

ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

SECCIÓN DE PSICOONCOLOGÍA

Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer

Rocío De la Huerta H., Javier Corona M., José Méndez V.

Facultad de Psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría SS.

RESUMEN

Introducción. El tener un hijo al cual se le ha diagnosticado cáncer causa un gran impacto emocional, con sentimientos de culpa, incertidumbre, de soledad y de pérdida sobre el control de sus vidas. Es una situación de crisis que introduce cambios radicales y repentinos en el contexto físico, social y en la comunicación familiar. Para el cuidador que en su gran mayoría son mujeres, representa una carga considerable de trabajo desatendiendo sus propias necesidades, aumentando el cansancio y haciendo la situación más difícil. **Objetivo.** Identificar y evaluar los estilos de afrontamiento más utilizados por los cuidadores ante el diagnóstico de cáncer en sus hijos. **Método.** Se evaluó el afrontamiento de 50 cuidadores primarios de niños con cáncer (por edad del niño y diagnóstico del niño) dentro del Instituto Nacional de Pediatría utilizando como instrumento la Escala de Afrontamiento del Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana. **Resultados.** El estilo de afrontamiento más predominante fue el cognitivo activo y la mayoría utilizan las estrategias de afrontamiento de búsqueda de información y resolución de problemas.

Doping style assessment of primary caregivers of child with cancer

ABSTRACT

Introduction. Having a child that has been diagnosed with cancer causes a great emotional impact, guilt feelings, a feeling of uncertainty, loneliness and loss over the control of their lives. It is a crisis situation that introduces radical and sudden changes to the physical and social context, and in family communication. For the caregivers, who are in most cases women, it turns into a substantial work load in which their own needs are unattended, they become increasingly tired making the situation much harder. **Objective.** To identify the different ways of coping used by caregivers when their children were diagnosed with cancer. **Method.** The coping of 50 primary caregivers was evaluated (men and women) of children diagnosed with cancer among the ages of one month and 15 years that were in the service of hemato-Oncology of the National Institute of Pediatrics, using the coping scale of the Health and Daily Life HDL form B. **Results.** The coping style more used by the caregivers it was the coping active-cognitivo and in the strategies more used were the search of information and the solution of problems.

Palabras clave: Cuidador primario, estilos de afrontamiento.

Key words: Primary caregivers, coping style.

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una enfermedad crónica degenerativa que ha aumentado su incidencia en las últimas décadas, hasta ocupar uno de los diez primeros lugares como causa de muerte. El cáncer como enfermedad produce deterioro, no sólo en el ámbito interno, sino externo, lo anterior aunado a que todos los tratamientos que son altamente agresivos, hace que se conciba sumamente dramático.

Actualmente en la República Mexicana el cáncer infantil representa la segunda causa de muerte entre los cuatro a 14 años de edad. La incidencia de cáncer

en 1992 en menores de 15 años fue de 7,800 nuevos casos anuales reflejando un incremento sostenido de 0.7% por año. En México la incidencia de cáncer de 0 a 18 años es de 120 nuevos casos por millón de habitantes al año.¹

Vivir y afrontar el cáncer es algo más que tratar un tumor o recuperarse de alguna cirugía o terminar un tratamiento terapéutico, la realidad biomédica de cuidar o ser un paciente con cáncer genera situaciones estresantes que frecuentemente implican una gama amplia de problemas psicológicos. El cuidador primario se olvida de sus propias necesidades (descanso, alimentación, etc.), aumentando el

cansancio debido a que crea una relación estrecha con el niño excluyendo al resto de la familia. Cuando menos olvide el cuidador sus necesidades más capacidad tendrá para ayudar al paciente.

La investigación estuvo encaminada a identificar los estilos de afrontamiento más utilizados por los padres, y su relación con la edad del niño y el tipo de cáncer, ya que de esta manera se podrá determinar cómo los padres pueden reducir los efectos negativos de eventos estresantes en su bienestar emocional y físico, repercutiendo de manera favorable en la salud de su hijo, con lo que se tendrá una base para elaborar y seguir planes de acción efectivos a favor de los padres y el paciente.

MÉTODO

Se evaluó el afrontamiento de 50 cuidadores primarios (hombres y mujeres) de niños diagnosticados con cáncer entre las edades de un mes y 15 años, que se encontraran en el Servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, se utilizó un muestreo no probabilístico, un tipo de estudio descriptivo con un diseño exploratorio, retrospectivo y transversal.

