

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

**ADAPTACIÓN PERSONAL, FAMILIAR Y ESCOLAR EN ADOLESCENTES
CON CÁNCER Y SIN CÁNCER.**

MEDELLÍN 2016



1 8 0 3

Trabajo de Investigación para optar al título de Magister en Psicología

YENNY URREA COSME

Asesora Académica

MERCEDES JIMÉNEZ BENÍTEZ

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA FACULTAD DE

CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS MAESTRÍA

PSICOLOGÍA

MEDELLÍN

2017

TABLA DE CONTENIDO

INDICE DE TABLAS	5
INDICE DE FIGURAS	7
LISTADO DE ANEXOS.....	9
RESUMEN	10
ABSTRACT.....	12
INTRODUCCIÓN	14
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	18
2. JUSTIFICACIÓN	30
3. OBJETIVOS	37
3.1. Objetivo general.....	37
3.2. Objetivos específicos	37
4. MARCO TEÓRICO.....	38
4.1. La adolescencia.....	38
4.2 Adaptación en la adolescencia	44
4.2.1 Adaptación en la adolescencia y aspectos socio-demográficos.....	52
4.2.2 Adaptación en la adolescencia y aspectos familiares	54
4.2.2 Adaptación en la adolescencia, apoyo social y tiempo libre	56
4.3 Adaptación en adolescentes con cáncer	58
5. DISEÑO METODOLÓGICO.....	65
5.1 Tipo de investigación.....	65
5.2 Población y muestra.....	65

5.3. Tamaño de la muestra	68
5.4. Operacionalización de variables	69
5.5 Procedimiento para la recolección de datos	73
5.6 Instrumentos de evaluación.....	74
5.6.1 Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) (García & Magáz, 2011).	74
5.6.2 Cuestionario SociodemográficoPsicosocial.....	87
5.6.3 Cuestionario Clínico	88
5.7 Plan de análisis.....	88
5.7.1 Análisis psicométrico de fiabilidad, validez y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)	89
5.7.2 Análisis descriptivos y comparativos.....	89
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	91
7. RESULTADOS.....	97
7.1 Adaptación y validación de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)	97
7.1.1 Juicio de expertos.....	97
7.1.2 Análisis de confiabilidad.....	98
7.1.3 Índice de homogeneidad	99
7.1.4 Análisis factorial exploratorio (AFE)	100
7.1.5 Pruebas de normalidad de los datos de las Escalas Magallanes de Adaptación	102
7.1.6 Análisis Descriptivo.....	102
7.1.7 Estadísticos descriptivos las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)	104
7.1.8 Resultados de las comparaciones entre medias obtenidas en las EMA, según sexo y rangos de edad.....	105

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

7.1.9 Resultados de la distribución por niveles de adaptación de las EMA	111
7.2 Resultados de adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con cáncer y adolescentes sin historia de enfermedad	113
7.2.3 Análisis descriptivo y comparativo de las variables socio-demográficas entre el grupo de casos y controles.	114
7.2.4 Análisis descriptivo y comparativo de las variables psicosociales entre el grupo de casos y controles.	117
7.2.5 Características clínicas de la muestra.....	125
7.2.6 Resultados de adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con diagnóstico oncológico.....	127
7.2.7 Análisis comparativo de los niveles de adaptación entre el grupo de casos y controles.....	132
8. DISCUSIÓN	139
8.1 Ámbito familiar.....	149
8.2 Ámbito escolar	155
8.3 Ámbito social	159
8.4 Ámbito personal.....	165
9. CONCLUSIONES	172
10. REFERENCIAS.....	176

INDICE DE TABLAS

Tabla 1.	Modelos conceptuales de la adaptación de los adolescentes con cáncer, a partir de Gameiro (2012).....	25
Tabla 2.	Modelos de ajuste psicológico de los adolescentes con cáncer, a partir del meta-análisis de Weschsler y Sánchez (2013):.....	26
Tabla 3.	Definición de las variables de las Escalas Magallanes de Adaptación.....	70
Tabla 4.	Descripción de variables socio-demográficas.....	70
Tabla 5.	Descripción de variables relacionadas con la enfermedad.....	72
Tabla 6.	Resultados del juicio de expertos.....	98
Tabla 7.	Análisis de confiabilidad de las Escalas Magallanes de adaptación.	99
Tabla 8.	Prueba de Esfericidad de Barlett y KMO.....	100
Tabla 9.	Varianza total explicada Escalas Magallanes de Adaptación.....	101
Tabla 10.	Prueba de normalidad de los datos de investigación.....	102
Tabla 11.	Distribución de la muestra total para datos sociodemográficos y académicos.....	103
Tabla 12.	Resultados de medidas de tendencia central de las EMA.....	104
Tabla 13.	Comparación de medias en las EMA, según sexo.....	105
Tabla 14.	Comparación de medias en las EMA por sexo, para adolescentes mexicanos y colombianos.....	106

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Tabla 15.	Comparación de medias en las EMA por rangos de edad.....	109
Tabla 16.	Pruebas de normalidad en las EMA para las muestras de adolescentes con y sin diagnóstico de cáncer	114
Tabla 17.	Distribución de la muestra de acuerdo a variables socio-demográficas y comparación entre grupos de casos y controles.....	115
Tabla 18.	Distribución de la muestra de acuerdo a variables psicosociales.....	118
Tabla 19	Resultados de la comparación de medias entre casos y controles en variables psicosociales	124
Tabla 20	Distribución de la muestra de acuerdo a variables clínicas (grupo de casos).....	125
Tabla 21	Resultados de adaptación en las EMA en grupo de casos, en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico.....	130
Tabla 22.	Resultados de adaptación en las EMA en grupo de casos, en función del tratamiento psicológico	131
Tabla 23.	Resultados y comparación de medias entre el grupo de casos y controles en las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA.....	132
Tabla 24.	Resultados de las EMA para casos y controles.....	133

INDICE DE FIGURAS

Figura 1.	Prevalencia de cáncer en Antioquia entre el año 2007 y 2009.....	32
Figura 2.	Modelo de adaptación en la adolescencia basado en los planteamientos de García y Magáz (2011)	50
Figura 3.	Evolución del concepto de adaptación a la adolescencia.....	51
Figura 4.	Análisis Factorial EMA.....	79
Figura 5.	Análisis Factorial de las Escalas Magallanes de Adaptación (factores finales)	80
Figura 6.	Resultados de la muestra en las sub-escalas EMA por niveles.....	112
Figura 7.	Frecuencia con la que se siente apoyado por la familia el grupo de casos y de controles	119
Figura 8.	Frecuencia con la que comparte actividades en familia el grupo de casos y de controles.....	120
Figura 9.	Frecuencia con la que se siente apoyado por personas diferentes a su familia el grupo de casos y de controles.....	121
Figura 10.	Frecuencia con la que comparte con personas de su misma edad el grupo de casos y de controles	122
Figura 11.	Frecuencia con la que realiza actividades deportivas, de ocio y/o esparcimiento el grupo de casos y de controles.....	123
Figura 12.	Niveles de adaptación de la muestra de casos en las Escalas Magallanes de	

Adaptación (EMA)	128
Figura 13. Frecuencia de los niveles de adaptación al padre del grupo de casos y de controles	133
Figura 14. Frecuencia de los niveles de adaptación a la madre del grupo de casos y de controles.....	134
Figura 15. Frecuencia de los niveles de adaptación a los profesores del grupo de casos y de controles.....	135
Figura 16. Frecuencia de los niveles de adaptación a los compañeros del grupo de casos y de controles.....	136
Figura 17. Frecuencia de los niveles de adaptación a la escuela del grupo de casos y de controles.....	137
Figura 18. Frecuencia de los niveles de adaptación personal del grupo de casos y de controles.....	138

LISTADO DE ANEXOS

- Anexo 1. Consentimiento informado
- Anexo 2. Escalas Magallanes de adaptación
- Anexo 3. Cuestionario Sociodemográfico-Psicosocial
- Anexo 4. Cuestionario Clínico
- Anexo 5. Protocolo de atención en crisis
- Anexo 6. Carta de solicitud institucional
- Anexo 7. Baremos Escalas Magallanes de adaptación adolescentes de 11 a 18 año

RESUMEN

La adolescencia es un momento clave en la vida de cualquier persona, implica la asunción de cambios físicos, psicológicos y sociales importantes que conllevan a que el adolescente realice ajustes en su vida personal, familiar y social.

Si adicional a la vivencia de la adolescencia, se debe atravesar el diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer, los cambios que debe asumir se incrementan y debe poner en marcha estrategias para hacer frente no sólo a la enfermedad sino al proceso de cambio vivenciado durante esta etapa vital.

Cabe entonces preguntarse si el adolescente con cáncer, difiere en la manera como se adapta a los diferentes contextos y personas de su ambiente de otros adolescentes que no sufren una enfermedad. El presente estudio tuvo como objetivo conocer las similitudes y diferencias en la adaptación personal, familiar y escolar de una muestra de adolescentes con diagnóstico oncológico y un grupo control.

Para ello se realizó un proceso que comprendió dos etapas, por un lado la validación y estandarización de las escalas Magallanes de adaptación (EMA) y por otro la evaluación de 20 adolescentes con diagnóstico oncológico y 20 adolescentes sin diagnóstico que fueron equiparados en sexo, edad y estrato socio-económico. Se evaluaron los niveles de adaptación personal, familiar y escolar en ambos grupos y la influencia de factores psicosociales, clínicos y propios de la enfermedad en los resultados obtenidos por los adolescentes con diagnóstico oncológico.

Este estudio se constituye como un avance en el reconocimiento de los adolescentes con cáncer en sus fortalezas personales y con necesidades diferentes a las que presentan los demás grupos etarios que también padece la enfermedad.

ABSTRACT

Adolescence is a key moment for any individual in life, it implies the assumption of important physical, psychological and social changes that engaged teenagers to make adjustments in their personal, family and social life.

If, besides the experience of adolescence, teenagers must face a chronic disease diagnosis, the changes they have to assume increase and they have to implement strategies to cope with not only the disease but the processes of change that are suffered in the vital stage they are going through.

It is worth considering whether the youngster with cancer makes any difference between the way of adaptation to different contexts and people from his or her environment like other teenagers who are not suffering from this kind of disease. The present study aimed at knowing the similarities and differences in the personal, family and school adaptation from a sample of teenagers with a diagnosis in oncology and a controlled group.

To that end a process, which had two stages, was realized, on one side the validation and standardization of Escalas Magallanes de Adaptación, and on the other, the evaluation of 20 adolescent people with a diagnosis in oncology and 20 adolescent without a diagnosis who were

equated in age, gender and socioeconomic levels; in regard of the personal, family and school levels in both groups and the influence of psychosocial, clinical and specific factors of the disease in the results obtained by teenagers with cancer.

This study is constituted as a progress in the recognition of teenagers with cancer in their personal strengths and with their different needs from those which are present on the other age group that has also the disease.

INTRODUCCIÓN

“Para el adolescente con cáncer el problema Regularmente no es sobrevivir en el futuro, si no sobrevivir en el presente”

Whythe and Smith (1997)

La adolescencia es definida como un periodo evolutivo durante el cual se generan cambios físicos y emocionales significativos. Su delimitación por edades se encuentra determinada en gran medida culturalmente y suele ser muy variable. Sin embargo, el inicio de esta etapa concuerda con los cambios generados por el inicio de la pubertad y las características sexuales secundarias. Pese a esto, el final de la misma no se encuentra bien definido.

La adolescencia se ha conceptualizado de diferentes maneras que pueden variar de cultura a cultura. En Occidente la representación de la adolescencia se ha ido modificando con el pasar de los años y los avances en el campo investigativo. Mientras que en un principio era considerada una etapa de grandes conflictos y contrariedades (Hall, 1904; como se citó en Musitu & Cava 2003), en la actualidad se ha venido concibiendo como un periodo evolutivo con grandes posibilidades y fortalezas (Oliva Ríos, Antolín Parra; Hernando y Pertegal, 2010).

Pese a esta nueva visión de la adolescencia es claro que durante esta etapa surgen cambios que ponen de manifiesto dificultades relacionadas con la asunción de

nuevos roles familiares y sociales. Por esta razón ser diagnosticado durante esta edad del desarrollo podría suponer un esfuerzo adicional para el adolescente y su familia.

El diagnóstico de cáncer durante la adolescencia, suele afectar de manera importante el desarrollo psicológico y físico de quien lo padece (Pérez y Martínez, 2015) y las repercusiones de la enfermedad y las reacciones emocionales suelen ser más intensas tanto para el adolescente (por su ciclo vital) como para su familia.

La población adolescente con cáncer ha cobrado gran importancia debido a las características específicas que presentan y, en gran medida, a sus necesidades particulares. En este sentido, se ha identificado que adolescentes con cáncer reciben tratamientos en pabellones de salud para adultos o niños. Así, el adolescente con cáncer no es reconocido como tal y suele estar clasificado dentro de la población infantil o adulta, tanto a nivel epidemiológico como hospitalario.

De esta manera, el presente trabajo busca reconocer al adolescente que padece cáncer en su ciclo vital, en el cual cobran valor los vínculos sociales y la interacción con diferentes contextos, tales como el personal, el familiar y el escolar, los cuales se ven afectados por la enfermedad. Así mismo, se pretende identificar qué tanto difieren en la adaptación a estos ambientes los adolescentes con diagnóstico oncológico de los que no presentan la enfermedad.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Teniendo en cuenta lo anterior, el presente estudio tuvo como objetivo identificar los niveles de adaptación personal, familiar y escolar en una muestra de adolescentes entre los 11 los 18 años y que fueron diagnosticados con cáncer de la ciudad de Medellín y el Área Metropolitana comparada con una muestra sin diagnóstico de cáncer, con características sociodemográficas equiparables.

Para ello, se diseñó un estudio descriptivo y comparativo en el cual se pretendió describir los niveles de adaptación personal, familiar y escolar de 20 adolescentes diagnosticados con enfermedad oncológica pertenecientes a fundaciones de la ciudad que les brindan apoyo. La muestra fue equiparada con adolescentes sin diagnóstico de cáncer del mismo sexo, edad y estrato socioeconómico. A ambos grupos se les aplicó un cuestionario sociodemográfico, un cuestionario psicosocial elaborado para la investigación, un cuestionario clínico (solo para adolescentes diagnosticados) y las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) de García y Magáz (2011), éstas fueron validadas y estandarizadas en este mismo estudio. En todos los casos se siguieron consideraciones éticas acordes y se solicitó el asentimiento tanto de los adolescentes participantes como el consentimiento de sus padres antes de iniciar el proceso de diligenciamiento de los cuestionarios.

Fueron analizados los datos de frecuencia y porcentajes de las variables del estudio, así mismo, se compararon los resultados obtenidos respecto a los niveles de adaptación personal, familiar y escolar, según algunas variables sociodemográficas, académicas, psicosociales y clínicas tanto entre los grupos como a su interior.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Se presenta a continuación todo el proceso investigativo realizado, los resultados obtenidos a partir de los datos y las conclusiones académicas e inferencias teóricas derivadas de este proceso.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La adolescencia es un periodo de transición entre la infancia y la edad adulta marcado por cambios a nivel fisiológico, psicológico y social en el que, de acuerdo al Fondo de las Naciones para la Infancia –Unicef- (2002), el desarrollo de la autonomía y la independencia personal fuera del ámbito familiar, la necesidad de experimentación, el acusado valor a las relaciones interpersonales y a la aceptación social, son algunas de las características fundamentales.

De acuerdo con Petersen, Kennedy & Sullivan (1991); como se citó en Pérez y Martínez, (2015a) la adolescencia supone una época de “transiciones” del desarrollo, que incluye cambios importantes como el paso de la educación primaria a la secundaria, y los relacionados con las expectativas de los compañeros, una vida con mayor estrés, y cambios en las relaciones y la asunción de roles, tanto al interior de la familia como en diferentes contextos. Aunque esta concepción de la adolescencia continua vigente en la actualidad, se le han sumado posteriormente al concepto aquellos cambios que se generan a nivel cognitivo, así como las habilidades y las transformaciones físicas propias de la pubertad. Estas últimas adquieren gran relevancia porque pueden afectar la imagen personal del adolescente, justo en un período del desarrollo en el que se generan demandas y estándares sociales importantes respecto a la imagen corporal. Estudios como el de Cadiz, Ursua & Cambell (2011) demuestran cómo los cambios físicos que sufren los adolescentes a causa de los tratamientos impactan en la calidad de vida del paciente.

En este período de importantes cambios físicos, cognitivos, sociales, emocionales y de la identidad, el diagnóstico de cáncer suele afectar de manera importante el desarrollo psicológico y físico de quien lo padece (Pérez & Martínez, 2015), aunque también las repercusiones de la enfermedad y las reacciones emocionales suelen ser intensas para los padres, hermanos y familiares, e incluso para el personal de salud responsable de su cuidado (Castillo & Chesla, 2003).

El cáncer por sus características suele ser una enfermedad de gran impacto para las personas que la padecen, es un problema importante tanto por su incidencia, como por sus efectos devastadores en la calidad de vida de quien lo padece y los sobrecostos que demanda su seguimiento (Brown, Daly, Rickel, & Solís Bravo, 2008). Debido a que la adolescencia abarca una etapa del ciclo evolutivo en el cual la madurez física, psicológica y sociológica además de la independencia se entremezclan, sufrir una enfermedad crónica de este tipo que genera gran discapacidad impone un reto adicional para el adolescente que la padece (Barr, 2011).

Ante la enfermedad, el adolescente debe preocuparse por encarar no sólo los cambios propios de su etapa vital sino también sus problemas de salud (Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, 2009). A partir de su diagnóstico, del tratamiento y de la incertidumbre que desde ese momento rodea al adolescente, éste puede llegar a perder la seguridad en sí mismo, en su entorno social y en su vida en general (Celma, 2009).

Como ejemplo cabe plantear que, tras el diagnóstico, el adolescente debe someterse a diferentes tratamientos mediante el uso de técnicas complejas, invasivas y dolorosas que conllevan efectos adversos, tales como malestar general, náuseas y vómitos, indisposición, falta de apetito, alteración del peso, dolores de cabeza, manchas en la piel y alopecia. Así, un problema estrechamente ligado a la enfermedad y a su tratamiento es el cambio que puede traer en la apariencia y funcionamiento físico del adolescente, lo que lo obliga al reajuste psicológico del autoconcepto previo y la autoestima (Bragado, Lloreda, Sánchez & Urbano, 2008). La enfermedad, en este sentido, representa una serie de transformaciones alterando no solo el cuerpo, sino también el estado emocional y la rutina del paciente (Cicogna, Nascimento, & Lima, 2010).

En relación a estas rutinas y a la cotidianidad del adolescente, las constantes hospitalizaciones pueden llevarle a reducir su participación tanto en actividades físicas (por los efectos de la enfermedad y los tratamientos) como sociales (Gallo Vallejo, 2013). La mayoría de las veces, deben permanecer aislados tanto en los hospitales como en casa, debido a las neutropenias severas y con el fin de evitar posibles infecciones. Este aislamiento los lleva a tener sentimientos de soledad y a sentirse aburridos por permanecer tanto tiempo solos y en cama (Moody, Meyer, Mancuso, Charlson, & Robbins, 2006; Palomo & López, 1995), lo cual podría incrementar la segregación social y el temor a relacionarse con otros, justo en un momento en el cual “la pertenencia a un grupo de pares y la uniformidad a ellos se hacen necesidad” (Moriconi, 2013, p.434). Es decir, en estas condiciones clínicas, las posibilidades de encuentro con pares más limitada y, consecuentemente, el desarrollo de las habilidades sociales se ve afectada (Levin Newby, Brown, Pawletko, Gold, & Whitt, 2000).

De manera relacionada, ante este proceso de enfermedad, los adolescentes pueden llegar a experimentar trastornos de conducta como dependencia, aislamiento social, depresión y problemas en la adherencia terapéutica (McAnarney, 1985; como se citó en Coleman & Hendry, 2003). Algunos autores (Cabrera y Ferraz, 2011; Celma, 2009; Katz & Jay, 1984) coinciden en plantear que la experiencia de la enfermedad conlleva sentimientos de tristeza, miedo, ansiedad y depresión; constituyéndose como un desafío tanto para el adolescente como para su familia (Abrams, Hazen & Penson, 2007).

Para Madero (2014; como se citó en González, 2014), el diagnóstico de cáncer durante la adolescencia:

Tiene probablemente mayor impacto que durante la infancia o la adultez por la mayor vulnerabilidad psicológica del paciente, quien tiene toda la capacidad de comprender la seriedad del diagnóstico de cáncer, pero se encuentra todavía en un periodo de desarrollo y maduración personal. (p. 11).

Esto implica que, frente a los cambios que supone esta etapa vital, el adolescente pone en juego “un conjunto de capacidades, conductas y estrategias, que le permiten construir y valorar su propia identidad, actuar competentemente, relacionarse satisfactoriamente con otras personas y afrontar las demandas, los retos y las dificultades de la vida” (Monjas 2002, p. 12).

Por tanto, los procesos de cambio observados en los adolescentes a raíz de la enfermedad, podrían influir en la manera como se ajustan o se adaptan a sí mismos y a diferentes entornos, tales como la familia y la escuela.

Para indagar acerca de este asunto, debe entenderse la adaptación como la manera en que el adolescente acopla sus conductas en función de sus propios deseos, gustos, preferencias y necesidades; además del ajuste que ejecuta a las circunstancias del entorno en las que se desarrolla como adolescente, entre las que se incluyen: las normas, los deseos, los gustos, las preferencias y las necesidades de las personas con las que interactúa en contextos específicos (García & Magáz, 2011).

Al respecto, los estudios (Bárez, Blasco, & Fernández, (2003); Blasco & Inglés (1997); Díez, Forjaz, & Landívar (2005); Noel, (2011), se han interesado en la evaluación de las problemáticas que presentan los adolescentes con cáncer respecto a la adaptación y el ajuste psicológico a la enfermedad, más que hacer énfasis en la adaptación del adolescente. Es decir, en estos estudios se evalúa fundamentalmente el grado de bienestar que presenta el paciente crónico y los síntomas físicos y psicológicos asociados, además del nivel de funcionamiento social como predictores de la adaptación a la enfermedad, pero no cómo se ajustan a los diferentes entornos con los que deben interactuar.

En el ámbito local, ni siquiera se ha contado con estudios específicos de adaptación a la enfermedad en los adolescentes con cáncer porque los proyectos se han volcado en el trabajo con los padres y familiares con el fin de brindar “recursos, información, orientación y estrategias a los padres de familia para lograr una disminución del impacto de la enfermedad de sus hijos y ejercer una acción positiva sobre la calidad de vida de los pacientes, su familia y su entorno” (Pérez Barrientos, 2008, p. 1). Es decir, que el énfasis se ha hecho en la adaptación a la enfermedad y no en la adaptación de los adolescentes a nivel general.

Tampoco en ninguna de las revisiones analizadas, se ha evidenciado como necesidad identificar cómo los adolescentes se adaptan, en presencia de la enfermedad, a la etapa evolutiva por la que atraviesan y la relación que establecen en diferentes contextos de su vida, tales como la familia, la escuela, los compañeros y a nivel personal.

Este énfasis en la adaptación a la enfermedad y no a la adolescencia en sí ocurre, pese a que la adaptación del adolescente es un concepto que se ha venido trabajando cada vez más en psicología de la salud, contándose en la actualidad con conceptualizaciones más elaboradas tales como la de García y Magáz (2011), quienes definen la adaptación del adolescente como: “los niveles de satisfacción que tienen los adolescentes con personas significativas de su vida como lo son sus padres, compañeros y profesores, igualmente da cuenta del nivel de satisfacción que tienen consigo mismo” (p. 11).

Este concepto de adaptación del adolescente se diferencia, de manera específica, de todos aquellos conceptos próximos a la adaptación en los que el constructo pretende dar cuenta de aspectos psicopatológicos que presentan los adolescentes a raíz de la vivencia de la enfermedad, o de cómo afrontan o se ajustan a la enfermedad crónica. Así, puede observarse que, mientras que algunos estudios resaltan los aspectos negativos que conlleva la enfermedad (Meeske, Ruccione, Globe, Stuber (2001); otros ya reportan los aspectos positivos (Mattsson, Ringne´r, Ljungman & Von Essen, 2007). En este caso, se pretende estimar los niveles de adaptación en términos de satisfacción, aceptación y bienestar que experimentan los adolescentes en las relaciones que establecen en contextos específicos.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Desde esta precisión a nivel conceptual, puede plantearse que no se han identificado investigaciones interesadas en estudiar la adaptación de los adolescentes que han sido diagnosticados con una enfermedad crónica como el cáncer. En su lugar, la adaptación de los adolescentes con cáncer se ha relacionado esencialmente con factores como el afrontamiento, el ajuste a la enfermedad, la calidad de vida y el ajuste psicológico, entre otros.

Cabe destacar el estudio de Gameiro (2012), en el que se revisan diferentes modelos teóricos sobre el concepto de adaptación en adolescentes diagnosticados con cáncer y en fase de tratamiento. En general, este estudio revisó 15 investigaciones cuyos resultados evidencian que existen básicamente tres modelos teóricos en estos estudios: a) la adaptación como estrés, optimismo y calidad de vida, b) la adaptación desde el modelo de Calista Roy, y c) la adaptación en términos de estrategias de afrontamiento. Estos modelos pueden revisarse en la Tabla 1.

La clasificación realizada por Gameiro (2012), arrojó que seis del total de los estudios toman el modelo de estrés psicológico equiparándolo a un ajuste negativo del adolescente y el optimismo y la calidad de vida relacionada con la salud como indicadores de ajuste positivo. Para ello, evaluaron ansiedad, depresión, afrontamiento y ajuste psicológico por un lado y por el otro, experiencias positivas ante la enfermedad, calidad de vida relacionada con la salud, apoyo social, funcionamiento social y optimismo.

Dos estudios, el de Ramini, Brown y Buckner (2008) y el de Yeh (2001) tomaron el modelo de adaptación de Calista Roy planteado desde el ámbito de la enfermería, un modelo que se ha tomado para abordar la adaptación de sujetos con enfermedades crónicas. De

acuerdo a este estudio, la adaptación implica un proceso que va desde lo fisiológico hasta lo psicológico y que incluye aspectos cognitivos importantes (Díaz de Flores, Villalobos, Gallego de Pardo, Gómez & Gómez de Obando, 2002).

Por último, cinco de los estudios evaluaron la adaptación en términos de estilos y estrategias de afrontamiento, para ello utilizaron metodologías tanto empírico analítica como de tipo cualitativa.

En general los estudios demuestran cierto grado de relación con el concepto de adaptación que se tendrá en cuenta para el presente estudio, sin embargo, ninguno de ellos presenta unidades de medida equiparables a los planteamientos conceptuales que se establecen para el desarrollo de la presente investigación.

Tabla 1

Modelos conceptuales de la adaptación de los adolescentes con cáncer, a partir de Gameiro (2012)

Modelos	Autores y año	Unidades de medida
Distrés (ajuste negativo) optimismo y calidad de vida (ajuste positivo)	Barrera et. al (2003)	Calidad de vida, temperamento y ajuste psicológico.
	Enkar y Essen (2007)	Afrontamiento y apoyo social.
	Hedstrom, Skolin y Essen (2004)	Temores, preocupaciones y experiencias positivas ante la enfermedad.
	Jorngarden, Mattsson y Essen (2007)	Calidad de vida, depresión, ansiedad.

	Mannix, Fieldman y Moody (2009)	Optimismo, calidad de vida y calidad de vida relacionada con la salud.
	Trask et. al (2003)	Afrontamiento, funcionamiento familiar y apoyo social.
Adaptación Calista Roy	Ramini, Brown y Buckner (2008)	Autoconcepto y afrontamiento
	Yeh (2001)	Autoconcepto, rol
COPING (Estudios cualitativos)	Wu, L.-M. et al. (2009)	Experiencia de sufrimiento, síntomas de estrés.
	Kyngas., H. et al. (2001)	
COPING (Estudios empírico-analíticos)	Sanjari, M. et al. (2008)	Estilos y estrategias de afrontamiento
	Hinds, P. et al. (2000)	
	Sorgen, K. ; Manne, Sharon (2002)	

Adaptado de Gameiro, M. (2012). Adaptação dos adolescentes com cancro na fase de tratamento: uma revisão da literatura. *Revista de Enfermagem Referência*, (8), 135-146.

Estos resultados guardan relación a lo encontrado en el meta-análisis de Weschsler & Sánchez (2013), Al igual que en el estudio de Gameiro, (2012), las investigaciones analizadas por los autores partieron del modelo del estrés; considerando como indicadores de adaptación o ajuste, altos o bajos niveles de ansiedad, depresión y estrés postraumático. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 2.

Tabla 2

Modelos de ajuste psicológico de los adolescentes con cáncer, a partir del meta-análisis de Weschsler & Sánchez (2013)

Autor y año	Unidades de Medida
Bragado et. al (2008)	Ansiedad, depresión, autoestima y autoconcepto físico.
Cha et. al (2003)	Depresión / Ajuste psicosocial

Grottenhuis y Last (2001)	Estrategias cognitivas de control, defensas, ansiedad y depresión
Phipps et. al (2001)	Ansiedad
Phipps et. al (2009)	Ansiedad, depresión y estilo adaptativo
Robinson et. al (2007)	Depresión
Russel et. al (2006)	Calidad de vida
Von Esen et. al (2000)	autoestima, depresión, ansiedad

Wechsler, A. M., & Sánchez-Iglesias, I. (2013). Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: a meta-analysis. *European journal of cancer care*, 22(3), 314-325.

Si bien, los estudios presentan cierto grado de relación con el concepto de adaptación que se tendrá en cuenta para el presente estudio, ninguno de ellos demuestra unidades de medida equiparables a los planteamientos conceptuales que se establecen para el desarrollo de la presente investigación.

Así, los estudios referenciados que utilizan el concepto de adaptación o ajuste psicológico y que se han llevado a cabo con niños y/o adolescentes presentan varias dificultades importantes: por un lado, no se evidencia consenso con respecto a lo que denominan adaptación o ajuste en los adolescentes, y por otro, utilizan diferentes modelos y unidades de medida dentro de sus estudios.

Así mismo, el análisis de los artículos muestra contradicciones con respecto a los resultados obtenidos, mientras que algunos evidencian algunas diferencias en el ajuste psicológico de niños y adolescentes con cáncer cuando se comparan con otros sin ninguna

patología o patologías diferentes (Kazak, et al. 2003; Landolt, et. al 2003; Phipps, Steele, Hall, & Leigh, 2001), otros no las reportan (Bragado et al., 2008; Chao, Chen, Wang, Wu, & Yeh, 2003; Grootenhuis & Last, 2001; Robinson, Gerhardt, Vannatta, & Noll, 2006).

Así, algunos estudios, se han enfocado en identificar aspectos psicosociales del adolescente con diagnóstico de cáncer, resaltando su asociación con la presencia de síntomas psicopatológicos como lo son la depresión, la ansiedad y el estrés postraumático sin encontrar diferencias significativas (Bragado et al., 2008; Bontempo & Frías, 2000; Essen et al 2000). Otros logran identificar las estrategias mayormente utilizadas por los adolescentes para hacer frente al diagnóstico y los tratamientos (Compas, Jaser, Dunn & Rodriguez, 2012; Moos, 2002; Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, & Capdevila, 2014).y finalmente algunos destacan el papel de la familia en la adaptación a la enfermedad (Cabrera, Guevara, & Barrera, 2006; Fernández Ortega 2011; Grau & Espada 2012).

Al respecto, Chao et al. (2003), definieron el ajuste psicosocial como “la percepción y atribución de la enfermedad y cambios psicosociales en la familia” (p. 77). En este sentido, se destaca la importancia de evidenciar los aspectos contextuales de la adaptación en la familia, tal y como lo resalta el estudio presente, sin embargo, no incluye otros contextos del adolescente como lo son el personal, el social y el escolar.

Teniendo en cuenta, las aproximaciones conceptuales revisadas y los contextos en los cuales se desarrolla el adolescente, teniendo como escenario la enfermedad, la presente investigación pretende responder a la pregunta acerca de los niveles de adaptación personal,

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

familiar y escolar que presentan adolescentes con cáncer y sus diferencias y similitudes con adolescentes sin cáncer.

2. JUSTIFICACIÓN

En Colombia se registran 1.200 casos cada año de cáncer infantil (comúnmente definido como aquél que afecta a niños y adolescentes) y, muchos de ellos fallecen en el primer año. Para Piñeros, Gamboa & Suárez (2011) esta enfermedad, que resulta ser la segunda causa de muerte infantil en el país, conlleva el que casi una tercera parte de las muertes de estos niños se presenten en el primer año de diagnóstico. Al respecto, de la Hoz, Duran, García, Bonilla, & González (2014) han planteado que este frecuente mal pronóstico podría indicar un pobre acceso a los tratamientos, los cuales son de baja intensidad, y que se producen un número alto de muertes tóxicas.

Estos pobres resultados ponen de manifiesto la necesidad de mejorar los tratamientos para la población infantil y adolescente que padece la enfermedad de cáncer y, prácticamente, en todas las áreas del cuidado de la salud que existen, se ha incrementado el reconocimiento de las necesidades y problemas especiales de los adolescentes con cáncer, ya que éstos constituyen un grupo de edad en el que la mortalidad y morbilidad no han disminuido en las últimas tres décadas (Barr, 2002).

En el contexto colombiano, pese a los avances científicos, podría plantearse que el cáncer en la adolescencia es una enfermedad aun pobremente conocida o comprendida, para la que las investigaciones, tanto epidemiológicas como desde aspectos psicológicos y sociales, resulta muy escasa y, en todo caso, suelen incluirse en apartados de población infantil

(Cuevas-Urióstegui, Villasís-Keever Fajardo & Gutiérrez,2003), la realidad es que, desde una perspectiva eminentemente clínica, se continúa debatiendo el intervalo de las edades en las que se puede considerar al paciente como pediátrico y, al respecto, la mayoría de las estadísticas vitales consideran que las patologías pediátricas son aquellas que ocurren entre los 0 y los 15 años (Alvarado, 2007). Por este hecho, en muchas ocasiones no se presentan datos estadísticos específicos para el grupo de edad que corresponde a la adolescencia, la cual está comprendida entre los 12 y los 18 años en Colombia (Congreso de la República de Colombia, 2006).

Al respecto, se considera que son escasos los estudios de incidencia y prevalencia del cáncer en la adolescencia a nivel nacional, y no se conocen con claridad las estimaciones poblacionales de la supervivencia de estos pacientes en este grupo de edad. Una muestra de ello consiste en que los últimos registros publicados a nivel nacional por el Instituto Nacional de Cancerología (Pardo & Cendales, 2015) correspondientes al periodo 2007- 2011, se considera como cáncer pediátrico aquél que afecta a las personas entre los 0 y los 14 años. Del mismo modo, para el Departamento de Antioquia, la Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia (2009) presenta sus datos para el periodo 2007-2009 considerando los mismos grupos de edades, los cuales se pueden apreciar en la Figura 1.

Por otro lado, es común que la atención que reciben los adolescentes con cáncer incluya el seguimiento de protocolos médicos pensados para la población infantil, como ocurre en países como Colombia y España; o para población adulta, como pasa en países

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

como Estados Unidos y el Reino Unido. (Breitman, Ferrario, Jolly, Morales, & Pappolla 2011 y Christie & Viner 2005). Este hecho, según evidencia que los pacientes adolescentes no reciben una atención médica especializada.

Figura 1. Prevalencia de cáncer en Antioquia entre el año 2007 y 2009

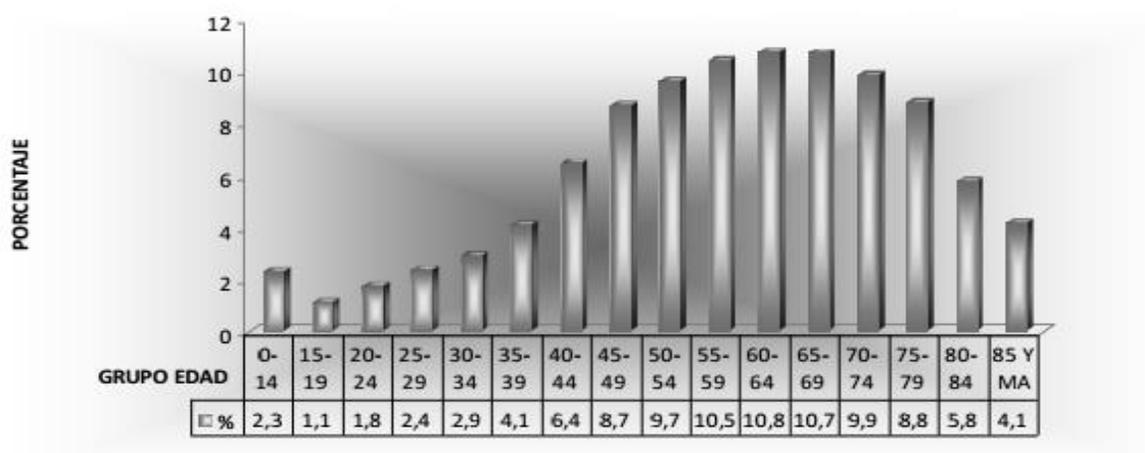


Figura 1. Datos sobre la prevalencia de cáncer en Antioquia presentado por grupos de edad y porcentaje entre los años 2007 y 2009. “Tomado de: situación del cáncer en el departamento de Antioquia. Análisis de la información

Retomando estos datos, podría plantearse que si desde el panorama médico se presentan vacíos respecto a la caracterización clínica de esta población y al establecimiento de protocolos de intervención especializados, cabe considerar que existen aún más vacíos en el reconocimiento de las necesidades específicas a nivel emocional, social o psicológico de los adolescentes con cáncer. No obstante, su conocimiento resulta esencial porque el identificar las características psicológicas y las condiciones

psicosociales de los adolescentes diagnosticados con cáncer supone un requisito para la formulación de proyectos efectivos de acompañamiento psicosocial.

Al respecto, se ha promulgado, la Ley 1388 *Por El Derecho A La Vida De Los Niños Con Cáncer En Colombia*, la cual tiene como objetivo principal:

Disminuir de manera significativa, la tasa de mortalidad por cáncer en los niños y personas menores de 18 años, a través de la garantía por parte de los actores de la seguridad social en salud, de todos los servicios que requieren para su detección temprana y tratamiento integral, aplicación de protocolos y guías de atención estandarizados y con la infraestructura, dotación, recurso humano y tecnología requerida, en centros especializados habilitados para tal fin. (Congreso de Colombia, 2010, p.1; Millán, 2010).

