncer, ya que en muchas ocasiones la persona que padece algún tipo de neoplasia no puede cubrir los gastos del tratamiento o, incluso, por ignorancia no sabe que la padece por no hacerse los estudios diagnósticos de la enfermedad (Torres, Gutiérrez, y Morales, 2006).

Datos de Ramírez (2000), leída en el trabajo de Perozo y Morales, (2008) sostiene en su estudio, que la pobreza, la falta de seguro, el bajo nivel educativo, el acceso limitado a los servicios de salud, la falta de información sobre los riesgos de cáncer, las barreras relacionadas con el idioma, y la cultura, juegan un papel

importante en las bajas tasas de utilización de los servicios de detección del cáncer por parte de hispanos en los Estados Unidos.

Respecto a estos datos, los países en vías de desarrollo, los grupos sociales más desfavorecidos y específicamente las familias afectadas de estos rubros sociales, tendrán mayores obstáculos para combatir o enfrentar la enfermedad de su familiar; respecto al factor económico que priva en la atención a la salud.

Modelo Cognitivo Conductual

El modelo cognitivo conductual para llegar a erigirse como tal, fue basado desde sus orígenes en otros modelos teóricos, en éste tenor López-Villalobos, Sánchez-Azón, Sotelo-Martín y Rodríguez-Martín (1994), describen, cómo tal modelo retomó elementos que le dieron pie a poder plantear sus postulados para una nueva forma de intervención en psicología, pues la evolución desde el conductismo radical hasta la teoría cognitivo conductual fue gradual y en su transcurso desarrolló modelos que se fueron complementando hasta la actualidad.

Así mismo López-Villalobos, Sánchez-Azón, Sotelo-Martín y Rodríguez-Martín (1994) mencionan que éste movimiento surgió en torno a 1950 con autores de la magnitud de Wolpe, Eysenck o Skinner. Más aún se refiere que Fue Skinner el primero en utilizar el término "Behaviour Therapy", donde agrupaba todas aquellas técnicas derivadas directamente de los principios del aprendizaje y del

ambientalismo americano, que permitían modificar la conducta del yo que buscaba ayuda para sus problemas psicológicos (Caro, 1997).

Posteriormente se añadió al paradigma de Pavlov E-R, el operante E-R-C (Estímulo-Respuesta-Contingencia). Por lo que años más tarde, Bandura en 1969 añade al paradigma anterior la intervención de los procesos cognitivos mediadores, en su teoría del aprendizaje social.

Asimismo por esos años, Beck planteaba que en los individuos que padecen depresión, al evaluar los eventos del medio, estos son influenciados por esquemas arquetípicos de información emocional negativa, de esta forma se especificaba que su memoria a largo plazo afecta su percepción (Rosas y López, 2006). Lo que iba dando un giro fuerte a la explicación del comportamiento, al integrar problemas psicológicos, planteando evidencia teórica y científica del fenómeno.

Raíz filosófica del Modelo Cognitivo.

Resulta de mucha complejidad plantear una línea específica, respecto a la raíz filosófica o axioma del modelo cognitivo conductual que permita diferenciarlo de otros postulados teóricos de la psicología; ya que dicho modelo se posiciona en diferentes vertientes. Por lo que lo vuelven complejo, al tratar de delimitar su origen o concepción de la teoría en cuestión. Sin embargo, se puede situar dentro de un contexto positivista, desde una postura general de la teoría, donde el postulado filosófico, se conjugue con la evidencia científica y se pueda realizar análisis pertinentes de hechos reales y probados por la experiencia (Atencia, 1991).

De acuerdo a su carácter metodológico experimental, el modelo Cognitivo conductual, se puede situar en su relación con el positivismo, escuela o enfoque sobre la que ha versado su aplicación científica.

Delimitar el axioma de dicho modelo, implica eliminar elementos que lo conforman en su estructura y debido a ello; resultaría en una desintegración de la esencia del mismo; por lo que resulta más simple desglosarlo desde distintas raíces filosóficas y partiendo de ahí representa una labor compleja. En un primer momento el modelo cognitivo fue tomado como Interaccionista (Mahoney, 1982, citado en Mahoney & Freeman, 1988). Posteriormente Beck, realiza una descripción para situarlo como Construccionalista, donde el cognoscitivista asume que el individuo va construyendo la realidad.

Conceptos Básicos

El modelo cognitivo, asume que nuestra habilidad para procesar la información y para formar representaciones mentales de uno mismo y de su entorno es central para la adaptación y la supervivencia del ser humano (Caro, 1997). A partir de dichas representaciones cognitivas el ser humano establece posibles respuestas hacia el medio ambiente demandante, que le provea la posibilidad de una estabilidad temporal mientras se prepara para nueva estrategia de interacción.

Así, el modelo cognitivo propuesto por Beck es esencialmente un modelo basado en esquemas, considerándose la asignación de significado a la actividad primaria del sistema de procesamiento de la información (Caro, 1997). Como tal, la probabilidad de representación de la realidad, bajo esta idea de esquema, está

ligada a la eficacia de la asociación de los eventos con los cuales interactúa el individuo.

En una definición más específica, los esquemas son estructuras funcionales de representación del conocimiento y de la experiencia anterior, más o menos permanentes que guían la búsqueda, codificación, organización, almacenaje y recuperación de información (Beck, 1967, 1987) en (Caro, 1997). Así los esquemas juegan un papel importante, guiando nuestros pensamientos, sentimientos y conductas, mediante la interpretación de las demandas ambientales que nos afectan.

De acuerdo al modelo cognitivo, el trastorno psicológico se caracteriza por esquemas idiosincráticos desadaptativos, que dominan el sistema del procesamiento de la información cuando son activados por las circunstancias relevantes del ambiente (Caro, 1997).

De acuerdo a Beck (1979) en (Rosas y López 2006), plantea que en los individuos con depresión, al evaluar los eventos del medio, estos tienden a ser influenciados por esquemas modelo de la información emocional negativa, de esta forma los esquemas disfuncionales en la memoria a largo plazo respecto a sí mismo, sobre el futuro y sobre los eventos específicos del presente, determinan su desorden emocional.

La terapia cognitivo-conductual

Así para Rosselló y Bernal (2007), la terapia Cognitiva-Conductual está basada en la interrelación de los pensamientos, las acciones y los sentimientos. Este

modelo plantea la importancia de identificar cuáles son los pensamientos y acciones que influyen el estado de ánimo, para aprender a tener un mayor control sobre los sentimientos.

La terapia cognitivo-conductual (TCC) es un modelo de intervención o tratamiento de muy diversos trastornos psicológicos, opera sobre las conductas, los pensamientos, las emociones y las respuestas fisiológicas disfuncionales del paciente. Consta de 3 fases o etapas: la evaluación, la intervención propiamente dicha y el seguimiento (Sparrow, 2008).

Como se mencionó anteriormente la (TCC) Se apoya en 4 pilares teóricos básicos: el aprendizajes clásico o respondiente (Pavlov, Watson, thordike (Caro, 1997), operante (Skinner), social (Bandura) y cognitivo (Beck y Ellis) sobre las que formula su intervención y tratamiento (Sparrow, 2008).

Revisar qué fuente teórica nos permite entender el porqué, de las reacciones de los individuos a determinados acontecimientos, permite que podamos identificar con mayor claridad los efectos del ambiente, como lo sería el estrés y los aspectos socio demográficos en la aparición de sintomatología psicosomática.

Desde la infancia, las personas desarrollan ciertas creencias acerca de ellas mismas, de otras personas y el mundo (Beck, 2000). Dichas interpretaciones del mundo que lo rodea, se encuentran en función de las experiencias de la vida del individuo, por lo que estas ideas, son consideradas por la persona como verdades absolutas creyendo que es así como son las cosas (Beck, 2000).

Dichas creencias pueden activarse en distintos momentos o contextos específicos, con todo lo que el sujeto ha supuesto de lo que percibe, de cómo estas creencias influyen en la forma de ver una situación y esto se vuelve a su vez en una reacción automática o pensamiento automático de cómo el individuo cree que debe responder a la demanda del contexto.

Las creencias disfuncionales pueden ser desaprendidas y en su lugar se pueden aprender otras creencias más racionales, basadas en la realidad (Beck, 2000). Dado que las personas se encuentran sometidas a una estructura social, estas tienden adoptar una reacción atípica, por lo que las actitudes como el sentirse y describirse como incompetente, lejos de obtener cierta valía ante el medio, las reglas y expectativas que se van formulando o generando, se encuentran fuera de control.

Labrador, Cruzado, Muñoz (1998) proponen que los modelos cognitivos reconocen una naturaleza multidimensional de las disfunciones en virtud de la cual se produce una interdependencia entre cognición, emoción, efecto y conducta. Por lo que para poder entender mejor la problemática de la enfermedad tenemos que tener en cuenta la conceptualización de la misma. (Jeammet, Reynaud, Consoli, 1999).

Las diferentes experiencias que los individuos van teniendo a lo largo de la vida, marcan y estimulan los potenciales efectos del desarrollo de una enfermedad, donde lo más evidente sería la afección física; pero que en otras circunstancias no necesariamente manifiesta la alteración física, sino la incomodidad y molestias

persistentes de un problema en el organismo, problema que comúnmente se le denomina psicosomático.

Tales enfermedades psicosomáticas son las que hay que evitar e impedir que se puedan desarrollar, teniendo desde la perspectiva cognitivo conductual, un modo de prevención en los familiares de los niños a quién ya ha afectado el cáncer.

No obstante, los conceptos falsos nos van a entorpecer, tanto en el mudo interno como en el externo, ya que son mapas o guías erróneas. Según Mahoney, 1974; Maichenbaum, 1977; citados por Gross. (2000), muchos de los problemas clínicos, se pueden describir mejor por trastornos del pensamiento y sentimiento, dado que la conducta está controlada en gran medida por la forma en que se piensa, ya que la manera más efectiva de tratar de cambiar la conducta desadaptativa, consiste en cambiar el pensamiento desadaptativo que recibe detrás de ella.

De acuerdo con Soler Márquez y Abad Ros (2000) en Oblitas (2004) “El nivel de desarrollo de una sociedad determina el peso relativo de las variables ambientales en la salud de los individuos”.

Tratamiento cognitivo conductual en la presencia de enfermedades crónicas

La terapia cognitivo conductual, ha sido un tratamiento cada vez más estudiado en un esfuerzo de llenar los síndromes circundantes de los síntomas de la somatización y del vacío terapéutico (Kroenke Y Swindle, 2000). Sin embargo el

intento por cambiar la cognición (reestructuración cognitiva) siempre es un medio para lograr un fin, donde el fin es obtener “cambios duraderos en emociones y conductas blanco” (Wasler, 1986, citado en Gross, 2000).

Lo único esencial para la terapia cognitiva es el intento de descubrir y cambiar esos conceptos erróneos, que según se creó son centrales para los problemas del cliente (Mahoney y Freeman, 1998).

De esta forma, de la terapia cognitivo conductual es la identificación y modificación de los procesos cognitivos desadaptados, pues se considera como un procedimiento activo, directivo, estructurado y de tiempo limitado que se utiliza para tratar distintas alteraciones, como por ejemplo: ansiedad, fobias, problemas relacionados con el dolor etc. (Labrador, Cruzado y Muñoz, 1998), así también Beck (2000) lo describe de la siguiente manera, “En términos cognitivos cuando los pensamientos disfuncionales son sometidos a la reflexión racional, las emociones suelen modificarse”.

Capítulo 3

Método

Tipo de estudio

Es un estudio transversal, descriptivo en el que se incluyen análisis de correlación y de diferencias entre medias. Asimismo se anexa un análisis multivariado, como lo es el modelo de ecuaciones estructurales, para la explicación de variables latentes, respecto a las observadas en el estudio, con la finalidad de obtener mayor explicación del comportamiento que tienen las variables en la población estudiada.