Se les pidió a los cuidadores que contestaran el instrumento de Salud y Vida Cotidiana HDL forma B, traducido y validado por Ayala y Aduna en 1989 en México. El instrumento consta de siete escalas incluida la de afrontamiento.

La muestra fue dividida de acuerdo con la edad de los niños y al diagnóstico. Se utilizó un análisis descriptivo e inferencial a través del paquete estadístico SPSS 10, prueba t de Student, análisis de varianza y correlación, producto momento de Pearson.

Se trató de un diseño exploratorio, transversal y retrospectivo.

Se detectaron a los pacientes según su edad y diagnóstico, en el Servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría en las áreas de quimioterapia ambulatoria y en hospitalización. Se explicó a los padres el objetivo de la investigación, se obtuvo el consentimiento para participar en la investigación y se aplicó el Cuestionario de Salud y Vida Cotidiana.

RESULTADOS

La muestra estuvo conformada por 50 cuidadores primarios, que en su mayoría fueron del sexo femenino (40 cuidadores) y sólo 20% fue del sexo masculino (10 cuidadores).

Tuvo un intervalo de edad de 18 a 53 años, con una media de 30 años (\pm 3 años).

La mayor parte de los cuidadores provenían de lugares fuera del área metropolitana, teniendo el mayor porcentaje el Estado de México, encontrándose cuidadores de Oaxaca, Guerrero, Hidalgo, Chi-

huahua, Morelos, Michoacán, Veracruz que se encuentran dentro del porcentaje de otros estados y en menor porcentaje el D.F.

En lo que a nivel escolar se refiere, 60% de la muestra de cuidadores sólo cuenta con estudios de primaria.

Estilos de afrontamiento

El estilo de afrontamiento principalmente utilizado en nuestra muestra es el cognitivo-activo con (61%), seguido del conductual-activo, posteriormente un grupo que iguala la utilización de ambos estilos el cognitivo y el conductual activo y con el menor porcentaje el estilo de afrontamiento de evitación, como lo muestra la figura 1A.

Estrategias de afrontamiento

Dentro de las estrategias de afrontamiento, las más utilizadas por los cuidadores fueron la búsqueda de información, seguida por la resolución de problemas, posteriormente la regulación afectiva y el análisis lógico, siendo la estrategia de descarga emocional la menos utilizada por los cuidadores de niños con cáncer, como lo muestra la figura 1B.

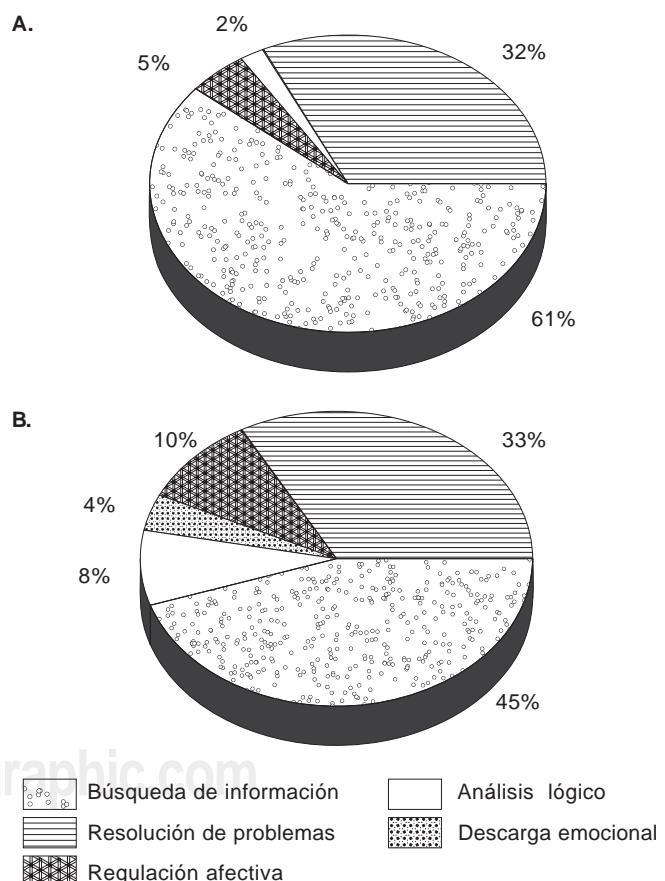


Figura 1. A. Estilos de Afrontamiento. B. Estrategias de Afrontamiento.

