



REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA

www.elsevier.es/rchp



ARTÍCULO ORIGINAL

Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes



Daniel Flores-Carvajal y Alfonso Urzúa M. *

Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte, Antofagasta, Chile

Recibido el 1 de junio de 2015; aceptado el 24 de agosto de 2015

Disponible en Internet el 9 de octubre de 2015

PALABRAS CLAVE

Afrontamiento;
Enfermedad crónica;
Adolescencia;
Estrés

KEYWORDS

Coping skills;
Chronic illness;
Adolescent;
Psychological stress

Resumen

Objetivo: Desarrollar un instrumento destinado a evaluar las estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en población adolescente.

Sujetos y método: Con base a una revisión teórica y entrevistas semiestructuradas a adolescentes, se construye un cuestionario que es finalmente evaluado por jueces expertos en tanto comprensión, pertinencia y viabilidad.

Resultados: Se propone una escala compuesta por 60 reactivos agrupados en 12 familias de afrontamiento.

Conclusión: La escala puede ser una herramienta útil para un clínico al entregar información clave sobre la vivencia y las formas de afrontar la enfermedad en un adolescente.

© 2015 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

Strategies of coping with chronic illness in adolescents

Abstract

Objective: To develop a tool to evaluate coping strategies for chronic illness in adolescents.

Subjects and method: Based on a theoretical review and semi-structured interviews with adolescents, a questionnaire was prepared that was finally evaluated by judges experienced in understanding, relevance and viability.

Results: A scale is proposed that consists of 60 items grouped into 12 coping families.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: alurzua@ucn.cl (A. Urzúa M.).

Conclusion: The scale may be a useful clinical tool to provide key information about the experience and ways to cope with illness in adolescents.

© 2015 Sociedad Chilena de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Se entiende por enfermedad crónica pediátrica (ECP) cualquier problema de salud de un menor que dure 3 meses o más, el cual afecta las actividades normales y requiere de hospitalizaciones frecuentes, cuidado de salud en el hogar y/o atención médica extensa¹. En Chile, se estima que más del 50% de la población pediátrica hospitalizada padece enfermedades crónicas². Gracias a la detección temprana y los métodos actuales de tratamiento, más del 90% de los niños diagnosticados con alguna ECP pueden sobrevivir hasta los 20 años o llegar a la adultez^{2,3}. El vivir con la enfermedad trae consigo no solo cambios físicos, sino también psicológicos, emocionales, conductuales y relacionales⁴, donde la forma en que se haga frente a la ECP tiene relación con un eventual desarrollo de problemas adyacentes y representaría un punto central en el desarrollo positivo de los adolescentes con enfermedades crónicas, quienes no solo lidian con los cambios de su enfermedad, sino también con los cambios propios de la edad, encarando más dificultades en la resolución de las tareas que sus pares saludables⁵.

Las estrategias de afrontamiento son consideradas como las conductas y acciones (cognitivas y afectivas) concretas que la persona utiliza para enfrentarse a una situación⁶. Su uso dependerá tanto de la evaluación personal que cada sujeto haga del evento estresante, así como de la tensión y los recursos personales de afrontamiento⁷. Una revisión completa acerca de las familias de afrontamiento es realizada por Skinner, quien las agrupa en 12 posibles familias, según su funcionalidad⁸.

En el caso de los adolescentes, la respuesta emocional y la forma de afrontar su enfermedad estarán relacionadas principalmente con el apoyo familiar y social, el funcionamiento familiar, el estilo de afrontamiento de los padres y las características personales del niño, así como al tipo de enfermedad y su pronóstico, la etapa del tratamiento y la eficacia del tratamiento⁹, configurándose como un foco de estrés permanente, pudiendo tener repercusiones negativas como alteraciones emocionales y comportamientos disruptivos a corto, mediano y largo plazo¹⁰, o dificultades a la hora de ajustarse a las prescripciones médicas, sobre todo cuando estas involucran regímenes complejos y en aquellas en las que los tratamientos se asocian a cambios en la apariencia física¹¹.

Pese a que conocer las estrategias que los adolescentes emplean para afrontar su enfermedad tiene ventajas tales como: permitir al clínico promover y enseñar estrategias eficaces a los pacientes que lo requieran, ahondar en la significación de la enfermedad, la afectación familiar, pesquisar eventuales cambios en las dinámicas relacionales

luego del diagnóstico y/o posibles creencias que puedan desarrollar a futuro problemas conductuales y emocionales, fracaso escolar, o cuadros ansiosos y depresivos¹²⁻¹⁵, existen pocos instrumentos que permitan la evaluación de estrategias de afrontamiento en este grupo etario y, específicamente, que permitan evaluar las estrategias que los adolescentes emplean a la hora de afrontar su enfermedad crónica (EC), en cualquiera de sus etapas.