Diseño y tipo de muestreo

Es un estudio no probabilístico e intencional, en el que se seleccionaron a los padres y madres por conveniencia, conforme asistían con los pacientes (niños) a la Alianza Anticáncer Infantil, institución de beneficencia pública (ABP) y de esta forma cumplir con los criterios de inclusión y exclusión abajo mencionados que se requerían. Las edades de los padre fueron, de entre los 19 y 42 años de edad, en su mayoría casados y con hijos de entre 1 a 15 años, con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda.

Tamaño de la Muestra

Se obtuvieron un total de 40 padres de familia, de los cuales 32 corresponden al grupo de las mujeres y 8 al grupo de los hombres. Las dificultades encontradas para poder llevar a cabo la recolección de datos fue: que son las madres las que comúnmente asisten a llevar a los tratamientos a sus hijos, ya que los padres por lo regular, deben ir al trabajo. Una menor proporción provenía de los estados de Tamaulipas y Coahuila, sin embargo la mayor proporción pertenecía al estado de Nuevo León.

Unidad de Análisis.

- La población fue compuesta por familias con un miembro infantil de 0 a 18 años afectado por la Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Las familias fueron de clase media, media baja y baja, los padres contaban con escolaridad básica.

Criterios de inclusión y exclusión

Inclusión

- Padres y madres con niño o niña diagnosticados con L.L.A como patología principal provenientes de la zona noreste del país, de cualesquier estrato socio económico. Cuyas edades del miembro enfermo fueran de 0 a 18 años

Exclusión:

- Grupo de familias con niños con trastornos o enfermedades diferentes a la Leucemia Linfoblástica Aguda.
- Grupo de familias pertenecientes a otras zonas del país

Procedimiento

- Se procedió a obtener la autorización de los directivos de la institución, Alianza Anticáncer Infantil (ABP) Asociación de beneficencia pública, para poder cuantificar la población y así aplicar el procedimiento de muestreo.
- Posteriormente se les invitó a los padres y madres de niños con diagnóstico de Leucemia Linfoblástica Aguda, para que participaran en el estudio, conforme asistían a la institución Alianza Anticáncer Infantil, ya que convocarlos por medio de una cita resultaba improductivo, considerando las constantes ausencias de los padres a las fechas programadas.
- Una vez aceptada su participación se les daba un formato con el consentimiento informado sobre el objetivo y finalidad del estudio de investigación.
- Posterior a esto se les aplicaban los instrumentos a los padres para la recolección de datos, la Escala para Estrés Percibido (EEP) y la de Calidad de Vida Relacionada a la Salud (*Laminas de la escala COOP WONCA sobre el estado funcional de salud*) (CVRS).
- Una vez recogidos los datos de los instrumentos, se capturaron en el paquete estadístico para las ciencias sociales (SPSS) versión 17 para posteriormente continuar con el análisis estadístico del estudio.

Instrumentos de evaluación:

Escala de estrés percibido (PSS) (perceived stress scale. de Cohen. Camarch. Mermelstein, (1983). Versión adaptada culturalmente a México por González y Landero (2007).

Consta de 14 ítems con formato de respuesta tipo Likert de cinco opciones de respuesta, que varían desde 'nunca' (puntuación: 0) hasta 'siempre' (puntuación: 4). La puntuación se invierte en 7 reactivos (4, 5, 6, 7, 9, 10 y 13). Se diseñó con el propósito de conocer qué tan estresantes perciben las personas los eventos de la vida cotidiana.

Se analizó la consistencia interna y la estructura factorial de la versión en español del PSS y se comparó con la estructura factorial encontrada para la versión en inglés, utilizando una muestra aleatoria de estudiantes.

Los resultados indican una adecuada consistencia interna (coeficiente α de Cronbach = 0,83) y se confirma la estructura factorial al utilizarse análisis factorial confirmatorio (AFC); con el Factor 1 explicando un 42.8% de la varianza y el Factor 2, un 53.2%, así como estadísticos de ajuste aceptables en el AFC.

Asimismo, se evaluó, con resultados satisfactorios, la adaptación cultural realizada para el PSS. El rango de puntuación varía entre 0 (mínimo estrés percibido) y 56 (máximo estrés percibido).

Sin embargo para este estudio se establecieron los rangos de puntuación, para tener mayor ubicación y especificidad al momento de ubicar a la muestra en diferentes rubros de estrés, a partir del resultado del análisis factorial exploratorio realizado al instrumento, 7 de los 14 reactivos correlacionaron positivamente en un solo factor, (4,5,6,7,9,10 y 13), ya que éste corresponde a los reactivos redactados para la dimensión de control emocional, los restantes 7 se eliminaron(1,2,3,8,11,12 y 14).

Por lo que la suma total, de los reactivos que correlacionaron a un solo factor, se estableció de: 0 a 28 para un mayor puntaje, a partir de esta puntuación se establecieron categorías y rangos de estrés, los cuales iban de 1= Bajo – de 0 a 7, 2= Moderado, de 8 a 14, 3= Alto de 15 a 21 y 4= Muy alto de 22 a 28. Considerándose altos rangos como mayor presencia de estrés.

Estado Funcional de Salud, (Laminas de la escala COOP WONCA sobre el estado funcional de salud).

De acuerdo a Lizán y Reig (2003), para evaluar la fiabilidad, validez y viabilidad de éste instrumento, se administró a una muestra combinada de 2000 pacientes, extraídos de 4 centros médicos: dos rurales y dos urbanos. Todas las consultas fueron de atención primaria, excepto una de las urbanas, que era de atención primaria y especializada.

La fiabilidad del test- retest (media de los cocientes de correlación de Pearson) a las dos semanas fue de 0.67 variación de 0.42 a 0.88. La validez se estimó

utilizando las correlaciones con indicadores de caso clínico (nº de síntomas y patologías clínicas) fueron moderadas -0.48 para actividades sociales, 0.46 estado emocional. La correlación entre las láminas COOP y otras medidas del estado funcional se mantuvo en un rango de 0.60 a 0.70.

La validez convergente y discriminante por medio de la matriz multirrasgo-multimétodo fue de 0.60 y 0.16 respectivamente comparándolo con medidas derivadas del Medial Outcomes Study (MOS).

Es un instrumento que puede ser autoaplicado con una duración promedio de 5 minutos y de fácil comprensión.

Puntuaciones del cuestionario:

- Cada lámina tiene un reactivo que cubre una dimensión de calidad de vida; con 5 dibujos que muestran las categorías de respuesta, que se refiere al estado funcional de salud del paciente, durante las dos últimas semanas y que van de 1 a 5.
- Las puntuaciones más altas indican una peor capacidad funcional de la dimensión evaluada.
- La puntuación de cada lámina, permite una interpretación directa del estado funcional en la dimensión estudiada.
- Se puede sumar la puntuación total de todas las láminas y ofrecer un índice global, cuyo rango iría de 6 a 30 y de 7 a 35 si se incluye la viñeta del dolor; aunque de acuerdo a los autores, no se aconseja porque complica la obtención del resultado total.

Debido a la dificultad por ubicar los puntajes obtenidos en rangos específicos de la escala, se optó por establecer categorías de puntuación y rangos. Los cuales fueron retomados de los resultados obtenidos del análisis factorial exploratorio, realizado al instrumento, y a partir de ahí los ítems que mayor correlacionaban en un solo factor (2,3,4,5,6,7,8,9), fueron los que se tomaron para la sumatoria total y posteriormente la división por porcentajes. Así, 1=Muy alta (0 a 10) 2= Alta (11 a 20) , 3=Moderada (21 a 30), 4=Baja (31 a 40). Donde altos puntajes equivalen a una deficiente Calidad de vida y puntajes bajos a una mejor calidad de vida.

Análisis estadístico:

Para el análisis de los datos se emplearon las siguientes pruebas estadísticas, a partir del software estadístico SPSS versión 17, en el que realizó la prueba “t” de student para grupos independientes, así como la “r” de Pearson para ver la relación relativa entre las variables.

Se realizó análisis factorial exploratorio a los instrumentos empleados para el estudio, utilizando el SPSS. Finalmente se elaboró un modelo anexo de ecuaciones estructurales para explicar la influencia y la relación entre variables establecidas, por medio del software estadístico AMOS versión 18, para estimar y contrastar el modelo mediante un interface gráfico.

Resultados:

En el presente estudio la muestra estuvo conformada por un total de 40 personas, siendo una proporción mayor el grupo de las madres (32 u 80%) con respecto a los padres (8 o 20%). Se partió del criterio de que contaban con un niño diagnosticado con Leucemia Linfoblástica Aguda.

La media de edad de los cónyuges fue de 36.05 años con una DE de 7.82 (como se muestra en la Tabla 2). La procedencia fue de 3 estados del noreste de la Republica Mexicana: Coahuila, Nuevo León y Tamaulipas (Ver Tabla 3).

Tabla 2. Edad de los padres.

		Frecuencia	Mínimo	Máximo	%	% Acumulado	Media	Desviación estándar
Edad	Ambos padres	40	19	51	100	100	36.05	7.82
	Padre	8	30	48	20		39	6.00
	Madre	32	19	51	80		35.31	8.13

Tabla 3. Estado de procedencia de los padres

		Frecuencia	Porcentaje	% Acumulado
Estado	Coahuila	4	10.0	10.0
	Nuevo león	34	85.0	95.0
	Tamaulipas	2	5.0	100.0
	Total	40	100.0	

En relación al estado civil el 75% estaban casados. En cuanto a la escolaridad, se encontró que la proporción mayor se ubica en nivel secundaria, siendo la mujer la que mayor grado de estudios académicos presenta. Asimismo se reportan dos tipos de religión comunes a la muestra estudiada (Ver tabla 4).

Tabla 4. Datos socio demográficos de Edo. Civil, escolaridad y religión.

Variables	Categorías	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje Acumulado
Estado Civil	Soltero	3	7.5	7.5
	Casado	30	75	82.5
	Unión Libre	5	12.5	95
	Separada	2	5	100
Escolaridad	Primaria	10	25	25
	Secundaria	18	45	70
	Prepa	7	17.5	87.5
	Técnica	4	10	97.5
	Licenciatura	1	2.5	100
Religión	Católico	32	80	80
	Cristiano	8	20	100

La ocupación de ambos padres es muy diversa, pues la mayor proporción no está bajo un contrato laboral, grupo en el que se encuentran las madres y corresponde al hogar con un 84%(ver tabla 5). Respecto a la percepción del estrato socioeconómico, el 65% de la muestra de padres se ubica en un estrato bajo (Ver Tabla 5).

Tabla 5. Ocupación Laboral y Estrato Socioeconómico

Género		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Masculino	Hogar	3	37.5	37.5
	Taxista	2	25	62.5
	Músico	1	12.5	75
	Chofer de empresa	1	12.5	87.5
	Agricultor	1	12.5	100
	Total	8	100	
Femenino	Hogar	27	84.4	84.4
	Negocio en casa	1	3.1	87.5
	Empleada domestica	1	3.1	90.6
	Diseñadora	1	3.1	93.8
	Agencia de viajes	1	3.1	96.9
	Comerciante	1	3.1	100
	Total	32	100	
Estrato socioeconómico	Bajo	26	65	65
	Medio-bajo	11	27.5	92.5
	Medio	3	7.5	100

En relación a la variable estrés percibido de la muestra, se observa una tendencia alta en ambos padres con una media de 18.32 y una DE de 5.26; además se establecieron rangos de puntuación, los cuales iban de baja (0 a 7 puntos) moderado (8 a 14), alto (15 a 21) y muy alto (22 a 28), siendo un puntaje alto como un peor índice de estrés (Ver tabla 6).

Respecto a la variable estado funcional de salud, se obtuvo una media de 19.67 con una DE de 5.65, lo cual nos indica una favorable percepción en su salud. Asimismo se asignaron rangos de puntuación que iban de: (0 a 10 puntos) muy alta, de (11 a 20) alta, de (21 a 30) moderada y de (31 a 40) baja, siendo un puntaje bajo como muy buen estado en salud (**Ver tabla 6**).