Utilizando los datos obtenidos del cuestionario HDL, se procedió al análisis de las demás escalas, se utilizó una prueba t de Student, utilizando la escala de enfermedades recurrentes (gripa, dolor de cabeza, infecciones, etc.), con el resto de las escalas del cuestionario encontrándose una diferencia estadísticamente significativa de .019 en la escala de autoconfianza.

Realizamos otra prueba "t" con la escala de eventos positivos, dándonos como resultado una significancia de 0.048 con la descarga emocional.

También se realizó un análisis de varianza (ANOVA) entre la muestra de acuerdo con:

Edad de los niños

Se encuentra diferencia significativa en:

Estilo de afrontamiento cognitivo activo ($p = 0.053$) Estrategias de afrontamiento búsqueda de información ($p = 0.050$) y resolución de problemas ($p = 0.043$).

En la figura 3 podemos observar la diferencia que existe entre el primer grupo que corresponde a

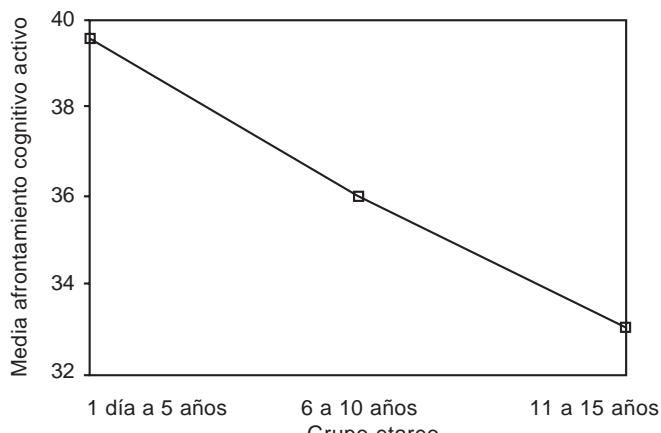


Figura 3.

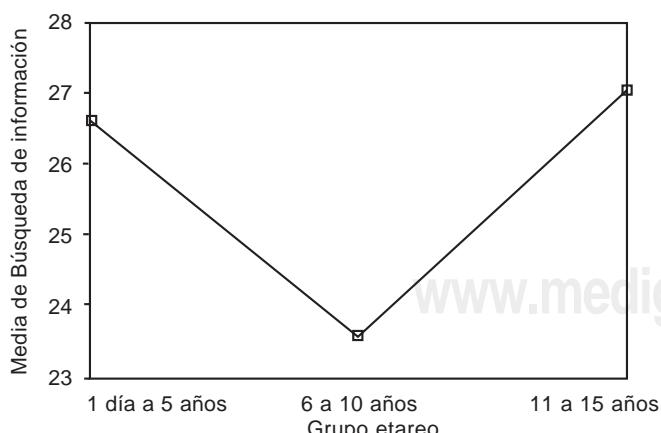


Figura 4.

los cuidadores que tienen niños de un mes de nacido a cinco años y los que tienen hijos de 11 a 15 años, es en estos dos grupos donde se encuentra mayor diferencia en lo que a afrontamiento cognitivo activo se refiere, utilizándose éste en mayor frecuencia por el primer grupo y disminuyendo considerablemente conforme aumenta la edad del niño.

En la figura 4 se muestra la diferencia con respecto a la búsqueda de información, observándose estas entre el primer grupo y el tercero en mayor proporción, siendo el primer grupo de padres los que utilizan más esta estrategia.

La figura 5 corresponde a la estrategia de resolución de problemas siendo el primero y el tercer grupos los que utilizan más esta estrategia y el segundo grupo que corresponde a padres que tienen hijos de seis a 10 años, los que la utilizan en menor proporción.

Eventos negativos

Resolución de Problemas (.043)

Grupo de padres divididos por edad de sus hijos (.025).

