



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**SINTOMATOLOGÍA DE ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y
ENOJO EN PADRES DE NIÑOS CON LEUCEMIA.**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A :
ERIKA MARTÍNEZ PEÑA**

**DIRECTOR DE TESIS:
DR. SAMUEL JURADO CÁRDENAS.**



MÉXICO, D. F.

ENERO, 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

A mis padres:

Por darme la vida, por ser mis guías,
por ser mis primeros maestros y ejemplos de vida,
por brindarme su apoyo en cada una de mis locuras,
por permitirme caer pero estar ahí para levantarme,
por simplemente ser los que son en mi vida, los quiero.

A Juana y Gregorio:

Por ser más que mis tíos,
por ser mis segundos padres,
por todas sus enseñanzas,
por todo su apoyo y cariño incondicional.
Gracias por quererme tanto como yo los quiero.

A Oralia y Betty:

Por ser más que mis hermanas
por ser mis amigas de toda la vida.
Las adoro y lo saben.

A mi queridísimo abuelo:

Donde quiera que estés
se que aun cuidas a la más pequeña.

AGRADECIMIENTOS

A mi segundo hogar: la Máxima Casa de Estudios, mí querida UNAM que me cobijo desde el bachillerato, gracias por todo lo que conlleva estar en una preparatoria y en la universidad, además de las clases.

A mi Director de Tesis: Dr. Samuel Jurado gracias por ser mi guía durante todo este tiempo, por sus consejos, su disponibilidad, por brindarme su apoyo incondicional, por ser tolerante conmigo y con mi trabajo.

Mtra. Eva Esparza, Dr. Ariel Vitte, Dra. Mariana Gutiérrez les agradezco el tiempo, su apoyo y sus sugerencias con los que me ayudaron a enriquecer el presente trabajo.

Lic. José Méndez gracias por haberme permitido conocer su trabajo pues fue mi primer acercamiento a la psicooncología y el primer paso para mi desarrollo en esta área de la psicología. Gracias por su apoyo como maestro y como amigo.

A mis maestros de la Facultad de Psicología, cada uno ha dejado huella en mi aprendizaje.

Mtra. Shirley Rubio gracias por brindarme tus conocimientos y tu amistad.

A esos hermosos seres que conocí en el INP y por prestarme a sus padres por un tiempo, a los cuales también les agradezco su participación.

A mis amigos: los que fueron, los que son, los que están y los que ya no están. Gracias por quererme tal y como soy, por todo lo que he aprendido de ustedes y por las historias que hemos compartido, no quiero que se me vayan nombres pero ustedes saben quienes son.

Por ultimo y no por eso menos importante le doy gracias a la vida, a la muerte y al universo por permitirme estar en donde estoy.

A Oralia por cuidarme, por cumplir la función de hermana mayor, eso implica alegrías, llamadas de atención, ordenes etc. pero más aun por no dejarme sola.

Betty gracias por ser la segunda al mando, por meterme en cintura cuando se requiere, por estar cada vez que te necesito. Además de todo eso, por ayudarme en la corrección del presente trabajo.

Por ultimo y no por eso menos importante le doy gracias a la vida, a la muerte y al universo por permitirme estar en donde estoy.

ÍNDICE

ÍNDICE	5
RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	9
Capítulo 1. CÁNCER	11
1.1. Leucemia	13
1.2. Clasificación	14
1.3. Diagnóstico	17
1.4. Tratamiento	19
Capítulo 2. ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y ENOJO	25
2.1. Ansiedad	25
2.1.1. Sintomatología de la ansiedad	31
2.1.2. Clasificación de la ansiedad	33
2.1.3. Ansiedad en el entorno médico	35
2.2. Depresión	37
2.2.1. Clasificación de la depresión	39
2.2.2. Sintomatología de la depresión	42
2.2.3. Causas de la depresión	46
2.3. Enojo	47
2.3.1. Enojo, agresión y hostilidad	47
2.3.2. Enojo como emoción negativa	50
2.3.3. Una visión estado-rasgo del enojo	53
Capítulo 3. LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD DE UN HIJO	56
3.1. Pérdida de la Salud	57
3.2. Emociones según las etapas del diagnóstico	60
3.3. Investigación en México	65
Capítulo 4. MÉTODO	71
Capítulo 5. RESULTADOS	78
Capítulo 6. DISCUSIÓN Y/O CONCLUSIÓN	97
Limitaciones	103
Sugerencias	104
REFERENCIAS	106
ANEXO	

*Permanece a mi lado cuando se apague mi luz
y la sangre se arrastre;
y mis nervios se alteren con punzadas dolientes,
y el corazón enfermo,
y las ruedas del ser giren lentamente.*

*Permanece a mi lado
cuando a mi frágil cuerpo lo atormenten dolores
y alcance la verdad,
y el tiempo maníaco siga esparciendo el polvo,
y la vida furiosa siga arrojando llamas.*

*Permanece a mi lado
y cuando vaya apagándome
puedas señalarme el final de mi lucha,
y el atardecer de los días eternos,
en el bajo y oscuro borde de la vida...*

Alfred Lord Tennyson

RESUMEN

La presente investigación tuvo como objetivo determinar los niveles de ansiedad depresión y enojo en madres y padres de niños con leucemia. Se utilizó una muestra de 52 madres y 30 padres de niños con leucemia; así como un grupo control conformado por una muestra de 52 madres y 30 padres con hijos sanos.

La investigación se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Pediatría en donde se aplicaron tres cuestionarios (IAB, IDB e IEREEM) y una entrevista.

Los resultados muestran que existen diferencias significativas entre padres (hombres y mujeres) de niños con leucemia y niños sanos. Se encontró un nivel moderado de ansiedad y depresión en padres y madres de niños con leucemia mientras que en enojo los datos se encontraron dentro de los rangos normales.

Con frecuencia olvidamos a los cuidadores porque nos interesa más el trabajo directo con el paciente, pero no hay que perder de vista que el cuidador es quien pasa más tiempo con el paciente, por lo tanto si el cuidador está bien, redundará en el tratamiento y evolución de los pacientes (Santaella; 2003 Huerta y Corona; 2003, Méndez, 2004)). Esta investigación aporta información sobre la salud mental de los padres y nos abre un panorama para darles un mejor apoyo psicológico.

INTRODUCCIÓN

Este trabajo tiene como objetivo determinar los niveles de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia y obtener más información de cómo viven la enfermedad, puesto que la literatura nos reporta información poco favorable sobre ellos y sus relaciones con las demás personas, incluyendo a su pareja e hijos.

Cuando un niño se enferma las actividades de los padres cambian y más aún cuando se trata de una enfermedad crónica como la leucemia, un tipo de cáncer que afecta a los órganos que elaboran las células sanguíneas. Esta enfermedad se puede clasificar de acuerdo a su proceso (agudas o crónicas) y al tipo de célula afectada (mieloblástica y linfoblástica). La leucemia aguda linfoblástica (LAL) puede presentarse en cualquier etapa del desarrollo, pero en los niños se manifiesta con frecuencia durante los primeros seis años, representando una de las principales enfermedades malignas de la infancia, mientras que la leucemia predominante en la adolescencia es la leucemia aguda mieloblástica (LAM). En el capítulo uno se encontrará información más extensa sobre el cáncer y los tipos de leucemias.

Las actividades de la familia se modifican puesto que el niño pasa un tiempo considerable dentro del hospital. Durante el diagnóstico y en todo el proceso de la enfermedad se ha encontrado en los padres una serie de emociones como: soledad, incertidumbre, culpa, irritabilidad, confusión, ansiedad, enojo, tristeza, etcétera. Algunos autores reportan que las madres de niños con cáncer o enfermedad crónica presentan algunas de estas emociones, que varían de acuerdo al estado en el que se encuentra el niño y las condiciones de la familia (Méndez, 2007), poco se ha reportado sobre lo que sucede con los padres, sólo se sabe que son las madres en su mayoría las que pasan más tiempo con los niños, ya sea en el hospital o en casa y, el padre sale a trabajar y ganar dinero, sin embargo aún así no queda exento de experimentar esas emociones, en mayor o menor intensidad. Dentro de la literatura se ha reportado que las madres y padres de niños con enfermedad crónica o con cáncer experimentan principalmente ansiedad, depresión y enojo temas que se exponen en el capítulo dos.

El capítulo tres se enfoca en la recopilación de la investigación realizada sobre el tema de los padres ante la enfermedad, cabe señalar que se encontró poca información proveniente de México y escasa de la población específica de padres de niños con leucemia.

Con frecuencia olvidamos a los cuidadores porque interesa más el trabajo directo con el paciente, pero no hay que perder de vista que el cuidador es quien pasa más tiempo con el paciente, por lo tanto si el cuidador está bien, redundará en el tratamiento y evolución de los pacientes (Santaella; 2003, Huerta y Corona; 2003, Méndez, 2004)). Esta investigación aporta información sobre la salud mental de los padres y nos abre un panorama para darles un mejor apoyo psicológico.

Es importante fomentar los equipos interdisciplinarios constituidos por profesionales expertos en diferentes áreas del cáncer infantil, que con unidad de criterio tratarían al niño desde un punto de vista global (fiscopsicosocial) familiar y trascendente (Martínez, Martínez y Corbalán, 2003). También es importante que cualquier integrante del equipo interdisciplinario este dispuesto a apoyar a los cuidadores en el momento en el que acepten y se sientan listos para afrontar la enfermedad de su hijo.

Capítulo 1. CÁNCER

*Lo importante no es lo que la vida nos hace
sino lo que cada quien hace
con aquello que la vida le hace.
Edgar Jackson*

Desde hace algunos años se ha producido un incremento importante en las tasas de mortalidad relacionadas a algún cáncer; en los niños mexicanos representa el 5% de todas las neoplasias malignas (Barroso, Rendón, Medina, et al., 1986, Rivera, 2007). Esto provoca que el cáncer sea una de las enfermedades más temidas por la mayoría de las personas pese a que en la actualidad existen más posibilidades de curarse.

Orden (2000) menciona que el cáncer puede desarrollarse en cualquier tejido, órgano y a cualquier edad. La mayoría de los cánceres son potencialmente curables si se detectan en fases tempranas. Las pruebas diagnósticas y el tratamiento son esenciales para obtener resultados óptimos.

Cruzado y Olivares (2000) indican que aunque hay más de 150 tipos de cáncer, la gran variedad de ellos se pueden dividir en cuatro tipos:

- *Carcinomas*: neoplasmas malignos de la piel y de órganos, como el aparato respiratorio, digestivo o tracto respiratorio, que representa el 85% de los cánceres humanos.
- *Linfomas*: cánceres del sistema linfático.
- *Sarcomas*: neoplasmas malignos del tejido muscular, óseo o conectivos.
- *Leucemias*: cánceres de los órganos que forman la sangre, tal como la médula ósea, que conduce a una extrema proliferación de glóbulos blancos.

Los tipos de cánceres más comunes son diferentes según el sexo y la edad, en los adultos varones los tipos más frecuentes, en orden ascendente son los de: próstata, pulmones, colon y recto y vejiga, mientras que, para las mujeres lo son el

cáncer de: mama, pulmón, colon y recto, seguidos de los del útero y ovario (Cruzado y Olivares, 2000).

En población infantil los tipos de cáncer difieren a los que se encuentran en los adultos, los datos presentados por el Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (RHNM) (2001) mencionan los principales tumores malignos en infantes, quedando la leucemia linfocítica en primer lugar entre los menores de 1 a 14 años, a excepción de los varones menores de un año que presentan con mayor frecuencia tumores en el hígado y vías biliares. Otros de los tumores malignos que se presentan con frecuencia en estas edades son los tumores en ojos (retinoblastomas), encéfalo (neuroblastomas), linfoma de Hodgkin, linfoma de no Hodgkin y tumores óseos (osteosarcomas).

Los cánceres en niños son mucho menos frecuentes que en la población adulta, constituyen la segunda causa de mortalidad entre los 5 y 14 años, el primer lugar lo ocupan accidentes de acuerdo a los datos registrados en el INEGI (2005). En Rivera (2007) se muestra que estos datos ya se citaban desde años anteriores en 1977 México ocupaba el cuarto lugar entre los 5 y 14 años de edad, únicamente antecedida por padecimientos gastrointestinales, procesos infecciosos y congénitos; para 1996 se reportó un aumento en la frecuencia, llegando a los datos actuales.

Rivera (2002) señala que el 10% de las muertes en edad pediátrica corresponden a cáncer en los EU, y al parecer en México es de sólo 5%. Este autor presenta una tabla comparativa de los porcentajes en México, Estados Unidos e Inglaterra por tipo y distribución de neoplasias que elaboró con datos recompilados de 1993 (cuadro 1).

De acuerdo a datos de Rivera (2007) y Paredes (2007) la leucemia es el padecimiento maligno más común en pediatría, tanto en México como en el resto del mundo. En el contexto de género, a nivel mundial, predomina el género masculino, en nuestro país existen 124 casos/millón de niños y 110 casos/millón de niñas. La frecuencia por estados es casi igual, aunque se ha informado un aumento en: Veracruz, Puebla, Sinaloa, Guerrero, Jalisco, Nuevo León, Michoacán y Distrito Federal; probablemente esta alta incidencia se deba a que

son estados en los que hay grandes extensiones agrícolas que utilizan insecticidas y fertilizantes.

Se ahondará un poco más en las leucemias ya que es el tema de interés para este estudio.

Cuadro1. Prevalencia de neoplasias malignas en población pediátrica en México, Estados Unidos e Inglaterra

Diagnóstico	México %	EUA %	ING %
Leucemia	34.4	30	31
Linfomas	19.5	13	12
Tumores del sistema nervioso central	10.0	19	20
Retinoblastoma	6.5	3.0	2.0
Tumores óseos	6.5	5.0	5.0
Tumores renales	5.6	6.0	6.0
Tumores germinales (gonadales o extragonadales)	5.1	-	-
Sarcomas de partes blandas	4.8	7.0	-
Neuroblastoma	2.7	8.0	-
Histiocitosis	1.5	-	-
Otros	1.4	9.0	24

1.1. Leucemia

Son enfermedades caracterizadas por la proliferación anormal, clonal de los leucocitos, con pérdida de la relación al crecimiento normal de las otras células del cuerpo y esta condición anormal se transmite a las células hijas. La proliferación determina disminución en la producción de las células sanguíneas normales y la invasión de numerosos órganos del cuerpo (Dorantes,1997 y Rubin, 2003). Estos mismos autores junto con Bain (1990), Campuzano (1992) y Santana (1997) coinciden al definir la leucemia como la proliferación neoplásica de uno o varios componentes del sistema hematopoyético.

En esta enfermedad, las células linfoides no tienen el grado suficiente de maduración y son todas o gran parte de ellas, del tipo blástico; pero conservan la capacidad de dividirse o reproducirse, lo cual hacen a gran velocidad de forma incontrolada, llegando a constituir una forma neoplásica maligna conocida como cáncer. Por la velocidad de reproducción pueden llegar a reemplazar a las formas “normales” de la sangre alterando la función medular y pueden anidar no sólo en médula ósea, hígado, bazo, ganglios linfáticos y timo, sino también en cualquier tipo de tejido incluso en sistema nervioso central y gónadas (Martínez, 1992).

1.2. Clasificación

Martínez (1992), Rubín (2003) y Sierrasesumaga, Calvo, Villa-Elizaga, Cañadell, (1992) mencionan dos clasificaciones de leucemia, según su proceso y según el tipo de célula. Las leucemias se clasifican según su proceso en: Leucemia Aguda (que produce una gran acumulación de blástos, con una rápida evolución si no se trata de forma efectiva); y Leucemia Crónica (los tejidos productores de sangre aun trabajan parcialmente bien, por lo que se encuentran en la sangre glóbulos blancos normales y blástos anormales (inmaduros), su desarrollo es más lento).

También se identifica el tipo de leucemia según sea el tipo de célula afectada: Leucemia Linfoblástica (los glóbulos blancos afectados son los producidos por los ganglios linfáticos y el bazo); y Leucemia mieloblástica (los blastos proceden de la médula ósea).

Aunque hay otros tipos menos frecuentes, la combinación de estas dos nomenclaturas nos da la definición con nombre y apellidos de cada tipo de leucemia. Por tanto, los tipos básicos de leucemia son:

- Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL)
- Leucemia Crónica Linfoblástica (LCL)
- Leucemia Aguda Mieloblástica (LAM)
- Leucemia Crónica Mieloblástica (LCM)

Inicialmente los términos aguda y crónica se referían sólo a la historia natural de la leucemia antes de que apareciera la quimioterapia. En la actualidad, la clasificación es morfológica, de tal forma que las leucemias crónicas se caracterizan por la expansión de precursores medulares maduros, mientras que las agudas se clasifican en función de la línea celular predominante.

Las LA constituyen entre el 30 y 34% de todos los casos nuevos diagnosticados de cáncer (2000 casos nuevos cada año), de los cuales el 80% corresponde a LAL y el 20% restante a LAM (Paredes, 2007). Por lo anterior y de acuerdo a nuestro tema de interés se hablara de LAL y LAM con mayor detenimiento.

- Leucemia Aguda Mieloblástica (LAM)

Las LAM son un grupo de enfermedades clonales de los progenitores hematopoyéticos que se caracterizan por un bloqueo en la diferenciación de dichos progenitores hasta células sanguíneas maduras normales. Además las células sanguíneas conservan su capacidad proliferativa, por lo que la acumulación en la médula ósea de estas células inmaduras no funcionales inhibe el desarrollo de la hematopoyesis normal.

- Leucemia Aguda Linfoblástica (LAL)

La LAL es el resultado de la proliferación clonal y la acumulación de linfoblastos leucémicos en la médula ósea y en otros tejidos linfoides. La proliferación de los precursores inmaduros, con independencia de la fase del desarrollo hematopoyético en la que estén, puede originarse a partir de progenitores “defectuosos” que han perdido la capacidad de diferenciación, lo que puede deberse a una desregulación de los factores de crecimiento por activación de dichos genes o una producción excesiva de factores de crecimiento por los propios blastos (Sierrasesumaga et al., 1992; Dorantes, 1997; Rivera, 2002; Rubin, 2003).

En el mundo desarrollado, la frecuencia de leucemias infantiles (LAL) aumenta con rapidez tras el nacimiento hasta alcanzar un máximo de 5 años de edad, y luego

disminuye. Esta disminución también es muy rápida, hasta el punto de que la leucemia predominante en la adolescencia es la LAM (Rivera 2002; Ortega 1992).

Clasificación citoquímica.

Bain (1990), Ortega (1992), Rivera (2002), Rubin (2003) y Paredes (2007) señalan que en 1976 el grupo cooperativo Fraco Americano Británico (FAB) propuso el criterio para clasificar las leucemias agudas lo que permitió estandarizar el estudio clínico de los pacientes y los ensayos clínicos con quimioterapia.

Este sistema se basa en la apariencia morfológica de la médula ósea y de la sangre periférica, empleando la tinción de Romanowsky y otras técnicas citoquímicas. De esta forma, la LAL se subdivide en tres tipos (L1, L2 y L3) y LAM se subdivide en ocho tipos (M0, M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7) según las características citológicas individuales y el grado de heterogeneidad de la población leucémica.

La mayoría de los niños con LAL son del subtipo L1, el linfoma de Burkitt con infiltración de la médula ósea y la LAL de tipo B tienen una morfología de L3. Los blastos de la L2 suelen ser difíciles de diferenciar de los mieloblastos, por lo que es necesaria la citoquímica para confirmar el diagnóstico (Rubin, 2003)

Etiopatogenia.

El agente de la transformación leucémica de los linfocitos inmaduros y células progenitoras es desconocido. Aunque se han identificado como leucemogénicos numerosos factores como los genéticos, farmacológicos, ambientales, víricos y ocupacionales, sin embargo hay casos de pacientes con leucemia que nunca han estado expuestos a tales factores de riesgo (Ortega, 1992; Rivera, 2002; Rubin, 2003; Paredes, 2007). Los pacientes con ciertas anomalías en los cromosomas o con un aumento de la fragilidad de éstos (tales como en el Síndrome de Down, síndrome de Bloom y anemia Facioni) y los aquejados de ciertas anomalías congénitas e inmunodeficiencias tienen un riesgo más elevado de desarrollar

leucemia, así como estar expuesto de forma excesiva a radiaciones ionizantes (trabajadores de centrales nucleares). Algunos datos epidemiológicos sugieren que ciertos factores ambientales pueden ser la causa del aumento de la frecuencia de leucemias y linfomas, no sólo en humanos sino también en bovinos (Ortega, 1992).

1.3. Diagnóstico

Los síntomas de la leucemia acostumbran a aparecer a los meses del inicio de la enfermedad, se pueden incluir los siguientes: cansancio, palidez, fiebre suave e intermitente sin causa aparente, hematomas espontáneos (sin recibir golpes), hemorragia excesiva tras pequeñas heridas o extracciones dentarias, todo ello secundario a trombocitopenia o a la coagulopatía, pérdida de peso, dolor de huesos y articulaciones, anemia, hemorragias gingival, nasal y/o cutánea, debilidad, disnea con el ejercicio y astenia como consecuencia de la anemia, lesiones pustulosas e infecciones cutáneas piógenas, secundarias a la neutropenia (Ortega, 1992; Dorantes 1997; Rivera 2007).

Estos síntomas no son exclusivos de la leucemia, por lo que puede confundirse con otras enfermedades o dolencias como una simple gripe. Uno de los síntomas que puede originar confusión es el dolor óseo y/o articular, el cual es muy frecuente en niños con LAL y que es igualmente frecuente en la fiebre reumática. El dolor óseo espontáneo o por digito-presión sobre la tibia o el esternón se presenta con mayor frecuencia en los niños desde el inicio de la enfermedad y es producto de la hiperplasia medular, la cual es una característica de la leucemia a nivel de médula ósea. En cuanto al dolor articular, se menciona que es de tipo migratorio con signos de inflamación local. En algunas ocasiones el dolor óseo puede ser de tal intensidad en los niños que produce una parálisis funcional generalizada simulando el cuadro de una artritis reumatoide (Campuzano, 1992). A veces, cuando la leucemia se produce a consecuencia de otra enfermedad como la anemia aplástica, los síntomas se “encuadran”. En este caso,

por ejemplo, los síntomas de la anemia aplásica son muy parecidos a los de la leucemia (excepto por las hemorragias y hematomas), lo que puede llevar a un diagnóstico equívoco.

Campuzano (1992) señala que en los niños es muy frecuente el antecedente de varias semanas o meses de infecciones repetidas que no responden al tratamiento, antes de presentar los signos y síntomas propios de la enfermedad. Martínez (1992) refiere que incluso muchos niños son seguidos por un tiempo determinado (llegan a pasar unas seis semanas, con intervalos que varían entre una semana y varios meses) sin un diagnóstico definitivo, o se considera que tienen otra enfermedad antes que la naturaleza del proceso leucémico sea establecido; de hecho los padres tienen dificultad en fijar el momento preciso en que aparecieron los primeros síntomas. También señala que la mayoría de las veces las manifestaciones hemorrágicas se encuentran desde el principio de la enfermedad pero cuando no lo están, se desarrollan durante el curso de ésta presentando con relativa frecuencia hemorragias gastrointestinales, genitouterinas y del sistema nervioso central.

Las infecciones se presentan con mayor frecuencia a nivel de la cavidad oral y garganta; son relativamente comunes las infecciones a nivel tracto respiratorio, oído medio, uñas, piel y sepsis, a consecuencia de la disminución de las defensas inmunológicas.

Ortega (1992) y Rubin (2003) indican que el diagnóstico se basa en historia clínica y la exploración física completas, el examen de la sangre periférica y, fundamentalmente, el de aspirado de médula ósea, estos proporcionan el diagnóstico en el 90% de los casos. El otro 10% de los casos requieren un estudio más detallado para diferenciar la LAL o LAM de otros trastornos. Algunas enfermedades sistémicas pueden disimular los síntomas típicos de la LA así que el diagnóstico definitivo se realiza por el aspirado de médula ósea, que suele mostrar una población homogenética de linfoblastos “en sábana”, con disminución de las células normales.

La leucemia se define por un porcentaje de blastos superior al 25%, ya que una cifra inferior al 25% puede verse en los linfomas. Además, hay que realizar una

biopsia de médula ósea porque a veces la médula es hipoplásica o está “empaquetada” y no se puede aspirar con facilidad, también porque permite diferenciar la infiltración leucémica de la mielofibrosis o de los infartos óseos que se pueden producir en los adultos (Rubin, 2003).

1.4. Tratamiento.

El principal tratamiento contra la leucemia es la quimioterapia; la radiación del sistema nervioso central también se usa junto a la quimioterapia intensiva. El trasplante de médula espinal es una aproximación desde los tratamientos intensivos para niños con variantes resistentes del problema que no son controlables utilizando únicamente la quimioterapia (Martínez, Martínez y Corbalán, 2003).

El objetivo principal es lograr una *remisión* en la cual no haya evidencia de blastos leucémicos en la sangre, ni en la médula ósea. La producción normal de células sanguíneas se restablece y los recuentos de las mismas regresan a los niveles normales.

A fin de preparar al paciente para el tratamiento, se coloca un *catéter permanente* en una vena de la parte superior del tórax para permitir un rápido acceso de drogas, transfusión de células sanguíneas y para extraer muestras de sangre para realizar recuentos de células y análisis químicos.

Rubin (2003) refiere que antes de comenzar la quimioterapia, hay que hidratar al paciente por vía intravenosa con sueros y administrar alopurinol para reducir el riesgo de síndrome de lisis tumoral; esta droga también se utiliza en algunos pacientes si el recuento de glóbulos blancos es muy elevado, para minimizar la acumulación de ácido úrico en la sangre. Si se destruyen muchas células simultáneamente por medio de la terapia, la cantidad de ácido úrico en la orina puede ser tan elevado que se pueden formar cálculos de ácido úrico en los riñones, los que pueden interferir seriamente con el flujo de la orina y con el tratamiento.

Grupos de riesgo.

Para los distintos grupos de riesgo se utilizan tratamientos diferentes, los criterios para la asignación de los pacientes a uno y otro grupo son variables. Ortega (1992) indica los criterios empleados por el grupo español PETHEMA que se presentan en el cuadro 2; este grupo aplica un sistema de puntuación a los factores de riesgo antes mencionados. Los pacientes que suman 3 o más puntos son asignados al grupo de alto riesgo, y los restantes al de bajo riesgo. Un caso especial de tratamiento diferenciado lo constituye un pequeño grupo de fenotipo B maduro; existe actualmente una tendencia mayoritaria a aplicar a estos pacientes

Cuadro 2. Valoración de los factores de riesgo y clasificación de los pacientes en grupos de riesgo grupo español PETHEMA presentados por Ortega (1992, pp261).

Factor	Puntuación
1. EDAD	
Menores de 1 año.....	3
De 1 a 9 años.....	0
De 10 a 15 años	2
2. NÚMERO DE LEUCOCITOS	
Igual o superior a $50 \times 10^9/l$	3
Entre 20 y $50 \times 10^9/l$	1
Entre 0 y $20 \times 10^9/l$	0
3. MASAS TUMORALES	
Bazo $\geq 5\text{cm}$ b.r.c.	1
Hígado $\geq 5\text{cm}$ b.r.c.	1
Adenogalias 3cm. O paquete adenopatico $\geq 5\text{cm}$	1
Otras masas tumorales (riñón), testes, piel, parátidas.....	1
4. INFILTRACIÓN DEL SNC	
5. FENOTIPO INMUNOLÓGICO	
T.....	2
Pre-B	2
B- inmaduro" común".....	0
Nulo.....	3
6. ANOMALIAS CROMOSOMICAS	
Traslocaciones t(9;22), t (4;11) y t(1; 19).....	3
Índice de riesgo (IR)= suma de puntos Clasificación: ALTO RIESGO (AR): IR ≥ 3 . MEDIO-BAJO RIESGO (MBR):IR < 3	
<i>Aspirado medular día 14</i>	
Presencia de blastos 25%.....	Alto Riesgo

tratamientos similares a los empleados para los linfomas indiferenciados de tipo Burkitt en estadios avanzados. Otro grupo que debe ser tratado de modo específico es el constituido por los menores de un año de edad, cuyo pronóstico sigue siendo sombrío.

La edad del paciente, la presencia en la sangre de células leucémicas ya sean abundantes o escasas, el tipo de linfocitos leucémicos según su aspecto, el inmunofenotipo y la composición cromosómica pueden influir en el tipo de tratamiento administrado por los hematólogos.

Los medicamentos para tratar las LA son similares, lo que varía es la respuesta obtenida, las combinaciones utilizadas y los ciclos en que se administran. Además, este tratamiento debe ser adaptado o diseñado de acuerdo a las características clínicas y biológicas de la enfermedad en el momento del diagnóstico y en la probabilidad de riesgo de recaídas (Santana, 1997).

De acuerdo con Campuzano (1992) el tratamiento de una leucemia presenta cuatro fases: 1) inducción a la remisión completa; 2) intensificación de la remisión completa; 3) mantenimiento de la remisión completa y 4) profilaxis de la leucemia meníngea.