Es por esto que consideramos de gran importancia para la práctica multidisciplinaria la confección de un instrumento que permita evaluar las estrategias de afrontamiento de los menores ante su enfermedad, particularmente para un clínico infantojuvenil, donde es imposible intervenir sin tener presente las relaciones, los vínculos y las implicaciones que su estado de salud constituye para sí mismo y para la familia¹⁶.

En este contexto, el objetivo del estudio fue construir un instrumento para evaluar las estrategias de afrontamiento ante la EC en población adolescente.

Sujetos y método

Esta investigación corresponde a la primera parte de un proyecto que tiene por objetivo validar en adolescentes chilenos un instrumento de evaluación de afrontamiento a la EC, el cual fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética Científica de la Universidad Católica del Norte.

Participaron 8 adolescentes: 3 hombres, con edades de 13, 17 y 18 años, y 5 mujeres, de 14, 16 y 3 de 18 años, de las comunas de Antofagasta y Tocopilla. El criterio de inclusión fue que los participantes contaran con el diagnóstico médico de alguna EC, independientemente del tipo y de la etapa en que se encontraran. En este caso, quienes participaron padecían diabetes, y una padecía, además, hipotiroidismo. El contacto se realizó a través de funcionarios de servicios de salud y ex participantes de una fundación de ayuda a niños diabéticos. Cada participante fue contactado mediante vía telefónica personalmente o mediante su cuidador. Se invitó a cada adolescente a participar de una entrevista, dándole a conocer los objetivos y el carácter confidencial del estudio. Finalmente se solicitó la firma de la autorización de los padres y el asentimiento verbal y firmado por parte del adolescente, en caso de ser menor de edad, mientras que a los mayores de edad se les solicitaba la firma de un consentimiento informado individual.

La construcción del instrumento se realizó en 2 fases, la primera orientada a la construcción del instrumento y la segunda, a la evaluación inicial de las características y la comprensión del instrumento diseñado.

Primera fase

Se realizó una revisión bibliográfica sobre la teoría e investigaciones existentes en estrategias de afrontamiento y en ECP. A partir de esta, se redactaron algunos reactivos que actualmente componen la escala y las preguntas centrales de la entrevista semiestructurada que sería aplicada a un grupo de adolescentes con ECP, las cuales estuvieron dirigidas a la identificación de las estrategias desplegadas por el adolescente en el proceso de afrontamiento ante su enfermedad, indagando en cuanto a la fase previa al diagnóstico y posterior a este, así como también al afrontamiento ante el tratamiento, los cambios vivenciados, las repercusiones en el área física, emocional y social-familiar.

Considerando el insumo teórico más el obtenido en la entrevista, fueron redactados 100 reactivos, de los cuales seleccionamos 5 reactivos por cada familia de afrontamiento, llegando a un total de 60 que se adecuaban de mejor manera a la teoría propuesta por Skinner⁸.

Segunda fase

Para evaluar la comprensión y pertinencia del instrumento diseñado, se aplicó la escala y luego se realizó una entrevista cognitiva a 2 adolescentes con EC. Esto permitió realizar ajustes de redacción, de acuerdo a los cambios sugeridos por estos, cuidando el no cambiar el significado central de cada reactivo. Los cambios sugeridos atendían principalmente a la simplificación de los enunciados y la utilización de situaciones que pudieran clarificar y especificar el objetivo de cada frase. Por ejemplo, el reactivo «Realizo actividades para no pensar en mi enfermedad» fue cambiado por «Suelo escuchar música, salir a caminar o hacer cualquier otra actividad para no pensar en mi enfermedad».

Posteriormente, el instrumento fue revisado por un juez experto, con más de 10 años de experiencia como terapeuta infantojuvenil, quien realizó sugerencias orientadas a la redacción más simple y concreta de cada ítem. De esta forma se cambiaron ítems como: «He pensado detenidamente o elaborado planes para enfrentar adecuadamente mi condición de salud» por «Elaboro planes para enfrentar adecuadamente mi condición de salud».