Del mismo modo, se considera el apoyo psicosocial como un derecho del paciente pediátrico y, al respecto, el Congreso de Colombia promulga que tendrán derecho [...] “a contar con los servicios de un Hogar de Paso, pago del costo de desplazamiento, apoyo psicosocial y escolar, de acuerdo con sus necesidades, certificadas por el Trabajador Social o responsable del Centro de Atención a cargo del menor” (Congreso de Colombia, 2010, p. 6).

Sin embargo, esta ley constituye sólo un punto de partida en el fomento de la atención integral del niño y adolescente con cáncer, debido a que en muchas ocasiones no reciben la atención médica especializada por ubicarse los hospitales y centros de atención en oncología en las grandes ciudades del país y, por otra parte, porque resulta difícil para las familias

acceder a una atención inmediata y prioritaria tal y como lo determina la ley, llevando a que pocas puedan continuar con los tratamientos propuestos (Piñeros, Gamboa, & Suárez, 2011).

De acuerdo a la información registrada en el directorio de Organizaciones y Fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia (Ministerio de la Protección Social & Instituto Nacional de Cancerología, 2011), la ciudad del país que cuenta con un mayor número de instituciones (diferentes a las entidades médicas) que ofrecen acompañamiento a los niños y adolescentes que padecen la enfermedad es Santa Fe de Bogotá, con un total aproximado de doce entidades, de las cuales menos de la mitad cuentan con profesionales del área de la psicología o afines para realizar acompañamiento psicosocial.

En el caso local, en la ciudad de Medellín existen seis centros de acompañamiento para niños y adolescentes con cáncer y, dentro de éstos, se cuenta con tres que sólo brindan acogida para quienes deben desplazarse de otros municipios para recibir tratamiento. Sólo en uno de ellos se les brinda acompañamiento psicosocial a los adolescentes mediante profesionales del área de la psicología y el trabajo social; siendo la característica principal de estos centros, el brindar albergue y gestionar la búsqueda de recursos económicos para el paciente y su familia.

Además, de los diferentes centros que la autora del presente estudio ha visitado, solamente se ha identificado un programa pensado para la población adolescente con cáncer, en el que se reconocen sus características y diferencias, en cuanto a esta etapa específica del desarrollo. En el resto de casos, tal y como sucede con la atención médica, los adolescentes comparten las actividades programadas, o bien para los niños o bien para los adultos.

En concordancia con lo descrito, puede plantearse que existe aún muy escasa información e implementación de acciones específicas para el acompañamiento psicosocial de los adolescentes con cáncer en Colombia y que se requiere mayor conocimiento e investigación al respecto. Al respecto, el Instituto Nacional de Cancerología (2012), dentro de su metas se ha propuesto, entre otras, fortalecer su línea de investigación *Aspectos psicosociales del cáncer*, en gran parte por los vacíos evidenciados desde esta área en nuestro país.

Desde el ámbito académico también, queda mucho por investigar acerca de los procesos psicosociales y de adaptación de los adolescentes con cáncer, no sólo desde un punto de vista clínico sino también evolutivo. En este sentido, describe Barr, (2002) “queda mucho por hacer para conocer las necesidades de los adolescentes con cáncer, una población evidentemente descuidada en comparación con pacientes más jóvenes” (p. 33).

En Colombia aún no se cuentan con programas de investigación o de formación académicos especializados en este tema e, inclusive, es escasa la formación en psicooncología o en cuidados al final de la vida. Es por ello que, en este caso de los jóvenes o adolescentes con cáncer, la investigación se constituye en una de las mejores fuentes de conocimiento acerca del tema, siendo la investigación en psicooncología fundamental para propiciar su desarrollo y crecimiento (Rivero, Piqueras, Ramos, García, Martínez, & Oblitas 2008).

Desde esta necesidad y desde una perspectiva basada en los procesos de desarrollo, se plantea la adolescencia no como un período de múltiples carencias en el que se pone énfasis

en los aspectos psicopatológicos del adolescente (Jiménez & Hernández, 1983; Achenbach & Rescorla, 2000; Kamphaus, 1992), sino más bien como una etapa con grandes posibilidades de crecimiento, lo cual es cercano a un enfoque de desarrollo positivo en la adolescencia que permite comprender cómo se lleva a cabo la adaptación a ésta (Oliva et al., 2010; García & Magáz, 1998). Esta perspectiva salutogénica y evolutiva permite complementar la mirada clínica y basada en modelos de déficit que ha primado a la hora de abordar los procesos de enfermedad y, en este caso, la misma conceptualización de la etapa de la adolescencia.

De esta manera, la presente investigación pretende aportar tanto desde el tema de la adaptación en la adolescencia como desde la caracterización del adolescente con cáncer con el propósito de fomentar el reconocimiento del adolescente con sus particulares que corresponden, no solo a los generados por la enfermedad sino desde su interrelación en diferentes contextos personal, familiar y social como adolescentes, antes que como enfermos.

Finalmente, cabe mencionar que este estudio podría impulsar la realización a futuro de nuevas investigaciones acerca del tema y desde el área de la psicología, dado que la mayoría de los estudios acordes en nuestro contexto se han realizado desde otras áreas del conocimiento como la enfermería y la salud pública, en los que se ha hecho énfasis eminentemente en el abordaje del impacto de la enfermedad y la calidad de vida del enfermo y la familia, más que en los procesos de desarrollo.

3. OBJETIVOS

3.1. Objetivo general

Comparar la adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con cáncer y adolescentes sin historia de enfermedad crónica según sus características socio-demográficas, clínicas y psicosociales de la ciudad de Medellín durante el año 2016.

3.2. Objetivos específicos

- Adaptar, validar y estandarizar las Escalas Magallanes de adaptación personal, familiar y escolar en población adolescente de la ciudad.
- Identificar las características sociodemográficas, clínicas y psicosociales de los adolescentes con cáncer.
- Caracterizar los niveles de adaptación, personal, familiar y escolar de los adolescentes con diagnóstico de cáncer y adolescentes sin historia de enfermedad crónica.
- Explorar la relación entre la adaptación personal, familiar y escolar y variables sociodemográficas, clínicas y psicosociales de los adolescentes con cáncer.
- Establecer si existen diferencias en la adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con cáncer y adolescentes sin historia de enfermedad crónica.

4. MARCO TEÓRICO

4.1. La adolescencia

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud - OMS (2014) la adolescencia “es una etapa clave del desarrollo de las personas. Los rápidos cambios biológicos y psicosociales que se producen durante la segunda década afectan a todos los aspectos de la vida de los adolescentes” (p. 6).

Esta definición orientada a los procesos de desarrollo no permite determinar claramente el período comprendido en esta etapa y, por ello, la Unicef (2011) también delimitó, con fines prácticos y basándose en análisis sociodemográficos, que la adolescencia se encuentra comprendida entre los 10 u 11 años y los 19 años. No obstante, esta demarcación se considera un tanto controversial en la medida que la cronología de la maduración no es un uniforme pues, mientras que el comienzo de esta etapa se relaciona con el inicio de la pubertad y las características sexuales secundarias, el final de la misma no se encuentra definida claramente, atendiendo a las diferencias establecidas por las diversas sociedades. De esta manera, la caracterización de la adolescencia como etapa puede variar de cultura a cultura, y su concepción general se encuentra determinada según el grupo social y cultural que se considere.

En Colombia, se establece que las edades que comprende este periodo evolutivo se encuentran delimitadas entre los 12 y los 18 años, la cual se considera la mayoría de edad desde el punto de vista jurídico y político (Congreso de la República de Colombia 2006).

Sin embargo, a pesar de este marco legal, también a nivel nacional se cuenta con la clasificación de la adolescencia por parte de la Organización de Protección Social de Colombia y el Fondo de Población de las Naciones Unidas (2008). Esta delimitación alternativa se presenta con fines de protección social e inclusión, dado que tiene en cuenta algunos aspectos socio-culturales del país y las diversas características que se presentan durante la adolescencia. De esta manera, dividen el periodo de esta etapa en diversas fases: a) adolescencia temprana de los 10 a los 13 años, en la cual se comienzan a evidenciar los cambios propios de la pubertad; b) adolescencia media de los 14 a los 16 años, en la cual culminan los cambios del desarrollo sexual; y c) adolescencia tardía de los 17 a los 20 años, en la cual finaliza el desarrollo corporal y se establece un periodo de madurez personal mayor. Como se ve, no existe una correspondencia entre esta perspectiva evolutiva y el marco que la define, en términos legales.

Esta discrepancia revela la importancia de considerar la adolescencia desde el punto de vista conceptual dado que, como constructo, se ha desarrollado a nivel cultural para profundizar y organizar el conocimiento de un sector de la experiencia humana, específicamente acerca de una etapa o periodo evolutivo con variaciones en su duración, sus características, el tipo de vivencias que se presentan al interior de las familias y sus

implicaciones sociales, los cuales suponen parámetros que se encuentran determinados culturalmente (Salazar 1995; como se citó en Alba, 2010).

Así, a pesar de los planteamientos generales o universales que han podido formularse acerca del período de la adolescencia, es necesario tener en cuenta a la hora de abordar su concepto la influencia de diversos elementos culturales que varían a lo largo del tiempo, de una sociedad a otra e incluso, dentro de una misma sociedad, de un grupo a otro. Es por ello que el concepto de adolescencia debe ligarse necesariamente a los aspectos sociales y culturales en los que se desarrolla. Para Bourdieu (2000), por ejemplo, la clasificación de los períodos evolutivos como adolescencia, juventud o vejez se constituyen como una manifestación social: “la juventud y la vejez no están dadas, si no que se construyen socialmente en la lucha entre jóvenes y viejos” (p.164).

Desde esta perspectiva, podría identificarse que, durante décadas, se ha mantenido en occidente la representación cultural de la adolescencia como un periodo caracterizado por innumerables problemas y tensiones, como un periodo de confusión normativa, tormentoso, estresante y de oscilaciones y oposiciones (Hall, 1904; Cotterell, 1996; como se citó en Musitu & Cava, 2003). Esta concepción además, ha sido compartida o coincide con lo planteado acerca de la adolescencia desde el campo de estudio de la psicología evolutiva, la cual se ha centrado en el estudio de la adolescencia sólo de manera reciente, prácticamente desde principios del siglo XX hasta ahora.

Gran parte de este crecimiento y desarrollo conceptual de la adolescencia desde la psicología evolutiva se debe al trabajo orientado por el psicólogo norteamericano Stanley

Hall con la publicación en 1904 de un tratado sobre la adolescencia, el cual ha sido considerado como hito fundacional de estudios posteriores (Dávila, 2004). Desde su perspectiva conceptual, Hall (1904 como se citó en Musitu & Cava 2003) planteó la adolescencia como una edad especialmente dramática y tormentosa en la que el adolescente se encuentra dividido entre tendencias opuestas y a esta concepción la denominó como *storm and stress*, basándose en el hecho de que durante este periodo de la vida las dificultades familiares, la inestabilidad emocional y la exposición a conductas de riesgo aumentan notoriamente (Arnett, 1999).

Esta conceptualización o representación social de la adolescencia basada en aspectos negativos y dramáticos continúa estando en muchos de los modelos teóricos del desarrollo y de las acciones derivadas de los mismos, en términos educativos, investigativos, psicosociales e incluso legales. Sin embargo, con base en la evidencia empírica actual, esta imagen de la adolescencia basada en un periodo de conflictos y dificultades generalizadas no se puede mantener (Oliva, Hernando Pertegal, Ríos & Antolín 2008).

Es por ello que muchos académicos o investigadores hoy se centran en el estudio de esta etapa evolutiva basándose, no en los supuestos déficits inherentes a la misma, sino desde una perspectiva que parte de la enorme plasticidad característica de la adolescencia, la cual le permite al joven alcanzar un desarrollo saludable y potencializar todas sus habilidades. Según Oliva et al., (2010) se hace referencia a una perspectiva de desarrollo positivo desde la que se parte que, en la medida que el adolescente logre establecer relaciones efectivas con su entorno y desenvolverse en condiciones favorables, puede florecer como un individuo prosocial y responsable.

Otros autores (Papalia, 2006) añaden que, si bien este periodo implica la asunción de múltiples cambios, puede permitir a los individuos alcanzar el desarrollo personal y la integración social. Así la adolescencia, que culturalmente se ha considerado problemática, puede llegar a pensarse como la etapa con mayores posibilidades de crecimiento y fortalecimiento, en tanto se logre el acople en diferentes niveles de cambio biológico, personal y social.

Desde los niveles de cambio biológicos, el adolescente debe afrontar variaciones fisiológicas importantes como el crecimiento hormonal y corporal, siendo el desarrollo sexual notoriamente mayor que durante cualquier otra etapa (Aragon & Bosques, 2012).

Desde el ámbito psicológico, cabe señalar que durante este periodo se consolida el desarrollo cognitivo, dando como resultado la aparición del pensamiento abstracto (Inhelder y Piaget, 1955; como se citó en Musitu & Cava, 2003) al mismo tiempo que, según Oliva (2006) se evidencia la inmadurez de la corteza prefrontal mediante conductas de impulsividad y fallas en el proceso cognitivo de planificación. Desde este planteamiento, resulta obvio el valor adaptativo que tiene el hecho de que durante la adolescencia se produzca un recorte acusado de conexiones neuronales y que la plasticidad cerebral sea más importante durante estos años. Este hecho conlleva a que el modelado del cerebro sea casi definitivo, permitiendo la adaptación a las circunstancias ambientales presentes en esta etapa, que pueden diferir de las de la infancia y ser más parecidas a aquellas que van a acompañar al individuo a lo largo de su vida adulta (Spear, 2008).

Por otro lado, a nivel personal, durante la adolescencia se define el sentido de la identidad, como una búsqueda de singularidad individual y de solidaridad con los ideales de un grupo (Erikson, 1968; como se citó en Berger, 2007). Todo esto le permite al adolescente experimentar un sentimiento de identidad interior en concordancia con lo que ha sido durante la infancia y sus posibilidades a futuro, tanto desde su propia concepción como desde la de los demás (Erikson & Miralles, 1980). En esta etapa, igualmente se desarrolla el autoconcepto y la imagen corporal (Membrilla & Martínez, 2000).

A nivel social, por su parte, el adolescente experimenta mayores deseos de independencia, adquiriendo los pares mayor importancia como fuente de información, compañía, apoyo, retroalimentación y como modelos de comportamiento. Según Vargas & Barrera (2002), las relaciones familiares y con los padres se alteran en la adolescencia en la medida que se establecen sobre la base de una progresiva igualdad y reciprocidad. La autoridad parental, según Oliva (2006) se empieza a considerar como una figura que, por sí misma, se encuentra dispuesta para la discusión y la negociación. Por otra parte, los pares no sólo se convierten en importante en términos de apoyo sino también de valoración e identidad. Al respecto, Inglés (2009) plantea que durante la adolescencia se experimenta una mayor necesidad de aceptación por parte del grupo de pares y, a su vez, los adolescentes están en un período donde son moldeables a las influencias de los modelos sociales más próximos y de su entorno en general.

En consecuencia, el adolescente suele otorgar un valor fundamental a su grupo de pares y, por este motivo, para lograr con éxito las tareas sociales de desarrollo que implica la vivencia de esta etapa evolutiva, el adolescente debe experimentar varios cambios, entre ellos modificar sus patrones de relación (Steinberg & Morris, 2001). Todo ello lo lleva a cabo desde lo que se ha llamado ajuste o adaptación, en los diferentes ámbitos cambiantes de su vida.

4.2 Adaptación en la adolescencia

Partiendo de diferentes modelos conceptuales, el ajuste o adaptación (entendidos de manera indistinta) de una persona a su entorno, se entiende como una consecuencia de la relación entre variables orgánicas y ambientales, por lo que la interacción de éstas conduce a diferentes formas de funcionamiento social (Alto, Galián, & Huéscar, 2007).

Desde esta perspectiva y, enmarcados en lo que se define como procesos de cambio y ajuste, autores como Bell (1935), De la Cruz & Cordero (1981) y Hernández (1983), entre otros, se han interesado en el desarrollo del concepto específico de adaptación en la adolescencia, el cual resulta aún polémico porque no ha podido consensuarse su delimitación ni su operacionalización en términos conductuales y cognitivos, a fin de poder estimarlo mediante instrumentos psicométricos.

Revisando su desarrollo histórico, cabe mencionar a Hugh Bell de Estados Unidos quien, en 1939, planteó un modelo de adaptación definido especialmente para adolescentes

escolares, en el cual consideraba que la adaptación en la adolescencia era un proceso que daba cuenta de los aspectos más profundos de la personalidad. Para Bell, la adaptación en la adolescencia era entendida específicamente como

...un proceso continuado mediante el cual el adolescente cambia su comportamiento con el fin de generar relaciones armoniosas consigo mismo y con su entorno, implica tener un balance entre las necesidades y las circunstancias que influyen la satisfacción de estas necesidades. (p.17).

Partiendo de este concepto y, teniendo en cuenta que la adaptación en la adolescencia es evidenciable en diferentes ámbitos, este autor realizó la construcción de un inventario con el fin de evaluar el grado de adaptación que poseían los adolescentes en diferentes áreas, mediante los siguientes factores: a) *adaptación emocional*, relacionada con el grado de estabilidad emocional del individuo; b) *adaptación familiar*, asociada con el grado de satisfacción y armonía respecto a los diferentes miembros del grupo familiar; c) *adaptación a la salud* referida a la percepción de la propia salud en los últimos años; d) *adaptación escolar*, referida a la percepción de los conocimientos alcanzados y de la satisfacción general con el centro educativo; y e) *adaptación social*, que corresponde a los comportamientos considerados hábiles o adecuados ante situaciones de interacción social. Cabe destacar que la versión del texto y el cuestionario derivado en español solo se elaboró en 1963.

Tras esta primera conceptualización de Bell en 1939, en la revisión bibliográfica desarrollada sólo se encuentra una nueva referencia al concepto de adaptación desde la psicología a partir de los estudios realizados en la Salle- Universidad de Montreal en

1962 Estados Unidos (García & Magáz, 1998), los cuales siguen la misma línea conceptual que Bell, aunque se encuentran pocas referencias al respecto.

En 1981, De la Cruz & Cordero en España retomaron el modelo inicialmente propuesto por Bell con el fin de contribuir al fortalecimiento del concepto, y definen la adaptación en la adolescencia en términos de “aceptación del aspecto físico, consecución de la independencia emocional respecto a los padres, relación con los compañeros y, en general, con los sujetos del entorno social en el que vive” (p. 2). A partir de esta definición, De la Cruz & Cordero (1981) desarrollaron el Inventario de Adaptación de Conducta (IAC), un instrumento que evalúa la adaptación en la adolescencia en el ámbito personal, social, escolar y familiar. Al respecto, cabe mencionar que, si bien estos autores parecen tomar de base la definición de Bell, la suya se encuentra más de lado de las relaciones interpersonales y la calidad de éstas, tanto a nivel familiar, escolar como social, además de hacer énfasis en la satisfacción y la aceptación de sí mismo. Por otra parte, en esta definición no se evidencian los aspectos asociados a los cambios o ajuste del adolescente a las condiciones cambiantes de su entorno, al menos de manera explícita.

Posteriormente, Hernández & Jiménez (1983; como se citó en Lewis, Guzmán, Cardozo, & Santiago, 2004), al igual que Bell definieron la adaptación en la adolescencia como:

...un criterio operativo y funcional que da cuenta de aspectos de la personalidad; y que permite identificar, hasta qué punto los individuos logran

estar satisfechos consigo mismos y si sus comportamientos son adecuados a los requerimientos de las distintas circunstancias que tienen que vivir. (p. 128).

Esta nueva definición se encuentra nuevamente más relacionada con la propuesta por Bell en la que se da cuenta de qué tan satisfechos se encuentran los sujetos consigo mismo y qué tan funcional son sus comportamientos en diferentes ámbitos, como son la escuela, la familia y la sociedad. Al respecto, Hernández (1983) desarrolló un instrumento, el Test Evaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI) con el fin de evaluar la desadaptación en infantes y adolescentes, y en éste define las variables de adaptación en términos negativos desde diferentes ámbitos: a) *desadaptación personal*, entendida como el desajuste que tiene la persona consigo mismo, así como la dificultad personal para aceptar los hechos como son; b) *inadaptación escolar*, ligada a la insatisfacción y comportamiento disfuncional con respecto a lo académico; c) *inadaptación social*, la cual hace referencia al grado de incapacidad que suponen las relaciones sociales; y d) *inadaptación familiar* referida a la inconformidad en cuanto al clima del hogar y en las relaciones familiares.

Por su parte, García & Magáz (2011) haciendo un recorrido teórico desde Bell en 1939 hasta Hernández en 1983 y, evidenciando los vacíos teóricos y conceptuales en la construcción de un modelo de adaptación en la adolescencia, realizan una revisión del concepto y lo operacionalizan para llegar a la construcción de una escala que permita su estimación.

De acuerdo a estos autores, las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) fueron diseñadas con la finalidad de superar las deficiencias conceptuales y prácticas de instrumentos

anteriores y poder evaluar con mayor precisión los distintos niveles de ajuste del joven, pre y adolescente en diferentes contextos sociales con los que interactúa frecuentemente. Para ello, los autores plantean que la adaptación en la adolescencia supone “un conjunto de clases de respuestas del sujeto ante una variedad de contextos estimulares, padres, profesores, compañeros, el centro educativo y uno mismo” (p. 17). De manera más específica, definen la adaptación a la adolescencia como:

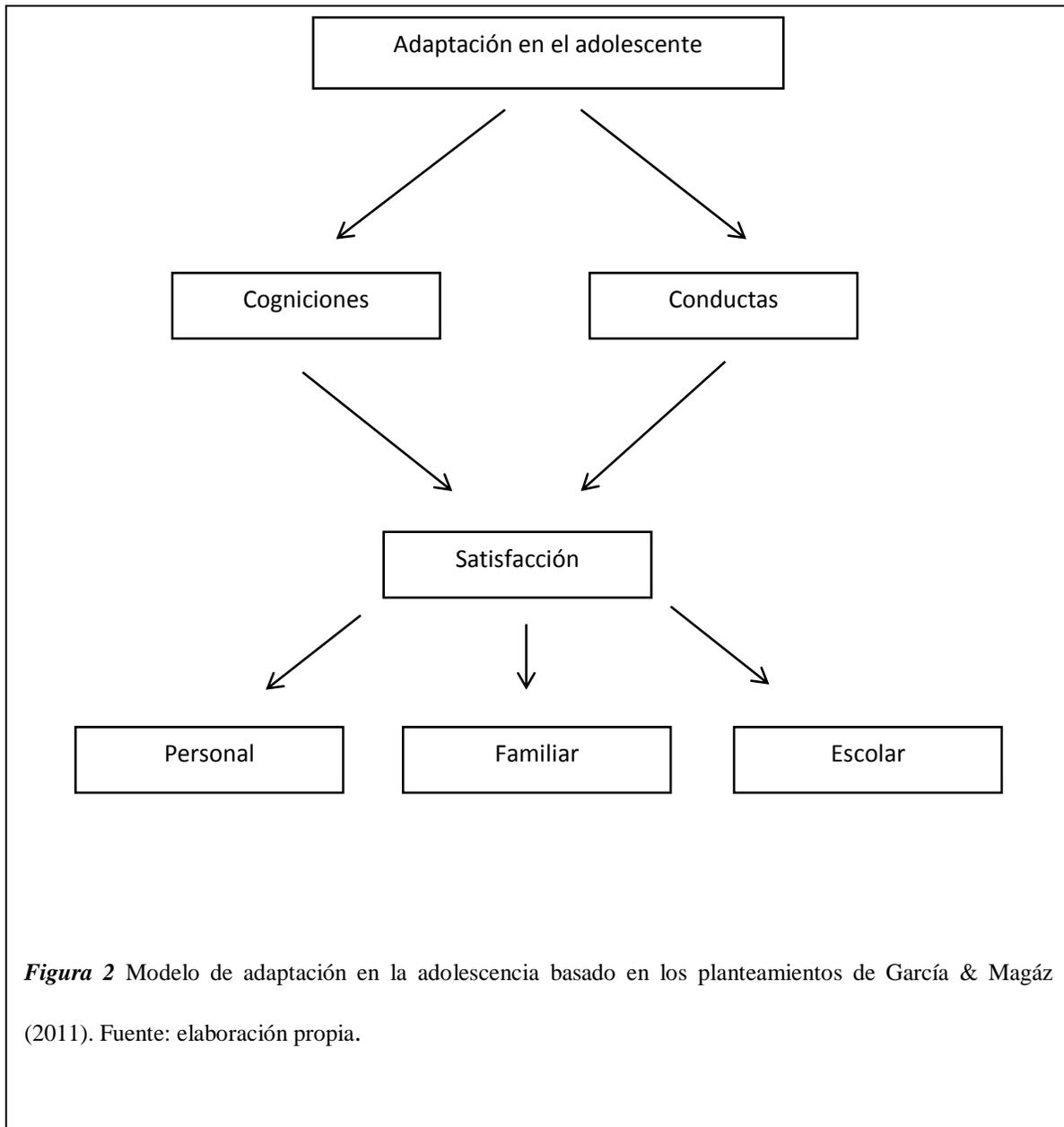
Ajuste de la conducta del individuo a sus propios deseos, gustos, preferencias y necesidades y ajuste de tal conducta a las circunstancias del entorno en que vive, es decir a las normas, deseos, gustos, preferencias y necesidades de las personas con quienes interactúa ocasional o habitualmente. (García & Magáz, 1998, p. 15).

De esta forma, y de manera similar a lo planteado por otros autores (Bell, 1939; De la Cruz & Cordero, 1981), se plantea que la adaptación implica cierto ajuste de la conducta, tanto en el logro de la satisfacción de las necesidades propias como en la relación con las personas del entorno, en dos perspectivas: en la adaptación hacia ellas y en la percepción de adaptación de estas personas hacia el adolescente. Un esquema de este modelo puede apreciarse en la figura 2.

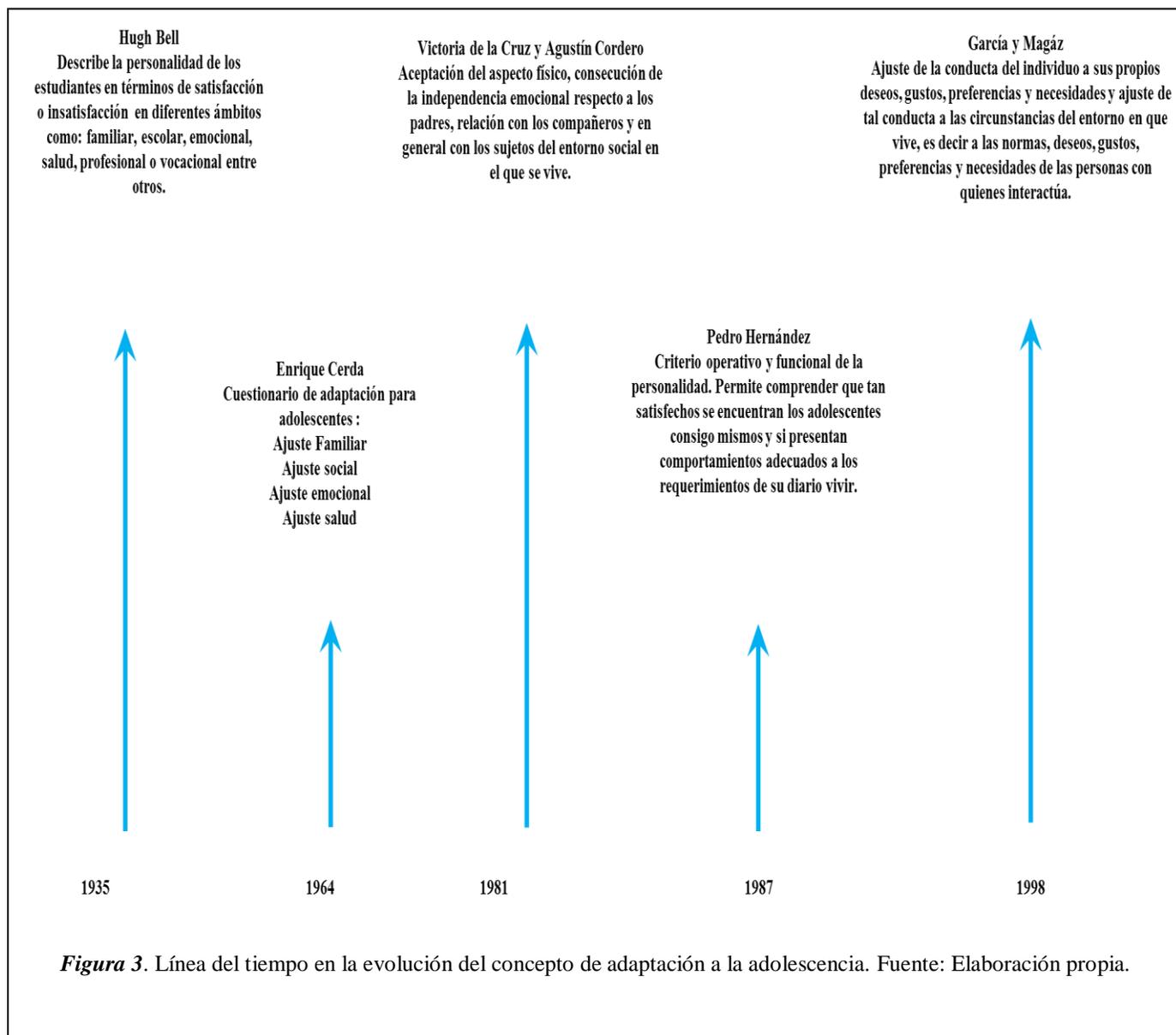
En esta misma línea, la adaptación en la adolescencia parece poder estimarse por medio de la evaluación de varias dimensiones, que evidencian las relaciones que establece el adolescente consigo mismo (adaptación personal), con su padre y madre (adaptación familiar) y con sus compañeros (adaptación social) y profesores (adaptación escolar).

Desde cada uno de estos ámbitos de adaptación y desde los planteamientos de García & Magáz (2011), se entiende entonces que la *adaptación personal* da cuenta de que el adolescente se siente satisfecho consigo mismo, capaz de enfrentar las dificultades y estable en su ánimo. *La adaptación familiar*, por su parte, evidencia conductas adaptadas en la relación con su madre y su padre, la aceptación del individuo hacia éstos, la percepción del afecto que el individuo percibe de ellos y la calidad de las relaciones que establece en general con cada uno.

Finalmente, *la adaptación escolar*, da cuenta de cómo el adolescente se siente adaptado en la relación que establece con sus pares (compañeros), figuras de autoridad (profesores) y si se siente satisfecho o no con el ámbito escolar en general.



A continuación se presenta un esquema en la figura 3 de los principales cambios y autores que han contribuido en el desarrollo del concepto de adaptación a lo largo de los años, tal y cómo se concibe para la presente investigación.



Por otro lado, la evolución del concepto de adaptación ha permitido que se elaboren varios instrumentos psicométricos que pretenden estimar su variación en adolescentes. Sin embargo, y aunque los instrumentos continúan usándose en investigaciones con adolescentes a lo largo del mundo, desde el punto de vista teórico, la adaptación en

la adolescencia como constructo no parece ser muy claro y no se encuentra claramente homogenizado entre estos instrumentos.

4.2.1 Adaptación en la adolescencia y aspectos socio-demográficos

Algunos estudios realizados con población adolescente tal y como el realizado por Aragón & Bosques (2012) en México, evidencian diferencias significativas en la adaptación que presentan las mujeres de los hombres adolescentes. De acuerdo a los resultados obtenidos en una muestra de 707 adolescentes, las mujeres presentaron una mejor adaptación a los profesores y mejor adaptación personal, mientras que los hombres están mejor adaptados al padre y a la madre.

En relación a las edades, este mismo estudio evidenció que en la *adaptación al padre*, los mejor adaptados fueron los adolescentes de 11 años, y los de 15 años fueron los menos adaptados mientras que en la *adaptación a la madre* los mejor adaptados fueron los de 11 y 12 años y los de 15 y 17 años los menos adaptados. Este hecho, es decir, que los mejores adaptados al padre fueran los menores de 11 años y los peores los de 15 años, se entiende para los autores como un proceso en el cual el adolescente temprano no presentan tantas dificultades en el seguimiento de normas, mientras que los que se encuentran en la adolescencia media presentan mayores dificultades en la comunicación con ambos padres y conflictos debido a la búsqueda de la libertad y la independencia.

En esta misma línea, se ha encontrado que los adolescentes hombres de mayor edad presentan mayores dificultades en la comunicación con sus padres (López, Ochoa, & Olaizola, 2005) que los de menor edad.

Estudios similares como el de Vargas & Barrera (2002), ponen en evidencia diferencias en los niveles de adaptación familiar de adolescentes pertenecientes a diferentes estratos socio-económicos debido a que los padres de estrato socio-económico bajo presentan modelos parentales más autoritarios o restrictivos, generando mayores dificultades y desajuste psicológico en los adolescentes.

En el área escolar, *adaptación escolar*, en relación a los profesores, Aragón y Bosques, (2012) encontraron que los mejor adaptados fueron los adolescentes de 11 años y los menos adaptados fueron los de 15 años. En *adaptación a los compañeros*, los mejor adaptados fueron los de 12 años y los menos adaptados los de 11, y en *adaptación a la escuela*, los mejor adaptados son los de 11 años y los menos adaptados los de 16 y 17 años.

Con respecto a la *adaptación personal*, encontraron que los adolescentes de 16 años se encuentran mejor adaptados que los de cualquier otro grupo de edad, siendo los adolescentes de 11 años quienes presentan una peor adaptación personal.

Ante esto, Silber & Castells (2003) y Macías, (2008) coinciden en considerar que los chicos que se encuentran en la adolescencia media (donde se incluyen los de 16 años), están en un proceso de maduración afectiva que puede manifestarse en actitudes que demuestran una fuerte autoafirmación de la personalidad y, aunque suelen presentar conductas

de obstinación y terquedad, también pueden contar con características personales que les favorecen la adaptación a la adultez. Ya los cambios físicos han sido superados, por lo que podrían no preocuparse tanto por su imagen sino por su autoconcepto y las relaciones interpersonales. De esta manera, podrían llegar a sentirse más satisfechos con su comportamiento y su forma de ser. Todo esto, en contraposición a adolescentes de menor edad para quienes apenas se encuentra experimentando los cambios físicos propios de la pubertad y pueden verse más afectados emocionalmente y sentirse insatisfechos consigo mismos.

Así, de acuerdo a lo planteado parece ser que la adaptación puede variar en función de aspectos como la edad, el sexo y el estrato socio-económico. Los adolescentes en etapas tempranas presentan una mejor adaptación a los padres y al ambiente escolar, justo lo contrario en la adolescencia media y en los adolescentes tardíos, en los que se observa mejor adaptación personal (Aragón & Bosques, 2012). Pese a estos resultados es necesario evaluar la influencia de estos factores en nuestro contexto.

4.2.2 Adaptación en la adolescencia y aspectos familiares

Diversos estudios han identificado que los aspectos familiares suelen ser representativos y se relacionan con una mejor o peor adaptación de los adolescentes. De manera general, en el estudio de Aragón & Bosques (2012), se observó una mejor adaptación de los adolescentes a la madre. Al respecto Cabrera, Guevara, & Barrera (2006), concuerdan en que las madres representan un mejor apoyo, aceptación y cuidado con sus hijos, haciendo que estos últimos perciban un mejor acompañamiento que el que reciben de sus padres. Así mismo, en el contexto donde se realizó el estudio, es común encontrar que las madres pasen más tiempo

cuidando y atendiendo a los hijos, lo que puede facilitar que los adolescentes en general se sientan aceptados y queridos por ellas, lo cual se reflejó en el nivel de adaptación obtenido.

El clima social familiar se puede definir como las percepciones subjetivas y al sistema de significados compartidos que tienen los padres y los hijos acerca del funcionamiento familiar, así como la presencia e intensidad de conflictos familiares, la calidad de la comunicación, la expresión de opiniones y la cohesión afectiva entre sus miembros (Musitu, Buelga, Lila, & Cava, 2001).

Por su parte, Oliva (2006), han relacionado la percepción de un clima social familiar positivo con una mejor adaptación o ajuste personal de los adolescentes. En el estudio de López, Pérez, Ochoa, y Ruiz (2008), se evidencia cómo la calidad del clima percibido por el adolescente en los contextos, familiar y escolar, se relacionó positivamente con el grado de satisfacción vital. Sin embargo, cabe destacar que el clima social familiar, en particular el grado de cohesión afectiva resultó ser más significativa.

Al respecto, varias investigaciones sugieren que existe un estrecho vínculo existente entre las relaciones de calidad que se establece entre padres e hijos y el ajuste psicosocial (Jiménez, Musitu, y Murgui, 2005; Musitu & García, 2004) y psicológico en la adolescencia (Johnson, LaVoie, y Mahoney, 2001; Liu, 2003; López et al., 2005); Estos resultados van en la línea de otros estudios como los de Baldwin & Hoffmann, (2002); González-Pienda,, Núñez, Álvarez, Roces, González-Pumariega, González, Muñiz, Valle, Cabanach, Rodríguez, & Bernardo (2003; Torrente, Ruiz, Benito, & García, (2005). En todos ellos, se resalta la

relevancia de la cohesión entre los miembros de la familia como uno de los elementos clave y más estrechamente asociado con el ajuste en la etapa adolescente.

4.2.2 Adaptación en la adolescencia, apoyo social y tiempo libre

Durante la adolescencia es fundamental contar con diferentes personas que le brinden apoyo y acompañamiento al adolescente. En esta edad contar con personas en las cuales confiar y poder expresar emociones y compartir dificultades, además de poder escuchar opiniones diferentes ante una misma situación o sentirse escuchado y aceptado dentro de un grupo de personas, contribuye de manera importante en el fortalecimiento de la autoestima, y en la capacidad de las personas para hacer frente a situaciones problemáticas de la vida (Helsen, Vollebergh, & Meeus, 2000; Musitu et al., 2001)

La pertenencia a grupos de pares durante la adolescencia posibilita que el adolescente se integre develando sentimientos de pertenencia y validación de su propia identidad (Musitu & Cava, 2003). Es importante señalar los grupos de pares varían de acuerdo a la edad del adolescente, en la adolescencia inicial es común encontrar que los grupos son de un mismo sexo, mientras que en la adolescencia tardía los grupos suelen estar conformados igualmente por chicos y chicas lo que permite el surgimiento de relaciones afectivas o noviazgos. (Connolly, Furman, & Konarski, 2000).

Diversos estudios como los de Musitu & Cava (2003); Oliva et. al (2008); Pineda, Teresa, Rodríguez, & Fernanda, (2010); entre otros, confluyen en que el apoyo social brindado

por pares resulta ser un elemento fundamental en la vida de cualquier adolescente y posibilita un mejor ajuste a las dificultades y a la etapa evolutiva de la adolescencia.