1) **Inducción a la remisión completa:** ésta se define como la ausencia de signos y síntomas en el paciente, normalización de los valores hematológicos y la ausencia de blastos en un aspirado de médula ósea con celularidad normal. Aproximadamente el 90 o 95 % de los pacientes entran en remisión clínica en las primeras 4 a 5 semanas del tratamiento, esto es, cuando hay buena respuesta al tratamiento. Para la programación de la inducción de la remisión completa deben tenerse en cuenta los factores de riesgo; en el caso de los pacientes con factores de alto riesgo debe hacerse una inducción más agresiva si se espera una buena respuesta a largo plazo.

Para medir el resultado del tratamiento debe hacerse un estudio medular al terminar las primeras cuatro semanas (día 28); si se encuentra en remisión

completa se pasa a las fases siguientes de intensificación, mantenimiento de la remisión completa y profilaxis del sistema nervioso central.

- 2) **Intensificación de la remisión completa (RC):** la fase de intensificación busca reducir los posibles focos de células leucémicas que hayan podido permanecer viables después de la inducción. Se deben utilizar medicamentos diferentes a aquellos indicados en la remisión completa inicial, aunque hay autores (Santana, 1997) que mencionan que también pueden ser empleados medicamentos anteriormente usados solo en mayores dosis.
- 3) **Mantenimiento de la remisión completa:** tiene por objeto destruir cualquier célula que se active del estado Go (células neoplásicas en fase inactiva) el motórico, es decir, erradicar la enfermedad subclínica y disminuir el riesgo de recidivas (Santana, 1997). El periodo de mantenimiento oscila entre 24 y 30 meses. El control y los ajustes de las drogas de mantenimiento se realizan a través de hemograma y revisión clínica en promedio de cada dos semanas (Campuzano, 1992).
- 4) **Profilaxis del SNC:** en esta fase se aplica quimioterapia intratecal y se obtienen muestras del líquido cefalorraquídeo para determinarse la presencia o ausencia de células leucémicas.
- 5) **Reinducción a la remisión completa (en caso de recaída):** se da en aquellos casos en los que hay nuevamente presencia de las células leucémicas. El pronóstico y la respuesta a la reinducción dependen en gran parte de la historia terapéutica anterior, en cuanto el tratamiento haya sido adecuado el pronóstico será más malo y el nuevo tratamiento deberá ser más agresivo, en estos casos se aplican combinaciones de drogas no utilizadas en los tratamientos anteriores.

Los niños con leucemia linfoblástica aguda, que recaen a un buen tratamiento, se enfrentan irremediablemente a la muerte cuando dependen de la quimioterapia. El trasplante medular es posiblemente la mejor opción al futuro inmediato. Desafortunadamente hay muchas dificultades técnicas y económicas que no se han resuelto para ponerlo a disposición de estos pacientes.

Seguimiento (vigilancia).

Cuando se da de alta a un paciente se lleva a cabo un seguimiento de la siguiente manera: Control médico mensual con médula ósea (5 meses); control médico mensual sin médula ósea (5 meses); a los 12 meses se pueden aplicar vacunas si las requiere; control médico cada 6 meses (2 veces) y control cada año.

Después del primer año en vigilancia se someterá al paciente a visitas cada 3 meses por 4 ocasiones, seguido de visitas cada 4 meses por 3 ocasiones, al cuarto año de vigilancia se efectuará la visita cada 6 meses por 2 ocasiones y finalmente una visita anual por 5 años, tratando de detectar no solo la posibilidad remota de una recurrencia, sino también de una segunda malignidad o bien efectos colaterales tardíos en el paciente (Rivera, 1994, 2002).

Principios terapéuticos

El propósito del tratamiento en la LAL consiste en erradicar la leucemia y restaurar la hematopoyesis. Esto se consigue mediante la inducción de la remisión, que es la situación en la que se eliminan el 99% de las células leucémicas, seguida por la intensificación y el tratamiento del SNC, y que se completa con el tratamiento de consolidación y de mantenimiento. Por otro lado, el desarrollo del tratamiento de apoyo a base de transfusiones y antibióticos a principios de la década de 1960 permitió tener la posibilidad de curar la LAL. Así, al mejorar la tasa de RC, la profilaxis del SNC y el tratamiento de mantenimiento, la tasa global de curaciones se elevó al 40%.

En el caso de la LAM se consigue la RC, con presencia de menos de un 5% de blastos en la médula ósea y la recuperación de unos recuentos celulares normales en la sangre periférica. La supervivencia del paciente está directamente relacionada con la consecución y duración de la RC. Los pacientes que no alcanzan una RC suelen fallecer en los siguientes 2-4 meses como consecuencia de alguna complicación infecciosa o hemorrágica.

Un tratamiento de inducción exitoso se basa en un buen tratamiento de soporte durante un largo periodo de aplasia medular y de pancitopenia. El creciente éxito

obtenido en los últimos 20 años en el tratamiento de los pacientes con leucemia aguda se debe sobre todo a las mejoras alcanzadas en el tratamiento de soporte donde se utilizan antibióticos para infecciones, transfusiones de eritrocitos o de plaquetas, tratamiento de coagulopatía por la aparición de trombocitopenia (Rubin, 2003).

No se ha descubierto aún ningún método, ni producto que controle de manera total permanente y completa la leucemia; pero se han obtenido avances substanciales en lo que hace referencia a las remisiones y a la prolongación de la vida, de modo especial en los enfermos afectados de LA en la infancia.

Cabe mencionar que los datos de Rivera (2002) muestran que la tasa de remisión completa en adultos es del 78% mientras que en los niños es de 91%. Por otro lado la tasa de duración de la remisión mayor de cinco años en niños es de alrededor del 70%. Durante las últimas décadas se han logrado avances en el tratamiento del cáncer en niños. Hoy aproximadamente las dos terceras partes de los niños con cáncer mayores de 15 años de edad son sobrevivientes de esa enfermedad.

Considerando los planteamientos anteriores resulta primordial la promoción, por un lado de la investigación de los padecimientos malignos de la infancia y por otro el conocimiento de lo que constituye la problemática del niño mexicano con cáncer, en específico leucemia, su frecuencia, prevalencia, diagnóstico, pronóstico y tratamiento en todas las áreas que se pueden involucrar. Este grupo de padecimientos en la niñez mexicana va en aumento, por lo que es importante que las instituciones tanto del sector público como privado optimicen los recursos humanos y materiales existentes. Puesto que no sólo se habla de una enfermedad, sino del efecto emocional de ésta en el niño, en su familia y también en el equipo de salud. Al atender a un integrante enfermo de la familia y en especial a un niño; los demás experimentan un sin fin de emociones entre las cuales se pueden reconocer el enojo, la ansiedad y la tristeza que se puede convertir en depresión.

Capítulo 2. ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y ENOJO

*No somos disparados a la existencia como una bala de fusil
cuya trayectoria está absolutamente determinada.
Es falso decir que lo que nos determina son las circunstancias.
Al contrario, las circunstancias son el dilema
ante el cual tenemos que decidirnos.
José Ortega y Gasset.*

2.1. Ansiedad

La ansiedad es un fenómeno psíquico universal que todos experimentamos en mayor o menor medida en la vida cotidiana. Puede considerarse que existe una ansiedad normal, adaptativa, que sirve para prepararnos a responder en las mejores condiciones posibles ante circunstancias amenazadoras o de riesgo. Cuando la ansiedad no es adaptativa, cuando el nivel de activación y su duración son desproporcionados con respecto a la situación objetiva, o cuando no es capaz de generar una respuesta adecuada, se habla de ansiedad patológica (Sáiz, Durán, Paredes y Bousoño, 2001).

La palabra ansiedad proviene del latín "*anxietas*", que significa inquietud, congoja o aflicción (Aubert y Doubovy, 2002; Cia, 2003). Flávia (1990) explica que la ansiedad es una experiencia universal que actúa en los seres vivos como un sistema de aviso o señal ante situaciones potencialmente peligrosas. Priest (1992) señala que se puede experimentar cuando se piensa que algo desagradable va a ocurrir en el futuro, e indica otras palabras o expresiones para referirse a la ansiedad como sentirse "inquieto", "inseguro", "nervioso", "confuso", "desbordado" o "temer lo peor".

Varios autores coinciden en que la ansiedad consiste en un estado de malestar psicofísico que implica la presencia de sensaciones de aprehensión, tensión, inquietud, temor indefinido, inseguridad o miedo, y se manifiesta cuando el individuo percibe una situación que acontece o acontecerá, y la considera amenazante (Ravagan, 1981; Flávia, 1990; Gandara y Fuertes, 1999; Aubert y

Doubovy, 2002; Cia 2003). Lewinsohn, Larson y Muñoz (1982), mencionan que la ansiedad también puede ser provocada por la amenaza de dolor de una pérdida significativa, de un fracaso o por circunstancias nuevas.

El miedo es un término que se refiere a una emoción muy próxima a la ansiedad, lo que la diferencia es la naturaleza del estímulo que origina la emoción. El miedo se produce por un estímulo peligroso o percibido como tal, que existe realmente, está siempre la noción consciente de peligro, de amenaza al cuerpo o a la vida. Es una respuesta claramente adaptativa en la que los cambios fisiológicos y cognitivos tienen como fin desencadenar una respuesta motora de escape o evitación; es considerado un legado evolutivo vital que nos ha dotado de respuestas rápidas, automáticas y complejas, que nos protegen de peligros potenciales o de situaciones amenazantes y que contribuyen a nuestra supervivencia. Mientras que la ansiedad es más indefinida, se desconoce el objeto amenazador y se percibe de una manera global, vaga e indeterminada (Sáiz, et al., 2001; Aubert y Doubovy; 2002; Cia, 2003).

Sáiz, et al.(2001) consideran al estrés dentro de la ansiedad patológica. Como término general, el estrés designa a todas las experiencias, tensiones y agresiones a las que es sometido un organismo humano o animal en forma aguda o crónica (Cia, 2003). Una situación es definida como estresora por el sujeto cuando éste hace una evaluación de la situación y de los recursos con los que cuenta por hacerle frente, valorando que dicha situación sobrepasa sus habilidades de afrontamiento. Existen dos tipos de estrés (fisiológico y psicológico) que podemos encontrar mezclados en una misma situación, sin embargo, no se deben confundir pues son ocasionados por condiciones diferentes, tienen sus propios estados neuroquímicos e implican distintos tipos de reacciones psicológicas (Lazarus y Lazarus, 2000).

La angustia es un término que en la práctica clínica suele utilizarse como sinónimo de ansiedad; sin embargo, en un sentido más estricto, el término se reserva para un tipo de ansiedad endógena, que cursa en forma de crisis de carácter agudo, con intensa sintomatología vegetativa y que suele asociarse a sensación de miedo o pánico, pérdida del control y/o vivencia de muerte inminente (Sáiz, et al., 2001).

Aubert y Doubovy (2002) consideran que es la expresión somática de la ansiedad; al malestar psíquico se le agrega el malestar físico, el cuerpo traduce ese malestar mediante múltiples síntomas. Cia (2003) refiere que se caracteriza por un temor a lo desconocido. La angustia normal se basa en preocupaciones presentes o acerca del futuro inmediato y desaparece al resolver las mismas, pero si la valoración de la amenaza es irreal, desproporcionada o el estímulo es imaginario, la angustia tiende a persistir y no extinguirse en el tiempo transformándose en anormal o patológica.

La angustia posee un carácter más somático o visceral (opresión precordial y epigástrica, sobrecogimiento) en cambio la ansiedad se manifiesta más fluida y espiritual presentando síntomas respiratorios predominantes (falta de aire, ahogos, sobresalto). Asimismo, la angustia se experimenta como amenaza de muerte inminente y de perder el control de uno mismo, sin saber a que atenerse; la ansiedad se vive como posibilidad de que pueda ocurrir "cualquier cosa", como incertidumbre e inseguridad (Cia, 2003).

Como se puede comprobar, el campo semántico que abarca el término de ansiedad es muy amplio, a su vez, se transgversa con el de otros términos, los límites del mismo están en continuo cambio y se dinamiza el significado.

A lo largo del tiempo varios autores han explicado desde su postura teórica la ansiedad. La teoría del aprendizaje postula que la ansiedad está condicionada por el miedo a estímulos ambientales específicos. En el condicionamiento clásico se identifica la ansiedad como respuesta condicionada (RC) provocada por estímulos condicionados (EC) que en el pasado estuvieron temporal y especialmente asociados con hechos o estímulos traumáticos incondicionados (EI) (Vallejo y Diez, 1990).

Dentro del campo cognitivo Beck, Emery, Greenberg (1985) postularon que el núcleo del trastorno ansioso no está en el sistema emocional, sino en los esquemas cognitivos relativos al peligro que presentan continuamente una visión de la realidad como amenazante y del sí mismo individual como vulnerable. La teoría cognitiva afirma que las alteraciones en el procesamiento de la información tienen un papel en la etiología y mantenimiento de los componentes afectivo,

fisiológico y conductual de los trastornos de ansiedad. Esta disfunción cognitiva se manifiesta en la superficie como un predominio de pensamientos relacionados con el peligro contrastando con los pensamientos del depresivo, donde predominan temas de pérdida y minusvalía. La ansiedad clínica representa una exageración de los mecanismos normales de supervivencia en los que hay una sobrepreocupación ante el concepto de peligro y una infravaloración de la habilidad personal para afrontar la situación.

Cuando se percibe una amenaza, los esquemas cognitivos relevantes se activan, y los mismos son utilizados para otorgar significado y evaluar el suceso, mediante una serie de ajustes que permiten encajar los esquemas apropiados previos a una amenaza específica. La interpretación final es la resultante de una interacción entre el evento y los esquemas (Beck et al., 1985), los individuos ansiosos procesan selectivamente la información relevante a peligros personales, como resultados de la activación de sus esquemas asociados. De acuerdo a esto, uno podría predecir ciertos prejuicios hacia determinados materiales que tienen un significado particular para un individuo determinado.

Algo similar plantean Lazarus y Lazarus (2000), refieren que la ansiedad es provocada cuando los significados de los cuales hemos aprendido a depender se ven menoscabados, alterados o corren peligro. Si la amenaza a estos significados parece importante, y los significados que están en peligro son fundamentales para nuestro ser, la ansiedad resultante puede ser intensa y constituir una crisis personal importante; estos autores consideran a la ansiedad una emoción existencial debido a que hay una amenaza incierta, donde no se conoce la naturaleza exacta del daño que nos puede ocurrir ni cuando se materializara y qué se puede hacer con ello, la amenaza subyacente es abstracta, indefinida y simbólica de otras cuestiones de nuestra vida, como quienes somos y cual será nuestro futuro.

Flávia (1990) refiere que al haber una situación percibida como amenazante o peligrosa un “programa ansioso” es activado de forma refleja. Es decir, se desencadenan un conjunto de cambios cognitivos, afectivos y conductuales. Los cuales pueden despertar en el individuo el sentimiento de ser inerte para luchar

contra una amenaza de aniquilación y de agotamiento, que varía de acuerdo a cada situación emocional, Ravagan (1981) señala que puede llegar a producir disociación.

Según Freedman (1981) los cambios psicológicos consisten en un sentimiento desagradable de peligro amenazante acompañado de una consistencia abrumadora de impotencia, incapacidad de percibir la realidad de la amenaza, sentimiento prolongado de tensión y disposición exhaustiva para el peligro esperado. Menciona que la ansiedad básica se caracteriza por sentimientos vagos de soledad, desamparo y miedo de un mundo potencialmente hostil, y las modificaciones fisiológicas consisten en aumento de la frecuencia cardiaca, dificultad de respiración, temblor, sudoración y modificaciones vasomotoras.

Spielberger (1972) se refirió a la ansiedad como una reacción emocional compleja que es evocada en aquellos sujetos que interpretan situaciones concretas como personalmente amenazantes. La intensidad y duración de tal estado estaría determinado por la cantidad de amenaza y la persistencia de la interpretación cognitiva de la situación como peligrosa. Hizo también hincapié en la diferencia que existe entre la ansiedad como un estado emocional transitorio (*A-state*), fluctuante en el tiempo y vivido con aprensión, tensión y aumento de la actividad vegetativa, y la tendencia o rasgo de ansiedad (*A-trait*), relativamente estable y definido en términos de diferencias individuales; en función de estas dos facetas, Spielberger (1975) elaboró la *teoría rasgo-estado*.

Como podemos observar, ninguna definición coincide en su totalidad con otra y, sin embargo, existen puntos en común, todas manifiestan que la ansiedad se genera por un miedo o temor a "algo", que se percibe como amenazante, también resalta la "incertidumbre" como una característica principal de la ansiedad, algunas de ellas coinciden en que el estímulo es aversivo o causa dolor a la persona.

Al analizar las definiciones de los autores; se observa que se complementan. Spielberger (1972) en su definición expone los elementos somáticos (percibidos por el organismo) mientras que Lazarus (2000) y Beck et al. (1985) analizan el

proceso de la ansiedad, opinando que es una emoción. Los elementos en su definición de procesos de la ansiedad son:

1.- Proceso Cognitivo: evaluación o valoración es el proceso cognitivo mediador entre la situación ambiental y la reacción emocional, que determina por qué y hasta qué punto una relación o una serie de relaciones (entre el individuo y su ambiente) se perciben como amenazantes, si existe un elemento simbólico que se refiera al hecho de que las amenazas identificadas por la persona no son amenazas concretas o eventos inmediatos, sino temores relacionados con ideas, conceptos, valores o sistemas cognitivos que la afectan fuertemente.

2.- Procesos de anticipación e incertidumbre: la anticipación es el temor que siente una persona de un evento futuro, generalmente, los procesos psicológicos involucrados en la anticipación del peligro o amenaza, son diferentes de los que ocurren durante y después de que se ha confrontado el peligro.

La incertidumbre es un elemento importante dentro de la ansiedad, ésta surge no sólo de la naturaleza exacta de la amenaza, sino de las consecuencias de ésta y lo que se puede hacer con respecto a ella.

La vida esta llena de tensiones e inseguridades, todos tenemos problemas a los que no tenemos más remedio que hacer frente. Priest (1992) menciona algunas de las causas por las cuales podemos sentir ansiedad:

- Parientes y amistades
- Salud
- Hijos
- Embarazo
- Envejecimiento
- Trabajo
- Ascender en el trabajo
- Dificultades económicas
- Problemas legales
- Exámenes

La ansiedad logra abarcar desde una respuesta normal frente a una amenaza externa hasta una incomodidad o sufrimiento prolongado y obsesivo, caracterizado por temores inadecuados que perturban el funcionamiento cotidiano. La diferencia entre la ansiedad normal y la patológica es que ésta última se funda en valoraciones irreales de la amenaza. Cuando la ansiedad es leve produce una

sensación de inquietud, de intranquilidad y desasosiego. Cuando es muy severa puede llegar a paralizar al individuo, transformándose en pánico u otro trastorno donde la activación es desadaptativa, exagerada a la situación o molesta para la persona que la padece; causa una disrupción en diversos aspectos de la vida cotidiana y relaciones, tendiendo a persistir en el tiempo (Priest, 1992; Sáiz, et al., 2001; Cia; 2003).

Es difícil decir con exactitud cuantas personas sufren de ansiedad, puesto que un poco de ansiedad es normal en la vida de todos; y porque solo se convierte en un problema que se consulta a un médico o un especialista cuando ya empieza a afectar la capacidad de una persona para llevar una vida "normal", seguramente debe de haber un gran número de personas que se beneficiarían con un tratamiento, sin embargo siguen luchando sin buscar ayuda (Priest, 1992).

2.1.1. Sintomatología de la ansiedad

Vallejo y Díez (1990) opinan que las reacciones de ansiedad, tienen una manifestación bien definida que se presenta después de una o varias experiencias traumáticas. Se caracteriza por una anticipación temerosa exacerbada a veces hasta un extremo de pánico, interiormente hay sensación de inquietud e incapacidad para la relajación.

Existe una fuerte sensación de tensión, de encontrarse en rigidez que se manifiesta objetivamente en el tono muscular (pequeños movimientos involuntarios, apretar mandíbulas, puños, tirarse de los dedos, caminar de un lado a otro, muecas); el sueño es intranquilo, intermitente en ocasiones con pesadillas por lo cual es insatisfactorio. También tienen dificultad para realizar sus actividades normales, al tratar de concentrarse no lo logran con facilidad; la memoria y la capacidad de evocación se encuentran disminuidas. Se vuelven irritables, impacientes, disminuyen su tolerancia a la frustración (Vallejo y Díez, 1990). Priest (1992) habla de más síntomas físicos como palpitaciones, temblores, tensión, insomnio, transpiración; y otros signos como nauseas, entumecimiento, hormigueo en pies y manos y deseo de orinar más de lo normal.

Todos estos signos y síntomas de la ansiedad están relacionados con el instinto llamado de lucha o fuga, que hemos heredado de nuestros antepasados prehistóricos. Las amenazas a las que se enfrentaban en la vida diaria eran, con toda probabilidad, físicas por ejemplo, ser atacados por otra persona o por animales salvajes.

Cia (2003) hace referencia a estas reacciones fisiológicas y también de los cambios en la cognición, comportamiento y emoción. Los síntomas más comunes en la esfera cognitiva son pensamientos persistentes que imponen sensaciones de fallar o de vergüenza entre otros, los cambios comportamentales incluyen comerse las uñas, morderse los labios, hacer sonar los nudillos, presentar inquietud motora; y finalmente las emocionales pueden incluir entre otros angustia, miedos, opresión e irritabilidad (Cia 2003).

Ampliando lo anterior, la ansiedad es un estado de activación del sistema nervioso, consecuencia de estímulos externos o producto de un trastorno endógeno de las estructuras o de la función cerebral. Y esta activación se traduce, por un lado, en síntomas periféricos derivados de la estimulación del sistema nervioso vegetativo (aumento de tono simpático) y del sistema endocrino (secreción de hormonas suprarrenales) que producirían los síntomas somáticos de la ansiedad y por otro lado; en síntomas de estimulación del sistema límbico y de la corteza cerebral que se traducen en los síntomas psicológicos; en la cuadro 3 se presentan las manifestaciones de la ansiedad (Sáiz, et al., 2001; Gandara y Fuertes, 1999).

Estos mismos autores mencionan que la ansiedad puede ser una respuesta a un estímulo externo pero también puede surgir del interior. Ello lo denominan ansiedad reactiva que es motivada por un desencadenante, con una relación comprensible a un suceso o una anticipación de algo; puede ser normal y servir para enfrentarse a ella o anormal y dificultar la adaptación. La ansiedad endógena que es aparentemente motivada, surge sin razón o causa comprensible, como una manifestación del carácter de la persona excesiva y poco o nada adaptativa.

Cuadro 3. Manifestaciones periféricas y centrales de la ansiedad presentadas por Sáiz et al (2001, pp.61).

<i>Manifestaciones periféricas.</i>	<i>Manifestaciones psíquicas y conductuales</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Cardiovasculares: Taquicardia, palpitaciones, dolor precordial. • Neurovegetativas: sequedad en la boca, sudación, escalofríos, mareo, inestabilidad, calor. • Respiración: Disnea, sensación de ahogo. • Neuromusculares: tensión muscular, temblor, parestesias, entumecimiento, hormigueo, cefaleas. • Digestivas: Náuseas, vómito, diarrea, nudo en el estomago, aerofagia, meteorismo, dispepsia. • Genitourinarias: micción frecuente, interferencia con esfera sexual. 	<ul style="list-style-type: none"> • Aturdimiento, desasosiego, irritabilidad. • Miedo incoercible, aprensión. • Agobio psicológico. • Miedo a perder el control. • Deseo de escapar. • Dificultad para la concentración. • Despersonalización (sentimiento de extrañeza referido al propio sujeto). • Incapacidad para estarse quieto. • Desrealización (sentimiento de extrañeza referido al mundo externo). • Movimientos/actos repetitivos. • Inhibición y bloqueo psicomotor • Insomnio.

2.1.2. Clasificación de la ansiedad

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en la décima revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), publicada en 1992, incluye los trastornos de ansiedad dentro del capítulo titulado “Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos (epígrafes F40-F48). Por su parte, la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV, les dedica el capítulo titulado “Trastornos de ansiedad”. La clasificación de ambos puede apreciarse en el cuadro 4.

Algunos autores nos hablan de tipos de ansiedad, como la ansiedad por frustración o por separación física. La primera es provocada por la interferencia en la satisfacción de necesidades básicas de una persona. La interferencia puede ser el resultado de la demora o aplazamiento que el individuo debe aprender en el

proceso de crecimiento; puede ser el resultado del fracaso o el resultado de una pérdida de la fuente de satisfacción. Mientras que en la ansiedad por separación física algunos goces, poderes y seguridad en algunas personas surgen originalmente de la relación existente entre la presencia de otra persona y el alivio de sus necesidades personales. Si la persona de quien se depende se aleja por largo tiempo, la persona dependiente lo pierde todo, une la ausencia con un peligro inminente y reacciona a éste como si ya estuviera materializado. Le parece que se encuentra solo, sin alguien que lo proteja de verse aplastado por estas necesidades imperiosas; cuando la otra persona regresa se pierde la ansiedad.

Cuadro 4. **Clasificación de ansiedad**

DSM-IV (1994) Trastornos de ansiedad	CIE-10 (1992) Trastornos neuróticos, secundarios a situaciones estresantes y somatomorfos
F40.00 Agorafobia sin historia de trastorno de angustia.	F40 Trastornos de ansiedad fóbica
F40.01 Trastorno de angustia con agorafobia	F40.0 Agorafobia
F40.1 Fobia social	F40.00 Sin trastorno de pánico
F40.2 Fobia específica	F40.01 Con trastorno de pánico
	F40.1 Fobia social
	F40.2 Fobias específicas
	F40.8 Otros trastornos de ansiedad fóbica
	F40.9 Otros trastornos de ansiedad fóbica sin especificación
F41.0 Trastorno de angustia sin agorafobia	F41 Otros trastornos de ansiedad
F41.1 Trastorno de ansiedad generalizada	F41.0 Trastorno de pánico
	F41.1 Trastorno de ansiedad generalizada
	F41.2 Trastorno mixto ansioso-depresivo
	F41.8 Otros trastornos de ansiedad especificados
F41.9 Trastorno de ansiedad no especificado	F41.9 Otros trastornos de ansiedad sin especificación
F42.8 Trastorno obsesivo-compulsivo	F42 Trastorno obsesivo-compulsivo
	F43 Reacciones a estrés grave y trastornos de adaptación
F43.0 Trastorno por estrés agudo	F43.0 Reacción a estrés agudo
F43.1 Trastorno por estrés postraumático	F43.1 Trastorno por estrés postraumático
	F43.2 Trastorno de adaptación
	F43.8 Otras reacciones a estrés grave
F06.4 Trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica	F43.9 Reacciones a estrés grave sin especificación.
	F44 Trastornos disociativos (de conversión)
	F45 Trastornos somatomorfos
	F48 Otros trastornos neuróticos

2.1.3 Ansiedad en el entorno médico

Stein y Hollander (2004) hablan de varios posibles factores que precipitan la ansiedad: como son las enfermedades somáticas o sustancias tóxicas, elementos externos o intensos generadores de estrés, estrés de larga duración y factores estresantes que afectan la vulnerabilidad emocional específica de una persona, y otros factores precipitantes como la alteración repentina de la salud que pueden oscilar entre problemas graves y debilitantes que requieren intervención médica u hospitalización hasta procesos más transitorios como cefaleas, infecciones víricas o resfriados que se tratan con automedicación. Los problemas crónicos de salud disminuyen la capacidad para afrontar las dificultades y llevan a un sentimiento de ansiedad desbordante.

Echeburua (1997) establece que hay tres tipos de temores o miedos firmemente establecidos en la especie humana y son:

- a) Miedos a animales, considerado como reminiscencias del temor evolutivo a los depredadores.
- b) Miedo a los daños físicos, vestigio atávico del temor a los peligros que se pueden encontrar en la naturaleza.
- c) El miedo a la separación, que actúa en consonancia con los anteriores y que permite retener a los niños pequeños cerca de sus madres protegiéndolos del entorno peligroso.

Sin embargo, se ha elaborado una clasificación de la ansiedad de acuerdo a una situación muy particular, la hospitalización (Gallar, 1998), en la cual se manifiesta que desde un punto de vista objetivo, todo paciente que ingresa en un hospital experimenta una ansiedad con dos orígenes básicos:

- a) Ansiedad real: es la que genera la propia enfermedad

b) Ansiedad situacional: es la que genera el desconocimiento del entorno hospitalario y de sus profesionales.

El trastorno adaptativo con ansiedad es una de las necesidades psiquiátricas más comunes entre los pacientes con enfermedades médicas. Desde un punto de vista subjetivo, no todos los pacientes reaccionan de manera adaptativa ante la hospitalización; por lo que en este sentido, se diferencian tres tipos de ansiedad: ansiedad confusional, ansiedad paranoide y ansiedad depresiva. Esta clasificación no es autoexcluyente, es decir, las formas mixtas (confusional-depresiva, depresiva-paranoide) quizá sean más frecuentes que las formas puras, los cuales se definen abajo:

Ansiedad confusional

Se produce cuando el paciente experimenta de forma predominante una sensación de incertidumbre y confusión generalizada, provocadas por: a) se encuentra en un ámbito desconocido, está lejos de casa y de su entorno habitual. El ambiente del hospital le es frío y hostil. b) Está rodeado de personas desconocidas. c) No sabe qué le pasa; puede incluso que la hospitalización no haya sido iniciativa suya, como pasa con los niños o los ancianos. d) Se le somete a procedimientos diagnósticos y terapéuticos que no sabe en que consisten y porque se le practican. Además, algunos de estos procedimientos pueden ser cruentos, como una extracción de sangre, la toma de una vía o canalización, una punción lumbar, etc. y se desconoce el futuro que le depara.