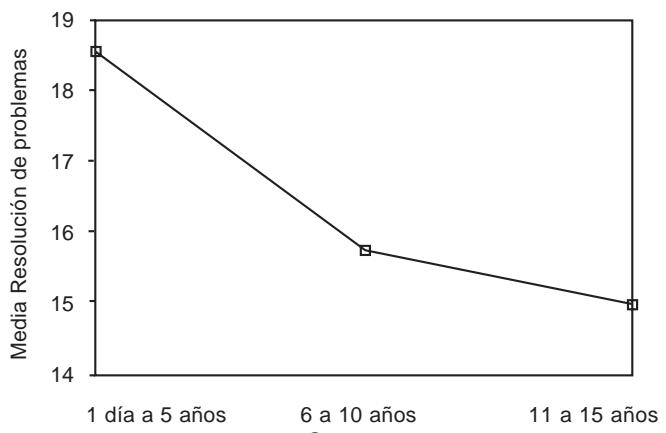


Figura 5.

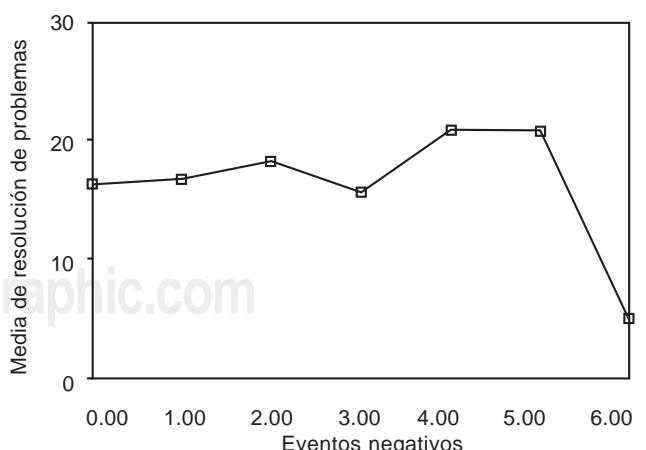


Figura 6.

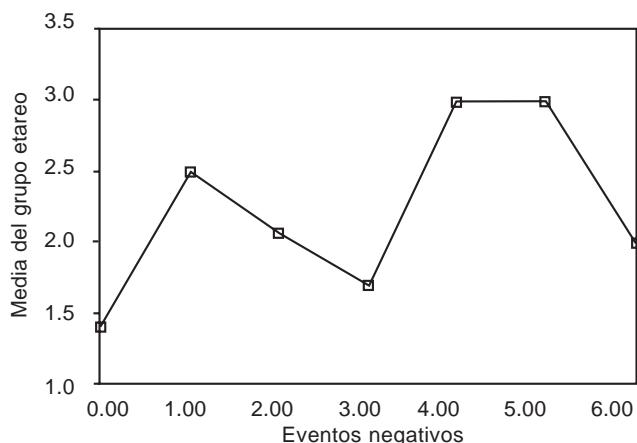


Figura 7.

En la figura 6 se muestra la diferencia, en resolución de problemas con respecto a eventos negativos, observándose puntajes medios muy similares de cero, a tres eventos negativos, aumentando ligeramente en cuatro y cinco eventos, y en el número máximo de eventos negativos de la escala (seis eventos) un decremento considerable del puntaje, observándose un menor uso de resolución de problemas al presentar eventos negativos en demasía.

En lo que respecta a la edad de los niños, en la figura 7 se observan diferencias entre las medias obtenidas de acuerdo al número de eventos negativos experimentados por los cuidadores primarios.

Cuatro a cinco eventos negativos puntuaron con la media más alta, mientras la media más baja se presentó en el número de eventos que corresponde a cero.

Realizamos correlaciones producto momento de Pearson entre todas las escalas de cuestionario de salud y vida cotidiana HDL, en el cuadro 1 se presentan los niveles encontrados de significancia.

DISCUSIÓN

Los cuidadores o padres durante el diagnóstico y el proceso de la enfermedad presentan reacciones desadaptativas que son aquellos comportamientos, actitudes que pueden agravar el problema, y que pueden afectar el curso de la enfermedad, algunos de los más comunes, cuando se presentan conceptos erróneos e ideas irrationales en torno al cáncer, a pesar de recibir la información oportuna, cuando la ansiedad y la angustia de los padres es difícil de manejar por ellos e interfieren en la relación con el niño, incrementando sus temores y haciendo difícil su colaboración. En algunas ocasiones los padres presentan dificultades en la comprensión de la enfermedad, del tratamiento o en el manejo o cuidado del niño (llamarle la atención o consentirlo), esto origina ansiedad y temor, ya que pueden confundir

Cuadro 1. Niveles de significancia.