Tabla 6. Índices de las variables estrés percibido y Estado de salud.

VARIABLES	CATEGORÍAS	Media	Máximo	Mínimo	Desviación estándar
Estrés Percibido	Alto	18.32	28	8	5.26
Madres	Alto	18.25	26	8	5.11
Padres	Alto	18.62	28	11	6.2
Estado de Salud	Alta	19.67	35	10	5.65
Madres	Alta	19.84	35	11	5.52
Padres	Alta	19	28	10	6.52

Respecto al grupo de niños con LLA, el 66.7% representa al grupo de varones y un 33% al grupo de las mujeres, asimismo el 72.7% se ubica en la etapa de tratamiento y finalmente el 42.4% se sitúa en nivel primaria. (Ver tabla 7).

Tabla 7. Descriptivos estadísticos de las características de los niños.

	Categoría	Frecuencia	Porcentaje	% Acumulado
Género	Masculino	22	66.7	66.7
	Femenino	11	33.3	100
Diagnóstico	LLA	33	100	100
Etapa de tratamiento	Inducción a la remisión	8	24.2	24.2
	Mantenimiento	24	72.7	97
	Vigilancia	1	3	100
Escolaridad	Nada	12	36.4	36.4
	Preescolar	3	9.1	45.5
	Primaria	14	42.4	87.9
	Secundaria	4	12.1	100

El mayor porcentaje de tiempo transcurrido, posterior al diagnóstico, va de 1 a 4 meses con un 39.4% (Ver tabla 8).

Tabla 8. Tiempo transcurrido de Diagnóstico.

Tiempo transcurrido al diagnóstico	Frecuencia	%	Porcentaje acumulado
1 a 4 meses	13	39.4	39.4
5 a 9 meses	4	12.1	51.5
10 a 14 meses	6	18.2	69.7
15 a 19 meses	3	9.1	78.8
20 a 24 meses	3	9.1	87.9
25 a 29 meses	1	3	90.9
30 a 34 meses	1	3	93.9
35 a 39 meses	1	3	97
40 a 44 meses	1	3	100
Total	33	100	

Correlaciones

1.- Respecto a la correlación entre el Estrés Percibido y el Estado Funcional de Salud de los padres de niños con LLA se encuentra una correlación inversa baja de $r = -.371$ dicha relación es estadísticamente significativa $p = <.019$ (Ver tabla 9).

2.- La Correlación entre el Estrés Percibido y el Tiempo Transcurrido del Diagnóstico (TTDx) de los padres de niños con LLA. Se encuentra una correlación negativa muy baja lo cual nos indica prácticamente una nula asociación entre variables $r = -.015$ con una $p = <.928$ la cual es superior a un nivel de significancia de 0.05, por tanto no significativa estadísticamente (Ver tabla 9).

3.- La Correlación entre el nivel de Estrés Percibido y la Percepción del Estrato socioeconómico (PES) de los padres de niños con LLA. Se encuentra una correlación negativa baja de $r = -.356$ con una $p = <.024$ la cual es significativa a un nivel de 0.05. **(Ver tabla 9).**

Tabla 9. Correlación entre el estrés percibido, TTDx y PES.

	Estado funcional de salud	Tiempo transcurrido de Diagnóstico	Percepción del Estrato socioeconómico
Estrés Percibido	r= -.371* p= .019	r = -.015 p= .928	r= -.356* p= .024
Media	19.675	10.775	1.43
Desv Estándar	5.65861	11.60125	0.636

**. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).*

4.- Correlación entre el TTDx y el Estado Funcional de Salud de los padres de niños con LLA, Se encuentra una correlación positiva muy baja de $r=.269$ la cual no llega al nivel de significancia estadística con una $p=<.093$ la cual es mayor a 0.05 (Ver tabla 10).

5.- La Correlación entre el estado funcional de salud de los padres de niños con (LLA) y la percepción del estrato económico, se encuentra una correlación positiva muy baja de $r= .182$ con una $p= <.261$ la cual es superior a un nivel de significancia de 0.05 sobre las cual, nos indica una muy débil relación entre variables (Ver tabla 10).

Tabla 10. Correlación entre el estado funcional de salud y el TTDx y PES.

	Tiempo transcurrido de Diagnóstico	Percepción del Estrato Socioeconómico
Estado funcional de salud	r=.269 p= .093	r= .182 p= .261
Media	10.775	1.43
Desv Estándar	11.60125	0.636

**. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).*

Diferencias entre medias T de student:

1.-Respecto a las variables Estrés Percibido y Genero de los padres, no se reportan diferencias significativas en ambos grupos de padres, ya que obtienen calificaciones iguales, y se encuentra una t de .178, $p = <.627$, y $g.l=38$, debido a que la varianza entre medias es igual, en este caso el estrés reportado entre ambos padres dentro de la muestra es equivalente, siendo su nivel promedio alto, llegando a la significación clínica. (Ver tabla 11).

2.- Diferencias entre genero respecto al estado funcional de salud

No se reportan diferencias significativas entre las variables de Género Padres y Estado Funcional de Salud, con una T de -0.373 , $P = <.554$, ya que la varianza entre las medias no difiere significativamente (Ver tabla 11).

Tabla 11. Diferencias entre las variables EP, EFS, TDX Y PES y el género de los padres.

Variable	Género	Media	Desviación estándar	T de Student		
				t	P=	g.l
Estrés Percibido	Madres	18.6250	6.20915	.178	.627	38
	Padres	18.2500	5.11166			
Estado Funcional de Salud	Madres	19.0000	6.52468	-0.373	0.554	38
	Padres	19.8438	5.52478			

**significativo al nivel de .05*

Validez de los instrumentos utilizados en la muestra.

Estrés Percibido.

Para determinar la validez de la Escala Estrés Percibido de 14 reactivos (PPS-14, de Cohen y Kamarck y Mermelstein, 1983), validado en México por González y Landero (2007), y el cual obtuvo un alpha de Cronbach $\alpha = .83$ en la muestra donde se validó el instrumento. Finalmente **esta escala se sometió a validación en la muestra de éste estudio, obteniendo un alpha de 0.852.**

Asimismo se realizó análisis factorial exploratorio por medio del método de extracción de Componentes Principales y con rotación Varimax. Mostrando a su vez la tabla de estadística descriptiva donde 7 reactivos correlacionan con mayor peso o que son comunes en un solo factor, (4,5,6,7,9,10,13) lo que permite menor influencia del error, ya que cada respuesta que las personas dan al instrumento, éstas son movidas por el estrés, en este caso los relacionados con la dimensión de control (Ver tabla 12).

Los reactivos de la matriz de factores, que se encuentran correlacionados con un solo factor, muestran un puntaje que va de 0.554 a 0.841 lo que demuestra una fuerza aceptable que indica el estado de estrés percibido o aproximaciones a la realidad del fenómeno estudiado (Ver tabla 13).

Asimismo se muestra el índice de la matriz para conocer si esta es factorizable, a partir de la medida de adecuación a la muestra KMO-Olkin 0.763 demostrando así la aceptabilidad del modelo, ya que el puntaje obtenido es más cercano a uno. De esta forma en el test de Sphericidad de Bartlett's se obtiene 114.977 con un buen nivel de significatividad de .000 (Ver tabla 14).

El número de reactivos que muestran una proporción o comunalidad y que cargan con un solo factor por el peso que obtienen, explican el 46.224% de la varianza,

respecto a que dan indicadores de estrés en la población estudiada. (Ver tabla 15).

Tabla 12. Descriptivos de los reactivos calificados para la escala ES.

Estadística Descriptiva			
Estrés	Media	Desviación Estándar	Análisis N
4¿Con qué frecuencia has manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	2.58	1.01	40
5¿Con qué frecuencia has sentido que has afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en tu vida?	2.88	1.017	40
6¿Con qué frecuencia has estado seguro/a sobre tu capacidad de manejar tus problemas personales?	2.9	1.008	40
7¿Con qué frecuencia has sentido que las cosas te van bien?	2.78	1.121	40
9¿Con qué frecuencia has podido controlar las dificultades de tu vida?	2.68	0.997	40
10¿Con qué frecuencia has sentido que tienes el control de todo?	1.93	1.141	40
13¿Con qué frecuencia has podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)?	2.6	0.928	40

Tabla 13. Matriz de factores de la escala ES.

	Factor 1
6¿Con qué frecuencia has estado seguro/a sobre tu capacidad de manejar tus problemas personales?	0.841
5¿Con qué frecuencia has sentido que has afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en tu vida?	0.755
4¿Con qué frecuencia has manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0.684
10¿Con qué frecuencia has sentido que tienes el control de todo?	0.668
9¿Con qué frecuencia has podido controlar las dificultades de tu vida?	0.635
7¿Con qué frecuencia has sentido que las cosas te van bien?	0.578
13¿Con qué frecuencia has podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)?	0.554

Tabla 14. Análisis de KMO de la escala de EP.

KMO and Bartlett's Test	
Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.	.763
Bartlett's Test of Sphericity Approx. Chi-Square	114.977
Df	21
Sig.	.000

**Significativo al nivel < 0.05*

Tabla 15. Varianza total explicada.

Factor	Extracción de las cargas al cuadrado		
	Total	% de Varianza	% acumulado
1	3.236	46.224	46.224

La grafica muestra que es justo en este punto donde la pendiente se estabiliza, respecto a que cargaron 7 reactivos para un solo factor, donde los reactivos muestran un mayor peso en relación a la dimensión de control emocional. (Ver Figura 1.)

Figura 1 Gráfica de sedimentación del estrés percibido



Análisis Factorial de la escala Estado Funcional Relacionado a la Salud en evaluación en la muestra estudiada.

Para determinar la validez de la Escala Calidad de Vida Relacionada a la Salud CVRS, validada en la población española por Martín, F., Reig, A., Ferrer, R y Sarró, F (2004). Mediante las viñetas COOP/WONCA, en la que se obtuvo un alpha de Cronbach $\alpha = 0.76$ la cual se encuentra similar a un estudio anterior con un $\alpha = 0.7$ (Lizán, L. y Reig, A. 1999) **en el reciente estudio el alpha obtenido fue de $\alpha = 0.79$ que se ubica por encima del estándar aceptado.**

Al igual que la anterior escala de estrés retomada en éste estudio, se le realizó análisis factorial exploratorio por medio del método de extracción de componentes principales y con rotación Varimax. Mostrándose a su vez la tabla de estadística descriptiva donde 8 reactivos correlacionan con mayor peso, (2,3,4,5,6,7,8,9) ya que éstos son comunes a un solo factor lo que permite menor influencia del error (Ver tabla 16).

Así los reactivos que correlacionan con un solo factor presentan una fuerza de aceptabilidad que van de 0 .508 a 0 .732, lo que representa aproximaciones a la realidad del fenómeno (Ver tabla 17).

Se muestra el índice de la matriz para conocer si la escala es factorizable a partir de la medida de adecuación a la muestra KMO-Olkin, .730 el cual muestra adecuado grado de correlación entre los reactivos de la escala, demostrando la aceptabilidad del modelo ya que el puntaje obtenido es más cercano a uno, de esta forma en el test de Sphericidad de Bartlett's obtiene un 83.826 lo que acepta

que es bueno el nivel de significatividad, lo que hace que se rechace la matriz de identidad (Ver tabla 18).

De esta forma el número de reactivos que tienen una proporción, que cargan en un solo factor y que tienen mayor peso, sobre el que explican el 34.41 % de la varianza. Lo que nos presentan un indicador de alteración o de dificultades en el Estado de Salud de la población estudiada (Ver tabla 19).

Tabla 16. Descriptivos de los reactivos calificados de la escala CVRS.