En la etapa siguiente, la escala fue evaluada por 4 psicólogos clínicos infantojuveniles acreditados, quienes evaluaron la congruencia de cada reactivo de acuerdo a las dimensiones de comprensión, pertinencia y variabilidad, pudiendo otorgar puntajes de acuerdo a cada dimensión: 0 puntos (nada), 1 punto (poco), 2 puntos (suficiente) y 3 puntos (mucho). En cuanto a la evaluación de la comprensión, esta apuntaba a que el niño entendiera claramente qué se le pregunta, así como al grado de claridad con que está redactado el ítem. En cuanto a la dimensión de pertinencia, esta se dirigía a si el reactivo contribuía efectivamente a la evaluación (desde una perspectiva teórica y práctica) de la estrategia de afrontamiento del cual formaba parte. En relación a la variabilidad, evaluaba si el ítem es capaz de recoger distintas alternativas de respuesta entre los encuestados, entregándole la posibilidad de optar por los distintos niveles de puntuación posibles de la escala (0 = nunca a 4 = siempre). Una vez recibidas las evaluaciones de los jueces expertos,

se calculó la media (M) y la desviación típica (DT) de cada reactivo para cada dimensión.

Resultados

Los reactivos que reportaron una baja evaluación, según la dimensión de comprensión, fueron: «Asisto a mis controles médicos para llevar de buena forma mi tratamiento» (M = 1,75, DT = 0,5); «Guardo para mí todos mis sentimientos» (M = 1,5, DT = 0,57); «Espero a que suceda un milagro» (M = 1,25, DT = 0,95), y «Recuerdo constantemente mi compromiso con el tratamiento y reafirmo mis acciones para llevarlo a cabo» (M = 1,75, DT = 0,95), por lo que cada uno de ellos fue redactado de manera distinta, esperando a una mejor comprensión del enunciado.

Por otra parte, aquellos reactivos que presentaron una menor calificación de los expertos, según la dimensión pertinencia, fueron: «Pido consejos a personas que están en la misma condición que yo» (M = 1,75, DT = 1,41), y «Pienso que nada de lo que puedo hacer servirá para mejorar mi condición de salud» (M = 1,75, DT = 0,95).

Los reactivos que presentaron una menor calificación en la dimensión de variabilidad fueron: «Asisto a mis controles médicos para llevar de buena forma mi tratamiento» (M = 1,5, DT = 0,5); «Hablo con alguien de confianza para tranquilizarme» (M = 1,75, DT = 0,95), y «Espero a que suceda un milagro» (M = 1,75, DT = 1,25).

La escala puede ser observada en la [tabla 1](#).

Discusión

La propuesta de la presente escala surge de la necesidad de instrumentos que permitan la evaluación de estrategias de afrontamiento ante la EC, especialmente infantojuvenil. De esta manera, cada ítem redactado, dado que fue construido con base no tan solo a la teoría e investigaciones al respecto, sino que consideró la vivencia de adolescentes que están viviendo con una EC, intenta evaluar lo esencial de cada estrategia de afrontamiento, abordando pensamientos, creencias personales y familiares, estilos de relación social y familiar y las expectativas que el adolescente tiene de estas.

Este instrumento puede ser de gran utilidad para un clínico, entregando valiosa información de cómo el adolescente construye y conlleva su enfermedad y, al mismo tiempo, identificar los recursos personales y familiares, los cuales pueden ser utilizados como técnicas terapéuticas, mejorando las intervenciones y facilitando el acceso a la información relacionada con la enfermedad, la que en ocasiones puede ser difícil de abordar mediante una entrevista clínica. En este sentido, optimizaría los tiempos dentro de la sesión, donde la identificación de determinadas estrategias de afrontamiento puede ser de ayuda a la hora de dirigir las intervenciones y técnicas dentro del espacio terapéutico.

También permitiría identificar problemas adyacentes, tanto en los pacientes como en la familia de estos, donde estrategias como la huida, la delegación y la omisión han sido relacionadas con cuadros depresivos y ansiosos^{17,18}, permitiéndole al clínico prevenir formas desadaptativas de afrontamiento y promover estrategias de afrontamiento