Yu-Rueger, Malecki & Demaray, (2008) identificaron desde las interacciones entre adolescentes, que las relaciones con los compañeros permitían el desarrollo de una mejor autoestima, liderazgo, al mismo tiempo que reducía la presencia de hiperactividad y depresión en el caso de los hombres; mientras que para las mujeres posibilita el desarrollo de mejores habilidades sociales, asociadas a la percepción que tienen sobre sí mismas y el rol que desempeña.

Una buena autoestima, así como un adecuado autoconcepto se relaciona de manera positiva con una mayor satisfacción personal (Navarro-Pardo, Moral, Galán, & Beitia, 2012) y por ende una mejor adaptación y satisfacción con la vida (López et al., 2008); además, repercute en diferentes esferas de la vida incluyendo la académica (Díaz-Aguado & Seoane, 2011).

En esta misma línea, otro de los factores que parece influir en una buena adaptación de los adolescentes y que se relaciona con el sentimiento de apoyo o vinculación social, es el deporte o la realización de actividades de ocio y/o lúdicas. Así, es claro que compartir diferentes actividades con los pares ayuda a fortalecer las relaciones interpersonales y permite ocupar el tiempo libre. Así, la realización de actividades de ocio, lúdicas y/o recreativas también se convierte en una necesidad durante esta edad.

Cuando se establecen vínculos sociales alrededor de las actividades lúdicas y recreativas se previenen las conductas de riesgo tan comunes durante la adolescencia (Casas,

García & Nicolás, 2007). Para Larson (2000), la promoción de actividades en el empleo del tiempo libre podría contribuir en el desarrollo de una mayor motivación en los adolescentes. Para este autor, la iniciativa es un requisito importante en el logro del desarrollo positivo del adolescente y la práctica de actividades deportivas y lúdicas son un buen contexto para desarrollarla.

Cabe entonces indagar acerca de cómo influye la realización de actividades de carácter lúdico en la adaptación de los adolescentes, así mismo como la interacción social con sus pares, especialmente en adolescentes que presentan dificultades importantes en la interacción social como consecuencia del padecimiento de una enfermedad.

4.3 Adaptación en adolescentes con cáncer

El cáncer es una enfermedad crónica que alude a un estado en el cual se presentan síntomas con un curso prolongado, que afecta a uno o más sistemas de órganos y puede perjudicar el estado de salud normal o el funcionamiento psicológico (Vinaccia & Orozco, 2005). Los estados se definen como crónicos cuando duran por más de tres meses en un periodo de un año e implican algún grado de limitación en la vida cotidiana del individuo que puede conllevar discapacidad, con largos períodos de cuidado y supervisión, ya sea como consecuencia de su severidad y/o de los efectos del tratamiento (Yeo & Sawyer, 2005).

A diferencia de las enfermedades agudas que pueden ser tratadas inmediatamente y que generan pocas o nulas secuelas a largo plazo, las enfermedades crónicas, se desarrollan

de manera gradual, su etiología suele ser incierta, presentando múltiples factores de riesgo y a menudo una larga persistencia en el tiempo (Wallander, Thompson, & Alriksson-Schmidt, 2003).

El cáncer es un problema creciente en el mundo por su incidencia, su letalidad, sus efectos sobre la calidad de vida y los costos que demanda su atención. Se considera que actualmente es la principal causa de muerte por enfermedad en niños menores de 15 años (Brown, Daly, Rickel, & Solís Bravo, 2008).

Diversos hallazgos indican que el cáncer infantil deriva principalmente de tejidos embrionarios con una alta capacidad proliferativa, lo que hace que sean muy agresivos y que en el momento del diagnóstico habitualmente se encuentren en etapas avanzadas, sin embargo, en la mayoría de los casos son susceptibles de ser tratados con quimioterapia y radioterapia, haciendo posible la curación en más del 60% de los casos (Palma & Sepúlveda, 2005).

Si bien el cáncer suele afectar a toda la población por igual, sufrir de cáncer en la niñez o la adolescencia suele tener una connotación negativa, todo esto en parte a la concepción cultural que se tiene de la niñez y la adolescencia como etapas de gran vitalidad física.

Debido a que la adolescencia abarca una etapa del ciclo evolutivo en el cual la madurez física, psicológica y sociológica además de la independencia se entremezclan, sufrir una enfermedad crónica o una discapacidad impone un reto adicional para el adolescente que la padece (Barr, 2011).

Los pacientes que sufren una enfermedad crónica en este grupo de edad, suelen llamarles las tribus olvidadas ya que sus necesidades suelen ser pasadas por alto durante la transición entre el servicio pediátrico y el servicio que se le presta a la población adulta (Christie & Viner, 2005).

Además de esto, las enfermedades crónicas que afectan la población adolescente se han ganado la reputación de ser difíciles de tratar en la medida que su manejo suele ser menos satisfactorio que el de niños menores y adultos. Por ser la adolescencia un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, el manejo de una condición médica como el cáncer durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud (Suris, Michaud, & Viner 2004). Ello, se debe a que la enfermedad impacta las distintas esferas del desarrollo del adolescente, con efectos significativos en los aspectos físicos, emocionales, sociales, educacionales y vocacionales, por lo cual se puede considerar que los adolescentes en condiciones crónicas encaran más dificultades en la resolución de las tareas de la adolescencia que sus pares saludables (Yeo & Sawyer, 2005).

Desde el inicio de la enfermedad, el adolescente, debe someterse a procedimientos diagnósticos con el fin de identificar el tipo de cáncer que tiene y determinar el mejor tratamiento en cada caso. Para ello, se utilizan procedimientos que en su gran mayoría resultan dolorosos o cuando menos, aversivos, como es el caso de las aspiraciones de médula ósea, las punciones lumbares, las extracciones de sangre y las resonancias magnéticas (Méndez, Orgilés, López-roig, & Espada, 2004)

Los tipos de cáncer más recurrentes durante la adolescencia son la leucemia mieloide aguda y la leucemia linfoblástica aguda (LLA) que ocupan más del 40% de los casos diagnosticados y con una menor prevalencia el osteosarcoma, los tumores cerebrales y el linfoma (Grau, 2002).

Luego del diagnóstico de la enfermedad, el adolescente debe someterse al tipo de tratamiento prescrito acuerdo a las recomendaciones médicas, en algunos casos es posible que le sean recomendados más de dos tipos de tratamientos, todos ellos con efectos secundarios importantes.

La cirugía proporciona tratamiento para tumores localizados y facilita la extirpación parcial de cáncer residual, mejorando la eficacia de otras modalidades terapéuticas, sin embargo, en ocasiones puede generar marcas imborrables que afectan la imagen corporal del adolescente (Cammarata-Scalisi, Petrosino, Arenas, Milano, Stock, & Guerrero, 2008).

La radioterapia busca controlar el tumor local, su finalidad puede ser curativa cuando se administra a pacientes con alta posibilidad de conseguir un control tumoral permanente, o puede ser paliativa cuando el paciente tiene escasas probabilidades de larga supervivencia por lo que está orientada hacia aliviar los síntomas mejorando la calidad de vida de dicho paciente (Rotellar, López, Arnalot, Tarragona, & Mon, 2002).

La quimioterapia por su parte, puede ser de diversas clases: primaria con fines curativos en algunos tipos de cáncer, adyuvante como pauta postoperatoria o después de la

irradiación, neoadyuvante como tratamiento inicial o alternativo a tumores localizados en los que una terapia local no es totalmente eficaz y la quimioterapia de inducción cuando no hay tratamiento alternativo eficaz y el tumor se encuentra en una fase muy avanzada (Grau, 2002).

La mayoría de los medicamentos utilizados en las terapias antineoplásicas, como la quimioterapia, son citotóxicas y afectan mucho más a las células que se reproducen rápidamente, como las de la médula ósea, lo que origina una menor producción de células sanguíneas y conlleva diversos efectos secundarios, que en su mayoría alteran la imagen corporal del menor, provocando, caída del cabello, cejas y pestañas, debilitamiento y coloración oscura de las uñas; alteraciones en la piel como prurito, eritema, enrojecimiento, sequedad y descamación. De la misma manera puede presentarse anemia por la disminución de los glóbulos rojos, lo cual causa adinamia y cansancio; hay predisposición a infecciones debido a la alteración en la producción de glóbulos blancos, lo que conduce a inmunosupresión en la persona, además de que afecta el sistema digestivo conllevando anorexia, náuseas y vómito (Vanegas De Ahogado, Beltrán, Cifuentes Duarte, Montoya, Rivera & Lafaurie 2009).

Durante el proceso de enfermedad es frecuente que el adolescente experimente emociones como miedo, ira, soledad, depresión o ansiedad y que se pregunte si va a morir. Kazak et al., (2003); Piraquive (2006) y Celma (2009), señalan que las experiencias más traumáticas para el paciente están relacionadas con el dolor, la hospitalización, los procedimientos médicos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento,

lo cual les afecta no sólo física y psicológicamente sino también a nivel familiar, escolar y social.

Los periodos de hospitalización suele contribuir a la aparición de problemas en sus relaciones sociales, dado que a menudo debe explicarle a sus compañeros de colegio por qué no asiste con regularidad a las clases y el motivo de sus frecuentes hospitalizaciones y síntomas, pudiendo generar reacciones de compasión, rechazo o burla (Méndez et al., 2004).

Pueden surgir así, como consecuencia del padecimiento de la enfermedad crónica, síntomas de alteraciones psicológicas. Intervienen en dichas alteraciones las características propias de la enfermedad, las limitaciones que impone, los síntomas, las vivencias subjetivas que genera, los rasgos de la personalidad en formación del paciente, su capacidad adaptativa, el tipo de tratamiento, la hospitalización y el apoyo familiar y social que recibe (Quiñones Varela, Sifontes Valdés, Amil Álvarez, & Nápoles Téllez, 2007). Todos estos cambios influyen de manera importante en la adaptación del adolescente tanto a la enfermedad como a la etapa evolutiva por la que atraviesa.

Existen diferencias psicológicas importantes de acuerdo a la edad en la que se encuentre el adolescente y que con la enfermedad podrían afectar ciertas áreas más que otras; en la adolescencia temprana, entre los 10 y los 14 años, los individuos pueden experimentar una distorsión de su propia imagen y del concepto de sí mismo, miedo a la independencia y temor al rechazo. Durante esta edad, los adolescentes se encuentran experimentando los cambios físicos y fisiológicos propios de la edad. Apenas están experimentando una mayor necesidad de independencia, suelen ser más emocionales e

impulsivos y buscan con regularidad mayor aprobación de los pares (Aliño, López & Navarro, 2006). En este sentido vivenciar una enfermedad en esta primera etapa podría generar mayor sentimientos de aislamiento e inseguridad.

En edades entre los 14 y los 17 años existe una mayor tendencia hacia a la independencia y el desafío a la autoridad, cobrando mayor importancia la relación con sus pares (Coleman Hendry, 2003). Durante esta edad el adolescente suele tener mayor conciencia frente al futuro y a su propia vida, por lo que el padecer una enfermedad crónica podría conducir al adolescente a “una crisis respecto a su ideología, su espiritualidad o su sentido de valor como ser humano” (Vargas, García & Ibañez, 2011 p. 185).

5. DISEÑO METODOLÓGICO

5.1 Tipo de investigación

El presente estudio sigue un enfoque empírico-analítico, y la investigación es de tipo descriptivo y comparativo, en éste, se describe y compara los niveles de adaptación personal, familiar y escolar entre un grupo de adolescentes con cáncer y un grupo control que cumple con características socio-demográficas equiparables. Adicionalmente, se explora la influencia de unas variables sobre otras los niveles de adaptación personal, familiar y escolar y algunas variables socio-demográficas y clínicas, a fin de conocer si presentan algún tipo de asociación positiva o negativa significativa entre ellas.

Desde el punto de vista temporal, se trata de un estudio transversal en el que se recolectan datos en un tiempo único, con el propósito de evidenciar cómo se presentan las variables y analizar su incidencia, diferencias e interrelación en un momento dado (Hernández, Fernández, & Baptista, 2006).

5.2 Población y muestra

La población estuvo constituida por adolescentes con diagnóstico de cáncer de diferente sexo, con edades comprendidas entre los 11 y los 18 años de edad, que vivieran en el Área Metropolitana y que no se encontraran hospitalizados. Atendiendo a los datos del

Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública – SIVIGILA, se confirmó que para el año 2015 (Instituto Nacional de Salud, 2015) en la ciudad de Medellín y en municipios que constituyen el Área Metropolitana aledaños como Sabaneta, Itagüí, Envigado y Bello, se han presentado un total de 41 casos de diagnósticos de cáncer en población entre los 0 y los 18 años. Adicionalmente, en el caso de Medellín, se han diagnosticado 48 casos nuevos en este mismo rango de edad en lo que va del año 2016 (Instituto Nacional de Salud, 2016). No obstante, los datos no se encuentran disgregados para el periodo de la adolescencia, lo que implica una dificultad para diferenciarlos de los casos ocurridos en la población infantil y, por tanto, para conocer y estimar los casos diagnosticados aproximados que se presentan en cada grupo etario. Es por ello que no se pudo determinar un tamaño de muestra representativo de la población de referencia, al no conocerse el tamaño de la misma.

Por otro lado, atendiendo a las consideraciones éticas de la presente investigación y teniendo en cuenta las condiciones médicas o psicológicas que pudieran tener los jóvenes con cáncer y sus familias o las dificultades de identificación y acceso a la misma, se procedió a utilizar un muestreo no probabilístico a partir de participantes vinculados al proyecto inicialmente por conveniencia y, posteriormente, a través de la técnica de muestreo bola de nieve. Este tipo de muestreo permite con mayor facilidad establecer una relación de confianza con los nuevos participantes, a su vez que el acceso a personas difíciles de identificar (Ruíz, 2012). En este sentido, se buscó inicialmente adolescentes vinculados a diferentes Fundaciones de la ciudad, esperando que pudieran posteriormente referir otros adolescentes que cumplieran con los criterios de inclusión.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Para su recolección, se desarrolló un taller con convocatoria abierta para adolescentes con diagnóstico oncológico, el cual fue divulgado al interior de las fundaciones. Este taller, orientado a los cambios propios de la edad, recibió en una primera convocatoria a siete adolescentes y, en una segunda convocatoria en otra fundación a otros siete adolescentes, quienes además contribuyeron a alcanzar la muestra total refiriendo otros adolescentes con diagnóstico oncológico al estudio. Este taller se programó e implementó en todo momento atendiendo a las consideraciones éticas del estudio.

Para la selección de la *muestra de adolescentes con cáncer*, se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- Que su edad se encontrara entre los 11 y los 18 años.
- Que fueran residentes de la ciudad de Medellín o del algún municipio del Área Metropolitana.
- Contar con un nivel educativo suficiente para responder por sí mismo a la evaluación planteada por el estudio.
- En caso de ser menor de edad, debía contar con un responsable que autorizara su participación en estudio.

Como criterios de exclusión de la muestra de adolescentes con cáncer, se incluyeron los siguientes:

- Adolescentes que, al momento de realizar la recolección de información, se encontraran hospitalizados.
- Adolescentes cuyo proceso de enfermedad impidiera que respondieran por sí mismos a los instrumentos utilizados.

- Adolescentes que llevaran más de 5 años sin recibir ningún tratamiento o seguimiento oncológico.

Por su parte, el *grupo control o de adolescentes sin diagnóstico de cáncer*, éste fue elegido intencionalmente en centros educativos de diferentes estratos socio-económicos del Área Metropolitana y estuvo conformado por adolescentes sin diagnóstico de cáncer u otra enfermedad crónica. Cada uno de los participantes del grupo control tenía las mismas características en relación al sexo, la edad y el estrato socioeconómico que las del adolescente con el que fue equiparado. El grupo control cumplió con los siguientes criterios de inclusión:

- El adolescente no debía sufrir o haber sufrido una enfermedad crónica.
- Que su edad se encontrara entre los 11 y los 18 años.
- Que fueran residentes de la ciudad de Medellín o de algún municipio del Área Metropolitana.
- Contar con un nivel educativo suficiente para responder por sí mismo a la evaluación planteada por el estudio.
- En caso de ser menor de edad, debía contar con un responsable que autorizara su participación en estudio.

5.3. Tamaño de la muestra

La muestra estuvo constituida por 20 adolescentes con diagnóstico de cáncer y 20 adolescentes sin diagnóstico de cáncer. Cada uno de los adolescentes sin cáncer del grupo control se equiparaba por características de sexo, edad y estrato socio-económico con

uno de los adolescentes con diagnóstico de cáncer. En total, la muestra estuvo conformada por 40 personas, los cuales se recolectaron mediante muestreo por conveniencia y bola de nieve.

Atendiendo a los datos registrados en el Sistema Nacional de Vigilancia en Salud Pública – SIVIGILA de la ciudad, no es posible contar con datos disgregados para el grupo etario de la adolescencia en la base de datos general, por lo que no se conoce el tamaño de la población de referencia, ni cuál es la proporción de la muestra de estudio respecto a esta población. Por otra parte, la muestra no se considera representativa de la población general porque no fue seleccionada de manera aleatoria, y por los sesgos propios que conlleva el muestreo por conveniencia.

5.4. Operacionalización de variables

Entre las variables del estudio, se encuentran las correspondientes a los ítems y sub-escalas del instrumento de evaluación que se utilizó para conocer la adaptación de los adolescentes, las Escalas Magallanes de Adaptación (García & Magáz, 2011), junto con las incluidas en un cuestionario de evaluación de las características socio-demográficas y de algunas variables relacionadas con la enfermedad, estas últimas identificadas únicamente en el grupo de adolescentes con diagnóstico de cáncer.

Respecto a las Escalas Magallanes de Adaptación (García & Magáz, 2011), se especifican a continuación sus variables en la Tabla 3, atendiendo a los indicadores que contienen, sus valores posibles y niveles de medición.

Tabla 3*Definición de las variables de las Escalas Magallanes de Adaptación*

Dimensiones y variables	Etiqueta	Nivel de medición	Valores posibles
Adaptación personal	Asertividad, autoconcepto, autoestima y estado emocional	Ordinal	Entre 0 y 4
Adaptación Familiar	Adaptación al padre	Ordinal	Entre 0 y 4
	Adaptación a la madre	Ordinal	Entre 0 y 4
	Adaptación a los profesores	Ordinal	Entre 0 y 4
Adaptación Escolar	Adaptación a los compañeros	Ordinal	Entre 0 y 4
	Adaptación genérica a la escuela	Ordinal	Entre 0 y 4

Respecto a las variables socio-demográficas, éstas son definidas en la Tabla 4 a continuación.

Tabla 4*Definición de las variables socio-demográficas del estudio*

Variable	Etiqueta	Nivel de medición	Valores posibles
-----------------	-----------------	--------------------------	-------------------------

Rango de edad	Intervalo de edad, establecida por rangos	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. 11 a 13 años (adolescencia temprana) 2. 14 a 16 años (adolescencia media) 3. 17 a 18 años (adolescencia tardía)
Nivel de escolaridad	Último grado cursado	Razón	<ol style="list-style-type: none"> 1. Grado 5to- 2. Grado 6to 3. Grado 7mo 4. Grado 8vo 5. Grado 9no 6. Grado 10mo 7. Grado 11vo
Lugar de residencia	Municipio de residencia	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Medellín 2. Otro municipio del Valle de Aburrá
Estrato socio-económico	Estrato socio-económico de la vivienda de residencia	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Estrato 1 2. Estrato 2 3. Estrato 3 4. Estrato 4 5. Estrato 5 6. Estrato 6
Tipo de familia	Tipología en la conformación del grupo familiar	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nuclear 2. Monoparental madre 3. Monoparental padre 4. Extensa
Variable	Etiqueta	Nivel de medición	Valores posibles
Unión familiar	Frecuencia de tiempo que comparte en familia.	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Pocas veces 3. Muchas veces 4. Siempre
Nivel apoyo familiar percibido	Frecuencia con la que siente apoyado por su familia	Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Nunca 2. Pocas veces 3. Muchas veces 4. Siempre

Definición de las variables socio-demográficas del estudio (continuación)

Actividades sociales con pares	Frecuencia con la que comparte con personas de su misma edad	Ordinal	1. Nunca 2. Pocas veces 3. Muchas veces 4. Siempre
Actividades lúdicas, recreativas o manuales	Frecuencia con la que realiza actividades lúdicas, recreativas o manuales	Ordinal	1. Nunca 2. Pocas veces 3. Muchas veces 4. Siempre

Respecto a las variables relacionadas con la enfermedad, éstas se evaluaron mediante un instrumento específico aplicado únicamente a los adolescentes con diagnóstico de cáncer, y cuya operativización se describe a continuación en la Tabla 5.

Tanto estas variables relacionadas con la enfermedad como las variables socio-demográficas se evaluaron con el propósito de explorar las relaciones entre las mismas y los datos obtenidos en las Escalas Magallanes de Adaptación (García & Magáz, 2011) en ambos grupos.

Tabla 5*Definición de las variables relacionadas con la enfermedad*

Variable	Etiqueta	Nivel de medición	Valores posibles
Tiempo desde el diagnóstico	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de cáncer en meses	Nominal	1. Entre 0 y 6 meses 2. Entre 6 y 12 meses 3. Entre 12 y 18 meses 4. Entre 18 y 24 meses 5. Más de 24 meses.

Definición de las variables relacionadas con la enfermedad (continuación)

Tratamiento actual	Tratamiento médico recibido para el cáncer en el momento de la evaluación	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ninguno 2. Radioterapia 3. Cirugía 4. Quimioterapia 5. Otra
Finalidad del tratamiento	Tipo de finalidad del tratamiento médico	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Desconocido 2. Curativo 3. Control 4. Paliativo.
Recibe tratamiento psicológico	Haber recibido acompañamiento psicológico durante el proceso de enfermedad	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sí 2. No

5.5 Procedimiento para la recolección de datos

Una vez identificadas las Fundaciones de la ciudad que brindan acompañamiento a niños y adolescentes con enfermedad oncológica y, tras una visita previa, se acordó con las mismas la realización de un taller sobre adolescencia en éstas. Se programó la actividad con el fin que asistieran adolescentes y acudientes, quienes debían autorizar la participación de los menores de edad en el taller y en la investigación.

A los adolescentes se les contactaba personalmente y se les invitaba a asistir al taller y a conocer el estudio con antelación. Luego, tras la realización del taller, se les informaba a los adolescentes y a los padres de familia acerca de los objetivos del estudio, sus alcances y

el tiempo requerido para participar de manera voluntaria (aproximadamente 25 minutos) y el procedimiento a seguir. A continuación, se les solicitaba la lectura y firma del consentimiento informado a los padres y el asentimiento informado (Anexo 1) a los adolescentes y, una vez que éstos aceptaban la participación voluntaria en la investigación, se les entregaban los cuestionarios que debían ser diligenciados con una breve explicación adicional sobre su proceso de cumplimiento.

5.6 Instrumentos de evaluación

A continuación, se presenta una descripción de los instrumentos utilizados para la recolección de información, entre los que se encuentran *las Escalas Magallanes de Adaptación* (García & Magáz, 2011) las cuales fueron validadas y estandarizadas, un *Cuestionario de datos Socio- demográfico y Psicosocial* elaborado ad hoc y, finalmente, un *Cuestionario Clínico* acerca de variables asociadas a la enfermedad, que únicamente diligenciaron los adolescentes con diagnóstico oncológico.

5.6.1 Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) (García & Magáz, 2011).

Con el fin de estimar los niveles de adaptación, se utilizaron las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) de García & Magáz (2011) porque es, a la fecha, el instrumento con mayor validez a nivel conceptual, de todos aquellos que han intentado medir la adaptación de los adolescentes.

El instrumento, el cual puede revisarse en el Anexo 2, presenta las siguientes características en su ficha técnica:

- Nombre: Escalas Magallanes de Adaptación.
- Autores: E. Manuel García Pérez y Ángela Magáz Lago.
- Año: Última actualización en el año 2011.
- Administración: Individual o colectiva.
- Duración: Variable (entre 15 y 20 minutos).
- Finalidad: Valorar de manera cuantitativa los niveles de adaptación del sujeto a personas significativas de su entorno social: padres, profesores y compañeros, su nivel de adaptación al medio escolar y el grado de ajuste personal.
- Niveles de aplicación: entre los 11 y los 18 años
- Escalas: adaptación personal (satisfacción consigo mismo), adaptación al padre, adaptación a la madre, adaptación a los profesores, adaptación a los compañeros, adaptación genérica a la escuela.

La *Escala de Edaptación Personal* se encuentra conformada por 19 ítems y permite identificar la existencia o no de problemas personales. Estima varios aspectos, tales como: la asertividad, el autoconcepto, la autoestima y el estado emocional de la persona, en términos de satisfacción. Un puntaje alto en la escala indica un desarrollo personal óptimo, con un buen autoconcepto, alta seguridad en sí mismo/a y alta autoestima.

Las *Escalas de Adaptación al Padre y a la Madre*, se encuentran conformadas por 20 ítems cada una. Ambas informan de la calidad de las relaciones entre el sujeto y cada uno de sus padres, y a mayor puntuación, mayor es el grado de ajuste o adaptación a éstos por parte del adolescente.

Por su parte, la *Escala de Adaptación al Profesorado*, se valora con 14 elementos que informan del grado de ajuste a los profesores de manera global y, por tanto, valora la existencia o no de problemas con las figuras de autoridad que éstos representan.

De esta misma manera, la *Escala de Adaptación a los Compañeros* cuenta con 11 elementos que proporciona información sobre el grado o nivel de ajuste a los iguales.

En cuanto a la *Escala de adaptación genérica al ámbito escolar*, se encuentra compuesta por 6 ítems, indicando una puntuación elevada un buen ajuste a la escuela en general. Así mismo, las altas puntuación permiten asumir que el alumno valora positivamente su educación y la considera útil para su desenvolvimiento social y que, por tanto, muestra comportamientos habituales de respeto y cumplimiento de las normas escolares.

Para obtener las puntuaciones de cada una de las escalas, se asigna un punto a las respuestas marcadas en las casillas “Nunca” (1) y “Pocas Veces” (2). “Muchas Veces” (3) y “Siempre” (4). Todas las escalas puntúan de manera directa, excepto la escala de Adaptación Personal, en la cual la puntuación directa se obtiene a la inversa; es decir, debe asignarse un punto a las respuestas marcadas en las casillas.

Tras obtener las puntuaciones directas, deben calcularse los porcentajes. Se ha empleado la puntuación en porcentajes y no en centiles dado que la mayor cantidad de respuestas afirmativas aporta una información sobre cada sujeto que no es relativa al grupo, sino que refleja la máxima adaptación.

Para su corrección, se cuenta con un programa informático TIPI-SOFT: EMA, que permite transformar las puntuaciones directas de cada subescala en porcentajes. No obstante, para el presente estudio no se utilizó este programa debido a que se calcularon valores de referencia, mediante la validación y estandarización del instrumento.

Cabe destacar que las Escalas Magallanes de adaptación son concebidas por los autores como escalas independientes que pueden ser utilizadas de manera individual, en este sentido las puntuaciones obtenidas no se pueden agrupar o sumar para encontrar una escala de adaptación global.

5.6.1.1 Aspectos psicométricos de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Respecto a las características psicométricas con las que cuenta este instrumento, cabe señalar que la fiabilidad de la EMA se ha establecido por los autores García & Magáz (2011) mediante dos procedimientos. El primero de ellos hace referencia al método test-retest o de consistencia temporal, obteniéndose los siguientes coeficientes de correlación para las sub-escalas: 0.85 adaptación personal, 0.88 adaptación al padre, 0.92 adaptación a la madre,

0.84 adaptación al profesorado, 0.95 adaptación a los compañeros y 0.92 adaptación genérica a lo escolar. En todos los casos, el análisis realizado proporcionó un nivel de significación para los distintos coeficientes $p < 0.001$.

A partir del segundo método, de Kuder-Richardson o de consistencia interna, permitió obtener los siguientes coeficientes de correlación: 0.90 adaptación personal, 0.90 adaptación a l padre, 0.91 adaptación a la madre, 0.91 adaptación al profesorado, 0.92 adaptación a los compañeros y 0.81 adaptación genérica a lo escolar. En todos los casos, el análisis realizado proporcionó un nivel de significación para los distintos coeficientes de $p < 0.001$ (García y Magáz, 1998).

En un estudio más reciente, Jiménez, Hidalgo, & Menéndez (2013) se plantearon analizar la estructura factorial de las EMA mediante el método de las dos mitades (dividiendo la muestra en dos) confirmando parcialmente la estructura de la versión original y evidenciando que el instrumento posee buenas propiedades psicométricas.

Adicionalmente, al respecto sobre del instrumento, Field (2009; como se citó en Jiménez et al., 2013):

La factorabilidad de la matriz de correlación fue demostrada al obtener un valor muy reducido en su determinante ($< .001$), correlaciones significativas, indicadores muy positivos en la prueba KMO (.92) y resultados significativos en el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2 (4005) = 26618.67, p < .001$). El AFE indicó la existencia de 17 factores con un autovalor superior a 1, que explicaban, en su

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

conjunto, un 63.31% de la varianza. El examen visual del gráfico de sedimentación sugirió, según el criterio de contraste de caída, retener los 5 primeros factores. Así mismo, se computó un AFC con la segunda mitad de la muestra forzando 5 factores, obteniéndose indicadores muy positivos en la prueba KMO (.93) y en el test de esfericidad de Barlett ($\chi^2(4005) = 27982.94$, $p < .001$). Según las indicaciones de Comrey & Lee (2013) se retuvieron los ítems con un peso factorial superior a .45. La solución final, que explicó el 45,79% de la varianza (p.37). Estos resultados se pueden apreciar en la figura 4.

Figura 4. Análisis Factorial EMA

	Factor 1	Factor 2	Factor 3	Factor 4	Factor 5
153	.809	.130	.744	.145	.632
159	.771	.18	.742	.142	.617
158	.771	.19	.740	.139	.610
165	.747	.17	.733	.134	.610
161	.741	.126	.721	.146	.608
152	.723	.15	.714	.143	.600
154	.720	.11	.713	.138	.574
155	.713	.14	.711	.144	.562
164	.695	.13	.708	.141	.561
168	.693	.111	.700	.140	.556
163	.690	.110	.670	.136	.543
162	.680	.131	.658	.149	.539
157	.674	.113	.641	.147	.536
160	.671	.128	.617	.148	.536
156	.667	.127	.576	.133	.530
170	.659	.16	.569	.135	.525
166	.626	.129	.536	.137	.518
167	.615	.112	.526	.150	.486
169	.576	.114	.502	.151	.472
171	.554	.12	.477	.132	
	20.95%	7.95%	6.92%	5.77%	4.21%
	$\lambda = 18.85$	$\lambda = 7.15$	$\lambda = 6.23$	$\lambda = 5.19$	$\lambda = 3.79$

Figura 4. Resultados del análisis factorial de las EMA. Tomado de Jiménez L, Hidalgo M & Menéndez, S (2013) *La evaluación del ajuste en la adolescencia desde una Perspectiva Positiva: análisis psicométrico de las Escalas Magallanes de adaptación (EMA)*, Proceedings of 1st International Congress of Educational Sciences and Development (8-11 october, 2013. Santander-Spain) 36-39. Copyright © 2013 Proceedings of 1st International Congress of Educational Sciences and Development.

De acuerdo a los resultados del estudio referenciado (Jiménez, Hidalgo, & Menéndez, 2013), se propusieron algunos cambios menores para las Escalas. Los factores uno y cinco replicaron las sub-escalas originales Adaptación Paterna y Adaptación a los Compañeros/as, respectivamente. Por su parte, los factores tercero y cuarto replicaron de manera casi exacta las sub-escalas Adaptación Materna y Adaptación Personal propuestas por los autores, aunque prescindiendo de algunos ítems (32 y 35 en el Factor 3; 72 y 76 en el Factor 4). Finalmente, los resultados sugieren la integración de las sub-escalas adaptación al profesorado y adaptación al centro educativo, que se agruparon en el factor 2, tal como se puede apreciar en la Figura 5

Figura 5. Análisis Factorial de las Escalas Magallanes de Adaptación

(factores finales)

Factor	Nº ítems	α	$M(DT)$	F2	F3	F4	F5
F1: A. Paterna	20	.945	3.19 (0.72)	.38****	.55****	.18****	.27****
F2: A. Escolar	20	.930	2.51 (0.77)	-	.48****	.11****	.24****
F3: A. Materna	18	.913	3.24 (0.61)	-	-	.21****	.27****
F4: A. Personal	17	.898	2.60 (0.82)	-	-	-	.21****
F5: A. Compañeros/as	11	.916	3.03 (0.76)	-	-	-	-

Figura 5. Tomado de Jiménez L, Hidalgo M & Menéndez S (2013) *La evaluación del ajuste en la adolescencia desde una Perspectiva Positiva: análisis psicométrico de las Escalas Magallanes de adaptación (EMA)*, Proceedings of 1st International Congress of Educational Sciences and Development (8-11 october, 2013. Santander-Spain 36-39. Copyright © 2013 Proceedings of 1st International Congress of Educational Sciences and Development

5.6.1.2 Validación de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Teniendo en cuenta que no se encontraron instrumentos relacionados con el constructo de adaptación del adolescente que hubieran sido validados en la población adolescente colombiana, se plantea como uno de los objetivos del presente estudio validar Las Escalas Magallanes de Adaptación en su versión original española, la cual ya ha sido validada en otros países latinoamericanos como México (Aragón & Bosques, 2012) y Venezuela (Fuenmayor & Montilla, 2011).

Para ello, se consideró inicialmente que las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) cuentan con adecuadas propiedades psicométricas y que, por ello, resulta factible considerarlas como un instrumento susceptible de ser extrapolado a otro contexto (Carretero-Dios & Pérez, 2007).

Igualmente, se considera que la validación de una escala suele resultar positiva por múltiples beneficios. Por un lado, porque resulta más económico y rápido hacer una validación de un instrumento ya existente que desarrollar uno nuevo. Así mismo, el desarrollo de una nueva escala implica disponer de recursos técnicos y humanos altamente calificados y con experiencia en el área, además del empleo de mucho tiempo para lograrlo. Finalmente, al no ser éste el objetivo último de la investigación, se considera improcedente realizar la creación de un nuevo instrumento.

Por otra parte, es importante considerar que mediante el uso de instrumentos mundialmente aceptados se abre la posibilidad de efectuar estudios entre diferentes países o culturas (Sánchez & Echeverry, 2004), lo que permite contrastar resultados que contribuyan al desarrollo de nuevo conocimiento.

Dadas estas justificaciones, se plantea como propósito en la presente investigación contar con un instrumento psicométrico que permita realizar mediciones consistentes y precisas acerca del constructo de adaptación del adolescente, tal como se plantea conceptualmente desde las Escalas Magallanes de Adaptación. Para ello, se requiere analizar tanto las cuestiones asociadas a la fiabilidad como a la validez y, al respecto, se exponen a continuación los aspectos conceptuales de cada una de ellas, así como los principales procedimientos para estimarlas y, por ende, para identificar la calidad del instrumento usado en el proceso de medición (Hogan & Herrejón, 2004).

En cuanto a la *fiabilidad*, cabe señalar la definición de Prieto & Delgado (2010), quienes la conciben como:

La consistencia o estabilidad de las medidas cuando el proceso de medición se repite [...] De esta concepción se sigue que, de la variabilidad de las puntuaciones obtenidas en repeticiones de la medición, puede obtenerse un indicador de la fiabilidad, consistencia o precisión de las medidas. (p. 67).

En este sentido, la estimación de un mismo atributo mediante un instrumento debe apuntar a que la variabilidad entre las medidas sea poca o, de lo contrario, los resultados serían poco fiables. Consecuentemente, el esfuerzo de los evaluadores debe enfocarse en llevar a cabo un procedimiento que permita minimizar al máximo la influencia de variables extrañas que puedan alterar los resultados, o generar inconsistencias en éstos. Así mismo, resulta necesario tomar las medidas en condiciones similares teniendo en cuenta tanto el tiempo de ejecución, como las condiciones ambientales y las instrucciones dadas, entre otros elementos.

La fiabilidad puede lograrse mediante varias técnicas. Entre ellas, las más utilizadas son la consistencia interna y el test re-test. En cuanto a la fiabilidad mediante la consistencia interna, ésta resulta la más usada porque requiere que el instrumento sólo sea aplicado una vez (Argibay, 2006). Ésta, a su vez, puede usar dos métodos fundamentales: a) la división del instrumento en dos mitades o b) el cálculo de la covarianza de los ítems. Este último es el que se utilizará en el presente estudio.

Para la obtención de los indicadores de consistencia interna se utilizan diferentes procedimientos, entre los que se encuentran el coeficiente KR-20 (fórmula 20 de Kuder-Richardson) y el alfa de Cronbach (Cronbach, 1951; como se citó en Sánchez y Echeverry, 2004).

En el presente estudio, este último indicador será el empleado. Al respecto, cabe señalar que la consistencia interna permite evidenciar si existe o no covarianza entre los ítems

que conforman el instrumento esperando que, mediante el uso del estadístico Alpha de Cronbach, se encuentren valores por encima de 0.7 en su coeficiente de fiabilidad como indicador de menor grado de error de covariación.

En cuanto al estudio de la *validez*, ésta hace referencia a lo que mide un instrumento y no puede expresarse de una manera general sino teniendo en cuenta para qué y con qué finalidad se plantea el instrumento. Es decir, la validez orienta acerca de lo se puede inferir a partir de los resultados de la aplicación del instrumento y, por ello, todos los procedimientos utilizados para determinar la validez se interesan en las relaciones entre la ejecución en las pruebas y otros factores observados independientemente de las características de la conducta considerada (Hogan & Herrejón, 2004).

Actualmente existen dos tendencias para evidenciar la validez de un instrumento. Por un lado, se encuentra el fortalecimiento de la orientación teórica y, por otro, la vinculación entre la teoría y la verificación psicológicas mediante la comprobación empírica y experimental de las hipótesis (Argibay, 2006). Además, dentro de los distintos tipos de validez, de contenido, predictiva, concurrente y de constructo (Fernandez- Ballesteros, 2013).

En el presente estudio, se determinará la validez de constructo del instrumento. Para ello, se examinará la estructura factorial del instrumento y se llevará a cabo un análisis factorial mediante el procedimiento de componentes principales y empleando la rotación Varimax. El análisis factorial posibilita conocer el número y la naturaleza de las variables que sustentan el instrumento, permitiendo identificar por separado la manera en cómo se

agrupan los ítems y cómo se estructuran las diferentes dimensiones que pretende estimar el instrumento, así como qué tanto aporta cada ítem en la explicación de cada dimensión.

Si bien, un aspecto fundamental es la validación del instrumento, obtener valores normativos para la población que se pretende evaluar resulta ser fundamental. En este sentido en el presente estudio también se consideró realizar la estandarización de las Escalas Magallanes de adaptación a población adolescente entre los 11 y los 18 años.