Ansiedad paranoide

Se maneja como paranoide y alude a una conducta social de determinados individuos, caracterizada por la sistemática tendencia a la desconfianza a los demás, como a los profesionales sanitarios y a los procedimientos que le son aplicados. El paciente duda de la competencia del personal, duda de la veracidad de las pruebas, de la eficacia del tratamiento. Reclama y protesta con frecuencia. Suele considerársele como un paciente malo o difícil.

Ansiedad depresiva

Consiste en la actitud depresiva que adopta el paciente (sentimiento de pesimismo, abandono o vacío interior) y es provocada por la conciencia de enfermedad. La supresión de su vida normal, de su entorno, de sus amigos y compañeros, de su hogar y de su intimidad, le llevan a un estado de ansiedad propia de un síndrome depresivo. Corresponde con la conducta depresiva del considerado paciente bueno, el cual carece de un nivel de ansiedad positiva que actúe en beneficio de su problema de salud. Su actitud pasiva le hace propenso a estar mal informado, a olvidar las instrucciones del tratamiento y no adoptar hábitos de salud adecuados (Gallar, 1998).

Al igual que la ansiedad por salud, los rasgos de la personalidad también pueden contemplarse desde una perspectiva dimensional. La tendencia a la preocupación, la necesidad de estar protegido, la amabilidad y la apertura mental a ideas nuevas o diferentes constituyen descripciones de rasgos de personalidad que predisponen a cada persona a una reacción previsible frente a una provocación, como una enfermedad o el estrés de un entorno hospitalario (Stein y Hollander, 2004).

Aunque la ansiedad suele asociarse con la depresión, los efectos son diferentes en ambas. La ansiedad se caracteriza por el temor a un suceso futuro, es su rasgo esencial. En cambio, la depresión supone la angustia por una pérdida y se dirige al pasado y al presente. La ansiedad y la depresión coexisten a menudo; los trastornos de los pacientes no siempre encajan de una manera clara dentro de las principales categorías diagnósticas, como la depresión mayor o el trastorno de ansiedad generalizada (Stein y Hollander, 2004).

2.2. Depresión

La depresión es un padecimiento que se caracteriza por sentimientos de infelicidad y desesperanza. Puede ser una respuesta a una situación estresante, a

desequilibrios hormonales, anormalidades bioquímicas u otras causas. La palabra depresión proviene del verbo latín *megro* (significa hundir, presionar hacia abajo), se emplea para señalar decaimiento del estado de ánimo (Fawcett y Kravitz, 1983). Las personas deprimidas se sienten incapacitadas y piden ayuda algunas veces; en ocasiones se convierte en depresión profunda, pudiendo conducir al suicidio.

La depresión es considerada una perturbación en el estado emocional del ser humano y/o un síndrome en la medida en que produce un grave trastorno del funcionamiento psicológico y de algunas funciones orgánicas (Mendels; 1982).

El término depresión se usa más en círculos profesionales, la mejor manera de pensar en estas palabras es considerarla como una compleja respuesta emocional ante la pérdida; pero no una emoción en concreto, si no producto de la pena y de una sensación de desesperanza, realmente se considera una combinación de varias emociones, como la tristeza, el enojo (normalmente dirigido hacia uno mismo), ansiedad y culpabilidad (Lazarus y Lazarus, 2000).

La depresión se manifiesta como reacción ante una pérdida, amenaza de pérdida, fracaso o desaprobación. Es característico de quienes sufren de depresión buscar enfrentarse lo más pronto posible a las actividades placenteras y aplazar las displacenteras. Normalmente se asocia con el duelo, aunque la persona deprimida no piense de esta manera o no reconozca conscientemente que ha sufrido una gran pérdida.

Beck (1976) indica que se puede definir la depresión por sus siguientes características:

1. Una alteración específica del estado de ánimo: tristeza, sensación de soledad, apatía.
2. Un concepto negativo de sí mismo, acompañado de autorreproches y autoinculpación.

3. Deseos regresivos y de autocastigo: deseo de escapar, esconderse o morir.
4. Trastornos vegetativos: anorexia, insomnio, disminución de la libido.
5. Cambios en el nivel de actividad: retardo o agitación.

Los enfermos con depresión tienen la aparición de cuadros clínicos frecuentes a lo largo de sus vidas; es decir, tienen depresión por más de dos semanas de manera repetida, con intervalos de bienestar relativo, y re-aparición de la manifestación de depresión con duraciones cada vez más prolongadas.

2.2.1. Clasificación de la depresión

Los estados depresivos se clasifican por las características clínicas que sobresalen en cada caso. Según Mendels (1982) por su etiología pueden ser:

- a) Origen exógeno neuróticas (llamadas depresiones reactivas).
- b) Depresiones endógenas psicóticas (probablemente causados por factores internos).

La depresión endógena es melancolía caracterizada por ausencia de estímulos ambientales desencadenantes, su origen es atribuido a factores genéticos hereditarios-constitucionales (causas biológicas, trastornos de las neurohormonas). Las neuronas sufren cambios en las propiedades de las membranas, como variaciones en los niveles de algunos neurotransmisores u hormonas (intoxicaciones por abuso de sustancias de alcohol o drogas entre otras). Su aparición puede ocurrir súbitamente y sin antecedentes familiares previos a la enfermedad (Fawcett y Kravitz, 1983).

Mendels (1982) define la depresión reactiva como un sentimiento agudo de desaliento y tristeza de intensidad y duración variables, no se trata de una enfermedad sino de una reacción, de una respuesta a situaciones de fracaso y decepción. Menciona que la depresión reactiva se relaciona de forma estrecha con

el dolor, el duelo y la tristeza de la vida cotidiana. Estas experiencias son casi universales. Por ejemplo, en la mayoría de las sociedades, se considera apropiado estar triste y sentir dolor por la muerte de un familiar íntimo, esto es una reacción normal. Sin embargo, si el duelo llega a ser exagerado ya sea en intensidad o en duración, puede considerarse patológico.

La forma en cómo afecte psicológicamente determinada situación dependerá del valor que le de cada persona (positivo o negativo), la vivencia puede ser objetivamente grave (tener un hijo gravemente enfermo), pero si su valoración es positiva puede considerar que es bueno enterarse lo antes posible para tomar medidas pertinentes, al contrario, si es susceptible en exceso, o su susceptibilidad está aumentada por alguna otra causa, será más propenso a que le afecte psicológicamente (Ellis y Abrahams, 1980).

Las depresiones reactivas se distinguen de las endógenas en que fluctúan de acuerdo con factores psicológicos identificables. En cuanto a los síntomas las características diferenciales son una tendencia a culpar a las circunstancias externas y la conciencia de la naturaleza anormal del trastorno (Beck, 1976).

La depresión reactiva y endógena puede clasificarse, según su duración y origen. Beck et al. (1961) y Mendels, (1982) señalan que por su profundidad y origen se clasifican en: episodio, máximo dos meses y trastorno, más de dos meses. Además, se considera, si presentan graves oscilaciones hacia el estado maniaco (depresión bipolar) o, si se manifiesta por depresión únicamente (depresión unipolar).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) en el CIE-10 (1992), incluye los trastornos de depresión dentro del capítulo titulado "Trastornos del humor (afectivos) en los epígrafes F30-F39. Por su parte, la American Psychiatric Association, en su versión DSM-IV, les dedica el capítulo "Trastornos del estado de ánimo". La clasificación de ambos se resume en el cuadro 5.

Cuadro 5. Clasificación de depresión

DSM-IV (1994)	CIE-10 (1992)
TRASTORNOS DEPRESIVOS	TRASTORNOS DEL HUMOR (AFECTIVOS)
F32.x Trastorno depresivo mayor, episodio único a,b,c,d,e,f	F30 Episodio maniaco
F33.x Trastorno depresivo mayor, recidivante a,b,c,d,e,f,g,h	F30.0 Hipomanía.
F34.1 Trastorno distímico (352)	F30.1 Manía sin síntomas psicóticos.
F32.9 Trastorno depresivo no especificado	F30.2 Manía con síntomas psicóticos.
	F30.8 Otros episodios maníacos.
	F30.9 Episodio maniaco sin especificación.
TRASTORNOS BIPOLARES	F31 Trastorno bipolar
F30.x Trastorno bipolar I, episodio maniaco Único a, c, f	F31.0 Trastorno bipolar, episodio actual hipomaniaco.
F31.0 Trastorno bipolar I, episodio más reciente hipomaniaco g, h, i	F31.1 Trastorno bipolar, episodio actual maniaco sin síntomas psicóticos
F31.x Trastorno bipolar I, episodio más reciente maniaco a, c, f, g, h, i	F31.2 Trastorno bipolar, episodio actual maniaco con síntomas psicóticos
F31.6 Trastorno bipolar I, episodio más reciente mixto a, c, f, g, h, i	F31.3 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo leve o moderado.
F31.x Trastorno bipolar I, episodio más reciente depresivo a, b, c, d, e, f, g, h, i	F31.4 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo grave sin síntomas psicóticos.
F31.9 Trastorno bipolar I, episodio más reciente no especificado g, h, i	F31.5 Trastorno bipolar, episodio actual depresivo con síntomas psicóticos.
F31.8 Trastorno bipolar II a,b,c,d,e,f,g,h,i	F31.6 Trastorno bipolar, episodio actual mixto.
F34.0 Trastorno ciclotímico (371)	F31.7 Trastorno bipolar, actualmente en remisión.
F31.9 Trastorno bipolar no especificado	F31.8 Otros trastornos bipolares.
	F31.9 Trastorno bipolar sin especificación
	F32 Episodios depresivos
	F32.0 Episodio depresivo leve
	F32.1 Episodio depresivo moderado
	F32.2 Episodio depresivo grave sin síntomas psicóticos.
	F32.3 Episodio depresivo grave con síntomas psicóticos.
	F32.8 Otros episodio depresivos
	F32.9 Episodio depresivo sin especificación.
	F33 Trastorno depresivo recurrente
	F33.0 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual leve.
	F33.1 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual moderado.
	F33.2 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual grave sin síntomas psicóticos
	F33.3 Trastorno depresivo recurrente, episodio actual grave con síntomas psicóticos
	F33.4 Trastorno depresivo recurrente actualmente en remisión.
	F33.8 Otros trastornos depresivos recurrentes.
	F33.9 Trastorno depresivo recurrente sin especificación.
	F4 Trastornos de humor (afectivos) persistentes.
	F34.0 Ciclotimia
	F34.1 Distimia.
	F34.8 Otros trastornos del humor
	F38 Otros trastornos del humor (afectivos).
	F39 Trastorno del humor (afectivo) sin especificación.
F06.xx Trastorno del estado de ánimo debido a... (indicar enfermedad médica) .32 Con síntomas depresivos .32 Con síntomas de depresión mayor .30 Con síntomas maníacos .33 Con síntomas mixtos	
F39 Trastorno del estado de ánimo no especificado (384)	

2.2.2. Sintomatología de la depresión

Se entiende por sintomatología las manifestaciones que una enfermedad o trastorno tiene tanto si son percibidas por el propio sujeto (síntomas), como si lo son por un observador entrenado (signos), o si se obtienen tras determinados tipos de pruebas. Los trastornos depresivos tienen en este sentido manifestaciones clínicas muy diversas, que varían ligeramente de unos subtipos a otros, distinguiéndose las diversas formas de trastornos depresivos, más bien por el curso o evolución clínica que por los síntomas en sí.

En el paciente deprimido, las funciones sensorio-perceptivas con frecuencia están afectadas (es necesario, repetirle las preguntas dos o tres veces para obtener una respuesta) por disminución en la capacidad de atención y concentración esto repercute sobre la memoria, dado que la fijación y los recuerdos (cuando hay) se realizan en forma superficial. Se dificulta evocar recuerdos almacenados (se manifiesta por no poder representar un hecho y encontrar la palabra precisa en el momento deseado). Las personas deprimidas presentan básicamente alteraciones de la afectividad, caracterizadas por diversos rasgos como son: tristeza, inmovilidad, pesimismo (Calderón, 1987).

El término depresión se utiliza a menudo para designar un patrón complejo de modificaciones emotivas, cognoscitivas y de la conducta que no se presentan como un trastorno psiquiátrico definido. Los signos y síntomas esenciales, como el abatimiento, el pesimismo la autocrítica y el retardo o la agitación parecen haber sido universalmente aceptados. Beck (1976) menciona que los signos o síntomas son concebidos, a veces como una situación psicopatológica cuya intensidad varía entre leve y severa.

De acuerdo con investigaciones que realizó Beck (1976) describe los síntomas de depresión bajo cuatro títulos principales: manifestaciones emocionales; cognoscitivas; motivacionales y manifestaciones físicas y neurovegetativas.

Manifestaciones emocionales

Se refiere a cambios en los sentimientos del paciente o a los cambios en su conducta externa directamente atribuibles a su alteración emocional: ánimo abatido; sentimientos negativos hacia sí mismo; insatisfacción; Indiferencia afectiva; accesos de llanto; pérdida del sentido del humor.

Manifestaciones cognoscitivas

Un grupo de ellas está compuesto por las opiniones distorsionadas del paciente sobre sí mismo, sus experiencias y su futuro. Este grupo incluye la baja valoración de sí mismo; las distorsiones de la imagen corporal y las previsiones pesimistas o negativas; autoacusación y autocrítica; indecisión.

Manifestaciones motivacionales

Incluyen esfuerzos, deseos e impulsos conscientes que sobresalen de las depresiones: Parálisis de la voluntad; deseos de evasión, escape y asilamiento; deseos suicidas; aumento de la dependencia.

Manifestaciones Neurovegetativas y físicas

Se presentan pérdida de apetito; trastornos del sueño; disminución de interés por el sexo; fatiga.

Por último, habla de los tipos de delirios que acompañan a la depresión: delirio de insignificancia, delirio de haber cometido un pecado "imperdonable" y de estar recibiendo o esperando el castigo, delirios nihilistas, delirios somáticos y delirio de pobreza.

Calderón (1984) y Priest (1992) señalan signos y síntomas de la depresión, algunos ya dichos anteriormente, sin embargo se incluyen otros que es importante incorporar dentro de la sintomatología:

→ Estado de ánimo: tristeza, insatisfacción, abatimiento, llanto (en la mayoría de los casos).

- Pensamiento: ideas irracionales o erróneas de culpabilidad, pesimismo; auto acusación; pérdida de interés y motivación con sentimientos de impotencia y culpa exagerada; Disminución de la eficacia y de la concentración
- Aspecto: negligencia en el aspecto personal, retardo psicomotor; agitación, pérdida de energía.
- Síntomas somáticos: pérdida del apetito, pérdida de peso, estreñimiento, sueño poco profundo, dolores (cabeza, espalda, rostro y cuello) y males, alteraciones de la menstruación, pérdida de la libido, fatiga espontánea, tensión muscular, trastornos del sueño.
- Rasgo de ansiedad: inquietud o alteración emocional, conducta, pensamientos e intentos suicidas.

Los síntomas centrales de la depresión son la tristeza, el pesimismo, el descontento de sí mismo, junto con una pérdida de energía, de motivación y de concentración. El grado en que estos síntomas pueden presentarse y las combinaciones de los mismos son variables hasta el infinito.

Ellis (1987) menciona que las sintomatologías arriba señaladas dan sustento al modelo de triada cognitiva o de depresión (patrones cognitivos, disfunciones y serie de errores del procesamiento y de la información) que llevan a desarrollar el humor depresivo.

Beck (1961) ha sugerido que existe una alteración previa al pensar que causa precisamente el desarrollo de la alteración del estado de ánimo. “las respuestas afectivas se determinan por la forma en que un individuo estructura sus experiencias. De esta suerte, si la conceptualización de una situación de un individuo posee un contenido desagradable, dicho individuo experimentará una respuesta afectiva desagradable que corresponde a aquella.” Según Beck, cada persona tiene un esquema (una forma o un marco del pensar) con el que enfoca y experimenta la vida. La naturaleza y las características específicas de este esquema determinarán las respuestas propias del individuo.

Beck (1976) después de varias investigaciones, consideró como causa primaria de la depresión a las “distorsiones cognitivas” porque éstas se apartaban de las

cogniciones de los individuos del grupo control, dentro de su investigación, quienes presentaban una manera realista de pensar (realizar cogniciones e interpretar la realidad con cierto consenso sobre la misma). También fundamentó que todas las formas de psicopatología presentan algún grado de desorden cognitivo, así mismo Folkman (1984) investigó sobre el proceso de información, sus trabajos son aproximaciones cognitivas sociales con modelos de "procesamiento de información", sus trabajos son aproximaciones cognitivas sociales con modelos de "procesamiento de la información", postula que los individuos depresivos tienen puntos de vista negativos sobre sí mismos, el mundo y el futuro (tríada cognitiva), donde estructuran, interpretan, organizan y procesan la información en forma negativa y distorsionada, cuyas consecuencias son incremento de la depresión.

Autores como Beck (1976) y Ellis, 1987 sostienen que la reacción afectiva está mediada por la evaluación cognitiva de la experiencia, aunque en el enfoque de Ellis, en lugar de hablar de patrones cognitivos estables (tríada cognitiva), se postula la existencia de ideas irracionales (se caracterizan por creencias que etiquetan un suceso en deber, *esquemmatizar y dramatizar*), estas son etiquetas arbitrarias y autoderrotantes que surgen básicamente a partir diez ideas irracionales o constructos cognitivos (juicios, opiniones rígidas y absolutas que no se ajustan plenamente a la realidad), las cuales se activan en áreas críticas para la persona como son: aceptación-rechazo, éxito-fracaso, felicidad-infelicidad (Beck et. al., 1979),

Beck (1976) plantea en su teoría cognitiva; que el individuo deprimido o con tendencia a la depresión tiene ciertos patrones (esquemas) cognoscitivos idiosincráticos que pueden ser activados, por tensiones específicas sobre determinados puntos vulnerables, o bien, por tensiones inespecíficas abrumadoras. Cuando esos patrones cognoscitivos son activados, tienden a dominar el pensamiento del individuo y a producir los fenómenos afectivos y motivacionales asociados con la depresión. La psicoterapia cognoscitiva puede usarse como un tratamiento sintomático durante las depresiones para ayudar al paciente a juzgar objetivamente y contrarrestar sus reacciones automáticas.

Durante los períodos en los que no se tiene depresión, esa psicoterapia tiene como objetivo modificar los patrones cognoscitivos idiosincráticos para disminuir la vulnerabilidad del paciente ante futuras depresiones.

2.2.3. Causas de la depresión

Para Priest (1992) la depresión se parece a la ansiedad en muchos aspectos, y están relacionadas. La depresión es una emoción vinculada a una importante parte física. Muchas veces, puede aparecer después de un periodo de ansiedad o ser producida por esta, o incluso acompañarla. La diferencia entre la ansiedad y la depresión radica en que la depresión suele estar producida por algo que ya ha ocurrido. En el ejemplo de un ser querido con una enfermedad en estado crítico, la depresión también podría desempeñar un papel; si se trata de una larga enfermedad, el peso de la ansiedad puede llegar a hundirles. En el caso de la muerte de un ser querido, la depresión sería normal y no hay duda de que las personas de su entorno se sorprenderían si la persona no mostrara ninguna de las emociones apropiadas.

Otro punto en común entre la ansiedad y la depresión es el que ambas son partes esenciales del ser humano. La vida está llena de tensiones, lo cual significa que también está llena de decepciones y problemas sin resolver.

Todo tenemos un almacén de recuerdos a causa de los cuales nos podemos sentir felices. En el caso de algunas personas, se trata de problemas más o menos triviales, como ser rechazados o cometer un error en el trabajo. En otros casos, pueden ser problemas mayores: un gran disgusto, perder al cónyuge en una fase crucial de la vida, un fracaso en los negocios, etc. Priest (1992) resalta algunas causas comunes de la depresión:

- Relaciones personales infelices
- Ser padres
- Divorcio/separación
- Hijos que se independizan
- Fracaso laboral
- Desempleo
- Jubilación
- Tercera edad
- Enfermedad
- Defunción de un ser querido

Cualquier pérdida significativa puede crear un sentimiento de desolación y pesadumbre, pero lo que provoca la tristeza no es sólo cualquier pérdida, sino una que sabemos que no puede ser repuesta. es raro que la tristeza sea la emoción predominante al poco tiempo de una pérdida; aunque no existe una regla aplicable por igual a todos los individuos, muchas o la mayoría de las personas que pasan una pérdida importante (que es la provocación para la tristeza, pena y depresión) combaten durante un periodo de tiempo en el que protestan por la pérdida y luchan contra ella, quizás incluso negándola, antes de aceptarla por completo (Lazarus y Lazarus, 2000).

2.3. Enojo

Para Berkowitz (1996) la palabra enojo hace referencia tanto a una condición interna o estado impulsivo que conduce a la conducta agresiva y a la acción; y algunas veces a una experiencia emocional de sentimientos particulares. En el discurso cotidiano se refiere a sentimientos, respuestas motoras y reacciones psicológicas concretas e incluso a asaltos abiertos físicos y/o verbales.

Existen muchas palabras para referirse al enojo algunas de ellas son enfado, rabia, furia, ira, fiereza y odio. Hay otras palabras que definen diferentes tipos de enojo y sus provocaciones como indignación, afrenta y asombro; que expresan la sensación de que se tiene la razón (Lazarus y Lazarus, 2000). Es importante diferenciar al enojo de otros conceptos con los que tiene relación.

2.3.1. Enojo, agresión y hostilidad

Los términos de enojo, agresión y hostilidad están ampliamente relacionados por lo que se ha dificultado su conceptualización y medición de manera confiable (Biaggio, Suple y Curtis, 1981; Lazarus y Lazarus, 2000), ante esta situación autores como Berkowitz (1996), Lazarus y Lazarus (2000) han tratado de definir y diferenciar estos términos, señalan que el enojo es generalmente considerado como un concepto más elemental que el de hostilidad o el de agresión.

Berkowitz (1996) refiere que la agresión está relacionada con una conducta que trata de alcanzar una meta concreta voluntariamente (herir a otra persona), por lo tanto, esta situación se dirige a una meta. La agresividad hace referencia a la disposición relativamente persistente de ser agresivo en diversas situaciones. Las personas con mucha agresividad no están necesariamente furiosas, porque pueden carecer de sentimientos de enojo reconocidos durante gran parte del tiempo en el que se comportan agresivamente.

Este mismo autor indica que, a diferencia de la agresión, el enojo no persigue necesariamente una meta concreta y sólo se refiere a un conjunto en particular de sentimientos que surgen en gran parte de reacciones psicológicas internas y de las expresiones emocionales involuntarias producidas por la aparición de un acontecimiento desagradable; tales como las reacciones motoras (puños apretados), cambios faciales (dilatación de las fosas nasales y ceño fruncido) y otros, pero probablemente también están afectados por los pensamientos y recuerdos que se producen en ese momento (Berkowitz, 1996); estos factores sensoriales se combinan en la mente de la persona para formar la experiencia de enojo.

Berkowitz (1996) refiere que la experiencia del enojo no persigue la consecución de una meta y no sirve a ningún propósito útil para el individuo en esa situación particular. Algunas veces las personas tratan de herir a otra persona más o menos impulsiva sin ser conscientes de sus sentimientos de enojo. La agresión está movida por una instigación interna que es diferente de la experiencia.

Lazarus y Lazaruz (2000) consideran que la hostilidad se refiere a un sentimiento no una emoción, para Berkowitz (1996) la hostilidad se define como una actitud negativa desfavorable hacia una o más personas, pero se reconoce que esta actitud negativa va normalmente acompañada por el deseo de ver sufrir de alguna forma al objeto de la actitud. Expresamos hostilidad cuando decimos que alguien nos disgusta, especialmente si deseamos el mal para esta persona; hay predisposición de enojarnos con alguien tanto si una acción ofensiva nos provoca como no; se siente siempre hostilidad hacia esa persona (lo que es un

sentimiento) pero solamente nos enojamos (la emoción) cuando se nos provoca (Lazarus y Lazarus 2000).

Spielberger (1988) señala que el concepto de enojo se refiere a un estado emocional que contiene sentimientos que varían en intensidad, yendo desde una leve molestia o irritación, a la furia y cólera, y que van acompañados de excitación del Sistema Nervioso Autónomo. Menciona que la hostilidad generalmente involucra sentimientos de enojo y este concepto tiene la connotación de un aparato complejo de sentimientos y actitudes que motivan el comportamiento agresivo y en algunas ocasiones vengativo. Y el concepto de agresión difiere del enojo y hostilidad en que éstos últimos se refieren a sentimientos y actitudes, mientras que el término agresión es utilizado generalmente para describir el comportamiento agresivo y punitivo (Spielberger, 1988).

De acuerdo a lo anterior, se desprende que el enojo es una condición necesaria, pero no suficiente para que se presenten actitudes hostiles y la manifestación del comportamiento agresivo.

La relación comportamental y fisiológica de la hostilidad y la agresión han sido a menudo investigada; en cambio, la fenomenología del enojo como la define la experiencia de los sentimientos de enojo, se ha ignorado con mucha frecuencia en la investigación psicológica. Es más, las medidas psicométricas de la hostilidad han confundido los sentimientos del enojo con su expresión en el comportamiento agresivo (Spielberger, 1988).

Las personas con inclinaciones agresivas, que a menudo ven amenazas o retos y que son rápidas en atacar a quienes les desagradan pueden tener una actitud hostil hacia otros, pero no toda persona hostil es necesariamente atacante. Estos diferentes significados para las palabras enojo y hostilidad no serían un problema si los sentimientos, las reacciones expresivas, las actitudes manifestadas y la conducta abierta fueran siempre paralelos (Berkowitz, 1996).

Berkowitz (1996) y Lazarus y Lazarus (2000) plantean que los sentimientos de enojo no siempre van a acompañados por ataques abiertos, las personas también pueden atacar con sutileza y expresar su enojo de manera segura, aunque causando un cierto daño, en lugar de expresar su enojo directamente hacia

aquellos que pueden tener poder sobre ellas, sus actos pueden ser de cooperación, al menos superficialmente o, pueden expresar opiniones muy desfavorables sobre otras personas incluso aunque sientan la urgencia de atacarlas; cabe mencionar que también hay ocasiones en las que el impulso de atacar, cuando se está enojado, es fuerte y puede ser difícil controlarlo.

2.3.2. Enojo como emoción negativa

Los autores enfatizan que el enojo es una emoción universal, es decir que todo ser humano presenta esta emoción desde edades muy tempranas sin embargo se encuentran en disyuntiva si el enojo se trata de una emoción “negativa” o “positiva” (Ekman y Oster 1979; Izard, 1989).

Para Novaco y Robins (1999) el enojo es una emoción negativa, subjetivamente experimentada como un estado de antagonismo hacia alguien o algo, percibido como la causa de un evento aversivo. Refiere que el enojo está determinado por eventos externos, procesos internos y reacciones conductuales, es decir, el enojo puede ser visto como una reacción afectiva ante eventos aversivos que son evaluados o interpretados como provocaciones, la conducta que implementará será de acuerdo a esos eventos y esto va acompañado de activación fisiológica (Novaco, 1978).

Kassinove (1995) define el enojo como un estado emocional negativo y fenomenológico, asociado con una distorsión cognitiva específica (donde hay evaluaciones distorsionadas con relación a la injusticia, culpa hacia los otros, estar a la defensiva, categorizar subjetivamente). Así como deficiencias conductuales, con una tendencia para responder de acuerdo a su entorno social y a sus patrones de conducta reforzados por el ambiente (gritar, quedarse callado, no negociar) y cambios fisiológicos. Para Lazarus (1991) el enojo es una emoción negativa debido al daño que se puede dar en la relación entre la persona y el ambiente. Estos autores consideran al enojo como una emoción negativa debido al malestar experimentado por la experiencia subjetiva, las consecuencias y la percepción social.

Sin embargo Grieger (1985) planteó que el enojo puede ser saludable o perjudicial; el enojo saludable ayuda e incita los valores (o metas) humanos de permanecer vivos, ser felices, relacionarse satisfactoriamente con un grupo social, y relacionarse íntima y agradablemente con una persona o unos cuantos sujetos seleccionados. Y el enojo dañino o perjudicial es el que impide, bloquea o destruye estas metas básicas. Para este autor ni la definición de enojo saludable ni perjudicial se ofrece de forma absoluta, sino en términos de probabilidades.

A si mismo, Lazarus y Lazarus (2000) refieren que la expresión del enojo no siempre tiene que tener consecuencias negativas, pues a veces se utiliza de manera eficaz para conseguir lo que se quiere; se puede controlar lo que hacen los demás cuando la sorprendente intensidad del enojo asusta o intimida a otros para que se sometan, aunque puede que más tarde ello traiga repercusiones.

El enojo también puede ofrecer una inesperada información personal a la otra persona sobre la intensidad de nuestros sentimientos hacia algo; antes de la expresión del enojo, puede que la otra persona no tuviera ni idea de que nos sentíamos ofendidos. También podemos aprender sobre nosotros mismo al darnos cuenta de que estamos enfadados. Si no logramos comprender el enojo que puede haber tras nuestras acciones, no podremos evitar el impacto perjudicial último sobre nosotros mismos y nuestros seres queridos.