Escala	Correlación	P
Afrontamiento Conductual vs Búsqueda Información	0.704	0.0001
Somatización vs Depresión	0.636	0.0001
Afrontamiento Conductual vs Análisis Lógico	0.615	0.0001
Medicación Utilizada vs Somatización	0.597	0.0001
Afrontamiento Conductual vs Regulación Afectiva	0.595	0.0001
Búsqueda Información vs Autoconfianza	0.591	0.0001
Afrontamiento Evitación vs Descarga Emocional	0.579	0.0001
Afrontamiento Cognitivo vs Análisis Lógico	0.568	0.001
Autoconfianza vs Afrontamiento Conductual	0.534	0.001
Análisis Lógico vs Búsqueda de Información	0.460	0.001
Autoconfianza vs Afrontamiento Cognitivo	0.447	0.001
Análisis Lógico vs Autoconfianza	0.432	0.002
Análisis Lógico vs Regulación Afectiva	0.380	0.006
Afrontamiento Conductual vs Búsqueda de Información	0.366	0.009
Medicación Utilizada vs Depresión	0.361	0.010
Análisis Lógico vs Solución de Problemas	0.352	0.012
Somatización vs Afrontamiento Evitación	0.345	0.014
Enfermedades Concurrentes vs Autoconfianza	-0.330	0.019
Depresión vs Autoconfianza	-0.292	0.040
Descarga Emocional vs Eventos Negativos	-0.283	0.047
Depresión vs Descarga Emocional	0.279	0.049

los efectos secundarios del tratamiento (mareos, vómitos, irritabilidad, cansancio, etc.) con signos de empeoramiento de la enfermedad.

Por el temor que el cáncer representa para los padres no comunican el diagnóstico al niño empeorando la situación y centrando su vida alrededor de la enfermedad, dejando de realizar actividades gratificantes.

Las familias con un paciente crónico tienen menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben como actuar, ya que las relaciones pueden resultar incómodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional.

Todo esto origina problemas como la desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, esto aumenta el cansancio y hace la situación más difícil, el cuidador mantiene los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis a lo largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, lo que provoca un mayor desgaste. Otro problema es la sobreprotección del enfermo, tratándolo como a un minusválido físico e incluso mental, la familia

asume el trabajo y funciones que hasta ese momento desempeñaba el enfermo en la propia familia.

El término de afrontamiento nos ayuda a explicar cómo los niños y los padres se adaptan a la enfermedad y tratamiento. Las estrategias de afrontamiento igualmente, para observar como tratan de disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza, cuando más se reducen los efectos negativos podemos decir que el proceso de afrontamiento es más efectivo.

Con respecto al afrontamiento nuestra población utiliza el afrontamiento cognitivo activo con lo que podemos decir que se trata de padres que centran sus acciones en el análisis, la valoración y revaloración de las demandas provocadas por la enfermedad de su hijo y así darles un significado o modificar ya el existente, logrando modificar la tensión provocada por la situación. En este caso la mayor parte de los cuidadores que conforman la muestra no pueden apoyarse en su pareja, amigos o familiares debido a que se encuentran lejos de su lugar de origen, con esto podemos decir que no cuentan con redes sociales para hacer frente a la situación.

Lo anterior se reafirma con los estudios realizados por Castillo en 1997, donde se estudiaron los estilos de afrontamiento de madres de niños con diagnóstico de retinoblastoma y por Flores en el 2002, con la finalidad de identificar los mecanismos de afrontamiento de padres de niños con papilomatosis laríngea recurrente (PLR), en ambos se encontraron que el afrontamiento de estas dos tipos de poblaciones es el cognitivo activo. Por su parte, Flores identificó que las estrategias evitativas fueron las menos utilizadas por los padres de niños con PLR.

También se encontró que los padres de estos niños utilizan en mayor proporción la Búsqueda de Información y Solución de Problemas con lo que podemos decir que la gran mayoría se acercan a un profesional o tratan de saber más sobre la enfermedad y crean planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos. Esto se relaciona con lo que dicen Pedreira y Palanca (2001), en la primera fase de diagnóstico de la enfermedad la actitud de los padres es de búsqueda de información, como forma de adquirir cierto control sobre la misma y de lucha contra la enfermedad, con búsqueda de soporte y apoyo, como son otros mecanismos de afrontamiento: racionalización, aislamiento emocional o la evitación.