Estadística Descriptiva	Media	DE	Análisis N
i2¿ En qué medida le ha molestado los problemas emocionales, tales como sentimientos de ansiedad, depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?	2.98	1.23	40
i3¿Cuánta Dificultad ha tenido al hacer sus actividades o tareas habituales tanto dentro como fuera de casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?	2.03	1.025	40
i4¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?	2.03	1.165	40
i5¿Cómo calificaría su estado de salud en comparación con el de hace dos semanas?	2.1	0.928	40
i6¿Cómo calificaría su salud general?	2.85	0.893	40
i7¿Cuánto dolor ha tenido?	2.4	1.374	40
i8¿Había alguien dispuesto a ayudarle si necesitaba y quería ayuda?	2.88	1.305	40
i9¿Qué tal le han ido las cosas durante las dos últimas semanas?	2.43	0.813	40

Tabla 17. Matiz de Factores de la escala CVRS

Matriz de Factores de calidad de vida	Facto 1
i2 ¿En qué medida le ha molestado los problemas emocionales, tales como sentimientos de ansiedad, depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?	0.732
i3 ¿Cuánta Dificultad ha tenido al hacer sus actividades o tareas habituales tanto dentro como fuera de casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?	0.651
i9 ¿Qué tal le han ido las cosas durante las dos últimas semanas?	0.623
i7 ¿Cuánto dolor ha tenido?	0.577
i6 ¿Cómo calificaría su salud general?	0.566
i5 ¿Cómo calificaría su estado de salud en comparación con el de hace dos semanas?	0.542
i4 ¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?	0.508
i8 ¿Había alguien dispuesto a ayudarle si necesitaba y quería ayuda?	0.447

Tabla 18. Análisis de KMO de la escala de CVRS

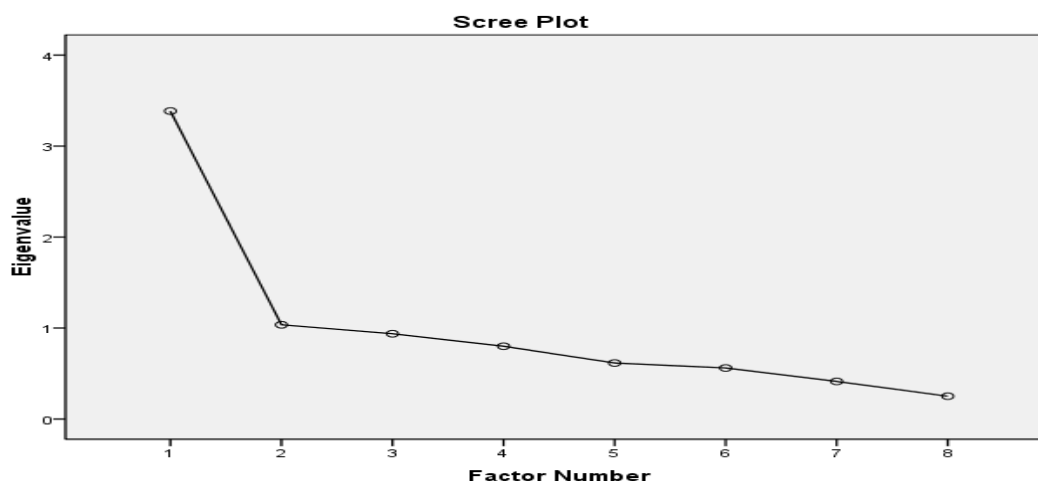
KMO and Bartlett's Test		
Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy.		.730
Bartlett's Test of Sphericity	Approx. Chi-Square	83.826
	Df	28
	Sig.	.000

Tabla 19. Varianza Total explicada

Factor	Extracción de las cargas del cuadrado		
	Total	% of Varianza	% acumulado
1	2.753	34.411	34.411

Asimismo la grafica muestra el punto donde la pendiente se estabiliza, respecto a que cargaron 8 reactivos para un solo factor, donde los reactivos muestran un mayor peso en relación. Figura 2

Figura 2. Gráfico de Sedimentación de la escala CVRS.



Hasta aquí se ha cumplido con los resultados encontrados en función de los objetivos e hipótesis formalmente propuestos, sin embargo, con la finalidad de abundar en las relaciones de las variables, se procedió a utilizar el modelo de Ecuaciones Estructurales, para las variables independientes y dependientes, con el fin de confirmar qué también se ajustan los datos al modelo enseguida descrito. (Ver figura 3)

Modelo Ecuaciones Estructurales

Se ha utilizado la técnica de Modelo de Ecuaciones Estructurales (MEE), por medio del software estadístico (AMOS versión 18) para contrastar y verificar la influencia entre distintas variables. Se recurrió a utilizar dicho modelo, a pesar de que la muestra es muy pequeña, sin embargo representativa de la población extraída, así como en base a los criterios de selección de los sujetos para el estudio. Sin embargo, como lo reporta Ruiz, Pardo, y San Martín, (2010),

respecto a que éstos modelos admiten pocas variables, por lo que cuanto mayor es el número de variables, resulta más complejo reproducir favorablemente las covarianzas observadas, por lo que se recomienda usar como mínimo, 10 sujetos por cada variable observada.

Del que se obtuvo un modelo explicativo y de esta forma permitimos estimar el efecto y las relaciones entre las distintas variables.

En relación al análisis, se realizaron índices de modificación sugeridos por el programa, tomando en cuenta los errores de medida para la explicación final del modelo.

Con el análisis resultante del modelo se predijo la magnitud de los efectos de tres variables predictoras, la percepción del estrato socioeconómico, el tiempo transcurrido de diagnóstico, el estrés percibido y una variable dependiente que es el estado de salud funcional de los individuos analizados. A su vez la variable estrés dentro del modelo funge como dependiente y al mismo tiempo como predictiva en la salud de los padres.

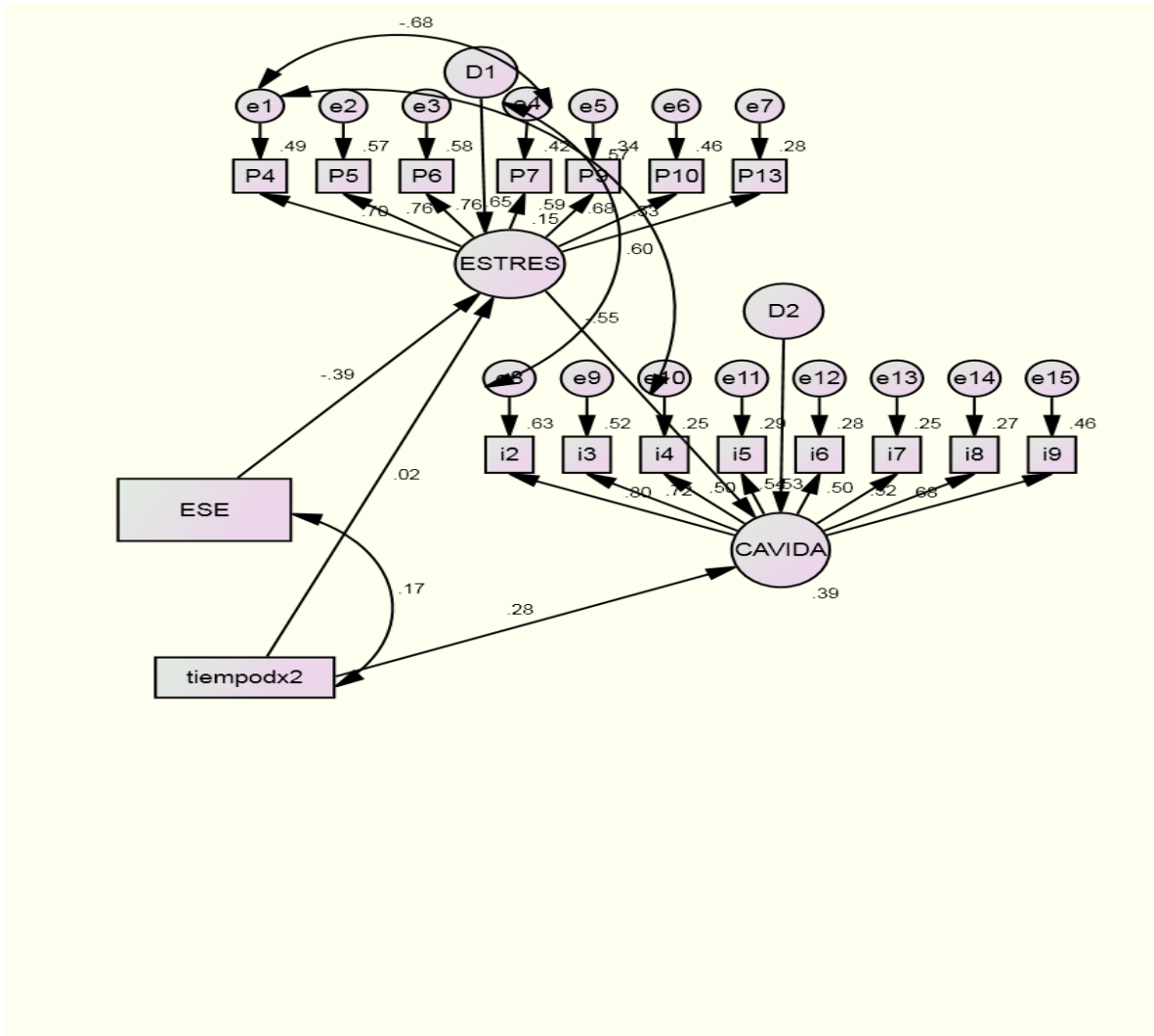
Posterior a realizar algunos índices de modificación entre los errores como medida para incrementar su ajuste, se logró el resultado del modelo el cual explica un 39% de la varianza, respecto a que el estrés, así como la variable tiempo transcurrido de diagnóstico, están teniendo influencia directa sobre la calidad de vida (estado de salud).

El estrés manifiesta influencia recíproca con una correlación negativa de $-.55$ sobre la calidad de vida, el tiempo transcurrido de diagnóstico muestra una débil influencia directa sobre el estado de salud o calidad de vida con $.28$ (Figura 3).

Por otro lado se encuentra influencia moderada, debido a la correlación negativa de $-.39$ en relación a la percepción del estrato económico y el estrés percibido. Asimismo se demuestra una débil o casi ausente influencia de la variable Tiempo Transcurrido de diagnóstico sobre el estrés percibido con $.02$ de correlación (Figura 3).

Se acepta la validez del modelo pues los puntajes obtenidos en el Índice Tucker-Lewis (TLI) son de $.86$, Índice de Ajuste Comparativo (CFI) $.855$, con $p = .01$ muestran un ajuste admisible en conjunto con la Raíz Cuadrada Promedio del Error de Aproximación (RMSEA) que obtiene $.087$ el cual estima el error de aproximación del modelo propuesto para la aceptabilidad del mismo, ya que estos números se mueven entre 0 y 1 pues los valores por encima de entre $0.85 - 0.90$ se consideran aceptables, asimismo mantienen un nivel de significancia menor a < 0.05 el cual cuenta con un buen nivel de parsimonia (Ruiz, Pardo, y San Martín, 2010; Arias, 2008).

Figura 3. Modelo de Ecuaciones estructurales para la calidad de vida.



** Modelo aceptable al nivel de significancia menor a 0.05*

Discusión:

En el presente estudio se formularon 7 preguntas sobre las cuales se rige el proceso de investigación, para de esta forma tener elementos indagatorios sobre las características del fenómeno que se investigó.

Como pregunta rectora de la investigación se planteo la siguiente:

¿El estrés contribuye a disminuir significativamente el estado funcional de salud de las madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda?

Asimismo en relación a la pregunta central de investigación, ésta se complementa con las 6 preguntas posteriormente referenciadas para junto con los objetivos generales y específicos ampliar el análisis del estudio, para finalmente ser contrastado con sus correspondientes hipótesis planteadas.