Así como estos autores existen otros que afirman que el enojo tiene también grandes beneficios y puede ser positivo, como Averrill (1983) quien propuso que para definir y estudiar el enojo es importante enfocarse en cuatro áreas:

- a) El grado de la activación inicial del enojo.
- b) La naturaleza de las intenciones una vez ya enojado (estas son importantes debido a que guía la selección de conductas de un rango de alternativas ya sea constructivas, destructivas o rebeldes).
- c) La respuesta cognitiva y conductual (que puede ser agresiva o no agresiva).
- d) Las consecuencias del episodio del enojo hacia el individuo mismo, hacia el objeto de enojo y hacia la relación entre ambos.

Se considera al enojo como una emoción negativa en términos de experiencia subjetiva y evaluación social (Averill, 1983). De esta manera a partir de las investigaciones y modelos referentes a las emociones, las definiciones de enojo van acompañadas de los diferentes componentes que constituyen la emoción.

A partir de esta propuesta Deffenbacher (1999) define el enojo como un estado interno que abarca cuatro dominios relacionados:

- a) Emocional: donde el enojo es experimentado como un estado emocional que varía en intensidad, desde una leve molestia hasta una gran furia.
- b) Excitación fisiológica: que se acompaña de liberación de adrenalina, aumento de tensión muscular, activación del sistema nervioso simpático y otros elementos relacionados con la respuesta de “ataque-huida”.
- c) Procesos cognitivos: implica un procesamiento de información que incluye pensamientos, imágenes y atribuciones que implican percepción de ataque o culpa por parte de los otros.
- d) Conductas que pueden ser funcionales (afirmación, establecimientos de límites, etc.) y disfuncionales (agresión física y verbal, retraimiento, consumo excesivo de alcohol, etc.).

Todos estos dominios ocurren al mismo tiempo y actúan entre sí de manera que a menudo se experimentan como un sólo fenómeno.

En general, los autores concuerdan en que el enojo es una emoción y como tal, va acompañada de factores fisiológicos, cognitivos y conductuales, que se manifiesta en el entorno, del cual se recibe retroalimentación. Por un lado, no se puede considerar el enojo como una emoción negativa *per se*, sino que es la experiencia subjetiva, la evaluación social y las consecuencias disfuncionales de la expresión de enojo, los que mantienen la idea del enojo como negativo. Por otro lado, el enojo ha mostrado ser funcional en la adaptación del ser humano ante diferentes condiciones de vida. De esta manera, para que el enojo sea considerado o no como un problema para una persona, se tendrá que evaluar los efectos del enojo en el estado interno del paciente (salud, experiencia subjetiva) así como en su relación con el medio (amigos, familia, etcétera).

Lazarus y Lazarus (2000) indican que así como en otras emociones, es básico para el enojo el significado personal que se le atribuye a los hechos, puesto que de ello depende el control y manejo de la emoción, es decir, en el caso del enojo su control o incremento depende de la persona que lo experimenta. Berkowitz (1996) menciona que las cogniciones (pensamientos, atribuciones y recuerdos) pueden operar después de que se hayan producido las reacciones emocionales iniciales y pueden influir sustancialmente sobre los siguientes cambios corporales, respuestas motoras y experiencia emocional.

Las situaciones que provocan enojo son variadas algunas de ellas consisten en ataques fuertes y nada ambiguos, un comentario ofensivo que pone en duda nuestro carácter o competencia, un intento claro de insulto o una acción física amenazadora, todos estos ejemplos son claras provocaciones de enojo. Cuando algo va mal, se tiende a culpar a los demás en lugar de a ellos mismos.

La ira acompaña a menudo a otras emociones negativas, Berkowitz (1996) menciona que todo tipo de afecto negativo tiende a activar inclinaciones agresivas y una experiencia de enojo rudimentario antes de que la persona piense en lo sucedido. La tristeza y la depresión pueden producir aparentemente sentimientos de enojo, ideas hostiles y tendencias agresivas.

Como hemos visto las personas perciben normalmente el enojo como dirigido hacia un blanco específico, dicen que están enfadadas con alguien o quizá con algo. Izard (1989) sugiere que el enojo también puede sentirse por la separación de un ser querido, puede producirse por culpar al ausente o al ser amado perdido, del abandono o por culpar a alguna otra persona de la separación.

2.3.3. Una visión estado-rasgo del enojo

Al aplicar el modelo estado-rasgo a la investigación sobre el enojo, fue necesaria la clarificación de estos constructos para constatar si se referían a estados emocionales transitorios o a rasgos relativamente estables de la personalidad (Spielberger, 1988).

El distinguir claramente el enojo de la hostilidad y de la agresión, así como diferenciar entre el enojo estado del rasgo, era un requisito indispensable para la construcción de escalas de evaluación de la experiencia de los sentimientos de enojo por lo que Spielberger (1988) diseñó el modelo estado-rasgo del enojo.

Partiendo de la base de que el enojo es un estado emocional que contiene sentimientos que varían en intensidad y manifestaciones, es evidente que distintos autores hayan desarrollado diferentes teorías, para tratar de explicarlo. Spielberger (1988) ha enfocado su trabajo en tratar de conceptualizar el enojo y en desarrollar métodos afectivos para su medición. Por su parte Megargee (1985) ha propuesto el álgebra de la agresión, prediciendo la expresión de ésta mediante el cálculo de la fuerza activadora o inhibidora de cada respuesta, eligiendo así, la que proporcione mayor satisfacción al menor costo.

En cambio, el modelo que propone Grieger (1985), es cognitivo-conductual, basándose en que son las ideas y filosofías de vida lo que conducen y mantienen al enojo; pues es una combinación de excitación fisiológica y etiquetamiento cognitivo; cada reacción de enojo está mediatizado por algún suceso cognitivo que lógicamente conduce a esa reacción. Indica que el enojo se ve como va siendo estimulado cuando el individuo tiene ideas o filosofías irracionales y/o cuando una persona hace suposiciones específicas situacionales que lógicamente le conduce al enojo. De la misma manera, una persona puede estar afirmando tener un problema de enojo cuando dice con fuerza estas filosofías irracionales o habitual y frecuentemente hace estas suposiciones a lo largo de las situaciones.

Patterson (1985) desarrollo el modelo de análisis microsocial, que como su nombre lo indica, está basado en una perspectiva social, él cual, sustenta que las personas enojonas viven y se desarrollan en ambientes propicios para el enojo.

Independientemente de las diferencias teóricas que presentan estos autores, es necesario resaltar que los estudios e investigaciones acerca del enojo han ido en aumento, ya que estos modelos se han desarrollado en los últimos 10 años, cubriendo así, una creciente necesidad en el ámbito de la psicología y la salud en general.

Cuando hay una pérdida de cualquier tipo, la emoción experimentada es una mezcla de enojo, ansiedad, tristeza, culpabilidad y a veces vergüenza, envidia, celos y esperanza. Éstas son las emociones principales de la protesta y de la lucha activa contra la pérdida o la amenaza de pérdida. En el proceso del duelo la persona busca activamente maneras de evitar la pérdida o deshacer lo ocurrido (Lazarus y Lazarus, 2000).

El enojo del duelo puede enfocarse hacia el sistema médico que ha fracasado, o a alguien que se considera culpable de la pérdida. No obstante también se puede sentir enojo hacia la persona que ha enfermado o fallecido. La ansiedad del duelo es el resultado de las amenazas a los significados básicos sobre la vida y la muerte, y a la propia desaparición inminente. También priva a la persona de una identidad social que posee desde hace mucho tiempo y es necesario que se busque otra. La pérdida y la necesidad de encontrar una identidad nueva frecuentemente implican un grave trauma, que es posible que de como resultado la ansiedad.

La culpa del duelo puede surgir de la creencia que no hicimos todo lo posible para evitar la muerte, para comunicarnos con la persona antes de que muriera, para apreciar suficientemente a la persona, o hacerle la muerte más fácil. Este intento, y el esfuerzo por recuperar lo que se ha perdido, conlleva una gran tristeza que se puede convertir en depresión, si la persona que está pensando no asimila la pérdida.

Los padres que tienen a un hijo enfermo con frecuencias experimentan estas emociones con frecuencia en las salas de hospital y en la vida diaria, para complementar la información en el siguiente capítulo se señalan investigaciones realizadas con ellos.

Capítulo 3. LOS PADRES ANTE LA ENFERMEDAD DE UN HIJO

*Se debe dejar que hable el dolor,
porque la pena que no habla,
gime en el corazón hasta que lo rompe.
William Shakespeare.*

A pesar de los avances en la medicina, el cáncer es una de las principales causas de muerte no-accidental en la niñez; por lo que los modelos del cuidado psicosocial en cáncer pediátrico requieren tratar el tema de las pérdidas en los padres para quién la curación de su niño es difícil de lograr o no es posible.

El padecimiento de una enfermedad no se puede separar del marco familiar y dinámico en el que se desarrolla, produce cambios en las actitudes del niño y de la familia (Martínez, Martínez y Corbalán, 2003). Las reacciones en cada familia son complejas y diferentes, no solo entre familias sino en el interior de las mismas porque cada miembro que la compone reacciona ante la enfermedad del niño y también hace frente a las reacciones de los otros miembros de la familia. Los padres generalmente van cambiando de emociones según se ajustan a la realidad de la enfermedad, las reacciones son a menudo desproporcionadas e inadecuadas en relación con la gravedad del padecimiento. Las enfermedades severas pueden causar crisis muy reales (por ejemplo en la relación diaria entre la familia) y crisis de naturaleza emocional (Nájera, 1978).

La reacción de los adultos ante la información de una enfermedad crónico degenerativa ha sido descrita por distintos autores, quienes coinciden que para la mayoría de las familias el diagnóstico de cáncer significa una crisis y un cambio en su estilo de vida, las emociones generadas en los familiares van desde sentimientos de miedo, de pérdida de la salud hasta la culpa (Palomo, 1995; Reynoso y Seligson, 2005).

Méndez (2007) menciona que las respuestas emocionales se pueden establecer de la siguiente manera:

- El niño puede presentar regresión estructural, dependencia (por lo general de la madre), ansiedad, estrés, pérdida del control, ira, fantasía de abandono, sentirse indefenso.
- Los padres, por la noticia, presentan confusión, labilidad emocional, ambivalencia, signos de negación, ansiedad, desamparo, ira, culpa y vulnerabilidad.

3.1. Pérdida de la Salud

Cualquier persona con una enfermedad crónica enfrenta muchas pérdidas antes de llegar a la muerte y su familia también participa en éstas ante el conocimiento de la enfermedad y lo que conlleva; si es difícil enfrentar la propia enfermedad también lo es enfrentar la de una persona cercana como lo es un hijo, donde se pierde a un niño sano.

Existen diferentes etapas por las que pasa un niño con enfermedad oncológica y su familia semejantes a las que ocurren en el duelo (Méndez, 2004), según Kübler-Ross (2005) las etapas del proceso de duelo son las siguientes:

1) Negación y aislamiento: la negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria, y pronto será sustituida por una aceptación parcial: "no podemos mirar al sol todo el tiempo". La fase previa al diagnóstico constituye un periodo, más o menos largo de incertidumbre, dudas y continua formulación de hipótesis. De forma generalizada los padres son los primeros en conocer el diagnóstico y en función de la gravedad de la enfermedad ellos suelen mostrarse en un primer momento sorprendidos e incluso les cuesta aceptar el hecho de que sus hijos se encuentren enfermos.

Esta etapa es adaptativa por que se protege al individuo contra una ansiedad potencialmente devastadora, con la negación, la sensación de fatalidad se hace gradualmente. Empieza a ser una estrategia desadaptativa cuando bloquea la comunicación del enfermo con sus familiares y con el equipo, o bien interfiere la planificación de los tratamientos.

Las reacciones en este momento son muy diversas: existen sentimientos muy fuertes de incredulidad, rabia, temor, culpa, dolor, sentimientos de aislamiento y repliegue sobre ellos mismos cerrándose a todo apoyo exterior, desamparo, autocompasión, etcétera. Se trata de una fase negativa de incredulidad que puede prolongarse por varias semanas o meses.

2) Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para el enfermo, los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo, todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La ira es una reacción frecuente y normal ante un diagnóstico negativo; en muchas ocasiones está dirigida contra Dios y contra la iglesia, en otras ocasiones la hostilidad se produce contra el personal médico y, en las demás, contra su propio hijo o contra sí mismos. Si no se encuentran maneras “sanas” de encauzar esta ira, los padres pueden vivir grandes dificultades en sus relaciones interpersonales.

3) Negociación o Pacto: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para superar la traumática vivencia.

4) Depresión: cuando no puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado temporal con el fin de preparar a la persona para la aceptación de la realidad, se considera contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es a menudo una expresión de las propias necesidades que son ajenas al doliente. Una de las cosas que causan mayor turbación en los padres es la discrepancia entre sus deseos, disposición y lo que esperan de ellos quienes los rodean. Existe un *desequilibrio emocional*. Se trata de una fase de miedo y frustración, asociados al “lamento de la pérdida del niño que era antes”, así como depresión, culpa y autorrecriminación, junto con intensos conflictos matrimoniales cuando los padres intentan hacer frente a estos sentimientos.

5) Aceptación: quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos (su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la depresión) contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. La aceptación no es una etapa feliz, en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor, la vida se va imponiendo. Existe una progresiva restauración del equilibrio normal que puede conducir a la participación activa de los padres en el proceso de recuperación de su hijo (una búsqueda o planteamiento racional, que entraña la necesidad de vivir con alguna incertidumbre) o rebeldía, sentimiento final y constante (Kübler-Ross, 1969). Las etapas no siempre se presentan en este orden, ya que puede haber regresión o fijación en alguna de ellas.

Las reacciones o respuestas enumeradas en las primeras etapas son únicamente mecanismos adaptativos, en un principio pueden considerarse útiles para reducir lo que sería una ansiedad o una experiencia estresante insoportable. Desde esta perspectiva, estas reacciones pueden ser necesarias para la consecución del equilibrio preciso en la protección de todo el sistema familiar, por lo que se consideran más como respuestas necesarias para la adaptación de los padres a la enfermedad y la hospitalización de sus hijos, que como respuestas de carácter psicopatológico. Si por el contrario, en el tiempo dichas respuestas interfirieran muy negativamente en la vida de cada día, en la recuperación del paciente pediátrico, en las actitudes y los sentimientos de los padres hacia sí mismos, hacia el niño enfermo y hacia el ambiente exterior se podrían hablar de respuestas desadaptativas.

Patterson, Holm, y Gurney (2004) realizaron un estudio cualitativo con padres de niños con cáncer; los padres expresaron cuatro temas principales concernientes a las respuestas de sus niños en relación al cáncer: emociones fuertes tales como miedo y ansiedad, timidez, pérdida de una vida normal y de actividades; y preocupación sobre el costo del tratamiento. Sus emociones fueron agrupadas en cinco temas: 1) sentirse entumecido, devastado y abrumado (21 padres); 2) un sentido del desamparo y pérdida de control (15 padres), 3) miedo a que su niño

muriera (9 padres); 4) pena debido al dolor y pérdidas (14 padres) y (5) un sentido de la culpa (5 padres).

La forma en cómo se viven estas emociones difieren de acuerdo al tipo de enfermedades; Jen, Yee-Hwa, Chao-Hsing (2004) encontraron que los padres de niños con cáncer de Taiwan experimentan niveles perceptiblemente más altos de estrés comparados con los padres de niños lisiados, sugieren que estos resultados pueden ser debido a las diferencias reales en las características de las dos enfermedades, específicamente, los niños con limitaciones o inhabilidades físicas tienen una vida más larga que los niños con cáncer. Sin embargo consideran que la muestra de la investigación no es representativa como para generalizar sus datos.

3.2. Emociones según las etapas del diagnóstico

En el tiempo del diagnóstico, el doctor y los miembros del equipo médico cuidarán al paciente, incluyendo enfermeras y trabajadora social, se debe hablar con los padres para explicar el diagnóstico y su significado. El pronóstico debe ser discutido en términos generales y la familia debe estar preparada para la probabilidad de lidiar con una enfermedad crónica y además con la posibilidad de que el niño muera (Nathan, 1987, Die trill, 1993).

Según Arreola y Acevedo (1981) las reacciones experimentadas por los padres de los niños con cáncer se han agrupado en tres momentos:

1. Ante el diagnóstico
2. Durante el desarrollo de la enfermedad
3. En la etapa final o desenlace

Estas reacciones evolucionan según la etapa: primero se desarrolla un periodo de conflicto inicial con reacciones principalmente de negación e incredulidad al impacto emocional inmediato, un periodo de lucha contra la enfermedad con ira y coraje, si no hay recuperación inmediata o existe la posibilidad de cronicidad, entonces se presenta una fase de miedo, frustración y depresión, finalmente un periodo prolongado de reorganización, información y aceptación, incluyendo la

necesidad de vivir con cierto grado de incertidumbre (Ajuriaguerra, 1983; Patistea Makrodimitri, Panteli, 2000).

Méndez (2004) menciona que como el momento de diagnóstico está rodeado de ansiedad, confusión, desesperanza y falta de información sobre lo que está sucediendo es normal que los padres, y en ocasiones los niños, nieguen que se les haya proporcionado información sobre el diagnóstico y los estudios; no es nada raro que refieran no conocer a su médico responsable, ni que den la impresión de que a nadie le interesa lo que sucede, y muestren un sentimiento de abandono, soledad y enojo, o que se nieguen a seguir las instrucciones de las enfermeras y del resto del personal de la institución.

En Reino Unido, Allen et al. (1997) encontró que cuando el diagnóstico es reciente las madres son significativamente más ansiosas que los padres y no encontró diferencias en depresión; pero un año más tarde del diagnóstico halló altos niveles de depresión en los dos grupos; concluyen que más de la mitad de las familias que se presentan a la unidad tenía, al menos uno de los padres, altos niveles de ansiedad. Los resultados fueron similares en una investigación hecha en Grecia donde mencionan que en su muestra aproximadamente la mitad (49%) estaban extremadamente ansiosos tanto antes como después del diagnóstico, sin embargo, se encontró disminución de los niveles de ansiedad en ocho padres después del diagnóstico (Patistea et al., 2000).

Wijnberg-Williams, Kamps, Klip, Hoekstra-Weebers, (2006) indagaron sobre el funcionamiento psicológico de padres de los niños (n=115) que sufrían de cáncer en tiempos del diagnóstico, seis meses, doce meses y cinco años más tarde. Encontrando que las madres tenían puntuaciones más altas que los padres en ansiedad estado en tiempo del diagnóstico, los padres de niños recaídos divulgaron niveles más altos de ansiedad que los padres de niños que sobrevivían y los que habían muerto con lo que concluyeron que aunque la aflicción parental disminuye con el tiempo, un número significativo de padres todavía la sufre después de cinco años. Sin embargo en Australia los padres demostraron niveles perceptiblemente más altos de depresión, de ansiedad y de tensión cuando su hijo murió en el hospital, a diferencia de los que murieron en su hogar (Goodenough,

Drew, Higgins y Trethewie, 2004). También encontraron que después de la muerte de su hijo casi la mitad de las parejas ya no vivían juntos; concluye destacando la importancia de apoyo a los familiares.

Adamson y Hull (1987) mencionan que la peor expresión de enojo es cuando éste sentimiento se vuelca hacia el interior tal vez por la frustración de las expectativas que los padres tenían acerca de sus hijos, ya que se van desvaneciendo para el futuro y ésta situación va mostrándose en la relación familiar.

Patistea et al. (2000) menciona que los factores más difíciles para los padres de tratar durante el período inicial de la enfermedad fueron el malestar psicológico y la carga financiera. Los problemas asociados con relación a los demás y al sistema de atención de salud también fueron identificados; 45% de los participantes consideró que la calidad de su relación marital se ha mejorado, mientras que un número menor informó de que el diagnóstico había alterado gravemente su matrimonio.

Martínez et al. (2003) coinciden con los otros autores y mencionan que los padres experimentan shock, negación, enfado, desesperación y aceptación; y pueden sentir que sus emociones cambian a cada momento. Con el inicio de un plan de tratamiento muchos padres deben tomar decisiones críticas sobre el cuidado de su hijo, sintiendo miedo e incertidumbre sobre su habilidad para elegir correctamente. El hacer malabarismos entre las necesidades de la enfermedad del niño, las necesidades de los hermanos y el cónyuge puede ejercer una presión tremenda; que puede ocasionar problemas de relación con la pareja, del niño enfermo con sus padres y hermanos, y de éstos entre sí. A veces hay malos tratos, incluso alcoholismo y drogodependencia.

La mayoría de los padres se acusan a sí mismos de no haber prestado suficiente atención a los primeros signos de la enfermedad. Y pueden interpretarla de diferentes maneras, por ejemplo, se interpreta la enfermedad del niño como castigo divino, que los síntomas eran de una enfermedad común, o bien, la madre convencida de que alguien debe ser responsable y no queriendo acusar al marido, o se considera culpable. Algunos padres resienten el tener hijos cuyas

enfermedades son sentidas como un acto hostil en contra de ellos o como un reflejo de su fracaso como padres (Grau, 1993).

Sin embargo, este mismo autor menciona que el hecho de que una enfermedad como el cáncer produzca un efecto nocivo sobre su adaptación o sobre el equilibrio familiar, depende de:

1. El nivel de desarrollo del niño
2. La capacidad adaptativa anterior del niño
3. La naturaleza anterior de la relación padre-hijo
4. El equilibrio familiar existente
5. El tipo o gravedad de la enfermedad
6. El significado de la enfermedad para el niño y su familia

Méndez (2007) refiere que la adaptación al cáncer infantil debe considerarse como un proceso dinámico y flexible que depende de las siguientes variables:

a) Variables personales: incluyen la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con la metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa, y el grado de comprensión de la enfermedad; favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.

b) Variables propias de la enfermedad: tipo de cáncer, su pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas; el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas o recurrencias y el desenlace, es decir, la supervivencia o la muerte del niño y el duelo de la familia.

c) Variables ambientales: la adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que se tenga, y el medio sociocultural.

Las investigaciones han demostrado que las madres presentan hostilidad como elemento necesario en su lucha por invalidar la enfermedad y principalmente va dirigido a los médicos por considerarlos como perpetradores verdaderos del daño. En cuanto a alteraciones físicas se han encontrado: trastornos digestivos como náuseas y vómitos; alteraciones en el sueño; también es común que en las madres haya disminución del apetito e incapacidad para pensar en el futuro. Para

muchas madres la vida se inmoviliza en el momento de saber el diagnóstico y resulta imposible pensar en algo nuevo hasta que la enfermedad llegue a su fin, de una u otra manera, es decir, vivir con la incertidumbre de si el niño sobrevivirá o no, la cual puede acrecentar cuando hacen las visitas al hospital (Martínez et al., 2003).

El desconcierto ante la enfermedad provoca que las labores cotidianas cambien, por ejemplo: la impotencia de hacerse cargo de los otros hijos, la carencia de interés por el arreglo personal, la dificultad de hacerse cargo de las tareas o quehaceres del hogar, son pruebas de la intensidad de la amenaza que trae consigo posibilidad de perder un hijo (Arreola y Acevedo, 1981).

Existen pocos padres que no cambian su actitud hacia el enfermo, la mayoría de los padres llegan a ser indulgentes, extendiendo privilegios especiales, proporcionando sobreatención, ofreciendo presentes o tratos preferenciales, provocando el desarrollo de síntomas somáticos; además de que esto puede ser desastroso para el resto de los hermanos que al igual que los padres presentan un abanico de emociones con respecto a su hermano enfermo (Martínez et al., 2003). Hay otros padres que reaccionan de manera contraria, como consecuencia de su propia ansiedad, derivada de la enfermedad que ellos repelen y se retiran del niño, esperando que la naturaleza siga su curso; tal actitud es percibida por el niño como un abandono.

La "amenaza de la recaída" es una contrariedad siempre presente durante el tratamiento. El anuncio a la familia de que el niño tuvo recaída dispara una reacción dolorosa que recuerda el tiempo del diagnóstico. La primera recaída es particularmente traumática ya que frecuentemente indica que el tratamiento hacia la curación ha fracasado. Así muchos médicos encuentran más difícil informar de la recaída, que la comunicación del diagnóstico original. El niño expresa mucha angustia, ya que tiene la sensación de haber sido traicionado por su propio cuerpo, por el tratamiento, por el personal médico y por sus padres (Grau, 1983).

Existen estudios reveladores de que las madres de niños con enfermedades crónicas tienen mayor disposición a sufrir depresión, ansiedad y otros trastornos psicopatológicos. Estas reacciones son más características de las madres que de

los padres, pues cuando éstos han participado en los estudios, se han encontrado que la salud mental de las madres es más pobre (Eisser, 1990; Sharan, Mehta, Chaudhry, 1999). Lo cual se puede deber a que en la mayoría de los casos la madre es la que mantiene mayor contacto con el niño tanto durante la enfermedad como el tratamiento.

Las madres son habitualmente quienes se dedican a cuidar al paciente y a las actividades del hogar mientras los padres se encargan de proveer el factor económico (Die trill, 1993; Swayer, Antoniou, Toogood, Rice, 1997; Elliot, Shewchuck y Richards, 2001; Norberg, Lindblad, Boman, 2006; Méndez, 2007). Las madres tienen que abandonar su hogar, con la preocupación del marido y de los restantes hijos desatendidos. A ello se unen los problemas económicos que aumentan al estar fuera de casa (Martínez, Martínez y Corbalán, 2003). Las familias sufren de reducción importante de sus ingresos como consecuencia del tratamiento y desplazamientos al hospital. Desgraciadamente, estas familias reciben poca ayuda económica y ello puede agravar sus preocupaciones.

Los mismos autores mencionan que la familia extensa y los amigos pueden ser fuente de mucho apoyo y ayuda, o pueden añadir estrés a través de consejos bien intencionados. Muchos padres experimentan soledad en las relaciones con amigos debido a que tienen dificultades para incluirlos en sus actividades diarias debido a problemas o incomodidad en hablar sobre la enfermedad del niño. Se tiene que tomar en cuenta las redes de apoyo con las que cuentan los familiares, evaluando que tan benéfico sería, o en su caso, si aportan más estrés, mejor no tomarlos como apoyo.

3.3. Investigación en México

Es escasa la investigación que se ha realizado en México en relación a los padres y/o familiares de los pacientes con leucemia.

Huerta y Corona (2003) realizaron un estudio relacionado con las estrategias de afrontamiento de 50 cuidadores primarios de niños con cáncer, encontrando que el estilo de afrontamiento cognitivo y conductual es el más utilizado al igual que

utilizan la estrategia de búsqueda de información y solución de problemas, encontraron que la mayor parte de los cuidadores son mujeres puesto que los padres continuaron trabajando para resolver los problemas financieros por tal motivo están menos involucrados con el tratamiento en comparación con sus esposas. Concluyen con la importancia de valorar a los cuidadores pues influyen y repercuten en los niños.

Se han realizado otras investigaciones en relación al afrontamiento, Castillo (1997) estudio a madres de niños con diagnóstico de retinoblastoma encontrando que el estilo de afrontamiento más utilizado fue la reevaluación positiva, y los menos utilizados fueron la responsabilidad y escape-evitación, sin embargo mencionan que el instrumento utilizado poseía poca confiabilidad. Flores (2002) encontró que los padres de pacientes pediátricos con papilomatosis laríngea recurrente utilizan con mayor frecuencia el afrontamiento cognitivo, centrado en el problema, centrado en las emociones y conductual activo, siendo el afrontamiento evitativo el menos empleado.

Siguiendo los estudios de afrontamiento, Cano (2005) encontró que los padres de niños con discapacidad intelectual utilizan las estrategias de afrontamiento cognitiva activa, cognitiva conductual y evitación. En relación a estas investigaciones se puede pensar que los padres tratan de salir adelante, estructuran un plan de acción y orientan sus esfuerzos hacia la solución de problemas.

Se encontró un informe preliminar sobre la respuesta emocional de padres de niños con leucemia con recursos financieros y sociales pobres (Rocha, Del Río, Hernández, Martínez, Marin, Lazcano, 2003) concluyeron que es importante conocer las respuestas emocionales de las familias con recursos sociales y financieros pobres porque estas limitaciones imponen mayores cargas y son más difíciles para hacerles frente, el padre podría llegar a ser incapaz de continuar funcionando como cuidador, con las consecuencias negativas para cuidado de niño. Dado las opciones múltiples para el tratamiento, es esencial que el profesional de la salud reconozca la situación emocional de las familias y otorgue los suficientes servicios de ayuda, puede apoyar a la familia a hacer frente

y a trabajar con el dolor y la angustia subyacentes, de modo que no evitan tratamientos y negativamente recuperación del impacto.

Hace algunos años en el INP se realizaban rotaciones de maestría en medicina conductual. En el reporte de residencia de Santaella (2003) sugiere un taller de solución de problemas para padres. Como dato anecdótico identificado en el proceso del taller los padres comentaron las dificultades familiares, la falta de apoyo en el cuidado de su paciente y en la falta de comprensión hacia ellos; los padres sugirieron mayor atención del psicólogo durante el proceso de tratamiento.