CONCLUSIONES

Al poder determinar los estilos y estrategias de afrontamiento en los cuidadores de niños con cáncer, podemos explicar como los niños y los padres

se adaptan a la enfermedad y al tratamiento. Nos permite observar los esfuerzos por disminuir los sentimientos de perturbación asociados con la amenaza que la enfermedad implica, al igual que los efectos negativos en la salud del cuidador.

Encontramos que el afrontamiento cognitivo activo es utilizado con mayor frecuencia por los cuidadores, debido a que centran sus acciones en el análisis o la valoración y renovación de las demandas o amenazas provocadas por la enfermedad de sus hijos, para entenderlas y comprenderlas, logrando manejar la tensión provocada por la situación.

Le sigue el afrontamiento conductual activo, aquí los cuidadores manejan directamente el problema y sus efectos, tratan de conocer más sobre la situación, tomar acciones positivas para resolverla y lo hacen hablando con un profesional y crean planes de acción.

En un mínimo porcentaje (2%) los cuidadores utilizaron el afrontamiento evitativo, estos padres utilizan conductas nocivas para su salud como fumar y comer más. Intentan olvidar la situación, la niegan haciendo bromas acerca de ella como una fantasía optimista que le permita olvidar el problema como los sentimientos que le provocan.

También se encontró que los padres de estos niños utilizan en mayor proporción la búsqueda de información y solución de problemas con lo que podemos decir que la gran mayoría se acercan a un profesional o tratan de saber más sobre la enfermedad y crean planes de acción para el cuidado de la enfermedad de sus hijos.

A los datos arrojados por la t de Student en lo que respecta a las enfermedades recurrentes. Se encontró una relación significativa con la autoconfianza. Lo que nos indica que aquellos cuidadores que padecieron una o más enfermedades recurrentes durante el periodo de enfermedad de sus hijos, indicaron sentir un menor grado de autoconfianza en comparación de aquellos padres que no padecieron ninguna enfermedad.

En nuestra experiencia dentro del Instituto observamos que la autoconfianza se ve disminuida debido a que los cuidadores tienen que dejar su lugar de origen y de pronto se encuentran en un lugar desconocido sin el apoyo de su familia o amigos, los gastos económicos, la incertidumbre del proceso de la enfermedad y aunado a esto el padecimiento en los cuidadores de alguna enfermedad recurrente (gripa, dolor de espalda, etc.).

Debido a que la enfermedad tiene un tratamiento que va de uno a tres años, el cuidador experimenta eventos positivos y negativos en su vida (endeudarse, muerte de algún miembro de la familia, aumento en la carga de trabajo, cambio de casa, etc.), estos eventos se ven relacionados favoreciendo la descarga emo-

cional por parte de los padres con conductas como llorar y blasfemar.

Tomando en cuenta los eventos positivos que acontecen durante la enfermedad de sus hijos (aumento en el ingreso, nacimientos, reconciliación con la pareja, etc.), se encontró una relación significativa a lo que a descarga emocional se refiere, teniendo un aumento en la descarga emocional de aquellos padres que presentaron un mayor número de eventos positivos.

Otro actor que determina el afrontamiento es la edad de los niños, en el afrontamiento cognitivo activo es utilizado, con mayor frecuencia en padres de niños menores a cinco años y conforme la edad del niño aumenta disminuye la utilización de este afrontamiento. Los padres de niños pequeños centran sus acciones en el análisis para tratar de comprender la enfermedad de sus hijos.

Resulta importante la correcta valoración de todos nuestros pacientes sin olvidar los aspectos socioculturales, los psicológicos, logrando realizar una buena detección de las necesidades de una población olvidada como es la de los cuidadores, en especial en ambientes pediátricos donde la atención se centra en los niños olvidando la influencia y repercusiones que la familia tiene en los pequeños.