1.- *¿El estrés contribuye a disminuir significativamente el estado funcional de salud de las madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda? Objetivo General 1*

2.- *¿Existen diferencias significativas respecto al nivel de estrés percibido de las madres y los padres de niños con LLA? Objetivo general 2*

3.- *¿Existen diferencias significativas respecto a los niveles de funcionamiento del estado de salud entre las madres y los padres de niños con LLA? Objetivo general 2*

4.- *¿Existe relación entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de percepción de estrés en los padres de niños con LLA? Objetivo general 3*

5.- *¿Existe relación entre el tiempo transcurrido de diagnóstico del niño y el nivel de funcionamiento en salud de los padres de niños con LLA? Objetivo general 4*

6.- *¿Existe una relación entre la percepción del nivel socioeconómico y el nivel de estrés percibido de los padres de niños con LLA? Objetivo general 5*

7.- *¿Existe relación entre la percepción del nivel socioeconómico y el nivel de funcionalidad en el estado de salud de los padres de niños con LLA? Objetivo general 6.*

A continuación en relación a lo expresado en las preguntas del estudio, se contrastarán las hipótesis del estudio.

Hipótesis 1: “A mayor índice de estrés percibido, menor nivel de funcionamiento en el estado de salud de ambos padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda”

Se confirma la hipótesis, pues de acuerdo a los resultados de la población, el puntaje que obtiene es $r = -.371$ y $p = 0.019$ pues aún cuando la relación entre las variables es inversa y con fuerza baja, la relación es significativa al nivel de .05 dándonos información respecto a que en la población estudiada, la asociación entre estas dos variables Estrés y Estado de salud, los cambios que se producen en una, modifican el estado en la otra de manera inversa. **Ver tabla 9**

Hipótesis 2: “Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de estrés percibido entre padres y madres de niños con LLA”

No se confirma la hipótesis, ya que se obtienen calificaciones iguales en sus medias respecto a la presencia de estrés percibido en ambos padres, obteniendo una t de .178, $P = .627$, y $g.l = 38$, estos datos coinciden con los hallados por Moral y Martínez (2009), en la que no encontraron diferencias significativas de estrés, respecto a padres y madres en la población estudiada. **Ver tabla 11**

Hipótesis 3: “Existen diferencias estadísticamente significativas en el nivel de funcionamiento del estado de salud entre padres y madres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda LLA”

No se confirma la hipótesis, ya que no se encontraron diferencias significativas en el estado de salud de ambos padres pues estadísticamente se obtiene una $t = -0.373$, $P = 0.554$ y $g.l = 38$ pues la varianza no difiere entre las medias. **Ver tabla 11**

Hipótesis 4: “A mayor tiempo transcurrido de diagnóstico del niño, menor nivel de estrés percibido en los padres de niños con LLA”

No se confirma la hipótesis, ya que el tiempo transcurrido de diagnóstico parece no estar asociado a la presencia de estrés percibido en los padres. Se obtiene una puntuación $r = -0.015$ con una $P = .928$, lo que nos muestra un índice superior al nivel de significancia de <0.05 , dichos datos nos remiten a pensar que la presencia de estrés a pesar de ser alta en los primeros meses posteriores al diagnóstico, no disminuye en su totalidad, mientras el familiar se encuentra tanto en fase de tratamiento como de seguimiento. Resultados similares se encuentran en (Moral y Martínez, 2009). **Ver tabla 9**

Hipótesis 5: “A mayor tiempo transcurrido de diagnóstico del niño menor nivel de funcionamiento en salud de los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda LLA”

No se confirma la hipótesis, pues las correlaciones se encuentran en $r = 0.26$ con $p = .093$ lo cual es superior al nivel de significación estadística **0.05**. lo que nos estaría indicando que a medida que va pasando el tiempo a partir del diagnóstico, los síntomas físicos no son tan evidentes, pues se caería en la suposición de que los padres no se han sometido a una gran carga de cuidados sobre el hijo, por un tiempo muy prolongado. Por otro lado, los padres con hijos con un mayor tiempo

diagnóstico ya han tenido oportunidad de adaptarse a la enfermedad del niño por lo que pudiera ser que, bajo este indicador el cambio respecto al tiempo no sea muy evidente, o lo que podría indicarnos que el proceso de incertidumbre respecto a una nueva recaída del hijo, se mantiene presente, por lo que no se reportaría un descanso mental a plenitud **Ver tabla 10**

Hipótesis 6: “A menor nivel percibido de estrato socioeconómico, mayor nivel de estrés percibido en los padres de niños con LLA”

Si se confirma la hipótesis, pues la correlación presentada es inversa y con fuerza moderada de -0.356 con una $P = .024$ la cual es significativa a un nivel de 0.05 . Lo que refiere que una percepción mayor del estrato socioeconómico, menor estrés percibido en la población de padres estudiada. **Ver tabla 9**

Hipótesis 7: “A menor nivel de estrato socioeconómico, menor nivel de funcionamiento del estado de salud de los padres LLA”

No se confirma la hipótesis, ya que la correlación positiva obtenida es de $r = .182$ con una $P = .261$, respecto a estas variables es muy débil o casi tendiendo a la nula asociación de las mismas. **Ver tabla 10**

Los resultados nos reportan que la población de padres y madres presenta un nivel de estrés alto, representando de esta forma el período de tensión sobre el que atraviesan, ante circunstancias donde el cáncer infantil específicamente leucemia Linfoblástica aguda, y las variables asociadas al tratamiento tienen su aparición. Resultados similares se obtienen en un estudio de (Moral y Martínez 2009; Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K. and Noll, R. 2007; Sloper, P. 2000).

La presencia de estrés se observó mayor durante los primeros meses, sin embargo no es significativa respecto al tiempo de diagnóstico del niño, datos que coinciden con los reportados por Boman K, Lindahl A, Björk O. (2003). Moral y Martínez (2009), estudio sobre el que el período máximo fue de 15 días posterior al diagnóstico.

Así mismo datos del estudio de Norberg y Boman (2008) reportan resultados coincidentes a los del estudio con un elevado índice de estrés, ansiedad y depresión en los primeros años posteriores al diagnóstico 2.5 años. En relación al estado funcional de salud (calidad de vida) con respecto al tiempo transcurrido de diagnóstico, no se encontró asociación significativa que demuestre evidencia suficiente en los datos.

De acuerdo a lo reportado, los padres podrían considerar que si no hay presencia de dolor, no hay dificultades respecto a su estado de salud. Ya que en lo referente a la pregunta ¿cuánto dolor ha sentido? Los padres se ubican en el rubro de nada de dolor con un 35% y dolor muy leve con 25% representando el 60% del total de la muestra de las respuestas a este reactivo, asimismo con dolor moderado 15% y dolor muy intenso con 10% representando un 25 % del total; Solo un 15% se ubicaría con un dolor ligero.

Por lo que se podría suponer que la salud de los padres se ve afectada tanto desde que el niño inicia con su enfermedad, como hasta que ya han trascurrido varios años o se tiene al niño en fase de vigilancia solamente. Dicho aspecto podría propiciar la incertidumbre de la enfermedad, de que se pudiera manifestar nuevamente y esto mantendría los efectos manifiestos o latentes en la salud, ante cualquier evento estresante. Resultados similares a los encontrados, se reportan

en un estudio de Norberg y Boman (2008), respecto a que un 12% de los padres de niños con diagnóstico mayor a 5 años, manifiesta incertidumbre sobre una recaída o aparición del cáncer en sus hijos, lo que mantiene la tensión constante en éste grupo de padres.

Aunque en los resultados del estudio no se encontraron diferencias significativas respecto al tiempo transcurrido y el estado funcional de salud de los padres, si se observa una disminución en la salud de los mismos, éste dato es importante ya que nos indica que el grupo de padres, requiere de inmediato la intervención de los servicios psicológicos, para hacer frente a las demandas de tensión a las que continuamente se enfrentan. Otro estudio como el de Witt y cols. (2010) tampoco se encontraron diferencias significativas en sus resultados, respecto a casos y controles analizados en su estudio, sin embargo, si se encuentra un menor estado de salud en los padres.

Finalmente los resultados nos indican la presencia de altos niveles de estrés en la muestra estudiada, y un entorno con carencias económicas, que se asocia a un constante desgaste por los esfuerzos que realizan los padres día con día, para poder resolver de acuerdo a sus posibilidades, la problemática manifiesta de la enfermedad, con todas las arista que implica un fenómeno de esta naturaleza.

Limitaciones:

- El tipo de muestreo que se empleo no fue probabilístico para disminuir el sesgo de error, ya que la recolección de la muestra fue de padres voluntarios que se les invitó a la participación del estudio conforme llegaban al lugar.

- Lo homogéneo de la muestra respecto a la cantidad de mujeres y lo escaso respecto a hombres, ya que por las características de la población el acceso fue mayor hacia las madres que a los padres.
- El tamaño de la muestra fue muy reducido 40 casos en total, la cual se conformó por 32 mamás y 8 papás.
- Lo heterogéneo respecto a la cantidad de tiempo transcurrido para agrupar a la muestra no fue breve, desde el diagnóstico del niño con Leucemia Linfoblástica Aguda hasta la fecha de recolección de los datos del estudio, ya que el margen de tiempo iba del mes de diagnóstico hasta poco menos de los 4 años.

Conclusiones

En lo referente a los resultados obtenidos respecto a la percepción del nivel socioeconómico, tiempo transcurrido de diagnóstico, estrés percibido y estado funcional de salud de la población estudiada, se recurrió a la elaboración de un modelo de Ecuaciones Estructurales, que nos permitieran explicar con mayor precisión la relación y la influencia de las variables del estudio. Ver figura 3

De acuerdo a lo reportado en los datos, éstos nos indican que la influencia de las variables presenta un efecto indirecto a las hipótesis propuestas del estudio, en este caso la influencia de la percepción del estrato socioeconómico sobre el estrés, resultó inversa al igual que el estrés percibido y su influencia sobre el estado de salud (calidad de vida) y el estrés.

Sin embargo si nos centramos en la pregunta rectora del estudio, la cual nos hace la referencia respecto a que si el estrés contribuye a disminuir *el estado funcional de salud de ambos padres de niños con L.L.A?* esto se ofrece a concluir que la salud de los padres si se encuentra comprometida, al evidenciar rasgos de alteración, aunque en niveles moderados o mínimos, en relaciona al estrés manifestado, pero que no llega a la significación clínica.

Asimismo el estrés también se encuentra presente en la población estudiada, lo que incluso nos muestra indicadores que llegan a la significancia clínica.

Finalmente esto nos refiere a que el estado de salud se verá comprometido, si el estrés percibido tiende a incrementarse y permanecer por más tiempo en la muestra de padres; o lo que sería lo mismo que al presentarse una mejor satisfacción sobre el estado de salud de los padres, de forma contraria el estrés se comenzará a ver disminuido, esto refleja una variable que influye sobre la otra en un tiempo determinado.

Así el estado de salud (calidad de vida) dependerá del control que tenga la población estudiada sobre la percepción del estrés, aunque el control de esta variable dependerá en mucho de qué tanto otras variables que influyen sobre la aparición de estrés, pueden manifestarse con mayor fuerza, como puede ser el bajo aseguramiento de los recursos económicos para costear los gastos básicos que la familia tenga que realizar.

Los datos del análisis nos indican que a mayor percepción del estrato socioeconómico alto, menor será la presencia de estrés en la población estudiada y de forma indirecta mayor satisfacción en el estado de salud de los padres. Así la variable económica es un rasgo común en la muestra de padres, al percibirse la mayoría de un estrato socioeconómico bajo, ya que la mayoría no tiene un empleo fijo en el caso de los padres varones, y en relación a las madres la mayoría se dedican al hogar. Datos similares se encuentran en el estudio de Navas, R., Rojas-Morales (2008). Pues ellos encontraron un predominio de bajos niveles educativos al igual e ingresos económicos medio-bajo en madres y padres de los niños y adolescentes con cáncer.