Obtener valores normativos para una población en particular en los resultados obtenidos de la aplicación de un instrumento psicométrico, permite realizar comparaciones acertadas para determinar qué tanta diferencia presentan con respecto a las puntuaciones obtenidas por la población en general.

5.6.1.3 Fases del proceso de validación y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Para llevar a cabo el proceso de validación y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) a la población adolescente colombiana, se llevaron a cabo las siguientes fases y procesos:

1. *Adaptación.* En esta fase se verificó que el contenido y el lenguaje usado en los ítems del instrumento fuera comprensivo y aplicable al contexto. Este proceso se realizó

mediante la evaluación de las escalas EMA por tres Licenciados en Lengua Castellana que trabajan con adolescentes. Los especialistas fueron elegidos intencionalmente y revisaron y evaluaron detenidamente cada uno de los ítems propuestos, teniendo en cuenta que fueran de fácil comprensión para los adolescentes, proponiendo alternativas de redacción cuando lo consideraran necesario. Los resultados mostraron que ninguno de los ítems de las EMA requirió alguna modificación.

2. *Prueba piloto.* Se procedió a realizar una aplicación como prueba piloto a 20 adolescentes elegidos por conveniencia pertenecientes a una Institución Educativa, conformada por alumnos de estratos socio-económicos tres, cuatro y cinco. Los resultados mostraron buena comprensión de los instrumentos, de parte de los estudiantes, facilidad y agilidad para concluirlos en un tiempo aproximado de 25 minutos.

3. *Muestreo.* Para el estudio se trabajó con una muestra no probabilística de tipo intencional.

El muestreo de los estudiantes fue por conglomerados y las instituciones elegidas fueron seleccionadas por conveniencia. En total participaron cuatro instituciones educativas dos de estrato 1,2 y 3; una de estrato 3,4,5 y 6 y finalmente una institución con adolescentes de estratos entre 2 y 4. El establecimiento del tamaño de la muestra se realizó con base a lo recomendado por Carretero-Dios & Pérez (2007), quienes sugieren a la hora de estimar la muestra que se tenga en cuenta el número de ítems a aplicar y que ésta debe estar conformada por entre 5 y 10 personas aproximadamente por cada ítem que contenga.

Se contó con una muestra total de 700 adolescentes, los cuales cumplían los siguientes criterios de inclusión: haber cumplido entre 11 y 18 años, pertenecer a alguna institución educativa oficial o privada de la ciudad de Medellín o de algún municipio aledaño del Área Metropolitana, y el aceptar participar de manera voluntaria en el estudio. Como criterio de exclusión se incluyó el que los adolescentes presentaran alguna condición cognitiva, física y/o motriz que le impidiera responder por sí mismo a las preguntas planteadas en los instrumentos.

5.6.2 Cuestionario SociodemográficoPsicosocial

Con el fin de acceder a la información sociodemográfica y psicosocial de los adolescentes participantes en la investigación, tanto con o sin diagnóstico de cáncer, se elaboró un cuestionario Ad hoc. Las variables de este cuestionario ya fueron descritas con anterioridad y este puede observarse en el Anexo 3. En este cuestionario se incluyen datos personales, tales como: la edad, el sexo y el estrato socio-económico así como preguntas referentes a la percepción del apoyo familiar y social, y sobre la frecuencia con la comparte con la familia y con personas de su misma edad, o con la que realiza actividades de ocio, lúdicas y recreativas.

5.6.3 Cuestionario Clínico

Con el grupo de adolescentes con diagnóstico de cáncer se aplicó adicionalmente un cuestionario dirigido a evaluar algunas variables relacionadas con la enfermedad, para poder analizar la influencia de las mismas en las variables de adaptación del estudio. Este cuestionario, estuvo conformado por 5 preguntas relacionadas con diferentes aspectos de la enfermedad, tales como: el tipo de diagnóstico de cáncer, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, los tratamientos recibidos, la finalidad del tratamiento, y si el adolescente ha recibido o no apoyo o tratamiento psicológico. El cuestionario puede observarse en el Anexo 4.

5.7 Plan de análisis

Tanto para la validación y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) como para el análisis de datos de la investigación se crearon dos bases de datos en Microsoft Excel®, para luego ser exportadas y analizadas en el programa estadístico SPSS® versión 22. En ninguno de los casos, se eliminaron los datos perdidos.

Tras aplicar la prueba de normalidad, tanto en la validación de las EMA mediante el estadístico Kolmogorov-Smirnov, como en los resultados de la investigación mediante el estadístico Shapiro-Wilk, se identificó que los datos obtenidos en todos los cuestionarios no seguían una distribución normal. Por tanto, los estadísticos que se utilizaron en el estudio fueron no paramétricos.

5.7.1 Análisis psicométrico de fiabilidad, validez y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Para la validación y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA), se realizó el análisis psicométrico de las escalas, partiendo del análisis de la consistencia interna mediante un análisis de homogeneidad de las mismas y se confirmó la confiabilidad mediante el análisis del Alfa de Cronbach. Posteriormente, se determinó evidencia de validez a partir de la evaluación de la estructura interna mediante el análisis factorial.

A continuación se llevó a cabo la estandarización de los resultados mediante la estructuración de baremos en los cuales se cuenta con: la puntuación natural, la puntuación tipificada y tres categorías cualitativas (baja, media y alta) para cada una de las escalas.

5.7.2 Análisis descriptivos y comparativos

Se obtuvieron los datos de frecuencia y los *estadísticos descriptivos* (media, desviación estándar, mínimo y máximo) de las variables que conformaban las diferentes dimensiones de análisis: variables socio-demográficas, psicosociales y clínicas de la muestra, además de los niveles de adaptación en las EMA.

Respecto a los *análisis comparativos*, se constató la homogeneidad de las muestras (casos y controles) mediante el estadístico Chi – cuadrado para las variables sexo, edad y estrato socioeconómico, lo cual era esperable porque habían sido equiparadas. Posteriormente, se compararon las variables de adaptación en función de las variables socio-demográficas mediante los estadísticos U de Mann-Whitney y H de Kruskal Wallis. Para todas las pruebas se empleó un nivel de significación del 5%.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

La investigación con menores de edad representa un desafío importante desde las cuestiones éticas, especialmente si se tratan de participantes que afrontan una condición de enfermedad especial. En este sentido, resultó necesario en la presente investigación que se condujeran las precauciones debidas y necesarias para disminuir cualquier daño o perjuicio que se derivara de la participación en el estudio por parte de los adolescentes con cáncer.

Así mismo, resulta fundamental señalar que la investigación se enmarca dentro de lo estipulado por las leyes que regulan las investigaciones tanto en el campo de la salud, como en el ámbito de la psicología en el contexto colombiano.

De acuerdo a lo planteado en la Resolución N° 008430 de 1993 (4 de octubre de 1993) del Ministerio de Salud de la República de Colombia, Título II, capítulo I, Artículo 5, se plantea que “en la investigación que será conducida y en la que seres humanos serán sujetos de estudio, prevalecerá el criterio del respeto a la dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar”. Adicionalmente, en su Artículo 6, incluye que la investigación estará sujeta a los siguientes criterios:

- a) Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen.
- b) Deberá prevalecer la seguridad de los beneficiarios y expresar claramente los riesgos (mínimos).

- c) Contará con el Consentimiento Informado por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución.
- d) Deberá ser realizada por profesionales con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano.

Además, atendiendo a su Artículo 8, respondió a la protección de la privacidad del individuo sujeto de investigación y, según su Artículo 10, permitió identificar el riesgo al que se expuso el participante el cual, en el caso del presente estudio, se consideró de Riesgo Mínimo de acuerdo a lo establecido en el Artículo 11b de esta Resolución. Esta clasificación del riesgo implica el uso de “pruebas psicológicas a grupos o individuos en los que no se manipulará la conducta del sujeto” (Ministerio de Salud, 1993, p. 3). No obstante, a pesar del mínimo riesgo considerado en la investigación, se contempló que en el caso de evidenciarse una situación de crisis, se realizaría la remisión médica pertinente y, atendiendo a la solicitud de las fundaciones que participaron en el estudio, se elaboró un protocolo de atención en crisis en caso de ser necesario realizar contención durante el proceso de investigación. Este protocolo se puede revisar en el Anexo 5.

Del mismo modo, el estudio se fundamentó en la Ley 1090 de 2006 del Ministerio de la Protección Social de Colombia de la República de Colombia, por la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de Psicología, y se dicta el Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones. Específicamente, se tuvieron en cuenta el Ordinal 9 del Artículo 2 que regula la investigación con participantes humanos, así como los Artículos 49,50 y 51 en los que se hace referencia a los procedimientos y los principios éticos de

la investigación. Adicionalmente, teniendo en cuenta que en el estudio se trabajó con población menor de edad, se tuvo en cuenta el Artículo 52, en el que se establece lo siguiente:

”En los casos de menores de edad y personas incapacitadas, el consentimiento respectivo deberá firmarlo el representante legal del participante (Colegio Colombiano de Psicólogos, 2009, p.12).

Por otra parte, el presente estudio respetó las indicaciones dadas para el uso de material psicotécnico, atendiendo a las consideraciones de la misma Ley 1090 de 2006 en sus artículos 45 a 48. A continuación, se presentan este artículo de manera detallada:

ARTÍCULO 45. El material psicotécnico es de uso exclusivo de los profesionales en Psicología. Los estudiantes podrán aprender su manejo con el debido acompañamiento de docentes y la supervisión y vigilancia de la respectiva facultad o escuela de psicología.

ARTÍCULO 46. Cuando el psicólogo construye o estandariza test psicológicos, inventarios, listados de chequeo, u otros instrumentos técnicos, debe utilizar los procedimientos científicos debidamente comprobados. Dichos test deben cumplir con las normas propias para la construcción de instrumentos, estandarización, validez y confiabilidad.

ARTÍCULO 47. El psicólogo tendrá el cuidado necesario en la presentación de resultados diagnósticos y demás inferencias basadas en la aplicación de pruebas, hasta

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

tanto estén debidamente validadas y estandarizadas. No son suficientes para hacer evaluaciones diagnósticas los solos tests psicológicos, entrevistas, observaciones y registro de conductas; todos estos deben hacer parte de un proceso amplio, profundo e integral.

ARTÍCULO 48. Los tests psicológicos que se encuentren en su fase de experimentación deben utilizarse con las debidas precauciones. Es preciso hacer conocer a los usuarios sus alcances y limitaciones.

Finalmente, se tuvieron en cuenta los lineamientos de la Unicef (2002) para la participación de los niños en investigación, tales como:

- La selección de los participantes se realizará bajo los principios de equidad y no discriminación, de manera que no se refuercen patrones de exclusión de género, nivel socioeconómico o similar.
- La protección de los mejores intereses de los niños es un factor trascendental en todas las acciones de investigación, lo cual implica la no exposición a riesgos innecesarios.
- Los participantes deberán estar completamente informados de los procedimientos que se llevarán a cabo y del destino de la información que suministren, de una manera adecuada y comprensible a su contexto y capacidades.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

- Los niños son libres de participar en la investigación y dar su consentimiento, el cual será firmado por sus padres o representantes legales y, si el niño tiene 12 o más años, deberá también firmar el formulario de consentimiento.
- Los niños son libres de formar sus propios puntos de vista y serán respetados por esto.
- El punto de vista de los niños ha de ser considerado y tomado en cuenta en todos los temas que los afectan.
- Los niños están en la libertad de dar información e ideas a través del habla, la escritura, el dibujo o cualquier otro método que elijan.
- Se garantiza la confidencialidad de los niños, no obstante existen ciertos límites que deben ser informados al participante, ya que la confidencialidad puede romperse si el participante se encuentra en riesgo.
- Los niños deben ser informados de los resultados de la investigación en la medida de sus capacidades y contexto.
- La metodología empleada en la investigación debe ser adecuada para las capacidades y contexto de los niños.
- Los niños son libres de no participar o de retirarse en cualquier momento del proceso de investigación.

Al revisar los referentes normativos y las recomendaciones éticas planteadas, podría establecerse que el presente estudio sigue las disposiciones que la ley establece para la investigación con seres humanos en el área de la psicología; contribuye al conocimiento de los procesos psicológicos y de comportamiento de los seres humanos frente a sus procesos de

adaptación y salud; y prevalece en el mismo el criterio de respeto a la dignidad de los participantes, así como hacia la protección de sus derechos humanos y su bienestar. Es por ello que se ofertó un taller psicoeducativo a los adolescentes, con el fin de reflexionar acerca del tema *cambios de la adolescencia*, para beneficiar a los mismos por la participación en la investigación y limitar el riesgo de cualquier tipo de daño emocional o psicológico.

De acuerdo a estos y otros criterios mencionados, puede establecerse que el presente estudio garantizó la participación voluntaria de los estudiantes, así como los criterios de privacidad y confidencialidad de la información suministrada. La investigación se clasifica como de Riesgo Mínimo, lo cual fue comunicado tanto a los adolescentes y sus familiares mediante respectivos documentos de consentimiento y asentimiento informado (Anexo 1). Adicionalmente, se contó con la autorización de los autores de las Escalas Magallanes de Adaptación (García & Magáz, 2011) para la validación de este instrumento con población colombiana y se desarrollaron acuerdos de cooperación entre el Grupo de Investigación en Psicología Cognitiva (PSICOG) y las diferentes Fundaciones (tres en total) que participaron en el estudio, en las que se establecían los compromisos de ambas partes y se reconocían los derechos de autoría intelectual y de divulgación de los resultados de la investigación a las fundaciones interesadas al finalizar la misma.

7. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados, agrupados por apartados. En el primero de ellos se dará cuenta de las respectivas fases del proceso de validación y estandarización de las EMA, junto con los resultados de las pruebas de normalidad de los datos obtenidos en el proceso de validación y los resultados obtenidos en los análisis descriptivos y las comparaciones entre grupos de edad, sexo y por niveles de adaptación en la muestra de referencia. Posteriormente, se presentan los resultados de la investigación entre adolescentes con y sin diagnóstico de cáncer, comenzando con los análisis descriptivos, y continuando con los análisis comparativos entre ambas muestras, teniendo en cuenta algunas variables socio-demográficas y psicosociales.

7.1 Adaptación y validación de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Con el fin de dar cuenta del primer objetivo específico del estudio, se presentan a continuación los resultados de la adaptación y estandarización de las EMA atendiendo a sus diferentes fases.

7.1.1 Juicio de expertos

De la valoración total de los tres expertos que evaluaron los ítems de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA), los resultados muestran que el 98% son lo suficientemente claros tanto semántica como sintácticamente, por lo que culturalmente pueden ser fácilmente

comprendidos por adolescentes del contexto nacional, y sólo dos de ellos requieren alguna modificación específica, en el caso de las sugerencias realizadas estuvieron relacionadas con adición de comas en dos de los ítems. Sin embargo, estos cambios se reportan pero no fueron realizados. Los resultados se pueden apreciar en la Tabla 6.

Tabla 6

Resultados del juicio de expertos acerca de los ítems de las EMA

Claridad	<i>f</i>_i	%
Alto nivel: El ítem es claro, posee adecuada semántica y sintaxis.	88	98%
Moderado nivel: Se requiere una modificación muy específica de algunos de los términos del ítem.	2	2%

Nota: *f*_i= Frecuencia absoluta; %= Porcentaje de la frecuencia.

7.1.2 Análisis de confiabilidad

Para el presente estudio, se consideró que el coeficiente alfa de consistencia interna era aceptable si su valor fuera igual o superior a 0,70 (George y Mallery, 2003). Teniendo en cuenta este valor, se observó que todas las escalas de adaptación presentan un alfa entre 0,862 en la sub-escala de adaptación al colegio y 0,958 en la sub-escala de adaptación al padre, ambas > a 0,70; indicando que los ítems de cada una de las sub-escalas tenían una excelente covariación. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 7 a continuación.

Tabla 7*Análisis de confiabilidad de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)*

Sub-escalas	#	α
Adaptación al padre (AP)	20	0,958
Adaptación a la madre (AM)	20	0,941
Adaptación a los profesores (APR)	14	0,930
Adaptación a los compañeros (AC)	11	0,923
Adaptación a la escuela (AE)	6	0,862
Adaptación personal (APER)	19	0,876

Nota: #= Números de reactivos; α = alpha de Cronbach

7.1.3 Índice de homogeneidad

De acuerdo a los resultados del índice de homogeneidad de cada uno de los ítems que componen las escalas de adaptación (adaptación al padre, adaptación a la madre, adaptación a los profesores, adaptación a los compañeros, adaptación al colegio y adaptación personal), se evidencia que cada ítem presenta buenos índices de homogeneidad (valores $>$ a 0,9) y que, en ninguna de las sub-escalas, fue necesario eliminar ítems con el fin de que su homogeneidad fuera mayor. Para seleccionar los ítems a revisar/eliminar, se aplicó el criterio de que tuvieran un coeficiente de correlación ítem-factor $>$ 0,4.

7.1.4 Análisis factorial exploratorio (AFE)

La medida de adecuación muestral de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) indica que la relación entre las variables de cada una de las sub-escalas es muy alta entre 0,873 en la Escala AE y 0,959 en la Escala AM. Este hecho indica que la muestra es suficiente y que las sub-escalas presentan variables que son susceptibles de ser analizadas mediante factores (análisis factorial). Por su parte, la prueba de esfericidad de Barlett (Sig < 0.05) evidencia que el nivel de error aleatorio es mínimo, es decir, que la agrupación factorial no responde al azar sino al constructo teórico. Los resultados pueden apreciarse en la Tabla 8.

Tabla 8

Prueba de Esfericidad de Barlett y KMO

Escalas	Esfericidad de Barlett (Sig.)	KMO (Sig.)
Adaptación al padre (AP)	0,000	0,971
Adaptación a la madre (AM)	0,000	0,959
Adaptación a los profesores (APR)	0,000	0,934
Adaptación a los compañeros (AC)	0,000	0,923
Adaptación a la escuela (AE)	0,000	0,873
Adaptación personal (APER)	0,000	0,904

Nota: Sig.= Significancia* $p \leq 0.05$.

Ahora bien, respecto a la varianza total explicada (ver Tabla 9), el análisis factorial de las sub-escalas evidencia que los ítems representan en un porcentaje significativamente

alto el constructo que se pretende evaluar. En este sentido, en cada una de ellas se presenta una varianza explicada entre el 59,497% y el del 61,749 %, indicando que los ítems representan el constructo en más del 50% en las Escalas AM, AC y AE, y en más del 60%, en las Escalas AP, APR y APER.

Tabla 9

Varianza total explicada de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

Escala	Componente	Suma de las saturaciones al cuadrado de la rotación		
		Total	% de la varianza	% acumulado
AP	1	7,316	36,581	36,581
	2	5,034	25,168	61,749*
AM	1	5,416	27,081	27,081
	2	3,711	18,554	45,636
	3	2,772	13,861	59,497*
APR	1	4,245	30,323	30,323
	2	4,165	29,752	60,074*
AC	1	6,218	56,524	56,524*
AE	1	3,588	59,795	59,795*
APER	1	3,890	20,475	20,475
	2	3,164	16,653	37,128
	3	2,784	14,655	51,784
	4	1,607	8,458	60,242*

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal. Método de extracción, análisis de componentes principales; % > 55.

7.1.5 Pruebas de normalidad de los datos de las Escalas Magallanes de Adaptación

De acuerdo al análisis estadístico de la muestra con $N=700$ sujetos evaluados mediante la aplicación del estadístico Kolmogorov-Smirnov, se evidencia que la distribución de los datos en cada una de las sub-escalas no fue normal, por lo que se hizo necesario usar estadísticos no paramétricos, obteniendo valores de significancia en las pruebas de normalidad $> 0,05$. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 10.

Tabla 10

Pruebas de normalidad de los datos de la investigación

Escalas	Kolmogorov-Smirnov		
	Estadístico	GI	Sig.
AP	,167	700	,000
AM	,164	700	,000
APR	,049	700	,000
AC	,093	700	,000
AE	,091	700	,000
APER	,053	700	,000

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal. Sig.=Significancia * $p \leq 0,05$

7.1.6 Análisis Descriptivo

En total, la muestra utilizada para el estudio de validación de EMA estuvo conformada por 700 adolescentes, de los cuales el 55,6 % fueron mujeres y el 44,4% hombres. La distribución por edades muestra una mayor concentración de adolescentes entre los 14 y los 15 años, y la

menor concentración en los extremos de los 11 y 18 años; la edad media fue de 14,4 años. En la Tabla 11 se presentan las características socio-demográficas de los participantes del estudio.

Tabla 11

Distribución de la muestra total para datos sociodemográficos y académicos

Variables		N	
		f_i	(%)
Género	Femenino	389	55,6
	Masculino	311	44,4
Rangos de edad	De 11 a 13 Años	214	30,6
	De 14 a 16 Años	370	52,9
	De 17 a 18 años	114	16,3
Tipo de Familia	Nuclear	379	54,1
	Monoparental madre	213	30,4
	Monoparental padre	32	4,6
	Extensa	73	10,4
Estrato socioeconómico	Estrato 1	42	6
	Estrato 2	212	30,3
	Estrato 3	214	30,6
	Estrato 4	141	20,1
	Estrato 5	77	11
	Estrato 6	14	2
Institución Educativa	Pública	146	20,9
	Privada	554	79,1
	Sexto	60	8,6
	Séptimo	71	10,2
Grado en curso	Octavo	228	32,6
	Noveno	118	16,9
	Décimo	99	14,2
	Once	123	17,6
	Perdido	1	0,1

Nota: N= Muestra total; f_i = Frecuencia absoluta; %= Porcentaje de la frecuencia

7.1.7 Estadísticos descriptivos las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

A continuación, en la Tabla 12 se pueden apreciar los resultados de los estadísticos descriptivos (media, desviación típica, mínimo y máximo y centiles 25, 50 y 75) obtenidos por la muestra utilizada para la validación, en cada una de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA).

Tabla 12

Resultados de medidas de tendencia central de las EMA

Escalas	M	SD	Mínimo	Máximo	Centiles		
					25	50	75
AP	56,17	22,250	0	80	49	63	72
AM	67,02	13,258	0	80	62	71	76
APR	37,15	8,784	12	56	31	37	43
AC	32,14	6,878	8	44	28	33	37
AE	15,10	4,882	6	24	11	15	19
APER	50,12	11,160	2	76	44	51	57

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal. Media; S= Desviación típica; mínimos y máximos;

7.1.8 Resultados de las comparaciones entre medias obtenidas en las EMA, según sexo y rangos de edad

A continuación se presentan los resultados comparativos entre las medias obtenidas por la muestra en las EMA, según las variables sexo y rangos de edad. Estos datos permiten proporcionar información pertinente para la obtención de valores de referencia en la población evaluada y, consecuentemente, a futuro permitir la comparación de los resultados con los obtenidos con otras muestras a nivel internacional.

7.1.8.1 Resultados de la comparación de medias en las EMA, según sexo

De acuerdo al análisis realizado, los participantes hombres y mujeres muestran diferencias en las medias de cada una de las EMA, siendo en todos los casos las puntuaciones más altas para los hombres que para las mujeres. Así mismo, existen diferencias significativas en los niveles de significancia, en cada una de las escalas evaluadas de las EMA, con valores $p < 0,05$, exceptuando la escala APR con valores de significancia de $0,398 > 0,05$. Pese a estos resultados, luego de analizar el tamaño del efecto, se evidencia que los valores presentados, ninguno $> 0,5$, permiten deducir que las diferencias no son lo suficientemente fuertes para ser generalizadas y es posible que los resultados en sus niveles de significancia se deban a un error de tipo 1. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 13

Tabla 13

Comparación de medias en las EMA, según sexo

Escalas	Mujeres	Hombres	Sig.	ETA
AP	55,13 (21,5)	57,46 (23,1)	0,007	0,1
AM	66,06 (13,9)	68,22 (12,3)	0,021	0,07
APR	36,97 (8,4)	37,38 (9,1)	0,398	0,03

Comparación de medias en las EMA, según sexo (continuación)

AC	31,44 (6,8)	33,02 (6,8)	0,001	0,12
AE	15,32 (4,6)	14,82 (5,1)	0,172	0,05
APER	49,41 (10,7)	51,01 (11,6)	0,006	0,1

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal. M=Media; S= Desviación estándar; Sig= Significancia *p≤.05; ETA= Tamaño del efecto **p≤0, 5.

Por otro lado, cuando se comparan los resultados de las EMA por sexo, con los obtenidos por una población similar de adolescentes mexicanos (García & Bosques, 2012) se identifican algunas diferencias entre las medias de hombres y mujeres en cada una de las sub-escalas del instrumento, siendo más altos los resultados para los adolescentes colombianos, a excepción de la sub-escala de adaptación a la escuela, la cual muestra resultados inferiores frente a los adolescentes mexicanos. Pese a esto, no fue posible identificar si estas diferencias fueron o no significativas. La comparación entre estas medias se puede apreciar en la Tabla 14 a continuación.

Tabla 14

Comparación de medias en las EMA por sexo, para adolescentes mexicanos y colombianos

Escalas	Género	Medias	
		Adolescentes mexicanos (García & Bosques, 2012)	Adolescentes colombianos (Estudio actual)
AP	Hombre	53.61	57.46
	Mujer	50.65	55.13
AM	Hombre	61.49	68,22
	Mujer	59.58	66,06
APR	Hombre	30.57	37,38
	Mujer	31.52	36,97
AC	Hombre	30.81	33,02
	Mujer	30.97	31,44
AE	Hombre	17.52	14,82
	Mujer	17.99	15,32
APE	Hombre	50.47	51,01
	Mujer	51.33	49,41

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APR= adaptación personal. .M= Media.

7.1.8.2 Resultados de la comparación de medias en las EMA, según rangos de edad

Para el análisis de la influencia de la variable edad, se agruparon los datos correspondientes a esta variables en tres intervalos o rangos de edad, atendiendo a lo planteado por el Ministerio de la Protección Social y Fondo de Población de las Naciones

Unidas (2008), así: Rango 1: de 11 a 13 años o adolescencia temprana (n= 214), Rango 2: de 14 a 16 años o adolescencia media (n= 370) y Rango 3: de 17 y 18 años o adolescencia tardía (n= 114).

Los resultados evidenciaron que, para la sub-escala de adaptación al padre, los participantes entre los 11 y los 13 años muestran una media más alta, con un valor de 61,76, en comparación con los demás rangos con medias entre 55,39 y 48,55. Por su parte, en las sub - escalas de adaptación a la madre, adaptación a los profesores, adaptación a los compañeros, adaptación a la escuela y adaptación personal, las diferencias entre las medias de cada uno de los rangos parece ser menos evidente.

En el análisis comparativo para los tres rangos de edad, se observa que existen diferencias significativas ($p < 0,05$) en cada una de las sub-escalas, excepto en la de adaptación a los compañeros lo que indica que, independientemente de la edad, los adolescentes se sienten satisfechos en la relación con sus pares.

Respecto a las demás sub-escalas, los participantes que apenas inician el periodo de la adolescencia (entre los 11 y los 13 años) presentan mejores niveles de adaptación al padre, con diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$) entre éstos y los adolescentes de mayor edad (entre los 17 y los 18 años), con una magnitud del efecto medio alta ($ETA=0,299$). Por su parte, los resultados en relación a la adaptación a la madre para los adolescentes menores, también fueron más altos, aunque la magnitud del efecto solo alcanzó niveles medio bajos ($ETA=0,167$).

En cuanto a la adaptación a la escuela, parece ser que a mayor edad van disminuyendo los niveles de adaptación. Así, presentan mejor adaptación los adolescentes entre los 11 y los 13 años, seguidos de los que tienen entre 14 y 16 años y, finalmente, los de 17 y 18 años. En todos los casos, los niveles de significancia fueron $p < 0,05$ y $ETA=0,268 - 0,335$, lo cual constata que la magnitud de la diferencia es media y medio alta. Por su parte, la adaptación personal fue igualmente alta para todos los rangos de edad y no se presentaron diferencias significativas entre cada uno de ellos.

Respecto a estos datos, cabe mencionar que, pese a que muchos estudios estadísticos dentro el ámbito de la psicología obvian el análisis del tamaño del efecto (Cohen, 1990, 1994; como se citó en Kohan & Macbeth, 2006), se observa que en todas las comparaciones por rangos de edad, los valores se encuentran muy por debajo de lo esperado ($ETA > 0,5$). Pese a esto, se tuvieron en cuenta valores cercanos, indicadores de un tamaño del efecto medio bajo, medio y medio alto. Los resultados de las comparaciones de las EMA por rangos de edad se pueden apreciar en la Tabla 15 a continuación.

Tabla 15

Comparación de medias en las EMA por rangos de edad

Escala	Rangos de edad	N	M	SD	Sig.	Z	ETA
AP	11 a 13 años	214	61,76	18,845	0,000*	-3,838	0,159
	14 a 16 años	370	55,39	22,152	0,008*	-2,659	0,121
	17 a 18 años	114	48,55	25,751	0,000*	-5,407	0,299
AM	11 a 13 años	214	69,49	10,430	0,019*	-2,339	0,097
	14 a 16 años	370	66,58	13,432	0,197*	-1,290	0,059
	17 a 18 años	114	64,01	16,413	0,003*	-2,967	0,164
APR	11 a 13 años	214	38,45	9,455	0,040*	-2,051	0,085
	14 a 16 años	370	37,19	8,341	0,013*	-2,474	0,112

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

	17 a 18 años	114	34,79	8,355	0,000*	-3,575	0,197
AC	11 a 13 años	214	32,93	7,031	0,167	-1,383	0,057
	14 a 16 años	370	32,21	6,591	0,048*	-1,982	0,090
	17 a 18 años	114	30,67	7,121	0,006*	-2,759	0,152
AE	11 a 13 años	214	17,06	4,675	0,000*	-6,469	0,268
	14 a 16 años	370	14,42	4,798	0,194	-1,298	0,059
	17 a 18 años	114	13,68	4,481	0,000*	-6,073	0,335
APER	11 a 13 años	214	51,55	13,086	0,010*	-2,568	0,106
	14 a 16 años	370	49,35	10,583	0,609	-,512	0,023
	17 a 18 años	114	49,98	8,623	0,094	-1,673	0,092

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal N= Muestra total, M= Media; S= Desviación estándar; Sig= *Significancia* *p≤.05; ETA= Tamaño del efecto **p≤.0, 5

Los resultados de las EMA muestran que los adolescentes perciben que, tanto la madre como el padre, compañeros y profesores se encuentran dispuestos a acompañarlos, escucharlos y brindarles el apoyo que requieren de acuerdo a sus necesidades. Así, manifiestan que se sienten satisfechos en la relación que establecen con cada uno de ellos y promueven conductas con el fin de agradar y evitar conflictos. Consideran igualmente que el ambiente escolar posibilita el aprendizaje y se sienten a gusto con este. Finalmente, se perciben a sí mismos con buenas capacidades para resolver conflictos, con iniciativa, independientes y con buena aceptación de las situaciones que viven tanto negativas como positivas.

7.1.8 Baremos de las EMA para población colombiana (adolescente entre los 11 y los 18 años)

Teniendo en cuenta que no se evidenciaron diferencias suficientemente fuertes entre los rangos de edad o el sexo, se generaron datos de baremos correspondientes al intervalo de edad total evaluado, es decir, de los 11 a los 18 años y no por los rangos analizados, para cada una de las sub-escalas. Estos baremos incluyen las puntuaciones naturales, las puntuaciones tipificadas y la clasificación de los niveles de adaptación (baja, media, alta) para cada una de las sub-escalas (ver Anexo 7).

7.1.9 Resultados de la distribución por niveles de adaptación de las EMA

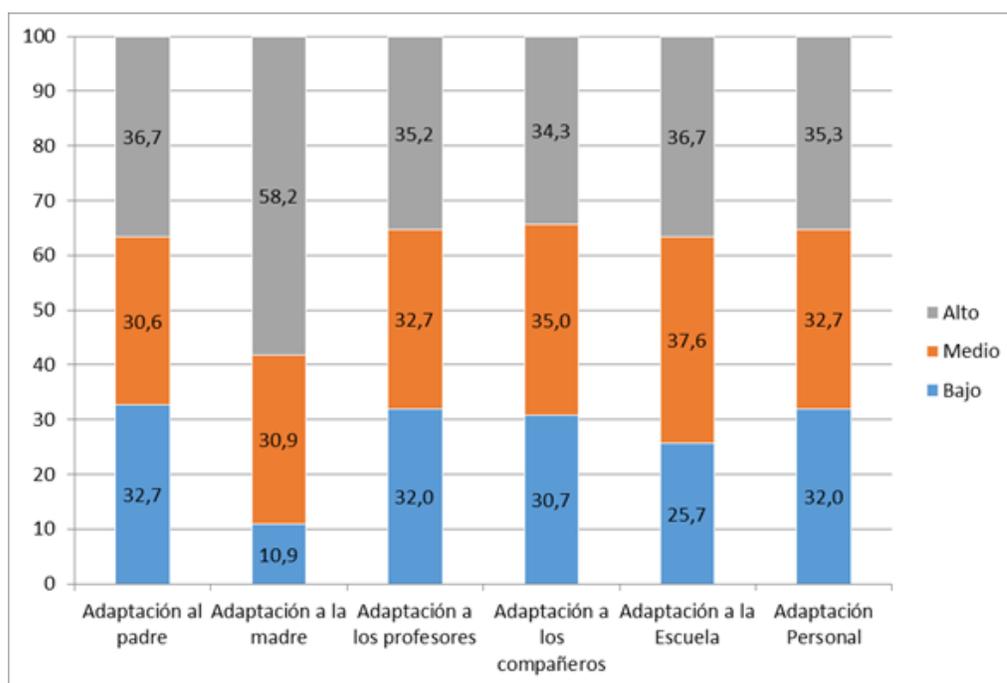
Un análisis cualitativo por niveles de adaptación, muestra que los adolescentes presentaron altos niveles de adaptación en todas las sub-escalas de adaptación: a la madre, al padre, a los profesores, a los compañeros, a la escuela y a nivel personal. Sin embargo, los niveles de adaptación a la madre fueron mayores (adaptación alta en el 58.2 % del total de la muestra) con una diferencia significativa $p= 0,000 < a 0,05$ y $ETA > a 0,5$ dentro de la escala de adaptación familiar y las demás sub-escalas.

En la *escala de adaptación escolar*, los adolescentes reportaron niveles ligeramente mayores de adaptación a los profesores (adaptación media y alta del 69.3% del total de la muestra) que a los compañeros (adaptación media y alta del 67.9 % del total

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

de la muestra) con un nivel de significancia $p > a 0,05$ y $ETA > a 0,5$ pero éstos, a su vez, presentaron mejores niveles de adaptación a los compañeros y a los profesores que al contexto escolar, para lo cual el 37% reporta un nivel de adaptación escolar medio $ETA > a 0,5$. Finalmente, en la escala de adaptación personal, el 35% reporta tener un nivel de adaptación alto y el 32,7% medio. Estos resultados se pueden apreciar en la Figura 6.

Figura 6. Resultados de la muestra en las sub-escalas EMA por niveles



Nota: Porcentajes de la muestra obtenidos en los diferentes cualitativos (adaptación alta, media y baja) de las sub-escalas EMA.

7.2 Resultados de adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con cáncer y adolescentes sin historia de enfermedad

Para realizar los análisis correspondientes a los demás de objetivos específicos y al objetivo general del estudio, se obtuvieron los datos de normalidad de los datos y el coeficiente alpha de Cronbach de confiabilidad de las EMA y, posteriormente, se desarrolló la caracterización socio- demográfica, psicosocial y clínica de la muestra, también de los niveles de adaptación de las diferentes sub-escalas de la EMA obtenidos tanto por el grupo de adolescentes con cáncer como sin historia de enfermedad crónica. Les sigue los análisis comparativos entre los grupos en las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA), en función de algunas variables socio-demográficas y psicosociales, para los cuales se utilizaron pruebas no paramétricas y se presentan en niveles de significancia y magnitud del efecto mediante el estadístico Wilcoxon para dos muestras relacionadas

Finalmente, se realizan los análisis comparativos entre los adolescentes con y sin diagnóstico oncológico en función de los resultados obtenidos en el Cuestionario Psicosocial y las Escalas Magallanes de adaptación, para los cuales se utilizaron pruebas no paramétricas y se presentan en niveles de significancia y magnitud del efecto mediante el estadístico Wilcoxon para dos muestras relacionadas.

7.2.1 Prueba de normalidad de los datos de la muestra de estudio

Mediante la prueba de Shapiro-Wilk se identificó que los datos correspondientes a las EMA en la muestra de estudio no se encuentra distribuida de manera normal, con resultados en

niveles de significancia $>$ a 0,05, tanto para los adolescentes con diagnóstico oncológico como sin diagnóstico (ver Tabla 16).

Consecuentemente, los estadísticos que se utilizaron en el estudio para los análisis descriptivo y comparativo relacionados con los datos de las EMA fueron no paramétricos.

Tabla 16

Pruebas de normalidad de las EMA en las muestras de adolescentes con y sin diagnóstico de cáncer

Escala	Con Dx		N	Sin Dx	
	Estadístico	Sig.		GI	Estadístico
AP	,876	,015	20	,000	,685
AM	,838	,003	20	,000	,512
APR	,870	,012	20	,000	,755
AC	,891	,028	20	,000	,524
AE	,814	,001	20	,000	,625
APER	,943	,270	20	,560	,961

Nota: AP=adaptación al padre; AM= adaptación a la madre, APR= adaptación a los profesores; AC=adaptación a los compañeros; AE= adaptación a la escuela; APER= adaptación personal. N= Muestra; GI= Grados de libertad; Sig= Significancia * $p \leq .05$;

7.2.3 Análisis descriptivo y comparativo de las variables socio-demográficas entre el grupo de casos y controles.

Se describen a continuación los resultados obtenidos en los análisis descriptivos de las variables sociodemográficas y psicosociales de la muestra, la cual estuvo dividida en casos

(adolescentes con diagnóstico oncológico) y controles (adolescentes sin diagnóstico). Los resultados fueron obtenidos a partir del diligenciamiento del cuestionario sociodemográfico elaborado Ad hoc para la presente investigación, y se presentan de manera detallada en la Tabla 17 a continuación.