En su reporte de residencia Villarruel (2004) menciona su intervención con las madres o cuidadores de los pacientes debido a la aparición de síntomas de ansiedad, depresión y duelo al inicio de tratamiento de la leucemia o cuando este fallaba. Sin embargo no reportó los resultados encontrados en el estudio. Rubio (2003) realizó un estudio en relación al estado de niños enfermos y lo que está alrededor de la enfermedad y su nacimiento incluyendo en esto las emociones que la madre experimentó durante el embarazo.

Molina, Romero, Ortega, Santana, Terán y López, (2006) hicieron una comparación de síntomas ansiosos, depresivos y cuantificación de células inmunitarias entre madres de niños leucémicos ($n=22$) y madres de niños sanos ($n=22$), encontraron que las madres de niños leucémicos puntuaron significativamente más alto para ansiedad ($p=0.0001$) y depresión ($p=0.0003$), no encontraron diferencias estadísticas en las cuentas de subpoblaciones de linfocitos. Al comparar las respuestas del Inventario de Depresión de Beck, se encontraron diferencias significativas entre casos y controles en las respuestas de los reactivos: irritabilidad, insatisfacción, falta de apetito, baja en la libido, llanto fácil, dificultad para el trabajo, tristeza, pérdida de peso, sensación de fracaso, cansancio, pesimismo acerca del futuro y disminución de interés en la gente.

En estas investigaciones se resalta la importancia de no perder de vista a los familiares de los niños enfermos puesto que las actitudes y expectativas de los padres pueden mediar en la percepción infantil y en las reacciones del niño ante los eventos médicos. Existe, por tanto, una gran relación entre la ansiedad paterna y el estrés que experimenta el niño ante su hospitalización.

Las observaciones y la experiencia clínica muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los niños enfermos, y las características y actividades de sus padres; más aún, que las reacciones de los hijos están en gran medida influidas por las de sus padres, por lo que sería preciso prestar atención a la proyección negativa de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados.

Lo que se persigue es conocer la mayor cantidad de posibles preocupaciones y problemas de los padres, para evitar un contagio emocional negativo y así, optimizar en lo posible la experiencia de enfermedad y hospitalización.

Como se ha visto hay estudios acerca de los efectos que se derivan de la enfermedad y la hospitalización de un niño en los miembros de su familia, en especial en los padres: ansiedad, depresión, estrés, ruptura o distorsión de las relaciones familiares, etc.

La ansiedad de la madre predice un peor ajuste a la hospitalización, a la exploración y a los tratamientos médicos, que la ansiedad del padre; al tiempo, que se correlaciona más significativamente con la gravedad de la alteración experimental por el paciente infantil.

Algunos estudios han mostrado que, en general, los padres con niveles educativos y profesionales más bajos tienden a demostrar tasas superiores de estrés con la hospitalización de sus hijos, que aquellos padres con niveles educativos más elevados. Este hecho, quizá, puede ser debido al mayor sentimiento de manejo y comprensión de la situación que suelen demostrar aquellos padres de niveles educativos elevados. Sin embargo, estos mismos estudios hablan de una mayor intransigencia, desconfianza y crítica manifestada por aquellos padres con niveles educativos y profesionales más elevados.

También pueden experimentar una rivalidad con las enfermeras y los médicos, al creer que la competencia profesional en el manejo de su hijo constituye una amenaza, una inseguridad y un temor para sus capacidades como padres. Aparte de estos dos tipos de reacciones ya mencionadas puede existir un tercero: la negación de la enfermedad del niño. Esta reacción suele llevar, en muchos casos, a la búsqueda de otras opiniones médicas, con la esperanza de que otros

especialistas proporcionen una explicación diferente a los síntomas del niño, proyectando la culpa sobre el personal médico y sanitario, no aceptando el tratamiento y aislando al niño en la familia (Prugh y Eckchard, 1982).

En general, los padres de niños hospitalizados observan cómo surgen limitaciones y cambios en el ejercicio de sus roles de padres y esposos (aunque sólo sea por limitación de tiempo). La hospitalización de un hijo suele obligar a suspender la actividad familiar cotidiana, para atender de forma prioritaria las exigencias médicas y psicológicas que puedan surgir en el niño enfermo.

De este modo, nos damos cuenta que los padres deben hacer frente a dos fuentes de estrés provocadas por la circunstancia de la hospitalización de un hijo:

- a) La afectación de la dinámica interna del núcleo familiar: el subsistema conyugal se ve afectado, al igual que los subsistemas padre-hijos y hermanos-hermanos.
- b) La afectación del círculo de las relaciones sociales, incluyendo familiares, amigos y conocidos.

El diagnóstico y conocimiento por parte de los padres de la enfermedad de un hijo y su posterior hospitalización, suele suponer un fuerte impacto psicológico, que puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica. Como resultado de este impacto, puede aparecer en los padres síntomas de estrés, ansiedad y determinadas psicopatologías que interrumpen la dinámica natural del sistema familiar.

Varios autores (Reynoso y Seligson, 2005; Ayala y Vázquez, 2001; Palomo, 1995) resaltan la importancia de tomar en cuenta a los padres dentro de la atención médica.

Este tipo de información puede ayudar al equipo médico a adaptar su plan del tratamiento considerando las necesidades emocionales de la familia así como los del paciente y elegir la opción apropiada para este en cada caso.

Méndez (2004) menciona que el peligro de muerte del niño ocupa el centro de la atención de los padres, y el padecimiento se asocia con sentimiento de culpa. Un acontecimiento de tal magnitud como es el que su hijo tenga cáncer, hace que los padres se muestren confusos, sumamente ansiosos y desesperanzados, y

transmiten estos sentimientos a sus hijos con la expresión facial, con actitudes, con silencios e inclusive con manifestaciones verbales.

Una de las actitudes más frecuentes que los padres muestran a sus hijos es el pesimismo hacia el futuro, y lo manifiestan con conductas sobreprotectoras, comunicándoles (en forma sutil) que la fragilidad en el trato se debe a que algo anda mal en ellos.

El constante enfrentamiento con la enfermedad, el tratamiento, sus efectos colaterales y la incertidumbre, minan la capacidad de adaptación de los padres y del paciente. Es por ello que la intervención que se proporcione durante el continuo de la enfermedad, deberá de mantenerse por un largo tiempo, y de acuerdo con las condiciones de cada familia.

Capítulo 4. MÉTODO

Planteamiento del problema.

Determinar los niveles de ansiedad, depresión y enojo que experimentan los padres y madres de niños con leucemia y comparar con los niveles que presentan padres de niños sanos.

Justificación.

El diagnóstico y conocimiento por parte de los padres de la enfermedad de un hijo y su posterior hospitalización, suele suponer un fuerte impacto psicológico, que puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica. Como resultado de este impacto, puede aparecer en los padres síntomas de estrés, ansiedad y determinadas psicopatologías que interrumpen la dinámica natural del sistema familiar.

La familia sufre una impactante alteración emocional, pues tiene que enfrentar tanto la enfermedad como el dolor que se le presenta o presentará tras la pérdida, ya sea de la salud del niño o de la vida del niño en sí.

Durante la enfermedad existen cambios en la estructura y el funcionamiento de los padres, se ven desorganizados en cuanto a sus actividades y sus expectativas, su proyecto de vida cambia ya que los niños requieren de cuidados especiales y del mayor apoyo posible de su parte.

Habitualmente la familia contribuye de manera activa y determinante en el apoyo emocional del enfermo; el equipo de salud busca este apoyo por parte de los padres, sin embargo, hay ocasiones que no se obtiene y se exige más colaboración, sin tomar en cuenta el estado emocional en el que se encuentran, quienes además de tener a un hijo enfermo también luchan con otros factores que los desgastan. Lo que se persigue es conocer la mayor cantidad de posibles preocupaciones y problemas de los padres, para evitar el contagio emocional negativo y así, optimizar en lo posible la experiencia de enfermedad y hospitalización

Hasta ahora en la literatura se habla más del paciente crónico que del cuidador, sin embargo, se resalta la importancia de la estabilidad del familiar y/o del cuidador en relación a la del enfermo (Ayala y Vázquez, 2001; Palomo, 1995; Reynoso 2005; Méndez, 2007). Se han encontrado investigaciones que apoyan la idea de que existe un alto nivel de ansiedad y depresión en madres de niños con leucemia (Molina, 2006), poco se ha averiguado sobre el enojo, sin embargo, es una emoción que se encuentra con frecuencia en las salas de los hospitales. No existen datos relevantes sobre los padres, es más frecuente encontrar a las mamás cuidando a los niños que a los papás. Debido a lo anterior es importante incluir en el estudio a esta parte de la población que no es tomada en cuenta con frecuencia.

Son escasos los estudios realizados sobre la salud mental de los padres de niños con leucemia y son menos aún los reportados en población mexicana por ello es importante conocer como se encuentra esta población. Es trascendente la inclusión de la familia en la elaboración de los objetivos terapéuticos junto con el equipo de atención, pero sin que ello suponga el desplazamiento del enfermo, a quien se dirigen los objetivos prioritarios de la intervención.

Objetivo general

- Determinar los niveles de ansiedad, depresión y enojo en padres de niños con leucemia y compararlos con los niveles de padres de niños sanos.

Objetivos específicos

- Conocer los niveles de ansiedad, depresión y enojo en padres y madres de niños con leucemia.
- Comparar los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre padres (hombres y mujeres) de niños con leucemia y padres (hombres y mujeres) de niños sanos.
- Comparar los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre los padres y madres de niños con leucemia.
- Comparar los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre los padres de niños con leucemia y padres de niños sanos (hombres).

- Comparar los niveles de ansiedad, depresión y enojo entre las madres de niños con leucemia y madres de niños sanos.
- Conocer la sintomatología de ansiedad, depresión y enojo en padres y madres de niños con leucemia.
- Identificar si los niveles de ansiedad, depresión y enojo son diferentes de acuerdo a la etapa de tratamiento en la que se encuentra su hijo.
- Determinar la correlación entre los niveles de ansiedad, depresión y enojo.
- Obtener más información de los padres de niños enfermos en relación a su vida.

Hipótesis

- Existen diferencias entre padres y madres en cuanto a los niveles de ansiedad, depresión y enojo.
- Los niveles de ansiedad, depresión y enojo de los padres de niños enfermos son diferentes de acuerdo a la etapa de tratamiento en la que se encuentra su hijo.
- Existe un mayor nivel de depresión y ansiedad que de enojo en los padres y madres de niños con leucemia.
- Existe diferencias entre los hombres que son padres de niños con leucemia y padres de niños sanos.
- Existen diferencia entre las madres de niños con leucemia y madres de niños sanos.

Variables

Variable atributiva:

Padres de niños con leucemia.

Variables dependientes:

Ansiedad

Definición conceptual: “una emoción basada en la evaluación de una amenaza; evaluación que vincula elementos simbólicos, anticipatorios y de incertidumbre; la ansiedad resulta cuando el sistema cognitivo de la persona no es tan amplio para

facilitar una relación significativa de la persona con su propio mundo” (Lazarus y Folkman, 1991, pag. 75), la ansiedad se caracteriza por sentimientos de peligro, tensión y sufrimiento, por algo que no se sabe bien que es, o por algo supuestamente habrá de suceder, este pensamiento activa el sistema nervioso simpático repercutiendo en la salud, propiciándose cambios de pensamiento y emociones.

Definición operacional: Medida mediante el Inventario de Ansiedad de Beck.

Depresión

Definición conceptual: una alteración del estado de ánimo, tristeza, sensación de soledad, apatía; se caracteriza por ausencia de estímulos ambientales desencadenantes (endógena) y como una consecuencia directa de un acontecimiento ambiental doloroso, que en general implica una pérdida grave e irreparable (reactiva), (Mendels, 1992). Se tiene un concepto negativo de si mismo, acompañado de autorreproches y autoinculpación (Beck, 1976).

Definición operacional: Medida mediante el Inventario de Depresión de Beck.

Enojo

Definición conceptual: Kassinove (1995) define el enojo como un estado emocional negativo y fenomenológico, asociado con una distorsión cognitiva específica (donde hay evaluaciones distorsionadas con relación a la injusticia, culpa hacia los otros, estar a la defensiva, categorizar subjetivamente); así como deficiencias conductuales, con una tendencia para responder de acuerdo a su entorno social y a sus patrones de conducta reforzados por el ambiente (gritar, quedarse callado, no negociar) y cambios fisiológicos.

Definición operacional: medida mediante la escala de enojo estado-rasgo (IEREEM).

Participantes

Participaron 82 padres de niños con diagnóstico de leucemia: hombres (n=30) y mujeres (n=52) que oscilaron entre las edades de 21 a 52 años con una media de 32.7 años; así como 82 padres de niños sanos (sin diagnóstico de enfermedad):

30 hombres y 52 mujeres que oscilaron entre las edades de 21 a 55 años ($\bar{x}=35.1$). En ambos grupos se incluyó a personas que supieran leer y escribir.

Muestreo

No probabilístico, intencional por cuota, todo padre y madre que cumplió con el requisito. Se obtuvieron dos grupos independientes.

Tipo de estudio

La presente investigación es un estudio descriptivo, ex post facto, se llevó a cabo la medición de las variables en un solo momento, en personas donde el grado de control era mínimo y se compararon con un grupo control.

Instrumentos

Se aplicó el Inventario de Ansiedad de Beck (Robles, Varela, Jurado y Páez, 2001), fue diseñado para evaluar la intensidad de la sintomatología ansiosa presente en el individuo. Este instrumento es una escala autoaplicable que se conforma de veintiún reactivos con cuatro opciones de respuestas: 0) poco o nada, 1) más o menos, 2) moderadamente, 3) severamente (Anexo I). Los datos de validez y confiabilidad de la versión en español para la población mexicana que se utilizó en el presente estudio corresponden con los reportados en los trabajos de la versión original. La versión en español del Inventario de Ansiedad de Beck (IAB) se caracteriza por una alta consistencia interna ($\rho=.84$ y $.83$ en estudiantes y adultos, respectivamente), alto coeficiente de confiabilidad test retest ($r=.75$), validez convergente adecuada (índices de correlación entre IAB e IDARE moderados, positivos y significativos), estructura factorial de cuatro factores principales congruente con la reportada para la versión original y validez predictiva.

Se empleó el Inventario de Depresión de Beck (Jurado, Villegas, Rodríguez, Loperena y Varela; 1998), fue diseñado para evaluar la intensidad de la sintomatología depresiva que presenta un individuo. El instrumento es autoaplicable, y consta de veintiún reactivos, cada reactivo contiene cuatro

oraciones cortas, en un continuo de respuestas en una escala del 0 a 3 (Anexo II). Tiene una alta confiabilidad por consistencia interna (Cronbach= 0.87, $p < .000$).

El análisis factorial mostró que la versión mexicana, al igual que la original se compone de tres factores. El instrumento ha mostrado tener validez y confiabilidad aceptables para su empleo en el ejercicio clínico y de investigación.

El Inventario Estado - Rasgo de la Expresión del Enojo México (IEREEM), es la versión en español del State-Trait Anger Expresión Inventory (STAXI; Spielberger, 1988), el cual fue validado y estandarizado para adolescentes mexicanos por Vázquez-Casals (1994). El instrumento esta compuesto por 35 reactivos y consta de tres escalas: enojo-estado, enojo-rasgo y expresión del enojo (Anexo III). Respecto a la confiabilidad y validez de la prueba, se puede afirmar que la escala enojo-estado posee su propia validez. En cuanto a la escala enojo-rasgo, se reporta adecuada validez de constructo, ya que las dimensiones temperamento enojoso y reacción enojosa surgieron de la concordancia con los hallazgos reportados por Spielberger (1988). La escala expresión enojo muestra una apropiada validez de constructo y elevada consistencia interna de 0.85; la consistencia interna de la escala completa fue de 0.81.

Se realizó una entrevista con la finalidad de obtener más información sobre los padres; la entrevista fue semiestructurada formada por la ficha de identificación del niño, los datos del padre o la madre y por 25 preguntas abiertas. (Anexo IV).

Procedimiento

Para la realización de la presente investigación se aplicó el instrumento en forma individual y anónima en el Instituto Nacional de Pediatría (INP).

Los padres se contactaron a través del servicio de Hematología, en el área de hospitalización y tratamiento. El investigador se presentó de forma cordial ante el padre (hombre o mujer) y se le realizó la invitación para participar en dicha investigación; a cada participante se le explicó en que consistía la investigación. Se describió la finalidad de cada uno de los inventarios, de igual forma se les presentó una carta de Consentimiento Informado que el INP solicitó de cada uno de los participantes (Anexo V). También se les explicó que la información

proporcionada sería estrictamente confidencial, sólo se usaría con fines de investigación, con el consentimiento de los mismos; de elegir no participar en la investigación sería respetada su decisión.

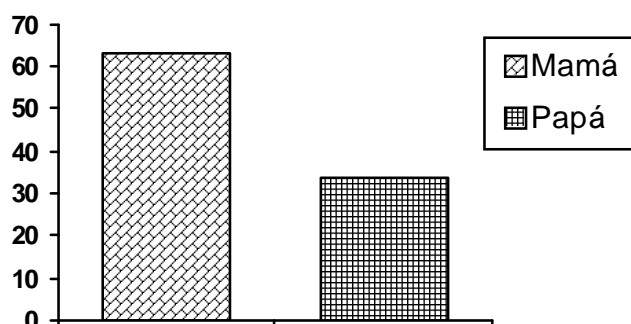
La entrevista se realizó con base en un cuestionario de 25 preguntas abiertas con la finalidad de obtener más información de los padres de niños con leucemia en relación a los cambios que ha tenido su vida después del diagnóstico de leucemia. No hubo orden específico en la aplicación de los inventarios.

Para reunir al grupo control se visitaron lugares como parques, escuelas y museos, entre otros donde el investigador invitó a las personas para participar en la investigación, explicando en qué consistía el trabajo y cada uno de los inventarios que tendrían que responder, después de la aplicación a cada uno de los colaboradores se les agradeció su disposición y participación.

Capítulo 5. RESULTADOS

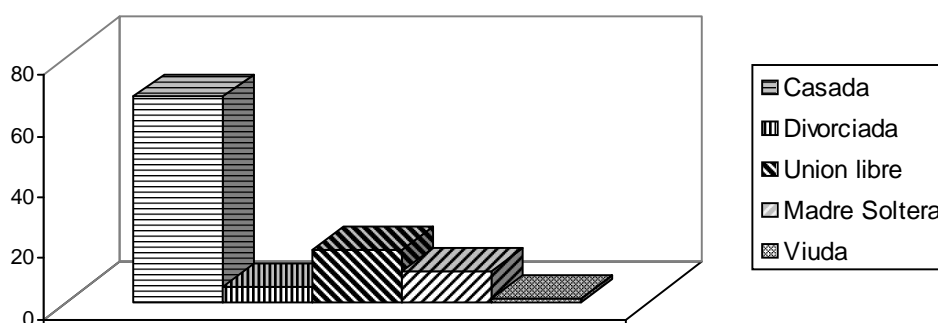
Se realizó un análisis descriptivo de la muestra de padres con hijos que padecen leucemia con el fin de conocer más sobre la misma. Por géneros el 63.4% fueron mujeres y el 36.6% hombres (ver gráfica 1), con un rango de edad entre 21 a 50 años (\bar{x} =32.5) en mujeres y un rango de edad de 22 a 52 años (\bar{x} =34) en hombres. La edad promedio del total de la muestra fue de 32.78 años.

Gráfica 1. Sexo del cuidador



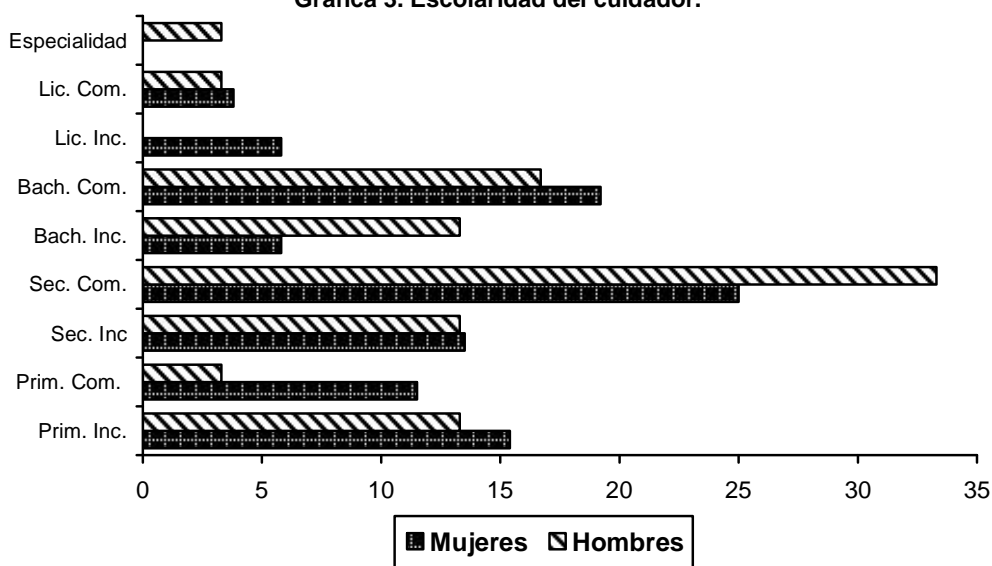
El 67.1% de los padres son casados, el 17.1% se encuentran en unión libre, el 9.8% son madres solteras, el resto son divorciados (4.9%) o viudas (1.2%), ver gráfica 2.

Gráfica 2. Estado civil de los padres



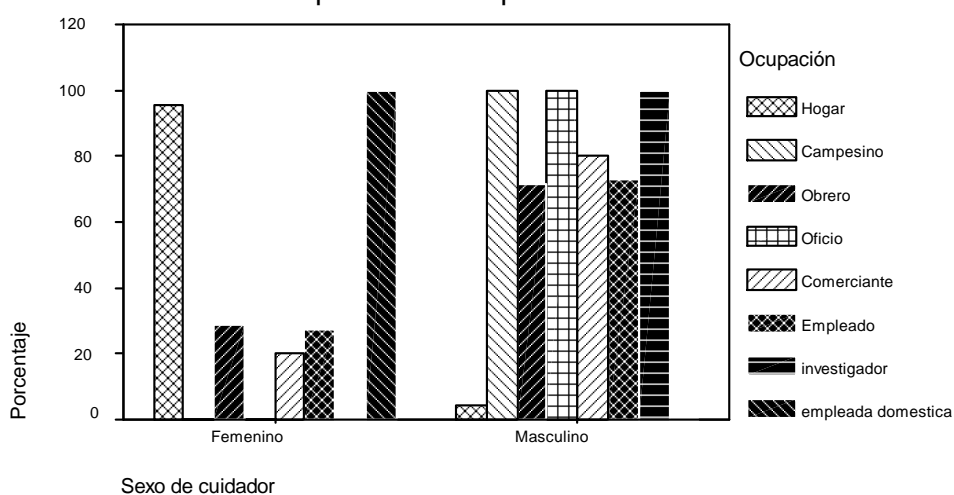
En cuanto a escolaridad el mayor porcentaje de hombres (33%) y mujeres (25%) terminaron el nivel secundaria, el 17% de hombres y 19% de mujeres terminaron el bachillerato (ver gráfica 3).

Gráfica 3. Escolaridad del cuidador.



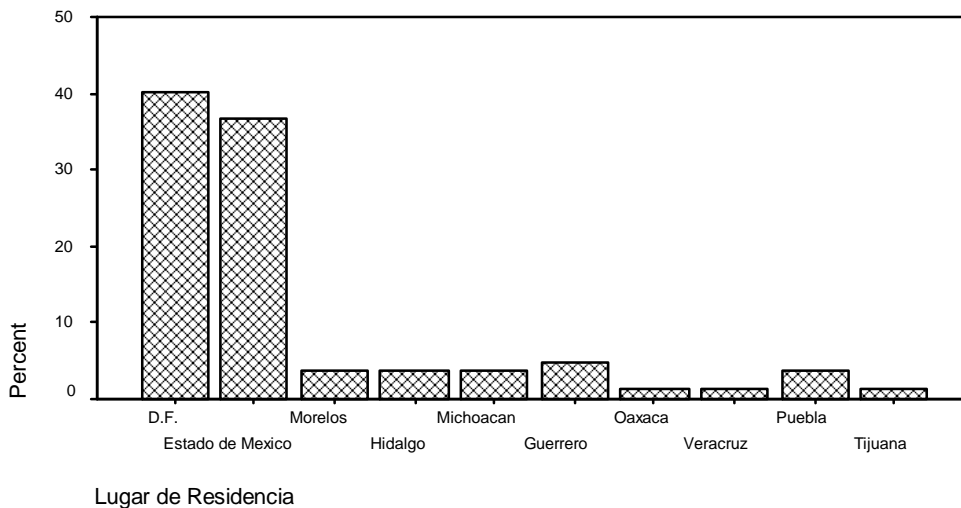
La ocupación más frecuente de los padres fue el 26.7% empleados, 20% oficio, 16.7% obrero, mientras que el resto se repartió entre campesino (13.3%), comerciante (13.3%) e investigador (3.3%); en las madres el 84.6% refirieron dedicarse al hogar, un 3.8% a ser empleadas domésticas, otro 3.8% a ser obreras y el resto a ser comerciantes o empleadas (ver gráfica 4).

Gráfica 4. Ocupación de los padres



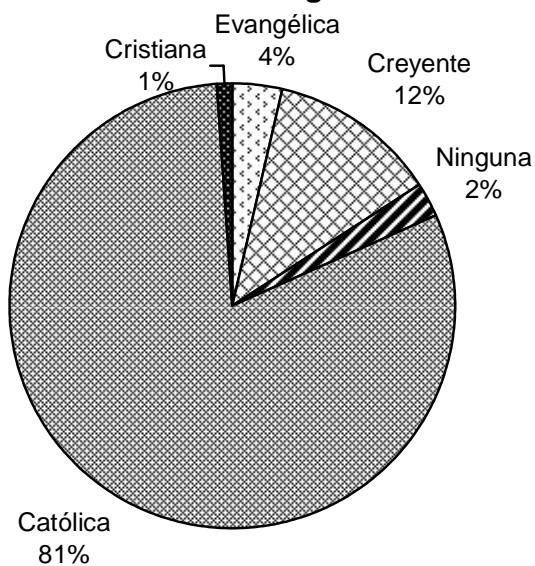
Sobre el lugar de residencia el 40.2% refirió vivir en la Ciudad de México, el 36.6% en el Estado de México y el resto provienen de diferentes estados de la República (gráfica 5).

Gráfica 5. Lugar de Residencia



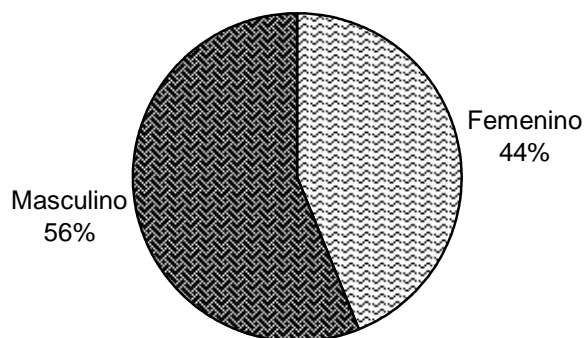
En cuanto a religión, el 80.5% de la muestra refirió ser católica, 12.2% creyentes y el resto se repartió entre cristiana, evangélica y ninguna (ver gráfica 6).

Gráfica 6. Religión

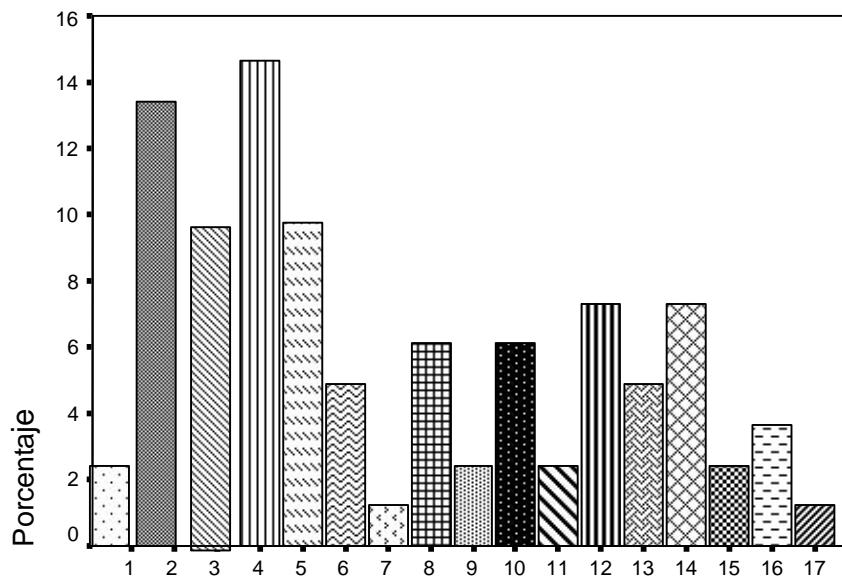


En relación a sus hijos se encontró que el 56.1% fueron niños y 43.9% niñas (gráfica 7) entre las edades de 1 a 17 años con un promedio de 7.32 años (ver gráfica 8); de los cuales el 87.8% tenían el diagnóstico de leucemia aguda linfoblástica (LAL) y el 12.2% de leucemia aguda mieloide (LAM)(ver gráfica 9).