Por último en relación a la percepción de un estatus bajo por parte de los padres, derivado de una economía muy reducida, al compararse constantemente con las personas más favorecidas que rodean su entorno; paulatinamente irá provocando la vulnerabilidad a las exigencias del medioambiente donde viven.

Asimismo, las demandas de los gastos de los productos básicos para su alimentación, además de los altos costos que tienen que cubrir por la enfermedad de su hijo; esto en conjunto tendería a ir incrementando los niveles de estrés crónico y a largo plazo ser víctimas de alguna enfermedad como la hipertensión, problemas cardiovasculares, problemas gastrointestinales derivándose en problemas de mayor complejidad, mermando la calidad de vida de la muestra estudiada (Sapolsky, R. 2004; Mamdani, B. 2007).

El grupo de personas de la muestra estudiada, requiere urgentemente de las atenciones para cubrir necesidades de una salud integral y de primer mundo.

Así como las oportunidades de ubicación en puestos de trabajo, que les remunere en salarios que les permitan cubrir sus necesidades más básicas y elementales como son: alimentación, vestido, vivienda digna y aprovechable, educación y servicios de salud. Por lo que es imperativo que los programas del gobierno estén enfocados a un adecuado manejo de políticas de salud, de educación, de empleo bien remunerado, vivienda digna y educación. No solamente esbozos, de una realidad sobre la que no se forma parte y de la que solo a la distancia se puede argumentar, en el caso de los funcionarios públicos que rigen y marcan la pauta a seguir de nuestra localidad.

Ya que es la única forma que se puede contribuir, y combatir todos aquellos rezagos que nuestros sistemas político social padece, en aras de poder devolverles la integridad en salud a las personas afectadas o desfavorecidas en nuestro país.

Referencias Bibliográficas:

Aguayo, F. (2007). El estrés psicosocial, como factor predisponente de enfermedad aguda en pacientes de medicina familiar del Policlínico central de la caja nacional de salud. La Paz en los meses de Junio, Agosto y septiembre de 2007. *Revista Paceña Medicina Familiar*, 4(6), 101-105.

American Cancer Society. Datos estadísticos sobre el cáncer en los hispanos, latinos 2006-2008. Recuperado de <http://ww2.cancer.org/downloads/STT/F862302SpTMRcvdNov07acs.pdf2006.pdf>

Alcántara, G. (2008). La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 9(1), 93-107.

Almanza, J., y Holland, J. (2000). Psico-oncología: estado actual y perspectivas futuras. *Revista del Instituto Nacional de Cancerología de México*, 46 (3). 196-206.

Alvarado, S. (2004). Psicooncología en México (perspectiva histórica). *Gamo*, 3, (3), 82-85.

- Arias, B. (2008). Desarrollo del un ejemplo de análisis factorial confirmatorio con LISREL, AMOS y SAS Seminario de Actualización en Investigación sobre Discapacidad SAID. Universidad de Valladolid,
- Arbizu. J. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. *Anales Sistema Sanitario de Navarra*, 24 (1), 173-178. Recuperado de http://www.sid.usal.es/idocs/F8/FDO20749/said_2008.pdf
- Atencia, J. (1991). Positivismo y Neopositivismo. *Anales del Seminario de Metafísica*, (25), 143-154.
- Álvarez, J., Moral, J., Martínez. (2009). Psicología e investigación en enfermedades degenerativas crónicas. Ed. Universidad Autónoma de Nuevo León, Monterrey México.
- Ayala, E. (2009). Psiconeuroinmunología, Interrelación entre el Sistema Nervioso, Endocrino e Inmunitario. *Inmunología*, 28 (6), 110-116.
- Baider. L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3, 505-520.
- Ballester, F. (2005). Contaminación atmosférica y cambio climático. *Revista Española*, 79 (002), 159-175.

Beck. J. (2000). Terapia cognitiva, conceptos básicos y profundización. Barcelona Gedisa.

Boman K, Lindahl A, Björk O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncology*, 42(2), 137-46.

Botero, B. y Pico, M. (2007). Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11 – 24.

Boskis, B. Prevención Cardiovascular, Estado Actual del Estrés Psicosocial y sus Consecuencias Cardiovasculares. Recuperado de http://www.gador.com.ar/iyd/psiquiatria/pdf/alplax_0609.pdf

Burman, B. y Margolis, G. (1992). Analysis of the association between marital relationships and health problems: An interactional perspective. *Psychological Bulletin*, 112, 39-63.

Blasco, T. (1992). Tratamientos psicológicos de la náusea y el vómito inducidos por la QT en pacientes de cáncer. *Revista de Psicología de la Salud*, 4 (1), 41-61.

Botero, B., y Pico, M. (2007). Calidad de vida Relacionada a la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. *Hacia la Promoción de la Salud*, 12, 11 – 24.

- Bravo, P. y de Gortari, P. (2007). El estrés y sus efectos en el Metabolismo y el aprendizaje. *Biotecnología*, 14 (3), 65-76.
- Calvo, C., Carboné, A., Sevillano, G. y Celma, J. A. (2006). Los problemas de la enfermedad oncológica infantil, Guía para padres. Zaragoza: ASPANOA y Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.
- Carrillo, I., Esparza, O., Quiñones, J., y Montañez, P. Predictores de estrés en estudiantes de postbásicos de enfermería. *Revista Científica Electrónica de Psicología*, 8, 140-154. Recuperado de http://dgsa.uaeh.edu.mx/revista/psicologia/IMG/pdf/9_-_No._8.pdf
- Caro. I. (1997). Manual de psicoterapias cognitivas. Paídos. 3ª Ed. Barcelona.
- Castillo, E. y Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*, 34 (3), 155-163.
- Castillo, E., Chesla, C., Echeverry, G., Tascón, E., Charry, M., Chicangana, J., et al. (2005). Satisfacción de los familiares cuidadores con la atención en salud dada a adultos y niños con cáncer. *Corporación Editora Médica del Valle Colombia Medica* 2005, 36 (1), 43-49.

- Castillo, D., Juárez, L., Palomo, M., Medina, A. y Zapata, M. (2009). Calidad de vida en niños con leucemia linfoblástica aguda durante la inducción a la remisión mediante el PedsQL Cáncer Module. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 66, 410-418.
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6, (2-3), 285-290.
- Cobarrubias, G., Cobarrubias, S. y Rendón, H. (2003). Impacto social del niño con cáncer, *Boletín clínico del hospital infantil de sonora*, (20), 20-23.
- Crespo, E. (2010). Epidemiología de las Enfermedades Hematológicas. *Revista de Hematología*, 11(1), 37-39.
- Crespo. M., Labrador. F., (2003). Estrés. Ed. Síntesis, España.
- Cuevas. M., Villasís. M., Fajardo. A., (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública México*, 45 (1), 115-123.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia con cáncer. *Psicooncología*, 0, (1), 39-48.
- Fajardo, A. (2005). Mortalidad por cáncer en niños. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 62 (1), 1-3.

- Fajardo, A., Mendoza, H., Valdez, E., Mejía, M., Yamamoto, L., Mejía, AM. Y cols. (1996). Frecuencia de las neoplasias malignas en niños atendidos en hospitales del Distrito Federal, estudio multicéntrico. *Boletín Médico Hospital Infantil México*, (66) 53-57
- Fernández, S., Sevilla, J. y Madero, L. (2004). Tratamiento del cáncer en pediatría: estado actual y expectativas futuras. *Pediatría Integral*, 8 (6), 501-510.
- Fernández, A., López, I. (2006). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 6, (3), 631-645.
- Ferrís, J., Ortega, J., García., Macián, A. y García, J. (2004). Medio ambiente y cáncer pediátrico. *Anales de Pediatría*, 61(1). 42-50
- Foley, D., Fochtman, y Mooney, K. (Eds.), (1993). *Nursing care of the child with cancer* 2en ed.,). Philadelphia: W.B. Saunders.
- Font, A. (1990). Náuseas anticipatorias y condicionamiento clásico. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 43 (4), 483-490.
- González, C. Y Ham-Chande, R. (2007). Funcionalidad y salud: una tipología del envejecimiento en México. *Salud Pública de México*, 49(4), 448-458.

- González, M., y Landero, R. (2007). Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE): validez en una muestra mexicana. *Revista de Psicopatología y psicología Clínica*, 12(2), 189-198.
- Grau, C., (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 67-87.
- Gross. R. (2000). *Psicología, La ciencia de la mente y la conducta*, México, Manual Moderno, Segunda Edición.
- INEGI. Estadísticas de Mortalidad de 1 a 4 años del 2004 al 2006, en México. Revisada el día 12 de enero de 2009. Recuperado de <http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mpob38&s=est&c=3215>
- INEGI. Estadísticas de Mortalidad de 5 a 14 años, del 2004 al 2006, en México, por entidad federativa. Revisada el día 12 de enero de 2009, disponible en <http://www.inegi.org.mx/inegi/default.aspx>
- INEGI (2007). “Estadística a propósito del día mundial contra el cáncer” datos nacionales. Recuperado de <http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/default.asp?c269&e> en el portal del Instituto: www.inegi.gob.mx

- Jaime, J. y Gomes, D. (2004). Agregación Plaquetaria estimulada por L-Asparaginasa en Leucemia Linfoblástica Aguda de la infancia. *Ciencia UANL*, 7(2), 196-202.
- Jeammet, P., Reynaud, M. y Consoli, M., (1999). Psicología médica. Barcelona. Masson 2da Edición.
- Jiménez R. (2004). Historia e investigación de la leucemia en Costa Rica. *Revista Biología Tropical*, 52 (3), 559-569.
- Kaskel, T., Veelken H. (2007). Inmunoterapia activa en cáncer de próstata: Revisión con atención especial a las células dendríticas. *Actas Urológicas Españolas*, 31(6), 668-679.
- Kliger, C., Herrera, J., Diaz, M., Jhann A., Ávila, G. y Tovar, C. (2005). La Psicoimmunología en el proceso de salud enfermedad. *Colombia Médica*, 36 (002), 120-129.
- Kronenke. K. Swindle. R. (2000). Cognitive Behavioral Therapy for somatization and symptom Syndromes: A Critical Review of Controlled Clinical Trials. *Psychotherapy and psychosomatics*, 69, (4), 205.
- Labrador. F. Cruzado. J. Muñoz. M. (1998). Manual de técnicas de modificación y terapia de conducta. Madrid. Editorial Pirámide.

- Lagormarcino, E., Arnaiz, F., Vial, P., Heusscr, f., Cantwell, M., Johnson, M., Foradori, A. (1996). Efecto de suplementación de vitamina D en el crecimiento y metabolismo óseo del lactante. *Revista Chilena de Pediatría*, 67(5), 219-223.
- Lanzarote, M. (2009). Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apuntes de Psicología*, 27(2-3), 457-471.
- Lautaro, Vargas. (2000). Cáncer en pediatría. Aspectos generales. *Revista Chilena de Pediatría*, 71(4), 283-295.
- Lassaletta, A. (2004). Leucemias. Leucemia Linfoblástica aguda. *Pediatría integral*, 8 (5) 435-442.
- Lazarus R. (2000). Estrés y Emoción, Manejo e implicaciones en nuestra salud. Editorial. Descleé de Brouwer, España.
- Lazarus, R., Folkman, S.(1984). Stress, appraisal, and coping. *New York. Springer. Recuperado de*
[http://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=iySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Lazarus,+R.+S.,+%26+Folkman,+S.+\(1984\).+Stress,+appraisal,+and+coping.+New+York:+Springer.&ots=DcJQjvhIMi&sig=PltmOBLhr1DxP2i2VZ3ESRHJHqY#v=onepage&q&f=false](http://books.google.com.mx/books?hl=es&lr=&id=iySQQuUpr8C&oi=fnd&pg=PR5&dq=Lazarus,+R.+S.,+%26+Folkman,+S.+(1984).+Stress,+appraisal,+and+coping.+New+York:+Springer.&ots=DcJQjvhIMi&sig=PltmOBLhr1DxP2i2VZ3ESRHJHqY#v=onepage&q&f=false)

Lizán, L. y Reig, A. (2003). Recuperado de

http://biblioteca.sp.san.gva.es/biblioteca/publicaciones/MATERIAL/PUBLICACIONES/PROMO_SALUD/EDUCACION/CRONICOS/WONCA_CASTELLANO.PDF

Lizán, L. y Reig, A. (1999). Adaptación transcultural de una medida de la calidad de vida relacionada con la salud: la versión española de las viñetas COOP/WONCA. *Atención Primaria* 24: 75-82,

Martín, F., Reig, A., Ferrer, R y Sarró, F. (2004). Láminas COOP/WONCA: ¿un instrumento válido para determinar la CVRS en el paciente en diálisis?, *NEFROLOGÍA*, 4 (2), 192-193.