Tabla 1 Reactivos de la escala según familias de afrontamiento

Familia de afrontamiento	Reactivos
I. Resolución de problemas	1) Elaboro planes para enfrentar adecuadamente mi condición de salud 2) Evito hacer planes acerca de mi futuro 3) Asisto a mis controles médicos para llevar de buena forma mi tratamiento 4) Me organizo para afrontar de mejor manera mi enfermedad 5) Hago cosas para mantener una buena salud (ejemplo: hacer actividad física, cuidar mi alimentación, etc.)
II. Búsqueda de información	1) Busco toda la información posible acerca de mi enfermedad, utilizando Internet, libros, etc. 2) Hago todas las preguntas posibles al médico o al personal de salud para conocer lo que tengo 3) Hablo con otros para saber qué harían en mi lugar 4) Pido consejos a personas que tienen la misma enfermedad que yo 5) Me autocontrolo para saber cómo está mi enfermedad
III. Impotencia	1) Pienso que no puedo hacer nada para revertir mi condición de salud 2) Creo que nada servirá para mejorar mi salud 3) Siento que no puedo enfrentar esta situación 4) Pienso que estaré enfermo para siempre 5) Cuando pienso en mi enfermedad, me siento confundido y no sé qué hacer
IV. Huida	1) A pesar de saber que estoy enfermo, sigo con mi vida como si no pasara nada 2) Suelo hacer cualquier cosa para no pensar en mi enfermedad, como escuchar música, ver televisión, salir a caminar, etc. 3) Evito pensar en mi enfermedad 4) Evito cualquier situación, persona o lugar que me recuerde que estoy enfermo 5) Trato de convencerme que no estoy enfermo
V. Autosuficiencia	1) Suelo expresar lo que siento con relación a mi enfermedad 2) Converso con mis amigos o familiares acerca de cómo me siento con mi enfermedad 3) Me guardo todo lo que siento relacionado con mi enfermedad 4) Realizo cualquier actividad que ayude a sentirme bien 5) Creo que mis sentimientos acerca de lo que me pasa deben ser solo para mí
VI. Búsqueda de apoyo	1) Intento apoyarme en otras personas con una situación de salud parecida a la mía 2) Deposito mi confianza en Dios o en mi religión (rezo, asisto a la iglesia o a grupos religiosos) 3) Le pido a mis padres y/o amigos que me apoyen con mi enfermedad 4) Asisto a un grupo de personas que tienen la misma enfermedad que yo 5) Hablo con alguien de confianza para tranquilizarme
VII. Delegación	1) Creo que mis padres/familia deben hacerse cargo de mi problema de salud 2) Espero a que suceda un milagro y sane mi enfermedad 3) Siento pena/lástima por mi condición 4) No entiendo por qué me pasa esto a mí 5) Pienso que no vale la pena vivir así
VIII. Aislamiento social	1) Cuando pienso en mi enfermedad, me encierro en mi dormitorio y evito el contacto con otras personas 2) Por mi condición de salud, evito espacios donde tengo que estar con otros 3) Busco estar solo hasta sentirme mejor 4) Evito estar con gente que sepa de mi enfermedad 5) Evito a personas que tengan mi misma condición de salud
IX. Acomodación	1) Al pensar que estoy enfermo me animo a continuar con el tratamiento 2) Cuando pienso en mi enfermedad, me digo a mí mismo que debo ser fuerte y continuar 3) Creo que mi enfermedad es un desafío que hay que enfrentar 4) Intento buscar los aspectos positivos de estar enfermo 5) Intento tener una visión alegre o positiva de la vida a pesar de mi enfermedad
X. Negociación	1) Recuerdo constantemente mi compromiso con el tratamiento y reafirmo mis acciones para llevarlo a cabo 2) Pienso que antes de cualquier cosa, mi salud está primero 3) Me aseguro que el tratamiento de mi enfermedad sea prioridad en mi vida 4) Mantengo buenos hábitos de alimentación y estilos de vida para mejorar mi salud 5) Pienso que el tratamiento de mi enfermedad y el mantenerme bien de salud es lo más importante

Tabla 1 (continuación)

Familia de afrontamiento	Reactivos
XI. Sumisión	1) Me preocupa y atemoriza saber que estoy enfermo 2) Creo que yo fui el principal causante de mi problema de salud 3) Me entristece saber que siendo tan joven me pasa esto 4) No dejo de pensar en mi enfermedad 5) Suelo pensar en que esto pude haberlo evitado
XII. Oposición	1) Debido a mi enfermedad suelo ponerme de mal humor 2) Creo que toda la culpa es de mis padres y mi familia 3) Cuando me acuerdo que estoy enfermo necesito desquitarme con algo o alguien 4) Me dan rabia las personas que no están enfermas 5) Suelo irritarme con alguna(s) persona(s) por causa de mi enfermedad

adecuadas que mejoren el funcionamiento familiar y, consecuentemente, su calidad de vida.