Tabla 17

Distribución de la muestra de acuerdo a variables socio-demográficas y comparación entre grupos de casos y controles

Variables	Categorías	Casos n=20 <i>f_i</i> (%)	Controles n=20 <i>f_i</i> (%)	χ^2 (Sig. bilateral)
Sexo	Femenino	13 (65)	12 (60)	0,10 (0,74)
	Masculino	7 (35)	8 (40)	
Rangos de edad	11 a 13 Años	5 (25)	5 (25)	0,00 (1,00)
	14 a 16 Años	8 (40)	8 (40)	
	17 a 18 años	7 (35)	7 (35)	
Tipo de Familia	Nuclear	8 (40)	9 (45)	5,91 (0,11)
	Monoparental madre	6 (30)	8 (40)	
	Monoparental padre	0	1 (5)	
	Extensa	6 (30)	2 (10)	
Estrato socio-económico	Estrato 1	4 (20)	4 (5)	2,13 (0,34)
	Estrato 2	12 (60)	12 (60)	
	Estrato 3	4 (20)	4 (20)	
	Tercero	1 (5)	0	
	Cuarto	1 (5)	0	
	Quinto	2 (10)	1 (5)	
Último grado cursado	Sexto	4 (20)	6 (30)	9,20 (0,32)
	Séptimo	1 (5)	0	
	Octavo	2 (10)	4 (20)	
	Noveno	3 (15)	0	
	Decimo	1 (5)	4 (20)	
	Once	5 (25)	5 (25)	

Nota: n= submuestra; *f_i*= Frecuencia absoluta; %= Porcentaje de la frecuencia; χ^2 =Chi-cuadrado; *p≤.05.

Respecto a los datos totales de la muestra, ésta estuvo constituida por $N= 40$ participantes de los cuales $n= 20$ presentaban diagnóstico de cáncer (casos) y $n= 20$ no tenían ningún tipo de diagnóstico (controles). Dado que los casos y los controles fueron equiparados respecto al sexo, rango de edad y estrato socio-económico. Pese a que uno de los pares se diferenció en sexo, en los análisis no se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre ellos de manera general.

En cuanto a la variable *edad* de los participantes en ambos grupos, ésta osciló entre los 12 años y los 18 años, siendo la media de la edad general de 15,1 años, la moda de 17 años y la mediana de 15,5 años. Los hombres presentaron una edad media y desviación típica de 15,3 años (2,0) y para las mujeres ($M=15, 0$, $SD= 2,1$). Por rangos de edad, el intervalo más frecuente fue el comprendido entre los 14 y los 16 años, seguido del intervalo entre los 17 y 18 años y entre los 11 y 13 años.

En relación al *tipo de familia*, del total de los participantes con diagnóstico oncológico ($n=20$) el 40% reportaron que conviven con ambos padres, el 30% convive solo con su madre y el otro 30% con otros familiares, con o sin padres. En el caso de los adolescentes sin diagnóstico de cáncer ($n=20$), el 45% reportaron que viven con ambos padres, el 40% convive solo con su madre, el 5% convive solo con su padre y el 10% restante conviven con otros familiares, con o sin padres.

Respecto a la variable *estrato socioeconómico*, tanto el grupo de adolescentes con diagnóstico oncológico como el que no el 80% pertenecía a estrato dos, seguido del 20% que pertenecía a estrato uno y el 20% restante, que eran de estrato tres.

Ahora bien, *el grado académico* cursado por los adolescentes con diagnóstico oncológico se ubicó entre tercer grado de primaria y once grado, mientras que los adolescentes sin diagnóstico se ubicaron entre quinto grado y once grado, siendo en éste último donde mayor número adolescentes se ubicaron, con el 25% del total de los adolescentes con diagnóstico y sin diagnóstico. Mientras tanto, el grado sexto lo habían cursado el 30% de adolescentes sin diagnóstico y el 20% de los adolescentes con diagnóstico.

Cabe destacar que los datos muestran que efectivamente no existen diferencias entre los grupos, para ninguna de las variables equiparadas: edad, tipo de familia y estrato socio-económico, lo que permitirá realizar la comparación de los mismos.

7.2.4 Análisis descriptivo y comparativo de las variables psicosociales entre el grupo de casos y controles.

Se tomaron como variables psicosociales las respuestas al *Cuestionario Psicosocial* realizado ad hoc con el fin de conocer qué tanto apoyo sienten los adolescentes por parte de su familia y personas diferentes a su familia, además de qué tanto tiempo comparten con estas personas significativas y con qué frecuencia realizan actividades lúdicas y/o recreativas. Los resultados se pueden apreciar en la Tabla 18.

Tabla 18*Distribución de la muestra de acuerdo a variables psicosociales*

		<i>N= 20</i>	
Variable		Casos	Controles
		<i>f_i (%)</i>	<i>f_i (%)</i>
Se siente apoyado por la familia	Nunca	1 (5)	0
	Pocas veces	1 (5)	2 (10)
	Muchas veces	3 (15)	0
	Casi siempre	14 (70)	18 (90)
	Datos perdidos	1 (5)	0
	Total	20 (100)	20 (100)
Comparte actividades en familia	Nunca	0	0
	Pocas veces	9 (45)	5 (25)
	Muchas veces	4 (20)	1 (5)
	Casi siempre	7 (35)	14 (70)
	Total	20 (100)	20 (100)
Se siente apoyado por personas diferentes	Nunca	1 (5)	0
	Pocas veces	5 (25)	7 (35)
	Muchas veces	8 (40)	0
	Casi siempre	6 (30)	13 (65)
	Total	20 (100)	20 (100)
Realiza actividades lúdicas o de ocio	Nunca	1 (5)	0
	Pocas veces	6 (30)	4 (20)
	Muchas veces	5 (25)	1 (5)
	Casi siempre	8 (40)	15 (75)
	Total	20 (100)	20 (100)
Comparte con personas de su edad	Nunca	2 (10)	0
	Pocas veces	9 (45)	7 (35)
	Muchas veces	7 (35)	0
	Casi siempre	2 (10)	13 (65)
	Total	20 (100)	20 (100)
Comparte con personas de su edad	Nunca	2 (10)	0
	Pocas veces	9 (45)	7 (35)
	Muchas veces	7 (35)	0
	Casi siempre	2 (10)	13 (65)
	Total	20 (100)	20 (100)

Nota: n= Muestra casos y controles; *f_i*= Frecuencia absoluta; %= Porcentaje de la frecuencia.

Respecto al *apoyo familiar percibido*, del total de los adolescentes con diagnóstico oncológico el 70% reportó que casi siempre se siente apoyado por su familia, el 15% muchas veces y el 10% pocas veces y nunca. Del total de adolescentes sin diagnóstico oncológico, el 90% reportó sentirse casi siempre apoyado por su familia y el 10% pocas veces. Con respecto a la variable, se evidencia que no presentan diferencias estadísticamente significativas entre las muestras. Estos datos pueden revisarse en la Figura 7 a continuación.

Figura 7. Frecuencia con la que se siente apoyado por la familia el grupo de casos y de controles

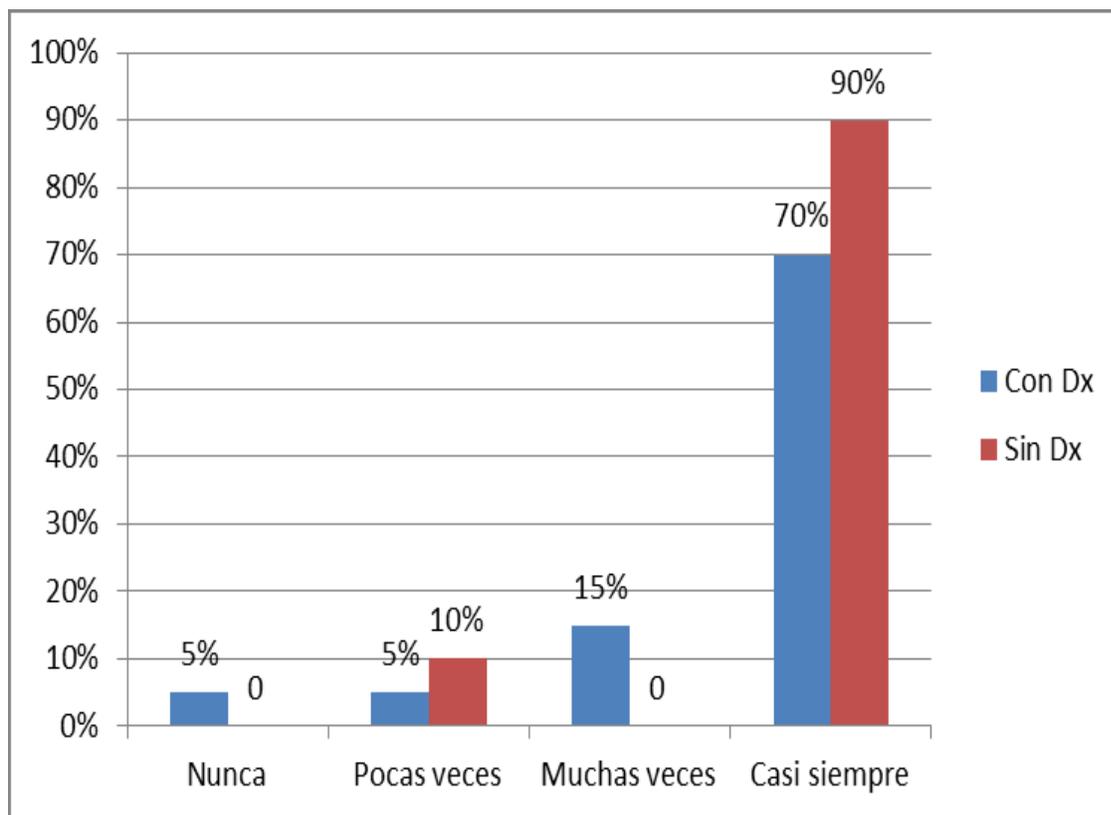


Figura 7. Comparación de las frecuencias con las que se sienten apoyados por la familia los adolescentes del grupo de caso y de controles.

Ahora bien, en relación al *tiempo que comparten en familia*, el 45% de los adolescentes con diagnóstico oncológico reportaron que pocas veces comparten con su familia, seguidos por el 35% quienes refieren que casi siempre y el 20% muchas veces. El 70% de los adolescentes sin diagnóstico manifiestan que casi siempre comparten con su familia, el 25% pocas veces y el 5% muchas veces. Estos datos se representan en la Figura 8.

Figura 8. Frecuencia con la que comparte actividades en familia el grupo de casos y de controles

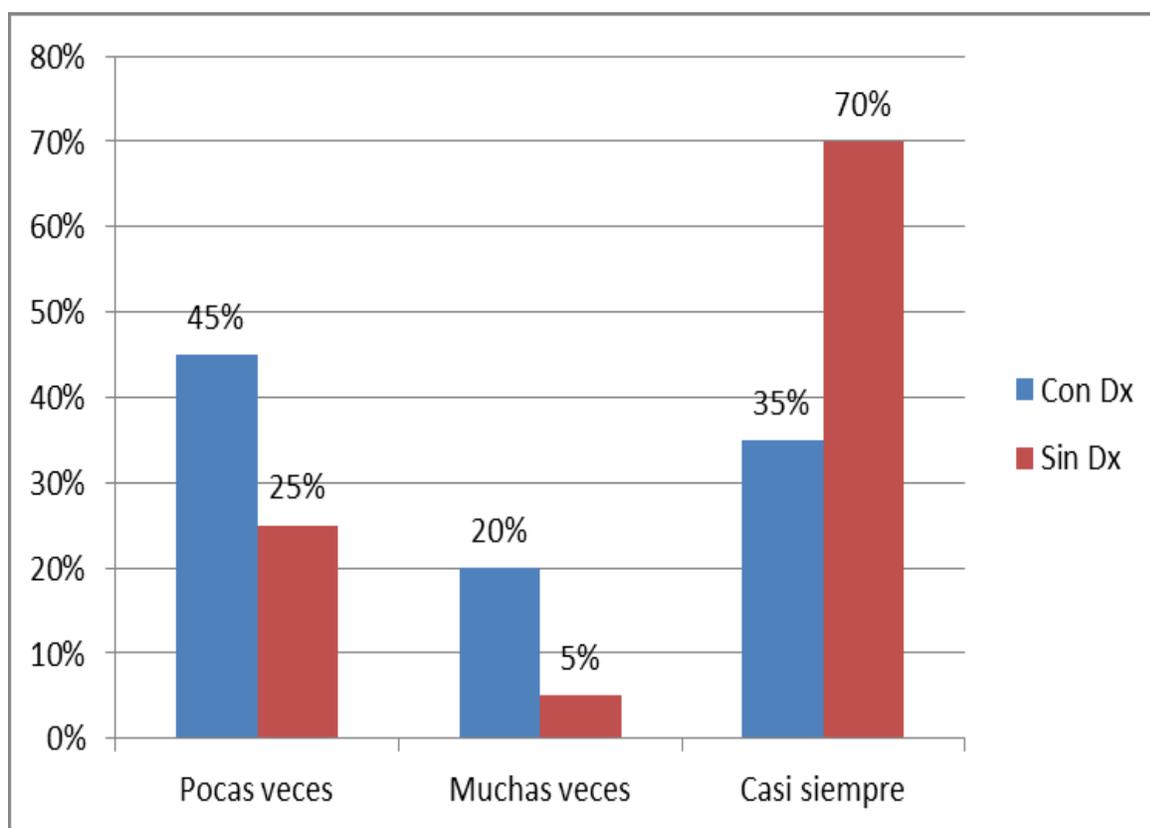


Figura 8. Comparación de las frecuencias con las que comparten actividades en familia los adolescentes del grupo de caso y de controles.

En relación a la *percepción de apoyo por personas diferentes a la familia*, el 40% de los adolescentes con diagnóstico oncológico refieren que muchas veces se sienten apoyados, seguido del 0% quienes reportan que casi siempre, el 25% pocas veces y el 5% nunca. De los adolescentes sin diagnóstico oncológico, el 65% refieren que casi siempre se sienten apoyados y el 35% pocas veces. Estos datos se representan en la Figura 9

Figura 9. Frecuencia con la que se siente apoyado por personas diferentes a su familia el grupo de casos y de controles

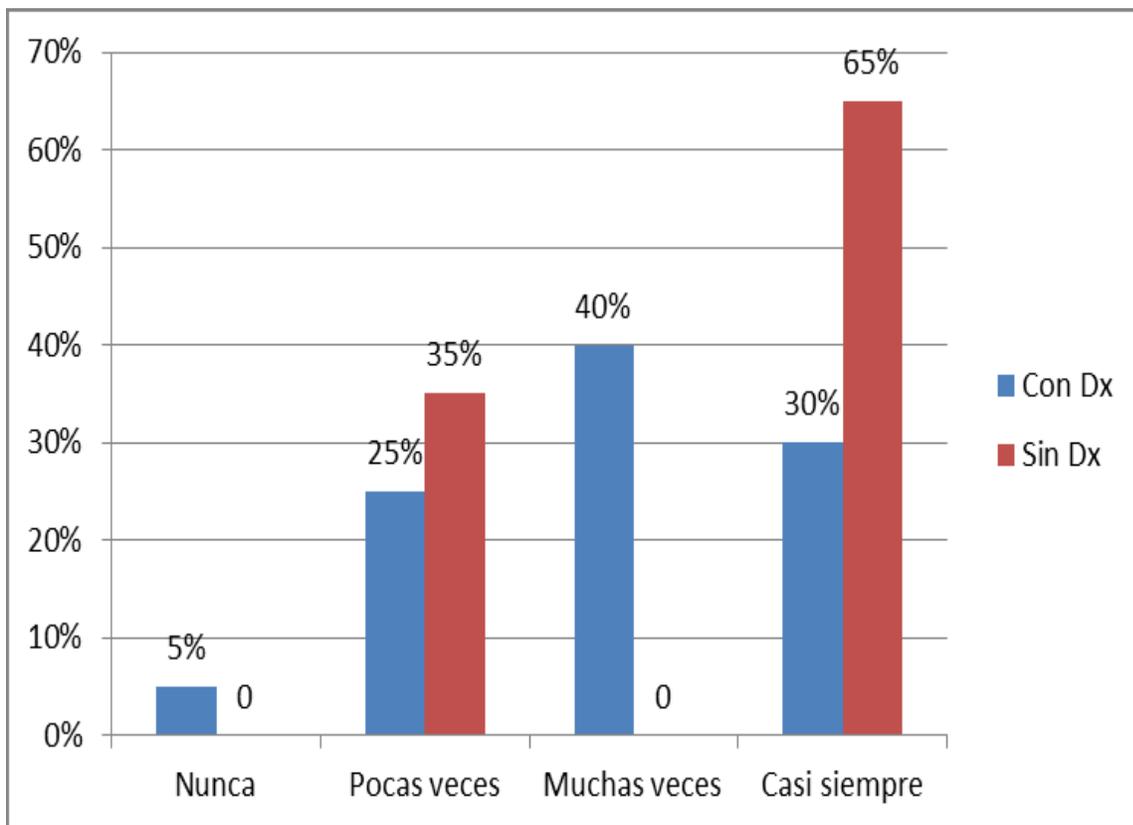


Figura 9. Comparación de las frecuencias con las que los adolescentes del grupo de casos y de controles se sienten apoyados por personas diferentes a la familia.

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Respecto al *tiempo que comparten con personas de su misma edad*, el 45% de los adolescentes con diagnóstico oncológico refieren que comparten pocas veces con pares, el 35% muchas veces, el 10% casi siempre y el 10% restante nunca. Por su parte, el 65% de los adolescentes sin diagnóstico oncológico reportaron compartir casi siempre con personas de su misma edad y el 35% pocas veces. Para revisar estos datos, véase la Figura 10.

Figura 10. Frecuencia con la que se comparte con personas de su misma edad el grupo de casos y de controles

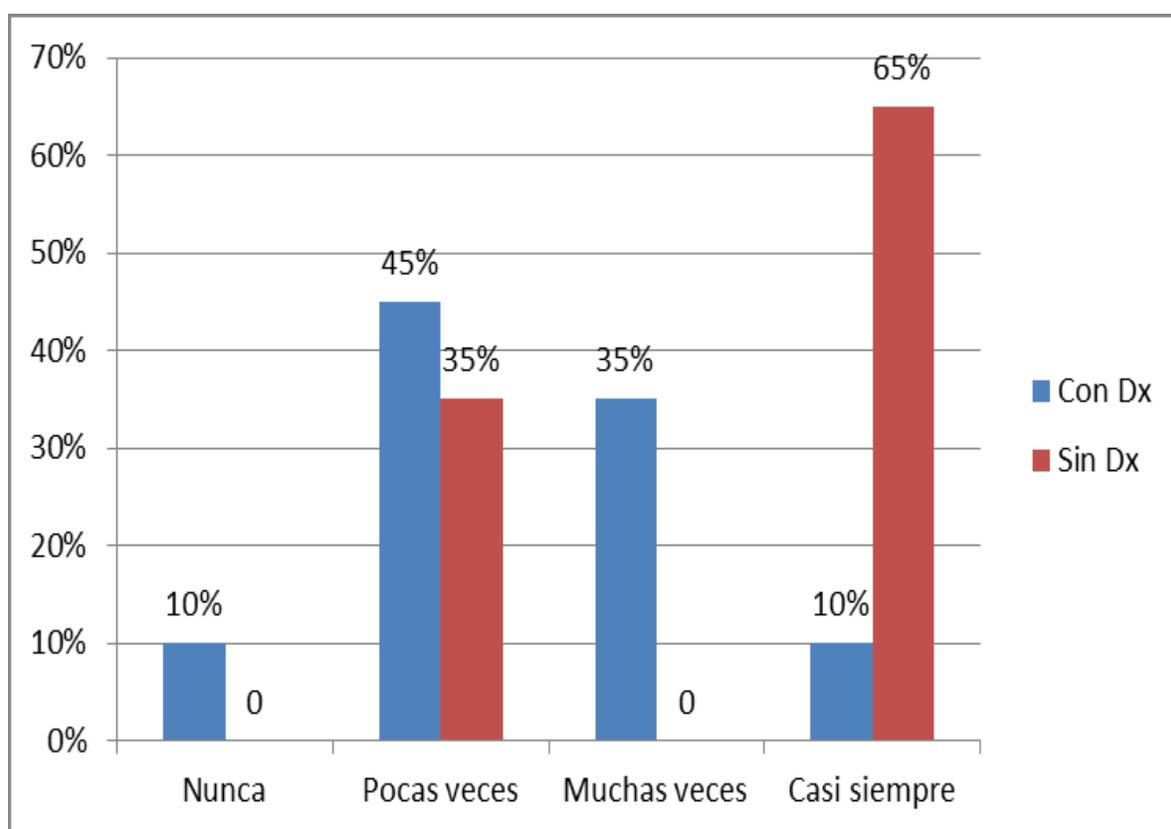


Figura 10. Comparación de las frecuencias con las que los adolescentes del grupo de casos y de controles comparten con personas de su misma edad.

Por último, los resultados en relación a la frecuencia con la que los adolescentes *realizan actividades deportivas, de ocio y/o esparcimiento* muestran que el 40% de los adolescentes con diagnóstico oncológico casi siempre practican este tipo de actividades, el 30% pocas veces, el 25% muchas veces y el 5% nunca. Por su parte, el 75% de los adolescentes sin diagnóstico oncológico reportaron que casi siempre realizan actividades de ocio, mientras que el 20% casi nunca y el 5% muchas veces. Estos datos se representan en la Figura 11.

Figura 11. Frecuencia con la que realiza actividades deportivas, de ocio y/o esparcimiento el grupo de casos y de controles

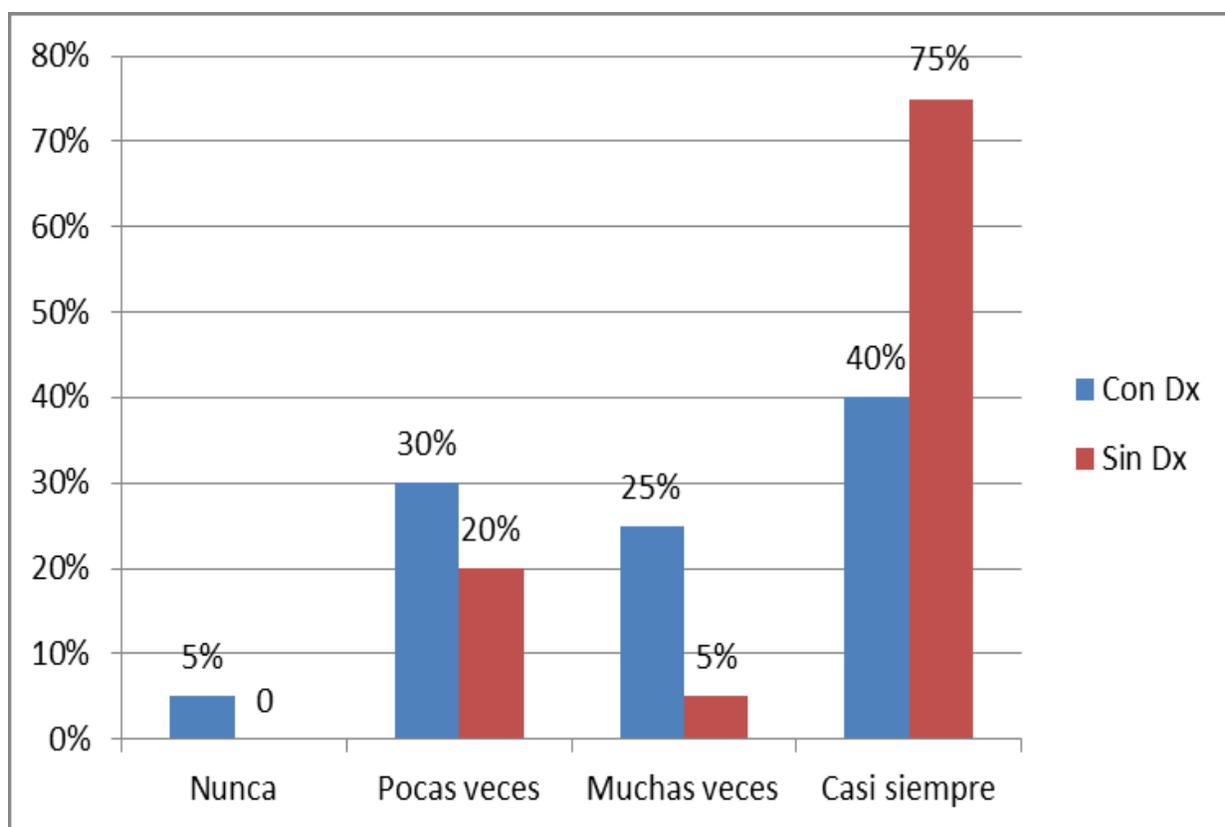


Figura 11. Comparación de las frecuencias con las que los adolescentes del grupo de casos y de controles realizan actividades deportivas, de ocio y/o esparcimiento.

Cuando se comparan estas variables psicosociales entre los dos grupos de adolescentes, se observa que los que presentan diagnóstico oncológico obtienen medias por debajo de lo que presentan el grupo de adolescentes sin diagnóstico. Sin embargo, sólo se presentan diferencias estadísticamente significativas ($p \leq 0,5$) y un tamaño del efecto $ETA=0,31$ y $0,40$ (efecto medio) en la frecuencia con que realizan actividades lúdicas y de ocio y en la frecuencia con la que comparten con personas de su misma edad, siendo menor en ambos casos para los adolescentes con diagnóstico oncológico. Los resultados se pueden apreciar en la Tabla 19.

Tabla 19

Resultados de la comparación de medias entre casos y controles en variables psicosociales

Variable	Casos	Controles	Sig.	ETA
	M (SD)	M (SD)		
Se siente apoyado por la familia	3,58 (0,83)	3,80 (0,61)	0,279	
Comparte actividades en familia	2,90 (0,91)	3,45 (0,88)	0,085	
Se siente apoyado por personas diferentes	2,95 (0,88)	3,30 (0,97)	0,208	
Realiza actividades lúdicas o de ocio	3,00 (0,97)	3,55(0,82)	0,043*	0,31**
Comparte con personas de su edad	2,45 (0,82)	3,30 (0,97)	0,010*	0,40**

Nota: M= Media; SD= Desviación típica; Sig.=Significancia * $p \leq 0,05$; ETA** $>0,5$ = tamaño del efecto

7.2.5 Características clínicas de la muestra

Se presentan a continuación los resultados correspondientes al *Cuestionario Clínico* que diligenciaron los adolescentes con diagnóstico de enfermedad oncológica en relación a las siguientes variables: tipo de diagnóstico oncológico, tiempo transcurrido desde el diagnóstico, tratamiento actual, finalidad del tratamiento y si ha recibido tratamiento psicológico o no. Los resultados obtenidos pueden apreciarse en la Tabla 20.

Respecto a la primera variable, el *tipo de diagnóstico oncológico* el 50% de los adolescentes reportaron tener diagnóstico de leucemia Linfoide y Mieloide, el 20% presentaban tumores en el sistema nervioso central, el 15% cáncer óseo (osteosarcoma), el 10% Linfoma no Hodgkin y, finalmente, el 5% había sido diagnosticado con un Tumor de Wilms.

En cuanto al *tratamiento* que seguían los participantes, se encontró que el 60% no seguían tratamiento específico, el 30% se encontraban en tratamiento quimioterapéutico y, al 10% le fue practicada al menos una cirugía como parte del tratamiento.

Tabla 20

Distribución de la muestra de acuerdo a variables clínicas (grupo de casos)

Variable	Categoría	n=20	
		f_i	%
<hr/>			

ADAPTACIÓN EN ADOLESCENTES CON CÁNCER

Diagnóstico	Leucemia	10	50
	Sistema Nervioso	4	20
	Cáncer Óseo	3	15
	Linfoma no Hodgkin	2	10
	Tumor de Wilms	1	5
Tiempo desde el diagnóstico	De 0 a 12 meses	5	25
	De 12 a 24 meses	3	15
	De 24 a 36 meses	10	50
	Más de 36 meses	2	10
Tratamiento actual	Ninguno	12	60
	Quimioterapia	6	30
	Cirugía	2	10
Finalidad del tratamiento	Control	13	65
	Curativo	7	35
	Paliativo	0	0
Tratamiento psicológico	Si	5	25
	No	15	75

Nota: n= Muestra casos; fi= Frecuencia absoluta; %= Porcentaje de la frecuencia

Según los datos, el 50% de los adolescentes habían sido *diagnosticados* entre dos y tres años antes del momento de la evaluación, seguido del 25% que habían sido diagnosticados en un período menor a un año (entre 0 y 12 meses), el 15% que reportaron haber sido diagnosticados hace aproximadamente un año y medio (entre 12 y 24 meses) y, finalmente, del 10% que llevaban diagnosticados más de tres años.

Respecto a la *finalidad del tratamiento*, mientras que el 65% de los adolescentes refirieron que se encontraban siguiendo un tratamiento de control, el 35% informaron que el tratamiento que seguían era curativo y ningún participante reportó que se encontrara en tratamiento paliativo. Los resultados en relación a si los adolescentes con diagnóstico oncológico habían recibido o no algún tipo de *apoyo o tratamiento psicológico* evidencian que solo el 25% lo había recibido.

7.2.6 Resultados de adaptación personal, familiar y escolar en adolescentes con diagnóstico oncológico.

Los resultados de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) en los adolescentes con diagnóstico oncológico muestran niveles de adaptación bajos en las sub-escalas de adaptación al padre (55% de la muestra) y a los compañeros (45% de la muestra), niveles de adaptación media a la madre (45% de la muestra) y niveles adaptación alta a los profesores (45% de la muestra), al colegio (70% de la muestra) y a nivel personal (un 55% de la muestra). Estos resultados se pueden apreciar en la Figura 12.

Figura 12. Niveles de adaptación de la muestra de casos en las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA)

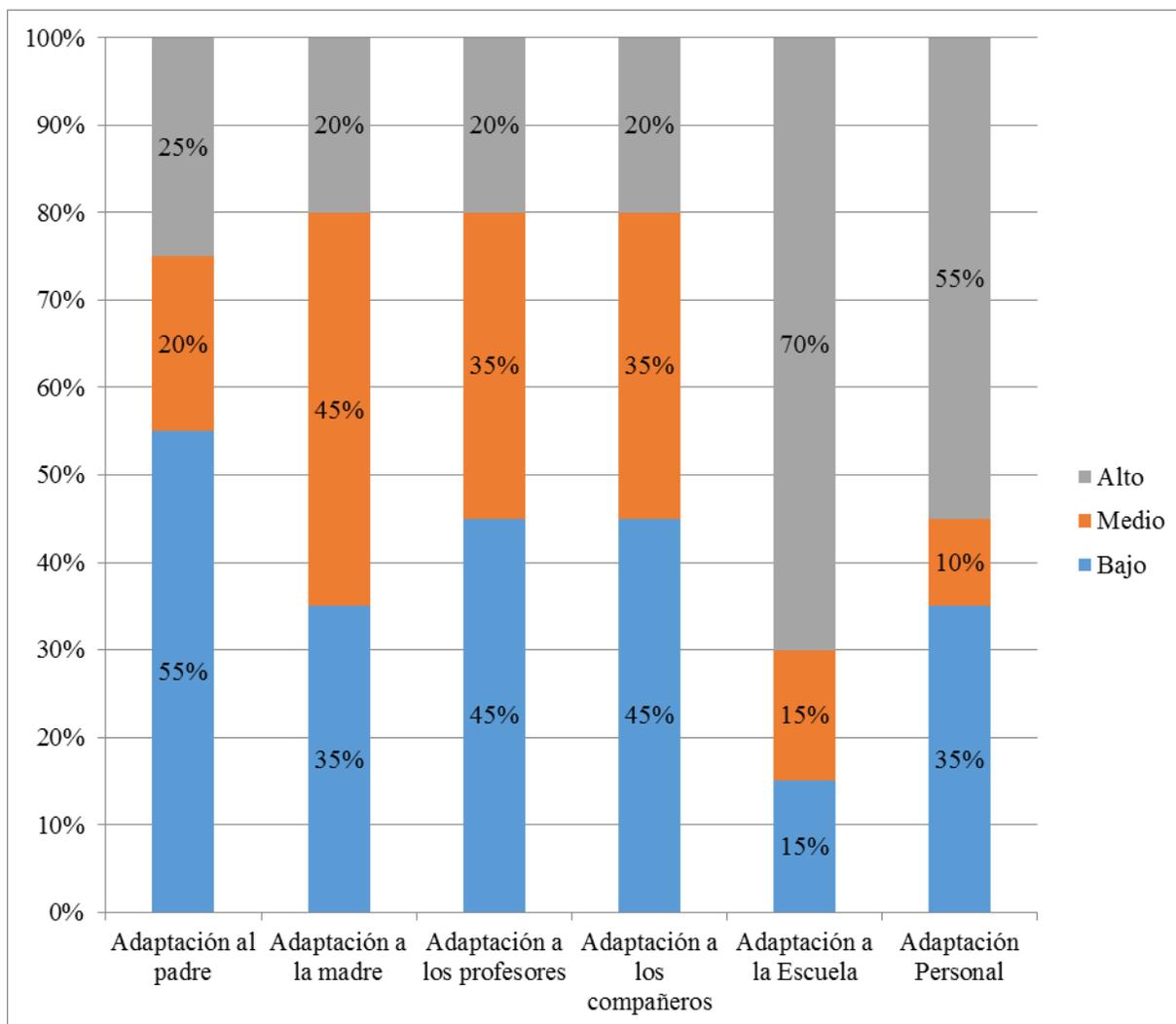


Figura 12. Porcentajes de los niveles de adaptación en las EMA obtenidos por la muestra de casos.

Cuando se comparan los resultados de los adolescentes con diagnóstico oncológico mediante el estadístico Kruskal-Wallis para conocer la influencia de variables como género, rangos de edad, tipo de familia y estrato socio-económico, no se evidencian

diferencias estadísticamente significativas en los resultados de las sub-escalas de adaptación, teniendo en cuenta un valor de significación $p > 0,05$

Una variable que resultó fundamental y la cual no fue analizada previamente tiene que ver con la pertenencia o no a una fundación. En este caso 8 de los participantes no estaban vinculados a ninguna de las fundaciones visitadas. Estos resultados se tuvieron en cuenta debido a que mostraron ser significativos con respecto a la adaptación a los profesores.

Así, cuando se compararon los resultados de las sub-escalas de adaptación de los adolescentes con diagnóstico oncológico en función de la institución a la cual pertenecen, se encuentran diferencias estadísticamente significativas en los niveles de adaptación a los profesores ($p=0,011 < 0,05$). Así, los adolescentes que no pertenecían a ninguna fundación en el momento que se recopilaron los datos, presentaron significativamente mejores niveles de adaptación a los profesores que el resto.

Ahora bien, con respecto a los resultados obtenidos por los adolescentes en función de aspectos médicos como el tipo de diagnóstico, el tiempo transcurrido desde el diagnóstico, el tratamiento, la finalidad del tratamiento y si ha recibido o no tratamiento psicológico, se encontró que no existen diferencias en los niveles de adaptación de los adolescentes en cada una de las sub-escalas cuando se comparan los diferentes diagnósticos, el tipo de tratamiento y la finalidad del mismo, con valores de significancia $p > 0,05$.

Cuando se comparan los resultados de adaptación de acuerdo al tiempo desde el diagnóstico mediante el estadístico Kruskal-Wallis, se identifica que los adolescentes con diagnóstico oncológico presentan diferencias en los niveles de adaptación a la madre, en función del tiempo que llevan diagnosticados, con un nivel de significancia $p = 0,036 < a 0,05$. Específicamente, los datos muestran que a mayor tiempo transcurrido desde el diagnóstico, la adaptación a la madre fue mayor. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 21.

Tabla 21

Resultados de adaptación en las EMA en el grupo de casos, en función del tiempo transcurrido desde el diagnóstico

	Adaptación al padre	Adaptación a la madre	Adaptación a los profesores	Adaptación a los compañeros	Adaptación a la escuela	Adaptación personal
χ^2	6,698	8,549	4,459	3,132	2,090	6,647
Gl	3	3	3	3	3	3
Sig. asintót.	,082	,036*	,216	,372	,554	,084

*Nota: χ^2 = Chi-cuadrado Gl: grados de libertad; Sig=Significancia * $p \leq 0,05$.*

Así mismo, al realizar el análisis entre los diferentes intervalos de tiempo transcurridos desde del diagnóstico se encontró que los adolescentes que llevan diagnosticados entre 0 y 12 meses presentan significativamente ($p = 0,025 < a 0,05$) menores niveles de adaptación a la madre que los llevan diagnosticados entre 12 y 24 meses, con un tamaño del efecto *ETA* de 0,49 indicando un efecto medio. A su vez, los adolescentes que

llevan diagnosticados entre los 12 y 24 meses presentan significativamente menores niveles de adaptación a la madre que los adolescentes que llevan diagnosticados entre 24 y 36 meses ($p=0,007 < \alpha 0,05$) y un tamaño del efecto ETA de 0,55, indicando un efecto medio alto.

Finalmente con respecto al tratamiento psicológico, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas en los resultados de las sub-escalas de adaptación entre los adolescentes que recibieron tratamiento psicológico y aquellos que no lo recibieron, presentando niveles de significancia $p > \alpha 0,05$. Estos resultados pueden apreciarse en la Tabla 22

Tabla 22

Resultados de adaptación en las EMA en el grupo de casos, en función del tratamiento psicológico

	Adaptación al padre	Adaptación a la madre	Adaptación profesores	Adaptación a compañeros	Adaptación a la escuela	Adaptación personal
U de Mann-Whitney	37,000	31,500	31,500	18,500	37,000	32,500
W de Wilcoxon	157,000	151,500	46,500	33,500	157,000	47,500
Z	-,044	-,525	-,525	-1,672	-,044	-,437
Sig. asintót. (bilateral)	,965	,600	,600	,094	,965	,662

*Nota: Z=Estadístico de contrastes; Sig= Significancia * $p \leq 0,05$.*

7.2.7 Análisis comparativo de los niveles de adaptación entre el grupo de casos y controles.

Cuando se comparan los niveles de adaptación entre ambos grupos (con y sin diagnóstico oncológico), se encuentran diferencias significativas en cada de una de las sub-escalas con valores $p < 0,05$ y $ETA > 0,5$, siendo mejores los niveles de adaptación al padre, a la madre, a los profesores, a los compañeros y a la escuela de los adolescentes sin diagnóstico de enfermedad crónica que los niveles de los participantes con diagnóstico oncológico. No obstante, en la sub-escala de adaptación personal, ambos grupos no presentaron diferencias significativas en los niveles de adaptación $p > 0,05$. Estos resultados se pueden apreciar en la Tabla 23.