López, B. (2009). Aspectos Médicos, Psicológicos y Sociales del cáncer Infantil. *Pisconcología*, 6(2-3) 2009, 281-284.

López, J. A. (2010). El cáncer: un estudio de representaciones en pacientes y cuidadores primarios. Tesis no publicada de psicología, Universidad Autónoma de Nuevo León- Monterrey, Nuevo León, México.

López-Villalobos, J., Sánchez-Azón, M., Sotelo-Martín, E., y Rodríguez-Martín, M. (1994). Terapia cognitivo conductual en la depresión: Un modelo de competencia. En Colegio Oficial de Médicos de Palencia. Actualización de los trastornos depresivos en Atención Primaria. 1-36. Revisado el 17 de abril de 2010. Recuperado de

http://www.telefonica.net/web2/lopezvillalobos/publicaciones/DEPRE_SIO.pdf

Louro, I. (2005). Modelo de Salud del Grupo Familiar. *Revista Cubana Salud Pública*, 31(4), 332-337.

Mahoney. M. y Freeman. A. (1988). *Cogniciones y psicoterapia*. Barcelona. Paidós.

Mamdani, B. (2007). The social hierarchy of health, *Indian Journal of Medical Ethics*, 4 (2), 1-3.

Marks, F., Murray, M., Evans, B., Willig, C., Woodall, C. y Sykes, M. (2008). *Psicología de la salud, Teoría investigación y práctica*. Ed. Manual Moderno. México.

Martínez, J. (2009). El afrontamiento como una vía de intervención en el estrés en padres que se enfrentan al diagnóstico de cáncer en un hijo. *Revista Electrónica Psicología Científica.com* Recuperado de <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-399-1-el-afrontamiento-como-una-via-de-intervencion-en-el-estres-e.html>

Martínez. O. y López. (2003). Frecuencia de las leucemias agudas en relación con la edad del diagnóstico. *Rev. Facultad de Medicina, Universidad de Colombia*, 51 (2), 66-71.

Mejía, J., Fajardo, A., Bernáldez, R., Paredes, R., Flores, H y Martínez, M. (2000). Incidencia de las leucemias agudas en niños de la ciudad

de México, de 1982 a 1991. *Salud Pública de México*, 42, (5), 431-437.

Méndez, F., Ortigosa, J., y Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil: afrontamiento al estrés. *Psicología Conductual*, 4(2), 193-209.

Méndez.. F. Sánchez. J. Moreno. P. (2001). *Psicología conductual*, 9 (1), 39-59.

Méndez, J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gamo*, 4 (3), 60-64.

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

Mirón, J., Alonso, M., Serrano, A. y Sáenz, M. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con discapacidad intelectual en España. *Revista Panam Salud Publica*, 24(5), 336–44.

Mody R, Li S, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, Yasui Y, Robison LL, Neglia JP. (2008). Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Blood*, 111(12). 5515-5523.

Molinés, A. (2001). Leucemias Linfoblásticas Agudas Infantiles. Evolución histórica y perspectivas futuras. *BSCP Can Ped*. 25, (2), 279-290

- Moral, J. y Martínez, J. (2009). Reacción ante el diagnóstico de cáncer en un hijo: estrés y afrontamiento, *Psicología y Salud*, 19(2), 189-196.
- Nájera, G., Gutiérrez, M., Ledezma, V., Patiño, J y Galicia, R.(2010). Incertidumbre en padres de niños con cáncer. *Revista de Enfermería Neurológica*, 9 (1), 20-22.
- National Cancer Institute. (2009). Recuperado de http://www.cancer.gov/espanol/tipos/necesitasaber/WYNTK_Leucemia_Web.pdf
- Navas, R., Rojas-Morales (2008). Desigualdades sociales en salud: su expresión en niños y adolescentes con cáncer ingresados en el servicio de Onco-hematología del hospital de especialidades pediátricas de Maracaibo. Estado Zulia. *Acta oncológica venezolana*, 47(2), 1-9.
- Navarro. J. (2004) *Enfermedad y familia*, Paidós psicología, Barcelona.
- Nese, M., Perdomo, S., Perdomo, A., Guillermo, C., Díaz, L., Isuurrulde, H., y cols. (1996). Trasplante de médula ósea autólogo con progenitores medulares y de sangre periférica. *Revista Médica de Uruguay*, 12, 106-111
- Nezu, A. (2001). Terapia de solución de problemas para pacientes con cáncer. *Revista Mexicana de Psicología*, 18 (2), 185-192.

Norberg AL, Boman KK. (2008). Parent distress in childhood cancer: A comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47, 267-274.

Oblitas. L. (2004). *Psicología de la Salud y Calidad de Vida*. México. Ed. Thomson.

Oliva G, Paladio N. (2007). Inmunoterapia anti-GD2 en pacientes con neuroblastoma de alto riesgo. Ministerio de Ciencia e Innovación. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias. Recuperado de http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/antigd2_neuroblastoma_pcsns_aatrm2010.pdf

PEDIATRIC BONE MARROW TRANSPLANT HANDBOOK – Spanish. Revisado el día 20 mayo de 2010. Recuperado de <http://www.ucsfhealth.org/childrens/edu/bmt/BMThandbookSpanish.pdf>

Palma, C. y Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer. *Revista Pediatría Electrónica*, 2 (2), 37-43.

Paya A., Rueda C., Castillo, M., Carreras R. (2009). Vitamina D y embarazo. *Revista Ginecología y Obstetricia Clínica*, 10 (3), 175-179

Pedreira. J. Palanca. I (2001). Psiconcología Pediátrica, *Paidopsiquiatria.com*

Pérez R. (2003). El cáncer en México. Ed. Colegio Nacional. México.

Perozo, R., y Morales, T. (2008). Desigualdades Sociales en salud: su expresión en niños y adolescentes con cáncer ingresados en el servicio de oncohematología del hospital de especialidades pediátricas de Maracaibo. Estado Zulia. *Acta Odontológica Venezolana*, 47 (2), 1-9.

Piña- López (2009). Los pecados originales en la propuesta transaccional sobre estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14 (1), 193-209.

Programa Nacional de Salud 2007 – 2012.

Rebolledo, M., Alvarado, S. (2006). Diestrés y Cáncer. *Revista neurología, Neurocirugía y psiquiatría*, 39(1), 52-58.

Ries L., Kosary C. y Hankey B., (1999). Eds. SEER Cancer Statistics Review, 1973-1996. *Bethesda, Md: National Cancer Institute*.

Ries. L., Kosary CL, Hankey B., Miller. B., Clegg. L., Edwards. B., (1998). SEER Cáncer Statistics Review 1973-1995, National Cancer Institute. Recuperado de <http://www.seer.ims.nci.nih.gov>

Rivera, G. (1992). Tratamiento de las leucemias linfoblásticas pediátricas. Enciclopedia iberoamericana de Hematología. (Tomo 2), España, Universidad de salamanca.

- Rivera, R. (2005). *Cancers of childhood in Mexico in the year 2005* La oncología pediátrica en el 2005 en México. *Gamo, 4 Instituto Nacional de Pediatría, SS*
- Rivera. R., (2006). El niño con Cáncer, (los padecimientos más comunes para el médico no especialista) Ed. TEVA. México.
- Rizo, P., Sánchez, F., González, A., *Betancourt, M., Meneses, A., Mohar, A.* y Kuri, P. (2005). Mortalidad por leucemias en menores de 20 años. México 1998–2002. *Boletín Medico Hospital Infantil de México, 62, 9-18.*
- Robinson, K., Gerhardt, C., Vannatta, K. and Noll, R. (2007). Parent and Family Factors Associated with Child Adjustment to Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology, 32(4), 400–410.*
- Rodríguez A., Ruiz R. y Restrepo M., (2004). Intervención Familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el Hospital de la Misericordia. *Revista colombiana de Psicología, (O13), 90-101.*
- Rodríguez, A., Pérez, M. (2007). Influencia de la Unidad de Cuidados Intensivos en los familiares de pacientes con mala calidad de vida. *International Journal of clinical and Health psychology, 7(1), 71-82.*

- Rodríguez, L., González-Llano, O., Mancias, C., Pompa, T., González, G., Sandoval, A., y Cols. (2010). Observaciones sobre la incidencia de leucemias agudas en el Noreste de México, *Revista de Hematología de México*, 11(2), 78-81.
- Rosas, M. y López, E. (2006). La ciencia cognitiva de la emoción y la aproximación psicoterapéutica EMDR en el tratamiento de la depresión. Una breve revisión teórica. *Revista Electrónica de Motivación y Emoción*, 9(23-24), 1-24.
- Rosario, J. Marreo, Q. Y Caballeira, M. (2002). Terapia de solución de problemas en enfermos de cáncer. *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 2 (1), 23-39.
- Roselló, J y Bernal, G (2007). Manual de tratamiento para la terapia cognitivo conductual. *Centro Universitario de Servicios y Estudios Psicológicos, Universidad de Puerto Rico, Río Piedras*, 1-63.
Recuperado de
http://ipsi.uprrp.edu/pdf/manuales_tara/grupal_participantes_esp.pdf
- Ruano R. y Serra, E. (2001). Estrategias de afrontamiento en familias con hijos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16 (2), 199-206.
- Ruiz, M., Pardo, A. y San Martín, R. (2010). Modelos de Ecuaciones Estructurales, *Papeles del Psicólogo. Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal*, 31(1), 34-45.

- Sandín, B. (2003). El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud*, 3 (1), 141-157.
- Santos, D., García J., Martín, P., Castro, M., Mañas, A. y Paniagua, P. (2007). ¿Afectara el cambio climático a la mortalidad por cáncer de próstata? *Archivos Especiales de Urología. Urología Oncológica*, 60(2), 119-123.
- Santos, J., Villa, J., García, M., León, G., Quezada, S. y Tapia, R. (2003). La transición epidemiológica de las y los adolescentes en México. *Salud Pública de México*, 45, 140-S152.
- Sapolsky, R. (2004). Social status and health in humans and other animals. *Annual Reviews of Anthropology*, 33, 393–418. doi: 10.1146/annurev.anthro.33.070203.144000
- Selye, H. (1976). *The stress of Life*. Revised edition. Mc. Graw-Hill, Book Company, New York, St. Louis, San Francisco, London, Toronto.
- Sloper, P. (2000). Predictors of Distress in Parents of Children With Cancer: A Prospective Study. *Journal Pediatric Psychology*, 25 (2),79-91.