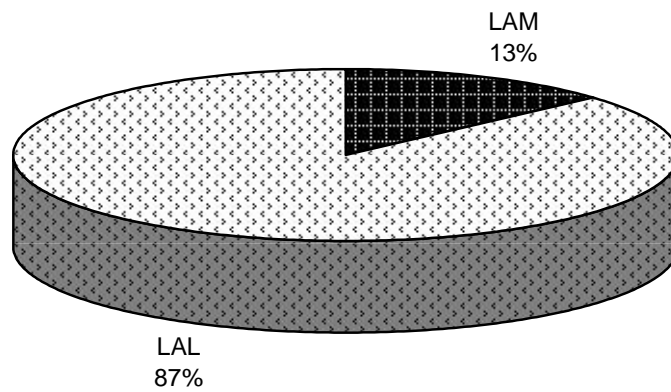
Gráfica 7. Sexo del niño



Gráfica 8 .Edad del niño

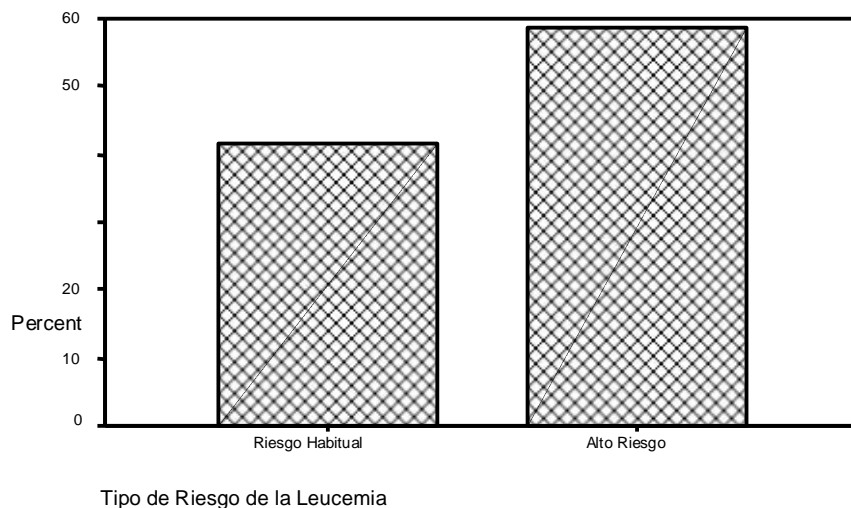


Gráfica 9. Diagnóstico médico

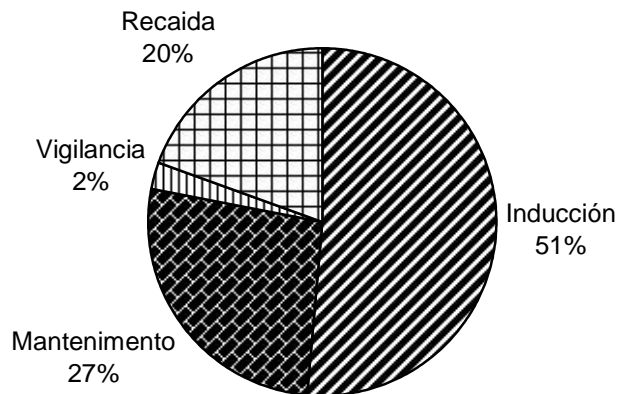


En cuanto al tipo de riesgo un 41.5% se encontraron dentro del riesgo habitual y un 58.5% en alto riesgo (ver gráfica 10). En relación al tratamiento el 51.2% estaban en la etapa de inducción, 26.8% en mantenimiento, 2.4% en vigilancia y 19.5% en recaída (ver gráfica 11).

Gráfica 10. Tipo de riesgo de leucemia

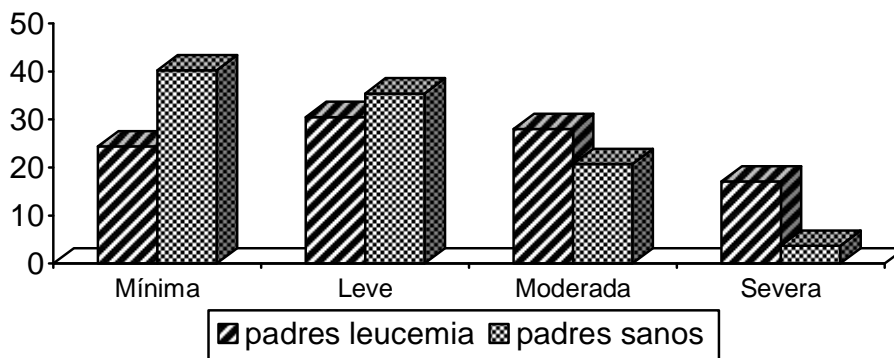


Gráfica 11. Tratamiento Médico



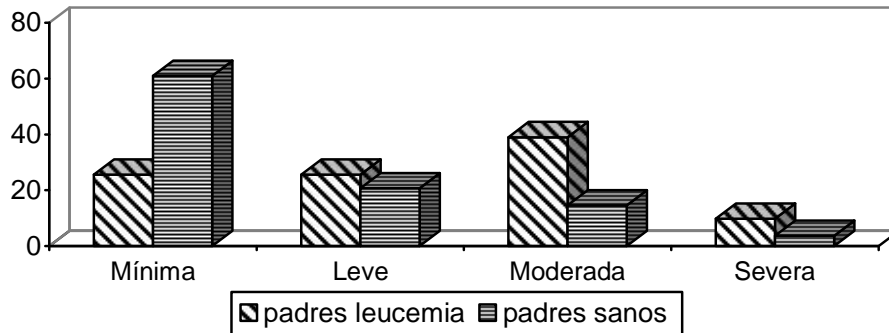
Se encontró que el 30.5% de los padres de niños con leucemia presentaron un nivel de ansiedad leve y el 28% un nivel moderado, mientras que los niveles de ansiedad que presentaron los padres de niños sanos fueron mínima con un 40.2% y leve con un 35.4% (ver gráfica 12).

Gráfica 12. Nivel de ansiedad en padres de niños con leucemia y sanos



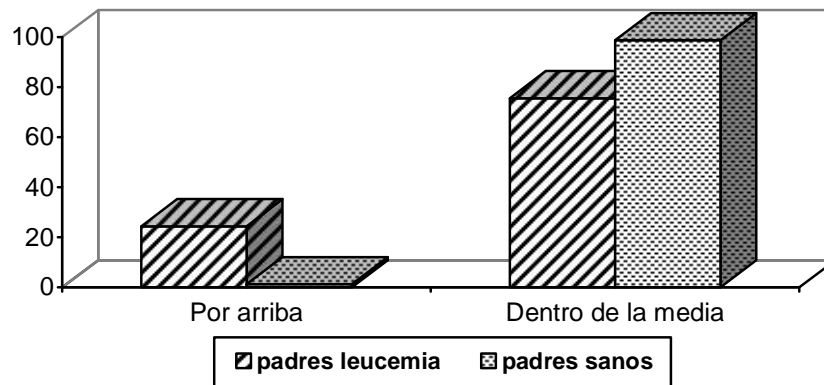
Los padres de niños con leucemia presentaron con mayor frecuencia un nivel de depresión moderado (39%), leve (25.6%) y mínimo (25.6%), mientras que en los padres de niños sanos obtuvieron un mayor porcentaje en el nivel mínimo (61%) seguido del leve (20.7%). Ver gráfica 13.

Gráfica 13. Nivel de depresión en padres de niños con leucemia y sanos

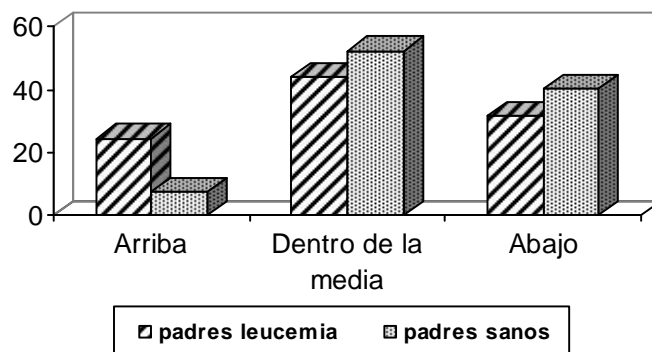


En cuanto al enojo estado el mayor porcentaje de los dos grupos de padres (75.6% leucemia y 98.8% sanos) se encontraron dentro de los valores normales (ver gráfica 14). De la misma forma en enojo rasgo el mayor porcentaje en los dos grupos estuvieron dentro de los datos normales (43.9% leucemia y 52.4% sanos), sin embargo el 40% de los padres de niños sanos y el 31.7% de los padres de niños con leucemia se encontraron por debajo de la media.

Gráfica 14. Enojo Estado en padres de niños con leucemia y sanos.



Gráfica 15. Enojo Rasgo en padres de niños con leucemia y sanos



Se calcularon las medias de ansiedad, depresión y enojo en el grupo de padres de niños con leucemia encontrando un nivel moderado de ansiedad ($\bar{x}=17.50$), un nivel moderado de depresión ($\bar{x}=16.52$) y puntajes normales de enojo-estado ($\bar{x}=15.45$), enojo-rasgo ($\bar{x}=19.84$), control del enojo ($\bar{x}=21.21$), enojo adentro ($\bar{x}=8.33$) y enojo afuera ($\bar{x}= 5.24$).

Se realizó una prueba T con la finalidad de saber si existían diferencias significativas entre el grupo control y el grupo de padres de niños con leucemia encontrando que si existen diferencias significativas en ansiedad siendo más alta en los padres y madres de niños con leucemia ($t=3.877$, $p<.000$).

En depresión también se encontraron diferencias significativas siendo más alta la depresión en padres y madres de niños con leucemia ($t= 5.106$, $p<000$). En enojo estado ($t= 5.679$, $p<000$) y enojo rasgo ($t=3.942$, $p<004$) también se encontraron diferencias significativas siendo más altas en padres y madres de niños con leucemia. En cuanto al control del enojo, enojo adentro y enojo afuera no se encontraron diferencias significativas.

Se realizó la prueba de U de Mann-Whitney (ver tabla 1) para saber si existen diferencias entre padres y madres de niños con leucemia encontrando que no existen diferencias significativas entre los dos grupos en ninguna de las variables.

Tabla 1. Valores de U Mann Whitney de padres y madres de niños con leucemia.

Variable	Z	Sig.
Ansiedad	-1.238	.216
Depresión	-.728	.467
Enojo-estado	-1.392	.164
Enojo-rasgo	-.043	.965
Control del enojo	-1.332	.183
Enojo adentro	-.199	.842
Enojo afuera	-.166	.868

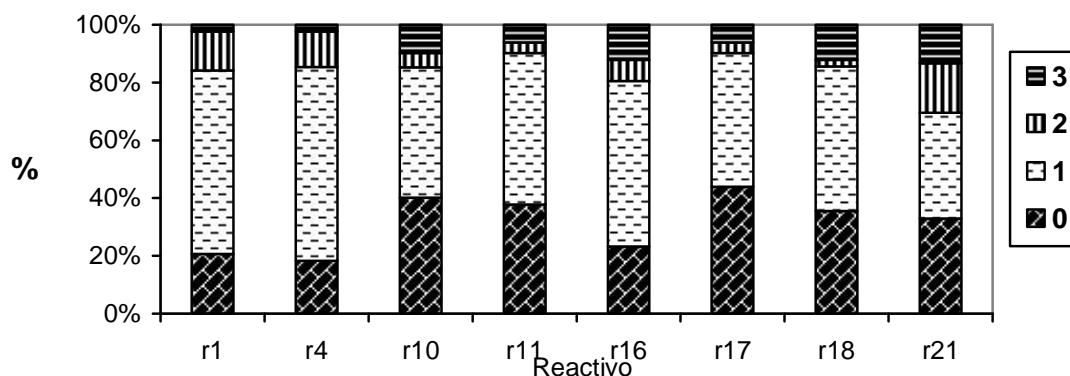
Se realizó una correlación entre las variables ansiedad, depresión y enojo encontrando que existe una fuerte correlación entre ansiedad y depresión (.629 $p=.000$) de ansiedad con enojo-estado (.507 $p=.000$); ansiedad con enojo-rasgo (.558 $p=.000$) además de una correlación moderada con enojo adentro (.411 $p=.000$) y enojo afuera (.372 $p=.000$).

Mientras que depresión tiene una correlación moderada con enojo-estado (.492 $p=.000$), enojo-rasgo (.490 $p=.000$), enojo adentro (.360, $p=.000$) y enojo afuera (.262 $p=.001$). Y enojo-estado tiene una fuerte correlación con enojo-rasgo (.520 $p=.000$) y una correlación moderada con enojo adentro (.332 $p=.000$) y enojo afuera (.349 $p=.000$). Enojo-rasgo tiene correlación moderada con enojo afuera (.455 $p=.000$) y correlación mínima con enojo adentro (.290 $p=.000$). Enojo adentro tiene una correlación moderada (.374 $p=.000$) con enojo afuera. En cuanto a control del enojo tiene una correlación negativa con todas las variables, por lo que a mayor control de enojo menor ansiedad (-.316 $p=.000$), depresión (-.277 $p=.000$), enojo estado (-.254 $p=.001$), enojo-rasgo (-.517 $p=.000$) y enojo afuera (-.289 $p=.000$). Con enojo adentro no hubo correlación significativa.

De los inventarios aplicados se obtuvieron los reactivos que se presentan con mayor frecuencia en los padres y madres de niños con leucemia encontrando que en el IDB los reactivos señalados son: 1. Me siento triste (63.4%), 4. No disfruto de las cosas como antes (67.1%); 10. Llora más que antes (45.1%); 11. Me siento molesto o irritado más fácil que antes (52.4%); 16. No puedo dormir tan bien como antes (57.3%); 17. Me canso más fácil que antes (46.3%); 18. Mi apetito no es tan

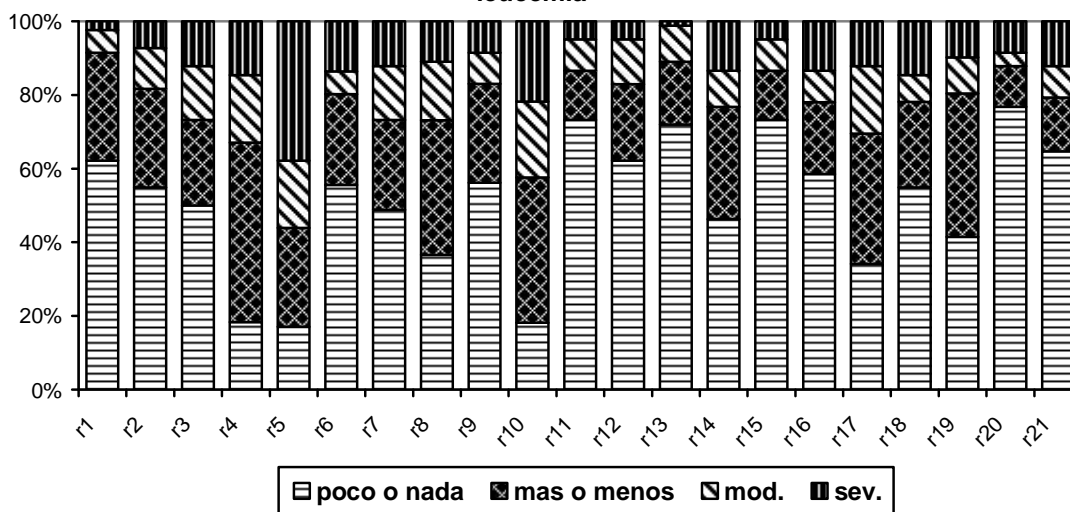
bueno como antes (54.9%); 21. Estoy menos interesado en el sexo que antes (36.6%) (ver gráfica 16).

Gráfica 16. Reactivos del IDB en padres y madres de niños con leucemia



Mientras que en el IAB (gráfica 17) los reactivos que señalan con mayor frecuencia son: 4. Dificultad para relajarse (48.3%); 5. Miedo a que pase lo peor (37.8%); 8. Inseguridad (36.6%); 10. Nerviosismo (39%); 17. Asustado (35.4%); 19. Debilidad (41.5%).

Gráfica 17. Reactivos de IAB en padres y madres de niños con leucemia

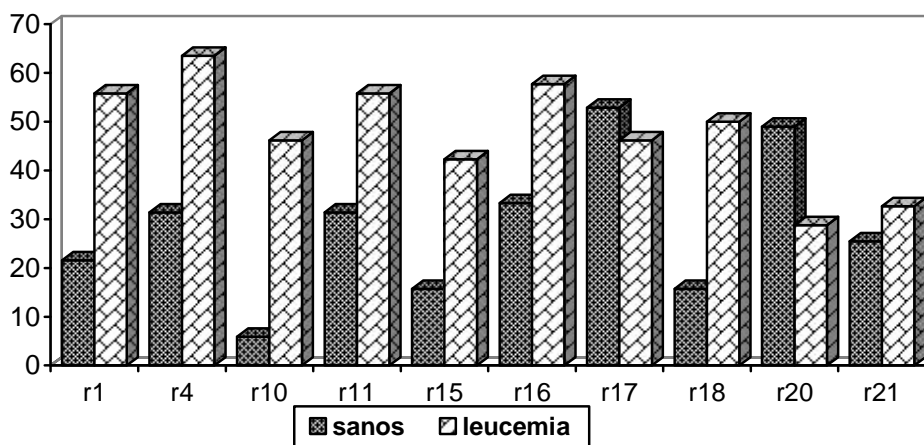


Los reactivos de enojo se encontraron dentro de los parámetros normales, siendo que el mayor puntaje fue el de reacción enojosa con un 42.7%.

Al realizar una prueba T para conocer las diferencias entre mujeres se encontró que si existen diferencias en ansiedad ($t= 2.977$, $p<004$); depresión ($t= 4.277$, $p<000$) y enojo-estado ($t= 4.637$, $p<000$) entre madres de niños sanos y madres de niños con leucemia siendo mayor en el último grupo, en los tres casos. En enojo rasgo, control del enojo, enojo adentro y enojo afuera no se encontraron diferencias significativas.

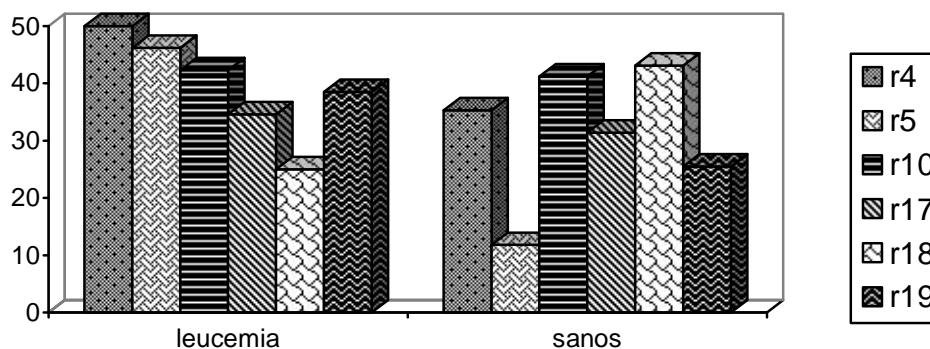
Siguiendo con las mujeres, al analizar los reactivos de depresión (ver gráfica 18) que contestaron se encontró que mientras las madres de niños con leucemia contestaron con mayor porcentaje la oración 1 en los reactivos: 1) Me siento triste; 4) No disfruto de las cosas de la manera como solía hacerlo; 10) Lloro más ahora de lo que solía hacerlo; 11) Me enojo o irrito más fácilmente que antes; 15) Requiero de más esfuerzo para iniciar algo; 16) Ya no duermo tan bien como solía hacerlo); 17) Me canso mas fácilmente de lo que solía hacerlo; 18) mi apetito no es tan bueno como solía serlo; 21) Estoy menos interesado en el sexo de lo que estaba. Las madres de niños sanos contestaron con mayor porcentaje los reactivos 17 y 20) Estoy preocupado de problemas físicos tales como dolores, malestar estomacal o constipación, con la oración 1.

Gráfica 18. Reactivos de IDB en madres de niños sanos y madres de niños con leucemia.



En cuanto a ansiedad (ver gráfica 19) los reactivos que más destacaron dentro de la muestra de madres de niños con leucemia fueron: 5) Miedo a que pase lo peor, con intensidad severa y los reactivos 4) Dificultad para relajarse; 10) Nerviosismo; 17)Asustado y 19) Debilidad, que refieren sentirla en su mayoría con una intensidad de mas o menos; mientras que para las madres de niños sanos los reactivos con la opción de mas o menos fueron: 10) Nerviosismo y 18) Indigestión o malestar estomacal.

Gráfica 19. Reactivos de IAB en madres de niños con leucemia y sanos



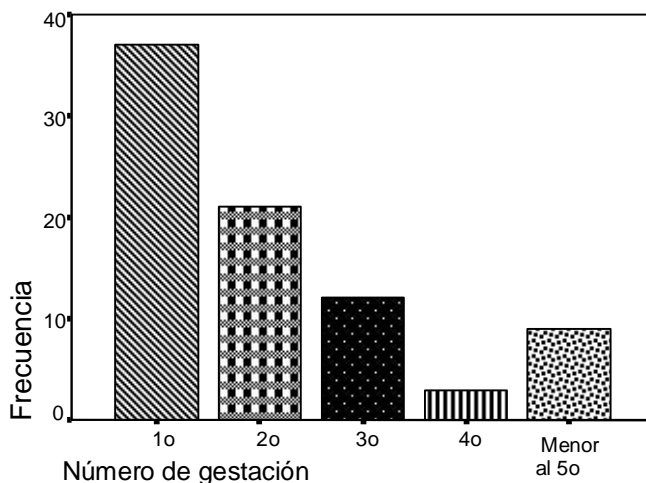
Para conocer las diferencias entre hombres también se realizó la prueba T, se encontraron diferencias significativas en enojo-estado ($t= 5.106$, $p<000$) siendo mayor en padres de niños con leucemia que en padres de niños sanos. En las demás variables no se encontraron diferencias.

Por medio de tablas de contingencias se buscaron diferencias en ansiedad, depresión y enojo de acuerdo al diagnóstico medico, tipo de tratamiento y tipo de riesgo, no se encontraron diferencias significativas entre las categorías.

En relación al cuestionario realizado a los padres y madres de niños con leucemia se encontraron los siguientes datos: el 63.3 % viven con su familia conformada por pareja e hijos, el 17.1% viven con sus padres además de su familia, y el 13.4% viven con familia extensa es decir su familia más padres, hermanos, familia de sus hermanos o tíos.

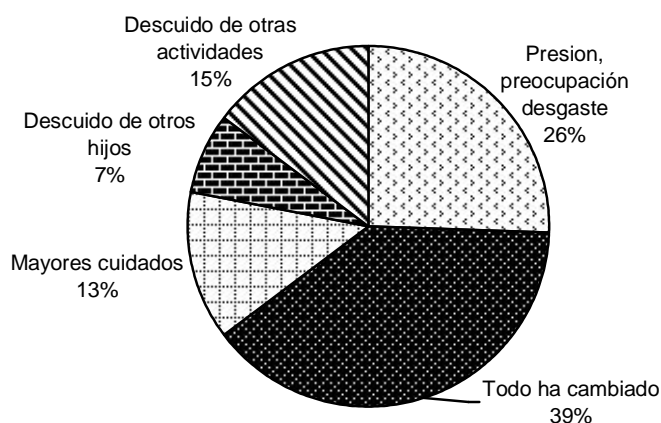
En relación al número de gestación se encontró que para el 45.1% de los padres el hijo enfermo es el primogénito, para el 25.6% es el segundo, el tercero para el 14.6% y para el 11% de los padres su hijo es el menor de más de 5 hermanos (ver gráfica 20).

Gráfica 20. Número de gestación



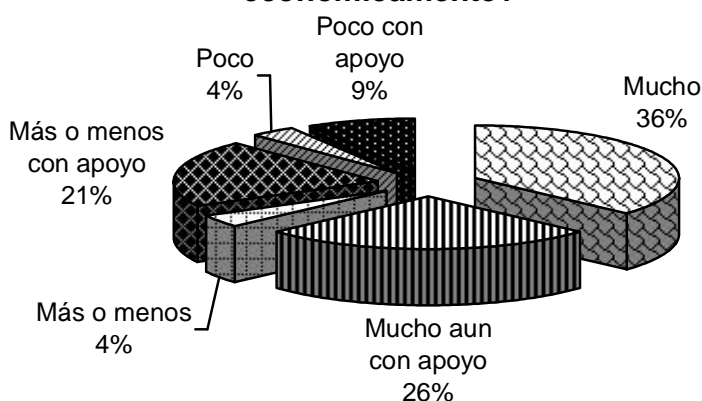
El 39% de los padres refieren que con la enfermedad su vida ha cambiado, mientras que el 25.6% mencionan que ahora tiene mayor presión, preocupación y desgaste, el 14.6% refieren que han descuidado otras actividades y el 13.4% mencionan que ahora hay mayores cuidados en casa (ver gráfica 21).

Gráfica 21. ¿Cómo le ha afectado a su vida diaria?



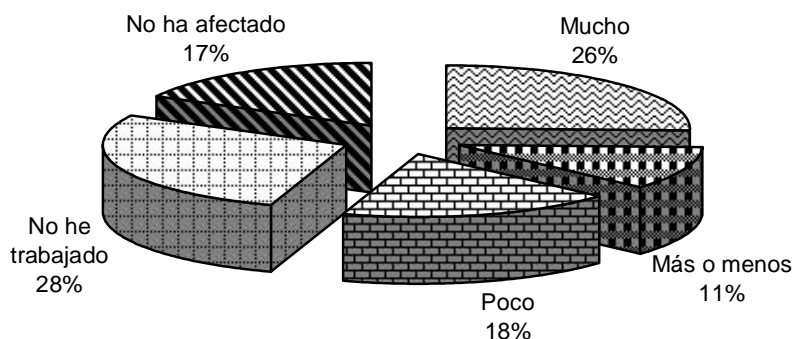
En relación a su economía el 36.6% mencionan que les ha afectado mucho, el 26.8% mencionan que les ha afectado mucho pese a tener apoyo económico por parte de alguna asociación, otros padres mencionan que les afecto más o menos con el apoyo de alguna asociación (20.7%) y otro 8.5% refieren que les afecta poco gracias al apoyo que les dan (ver gráfica 22).

Gráfica 22. ¿Cómo le ha afectado económicamente?



En cuanto a la parte laboral el 28% de los padres refieren no haber podido trabajar por la enfermedad de su hijo, mientras que el 25.6% menciona que la enfermedad les afecta mucho para trabajar bien, el 18.3% menciona que en el área laboral les afecto poco puesto que es negocio propio y/o trabajan por su cuenta y el 17.1% refieren no sentir que les haya afectado (ver gráfica 23).

Gráfica 23. ¿Cómo le ha afectado laboralmente?



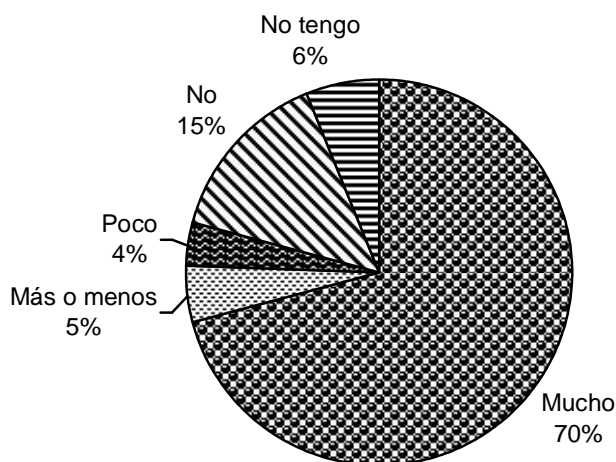
la misma manera y el 58.5% refieren que después del diagnóstico y tratamiento si forma de verse a cambiado (tabla 2). El 51.2% describen a su pareja de forma positiva, mientras que el 25.6% la describen de una forma negativa y el 13.4 de una forma mixta, tanto cosas buenas como cosas que no les agradan. El 59.8% mencionan que sus parejas no han cambiado pese al diagnóstico mientras que el 30.5 % refieren que después del internamiento cambió su forma de ser.