REFERENCIAS

1. Acuña L. Apoyo social, roles sexuales y estrategias de afrontamiento de los problemas, como moduladores de los efectos nocivos del estrés vital, sobre la salud de estudiantes universitarios. Tesis de Maestría en Psicología. México: UNAM; 1998.
2. Aduna A. Afrontamiento, apoyo social y solución de problemas en estudiantes universitarios. Estudio experimental. Tesis de maestría en psicología. México: UNAM; 1998.
3. Alvaradejo C, Delgado L. Estudio preliminar a la construcción de una escala de calidad de vida para pacientes que sobreviven a padecimiento oncológico. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 1996.
4. Barg F, Pasacreta JV, Naumah IF. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients. *J Family Nursing* 1998; 4: 4.
5. Billings A, Moss R. The role of coping responses and social resources in attenuating the stress of life events. *J Behavioral Med* 1994; 4: 139-57.
6. Biurrum A. Cuidar al enfermo interrumpe la vida del cuidador. Disponible en: www.diariomedicovid.recolectos.es/entorno/ent160500combis.html (2000).
7. Cacioppo J, Gardner W. Emociones. Revisión Anual de Psicología 1999; 50: 129-214.
8. Campos I. Apoyo psicológico de niños en fase terminal. Propuesta de intervención oportuna y manejo multidisciplinario por el equipo de salud. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 1995.
9. Castillo V. Estilos de afrontamiento de un grupo de madres de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de retinoblastoma. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 1997.
10. Chesney B, Chesler M. Listening to their voices: Understanding the meaning of parental coping with childhood cancer. *Applied Behavioral Science* 1996; 4(2): 177-97.
11. Díaz A. Intervención psicológica: prevención y terapia. Disponible en: www.cancerinfantil.org/ponencias/jorn9.html (2000).
12. Flores N. Padres del paciente pediátrico con enfermedad crónica recurrente mecanismos de afrontamiento. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 2002.
13. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. México: McGraw Hill; 1998.
14. Huertin S. High pretension, the uses of cronics folk illness for personal adaptation. *Soc Sci Med* 1993; 37.
15. Lazarus R, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
16. Lazarus R, Lazarus B. Pasión y razón la comprensión de las emociones. España: Paidos; 2000.
17. López O, Pineda C. Adherencia terapéutica y afrontamiento en pacientes hipertensos. Tesis de licenciatura en psicología. México: UNAM; 2001.
18. Lowenstein A, Gilbar O. The perception of caregiving burden on the part of elderly cancer patients, spouses and adults; families, Systems and Health. *The Journal of Collaborative Family Health Care* 2000; 18: 3.
19. Martínez F, Fernández J. Emoción y Salud. Desarrollos en psicología básica y aplicada. *Anales de Psicología* 1994.
20. McCubin H. CHIP-Coping health inventory for parents: an assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family* 1983; 45: 359-37.
21. Miller K. Caregivers stress in partners of cancer patients. *American Family Physician* 2000; 61(1): 192-6.
22. Morales F. Introducción a la psicología de la salud. México: Unison; 1997.
23. Ocampo M. Apoyo emocional al paciente oncológico y su familia. Cuidados paliativos. Hospital de Oncología, Angel Roffo. Buenos Aires, Argentina; 1999.
24. Ortigosa J, Méndez J. Hospitalización Infantil. Repercusiones Psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva; 2000.
25. Pastrana S. Estrés y estilos de afrontamiento ante la enfermedad crónica en el paciente pediátrico. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología, UNAM; 1998.
26. Reay D, Bignold S. He just had a different way of showing it: gender dynamics in families coping with childhood. *Journal of Gender Studies* 1998; 7(1): 39-53.
27. Reynoso L, Seligson I. Psicología y Salud. México: Facultad de Psicología, UNAM; 2002.
28. Rivera R. Oncología Pediátrica. México: Intersistemas; 2002.
29. Rivera R. Diagnóstico del niño con cáncer. México: Mosby/Doyma Libros; 1994.
30. Sánchez M. La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor por procedimientos de diagnóstico y tratamiento del cáncer pediátrico. Tesis de Licenciatura en Psicología. México: UNAM; 1997.
31. Seligson I, Reynoso L. Aplicación de un programa conductual de afrontamiento en pacientes cancerosos. FES Iztacala, México: UNAM; 1996.
32. Soler MV. Afrontamiento y Adaptación Emocional en Padres de Niños con Cáncer. Disponible en: www.geocities.com/CollegePark/Library/7893/indice.htm 1996).
33. Key SW, Marble M. Cancer's psychological effects on caregivers. *Cancer Weekly Plus* 1998.

Recibido: Diciembre 15, 2005.

Aceptado: Enero 12, 2006.