- Soto, M y Failde I. (2004). Health-related quality of life as an outcome measure in patients with ischemic cardiopathy. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 11 (8), 505-514
- Smith M. Ries L., Gurney J. (1999). Leukemia. National Cancer Institute. Pediatric Monograph, 34, 17-34. Recuperado de <http://seer.cancer.gov/publications/childhood/leukemia.pdf>
- Sparrow, C. (2008). *Respuestas a algunas objeciones y críticas a la terapia cognitivo-conductual*. *Boletín Electrónico de Investigación de la Asociación Oaxaqueña de Psicología*, 4 (1), 57-65.
- Stevens L. (2002). Childhood Cáncer. *The Journal of the American Medical Association*, 287 (14).
- Teva, I., Bermúdez, I., Hernández, J. y Buela, G. (2004). Calidad de vida relacionada con la salud en la infección por el VIH. *Psicología y Salud*, 14 (2) 229-235.
- Tobón, S., Stefano Vinaccia, S. y Sandín, S. (2003). Implicación del estrés psicosocial y los factores psicológicos en la dispepsia funcional. *Anales de Psicología*, 19 (2), 223-234
- Torre, F., Martín-Corral, J., Callejo, A., Gómez-Vega, C., La Torre, C., Esteban, I., Vallejo, R., Arizaga, A. (2008). Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes

atendidos por una unidad de tratamiento del dolor. *Revista Sociedad Española del Dolor*, 15(2), 83-93.

Torres, S., Gutiérrez, S., y Morales, A. (2006). Cáncer en México: correlación entre los factores socioeconómicos y la alimentación, *Medicina Interna de México*, 22(1), 36-43.

Torrice, E., Santín, C., Andrés, M., Méndez, M. y López, M. (2002). El modelo ecológico de Bronfenbrenner como marco teórico de la Psicooncología, *Anales de psicología*, 18 (001), 45-59.

Tuesca, R. (2005). La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. *Salud Uninorte Barranquilla Col.* 21, 76-86.

Uemura, V. y cols. (2007). Trasplante de medula ósea: abordaje ocupacional. *Revista Gallega de Terapia Ocupacional. Revista electrónica*, 6,1-12. Recuperado de <http://www.revistatog.com/num6/pdfs/original3.pdf>

Valenzuela, M. (2005). Indicadores de Salud: Características, Uso y Ejemplos. *Ciencia y trabajo*, 7(17), 118-122.

Vargas, F. (2005). La contaminación ambiental como determinante de la salud. *Revista Española de salud pública*, 79 (002),117-127.

Velarde-Jurado, E. y Ávila, C. (2002). Calidad de Vida. *Salud Pública de México*, 44 (4), 349-361.

- Vinaccia, S. (2003). El patrón de conducta tipo C en pacientes con enfermedades crónicas. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 32(2), 161-168.
- Willatt, J., Villanueva, J., Vega, O., (2006). Aumento de volumen testicular en pacientes con leucemia linfoblástica aguda. *Revista Pediatría Electrónica*, 3(1), ISSN 0718-0918.
- Witt, W., Litzelman, K., Wisk, L., Spear, H., Catrine, K., Levin, N., and Gottlieb C. (2010). Stress-Mediated Quality of Life Outcomes in Parents of Childhood Cancer and Brain Tumor Survivors: A Case-Control Study. *Qual Life Res*, 19(7), 995–1005
- Xie Y., Davies S., Xiang, Y., Robison LL y Ross JA. (2003). Trends in leukemia incidence and survival in the United States (1973-1998). *Cancer*, 97 (9): 2229-35.
- Zorrilla, I. (2008). El cáncer en grupos de población específica. Recuperado de http://www.aulaalava.com/cursos/tipos_cancer/pdfs/Cap08cancer.pdf
- Zurro, A. y Cano, F. (2003). Atención Primaria: Conceptos, organización y práctica clínica. Elsevier, 1, 5ta edición, Pag. 45. España.

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Buen día, el objetivo de esta entrevista es conocer el estado psicológico y de salud actual de las familias; con el fin de mejorar su calidad de vida. Esta información será estrictamente confidencial.

Hora de inicio _____ Hora de término _____ Fecha de próxima cita:

No. de expediente: _____ condición actual del paciente: _____ [Diagnóstico, Tratamiento: (Inducción, Mantenimiento, Vigilancia o Seguimiento) Remisión, Recidiva, Terminal]

Características del Niño(a)

Nombre: _____

Edad el niño(a): ____ Género: M ___ F ___ Año de escolaridad: _____

Datos demográficos del cuidador principal (CP):

Nombre del CP: _____

Padre () Edad: ____ Ocupación: _____ Año de escolaridad: _____

Madre () Edad: ____ Ocupación: _____ Año de escolaridad: _____

Otro () Quién _____ Edad: ____ Ocupación _____ Año de escolaridad ____

Edo. Civil: _____ E.S.E _____ Religión: _____

Lugar de procedencia: _____ Estado: _____

(Colonia y Municipio)

Características de la enfermedad del niño (a)

Tipo de enfermedad o diagnóstico que padece: _____

¿Desde cuándo empezó con síntomas o signos de esta enfermedad? _____

¿Qué tipo de signos y síntomas presentó? _____

¿Desde cuándo se dio el DX de esta enfermedad? (Fecha): _____

Institución(es) de tratamiento(s): _____

¿Qué terapia (médica) le están aplicando? _____

¿En qué etapa va del tratamiento? _____

¿Recibe apoyo psicológico? Si ___ No ___ En caso afirmativo: Indiv. ___ CP ___ CP y PX ___ Fam. ___

Recibe apoyo de un nutriólogo? Si ___ No ___ Recibe apoyo de trabajo social? Si ___ No ___

(Medicamentos, estudios, equipo médico,
otro)

¿Cuántos de los familiares del niño colaboran en su cuidado? ___ ¿Quiénes? _____

¿Quiénes conviven en esta familia cotidianamente?

Nombre	Parentesco	Edad	Ocupación	Escolaridad	Edo. Civil

Etapas de desarrollo familiar _____

—






Escala de Estrés Percibido de Cohen, Camarch y Mermelstein, (1983)

Marca la opción que mejor se adecúe a tu situación actual, teniendo en cuenta el último mes. Durante el último mes:	Nunca	Casi nunca	De vez en cuando	A menudo	Muy a menudo
E1. ¿Con qué frecuencia has estado afectado/a por algo que ha ocurrido inesperadamente?	0	1	2	3	4
E2. ¿Con qué frecuencia te has sentido incapaz de controlar las cosas importantes de tu vida?	0	1	2	3	4
E3. ¿Con qué frecuencia te has sentido nervioso/a o estresado/a (lleno de tensión)?	0	1	2	3	4
E4. ¿Con qué frecuencia has manejado con éxito los pequeños problemas irritantes de la vida?	0	1	2	3	4
E5. ¿Con qué frecuencia has sentido que has afrontado efectivamente los cambios importantes que han estado ocurriendo en tu vida?	0	1	2	3	4
E6. ¿Con qué frecuencia has estado seguro/a sobre tu capacidad de manejar tus problemas personales?	0	1	2	3	4
E7. ¿Con qué frecuencia has sentido que las cosas te van bien?	0	1	2	3	4
E8. ¿Con qué frecuencia has sentido que no podías afrontar todas las cosas que tenías que hacer?	0	1	2	3	4
E9. ¿Con qué frecuencia has podido controlar las dificultades de tu vida?	0	1	2	3	4
E10. ¿Con qué frecuencia has sentido que tienes el control de todo?	0	1	2	3	4
E11. ¿Con qué frecuencia has estado enfadado/a porque las cosas que te han ocurrido estaban fuera de tu control?	0	1	2	3	4
E12. ¿Con qué frecuencia has pensado sobre las cosas que no has terminado (pendientes de hacer)?	0	1	2	3	4
E13. ¿Con qué frecuencia has podido controlar la forma de pasar el tiempo (organizar)?	0	1	2	3	4
E14. ¿Con qué frecuencia has sentido que las dificultades se acumulan tanto que no puedes superarlas?	0	1	2	3	4

LAMINAS DE COOP WONCA
FORMA FISICA.

Durante las últimas 2 semanas...






¿Cuál ha sido la máxima actividad física que pudo realizar durante, al menos, 2 minutos?

Muy intensa (por ejemplo: correr de prisa)		1
Intensa (por ejemplo: correr con suavidad)		2
Moderada (por ejemplo: caminar a paso rapido)		3
Ligera (por ejemplo: caminar despacio)		4
Muy Ligera (por ejemplo: caminar lentamente o no poder caminar)		5

SENTIMIENTOS

Durante las últimas 2 semanas...






¿En qué medida le han molestado problemas emocionales tales como sentimientos de Ansiedad, depresión, irritabilidad o tristeza y desánimo?

Nada, en absoluto		1
Un poco		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Intensamente		5

ACTIVIDADES COTIDIANAS

Durante las 2 últimas semanas...






¿Cuánta dificultad ha tenido al hacer sus actividades o tareas habituales, tanto dentro como fuera de la casa, a causa de su salud física o por problemas emocionales?

Ninguna Dificultad		1
Un poco de dificultad		2
Dificultad moderada		3
Mucha dificultad		4
Toda, no he podido hacer nada		5

ACTIVIDADES SOCIALES






Durante las 2 últimas semanas...

¿Su salud física y estado emocional, han limitado sus actividades sociales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

No; nada, en lo absoluto		1
Ligeramente		2
Moderadamente		3
Bastante		4
Muchísimo		5

CAMBIO EN EL ESTADO DE SALUD






¿Cómo calificaría ahora su estado de salud, en comparación con el de hace 2 semanas?

Mucho mejor		1
Un poco mejor		2
Igual, por el estilo		3
Un poco peor		4
Mucho peor		5

ESTADO DE SALUD

Durante las 2 ultimas semanas...






¿Cómo calificaría su salud en general?

Excelente		1
Muy buena		2
Buena		3
Regular		4
Mala		5

DOLOR

Durante las 2 últimas semanas...





¿Cuánto dolor ha tenido?

Nada de dolor		1
Dolor muy leve		2
Dolor ligero		3
Dolor moderado		4
Dolor intenso		5

APOYO SOCIAL

Durante las dos últimas semanas... ¿Había alguien dispuesto a ayudarle si necesitaba y quería ayuda? *Por ejemplo, si:*

- Se encontraba nervioso, solo o triste.
- Caía enfermo y tenía que quedarse en la cama.
- Necesitaba hablar con alguien.
- Necesitaba ayuda con las tareas de la casa.
- Necesitaba ayuda para cuidar de si mismo.

Si todo el mundo estaba dispuesto a ayudarme		1
Sí, bastante gente		2
Sí, algunas personas		3
Sí, alguien había		4

Consentimiento por escrito de participación voluntaria en el proyecto de investigación:
Grado de estrés y estado funcional de salud en los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).

Se le ha pedido participar en un proyecto de investigación, donde participan investigadores de la Facultad de Psicología de la universidad Autónoma de Nuevo León, además de personal de la institución, Alianza Anticáncer Infantil (ABP) Asociación de beneficencia publica.

El objetivo del proyecto es conocer el Grado de estrés y estado funcional de salud en los padres de niños con Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA), que asisten a la institución Alianza anticáncer infantil.

Su participación en la investigación consiste en responder unos cuestionarios y algunos datos generales, médicos y socio demográficos acerca de usted. Esta sesión de evaluación tiene una duración aproximada de 10 minutos.

Toda la información que proporcione será sometida a estricta confidencialidad, garantizándose sus derechos como familiar que solicita servicios de atención en salud para su hijo (a). Si publicamos los resultados de este estudio, en alguna revista científica o libro, no la identificaremos de manera alguna. Si decide no participar, esto no afectará la atención de ayuda tanto médica, psicológica ó de otra índole que aquí se realice en este momento o en el futuro. Le agradecemos de antemano su tiempo y disponibilidad.

Antes de responder si o no y firmar ante cualquier duda, puede preguntarles a los participantes o responsables que le hayan entregado esta hoja. Si aun tiene dudas puede comunicarlas con el responsable del proyecto.

He comprendido claramente la información que se espera de mí y conozco mis derechos.

Marque con una x sí () No ()

Estoy conforme en participar en el proyecto de investigación

Marque con una x sí () No ()

Firma del participante

Firma del responsable del proyecto

Testigo 1 _____ **Nombre** _____

Responsable del Proyecto: Lic. Luis Guillermo Segura Herrera

Correo: psi_seguraherrera@hotmail.com