Tabla 2. Ejemplos de la descripción de ellos mismos y de su pareja

Positiva	Fuerte, con mucha confianza en Dios. Sensible, comprensiva, responsable Cariñosa, sociable, honesta, con ganas de salir adelante. Tranquilo, responsable de mi familia Alegre, entusiasta, disfruto a mis hijos.
Mixta	Luchadora, enojona, cariñosa. Trabajador, responsable, preocupado. Débil pero con ganas de salir adelante Lucho por lo que quiero, desesperada, honesta, explosiva Agresivo, grosero, pero luchador por la vida de mis hijos.
Negativa	Poco tensa, más enojona e irritable. Enojona triste Preocupada, enojada Intolerante, estresante, agobiada. Con angustia, miedo, uno no esta en sus cinco sentidos

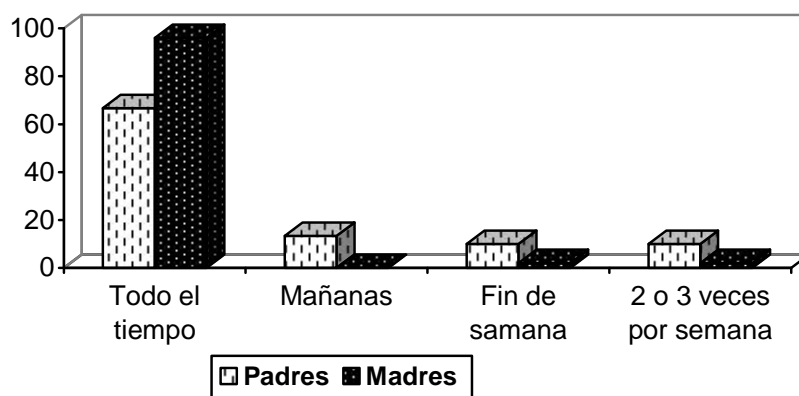
El 70.7% de los padres se sienten muy apoyados por su pareja, mientras que el 14.6% no, el resto sienten apoyo de su pareja pero no en su totalidad (ver gráfica 26).

Gráfica 26. ¿Se siente apoyado por su pareja?



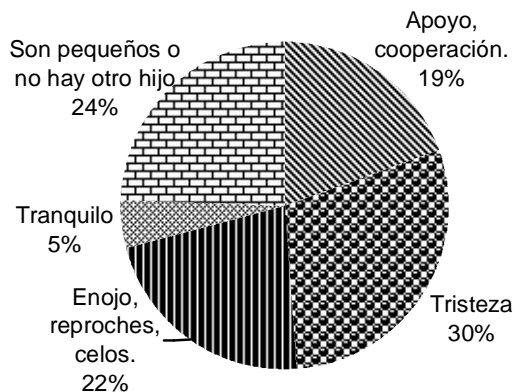
Se les preguntó a los padres la frecuencia con la que visitan a su hijo en el hospital, el 96.2% de las mujeres están todo el tiempo con sus hijos y sólo dos casos mencionan que lo ven los fines de semana o de 2 a 3 veces por semana (ver gráfica 27). Mientras que en los hombres el 66.7% están todo el tiempo, el 13.3%(n=4) solo por las mañanas, el 10% los fines de semana y otro 10% de 2 a 3 veces por semana.

Gráfica 27. ¿Con qué frecuencia visita a su hijo?



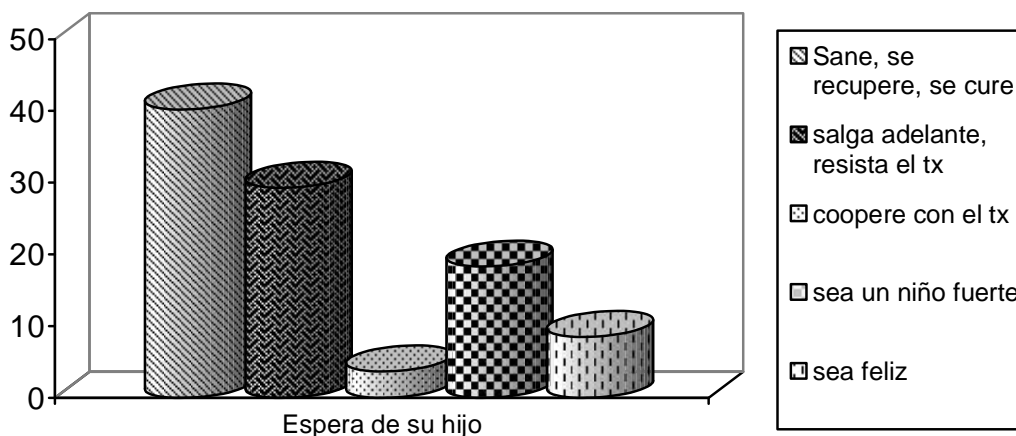
En cuanto a la reacción de sus otros hijos el 29.3% refieren haberlos visto tristes, el 24.4 piensan que son muy pequeños para darse cuenta y no tienen otros hijos, el 22% mencionan que los ven enojados, con reproches o celos, y el 19.5% han recibido apoyo y cooperación por parte de sus otros hijos (gráfica 28).

Gráfica 28. ¿Cuál ha sido la reacción de sus otros hijos?

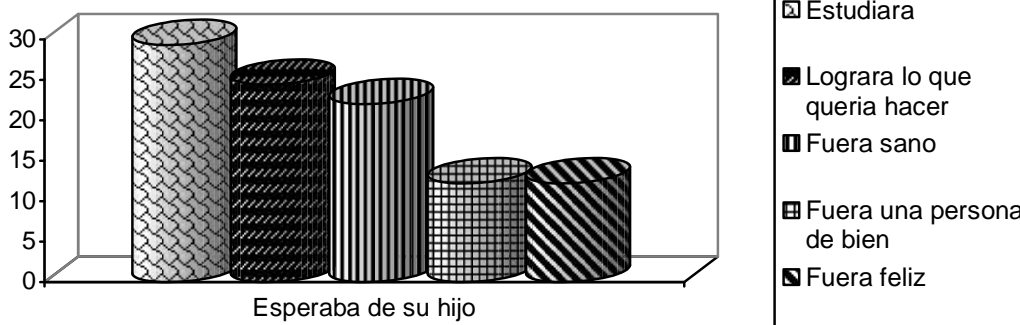


Se les preguntó sobre lo que esperan de su hijo con leucemia, el 40.2% contestaron esperar que su hijo sane, se recupere o se cure; el 29.3% esperan que su hijo resista el tratamiento y salga adelante; mientras que el 18.3% esperan que su hijo sea un niño fuerte (gráfica 29). Los que esperaban de sus hijos antes de su internamiento (gráfica 30) era que estudiaran (29.3%); lograran hacer lo que quisieran hacer (24.4%) o fuera un niño sano (22%).

Gráfica 29. ¿Qué espera de su hijo?



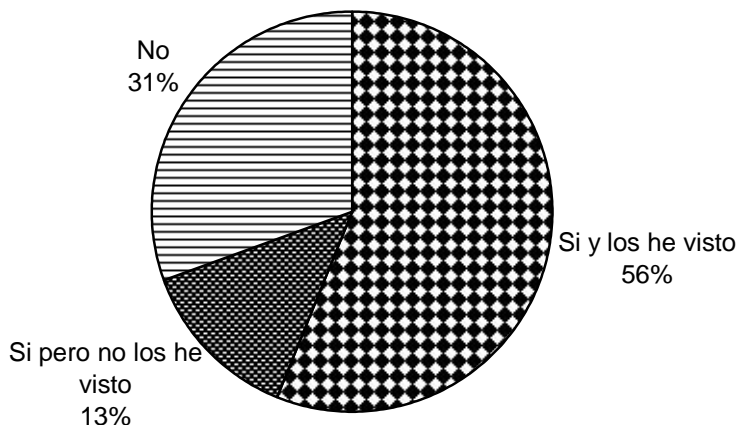
Gráfica 30. ¿Qué esperaba de su hijo antes de la enfermedad?



Con el fin de conocer las redes de apoyo de los padres se les preguntó si tienen amigos y si los han visto durante la enfermedad de su hijo. El 56.1% de la muestra refieren tener amigos y haberlos visto durante el transcurso de la enfermedad de su hijo, el 13.4% consideran tener amigos pero no haberlos visto; mientras que el

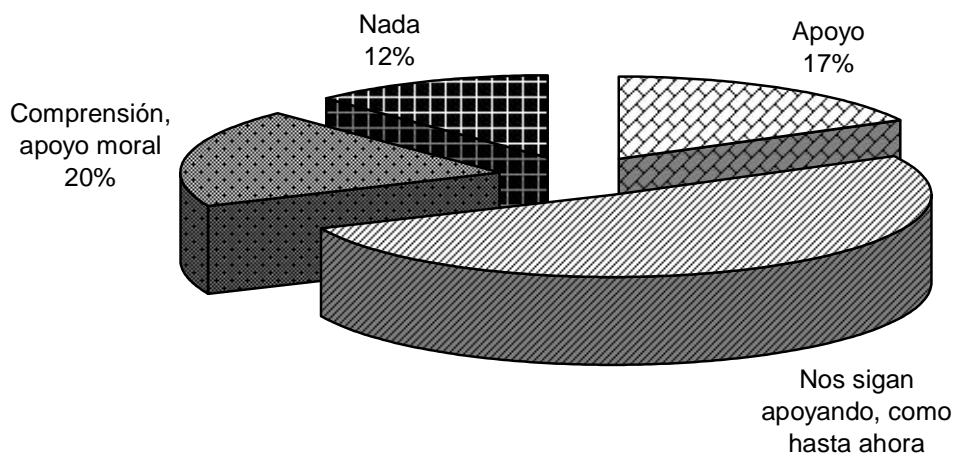
30% de los padres piensan que no tienen amigos (ver gráfica 31). El 67.1% han recibido apoyo por parte su familia, mientras que 23.2% consideran que solo algunos integrantes de su familia les han dado apoyo y el 9.8% refieren no tener apoyo de su familia.

Gráfica 31. ¿Tiene amigos?



El 51.2% de la muestra refirieron que esperan que sus familiares los sigan apoyando como hasta ese momento, el 17.1 % esperan comprensión y apoyo moral, el 17.1% apoyo y el 12.2% no esperan nada de sus familiares (ver gráfica 32).

Gráfica 31. ¿Qué espera de sus familiares?



Capítulo 6. DISCUSIÓN Y/O CONCLUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos se coincide con Ortega (1992), Rubin (2003), Rivera (2002, 2007) y Paredes (2007) en que el mayor número de casos que se presentan son de LAL y en menor número LAM, el porcentaje entre niñas y niños no es muy diferenciado, pero aún hay un mayor número de pacientes varones.

Se encontró mayor porcentaje de pacientes en la etapa de tratamiento de inducción a la remisión, este es un dato importante, pues después de un tiempo de estabilizar a un paciente que ha tenido una recaída se vuelve a colocar en esta etapa para el reinicio del tratamiento (Campuzano, 1992).

De acuerdo con la literatura, en relación a los cuidadores, se encontraron más mujeres que hombres en el ámbito hospitalario (Eiseer, 1990; Die Trill, 1993; Swayer et al., 1997; Castillo, 1997; Sharan et al., 1999; Elliot et al., 2001; Santaella, 2003; Huerta y Corona 2003; Patistea et al., 2000; Goodenough et al., 2004; Méndez, 2007) y una mayor disposición por parte de las mujeres para colaborar con la investigación; se encontró el caso de 15 padres que no accedieron a la aplicación de los inventarios por considerarlos fuertes, es decir los confrontaría con sus emociones que en esos momentos no querían conocer.

En los estudios realizados por Ayala y García, (2001), Huerta y Corona (2003) la mayoría de los participantes fueron del Estado de México y en menor número del D. F., en la presente investigación el mayor porcentaje de la muestra es del D. F., siguiendo el Estado de México, y en menor número se encontraron casos de personas que venían de otros estados de la República Mexicana.

El mayor número de padres son empleados y las madres se dedican al hogar pues con las presencias continuas en el hospital, las mujeres que trabajaban dejaron de hacerlo y se dedicaron al cuidado del hogar y del paciente (Die Trill 1993, Sawyer et al., 1997; Elliot et al., 2001, Ayala y García, 2001). Como reporte anecdótico de esta investigación, algunas mujeres refirieron que en cierto momento de la enfermedad decidieron dejar de trabajar para poderle dar un mejor cuidado a su hijo enfermo y a su familia; otras mujeres refirieron que no rendían en su trabajo. Estas situaciones son por las cuales las mujeres refieren estar todo el tiempo con

sus hijos, mientras que los hombres pese a ser la mayoría los que tratan de estar todo el tiempo, existen más casos que en las mujeres donde sólo lo visitan por las mañanas, algunos días a la semana o fines de semana.

De acuerdo a los resultados, se puede afirmar que se cumplió el objetivo general del estudio, el cual consistió en determinar los niveles de ansiedad, depresión y enojo. Se encontró un nivel moderado y leve de depresión y ansiedad en los padres y madres de niños con leucemia, lo que nos da señales de la importancia de dar atención a los cuidadores, sin embargo los datos no son tan graves como lo que se esperaba encontrar; estos niveles tal vez se encuentran relacionados con los estilos de afrontamiento que los padres de niños enfermos utilizan (Castillo, 199; Flores, 2002; Cano, 2006), estos estilos les permiten no quedarse paralizados y buscar soluciones a su problema.

En cuanto al enojo-estado y rasgo se encuentran dentro de los datos normales, pero resalta la presencia de enojo-estado. No se encontraron diferencias en control del enojo, enojo adentro y enojo afuera por lo que se puede sospechar que los padres continúan reaccionando de la manera en la que acostumbran hacerlo, es decir, hay padres que reaccionan hacia adentro y otros que expresan su enojo hacia el exterior.

No se encontraron diferencias significativas de ansiedad, depresión y enojo de acuerdo al diagnóstico médico, tipo de tratamiento y tipo de riesgo esto tal vez se deba al que el número de sujetos de cada categoría era desigual.

Huerta y Corona (2003) mencionan que los padres están menos involucrados con el tratamiento en comparación con sus esposas, sin embargo, de acuerdo a los resultados obtenidos se pudo observar que no se encontraron diferencias de acuerdo al sexo de los padres, por lo que se considera la idea de que no importa el sexo de los padres. Los dos experimentan las mismas emociones y de acuerdo a ello los dos requieren de atención; también retoma la importancia de realizar más estudios con la población masculina que en pocas ocasiones están dentro del hospital como cuidadores, pero se encuentran en la misma situación que la mujer, el paciente y la familia en general.

Como la bibliografía menciona, las madres de un hijo enfermo, en este caso con leucemia, presentan síntomas de ansiedad, depresión y enojo (Grau,1993; Seligson y Reynoso,1996; Allen et al., 1997; Martinez et al., 2003, Jen et al., 2004; Molina, 2006) en este estudio las madres de niños con leucemia tuvieron mayor puntuación que las madres de niños sanos, resaltando que obtuvieron mayor puntuación en enojo-estado, que pese a no estar tan elevadas las puntuaciones se encuentra presente en la vida de estas mujeres y hombres pues en los padres también se encontraron diferencias en enojo-estado, tal vez por las circunstancias y de acuerdo a la cultura los hombres se refugian más en el enojo. Como dato anecdótico, algunos padres y madres referían sentirse enojados con algún miembro del personal del hospital, desde el médico adscrito hasta la policía de seguridad.

No se encontraron diferencias en ansiedad y depresión entre padres de niños sanos y con leucemia, lo que nos hace pensar algunas posibilidades como que la muestra de padres de niños sanos tienen sus propios problemas y por ello presentan sintomatología o que los padres de niños con leucemia afrontan sus problemas con las mismas habilidades con las que afrontan cualquier otro tipo de problema; cabe mencionar que en otras investigaciones se ha encontrado que los padres de niños enfermos utilizan estilos de afrontamiento cognitivo activo y conductual activo, así mismo utilizan estrategias de búsqueda de información y solución de problemas (Castillo, 1997; Huerta y Corona, 2003; Cano, 2005).

Allen et al. (2003) y Wijnberg-Williams, et al., (2006) encontraron diferencias de acuerdo a la etapa del tratamiento; en esta investigación no se encontraron diferencias de ansiedad, depresión y enojo de acuerdo al diagnóstico, etapa del tratamiento y tipo de riesgo, se piensa que fue debido al número de casos que se había en cada categoría.

De acuerdo a la literatura (Stein y Hollander, 2004; Priest, 1992) existe una correlación fuerte entre ansiedad y depresión, a mayor depresión mayor enojo-estado, enojo-rasgo, enojo afuera y enojo adentro y ansiedad; a mayor ansiedad mayor enojo-estado, estado-rasgo, enojo adentro y enojo afuera. Mayor

posibilidad de expresión contra si mismo o contra los demás. A mayor posibilidad de estar enojado es más posible que tengan el enojo como rasgo.

En general, los padres y madres de niños con leucemia presentan síntomas depresivos como dificultad para relajarse, miedo a que pase lo peor, inseguridad, debilidad; además de que les cuesta trabajo disfrutar de las cosas, se sienten tristes y lloran más de lo usual, se sienten molestos, no descansan tan bien como antes y se cansan mas fácilmente; estos últimos puntos son importantes pues si no descansan, no rinden lo necesario dentro del hospital y en los cuidados que su hijo requiere, tomando en cuenta el apoyo emocional.

De acuerdo a los resultados se encontraron diferencias entres mujeres, por lo que se profundizó en la sintomatología que presentaron las madres de niños sanos y con leucemia. En relación al Inventario de Depresión de Beck, los síntomas que destacan en las madres de niños con leucemia son los relacionados con sentirse tristes, llorar más, estar enojadas; no tener un buen auto cuidado al no alimentarse bien; no dormir bien y cansarse más fácilmente, además de no disfrutar de las cosas como antes lo que nuevamente como equipo de salud es importante trabajar, ya que si las madres, que son las principales cuidadoras, no se encuentran en buen estado, afectarán la conducta y emociones de su hijo (Santaella, 2003; Martínez et al., 2003; Rubio, 2003; Méndez, 2004; Molina, 2006). De acuerdo al Inventario de Ansiedad de Beck presentaron miedo a que pase lo peor, se sienten asustadas, con debilidad, nerviosas y con dificultad para relajarse, síntomas propios de no saber que va a pasar con su hijo en relación a una enfermedad tan difícil de predecir como es la leucemia, Arreola y Acevedo (1981) menciona varios de estos síntomas tanto de ansiedad y depresión como prueba de la amenaza que trae consigo la posibilidad de perder a un hijo.

Mientras que las madres de niños sanos se preocupan por problemas físicos como indigestión estomacal, presentan nerviosismo y se sienten más cansadas que antes lo anterior nos lleva a considerar la posibilidad de relacionar estos síntomas con la situación de estrés cotidiano que se vive en el D. F. sin embargo, es preocupante que encuentren presentes estos síntomas en una muestra que se consideró dentro de los parámetros normales.

Los autores refieren que con una enfermedad cambia el curso de la vida (Martínez et al., 2003, Seligson y Reynoso, 1996; Palomo, 1995, Méndez, 2007), en este estudio los padres confirman esto pues mencionan que hay un mayor desgaste, preocupación y presión, no sólo por el hijo enfermo, sino también por la demás familia. Sentir frustración, dolor, impotencia, preocupación, refieren ser parte de las emociones por las que se pasa al tener una pérdida, en este caso pérdida de la salud de su hijo.

Siguiendo con el cuestionario realizado encontramos que la mayoría de las familias por razones de la enfermedad tuvieron que mudarse con familiares, lo cual provoca un mayor número de cambios, además de cuidar al niño enfermo.

Se coincide con Rocha et al. (2003) al considerar que tener a un hijo enfermo representa una gran golpe económico para la familia; pese a tener un algún tipo de apoyo económico los gastos aumentan, pues algunos de los padres dejan de realizar sus actividades por estar mayor tiempo con sus hijos, es más común que las mujeres dejen de trabajar. El peso económico recae en el padre que además de pasar por todo lo que conlleva tener a un hijo enfermo también tiene que ver por la estabilidad económica de la familia, situación que se exagera cuando la familia es de otro estado de la República. En el cuestionario aplicado a los padres, éstos refieren que la enfermedad les afecta mucho para trabajar bien y en otros casos tener su propio negocio o ser campesinos les ayuda pues pueden manejar su tiempo con más flexibilidad.

Los padres tienen un concepto claro de lo que es la leucemia, sin embargo, para cada padre y madre la palabra significa mucho más que un término médico, es saber que su hijo tiene posibilidades de curarse y eso les da esperanza para seguir luchando o también algunos padres lo describieron como un golpe muy fuerte con el que día a día tendrán que disputar, eso lo convierte en un reto y una responsabilidad.

En ocasiones, si no es que en la mayoría de los casos, los padres no creen que su hijo pueda tener una enfermedad tan grave por lo que buscan otras opciones, en este caso menos de la mitad utilizaron esa opción, sin embargo, llegaron al

hospital por medio de canalización de otros hospitales que no tienen el material adecuado para tratar la enfermedad.

Cuando existe una enfermedad tan grave como la leucemia es importante conocer la relación que el padre o la madre tiene con su pareja, en este caso la mayoría de los padres y madres se sienten apoyados por su pareja, a excepción de parejas que ya están divorciadas. Las personas cambian su forma de reaccionar ante la vida, cambia su mundo por lo que la mayoría creen haber cambiado su forma de ser después del diagnóstico.

Para todo padre es preocupante tener un hijo enfermo y mayor aún si es primogénito, puesto que es el hijo en el que se colocan los más grandes deseos. Cuando se sabe que un hijo tiene una enfermedad crónica, las ilusiones de lo que llegará a ser cuando sea grande se van perdiendo o se van ganando de acuerdo a la evolución del niño, tanto así que la mayoría de los padres y madres de este estudio no esperan más allá de su recuperación y que sean felices, cosa que es diferente cuando los padres creen sanos a sus hijos y esperan que sean profesionales o que estudien.

Es importante incluir a los hermanos y ponerles atención pues presentan un abanico de emociones (Martínez et al. 2003), en el cuestionario los padres y madres nos informan de emociones en los que expresan que se tienen que tomar en cuenta; en su mayoría los han visto tristes o enojados y también nos refieren que los ven muy pequeños para hablar del tema con ellos, señal de darles un poco de más atención hacia sus conductas y sentimientos.

Es importante conocer las redes de apoyo de los padres y madres, que son una fuente de soporte y ayuda (Martínez et al., 2003), en este caso la mayoría de los padres se consideran apoyados, sin embargo, lo que demandan hacia sus familiares es principalmente apoyo moral o comprensión hacia lo que les está sucediendo.

Con frecuencia olvidamos a los cuidadores porque interesa más el trabajo directo con el paciente, pero no hay que perder de vista que el cuidador es quien pasa más tiempo con el paciente, por lo tanto si el cuidador está bien, redundará en el tratamiento y evolución de los pacientes (Santaella; 2003 Huerta y Corona; 2003,

Méndez, 2004)). Esta investigación aporta información sobre la salud mental de los padres y nos abre un panorama para darles un mejor apoyo psicológico.

Es importante fomentar los equipos interdisciplinarios constituidos por profesionales expertos en diferentes áreas del cáncer infantil, que con unidad de criterio tratarían al niños desde un punto de vista global (fisicopsicosocial) familiar y trascendente (Martínez et al., 2003); hay que extremar la comprensión con los padres, darles la posibilidad de que hagan todas las preguntas que se les ocurran, para evitar la incertidumbre y remitirlos siempre con habilidad al oncólogo responsable del niño para la aclaración de cualquier duda que les pudiera surgir. También es importante que cualquier integrante del equipo interdisciplinario este dispuesto a apoyar a los cuidadores en el momento en el que acepten y se sientan listos para afrontar la enfermedad de su hijo.

Limitaciones

- Las políticas institucionales para la aprobación de un proyecto no son ágiles; y mientras no se apruebe el protocolo no se puede trabajar con la población.
- Sólo se puede trabajar con la población entre semana (lunes-viernes) por lo que se limitó la búsqueda de un mayor número de padres.
- En ocasiones los participantes no se sentían con la suficiente disposición para poder contestar los cuestionarios, ya sea por trámites hospitalarios relacionados con su paciente o por algún otro tipo de situación, aceptaban contestar el cuestionario pero no en ese momento.
- Durante el tiempo de recolección de datos, en el Instituto se realizaron varias remodelaciones y por características propias de la población se remitían a otros hospitales o sólo realizaba terapia ambulatoria, con esta situación se vio aún más disminuida la población restringiendo la posibilidad conseguir más de 1 a 3 sujetos por semana. Esto retrasó aún más la reunión de la muestra.
- El número de casos que conformaron los grupos de la muestra tuvieron gran diferencia, se corroboró lo complicado que es encontrar a cuidadores varones.

Sugerencias

- Siempre está abierta la posibilidad de realizar más investigación sobre los cuidadores. El trabajo psicológico con la población que padece de leucemia, generalizando un poco más a cáncer, cada vez se está abriendo más espacio por lo que siempre requiere de nuevas investigaciones, pienso que lo primero en lo que debemos enfocarnos es en la validación y estandarización de inventarios o pruebas psicológicas específicas para la población que se encuentra en los hospitales y/o padecen de alguna enfermedad crónica, en temas como son: las estrategias de afrontamiento, estados emocionales, toma de decisiones y solución de problemas.
- Sugiero trabajar con muestras más grandes para que los resultados tengan mayores probabilidades de ser generalizados. Por ejemplo lograr que los grupos a comparar tengan el mismo número de casos.
- Sería interesante realizar un trabajo más amplio y comparar a padres de niños que tienen diferentes tipos de enfermedades crónicas.
- El trastorno de adaptación tanto en el paciente, cuidador y familiares, también es un tema que da pauta a investigar aun más.
- Sería interesante investigar más al respecto del desgaste físico o reacciones fisiológicas que tienen los padres y relacionarlo con posibles enfermedades que presentan.
- Es importante abrir espacios y fomentar grupos de apoyo para estos padres, hechos por ellos mismos por supuesto con la dirección de un psicólogo que apoye en estas reuniones. Es más fácil que los cuidadores externen sus problemas con personas que saben que están pasando por algo similar y así mismo encontrar una solución con base en la experiencia de la otra persona.
- Sería importante trabajar con los padres y por características de la población abrir espacios los fines de semana.
- Pese a que existe una psicóloga encargada de la clínica de hematología, es importante trabajar con enfermeras y en especial con los médicos para una mayor integración en el equipo de salud, puesto que a salud mental sólo se canalizan los casos que los médicos evalúan como graves o urgentes, en los

que los médicos no pueden controlar al niño para su tratamiento o se considera a los padres como problemáticos. Si se trabajara con los padres desde el diagnóstico a la par que lo hacen los médicos se podría suponer que se tendría una mejor relación y dar un mejor apoyo al paciente pediátrico y a sus familiares.

- Sería conveniente trabajar en carteles o murales en donde se explique cada procedimiento por el que el niño va a pasar, con el fin de que los padres puedan informarse en el momento en que ellos creen que pueden poner atención sobre lo dicho por el médico.
- Se propone realizar talleres de solución de problemas y toma de decisiones, con la característica de ser abierto para que los padres los consideren flexibles y puedan asistir cuando se den un tiempo.
- También podría extenderse la posibilidad de abrir espacios o asesorar a los padres con respecto a los hermanos del paciente, desde la información del diagnóstico hasta cómo sobre llevar la situación de tener un hermano enfermo.

REFERENCIAS

- Adamson, F. y Hull, D., (1987). *Cuidados del niño enfermo*. México: Manual Moderno.
- Ajuriaguerra J. (1983). *El niño la enfermedad y la limitación física. Manual moderno de Psiquiatría infantil*. México: Toray-Masson.
- Allen, R. Newman, S. Souhami, R. (1997). Anxiety and Depression in Adolescent Cancer: Findings in Patients and Parents at the Time of Diagnosis. *European Journal of Cancer*, 33(8), 1250-1255.
- Arreola, M. y Acevedo, G., (1981). *El impacto psicológico de la enfermedad incurable de los niños en sus familiares*. Tesina de Psicología, Universidad Iberoamericana.
- Aubert J. y Doubovy C. (2002). *¡Mamá tengo miedo! Cómo evitar transmitir a su hijo su angustia, miedo y ansiedad*. Barcelona, España: Gedisa.
- Averrill, (1983) Studies on anger and aggression. Implications of theories of emotion. *American Psychologist*, 38, 1145-1160.
- Ayala, A. y García, L. (2001). *Estilos de afrontamiento y calidad de vida en el paciente pediátrico*. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología, UNAM. México.
- Ayala, H., Vázquez, F. (comp.) (2001). *La Formación profesional del psicólogo en el campo de la salud, la educación, los procesos sociales y las organizaciones*. México: UNAM, Facultad de Psicología.
- Bain, B. (1990), *Leukemia diagnosis. Aguide to the FAB classification*. England: Gower Medical Publishing.
- Beck, A. (1976). *Diagnóstico y tratamiento de la depresión*. México: Merck sharp & Dohme international
- Beck, A. Emery, G, Greenberg, R. (1985). *Anxiety Disorders and Phobias: A Cognitive Perspective*. New York: Basic Books.
- Beck, A., Rush, A. J., Shaw, B. F., y Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: The Guilford Press.
- Beck, A., Ward, C., Mendelson, M., Mock, J, y Erbaugh, J. (1961) A inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry*, 4, 53-63.