Tabla 23

Resultados de las EMA para casos y controles

Escalas	Casos M (S)	Controles M (S)	Sig. asintót. (bilateral)	ETA
AP	43,0 (28,1)	67,9(19,4)	0,004*	0,45
AM	64,5 (13,0)	71,7(17,1)	0,042*	0,32
APR	36,6 (13,7)	45,2(13,3)	0,050*	0,31
AC	29,6 (7,3)	35,6(9,2)	0,015*	0,38
AE	17,60 (6,0)	20,5(5,9)	0,020*	0,36
APER	54,7 (12,7)	54,1(10,9)	0,808	

Nota: M= Media; S= Desviación típica; Sig.= Significancia * $p \leq 0,05$; $ETA^{**} > 0,5$ = tamaño del efecto

Ahora bien, cuando se comparan los grupos de adolescentes con diagnóstico y sin diagnóstico de acuerdo a lo valores de referencia obtenidos mediante la estandarización de Las

Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) en nuestro contexto, se encuentra que la mayoría de los adolescentes sin diagnóstico oncológico obtuvieron resultados altos en todas las sub-escalas de adaptación. A continuación se presentan las figuras 13, 14, 15, 16, 17 y 18 en las que comparan los resultados obtenidos por el grupo de casos y de controles en cuanto a niveles de adaptación (baja, media y alta) en cada sub-escala organizándolos de acuerdo a los valores obtenidos con una muestra de adolescentes colombianos de referencia, y teniendo en cuenta el porcentaje de los participantes casos y controles que se ubican en cada uno de estos tres niveles.

Figura 13. Frecuencia de los niveles de adaptación al padre del grupo de casos y de controles

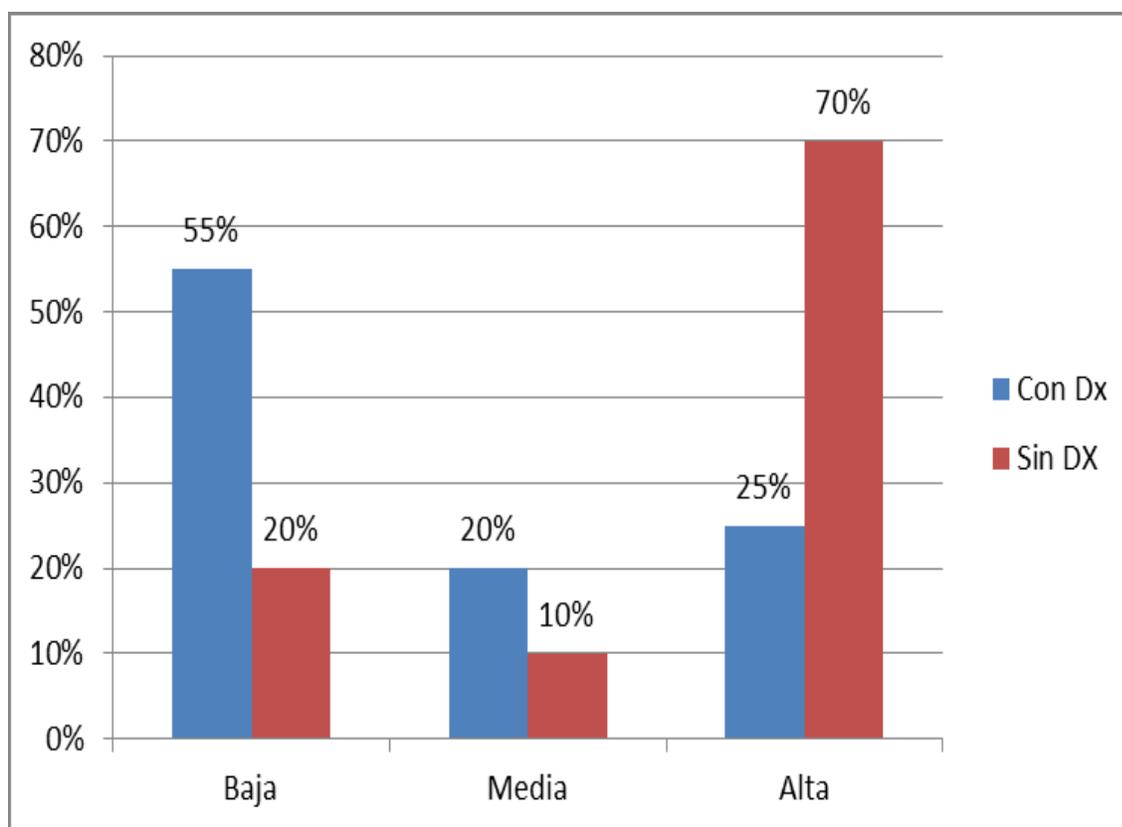


Figura 13. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación al padre.

Los resultados con respecto a la adaptación al padre (figura 13), muestran que una mayor proporción de adolescentes sin diagnóstico oncológico presentan altos niveles de adaptación al padre, mientras que los adolescentes con diagnóstico, se ubican en mayor medida en una adaptación baja.

Figura 14. Frecuencia de los niveles de adaptación a la madre del grupo de casos y de controles

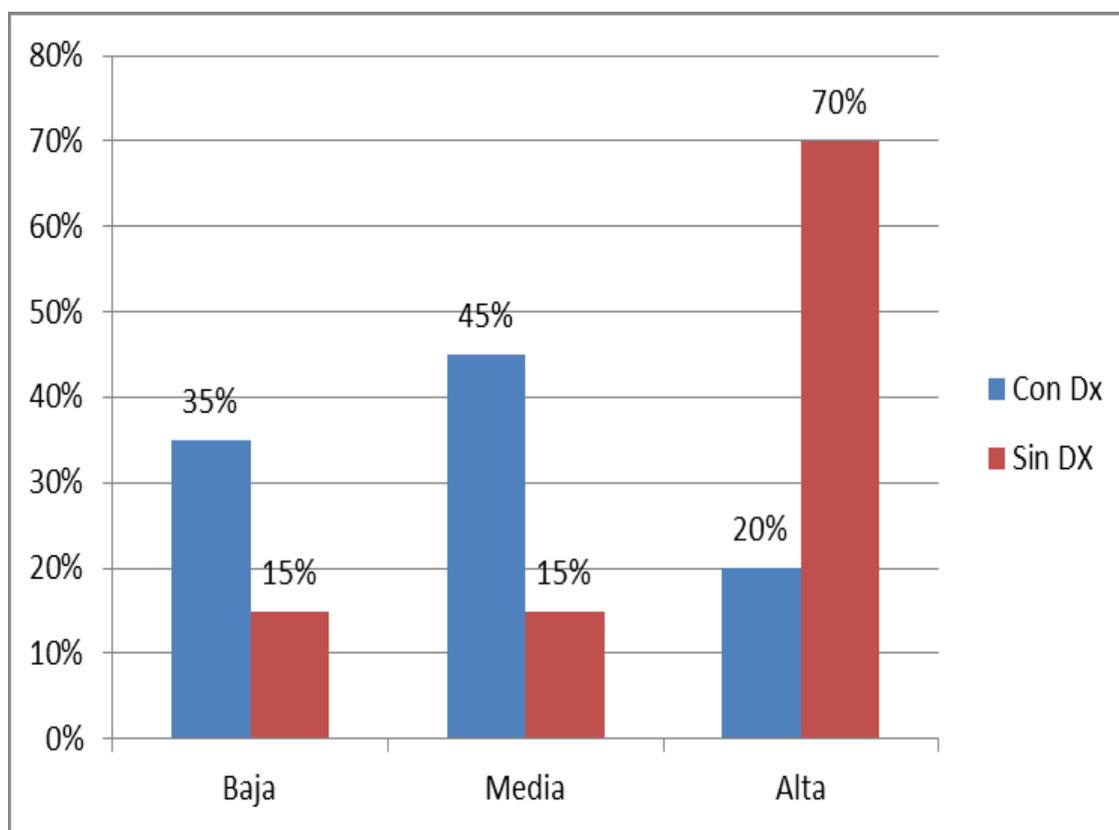


Figura 14. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación a la madre.

Ahora bien, con respecto a la adaptación a la madre (figura 14), una gran proporción de los adolescentes sin diagnóstico oncológico se encuentran altamente adaptados a la madre. Por su parte los adolescentes con diagnóstico la mayor proporción el 45% reportan una adaptación media a la madre.

Figura 15. Frecuencia de los niveles de adaptación a los profesores del grupo de casos y de controles

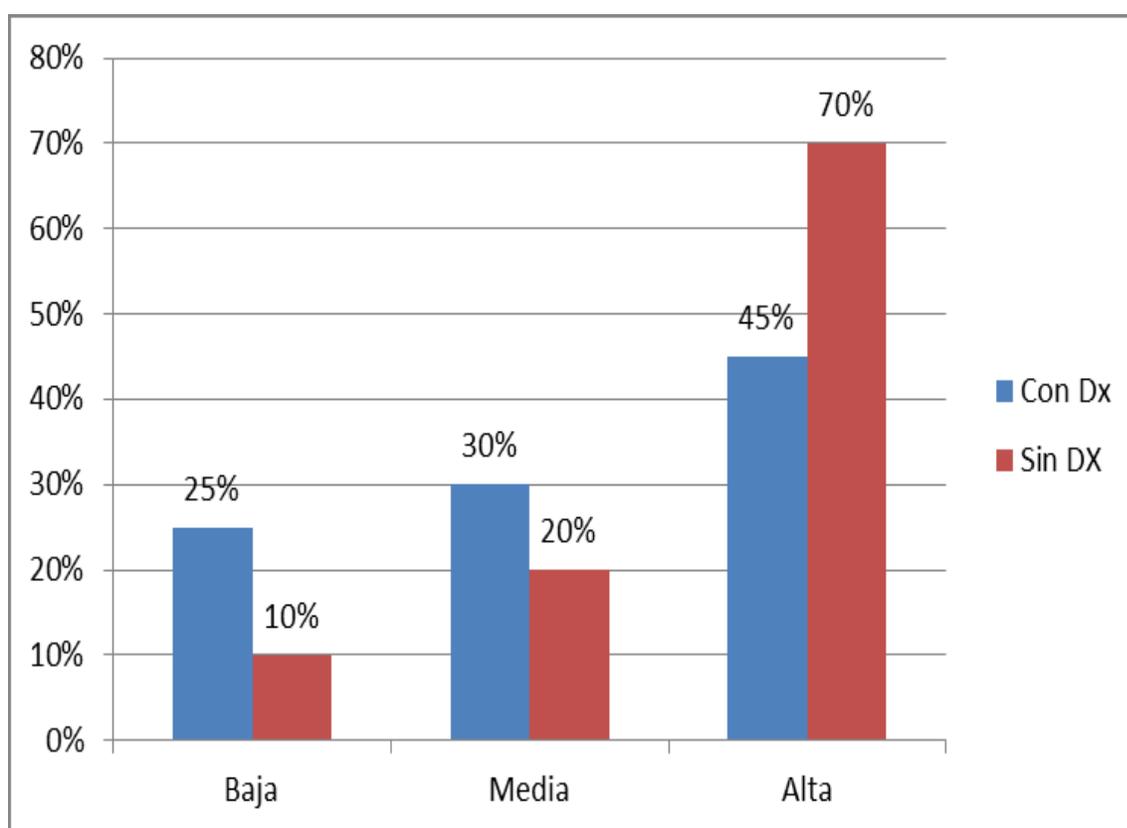


Figura 15. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación a los profesores.

Con respecto a la adaptación a los profesores (ver figura 15) la mayor proporción en ambas muestras reportan que tienen niveles altos de adaptación.

Figura 16. Frecuencia de los niveles de adaptación a los compañeros del grupo de casos y de controles

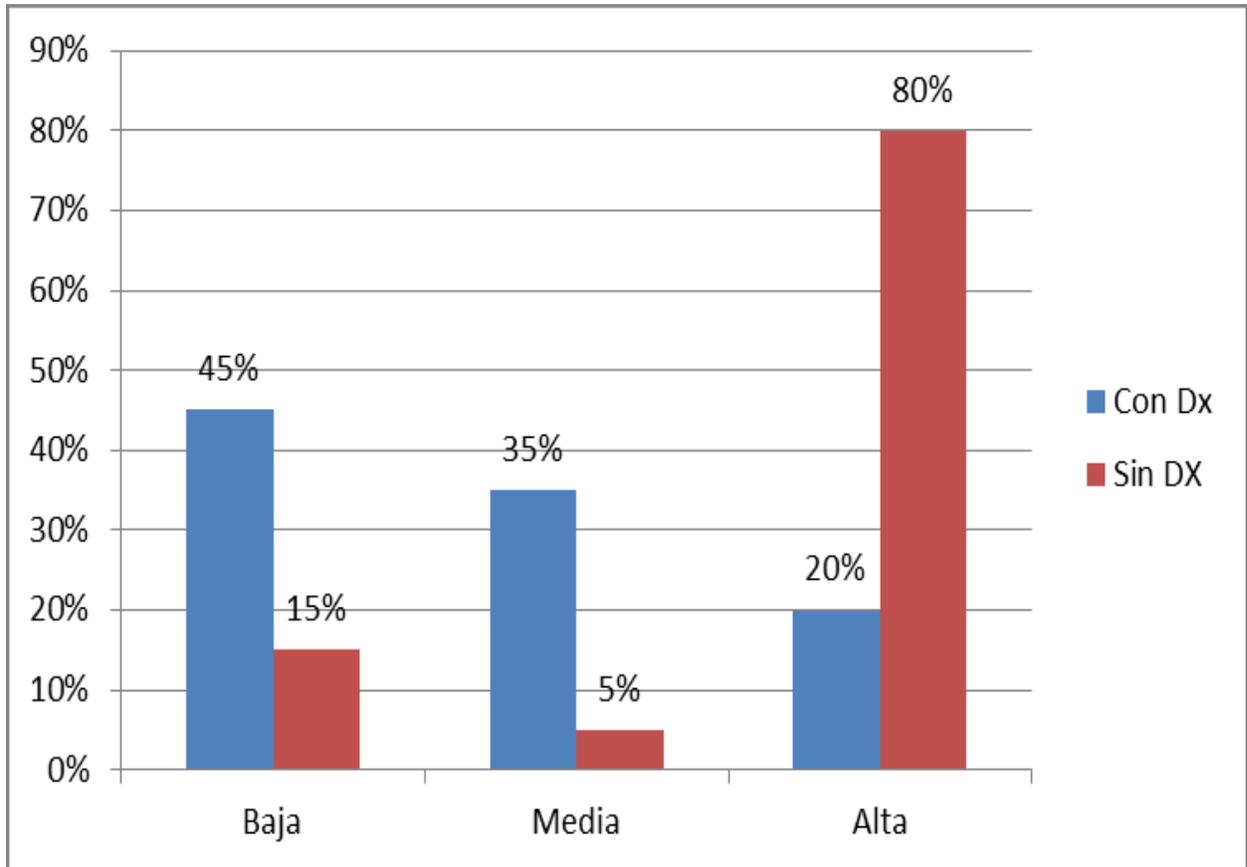


Figura 16. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación a los compañeros.

En relación a la adaptación a los compañeros (figura16), únicamente el 20% de los adolescentes con diagnóstico oncológico reportaron tener un nivel alto de adaptación a sus pares; en comparación con los adolescentes sin diagnóstico de los cuales el 80% reportaron estos mismos resultados.

Figura 17. Frecuencia de los niveles de adaptación a la escuela del grupo de casos y de controles

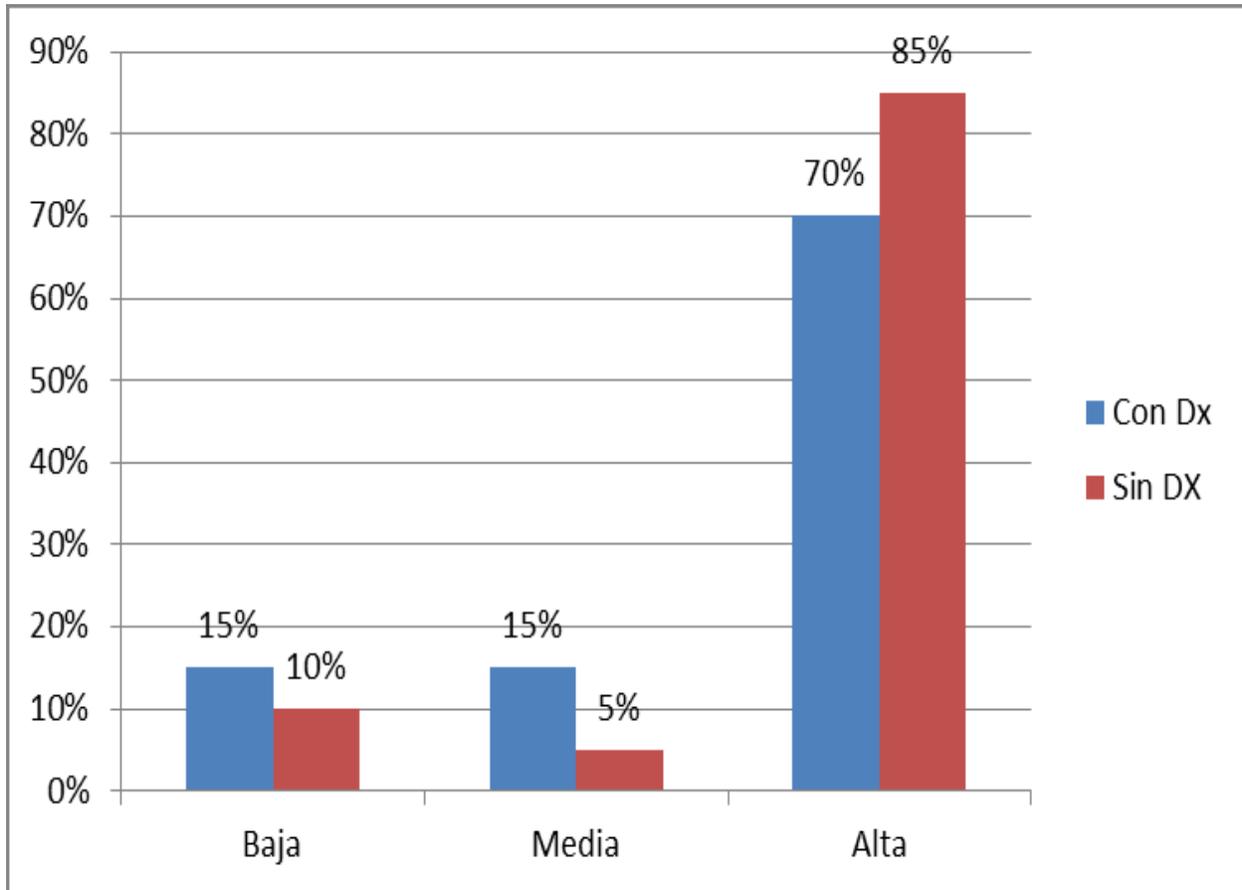


Figura 17. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación a la escuela.

Los resultados de la distribución de la frecuencia de adaptación a la escuela muestran que ambos, adolescentes con diagnóstico oncológico y adolescentes sin diagnóstico presentan altos niveles de adaptación al ambiente escolar, la proporción fue del 70% para los primeros y del 85% para los segundos.

Figura 18. Frecuencia de los niveles de adaptación personal del grupo de casos y de controles

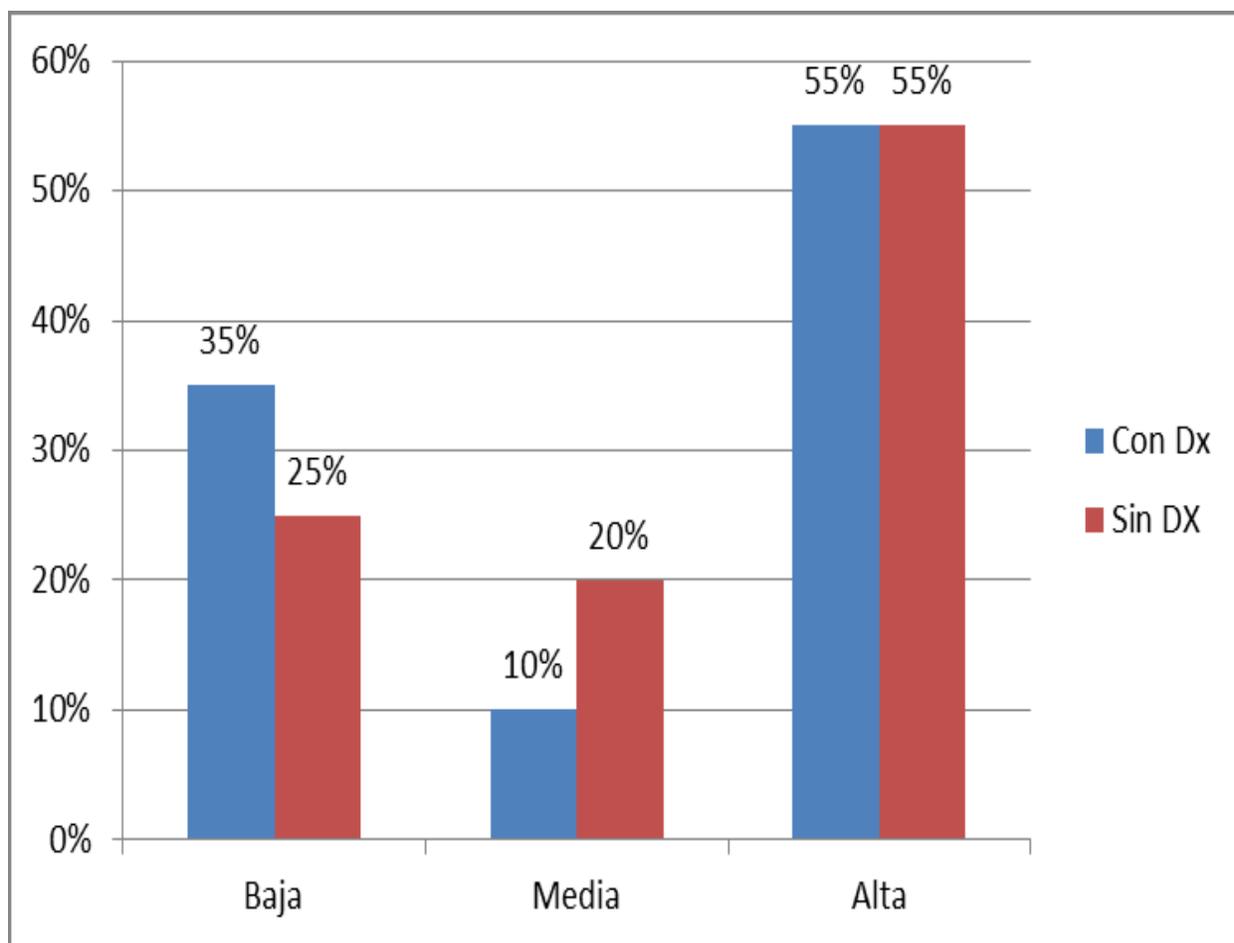


Figura 18. Comparación de los porcentajes del grupo de casos y de controles respecto a los niveles de adaptación (baja, media y alta) de la sub-escala de adaptación personal.

Resultados con relación a la adaptación personal muestran que ambos grupos obtuvieron los mismos niveles de adaptación altos en ambos grupos el 55% reportó tener altos niveles de adaptación a nivel personal.

8. DISCUSIÓN

En el presente estudio, cuyo objetivo fue comparar los niveles de adaptación personal, familiar y escolar en una muestra de adolescentes con diagnóstico oncológico y un grupo control equiparado en edad, sexo y estrato socio-económico, se evidenciaron diferencias significativas en todas las sub-escalas de adaptación, exceptuando la escala de adaptación personal, en la cual se reportaron similitudes importantes entre los grupos en comparación.

Estos resultados deben ser analizados a la luz de las características comunes y diferenciales de las muestras de casos y de controles, y de las dimensiones que conforman las variables evaluadas. En este sentido, se realizará un análisis inicial de las características sociodemográficas de la muestra y de los efectos que parecen tener la enfermedad y los tratamientos (en la muestra de adolescentes con cáncer) en algunas variables psicosociales y en los niveles de adaptación personal, familiar y escolar.

En primer lugar, cabe mencionar que tanto el grupo de adolescentes con cáncer como el que no ha recibido el diagnóstico conviven principalmente con familias nucleares, es decir, que comparten una variable importante para la adaptación en el adolescente, como es el *tipo de familia*. Este hecho da cuenta de que la conformación familiar tradicional (padre, madre e hijos) continúa siendo representativa en el contexto colombiano, tal como han afirmado otros autores

(Pachón, 2007) y se constató a través de lo reportado por los adolescentes participantes en la primera fase de validación y estandarización de las Escalas Magallanes de Adaptación (EMA) en la presente investigación.

Así mismo, en ambos casos, el segundo tipo de familia más recurrente al que pertenecían los adolescentes fue el de las familias con jefatura femenina o donde la madre asume el rol principal. Cabe destacar que ninguno de los adolescentes con diagnóstico de cáncer convivía únicamente con su padre y, en su lugar, un mayor número convivían con personas diferentes a sus padres, en familias extensas conformadas en su mayoría por abuelas.

Ahora bien, aunque estas características familiares pudieran parecer importantes a la hora de comprender los altos niveles de adaptación familiar que los adolescentes obtuvieron a nivel general en el estudio, el hecho de que no se identificaran diferencias significativas en los resultados cuando se comparaban por tipos de familia, no permite establecer que esta variable fuera determinante a la hora de explicar los resultados. Sin embargo, también este hallazgo podría ser explicado aludiendo a otros argumentos tales como que, si bien la conformación familiar pudiera ser importante, parece que ésta no influiría en la adaptación de los adolescentes a sus padres de manera directa. Otro argumento podría aludir a los altos niveles de adaptación a la madre y al padre alcanzados por un gran porcentaje de los adolescentes participantes, lo cual parece reflejar más bien una característica cultural que puede resultar independiente de otras dimensiones, incluyéndose el tipo de familia.

Otro aspecto importante por destacar fue que, en la mayoría de los casos los cuidadores de los adolescentes con diagnóstico oncológico fueron las madres, seguidas por las abuelas. Esta situación se debe en parte a que las madres cabeza de hogar deben dedicarse a trabajar con el fin de costear los gastos que implica la enfermedad, por lo que deben delegar el cuidado del adolescente enfermo a las abuelas y otros familiares. Como es ampliamente reconocido, el cáncer es una enfermedad que genera altos costos para el paciente que lo padece por la asistencia constante a los tratamientos, el cuidado con la alimentación y las demás dificultades que implican la atención médica oportuna (Solidoro, 2006).

Con relación al *estrato socio-económico*, fue común encontrar que los participantes pertenecieran a estratos uno, dos y tres. Como era de esperarse por la manera en cómo se accedió a los adolescentes (a través de Fundaciones que brindan acompañamiento) la mayoría de ellos pertenecían a estratos 1 y 2, personas de bajos recursos vinculados a Fundaciones sin ánimo de lucro que acompañan el proceso de enfermedad y contribuyen económicamente en los gastos que se derivan de los tratamientos y el desplazamientos hasta los hospitales y clínicas

Si bien, las investigaciones con respecto a cómo influye la pobreza en el desarrollo de cáncer en la infancia no son concluyentes, algunos estudios sugieren que existe una asociación entre la mala alimentación y el desarrollo de algunos tipos de cáncer que afectan a personas no sólo en la infancia, sino en la vida adulta (Hertzman, 1999; Kuh, Power, Blane, & Bartley, 1997; Marmot, 2010; Vohra, Marmot, Bauld, & Hiatt, 2015).

En este sentido, no es posible concluir nada al respecto, debido a que no fueron evaluadas las condiciones económicas reales de los pacientes y éstas no pueden determinarse de manera precisa únicamente a través del estrato socio- económico que reportaron. Pese a esto, no se identificaron diferencias en los niveles de adaptación en cada uno de los grupos (con y sin cáncer).

En esta misma línea, aunque no tener influencia esta variable sobre los niveles de adaptación de los adolescentes del estudio, no descarta que sí pudiera tenerla sobre el grupo de casos y que en el estudio no se evidenció, debido a que la mayoría pertenecen a Fundaciones desde las que reciben apoyos significativos. Es decir, que el ser apoyado por estas instituciones podría reducir los posibles efectos que tendría una situación precaria a nivel económico en aquellas personas que padecen de una enfermedad como el cáncer, incluyendo entre ellos, la reducción de las posibilidades de recuperación y sobrevivencia. Así, se cuenta ya con evidencia (Rodríguez, 2013) que muestra que, el no contar con una buena situación económica y padecer cáncer, repercute de manera negativa en las posibilidades de recuperación, constituyendo en muchos casos otra fuente de sufrimiento al tener que enfrentar un sistema de salud inoperante. Es decir, que las personas que se encuentran en una situación económica precaria, presentan mayores dificultades para acceder a los tratamientos y continuarlos de la manera recomendada (adherencia terapéutica).

De ahí la necesidad y la importancia que tiene el fortalecer la labor de Fundaciones y demás instituciones sin ánimo de lucro que buscan apoyar, acompañar y contribuir, para que

los niños y adolescentes que padecen cáncer puedan acceder a los tratamientos y continuar con el seguimiento que requieren para lograr una mejor y más rápida recuperación y que se genere, a su vez, menos cambios y traumatismos en el estilo de vida de las familias y, en coherencia con el objetivo de este estudio, con los procesos de desarrollo y adaptación de los adolescentes.

Ahora bien, acerca de los efectos directos que tiene la enfermedad y los tratamientos en estos procesos de adaptación, se puede afirmar que una de las consecuencias principales que trae la enfermedad crónica, en este caso el cáncer, es la desvinculación social, el aislamiento y el cambio en el estilo de vida para el que lo vive (Marcus, 2012), lo que implica en muchas ocasiones que deben pausar los estudios académicos, si se encuentran inmersos en procesos educativos.

Así, como era de esperarse, los adolescentes con diagnóstico oncológico se ubicaron en grados académicos inferiores a los que les corresponderían de acuerdo a su edad. Este hecho es comprensible debido a que uno de los ámbitos de la vida que más se ve afectado en los niños y adolescentes cuando se padece una enfermedad como el cáncer es el contexto escolar. Al respecto, los adolescentes deben atravesar tratamientos largos y periodos de hospitalización que impiden que puedan asistir con regularidad a la escuela y compartir con personas de su misma edad (Emerson et al., 2015).

No obstante, a pesar de que en esta variable se observan algunas diferencias entre los grados académicos de los grupos de adolescentes con cáncer y sin cáncer de este estudio,

éstas no resultaron estadísticamente significativas. De esta manera, cabría indagar más acerca de los procesos educativos que siguen los adolescentes con cáncer o sus tipos de vinculación al ambiente escolar, dado que se han ido desarrollando cada vez más alternativas de formación virtual o aulas hospitalarias como respuesta al imperativo de que niños y adolescentes no se desvinculen de los procesos escolares y, sobretodo, continúen teniendo relaciones sociales habituales (Castillo & Naranjo, 2006), que le permitan reintegrarse más fácilmente a estos contextos, una vez finalizado el proceso de tratamiento.

Así mismo, autores como Barr (2002) resaltan lo esencial que resulta que tanto niños como adolescentes reciban atención enfocada especialmente en el compartir con otros y en la reintegración escolar, tanto mientras los jóvenes siguen los tratamientos como cuando los finalizan. Se podría afirmar que el ámbito escolar tiene una relevancia fundamental para los adolescentes con diagnóstico oncológico y constituye una preocupación latente en todo el proceso de enfermedad que requiere especial atención. Por ello, resulta fundamental retomar este tema posteriormente a lo largo de la discusión, para ser analizado más profundamente.

Continuando con la variable *tipo de diagnóstico*, el Ministerio de Salud Nacional (2015) en su análisis de la prevalencia e incidencia del cáncer en el país, reportó que los tumores malignos de tejido linfático y de los órganos hematopoyéticos como la *leucemia* continúan siendo el tipo de cáncer que mayor incidencia presenta en niños y adolescentes entre los 0 y los 17 años de edad. De manera coherente con estos datos, en el presente estudio se contó con que la mitad de los participantes del grupo de casos había sido diagnosticado de

leucemia, tanto mieloide como linfoide aguda. Este diagnóstico presenta una alta tasa de mortalidad, según estadísticas vitales de SISPRO (2015), generando en muchas ocasiones seguimientos médicos prolongados en el proceso de la enfermedad.

Otro de los diagnósticos importantes que se deben destacar en la adolescencia es el osteosarcoma. Este tipo de tumor afecta el sistema óseo de quien lo padece, por lo que muchas veces conlleva a la amputación de miembros. En la presente investigación, tres de los participantes fueron diagnosticados con osteosarcoma en miembros inferiores y dos de ellos debieron ser sometidos a intervenciones quirúrgicas, uno de ellos sufrió una amputación total de la pierna izquierda y en los otros dos casos ambos adolescentes presentan limitaciones físicas importantes que les impedía realizar algunas actividades de la vida diaria. En este sentido y, como afirma Casas et al. (2007), la vivencia de una enfermedad como esta supone entonces el afrontamiento de secuelas a largo plazo, en una edad donde las actividades físicas y deportivas cobran gran valor.

Sin embargo, cuando en el presente estudio se analizan los resultados de adaptación en función del diagnóstico o de factores tales como el tipo o finalidad del tratamiento, no se identificaron diferencias significativas en los niveles de adaptación de los adolescentes con cáncer en función de estas variables clínicas. No obstante, el reducido tamaño de muestra (a pesar de que pueda ser considerable para la población total de adolescentes con cáncer) y la alta variabilidad observada respecto a estas variables en los participantes, no permite hacer inferencias a la población de adolescentes con cáncer en general.

Un ejemplo de lo anterior es que, por las mismas características de la enfermedad y de la muestra, para muchos de los participantes del estudio han transcurrido ya más de dos años desde su diagnóstico y no se encuentran siguiendo un tratamiento medicamentoso o de cualquier otro tipo. De esta forma, fueron excluidos del estudio los adolescentes con más limitaciones a nivel clínico y que tenían un curso más breve los cuales, en dos casos, no pudieron participar en el estudio porque tuvieron que ser hospitalizados o, en otros casos, los que presentaban peor curso y fallecieron durante el proceso de investigación. Ante esto, la muestra estuvo conformada por adolescentes que, en su mayoría seguían tratamientos de control y curativos. Además, por la complejidad de la enfermedad, no fue posible contar para la investigación con adolescentes en tratamiento paliativo.

Por otro lado, es importante destacar que, de todos los participantes en el estudio, sólo cinco reportaron haber recibido algún tipo de acompañamiento psicológico y que, al analizar los resultados de adaptación se encontró que tampoco se evidencian diferencias significativas entre los que respondieron positivamente acerca de la asistencia a psicología y aquellos que respondieron negativamente. No obstante, este hecho no permite concluir de manera definitiva acerca de la influencia de esta variable en los procesos de desarrollo y adaptación de los adolescentes, dadas las limitaciones asociadas al tamaño de la muestra y a que no se contó con una descripción del tipo o frecuencia de acompañamiento psicológico que recibieron.

Esta situación evidencia una necesidad de indagar acerca de la atención psicológica que recibe esta población, así como sobre la efectividad que tiene el tratamiento psicológico en la

adaptación y el ajuste del adolescente a diferentes contextos de su vida. La literatura al respecto parece informar de las necesidades que tienen los niños y adolescentes de un acompañamiento psicológico que aborde todas las fases de la enfermedad, incluyendo el diagnóstico inicial y el proceso de recuperación y sobrevivencia (Breitman, Ferrario, Jolly, Morales, & Pappolla, 2011; Carrión y Muñoz, 2005; Méndez, Orgilés, López-roig, & Espada, 2004). Sin embargo, pocos adolescentes tienen acceso a este tipo de atención, y menos aún de manera especializada, dado que suelen recibir los programas de acompañamiento diseñados para poblaciones, o bien más juveniles, o bien más adultas.

Ante este panorama se hace necesario fomentar, dentro de las políticas de atención, el tratamiento psicológico especializado para este grupo etario e incluirlo dentro de los programas que ofrecen las Fundaciones que acompañan a esta población. En este sentido, sólo en dos de las Fundaciones de la ciudad de Medellín se cuenta con personal capacitado para brindar acompañamiento psicosocial a los niños y adolescentes que atienden.

Una vez analizadas las características socio-demográficas y clínicas de la muestra de adolescentes y su influencia en variables de adaptación, se presenta a continuación la discusión acerca de los resultados obtenidos por los grupos de casos y controles en los diferentes ámbitos de adaptación considerados esenciales para el desenvolvimiento de los adolescentes, los cuales se constituyen en ejes importantes en la vida de éstos. Para ellos, se definieron cuatro apartados (familiar, escolar, social y personal) que permiten profundizar en el análisis de los niveles de adaptación en cada uno de estos ámbitos de manera específica.

De esta manera, para el análisis de la adaptación en el *ámbito familiar* se incluirán todos aquellos resultados relacionados con la percepción del apoyo familiar, la frecuencia con la que comparten en familia y los niveles de la adaptación familiar (al padre y la madre). Por su parte, respecto al *ámbito escolar*, se incluirán los resultados de las sub-escalas de adaptación a los profesores y al contexto escolar en general, y se discutirá acerca de cómo las aulas hospitalarias no constituyen una salida a las necesidades educativas de los adolescentes enfermos, quienes requieren una vinculación ordinaria al ambiente escolar y estar en contacto con sus compañeros y profesores.

Por su parte, en el análisis de la adaptación en el *ámbito social* se incluirán los resultados de la percepción de apoyo de personas diferentes a la familia, la frecuencia con la que comparten con personas de su misma edad, la frecuencia con la que realizan actividades lúdicas y de ocio, y la adaptación a los compañeros o pares. Este apartado, junto con el anterior, resulta ser uno de los más significativos, pues ambos ámbitos fueron reportados como los más afectados por el proceso de la enfermedad.

Finalmente, en el *ámbito personal*, se incluirán los resultados relacionados con la sub-escala de adaptación personal; la cual no presentó diferencias significativas cuando se compararon las muestras de casos y controles. En este apartado, se discutirá acerca de las razones por las cuales los adolescentes con diagnóstico de cáncer presentan una adaptación personal alta, similar a adolescentes sin enfermedad. Desde estos resultados, se plantea la necesidad de ampliar el campo de estudio a otras variables del desarrollo positivo de los adolescentes con diagnóstico de una enfermedad crónica, como el cáncer.

8.1 Ámbito familiar

Cuando se comparan los resultados de adaptación a la madre y al padre en casos y controles se identifica que los adolescentes con cáncer presentan puntajes menores de adaptación sin que estos sean significativos. Pese a esto, los resultados evidenciaron que tanto adolescentes con diagnóstico oncológico como adolescentes sin diagnóstico presentan altos niveles de adaptación a ambos, padre y madre.

Estos resultados ponen de manifiesto que, si bien la concepción de la familia durante la adolescencia ha estado marcada por conceptualizaciones negativas desde perspectivas centradas en las relaciones conflictivas de los adolescentes con los padres desde el inicio de la pubertad (Allison & Schultz, 2004; Collins & Laursen, 2004; Jiménez et al., 2005; Ramos & Delgado, 2004; Smetana, 2005), la evidencia actual parece indicar que en la mayoría de las familias las dinámicas y las interacciones entre sus miembros continúan siendo afectuosas y estrechas (Oliva, 2006).