A pesar de que el instrumento recoge creencias, expectativas y tipos de relación, no permite acceder a significados más profundos del adolescente en cuanto a procesos y contenidos que puedan estar manteniendo pautas de interacción desadaptativas, las que dificultarían el logro de un ajuste positivo a la enfermedad a la vez de acrecentar los niveles de estrés que giran en torno a esta. Sin embargo, gracias a la información cualitativa que se obtiene de él, permite entregar directrices claras en cuanto a posibles conflictos en la esfera personal-relacional, por lo que si bien no podría constituirse como un elemento para el diagnóstico, sí puede ser considerado como un elemento que brinde apoyo al trabajo clínico, refuerce análisis previos u oriente entrevistas clínicas futuras.

En cuanto a limitaciones del estudio, pudo haberse realizado una nueva aplicación a algún adolescente con EC, a modo de corroborar la adecuada comprensión de cada ítem en su redacción final y, de esta forma, generar eventuales modificaciones que pudieran haber mejorado aún más la elaboración de la escala.

A esto se suma la notoria extensión del instrumento, donde los 60 reactivos que lo componen pueden influir negativamente en la atención del adolescente, por lo que a la hora de contestarla cabe la posibilidad que lo hagan aleatoriamente y no de acuerdo a su experiencia personal.

Como futuros desafíos, se espera la evaluación de las propiedades psicométricas de este instrumento, a modo de verificar la estructura factorial y la confiabilidad del mismo.

Conclusión

La escala propuesta permitiría identificar las estrategias de afrontamiento de un adolescente frente a su EC, posibilitando el desarrollo efectivo de acciones de detección, prevención e intervención del estrés provocado por la enfermedad, cuya utilidad puede beneficiar no solo al joven, sino también a la familia de este.

Conflicto de intereses

Este trabajo cumple con los requisitos sobre consentimiento/asentimiento informado, comité de ética,

financiación, estudios animales y sobre la ausencia de conflicto de intereses según corresponda.

Referencias

- Mokkink L, van der Lee J, Grootenhuys M, Offringa M, Heymans H. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (ages 0-18 years of age): National consensus in the Netherlands. *Eur J Pediatrics*. 2008;167:1441-7.
- Flores J, Carrillo D, Karzulovic L, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*. 2012;140:458-65.
- Compas B, Jaser S, Dunn M, Rodriguez E. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Clinical Psychology*. 2012;8:455-80.
- Stanton A, Revenson T, Tennen H. Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annu Rev Psychol*. 2007;58:565-92.
- Yeo S, Sawyer S. Chronic illness and disability. *BMJ*. 2005;330:721-3.
- Urzúa A, Jarne A. Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. *Revista Interamericana de Psicología*. 2008;42:151-60.
- Folkman S, Moskowitz J. COPING: Pitfalls and promise. *Annu Rev Psychol*. 2004;55:745-74.
- Skinner E, Edge K, Altman J, Sherwood H. Searching for the structure of coping: For classifying ways of coping. *Psychol Bull*. 2003;129:216-69.
- Burgess E, Haaga D. Appraisals, coping responses, and attributions as predictors of individual differences in negative emotions among pediatric cancer patients. *Cogn Ther Res*. 1998;22:457-73.
- Méndez F, Ortigosa J, Pedroche S. Preparación a la hospitalización infantil (I): Afrontamiento al estrés. *Psicología Conductual*. 1996;4:193-209.
- Eiser C. Effects of chronic illness on children and their families. *Adv Psychiatr Treat*. 1997;3:204-10.
- Díaz G, Yaringaño J. Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Rev Investig Psicol*. 2010;13:69-86.
- Grau C, Fernández M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. *An Sist Sanit Navarr*. 2010;33:203-12.
- Méndez F, Orgilés M, López-Roig S, Espada P. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*. 2004;1:139-54.

15. Sandín B. El estrés: un análisis basado en el papel de los factores sociales. *Int J Clin Health Psychol.* 2003;3:141–57.
16. Lanzarote M, Torrado E. Orientación y psicoterapia familiar con niños y adolescentes con enfermedad crónica. *Apunt Psicol.* 2009;27:457–71.
17. Espinosa J, Contreras F, Esguerra G. Afrontamiento al estrés y modelo psicobiológico de la personalidad en estudiantes universitarios. *Diversitas.* 2009;5:87–95.
18. Penagos G, Reyes Y, Rodríguez M, Gantiva C. Ansiedad, depresión y estrategias de afrontamiento en adolescentes víctimas de explotación sexual [tesis de maestría, Universidad de la Sabana]. 2013 [consultado 15 Oct 2014]. Disponible en: <http://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/9494/M%C3%B3nica%20Tatiana%20Rodr%C3%ADguez%20Casta%C3%B1eda%20TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>