- Berkowitz, L. (1996). *Agresión: Causas, consecuencias y control*. España. Desclée De Brouwer.
- Biaggio, M., Suplee, K. y Curtis, N. (1981). Reliability and validity of four anger scales. *Journal of Personality Assessment*, 45 (6), 639-648.
- Calderón, N. (1984). *Depresión. Causas, manifestaciones y tratamiento*. México: Trillas.
- Calderón, N. (1987). *Depresión*. México: Trillas.
- Cano, M. (2005). *Estrés y estilos de afrontamiento en padres con un hijo con discapacidad intelectual*. Tesis de licenciatura, Facultad de Psicología UNAM. México.
- Castillo, V. (1997). *Estilos de afrontamiento de un grupo de madres de niños de 0 a 6 años con diagnóstico de retinoblastoma*. Tesis de licenciatura, Facultad de psicología, UNAM. México.
- Campuzano G. (1992) Leucemias agudas, aspectos generales y formas agudas. En A. M. Restrepo, G. Campuzano, M. Lagrisse y F. Farabella (Eds.). *Fundamentos de medicina. Hematología*. Medellín, Colombia: CIB.
- Cia, A. (2003). *La ansiedad y sus trastornos: Manual diagnóstico y terapéutico*. Buenos Aires, Argentina: Polemos.
- Clasificación de los trastornos mentales y del comportamiento: con glosario y criterios diagnósticos de investigación: CIE-10, tr. García P. Magariños M. (2000). Madrid: Medica Panamericana.
- Cruzado, J. y Olivares M. (2000). Evaluación y tratamiento psicológico del cáncer. En J. Buceta, A. Bueno, B. Mas (Eds.). *Intervención psicológica en trastornos de la salud*. Madrid: Dykinson.
- Gandara J. y Fuertes, J. (1999). *Angustia y ansiedad. Causas, síntomas y tratamiento*. Madrid, España: Pirámide.
- Deffenbacher, K. (1999). Cognitive-behavioral conceptualization and treatment of anger. *Journal of Clinical Psychology*, 55, 295-309.
- Die Trill, M. (1993). *Efectos psicosociales del cáncer en el enfermo pediátrico y su familia. Primeras jornadas internacionales de atención multidisciplinaria al niño con cáncer*. Valencia, España: ASPANION.

- Dorantes, S. (1997). *Diagnóstico de los problemas hematológicos en pediatría* (2ª ed). México: Ediciones médicas del hospital infantil de México Federico Gómez.
- Echeburua, E. (1997). *Trastornos de ansiedad en la infancia*. Madrid, España: Pirámide.
- Eisser, C. (1990). *Cronic childhood disease*. Inglaterra:Cambridge University Press.
- Ekman, P. y Oster H. (1979). Facial Expressions of Emotion. *Annual Review of Psychology*. 30, 527-554.
- Elliott, T., Shewchuck, R. y Richards, J. (2001). Family caregiver social problemsolving abilities and adjustment during the initial year of the caregiver role. *Journal of counseling psychology*. 48(2), 223-232.
- Ellis, A. (1987). A Sadly Neglected Cognitive Element in Depresión. *Cognitive Therapy and Research*, 11, 121-146.
- Ellis, A. y Abrahams, E. (1980). *Terapia racional-emotiva (TRE): Mejor salud y superación personal afrontando nuestra realidad*. México: Pax-México
- Fawcett, J. y Kravitz, H. (1983). Anxiety syndromes and their relationship to depressive illness. *Journal of Clinical Psychiatry*, 44 (8), 8-11.
- First, M. Frances, A. y Pincus, H. (2002). *DSM-IV-TR, Manual de diagnóstico diferencial* (tr. Massana, G. Massana, E.). México : Masson.
- Flávia, (1990). Ansiedad. En R. Vallejo, F. Gastó, (Comps.). *Trastornos Afectivos: Ansiedad y Depresión*. España: Salvat.
- Folkman, S. (1984). Personal Control and Strees and Doping Process: A Theoretical Análisis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 46, 839-852.
- Freedman, M. (1981). *Compendio de psiquiatría*. España: Salvat.
- Gallar M. (1998). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. Madrid: Paraninfo.
- Goodenough, B., Drew, D., Higgins, S. y Trethewie, S. (2004). Bereavement outcomes for parents who lose a child to cancer: Are place of death and sex of parent associated with differences in psychological functioning? [versión electronica]. *Psycho-Oncology*. 13(11), 779–791.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasias*. España: CEAC.

- Grieger, R. (1985). Problemas de ira. En Ellis, A. y Grieger, R. (Eds.) *Manual de terapia racional emotiva*. Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P., (2003). *Metodología de la investigación*. México: McGraw-Hill.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2005). *Tasas de mortalidad*. México: INEGI. Recuperado el 20 de julio del 2006, de <http://www.inegi.gob.mx>
- Izard, C. (1989). *Human Emotions*. New York, E. U.A. : Plenum Press.
- Jen, W. Yee-Hwa, W. Chao-Hsing, Y. (2004). Comparing stress levels of parents of children with cancer and parents of children with physical disabilities. [versión electrónica]. *Psycho-Oncology*, 13(12), 898-903.
- Jurado, S., Villegas, E., Méndez, L., Rodríguez, F., Loporena, V. y Varela, R. (1998). La estandarización del Inventario de depresión de Beck para los residentes de la Ciudad de México. *Salud Mental*. 21, 26-31.
- Kassinove, H. y Sukhodolsky, D. (1995). Anger disorders: Basic Science and practice issues. En H. Kassinove (ed.) *Anger Disorders: Definition, diagnosis and treatment*. Washington. DC: Taylor & Francis.
- Kerlinger, F. (1975). *Investigación del comportamiento: técnicas y metodología*. México: Interamericana.
- Kübler-Ross E; (2005). *Sobre la muerte y los moribundos*. (Tr. N. Daurella). Barcelona, España: Grijalbo.
- Lazarus, R. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- Lazarus, R. Lazarus, B. (2000). *Pasión y razón: La comprensión de nuestras emociones* (Tr. M. Ribas). Barcelona: Paidós Iberica.
- Lewinsohn, P., Larson, D. y Muñoz, R. (1982). The measurement of expectancies and other cognitions in depressed persons. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 40, 304-302.
- Martínez, A. (1992). *Bases clínicas de la Hematología y oncología infantil*. Colombia: CELSUS.
- Martínez, F., Martínez, J. y Corbalán J. (2003). Cáncer infantil / adolescente: una aproximación psicológica. En J. Ortigosa, M. Quiles y F. Méndez, (cord.). *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. Madrid, España: Pirámide.

- Mendels, J. (1982). *La depresión*. Barcelona: Herder.
- Méndez, J. (2004). Psicooncología pediátrica: Modelos de intervención cognitivo-conductual en niños con cáncer. En G. Rodríguez (Coord.) *Medicina Conductual en México*. México:Maporrua.
- Méndez, J. (2007). Aspectos psicológicos del niño con cáncer. En R. Rivera (Coord.). *El niño con cáncer. Padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Textos mexicanos.
- Molina, D., Romero, L., Ortega, H., Santana, R., Terán, D., López, N. (2006) Síntomas ansiosos y depresivos y cuantificación de células inmunitarias en madres de niños leucémicos. Comparación con madres de niños sanos. *Asociación Psiquiátrica Mexicana*. 15 (septiembre-diciembre), 8-14.
- Nájera, H., (1978). Children reactions to hospitalitation and illnes. *Child psychiatry human development*, 9, 35-40.
- Norberg, A. Lindblad, F. Boman, K. (2006). Support-seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. [versión electronica]. *Psycho-Oncology*, 15, 335–343.
- Novaco, R. (1978). Anger and doping with stress: Cognitive behavioral intervensions. En J. Forey y D. Rathjen (Eds.) *Cognitive Behavior Therapy: Research and aplication*. New York: Academic Press.
- Novaco, R. y Robins, S. (1999). Systems Conceptualization and treatment of anger. *Journal of clinical Psychology*. 55 (3) 32-37.
- Orden, J. (2000). *Health Psychology*. (2 ed.). Philadelphia: Mc. Graw- Hill
- Ortega, J. (1992). Leucemia linfoblástica aguda. En L. Sierrasesumaga, F. Calvo, I. Villa-Elizaga, J. Cañadell (comps.). *Oncología Pediátrica*, España: Mc Graw-Hill.
- Palomo, M. (1995). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. España: Pirámide.
- Paredes, R. (2007). Leucemias Agudas. En R. Rivera (coord.). *El niño con cáncer. Padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Textos mexicanos.
- Patterson, G. (1985). A macrosocial analysis of anger and irritable behavior. En M. Chesney, R. Roseman (comps.). *Anger and hostility in cardiovascular and behavioral disorders*. Cambridge: Hemisphere.

- Patterson, J., Holm, K., Gurney, J. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. [Versión electrónica]. *Psycho-Oncology*, 13:6, p390-407.
- Patistea, E., Makrodimitri, P., Panteli, V., (2000). Greek parents reactions, difficulties and resources in childhood leukaemia at the time of diagnosis *European Journal of Cancer Care*, 9, 86-96.
- Priest, R. (1992). *Ansiedad y depresión: Causas, efectos y cómo superarlos*. Barcelona: Plural.
- Ravagan, L. (1981). *El origen de la angustia*. Buenos Aires: Universitaria.
- Registro Histopatológico de Neoplasias Malignas (2001). Compendio de cáncer/rhnm/2001/morbilidad/mortalidad. México: Dirección general de epidemiología. Recuperado el 20 de julio del 2006, de: <http://www.dgepi.salud.gob.mx/diveent/rhnm-01/rhnm-01.htm>
- Reynoso, L., Seligson, I. (2005). *Psicología clínica de la salud: un enfoque conductual*. México: Manual Moderno.
- Rivera, R. (1994). *Diagnostico del niño con cáncer*. España: Mosby/Doyma Libros.
- Rivera, R. (2002). *Oncología Pediátrica. Conceptos básicos y clínicos*. México: Intersistemas.
- Rivera, R. (2007). *El niño con cáncer. Padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: Textos mexicanos.
- Robles, R., Varela, R., Jurado, S., y Páez, F. (2001). Versión mexicana del Inventario de ansiedad de Beck propiedades psicométricas. *Revista Mexicana de Psicología*. 18, 211-218.
- Rocha, A., Del Río, A., Hernández, P., Martínez, M., Marin, T., Lazcano, E. (2003). The emotional response of families to children with leukemia at the lower socio-economic level in central Mexico: A preliminary report. [Versión electrónica]. *Psycho-Oncology*, 12:1, 78–90.
- Rubin, P. (2003). *Oncología Clínica. Enfoque multidisciplinario para médicos y estudiantes* (8ª ed.). España: Elsevier science.
- Rubio, S. (2003). *Reporte de experiencia profesional*. Tesis de Maestría, Facultad de psicología, UNAM, México.
- Santaella, N. (2003). *Reporte de experiencia profesional*. Tesis de Maestría, Facultad de psicología, UNAM, México.

- Santana, V. (1997). Leucemia linfoblástica aguda. En I. Madero y A. Muñoz (Eds.). *Hematología y Oncología Pediátricas*. Madrid, España: Ergon.
- Sáinz, P., Durán, A., Paredes, B., y Bousoño, M. (2001). Manifestaciones clínicas de los trastornos de ansiedad. En J. Bobes, M. Bousoño, M. Gonzalez, P. Sáinz (cols.). *Trastornos de ansiedad y trastornos depresivos en atención primaria*. Barcelona: México: Masson.
- Sharan, P., Mehta, M., Chaudhry, V. (1999). Psychiatric disorders among parents of children suffering from acute lymphoblastic leukemia. [Versión electrónica]. *Psycho-Oncology*, 16, 43-47.
- Sierrasesumaga, L., Calvo, F., Villa-Elizaga, I. y Cañadell, J. (1992). *Oncología Pediátrica*, España: Mc Graw-Hill.
- Spielberger C. (1972). *Anxiety: Current trends in theory and research*. New York: Academic.
- Spielberger, C. y Díaz-Guerrero, R. (1975). *Inventario de Ansiedad: rasgo-estado. Primera parte: manual e instructivo*. México: Manual Moderno.
- Spielberger, C. (1988). *State- trait anger expresion inventory. Research edition. Profesional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources.
- Stein, D. y Hollander, E. (2004). *Tratado de los trastornos de ansiedad*. Barcelona: Psiquiatría.
- Swayer, M. Antoniou G., Toogood, L. Rice, M. (1997). Childhood: Atwo year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Jornal of American Academy of Child and adolescent Psychiatry*, 36, (12) 1736, 1743.
- Vallejo, J. y Díez, C. (1990). Etiopatogenia. En R. Vallejo, F. Gastó (Comps.). *Trastornos Afectivos: Ansiedad y Depresión*. España: Salvat.
- Vázquez-Casals, A (1994). *Una escala para la medición del enojo en adolescentes*. Tesis de maestría inédita. Facultad de Psicología, UNAM, México.
- Villarruel, B. (2004). *Reporte de experiencia profesional*. Tesis de Maestría, Facultad de psicología, UNAM, México.
- Wijnberg-Williams, B. Kamps, W. Klip, E. Hoekstra-Weebers, J. (2006) Psychological adjustment of parents of pediatric cancer patients revisited: five years later. [Versión electrónica]. *Psycho-Oncology*, 15:1,1-8.

ANEXOS

Anexo I
INVENTARIO IAB

Nombre:	
Fecha:	Edad:
Sexo:	Edo. Civil:
Escolaridad:	Ocupación:
No. Expediente	Nombre del Paciente.

Instrucciones: Abajo hay una lista que contiene los síntomas más comunes de la ansiedad. Lea cuidadosamente cada afirmación. Indique cuánto le ha molestado cada síntoma durante la última semana, inclusive hoy, marcando con una X según la intensidad de la molestia.

SINTOMA	POCO O NADA	MAS O MENOS	MODERADAMENTE	SEVERAMENTE
Entumecimiento, hormigueo				
Sentir oleadas de calor (bochorno)				
Debilitamiento de las piernas				
Dificultad para relajarse				
Miedo a que pase lo peor				
Sensación de mareo				
Opresión en el pecho, o latidos acelerados				
Inseguridad				
Terror				
Nerviosismo				
Sensación de ahogo				
Manos temblorosas				
Cuerpo tembloroso				
Miedo a perder el control				
Dificultad para respirar				
Miedo a morir				
Asustado				
Indigestión, o malestar estomacal				
Debilidad				
Ruborizarse, sonrojamiento				
Sudoración (no debida a calor)				

Anexo II

INVENTARIO DE DEPRESIÓN DE BECK

NOMBRE _____

FECHA _____ EDAD ____ SEXO _____ ESTADO CIVIL _____

ESCOLARIDAD _____ OCUPACION _____

EN ESTE CUESTIONARIO SE ENCUENTRAN GRUPOS DE ORACIONES. POR FAVOR LEA CADA UNA CUIDADOSAMENTE. POSTERIORMENTE ESCOJA UNA ORACION DE CADA GRUPO QUE MEJOR DESCRIBA LA MANERA EN QUE USTED SE SINTIO LA SEMANA PASADA, INCLUSIVE EL DIA DE HOY. ENCIERRE EN UN CIRCULO EL NUMERO QUE SE ENCUENTRA AL LADO DE LA ORACION QUE USTED ESCOGIÓ. SI VARIAS ORACIONES DE UN GRUPO SE APLICAN A SU CASO, CIRCULE CADA UNA. ASEGURESE DE LEER TODAS LAS ORACIONES EN CADA GRUPO ANTES DE HACER SU ELECCION.

1. 0 YO NO ME SIENTO TRISTE
 1 ME SIENTO TRISTE
 2 ME SIENTO TRISTE TODO EL TIEMPO Y NO PUEDO EVITARLO
 3 ESTOY TAN TRISTE O INFELIZ QUE NO PUEDO SOPORTARLO

2. 0 EN GENERAL NO ME SIENTO DESCORAZONADO POR EL FUTURO
 1 ME SIENTO DESCORAZONADO POR MI FUTURO
 2 SIENTO QUE NO TENGO NADA QUE ESPERAR DEL FUTURO
 3 SIENTO QUE EL FUTURO NO TIENE ESPERANZA Y QUE LAS COSAS NO PUEDEN MEJORAR

3. 0 YO NO ME SIENTO COMO UN FRACASADO
 1 SIENTO QUE HE FRACASADO MAS QUE LAS PERSONAS EN GENERAL
 2 AL REPASAR LO QUE HE VIVIDO, TODO LO QUE VEO SON MUCHOS FRACASOS
 3 SIENTO QUE SOY UN COMPLETO FRACASO COMO PERSONA

4. 0 OBTENGO TANTA SATISFACCION DE LAS COSAS COMO SOLIA HACERLO
 1 YO NO DISFRUTO LAS COSAS DE LA MANERA COMO SOLIA HACERLO
 2 YA NO OBTENGO VERDADERA SATISFACCION DE NADA
 3 ESTOY INSATISFECHO O ABURRIDO CON TODO

5. 0 EN REALIDAD YO NO ME SIENTO CULPABLE
 1 ME SIENTO CULPABLE UNA GRAN PARTE DEL TIEMPO
 2 ME SIENTO REALMENTE CULPABLE LA MAYOR PARTE DEL TIEMPO
 3 ME SIENTO CULPABLE TODO EL TIEMPO

6. 0 YO NO SIENTO QUE ESTE SIENDO CASTIGADO
 1 SIENTO QUE PODRIA SER CASTIGADO
 2 ESPERO SER CASTIGADO
 3 SIENTO QUE HE SIDO CASTIGADO

7. 0 YO NO ME SIENTO DESILUSIONADO DE MI MISMO
 1 ESTOY DESILUSIONADO DE MI MISMO
 2 ESTOY DISGUSTADO CONMIGO MISMO
 3 ME ODIÓ

8. 0 YO NO SIENTO QUE SEA PEOR QUE OTRAS PERSONAS

- 1 ME CRITICO A MI MISMO POR MIS DEBILIDADES O ERRORES
2 ME CULPO TODO EL TIEMPO POR MIS FALLAS
3 ME CULPO POR TODO LO MALO QUE SUCEDE
9. 0 YO NO TENGO PENSAMIENTOS SUICIDAS
1 TENGO PENSAMIENTOS SUICIDAS PERO NO LOS LLEVARIA A CABO
2 ME GUSTARIA SUICIDARME
3 ME SUICIDARIA SI TUVIERA LA OPORTUNIDAD
10. 0 YO NO LLORO MAS DE LO USUAL
1 LLORO MAS AHORA DE LO QUE SOLIA HACERLO
2 ACTUALMENTE LLORO TODO EL TIEMPO
3 ANTES PODIA LLORAR, PERO AHORA NO LO PUEDO HACER A PESAR DE QUE LO DESEO
11. 0 YO NO ESTOY MAS IRRITABLE DE LO QUE SOLIA ESTAR
1 ME ENOJO O IRRITO MAS FACILMENTE QUE ANTES
2 ME SIENTO IRRITADO TODO EL TIEMPO
3 YO NO ME IRRITO POR LAS COSAS POR LAS QUE SOLIA HACERLO
12. 0 YO NO HE PERDIDO EL INTERES EN LA GENTE
1 ESTOY MENOS INTERESADO EN LA GENTE DE LO QUE SOLIA ESTAR
2 HE PERDIDO EN GRAN MEDIDA EL INTERES EN LA GENTE
3 HE PERDIDO TODO EL INTERES EN LA GENTE
13. 0 TOMO DECISIONES TAN BIEN COMO LO HE HECHO
1 POSPONGO TOMAR DECISIONES MAS QUE ANTES
2 TENGO MAS DIFICULTADES EN TOMAR DECISIONES QUE ANTES
3 YA NO PUEDO TOMAR DECISIONES
14. 0 YO NO SIENTO VERME PEOR DE COMO ME VEIA
1 ESTOY PREOCUPADO DE VERME VIEJO(A) O POCO ATRACTIVO(A)
2 SIENTO QUE HAY CAMBIOS PERMANENTES EN MI APARIENCIA QUE ME HACEN VER POCO ATRACTIVO(A)
3 CREO QUE ME VEO FEO(A)
15. 0 PUEDO TRABAJAR TAN BIEN COMO ANTES
1 REQUIERO DE MAS ESFUERZO PARA INICIAR ALGO
2 TENGO QUE OBLIGARME PARA HACER ALGO
3 YO NO PUEDO HACER NINGUN TRABAJO
16. 0 PUEDO DORMIR TAN BIEN COMO ANTES
1 YO NO DUERMO TAN BIEN COMO SOLIA HACERLO
2 ME DESPIERTO UNA O DOS HORAS MAS TEMPRANO DE LO NORMAL Y ME CUESTA TRABAJO VOLVERME A DORMIR
3 ME DESPIERTO MUCHAS HORAS ANTES DE LO QUE SOLIA HACERLO Y NO ME PUEDO VOLVER A DORMIR
17. 0 YO NO ME CANSO MAS DE LO HABITUAL
1 ME CANSO MAS FACILMENTE DE LO QUE SOLIA HACERLO
2 CON CUALQUIER COSA QUE HAGA ME CANSO
3 ESTOY MUY CANSADO PARA HACER CUALQUIER COSA
18. 0 MI APETITO NO ES PEOR DE LO HABITUAL
1 MI APETITO NO ES TAN BUENO COMO SOLIA SERLO
2 MI APETITO ESTA MUY MAL AHORA

- 3 NO TENGO APETITO DE NADA
19. 0 YO NO HE PERDIDO MUCHO PESO ULTIMAMENTE
 1 HE PERDIDO MAS DE DOS KILOGRAMOS
 2 HE PERDIDO MAS DE CINCO KILOGRAMOS
 3 HE PERDIDO MAS DE OCHO KILOGRAMOS
- A PROPOSITO ESTOY TRATANDO DE PERDER PESO COMIENDO MENOS
 SI _____ NO _____
20. 0 YO NO ESTOY MAS PREOCUPADO DE MI SALUD QUE ANTES
 1 ESTOY PREOCUPADO ACERCA DE PROBLEMAS FISICOS TALES COMO,
 DOLORES, DOLOR ESTOMACAL O COSTIPACIÓN
 2 ESTOY MUY PREOCUPADO POR PROBLEMAS FISICOS Y ES MUY DIFICIL
 PENSAR EN ALGO MAS
 3 ESTOY TAN PREOCUPADO POR MIS PROBLEMAS FISICOS QUE NO PUEDO
 PENSAR EN NINGUNA OTRA COSA
21. 0 YO NO HE NOTADO NINGUN CAMBIO RECIENTE EN MI INTERES POR EL SEXO
 1 ESTOY MENOS INTERESADO EN EL SEXO DE LO QUE ESTABA
 2 ESTOY MUCHO MENOS INTERESADO EN EL SEXO AHORA
 3 HE PERDIDO COMPLETAMENTE EL INTERES POR EL SEXO

* Estandarizado en la Cd de México por Jurado, S. Et al. (1998). *Salud Mental*. 21(3) 26-31

Anexo III

I.E.R.E.E.M.

INVENTARIO DE AUTOEVALUACIÓN

INSTRUCCIONES

Este cuestionario está dividido en tres partes. Cada parte contiene un número de afirmaciones que la gente utiliza para describir sus sentimientos y conducta. Por favor, fíjese que cada parte tiene *diferentes* instrucciones. Lea cuidadosamente las instrucciones para cada parte antes de registrar sus respuestas en el inventario.

No hay respuestas correctas o incorrectas. Al responder a cada afirmación, dé la respuesta que le describa mejor. Si necesita cambiar su respuesta, borre la respuesta incorrecta y marque entonces la correcta.

Parte 1. Instrucciones:

Un número de afirmaciones que las personas utilizan para describirse a sí mismas se dan abajo. Lea cada afirmación y entonces marque con una equis (X) el número que indique cómo se siente usted exactamente *ahora*. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación, pero dé la respuesta que mejor parezca describir cómo se siente usted *exactamente* ahora.

Marque: 1 para DEFINITIVAMENTE NO; 2 para ALGO; 3 para MODERADAMENTE; y 4 para MUCHO.

COMO ME SIENTO EXACTAMENTE AHORA

	DEFINITIVA MENTE NO	ALGO	MODERADA MENTE	MUCHO
1. Estoy furioso(a).	1	2	3	4
2. Me siento irritado(a).	1	2	3	4
3. Me siento enojado(a).	1	2	3	4
4. Me dan ganas de gritarle a alguien.	1	2	3	4
5. Me dan ganas de romper cosas.	1	2	3	4
6. Estoy muy enojado(a).	1	2	3	4
7. Me dan ganas de golpear la mesa.	1	2	3	4
8. me dan ganas de golpear a alguien.	1	2	3	4
9. Me dan ganas de decir groserías.	1	2	3	4
10. Estoy agobiado(a).	1	2	3	4

Parte 2. Instrucciones:

Un número de afirmaciones que las personas utilizan para describirse a sí mismas se dan abajo. Lea cada afirmación y entonces marque con una equis (X) el número que indique cómo se siente usted *generalmente*. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación, pero dé la respuesta que mejor parezca describir cómo se siente usted *generalmente*..

Marque: 1 para CASI NUNCA; 2 para ALGUNAS VECES; 3 para FRECUENTEMENTE; y 4 para CASI SIEMPRE.

CÓMO ME SIENTO GENERALMENTE

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTE MENTE	CASI SIEMPRE
11. Soy muy temperamental.	1	2	3	4
12. Tengo un temperamento explosivo.	1	2	3	4
13. Soy muy enojón(a).	1	2	3	4
14. Me enoja cuando los errores de los demás me retrasan.	1	2	3	4
15. Me molesta que no se reconozca mi trabajo.	1	2	3	4
16. Pierdo los estribos.	1	2	3	4
17. Me enfurezco cuando me critican frente a otros.	1	2	3	4
18. Me pongo furioso(a) cuando hago un buen trabajo y no lo reconocen.	1	2	3	4
19. Soy muy irritable.	1	2	3	4
20. Cuando pierdo los estribos, soy capaz de pegarle a alguien.	1	2	3	4

Parte 3. Instrucciones:

Todo el mundo se siente enojado o furioso de vez en cuando, pero las personas difieren en las formas en que reaccionan cuando están enojadas. Un número de las afirmaciones que las personas utilizan cuando se sienten enojadas o furiosas se dan abajo. Lea cada afirmación cuidadosamente y entonces marque con una equis (X) el número que indique cuán frecuentemente usted *por lo general* reacciona o se comporta de la manera descrita

cuando usted se siente enojado o furioso. Recuerde que no hay respuestas correctas o incorrectas. No permanezca demasiado tiempo en ninguna afirmación.

Marque: 1 para CASI NUNCA; 2 para ALGUNAS VECES; 3 para FRECUENTEMENTE; y 4 para CASI SIEMPRE.

CÓMO REACCIONO O ME COMPORTO GENERALMENTE CUANDO ESTOY ENOJADO O FURIOSO

	CASI NUNCA	ALGUNAS VECES	FRECUENTEMENTE	CASI SIEMPRE
21. Controlo mi carácter.	1	2	3	4
22. No expreso lo que siento.	1	2	3	4
23. Soy paciente con los demás.	1	2	3	4
24. Hago comentarios sarcásticos a los demás.	1	2	3	4
25. Me mantengo calmado(a).	1	2	3	4
26. Controlo mi forma de actuar.	1	2	3	4
27. Discuto con los demás.	1	2	3	4
28. Tiendo a guardar rencores que no le digo a nadie	1	2	3	4
29. Me puedo controlar cuando me estoy enojando	1	2	3	4
30. Estoy más enojado(a) de lo que estoy dispuesto(a) a admitir.	1	2	3	4
31. Me calmo más rápidamente que las demás personas.	1	2	3	4
32. Digo cosas desagradables.	1	2	3	4
33. Trato de ser tolerante y comprensivo(a).	1	2	3	4
34. Me irrito más de lo que los demás se dan cuenta.	1	2	3	4
35. Me controlo cuando me siento enojado(a).	1	2	3	4

Nombre: _____ Fecha: _____

Edad: _____ Edo. Civil: _____

Nombre del paciente: _____

Anexo IV
ENTREVISTA

Nombre _____ Fecha _____
Sexo (M) (F) Edad ____ Edo. Civil _____ Religión _____
Escolaridad _____ Ocupación _____
Nombre del paciente _____ Edad _____
Diagnóstico del niño _____ Etapa del tratamiento _____
No. de Expediente _____ Lugar de residencia _____

1. ¿Con quien vive?
2. ¿Qué número de gestación es el niño?
3. ¿Cómo se ha visto afectada su vida diaria?
4. ¿Cómo les ha afectado económicamente?
5. ¿Cómo les ha afectado laboralmente?
6. ¿Qué enfermedad(es) tiene si hijo?
7. ¿Qué significa que su hijo tenga leucemia?
8. ¿Cómo llegó a la institución?
9. ¿Buscó otras opiniones?
10. ¿Ha tenido experiencias pasadas con la enfermedad, con la hospitalización o con la muerte?
11. ¿Se siente apoyado por su pareja?
12. ¿Cómo se describe usted mismo?
13. ¿Se describía de la misma forma antes de la enfermedad?
14. ¿Cómo describe a su pareja?
15. ¿Describía a su pareja de la misma manera antes del internamiento del niño?
16. ¿Cuál ha sido la reacción de sus otros hijos?
17. ¿Cómo cree que le afecte a usted y a cada miembro de la familia?
18. ¿Con qué frecuencia le es posible venir a visitar al niño?
19. ¿Qué espera de su hijo?

20. ¿Qué es lo que esperaba de su hijo antes de la enfermedad?
21. ¿Cómo es su relación con el niño?
22. ¿Antes cómo era su relación con el niño?
23. ¿Tiene amigos, los ha visto?
24. ¿Ha recibido apoyo por parte de sus familiares y/o amigos al respecto del niño?
25. ¿Usted qué esperarían de ellos?