En Colombia, igualmente se aprecia que existe una acusada referencia a la familia como eje de la vida de los niños y adolescentes, quienes la perciben como un factor protector ante las dificultades que presentan. De acuerdo a la Encuesta Nacional de Salud Mental (Ministerio de Salud y Protección Social, 2015), la población en general (representada por todos los grupos etarios) se sienten especialmente satisfechos en las relaciones familiares. Los resultados indican que el grupo entre los 12 y 17 años es el que reporta mayor grado de satisfacción.

En este sentido, es entendible que los adolescentes tanto con diagnóstico como sin historia de enfermedad, reporten que no sólo se sienten apoyados por su familia, sino que valoran como frecuente el tiempo que comparten con sus miembros. Todos sin excepción poseen alta percepción de apoyo y unión familiar.

En esta línea, es necesario es importante reconocer que, a pesar de la vivencia de la enfermedad y los cambios que supone en las dinámicas familiares, el adolescente con cáncer sigue concibiendo a su familia como la principal fuente de apoyo que reciben (Fernández et al., 2009).

Ante esto, Noel (2011) identificó que el 50% de adolescentes con diagnóstico oncológico reportaron compartir diferentes actividades en familia por lo menos una vez al mes. Así mismo, el 35% de los participantes del presente estudio reportaron que casi siempre comparten en actividades familiares y, aunque el 70% de los adolescentes sin diagnóstico refirieron compartir casi siempre con sus familias, en esta variable no se encontraron diferencias significativas entre ambos grupos y, en los dos casos, los adolescentes percibían que el tiempo compartido con la familia era positivamente alto, a pesar de las condiciones que deben vivir los adolescentes con diagnóstico oncológico a partir de la enfermedad.

Al respecto, diversos autores coinciden en que la familia representa la primer red de apoyo dentro de cualquier proceso de salud-enfermedad que vivencie un miembro de la misma (Cacante & Arias, 2009; Rocha, Nascimento, & Lima, 2002). Estudios como los de Carrión & Muñoz (2005) y de Ortiz & de Lima (2007) revelan que las relaciones familiares se

ven alteradas cuando un menor de edad vivencia una enfermedad como el cáncer, identificándose dificultades asociadas al distanciamiento entre los miembros de la familia debido, en parte, al acompañamiento que requiere el paciente. Esto repercute negativamente, no sólo en las relaciones entre los padres sino incluso con los hermanos y, en ambos casos, la comunicación y la asunción de nuevos roles generan dificultades (Albonigamayor & Eizaguirre, 2005; Díaz Asper, 1993; Die-Trill, 1993; Grau Rubio, 2002; Llorens, Mirapeix, & López-Fando, 2009).

En este sentido, la experiencia de una enfermedad como el cáncer y todo lo que conlleva para la persona que la vive y su familia, implica la asunción de retos y la vivencia inevitable de una desestabilización (Die-Trill, 1993). Sin embargo, esto no tiene que llevar necesariamente a la desunión o disgregación familiar, como se había planteado, sino que puede llevar incluso a su fortalecimiento.

Así, los adolescentes con diagnóstico oncológico no difieren, respecto a la percepción de apoyo familiar y el tiempo que comparten con sus familias, de los adolescentes que no presentan ningún tipo de enfermedad. Esto da cuenta que, si bien la enfermedad supondría una necesidad de mejor apoyo familiar, éste es percibido como tal y, en por otro lado, que en ambos casos la visión de la familia para los adolescentes continúa siendo positiva.

Ahora bien, con respecto a las relaciones familiares específicas, es decir con el padre y con la madre, los adolescentes con diagnóstico oncológico presentaron menores niveles de adaptación a ambos padres que los adolescentes sin historia de enfermedad. Es decir estos

últimos reportaron que se sienten satisfechos en la relación que establecen con ambos, consideran que lo aceptan, lo escuchan y valoran. Este hecho podría explicarse en la medida en que los participantes con diagnóstico tienden a alejarse físicamente de sus padres debido al proceso de enfermedad (Grau & del Carmen, 2012), lo que implica menor interacción, y comunicación. Pese a esto, los adolescentes con diagnóstico oncológico presentaron mejores niveles de adaptación a la madre que al padre.

Para comprender estos resultados es necesario remitirse a investigaciones como la de Rubia & Rodríguez (2013) o De la Huerta, Corona, & Méndez (2006), quienes evidencian que los padres presentan elevados niveles de estrés ante el diagnóstico oncológico de sus hijos. En estos estudios, en los que se describen las estrategias de afrontamiento principalmente utilizadas por los padres ante la situación, se observa que las madres suelen utilizar con mayor frecuencia estrategias de afrontamiento centradas en el problema; es decir, focalizan sus acciones en la resolución de conflictos derivados de la enfermedad y en la satisfacción de las demandas o amenazas provocadas por ésta hacia su hijo. Además de esta estrategia, las madres también utilizan la reinterpretación positiva de la situación, lo que les permite lidiar con la enfermedad y los cuidados de su hijo de manera positiva y con una alta motivación.

Frente a estas respuestas, los padres tienden a usar con mayor frecuencia la evitación como estrategia de afrontamiento. Este hecho parece relevante, en tanto puede influir en el por qué la adaptación a la madre en los adolescentes con diagnóstico oncológico fue mejor que hacia el padre. Otro factor importante acerca de estos resultados es el hecho de que, en

ninguno de los casos, los adolescentes convivían únicamente con el padre o éste se había convertido en el cuidador primario del proceso de enfermedad del adolescente diagnosticado.

Por otra parte, en el estudio se observó que la adaptación a la madre de los adolescentes con diagnóstico oncológico se vio influida positivamente por el tiempo transcurrido desde el diagnóstico. Es decir, a mayor tiempo desde la recepción del diagnóstico por el adolescente, se observaba una mejoría en los puntajes de adaptación a la madre. Este resultado tiene que ver en parte con la percepción cultural que se tiene de la madre, quien es percibida como una persona más abierta y comunicativa en la relación con los hijos, según Lanz, Iafrate, Rosnati, & Scabini (1999). Por otra parte, podría relacionarse este resultado con el hecho de que, siendo la madre la cuidadora principal en muchos de los casos, suele compartir mayor tiempo con el adolescente enfermo, lo que contribuye a la disminución de tensiones y dificultades entre ellos. Así, se va fortaleciendo esta relación en la cual el adolescente percibe que su madre se encuentra satisfecha con él, a su vez que promueve conductas positivas en la interacción.

Estudios como el de Noel (2011) evidencia estos hechos, dado que muestra que la participación e intervención de la madre en el proceso de enfermedad de los niños y adolescentes alcanza el 50% de las veces, por encima de otros familiares, siendo ésta como la cuidadora principal, quien brinda un gran acompañamiento y el apoyo familiar a nivel conductual e instrumental. Desde esta perspectiva, el rol desempeñado por la madre en el cuidado del adolescente con cáncer es fundamental pues le permitirá generar un apoyo óptimo y el desarrollo de estrategias en beneficio de la percepción de la enfermedad. Estudios

como el González- Arratia, Nieto, y Valdez (2011), sugieren que una alta resiliencia en las madres de niños y adolescentes diagnosticados con cáncer, también suele repercutir en una mejor adaptación a la enfermedad.

Se concluye finalmente en este apartado que, tanto los adolescentes con diagnóstico oncológico como los adolescentes sin historia de enfermedad, perciben un alto apoyo de parte de sus familias y consideran que el tiempo que pasan juntos es significativo, de acuerdo a la frecuencia.

Así mismo, si bien presentan buenos niveles de adaptación familiar, el rol de la madre continua siendo aún más preponderante en la vida del adolescente con cáncer (González-Arratia et al., 2011) que el del padre, con quien se sienten significativamente menos satisfechos. De esta forma, se corrobora que la madre sigue constituyendo el pilar de las familias y que su rol afectivo influye en la recuperación del familiar enfermo (Angelo, 1999), siendo en la mayoría de las ocasiones la cuidadora principal de éste. De manera destacada, este hecho parece que puede repercutir en el mejoramiento de la relación madre e hijo, que se va fortaleciendo en la medida que el tiempo desde el diagnóstico va avanzando.

Finalmente, es necesario destacar que la familia supone un factor de protección indispensable que favorece el desarrollo de la resiliencia en los niños y adolescentes, tanto sanos como enfermos, dado que el desarrollo de relaciones familiares positivas contribuyen al afrontamiento de situaciones estresantes (Fuentes, Medina, Barneveld, & Escobar, 2009; Oliva Delgado, Jiménez Morago, et al., 2008; Vinaccia, Quiceno, & San Pedro, 2007). En este

sentido, el contar con este factor protector también se convierte en un motor para el desarrollo positivo en aquellas etapas de cambios, tales como la adolescencia, en los que se generan procesos subjetivos de satisfacción consigo mismos o con los entornos en los que se desenvuelven los más jóvenes.

8.2 Ámbito escolar

Los resultados obtenidos en el presente estudio muestran que los adolescentes con diagnóstico oncológico presentan niveles de adaptación altos tanto al ambiente escolar, el cual perciben como positivo y favorecedor del aprendizaje y del fortalecimiento de conocimientos; como a los profesores, a quienes perciben como interesados en ellos, que les brindan apoyo y con los cuales establecen una buena comunicación.

Como se expresó con anterioridad, la educación del adolescente enfermo con cáncer es un elemento fundamental en la consecución de su buena calidad de vida que se verá afectada por las características de la enfermedad, los tratamientos, y sus posteriores secuelas. Teniendo en cuenta este proceso, la continuidad en la escuela se verá enormemente afectada, debido a que el adolescente deberá pasar grandes periodos de tiempo hospitalizado o en casa, hasta que se restablezca su sistema inmunológico por completo (Rubio, 2005). Al respecto, en el presente estudio, pese a que ninguno de los adolescentes con diagnóstico oncológico presentaba secuelas cognitivas significativas, sí había casos en los que estaban atrasados en el proceso académico, de acuerdo a lo esperado en relación a la edad y el grado cursado. Esto, atendiendo también a lo expresado por Emerson et al.(2015), tiene que ver en

gran medida con la incapacidad que genera la enfermedad (malestar físico, baja de defensas, limitaciones físicas), los periodos de hospitalización y el factor económico.

Esta situación ha llevado a la creación de aulas dentro de los servicios hospitalarios y a la búsqueda de otras alternativas para la realización de actividades académicas para niños y adolescentes, que deben permanecer por fuera de la escuela a causa de la enfermedad. Frente a estas iniciativas, algunos autores (Kim & Yoo, 2010) han expresado que el mantenimiento del vínculo con la escuela (profesores y compañeros) durante el tratamiento de pacientes oncológicos en edad escolar favorece notablemente la adaptación y el reintegro de éste al ambiente escolar, cuando finalicen los tratamientos. Igualmente, otros autores defienden que la implementación de actividades curriculares en fundaciones y hospitales permite evitar el retraso escolar y favorece la readaptación del paciente una vez regrese al colegio y que, de una u otra forma, resulta importante que los pacientes oncológicos niños y adolescentes continúen vinculados a procesos académicos, siendo más beneficiosos los que se desarrollan en el contexto escolar regular. Este hecho no pudo ser constatado en el presente estudio, ya que los adolescentes con diagnóstico oncológico no tuvieron la oportunidad de estar escolarizados.

Entre los beneficios de mantener el vínculo con la escuela, se ha planteado que en el aula el paciente oncológico en edad escolar, se evade de lo que significa la enfermedad y todo el proceso de hospitalización, de lo doloroso e incómodo de los tratamientos farmacológicos, escapa del entorno restringido y desarrolla actividades que le permiten compartir con iguales (Castillo & Naranjo, 2006). Estas actividades benefician en gran medida su proceso de motivación, que tanto requiere para afrontar la enfermedad.

Por otra parte, se ha expresado que, a pesar del incremento de aulas hospitalarias, parece ser que no es suficiente y no suple la necesidad de compartir con profesores y pares en un ambiente regular (Cumplido & Asensio, 2002). Al respecto se rescata uno de los análisis realizados posteriormente acerca de la variable vinculación a una fundación. En este sentido, en el presente estudio se identificaron diferencias significativas en la adaptación a los profesores entre adolescentes con diagnóstico oncológico que no pertenecían a instituciones o fundaciones y aquellos que sí. En este caso presentaron mejores niveles de adaptación a los profesores los adolescentes que se encontraban en un proceso académico regular y no el brindado por las instituciones.

De esta manera, parecer ser que la relación con los profesores resulta ser más satisfactoria para ellos cuando se encuentran en un ambiente escolar regular que en el ofrecido por las fundaciones e incluso por los hospitales, en las cuales las actividades se desarrollan de manera más independiente y esporádica. Finalmente, lo que se persigue mediante la escolarización en las fundaciones y el ámbito hospitalario es la reinserción integral del paciente en su entorno formativo ordinario (Rubio et al., 2001). Sin embargo, este cometido no está siendo logrado, pues no parece ser suficiente para los adolescentes enfermos.

Finalmente, cuando se comparan los resultados obtenidos con respecto a la adaptación a los profesores y al ambiente escolar entre los dos grupos (adolescentes con y sin diagnóstico) se identifica que, si bien los niveles de adaptación de los adolescentes con diagnóstico oncológico son altos, continúan estando significativamente por debajo de los

niveles de adaptación obtenidos por los adolescentes que no presentan diagnóstico. Este resultado es esperado teniendo en cuenta todas las limitaciones que presentan los pacientes oncológicos para continuar el proceso escolar ante el diagnóstico y los tratamientos.

Los resultados advierten de la necesidad de abordar más profundamente las posibilidades reales de que pacientes en fases más avanzadas del tratamiento y con menores limitaciones físicas e inmunológicas retornen a la escuela por intervalos de tiempo, con el fin de continuar vinculados en un proceso de integración. Para ello es necesario que, tanto el personal médico como la familia y las instituciones educativas, establezcan una comunicación efectiva que propenda por la creación de estrategias que mejoren la calidad de vida del paciente (Ki Moore et al., 2003) y el logro de la adaptación de éste y su familia a las exigencias propias de la enfermedad, así como un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible, y la integración en la escuela (Grau & Fortes del Valle, 2001).

Por todo ello, se considera el ámbito escolar como muy importante para el adolescente con cáncer y, adicionalmente, por sus implicaciones para el desarrollo a nivel social dado que la escuela es el lugar en el que se generan la mayoría de las relaciones sociales, y se posibilita la integración con sus pares. Así, la escuela favorece la construcción de la resiliencia cuando posibilita la experiencia favorable de compartir; permite establecer vínculos de acompañamiento, afecto y apoyo; fomenta las relaciones positivas y fortalece la autoestima y la autoafirmación para el logro de metas a nivel personal (Henderson, Milstein, & Vitale, 2003).

Esta relevancia del ámbito escolar parece ponerse de manifiesto en el presente estudio en el que, a pesar de que los adolescentes sin enfermedad presentaban significativamente mejores niveles de adaptación escolar y a los profesores que los adolescentes con diagnóstico oncológico, en ambos casos los niveles de adaptación eran altos, inclusive en los casos en los que los adolescentes con diagnósticos de cáncer se encontraban en procesos lentos de escolarización o atrasados a causa de la enfermedad. En ambos grupos de adolescentes, se puede concluir entonces que se sienten apoyados por los docentes y, en general, se encuentran satisfechos en la relación que establecen con ellos.

No obstante, las consecuencias de la enfermedad y los tratamientos conllevan mayor afectación de los adolescentes que la padecen en relación a las limitaciones que implica para el desarrollo de una vida normal desde diferentes perspectivas, influyendo de manera importante en la manera en cómo se adaptan los adolescentes a los docentes y al ambiente escolar.

8.3 Ámbito social

En el presente estudio, los adolescentes con diagnóstico oncológico refieren que se sienten apoyados por personas diferentes a su familia, en igual medida que adolescentes sin historia de enfermedad. Sin embargo, cuando se les indaga acerca del tiempo que comparten con personas de su misma edad, se encuentra que los adolescentes con diagnóstico no realizan

actividades con sus pares con la misma frecuencia que los adolescentes sin diagnóstico. En este sentido, la enfermedad genera un gran deterioro en la vida social de quien la vivencia (Brannon & Feist, 2001), pudiendo contribuir además negativamente en el desarrollo de adecuadas habilidades sociales.

Al respecto, y tal como se ha mencionado con anterioridad, el ámbito social del adolescente suele depender en gran medida del ámbito escolar, por lo que tanto uno como el otro se ve limitado para la persona que padece cáncer. Esto ocurre además durante el período de la adolescencia, en el que la interacción con los pares cobra un papel esencial, y ante un diagnóstico de enfermedad y unos tratamientos que disminuyen las posibilidades de llevar a cabo actividades sociales, tales como compartir con pares y realizar actividades recreativas y lúdicas (Decker, 2007).

Al respecto, en el presente estudio se observó que la realización de actividades lúdicas y recreativas acordes para la edad se encuentran muy limitadas en los adolescentes con diagnóstico oncológico quienes, en su mayoría, reportaron que casi nunca realizaban actividades de este tipo en su tiempo libre. Este hecho se debe en gran medida a los efectos de la enfermedad y de los tratamientos, como se pudo observar en el estudio de Carrión & Muñoz (2005), en el que se reportan cómo los pacientes a raíz de la enfermedad pierden la fuerza física, se vuelven dependientes y se muestran imposibilitados para compartir con personas de su misma edad.

Por otra parte, los temores asociados a la enfermedad, las recaídas y los efectos secundarios de los tratamientos, así como la dependencia a los padres y la sobreprotección para sus hijos (Cádiz, Urzúa, & Cambell, 2011; Fernández-Casales, 2015); suelen ser otros factores importantes asociados a la escasa participación de los adolescentes en actividades de carácter social. En este sentido, en la revisión de Pérez & Martínez (2015) se encontró que, mientras los padres de los adolescentes sin enfermedad suelen otorgar mayor libertad a sus hijos en la medida que van creciendo, los padres de los adolescentes con cáncer suelen ser más sobreprotectores y perciben a sus hijos como más vulnerables a las relaciones sociales, por lo que pueden llegar a ser restrictivos. Así, este hecho, también se constituye como otro factor que contribuye a que los adolescentes con diagnóstico oncológico no desarrollen una vida social acorde a su edad.

Cabe resaltar, igualmente, que una de las limitaciones principales que se evidenció en el contacto con las Fundaciones de la ciudad al realizar el estudio, fue la falta en la programación de actividades lúdicas, recreativas o de otra índole consideradas especialmente para la población adolescente, que propendan por el desarrollo de una red de soporte y acompañamiento entre ellos. Si bien usualmente, al interior de las fundaciones se desarrollan programas y actividades con regularidad, éstas en su mayoría están concebidas especialmente para la población infantil y, en muchas ocasiones, no corresponden a las necesidades y tópicos propios de la adolescencia. En este sentido, de las Fundaciones contactadas de la ciudad, sólo una reportó realizar actividades específicas para adolescentes. En ella cuentan con un programa, un grupo juvenil con actividades de diversa índole que propende por la integración

de jóvenes y adolescentes que padecen la enfermedad y, algunos de sus compañeros que se vinculan al grupo con el fin de compartir temas y actividades acordes a su interés.

Atendiendo a estas necesidades, se requiere fomentar la realización de actividades sociales con los adolescentes con cáncer para contribuir de manera positiva en el desarrollo de habilidades sociales, en la comprensión de los cambios propios de la edad, en la búsqueda de apoyo social y en la inclusión social. Teniendo en cuenta esto, es necesario evaluar cuáles son los factores externos (diferentes a la enfermedad) que impiden que se lleven a cabo este tipo de actividades sociales con el fin de solventarlos y suplir las necesidades sociales que presenta la población adolescente que padece esta enfermedad.

En esta línea, estudios como los de Levin Newby, Brown, Pawletko, Gold, y Whitt, (2000) y Schultz et al., (2007) resaltan la importancia de las actividades y el desarrollo de las habilidades sociales en adolescentes con cáncer, dado que si bien en la mayoría de los casos los adolescentes con enfermedad oncológica presentan habilidades sociales similares a sus pares sin

Enfermedad crónica, algunos presentan dificultades en la interacción social o problemas para hacer amigos, así como en las competencias sociales. Por otra parte, cuando se presentan secuelas físicas a raíz de la enfermedad y/o los tratamientos, las dificultades sociales asociadas a una pobre autoimagen parecen incrementarse (Bragado et al., 2008).

Al respecto, Spirito, DeLawyer, & Stark, (1991) consideran que es necesario realizar estudios contextuales que permitan identificar si los adolescentes con diagnóstico de enfermedad crónica presentan mejores o peores competencias sociales e interacción que adolescentes sin enfermedad. En este sentido, no hay mucha claridad sobre este asunto, y estudios como el de Noll et al. (1999) cuestionan lo planteado por otros autores, dado que no encontraron diferencias en los aspectos emocionales y el desempeño social de adolescentes con cáncer, comparados con otros sin enfermedad. De hecho, en algunos casos adolescentes con cáncer evidenciaron mejores habilidades sociales.

En la presente investigación, por su parte, los adolescentes con diagnóstico oncológico reportaron significativamente bajos niveles de adaptación a los compañeros en comparación con adolescentes sin enfermedad. Estos últimos, refirieron sentirse satisfechos en la relación con sus compañeros, sintiéndose aceptados, con buen apoyo y comprensión de parte de éstos. Estos resultados se encuentran en concordancia con lo encontrado por Mattsson, Ringnér, Ljungman, & Essen (2007), quienes reportaron que uno de los aspectos de la vida que más se vio afectado a raíz de la enfermedad fue el social, especialmente en aquellos adolescentes recién diagnosticados que debían someterse a tratamiento alejándose en gran medida de su círculo de amigos.

Por otro lado, respecto a la realización de actividades deportivas, es claro que éstas han demostrado tener un beneficio importante en la calidad de vida de las personas que las practican (Castellano-Tejedor, Pérez-Campdepadrós, & Capdevila, 2014). Pese a esto, los adolescentes con diagnóstico de cáncer siguen tratamientos que no favorecen la realización de

actividades físicas y que, por el contrario, conllevan la pérdida de la fuerza física y el deterioro en general.

En este sentido, no sólo se hace referencia al asunto de la actividad física sino que también resulta destacable el aspecto ocupacional dado que, de los adolescentes con diagnóstico oncológico que participaron en el estudio, la mitad presentaba algún tipo de limitación física que le impedía realizar actividades deportivas o lúdicas, por lo que primaban la realización de actividades como manualidades, que sugieren poco impacto físico y contribuyen a la ocupación del tiempo libre.

La realización de actividades de carácter social, el desarrollo de habilidades sociales y la promoción de actividades que les permita compartir con otras personas de la misma edad ayuda a minimizar los efectos negativos de la enfermedad a largo plazo (Cádiz et al., 2011). El tiempo fuera de la escuela y de otras actividades puede costar amistades y crear sentimientos de aislamiento en un momento en el que sentirse conectado a sus compañeros es de suma importancia para el sentido de identidad del adolescente (Ferrari & Bleyer, 2007). Por ello, lograr formar parte de un grupo de pares es una fuente importante de apoyo para los adolescentes con enfermedades crónicas (Pérez & Martínez, 2015).

En este sentido, el apoyo social ha demostrado tener un papel importante en la disminución del estrés y facilita el uso de estrategias para hacer frente a las demandas generadas por la enfermedad. Adicionalmente, los estudios revelan que el apoyo brindado por

la madre y compañeros de la misma edad son los más significativos para adolescentes que vivencian una enfermedad como el cáncer (Decker, 2007).

Finalmente, si bien en todos los casos los resultados obtenidos en las escalas de adaptación fueron altos; la adaptación a los compañeros fue la que se ubicó en un nivel más bajo para los adolescentes con enfermedad oncológica. Estos participantes reportaron mayoritariamente que casi nunca comparten actividades con personas de su misma edad y que la frecuencia con la que practican actividades lúdicas y recreativas es baja. Así mismo, refieren que no se sienten satisfechos en la relación que establecen con sus compañeros o pares, por lo que parece que la enfermedad oncológica en sí misma influye en los niveles de adaptación que tienen los adolescentes hacia su vida social, en el hecho de compartir con pares y en la realización de actividades sociales. En este sentido, la vinculación social con todo lo que implica, compartir con personas de la misma edad, sentirse apoyado y realizar actividades lúdicas por mencionar algunas, deben fortalecerse en esta población con el fin de evitar posibles dificultades en la vinculación social y de adaptación.

8.4 Ámbito personal

A nivel personal, los adolescentes atraviesan por un momento importante de sus vidas donde el reconocimiento de sus habilidades y fortalezas personales suele ser fundamental. En esta etapa se incorpora una nueva apariencia y hay una búsqueda de la identidad (Bontempo & Frías, 2000), por lo que la valoración personal y la autoimagen resultan esenciales.

Diversos estudios han reportado que adolescentes con cáncer presentan mayores dificultades a nivel personal que otros adolescentes sin enfermedad. Por ejemplo, Wu et al., (2007) encontraron diferencias en el funcionamiento psicológico y una visión de la vida más pobre. Otros autores (Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, y Sjöden, 2000); Noel, Koch, Araujo, & Sousa, 2012) identificaban baja autoestima, ansiedad y depresión, y Kersun, Rourke, Mickley & Kazak (2009) encontraron peor calidad de vida en esta población, cuando se comparaba con adolescentes sin enfermedad.

Así mismo, como consecuencia de los efectos secundarios de los tratamientos y de las alteraciones en el aspecto físico (cambios en el peso, pérdida de cabello, amputaciones, colocación de catéteres para facilitar la administración del tratamiento, cicatrices quirúrgicas y alteraciones en la coloración de la piel y la textura) se encuentran una fuerte tensión y carga psicológica (Seitz, Besier, y Goldbeck, 2009), además de sentimientos de inadecuación y diferenciación frente sus compañeros (Essen et al., 2000).

Pese a esto, los resultados del presente estudio muestran que los adolescentes con diagnóstico oncológico presentan buena adaptación personal. En este sentido, se sienten a gusto consigo mismos, presentan buena autoestima y autoconcepto y, en general, se consideran con un estado de ánimo positivo, con buena iniciativa y toma de decisiones. Así mismo, no difieren en estos aspectos con adolescentes sin enfermedad oncológica.

Estos resultados se encuentran en concordancia con estudios (Bragado et al., 2008) que demuestran que no existen mayores diferencias a nivel personal entre los adolescentes con diagnóstico oncológico y los adolescentes sin enfermedad. Así, pese al estrés provocado por el cáncer y sus tratamientos, los adolescentes afrontan la enfermedad con una gran resiliencia y parecen adaptarse especialmente bien a sí mismos, a pesar de todas las circunstancias que rodean esta vivencia.

En este sentido, parece ser que las fortalezas personales pueden incrementarse con la enfermedad y que el adolescente con diagnóstico oncológico puede enfocar todos sus esfuerzos sobre sí mismo, replegándose hacia los aspectos positivos que posee y en pro de su mejoramiento. Tal y como se describe en el estudio de Schwartz & Parisi (2013), los adolescentes con cáncer suelen considerar más sus metas en aspectos relacionados con la salud y menos con respecto a metas a futuro que otros adolescentes sin enfermedad. Este hecho podría dar cuenta de que los adolescentes, a raíz de la enfermedad, disminuyen los esfuerzos en considerar metas de tipo intrapersonal para redireccionarlas en el logro de una mayor normalidad en su vida y en el afrontamiento de la enfermedad como tal.

Estos planteamientos irían en contraposición a lo planteado por algunos autores quienes consideran que, si bien los adolescentes pueden entender las implicaciones del diagnóstico de cáncer, carecen de recursos personales o experiencias de vida que le ayuden a afrontar la enfermedad y dar sentido a las dificultades que conlleva esta vivencia (Whyte & Smith, 1997). Frente a estas posturas más tradicionales, algunos estudios en la actualidad promueven la percepción de los enfermos crónicos, más que como personas con pocos recursos personales y con manifestaciones de ansiedad, depresión y trastornos del estado de ánimo en

general (Kersun et al., 2009; Essen et al., 2000) con seres con grandes fortalezas personales y capacidades de afrontamiento activo, tal como el espíritu de lucha ante la enfermedad.

En concordancia con estas tendencias actuales y con estudios cercanos que revelan resultados similares a los observados en la presente investigación, Lafaurie et al. (2007) encontró con niños y adolescentes de Bogotá, que mostraban gran capacidad para sobreponerse ante la enfermedad, y que se describían a sí mismos como inteligentes, solidarios y responsables, lo que daba cuenta de poseer una buena percepción de sí mismos en general. Así mismo, estos chicos poseían un sentido de vida positivo que contribuía a una mejor adaptación a la enfermedad.

De acuerdo a Bragado et al., (2008), existe una importante producción de evidencia en la actualidad respecto a que los adolescentes con cáncer muestran un buen ajuste psicológico ante la enfermedad y a sus tratamientos (Allen et al., 1997; Dejong y Fombonne, 2006; Eiser et al., 2000; Grootenhuis & Last, 2001; Noll et al., 1999; Von Essen et al., 2000) Este hecho podría entenderse desde diversas perspectivas, especialmente desde un marco comprensivo de las habilidades de resiliencia, encontradas en esta población. Así, muchos adolescentes enfermos demuestran una capacidad para sobreponerse positivamente a la enfermedad, pese a todas las dificultades que esta conlleva. Se ha comprobado también que el nivel de optimismo ha correlacionado con un sentido positivo de bienestar y de compromiso con el tratamiento, a la vez que con la mejora de la supervivencia y la autoestima de los adolescentes enfermos o el espíritu de lucha (Pérez & Martínez, 2015).

Igualmente, el mantener una buena autoestima se considera crucial para el bienestar psicológico y se asocia al empleo de estrategias de adaptación positivas, a menor sentimiento de depresión y a comportamientos resilientes ante las dificultades (Haase, 2004). En este sentido, respecto a los factores que influyen en la adaptación personal (autoestima, autoconcepto, satisfacción personal) de los adolescentes con cáncer, algunos estudios como el de Cabrolier y Sandoval (2011) concuerdan en que los niveles de autoeficacia fueron logrados por quienes percibían un mejor apoyo familiar y social. Estos resultados no implican que se deba dejar de lado aspectos relacionados con la personalidad, con el apoyo psicosocial o con algunos factores culturales porque pueden ser también significativos, y desafortunadamente no se tuvieron en cuenta en el presente estudio.

Entre los factores personales más investigados, se encuentra el espíritu de lucha el cual, según Díez et al., (2005) representa una postura activa en la cual el paciente acepta el diagnóstico, mantiene una actitud optimista, se hace participe en las decisiones relacionadas con la enfermedad, hace frente a la enfermedad y, consecuentemente, presenta menor afectación emocional ante la enfermedad. Por otro lado, tal y como lo describe Phipps (2007), se identifica que los adolescentes con cáncer presentan un buen ajuste psicológico y un estilo adaptativo positivo incluso en algunos casos mejores que en adolescentes sin enfermedad. Sin embargo, todavía se sabe muy poco de cómo lo logran y qué factores influyen predominantemente en esta meta.

Estos planteamientos son coherentes con los resultados obtenidos en el presente estudio, en el que los adolescentes con diagnóstico oncológico no presentan mayores dificultades a nivel emocional o personal que otros adolescentes sin enfermedad. En ambos grupos, los adolescentes reportaron sentirse a gusto con ellos mismos, con buen autoconcepto y autoestima, además en capacidad para la resolución de problemas. Desde estos hallazgos, se considera muy importante que las investigaciones futuras se enfoquen en la valoración de las fortalezas personales que presentan los adolescentes con diagnóstico oncológico, y que contribuyen a un mejor afrontamiento de la enfermedad y a la adaptación personal en general.

Finalmente, se puede concluir a partir del presente estudio que, si bien existen múltiples factores que pueden contribuir a una mejor o peor adaptación, los factores relacionados con la enfermedad parecen tener un papel preponderante en la adaptación personal, social y escolar de adolescentes con diagnóstico oncológico. En este sentido, cuando se comparan los resultados de este grupo específicamente, se encontró que no influyeron en la adaptación de los adolescentes factores sociodemográficos como el sexo o la edad, ni características familiares o socio-económicas. Sin embargo, factores como la segregación que genera la enfermedad y las dificultades en la socialización a causa de los tratamientos parecen contribuir en una menor adaptación escolar y social de los adolescentes enfermos. Frente a esto, se recomienda promover el mantenimiento de la vinculación escolar y el desarrollo de intervenciones a nivel grupal que fortalezcan los lazos sociales de los adolescentes, no basándose en la intervención de carácter individual y en un enfoque orientado no hacia los problemas y sí a las capacidades y a la satisfacción de las necesidades y anhelos que presentan.

En coherencia con ello, se evidenció que los adolescentes con diagnóstico oncológico del estudio reportaron niveles similares de adaptación personal que otros adolescentes sin enfermedad, lo que lleva a plantear la necesidad de la realización de investigaciones acerca del desarrollo positivo de los adolescentes diagnosticados con una enfermedad crónica, y la inclusión de una perspectiva salutogénica sobre el cáncer desde el ámbito investigativo y académico que puede repercutir favorablemente a futuro, en el planteamiento de nuevos enfoques o perspectivas conceptuales acerca de la enfermedad y su relación con los procesos de desarrollo.

9. CONCLUSIONES

1. Se demuestra a través de la validación y estandarización de las EMA, que el concepto de adaptación propuesto por García & Magáz (2011), permite la comprensión de aspectos relacionados con el ajuste del adolescente a contextos específicos como lo son el personal, familiar y escolar, diferenciándose de otros conceptos similares.
2. La validación y estandarización de las EMA debería incluir dentro de los procesos no sólo un análisis factorial exploratorio si no un análisis factorial confirmatorio, con el fin de continuar fortaleciendo la validez del instrumento.
3. En términos metodológicos, el estudio permite avanzar en el desarrollo de una herramienta de evaluación que permita el avance investigativo y académico en el tema de la adaptación de los adolescentes en diferentes contextos y personas significativas dentro de estos.
4. Se identificó a partir de los resultados y las variables que evalúa las EMA, son variables sensibles de ser estudiadas, pues puede variar en función de aspectos relacionados con el entorno como es el caso de la enfermedad. Por eso, su uso se recomienda para futuras investigaciones con adolescentes
5. Los resultados obtenidos en la validación de las EMA permiten definir que adolescentes de nuestro contexto se encuentra altamente adaptados a nivel personal, a sus padres

(padre y madre), a sus compañeros, a sus profesores y finalmente al contexto escolar en general.

6. Al compararse las medias obtenidas en las Escalas Magallanes de adaptación de los adolescentes que hicieron parte de la validación colombiana, con las medias obtenidas por adolescentes mexicanos, se encuentra que estos últimos obtuvieron medias inferiores en todas las escalas exceptuando la escala de adaptación escolar, donde la población colombiana estuvo por debajo. Si bien, estos datos no pudieron constatararse mediante análisis de significación, vale la abordar la temática de la escuela y cómo los adolescentes se adaptan a ella.
7. Pese a que la muestra no fue representativa de la población de estudio, la presente investigación resulta valiosa en cuanto a la muestra porque logró equiparar dos grupos (los adolescentes con diagnóstico oncológico con otros sin historia de enfermedad crónica) en aspectos como el sexo, el género y el estrato socio-económico, lo que permitió realizar comparaciones importantes.
8. La metodología usada en el presente estudio evidenció falencias con respecto a la información suministrada por los adolescentes con diagnóstico oncológico y sus familia; ya que esta información cualitativa posee un gran valor para la investigación y la comprensión de la situación que vivencian a raíz de la enfermedad. Dado esto, se recomienda el diseño metodológico mixto para investigaciones futuras que aborden temáticas similares.

- 9.** Con respecto a la adaptación familiar, los resultados muestran que los adolescentes tanto con diagnóstico como sin diagnóstico conciben a la familia como la red de apoyo primaria. Consideran que sus padres (padre y madre) los escuchan, les brindan acompañamiento y se interesan por sus cosas. Así mismo, promueven conductas que propenden porque sus padres se sientan satisfechos con ellos. Cabe resaltar el gran valor que le confieren los adolescentes a la relación con su madre.
- 10.** Los resultados con respecto a la adaptación escolar evidencian que adolescentes con diagnóstico oncológico presentan menores niveles de adaptación al ambiente escolar que otros adolescentes sin diagnóstico. Esta esfera de la vida constituye uno de los aspectos que más se ve afectado por la enfermedad, lo que debería influir como un tema de gran interés para adolescentes enfermos, sus familias, el personal médico y la escuela.
- 11.** Frente a las dificultades que implica la escolarización en adolescentes con diagnóstico oncológico, es necesario generar estrategias que promuevan una educación regular. Para ello, es necesario que personal médico, familias e instituciones educativas establezcan una comunicación efectiva en torno al tema.
- 12.** Los resultados en relación a la adaptación a los compañeros, la vida social y la práctica de actividades, reflejan que adolescentes con diagnóstico oncológico comparten en menor medida con personas de su edad, realizan menos actividades de ocio y en general no perciben tanto apoyo y aprecio de sus pares que adolescentes sin diagnóstico.
- 13.** El contexto social y escolar son los más afectados a raíz del padecimiento de cáncer durante la adolescencia. Los periodos de hospitalización, los efectos secundarios de los

tratamientos, un modelo parental sobreprotector y la falta de posibilidades, podrían contribuir al poco desarrollo social que presenta esta población.

- 14.** Es necesario la promoción de actividades de carácter social para adolescentes que padecen la enfermedad pensadas específicamente para ellos. grupos de apoyo, grupos juveniles y demás, podrían constituirse como elementos que contribuyen a que se sientan incluidos socialmente.
- 15.** Con relación a la adaptación personal, adolescentes con diagnóstico oncológico presentan niveles altos, similares a los reportados por adolescentes que no padecen la enfermedad. Este hecho parece dar cuenta de fortalezas personales significativas ante la enfermedad, estrategias activas de afrontamiento, capacidad de resiliencia y un espíritu de lucha importante en esta población. Estas relaciones podrían constituirse como parte de futuras investigaciones.
- 16.** Desde el punto de vista aplicado la presente investigación podría contribuir a la generación de políticas de intervención psicológica para adolescentes con cáncer. formulada a partir del reconocimiento de las necesidades propias de la edad de la adolescencia y con énfasis en el desarrollo de vínculos y actividades prosociales.

10. REFERENCIAS

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7) 622-630
doi:<http://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). *Manual for the ASEBA preschool forms & profiles: An integrated system of multi-informant assessment; Child behavior checklist for ages 1 1/2-5; Language development survey; Caregiver-teacher report form*. University of Vermont.
- Alba, L. H. (2010). Salud de la adolescencia en Colombia: bases para una medicina de prevención. *Universitas Médica*, 51(1), 29–42. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=231018676001>
- Albonigamayor, J. J., & Eizaguirre, A. E. (2005). *Enfermedad física crónica y familia*. LibrosEnRed.
- Aliño Santiago, Miriam, López Esquirol, Juana R., & Navarro Fernández, Raymundo. (2006). Adolescencia: Aspectos generales y atención a la salud. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22(1) Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252006000100009&lng=es&tlng=es.

Alto, E., Galián, M. D., & Huéscar, E. (2007). Relaciones entre estilos educativos, temperamento y ajuste social en la infancia: Una revisión. *Anales de Psicología*, 23(1), 33–40.

Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16723105>

Alvarado, L. (2007). *El cuidado paliativo brindado al niño con enfermedad oncológica: una mirada a la labor de enfermería desde las familias cuidadoras* [Trabajo de posgrado].

De la base de datos de la Universidad de Antioquia. Recuperado de

<http://hdl.handle.net/10495/39>

Aragón, L., & Bosques, E. (2012). Adaptación familiar, escolar y personal de adolescentes de la ciudad de México. *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 17(2), 263–282.

Recuperado de <http://www.cneip.org/documentos/16.pdf>

Argibay, J. (2006). Técnicas psicométricas. Cuestiones de validez y confiabilidad.

Subjetividad y Procesos Cognitivos, 2006(8), 15-33. Recuperado de

<http://dspace.uces.edu.ar:8180/xmlui/handle/123456789/765>

Arnett, J. (1999). Adolescent storm and stress, reconsidered. *American Psychologist*, 54(5), 317- 326. doi:<http://dx.doi.org/10.1037/0003-066X.54.5.317>

Baldwin, S. & Hoffmann, J. (2002). The dynamics of self-esteem: A growth-curve analysis.

Journal of Youth and Adolescence, 31(2), 101–113. doi:10.1023/A:1014065825598

Bambra, C., Joyce, K., & Maryon-Davies, A. (2010). *Strategic review of health inequalities in England post-2010*. Londres, Inglaterra: Marmot Review. Recuperado de <http://dro.dur.ac.uk/6396/2/6396R.pdf>

Bárez Villoria, M., Blasco, T., & Fernández Castro, J. (2003). *Relación entre percepción de control y adaptación a la enfermedad en pacientes con cáncer de mama* [Tesis doctoral]. De la base de datos de Universitat Autònoma de Barcelona. Recuperado de <http://ddd.uab.cat/record/36835>

Barr, R. (2002). El adolescente con cáncer. *European Journal of Cancer*, 2002(2), 30–37. Recuperado de <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/ejc2002/1/30-37.pdf>

Barr, R. (2011). Adolescents, young adults, and cancer—the international challenge. *Cancer*, 117(S10), 2245–2249. doi:10.1002/cncr.26052

Barrientos, J. J. P. (2008). Proyecto de intervención grupal psicosocial y educativa dirigido a padres de familia de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que reciben tratamiento en el hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín. *CES Psicología*, 1(1).

- Bell, H. (1939). *The theory and practice of personal counseling: With special reference to the adjustment inventory*. Chico, Estados Unidos: Stanford University Press.
- Berger, K. (2007). *Psicología del desarrollo: infancia y adolescencia*. Madrid, España: Ed. Médica Panamericana.
- Blasco, T., & Inglés, N. (1997). Calidad de vida y adaptación a la enfermedad en pacientes de cáncer durante el tratamiento de quimioterapia. *Anuario de psicología/The UB Journal of psychology*, (72), 83-92.
- Bourdieu, P. (2000). *Cuestiones de sociología*. Madrid, España: Istmo.
- Bragado, C., Hernández-Lloreda, M., Sánchez-Bernardos, M., & Urbano, S. (2008). Autoconcepto físico, ansiedad, depresión y autoestima en niños con cáncer y niños sanos sin historia de cáncer. *Psicothema*, 20(3), 413–419. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3501.pdf>
- Brannon, L., & Feist, J. (2001). *Psicología de la salud*. Thomson-Paraninfo.
- Breitman, F., Ferrario, C., Jolly, M., Morales, G., & Pappolla, R. (2011). Transición del adolescente con enfermedades crónicas. Recuperado de http://sap.org.ar/docs/profesionales/transicion_del_adolescente_con_enfermedades_cronicas.pdf

Brown, R., Daly, B., Rickel, A., & (2008). *Enfermedades crónicas en niños y adolescentes*.

México: Manual Moderno.

Cabrera, A., & Ferraz, R. (2011). Impacto del cáncer en la dinámica familiar. *Biomedicina*,

6(1), 42–48. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3924309>

Cabrera, V., Guevara, I., & Barrera, F. (2006). Relaciones maritales, relaciones paternas y

su influencia en el ajuste psicológico de los hijos. *Acta Colombiana de Psicología*,

9(2), 115–126. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/acp/v9n2/v9n2a11.pdf>

Cabrolier, E., & Sandoval, Y. (2011). Autocuidado en adolescentes portadores de cáncer.

Horizonte de Enfermería, 22(1), 73–81. doi:10.7764/Horiz_Enferm.22.1.73

Cacante, J. V., & Arias, M. (2009). Tocar los corazones en busca de apoyo: el caso de las

familias de los niños con cáncer. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(2),

170– 180. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105213195002>

Cádiz, V., Urzúa, A., & Cambell, M. (2011). Calidad de vida en niños y adolescentes

sobrevivientes de leucemia linfoblástica aguda. *Revista Chilena de Pediatría*, 82(2),

113– 121. Recuperado de <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v82n2/art05.pdf>

Cammarata-Scalisi, F., Petrosino, P., Arenas de Sotolongu, A., Milano, M., Stock, F., &

- Guerrero, Y. (2008). Carcinoma de tiroides en niños y adolescentes. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 79(2), 120-124.
- Carretero-Dios, H., & Pérez, C. (2007). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales: consideraciones sobre la selección de tests en la investigación psicológica. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 7(3), 863–882. Recuperado de http://aepe.es/ijchp/NDREI07_es.pdf
- Castellano-Tejedor, C., Pérez-Campdepadrós, M., & Capdevila, L. (2014). Ejercicio físico y calidad de vida en adolescentes supervivientes a un cáncer. *Psicooncología*, 11(2-3), 301–312. doi:10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n2-3.47390
- Castillo, E., & Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*, 34(3), 155-163. Recuperado de <http://www.bioline.org.br/pdf?rc03024>
- Celma, A. (2009). Psicooncología infantil y adolescente. *Psicooncología*, 6(2-3), 285–290. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220285A/1511>
- 6
- Chao, C.-C., Chen, S.-H., Wang, C.-Y., Wu, Y.-C., & Yeh, C.-H. (2003).

Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents.

Psychiatry and Clinical Neurosciences, 57(1), 75–81. doi:10.1046/j.1440-

1819.2003.01082.x

Christie, D., & Viner, R. (2005). Adolescent development. *Bmj*, 330(7486), 301–

304. doi:10.1136/bmj.330.7486.301

Cicogna, E., Nascimento, L., & García, R. (2010). Children and adolescents with cancer:

experiences with chemotherapy. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(5), 864–

872. doi: <http://doi.org/10.1590/S0104-11692010000500005>

Colegio Colombiano de Psicólogos. (2009). *Deontología y bioética del ejercicio de la psicología en Colombia*. Bogotá, Colombia: Javegraf.

Coleman, J., & Hendry, L. (2003). *Psicología de la adolescencia*. Madrid, España: Ediciones Morata.

Comisión de psicología de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (2009).

Intervención psicosocial en adolescentes con cáncer. España: Federación Española de

Padres de Niños con Cáncer.

Compas, B. E., Jaser, S. S., Dunn, M. J., & Rodriguez, E. M. (2012). Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annual Review of Clinical Psychology*, 8, 455-480

Comrey, A., & Lee, H. (2013). *A first course in factor analysis*. New York, Estados Unidos: Psychology Press.

Congreso de la República de Colombia. (2006). Ley N° 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia., Bogotá, Colombia, 8 de noviembre de 2006. Recuperado de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1098_2006.html

Congreso de la República de Colombia. (2010). Ley 1388 por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia., Bogotá, Colombia, 26 de mayo de 2010. Recuperado de http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1388_2010.html

Connolly, J., Furman, W., & Konarski, R. (2000). The role of peers in the emergence of heterosexual romantic relationships in adolescence. *Child Development*, 71(5), 1395– 1408. Recuperado de <http://www.du.edu/ahss/psychology/relationship-center/media/documents/publications/connolly-furman-konarski-2000.pdf>

Cronbach, L. (1951). Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*, 16(3),

297–334. Recuperado de

http://kttm.hoasen.edu.vn/sites/default/files/2011/12/22/cronbach_1951_coefficient_alpha.pdf

Cuevas-Urióstegui, M., Villasís-Keever, M., & Fajardo- Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología de cancer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45(1), s115–s123.

doi:<http://doi.org/10.1590/S0036-36342003000700015>

Cumplido, M. G., & Asensio, Á. M. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos* (Vol. 162). Narcea Ediciones.

Dávila, O. (2004). Adolescencia y juventud: de las nociones a los abordajes. *Ultima*

Década, 12(21), 83–104. doi:10.4067/S0718-22362004000200004

De la Cruz, M. & Cordero, A. (1981) *Inventario de Adaptación de Conducta (IAC):*

Manual. Madrid, España: TEA Ediciones.

De la Hoz, F., Martínez, M., Pacheco, O., Quijada, H., & González, M. (2014). *Protocolo de*

Vigilancia en Salud Pública CÁNCER INFANTIL. Bogotá, Colombia: Instituto

Nacional de Salud Pública de la República de Colombia. Recuperado de

<http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion->

[Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf](http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Protocolos%20SIVIGILA/PRO%20Cancer%20Infantil.pdf)

- De la Huerta, R., Corona, J., & Méndez, J. (2006). Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. *Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*, 39(1), 46–51. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/revneuneupsi/nnp-2006/nnp061g.pdf>
- Decker, C. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: a review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(1), 1–11. doi:10.1002/pon.1073
- Del Bosque, A., & Aragón, L. (2008). Nivel de adaptación de adolescentes mexicanos. *Interamerican Journal of Psychology*, 42(2), 287-297. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28442210>
- Díaz Asper, H. (1993). El cáncer infantil: un corte radical en la vida familiar. En Aspanion (Ed.), *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer* (pp.15-24). Valencia, España: Aspanion.
- Díaz-Aguado, M., & Martín-Seoane, G. (2011). Convivencia y aprendizaje escolar en la adolescencia desde una perspectiva de género. *Psicothema*, 23(2), 252–259. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/3879.pdf>
- Die-Trill, M. (1993). Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. En Aspanion (Ed.), *Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer* (pp.97–114). Valencia, España: Aspanion.
- Díez, S. B., Forjaz, M. J., & Landívar, E. G. (2005). Conceptos, teorías y factores

psicosociales en la adaptación al cáncer. *Actas españolas de psiquiatría*, 33(6), 390-397.

Emerson, N., Distelberg, B., Morrell, H., Williams-Reade, J., Tapanes, D., & Montgomery, S. (2015). Quality of Life and School Absenteeism in Children With Chronic Illness. *The Journal of School Nursing*, 32(4), 258-266. doi:10.1177/1059840515615401

Erikson, E., & Miralles, A. G. (1980). *Identidad: juventud y crisis*. Ciudad, País: Taurus Ediciones.

Estévez, E., Musitu, G., & Herrero, J. (2005). El rol de la comunicación familiar y del ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud Mental*, 28(4), 81-89. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58242809>

Estévez, E., Murgui, S., Musitu, G., & Moreno, D. (2008). Clima familiar, clima escolar y satisfacción con la vida en adolescentes. *Revista Mexicana de Psicología*, 25(1), 119-128. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=243016300009>

Fernández-Casales, M. (2015). *El cáncer en la infancia y adolescencia: consecuencias en el paciente, la familia y papel del asociacionismo* [Tesis profesional]. De la base de datos de la Universidad de Navarra. Recuperado de <http://dadun.unav.edu/handle/10171/39669>

Ferrari, A., & Bleyer, A. (2007). Participation of adolescents with cancer in clinical trials.

Cancer Treatment Reviews, 33(7), 603–608. doi:10.1016/j.ctrv.2006.11.005

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2002). *Adolescencia: una etapa fundamental*.

Nueva York, NY: UNICEF. Recuperado de

http://www.unicef.org/spanish/publications/files/pub_adolescence_sp.pdf

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. (2011). *Estado mundial de la*

infancia 2011. La adolescencia, una época de oportunidades. Nueva

York, NY: UNICEF. Recuperado de

http://www.unicef.org/spanish/sowc2011/pdfs/SOWC-2011-Main-Report_SP_02092011.pdf

Fuenmayor, R., & Montilla, D. (2011). *Adaptación social en alumnos foráneos y locales*.

[Tesis profesional]. Dela base de datos de la Universidad Rafael Urdaneta.

Recuperado de <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-11-04255.pdf>.

Gallo Vallejo, J. L. G. (2013). El adolescente con cáncer. *Mètode*, 77(2013), 65-

69. doi:10.7203/metode.77.2474

Gálves, A., Rodríguez, P., & Valendrino, A. (2007). Influencia de determinados motivos

de práctica físico-deportiva sobre los niveles de actividad física habitual en

adolescentes. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 7(1), 71–84. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=227017553005>

- Gameiro, M. (2012). Adaptación de los adolescentes con cáncer durante el tratamiento: una revisión de la literatura. *Revista de Enfermería*, 3(8), 135-146. Recuperado de <http://www.index-f.com/referencia/2012/r38-135.php>
- García, E., & Magáz, Á. (1998). *EMA, Escalas Magallanes de Adaptación*. Málaga, España: ALBOR-COHS
- García, E., & Magáz, Á. (2011). *Escalas Magallanes de adaptación*. Barcelona, España: ALBOR-COHS.
- George, D., & Mallery, P. (2003). *Using SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference*. Boston, Estados Unidos: Allyn and Bacon
- González, N., Valdez, J., Oudhof, H., & González, S. (2009). Resiliencia y salud en niños y adolescentes. *Ciencia Ergo-Sum*, 16(3), 247–253. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=10412057004>
- González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investigación*, 2005(16), 1-15. Recuperado de <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/242/224>

González-Pianda, J., Núñez, J., Álvarez, L., Roces, C., González-Pumariega, S., González, P., Muñiz, R., Valle, A., Cabanach, R., Rodríguez, S., & Bernardo, A. (2003). Adaptabilidad y cohesión familiar, implicación parental en conductas autorregulatorias, autoconcepto del estudiante y rendimiento académico. *Psicothema*, 15(Número 3), 471–477. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/1090.pdf>

González, R (2014). Adolescentes y jóvenes con cáncer. España: Altaria

Recuperado de

<http://www.aaacancer.org/pdf/Adolescentes%20y%20j%C3%B3venes%20con%20c%C3%A1ncer.pdf>

Grau Rubio, C., Ortiz González, C., (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, España: Aljibe.

Grau, Rubio C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5(2), 87-106. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/270889950_IMPACTO_PSICOSOCIAL_DEL_CANCER_INFANTIL_EN_LA_FAMILIA

Grau Rubio, C. (2005). La atención educativa de las necesidades educativas especiales de los niños enfermos de cáncer. *Revista Bordón*, 57(1), 47–58. Recuperado de <http://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/41638/034504.pdf?sequence=1>

- Grau, C., & Espada, M. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. *Psicooncología*, 9(1), 125-136. doi:10.5209/rev_PSIC.2012.v9.n1.39142
- Grau, C., & Fortes del Valle, M. (2001). Avances y dificultades en la intervención psicoeducativa en niños diagnosticados de cáncer. En Universidad de Coruña (Ed.), *Jornadas de Universidades y Educación Especial*. Comunicación presentada a las XVIII Jornadas de Universidad y Educación Especial, La Coruña, España. Recuperado de <http://hdl.handle.net/2183/11084>
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psychooncology*, 10(4), 305–314. doi:10.1002/pon.529
- Guillén, M., & Mejía, Á. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid, España: Narcea Ediciones.
- Helsen, M., Vollebergh, W., & Meeus, W. (2000). Social support from parents and friends and emotional problems in adolescence. *Journal of Youth and Adolescence*, 29(3), 319–335. doi:10.1023/A:1005147708827
- Henderson, H., Milstein, M., & Vitale, G. (2003). *Resiliencia en la escuela*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2006). *Metodología de la investigación*. México D.F.: McGraw-Hill.

Hernández-Guanir, P. (1983) *Test Autoevaluativo Multifactorial de Adaptación Infantil (TAMAI) Manual*. Madrid, España: TEA Ediciones.

Hertzman, C. (1999). The Biological Embedding of Early Experience and Its Effects on Health in Adulthood. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 896(1), 85–95.
doi:10.1111/j.1749-6632.1999.tb08107.x

Hogan, T. P & Herrejon. (2004). *Pruebas psicológicas: una introducción práctica*. México: El Manual Moderno.

Inglés, C. J. (2009). *Enseñanza de Habilidades Interpersonales en la adolescencia (Programa PEHIA)*. Pirámide.

Instituto Nacional de Cancerología. (2012). *Mejoramiento de la investigación en el Instituto Nacional de Cancerología para aumentar el conocimiento sobre el comportamiento biológico y epidemiológico de la enfermedad y para la búsqueda de intervenciones costo- efectivas sobre la morbi-mortalidad por cáncer en Colombia*. Bogotá, Colombia. Recuperado de <http://www.cancer.gov.co/images/pdf/POLITICA-PLANES-PROGRAMAS-Y-COMPRAS/planes%20y%20programas/Macroproyecto%20Investigaciones%202013->

2016.pdf

Instituto Nacional de Salud. (2015). *Sistema Nacional de vigilancia en Salud Pública : vigilancia rutinaria para evento Municipal*. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Paginas/vigilancia-rutinaria.aspx>

Instituto Nacional de Salud. (2016). *Sistema Nacional de vigilancia en Salud Pública : vigilancia rutinaria para evento Municipal*. Recuperado de <http://www.ins.gov.co/lineas-de-accion/Subdireccion-Vigilancia/sivigila/Paginas/vigilancia-rutinaria.aspx>

Jaureguizar, J., & Espina, A. (2005). *Enfermedad física crónica y familia*. Ciudad, País: LibrosEnRed.

Jiménez, B. M., & Hernández, C. O. (1993). El MBI como escala de estrés en profesiones asistenciales: adaptación y nuevas versiones (pp. 161–174). Presented at the Aportaciones recientes a la evaluación psicológica.

Jiménez, L., Hidalgo, M., & Menéndez, S. (2013). La evaluación del ajuste en la adolescencia desde una Perspectiva Positiva: análisis psicométrico de las Escalas Magallanes de adaptación (EMA). *Proceedings of 1st International Congress of Educational Sciences and Development*, 36–39. Recuperado de http://congresoeducacion.es/edu_web4/PROC/008_PROCEEDING.pdf

Jiménez, T., Musitu, G., & Murgui, S. (2005). Familia, apoyo social y conducta delictiva en la adolescencia: efectos directos y mediadores. *Anuario de Psicología*, *36*(2), 181-195. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/AnuarioPsicologia/article/view/61813/76125>

Johnson, H. D., LaVoie, J. C., & Mahoney, M. (2001). Interparental conflict and family cohesion predictors of loneliness, social anxiety, and social avoidance in late adolescence. *Journal of Adolescent Research*, *16*(3), 304–318. doi:10.1177/0743558401163004

Katz, E. R., & Jay, S. M. (1984). Psychological aspects of cancer in children, adolescents, and their families. *Clinical Psychology Review*, *4*(5), 525–542. doi:10.1016/0272-7358(84)90042-4

Kazak, A. E., Cant, M. C., Jensen, M. M., McSherry, M., Rourke, M. T., Hwang, W., Alderfer, M., Beele, D., Simms, S., & Lange, B. J. (2003). Identifying psychosocial risk indicative of subsequent resource use in families of newly diagnosed pediatric oncology patients. *Journal of Clinical Oncology*, *21*(17), 3220–3225. doi:10.1200/JCO.2003.12.156

- Kersun, L. S., Rourke, M. T., Mickley, M., & Kazak, A. E. (2009). Screening for depression and anxiety in adolescent cancer patients. *Journal of Pediatric Hematology/oncology*, 31(11), 835–839. doi:10.1097/MPH.0b013e3181b8704c.
- Kim, D. H., & Yoo, I. Y. (2010). Factors associated with resilience of school age children with cancer. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(7-8), 431–436.
doi:10.1111/j.1440-1754.2010.01749.x
- Kohan, N., & Macbeth, G. (2007). El tamaño del efecto en la investigación psicológica. *Revista de Psicología* 5(3)
- Kuh, D., Power, C., Blane, D., & Bartley, M. (1997). Social pathways between childhood and adult health. En D. Kuh & Y. Ben-Shlomo (Eds.), *A life course approach to chronic disease epidemiology: tracing the origins of ill-health from early to adult life*. Estados Unidos: Oxford
- Lafaurie, M. M., Caviades, M. B., Cortes, C. M., Guzmán, A. M., Hernández, M., & Rubio, D. A. (2007). Historias de vida de niños (as) con cancer: construcción de significado y sentido. *Revista colombiana de enfermería*, 2(2), 55–65. Recuperado de http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen2/historias_vida_ninos_cancer.pdf
- Landolt, M. A., Vollrath, M., Ribl, K., Gnehm, H. E., & Sennhauser, F. H. (2003). Incidence and associations of parental and child posttraumatic stress symptoms in pediatric

patients. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44(8), 1199–1207.

doi:10.1111/1469-

7610.00201

Lanz, M., Iafrate, R., Rosnati, R., & Scabini, E. (1999). Parent–child communication and adolescent self-esteem in separated, intercountry adoptive and intact non-adoptive families. *Journal of Adolescence*, 22(6), 785–794.
doi:10.1006/jado.1999.0272

Larson, R. W. (2000). Toward a psychology of positive youth development. *American Psychologist*, 55(1), 170-183. doi:10.1037//0003-066X.55.1.170

Levin Newby, W., Brown, R. T., Pawletko, T. M., Gold, S. H., & Whitt, J. K. (2000). Social skills and psychological adjustment of child and adolescent cancer survivors. *Psychooncology*, 9(2), 113–126. doi:10.1002/(SICI)1099-1611(200003/04)9:2<113::AID-PON432>3.0.CO;2-F

Lewis, S., Guzmán, M. C., Cardozo, Y. G., & Santiago, L. R. (2004). La adaptación social y escolar en niños con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) de la ciudad de Barranquilla (Colombia). *Psicología Desde El Caribe: Revista Del Programa de Psicología de La Universidad Del Norte*, (14), 125–149.

Lewis, S., Cuesta, M., Ghisays, Y., & Romero, L. (2004). La adaptación social y escolar en niños con y sin trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) de la ciudad de Barranquilla (Colombia). *Psicología Desde El Caribe* 2004(14), 125–149.

Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301406>

Liu, Y.-L. (2003). Parent–child interaction and children’s depression: The relationships between parent–child interaction and children’s depressive symptoms in Taiwan. *Journal of Adolescence*, 26(4), 447–457. doi:10.1016/S0140-1971(03)00029-0

Llorens, À., Mirapeix, R., & López-Fando, T. (2009). Hermanos de niños con cáncer: resultado de una intervención psicoterapéutica. *Psicooncología*, 6(2-3), 469-483.

Recuperado de

<http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220469A/15207>

López, E. E., Ochoa, G. M., & Olaizola, J. H. (2005). El rol de la comunicación familiar y del ajuste escolar en la salud mental del adolescente. *Salud Mental*, 28(4), 81.

López, I., & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 2006(341), 553–577. Recuperado de http://www.revistaeducacion.mec.es/re341/re341_23.pdf

López, M. (2013). *Asertividad, estado emocional y adaptación en adolescentes* (Tesis de maestría). Recuperada de <http://www.gacinvestigacion.com/wp->

content/uploads/2014/03/Tesina-Asertividad-Estado-Emocional-y-
Adaptaci%C3%B3n-en-Adolescentes.pdf

Lorenzo, R. (2014) . *Adolescentes y jóvenes con cáncer*. España: Altaria. Macías- Valadez, G. (2008). *Ser adolescente*. México: Trillas.

Marcus, J. (2012). Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *The Ochsner Journal*, 12(3), 211-215. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3448242/>

Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psychooncology*, 16(11), 1003–1009.
doi:10.1002/pon.1162

McAnarney, E. R. (1985). Social maturation: A challenge for handicapped and chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health Care*, 6(2), 90–101.
doi:10.1016/S0197- 0070(85)80033-4

Membrilla, J. A. A., & Martínez, M. C. P. (2000). Diferencias de género en autoconcepto en sujetos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16(2), 207–214.

Melo Rocha, S. M., Castanheira Nascimento, L., & García de Lima, R. A. (2002).
Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação.

Revista Latino- Americana de Enfermagem, 10(5), 709–714. doi:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692002000500013>

Méndez, X., Orgilés, M., López-roig, S., & Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1(1), 139 – 154. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0404110139A/16351>

Meeske, K. A., Ruccione, K., Globe, D. R., & Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress, quality of life, and psychological distress in young adult survivors of childhood cancer. In *Oncology nursing forum* (Vol. 28, No. 3).

Millán, J. A. C. Reglamentación de la ley 1388 de 2010 “por el derecho a la vida de los niños con cáncer en Colombia”: Avances y desafíos. *Monitor Estratégico*, 69.

Ministerio de la Protección Social de la Republica de Colombia, & Fondo de Población de las Naciones Unidas. (2008). *servicios de salud amigables para adolescentes y jóvenes*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/Modelo-de-servicios-de-salud-amigables-para-adolescentes-y-jovenes.pdf>

Ministerio de la Protección Social, & Instituto Nacional de Cancerología. (2011). *Directorio de organizaciones y fundaciones que trabajan por el control del cáncer en Colombia*, 1(3), Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://es.scribd.com/doc/64365260/>

Ministerio de Salud de la República de Colombia. (1993). Resolución 8430 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud., Bogotá, Colombia, 4 de octubre de 1993. Recuperado de https://www.invima.gov.co/images/pdf/tecnovigilancia/buenas_practicas/normatividad/R esolucion_8430_de_1993.pdf

Ministerio de Salud y Protección Social de la Republica de Colombia. (2015). *Encuesta nacional de salud mental*. Recuperada de http://www.odc.gov.co/Portals/1/publicaciones/pdf/consumo/estudios/nacionales/CO031102015-salud_mental_tomoI.pdf

Monjas Casares, M. (2002). *Programa de enseñanza de habilidades de interacción social (PEHIS) Para niños y adolescentes*. CEPE

Moody, K., Meyer, M., Mancuso, C. A., Charlson, M., & Robbins, L. (2006). Exploring concerns of children with cancer. *Supportive Care in Cancer*, *14*(9), 960–966. doi:10.1007/s00520-006-0024-y

Moore, I. M., Challinor, J., Pasvogel, A., Matthay, K., Hutter, J., & Kaemingk, K. (2003). Behavioral Adjustment of Children and Adolescents With Cancer: Teacher, Parent, and Self-Report. *Oncology Nursing Forum*, *30*(5), E84–E91. doi:10.1188/03.ONF.E84-E91

- Moriconi, V. (2013). Fundación aladina: un giro más al cáncer pediátrico. *Psicooncología*, *10*(2-3), 433-438. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.n2-3.43461
- Moos, R. H. (2002). Life stressors, social resources, and coping skills in youth: Applications to adolescents with chronic disorders. *Journal of adolescent health*, *30*(4), 22-29.
- Musitu, G., & García, J. F. (2004). Consecuencias de la socialización familiar en la cultura española. *Psicothema*, *16*(2), 288–293. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/1196.pdf>
- Musitu, G., & Jesús Cava, M. (2003). El rol del apoyo social en el ajuste de los adolescentes. *Psychosocial Intervention*, *12*(2), 179–192. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179818034005>
- Musitu, G., Buelga, S., Lila, M., & Cava, M. J. (2001). *Familia y adolescencia. Un modelo de análisis e intervención psicosocial*. Madrid, Espa: Síntesi.
- Navarro-Pardo, E., Meléndez, J. C., Sales, A., & Sancerni, M. D. (2012). Desarrollo infantil y adolescente: trastornos mentales más frecuentes en función de la edad y el género. *Psicothema*, *24*(3), 377–383. Recuperado de <http://www.psicothema.com/pdf/4026.pdf>

- Noel, G. (2011). Participación de la familia en la adaptación de niños y adolescentes que sobreviven al cáncer. *Anales de la Universidad Metropolitana*, 11(1), 71-89.
Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3653353>
- Noel, G., D'Anello, S., Araujo, L., & De Sousa, J. (2012). Factores emocionales y familiares asociados a la adaptación de niños y adolescentes con cáncer. Reporte de 10 casos. *MedULA*, 21(2), 140–146. Recuperado de <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/36508/1/articulo8.pdf>
- Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, Emotional, and Behavioral Functioning of Children With Cancer. *Pediatrics*, 103(1), 71–78.
- Oliva Delgado, A., Hernando Gómez, Á., Parra Jiménez, A., Pertegal Vega, M. A., Ríos Bermúdez, M., & Antolín Suárez, L. (2008). *La promoción del desarrollo adolescente: recursos y estrategias de intervención*. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.
- Oliva Delgado, A., Jiménez Morago, J. M., Parra Jiménez, A., & Sánchez-Queija, I. (2008). Acontecimientos vitales estresantes, resiliencia y ajuste adolescente. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*, 13(1), 53-62.
doi:<http://doi.org/10.5944/rppc.vol.13.num.1.2008.4050>

Oliva, A. (2006). Relaciones familiares y desarrollo adolescente. *Anuario de psicología*, 37(3), 209–224. Recuperado de

<http://www.raco.cat/index.php/anuariopsicologia/article/viewFile/61838/8254>

Oliva, A., Ríos, M., Antolín, L., Parra, Á., Hernando, Á., & Pertegal, M.-Á. (2010). Más allá del déficit: Construyendo un modelo de desarrollo positivo adolescente. *Infancia y Aprendizaje*, 33(2), 223–234. Recuperado de

<http://personal.us.es/oliva/10.%20OLIVA.pdf>

Orcasita Pineda, L., & Uribe Rodríguez, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia Avances de la Disciplina*, 4(2), 69–82. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v4n2/v4n2a07.pdf>

Organización Mundial de la salud. (2014). Salud para los adolescentes del mundo.

Ortiz, M., & de Lima, R. A. G. (2007). Experiencias de familiares con niños y adolescentes, posteriores al término del tratamiento de cáncer: subsidios para el cuidado de enfermería. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15(3), 411-417.

doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300008>

Pachón, X. (2007). La familia en Colombia a lo largo del siglo XX. *Familias, Cambios Y Estrategias*, 145–160. Recuperado de

<http://www.bdigital.unal.edu.co/1363/13/12CAPII1.pdf>

Palma, C., & Sepúlveda, F. (2005). Atención de enfermería en el niño con cáncer.

Revista Pediatría Electrónica, 2(2), 37-46. Recuperado de

http://www.revistapediatria.cl/vol2num2/pdf/10_enfermeria_oncologica.pdf

Palomo, P (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*.

Madrid, España: Pirámide.

Papalia, D. (2006). *Psicología del desarrollo. De la infancia a la adolescencia*. México

D.F.: McGraw-Hill.

Pardo, C., & Cendales, R. (2015). *Incidencia, mortalidad y prevalencia de cáncer en Colombia,*

2007-2011. Bogotá, Colombia: Instituto Nacional de Cancerología.

Pérez, A. B., & Martínez, H. V. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141–

156. doi:10.5209/rev_PSIC.2015.v12.n1.48909

Pérez, J. (2008). Proyecto de intervención grupal psicosocial y educativa dirigido a padres de

familia de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer que reciben

tratamiento en el hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín. *CES*

Psicología, 1(1). Recuperado de

<http://revistas.ces.edu.co/index.php/psicologia/article/view/70>

- Phipps, S. (2007). Adaptive style in children with cancer: Implications for a positive psychology approach. *Journal of Pediatric Psychology, 32*(9), 1055–1066.
doi:10.1093/jpepsy/jsm060
- Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health Psychology, 20*(6), 445-451.
doi:http://dx.doi.org/10.1037/0278-
- Pineda, O., Teresa, L., Rodríguez, U., & Fernanda, A. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia. Avances de La Disciplina, 4*(2), 69–82.
- Piñeros, M., Gamboa, O., & Suárez, A. (2011). Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Revista Panamericana de Salud Pública, 30*(1), 15–21.
Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03.pdf>
- Piraquive, G. (2006). Psicooncología pediátrica. Alarcón A. *Manual de Psicosociología. Bogotá: Fundación Cultural Javeriana de Artes Gráficas.*
- Prieto, G., & Delgado, A. R. (2010). Fiabilidad Y Validez. *Papeles del Psicólogo, 31*(1), 67-74.
Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=77812441007>
- Quiñones Varela, I. S., Sifontes Valdés, B., Amil Álvarez, B. M., & Nápoles Téllez, A. (2007).

Características psicológicas del niño y adolescente que padecen Retinosis

Pigmentaria. *Revista Humanidades Médicas*, 7(3). Recuperado de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202007000300004

Rivero Burón, R., Piqueras Rodríguez, J. A., Ramos Linares, V., García López, L. J.,

Martínez González, A. E., & Oblitas Guadalupe, L. A. (2008). Psicología y cáncer.

Suma Psicológica, 15(1), 171–197. Recuperado de

<http://www.redalyc.org/pdf/1342/134212604007.pdf>

Robinson, K. E., Gerhardt, C. A., Vannatta, K., & Noll, R. B. (2006). Parent and Family Factors

Associated with Child Adjustment to Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*,

32(4), 400–410. doi:10.1093/jpepsy/jsl038

Rodríguez Zabala, D. (2013). Enfermedad crónica avanzada, padecimiento psíquico y Sistema

General de Seguridad Social en Salud (SGSSS). *Revista de Psicología Universidad de*

Antioquia, 5(1), 75–92. Recuperado de

<http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/1809>

Rotellar, J. V., López, M. A., Arnalot, P. F., Tarragona, M. D., & Mon, A. B. (2002). Atención

a los efectos secundarios de la radioterapia. *Medifam*, 12(7), 426-435.

Ruíz Olabuénaga, J. I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. Universidad de

Deusto.

- Sánchez, R., & Echeverry, J. (2004). Validación de escalas de medición en salud. *Revista de Salud Pública*, 6(3), 302–318. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0124-00642004000300006>
- Schultz, K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., Zeltzer, L. & Mertens, A. C. (2007). Behavioral and Social Outcomes in Adolescent Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649–3656. doi:10.1200/JCO.2006.09.2486
- Secretaría Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia. (2009). Situación del Cáncer en el Departamento de Antioquia. Análisis de la información preliminar años 2007 - 2009. Gobernación de Antioquia.
- Seitz, D., Besier, T., & Goldbeck, L. (2009). Psychosocial interventions for adolescent cancer patients: a systematic review of the literature. *Psychooncology*, 18(7), 683–690. doi:10.1002/pon.1473.
- Schwartz, L. A., & Parisi, M. L. (2013). Self-identified goals of adolescents with cancer and healthy peers: Content, appraisals, and correlates. *Journal of pediatric psychology*, 38(2), 151-161.
- Silber, T., & Castells, P. (2003). Guía práctica de la salud y psicología del adolescente. *Barcelona: Planeta*.

- Solidoro Santisteban, A. (2006). Cáncer en el Siglo XXI. *Acta Médica Peruana*, 23(2), 112–118. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=96623211>
- Spear, L. P. (2008). The psychobiology of adolescence. *Authoritative Communities*, 5, 263–280). doi:10.1007/978-0-387-72721-9_12
- Spirito, A., DeLawyer, D. D., & Stark, L. J. (1991). Peer relations and social adjustment of chronically ill children and adolescents. *Clinical Psychology Review*, 11(5), 539–564. doi:10.1016/0272-7358(91)90003-D
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual Review of Psychology*, 52, 83-110. doi:10.1146/annurev.psych.52.1.83
- Suris, J., Michaud, P., & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Archives of Disease in Childhood*, 89(10), 938–942. doi:10.1136/adc.2003.045369
- Torrente, G., Ruiz, J., Ramírez, M., Benito, J., & García, A. (2005). El papel de la familia en la adaptación de los inmigrantes. *Psicología social y problemas sociales*, 2,(2005), 131-136. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2550093>
- Vanegas De Ahogado, B. C., Beltrán Herrera, M. E., Cifuentes Gil, V., Duarte, Y. A.,

- Montoya, J. J., Rivera Zabala, J. M., & Lafaurie Villamil, M. M. (2009). Vivencias psicosociales reveladas por niños que reciben tratamiento con quimioterapia por cáncer; Psychosocial experiences of children receiving chemotherapy for cancer. *Av. enferm*, 27(2), 102–112. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v27n2/v27n2a11.pdf>
- Vargas, E., & Barrera, F. (2002). Adolescencia, relaciones románticas y actividad sexual: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 2002(11), 115–134. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1203/175>
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en* Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622–630. doi:<http://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>
- Vinaccia, S., & Orozco, L. M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, 1(2), 125–137. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67910202>
- Vinaccia, S., Quiceno, J. M., & Moreno, E. (2007). Resiliencia en adolescentes. *Revista Colombiana de Psicología*, 2007(16), 139-146. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/psicologia/article/view/1011/1471>

- Vohra, J., Marmot, M. G., Bauld, L., & Hiatt, R. A. (2015). Socioeconomic position in childhood and cancer in adulthood: a rapid-review. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2016(70), 629-634. doi:10.1136/jech-2015-206274
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjöden, P. (2000). Self-esteem depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229–236. doi:10.1111/j.1651-2227.2000.tb01221.x
- Weschler, A. M., & Sánchez- Iglesias, I. (2013). Psychological adjustment of children with cancer as compared with healthy children: a meta-analysis. *European Journal of Cancer Care*, 22(3), 314-325. doi:10.1111/ecc.12031
- Whyte, F., & Smith, L. (1997). A literature review of adolescence and cancer. *European Journal of Cancer Care*, 6(2), 137–146. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9233165>
- Wu, E., Robison, L. L., Jenney, M. E., Rockwood, T. H., Feusner, J., Friedman, D., Kane, R. L., & Bhatia, S. (2007). Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the Minneapolis-Manchester Quality of Life Adolescent Questionnaire. *Pediatric Blood & Cancer*, 48(7), 678–686. doi:10.1002/pbc.20874

Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *ABC of Adolescence*, 330(7493), 721-723. doi:10.1136/bmj.330.7493.721

Yu Rueger, S., Malecki, C., & Demaray, M. K. (2008). Gender differences in the relationship between perceived social support and student adjustment during early adolescence. *School Psychology Quarterly*, 23(4), 496-514. doi:10.1037/1045-3830.23.4.496