



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MEXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**"INFLUENCIA DE LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA BASADA
EN LA INFORMACIÓN SOBRE LA ANSIEDAD DE PACIENTES
PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS"**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE :

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A :

ANA BERENICE GÁLVEZ LÓPEZ

DIRECTOR: JOSÉ MÉNDEZ VENEGAS

REVISORA: MA. TERESA GUTIÉRREZ ALANÍS

ASESOR METODOLÓGICO: CARLOS MARTÍNEZ LÓPEZ



MÉXICO, D.F.

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Agradecimientos

Agradezco las facilidades otorgadas a las autoridades del **Instituto Nacional de Pediatría**, por permitir la realización de esta tesis en el instituto, en especial al área de investigación y al servicio de oncología pediátrica; también a los profesionales de la salud que manifestaron su interés en este trabajo.

A mi director de tesis, **José Méndez Venegas** por su apoyo, enseñanza y asesoría durante la estancia en el Instituto y en la realización de la presente investigación.

A **Carlos Martínez López** por la disponibilidad y tiempo empleado en la asesoría metodológica y estadística.

A **Víctor Vázquez Valenzuela** por su apoyo, las enseñanzas recibidas y su asesoría en la elaboración de la tesis y durante la formación profesional.

De igual forma, agradezco a las profesoras **Ma. Teresa Gutiérrez Alanís** y **Gabriela Romero García** por las aportaciones realizadas con sus comentarios y sugerencias en la revisión de esta tesis.

A todos los pacientes con cáncer y sus familias,

por la capacidad de no rendirse:

sus manifestaciones de amor

y su sonrisa aún en la adversidad.

A todos aquellos que partieron

antes que nosotros . . .

Mi familia

Mis padres:

*Gracias por todo el amor recibido,
su guía, cuidados y cariño.*

*Papá:
gracias por tu confianza y cariño
por enseñarme el amor y el respeto
a todos los seres vivos.*

*Mamá:
gracias por tu amor y cariño
aún en la distancia,
por estar siempre presente.*

Mis hermanos:

*Charlie:
te agradezco el amor,
apoyo y confianza,
¡Siempre adelante Chimino!*

*Karla, Enrique, Diana:
gracias por ser mis hermanos,
por su cariño
y todos los momentos felices.*

*Danny:
porque tú, tan pequeño,
llenas de luz una nueva etapa.*

*Agradezco a mis familiares todo su
amor, confianza y apoyo.*

Mi pareja

Armando:

*Deine küse, deine wärme,
deine, nähe, deine zärtlichket
Am ende der warheit, am ende des lichts,
am ende der liebe,
am ende - da stehst du.
Gracias por los años compartidos,
Te amo.*

Mis profesores

Profe Méndez: gracias por ser maestro y amigo,
por todo lo aprendido en el instituto.
Por toda la confianza y el apoyo recibidos,
por su calidad humana y profesional.

Víctor: sin tu apoyo y enseñanza nada de esto hubiera sido posible.
Gracias por ser amigo y guía durante toda mi formación profesional.

Carlos: siempre una palabra de aliento,
gracias por tus enseñanzas y tu motivación.

Mis amigos

De siempre:
Gina, Marina, Alma, Diana, Rubén, Oscar e Isabel;
por seguir unidos en este camino, por querer a Camila después de
tantos años.

Del SUA:
Martha, Esme, Lino, Patty, Susana, Francisco.
Por tantas horas felices y el esfuerzo compartido, por ser amigos más
que compañeros.

Del INP de antes y de ahora:
gracias por su calidad profesional y humana, que me han hecho
crecer; pero sobretodo por su amistad...

Irma: gracias por tu presencia cuando inició esta aventura, por tu
amistad hasta el día de hoy.

Cristina: por tu sensibilidad y calidez, gracias tu amistad y confianza.

Javier: gracias por tu amistad y por ser siempre un ejemplo de
esfuerzo y motivación.

Rocio: te agradezco todas las enseñanzas recibidas y los momentos
felices.

Gloria: gracias por tantas charlas agradables, por tu serenidad y
entereza.

Gerardo: por tu confianza y apoyo, por el comentario sincero. Gracias
por ser amigo en todo momento.

Chio: por tu confianza, ternura y fortaleza, por todas las experiencias
compartidas. Gracias por ser una amiga que me hace crecer. ¡ah, qué
bonito

ÍNDICE

	Página.
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	5
PARTE I GENERALIDADES.	
CAPÍTULO 1. ASPECTOS GENERALES DEL CÁNCER INFANTIL.	8
1.1. Aspectos biológicos y médicos.	8
1.1.1. Definición y tipos de neoplasias infantiles.	8
1.1.2. Aspectos epidemiológicos.	10
1.1.3. Tratamientos oncológicos.	11
1.2. Entorno social y familiar.	13
1.2.1. Entorno familiar.	14
1.2.2. Factores ambientales.	15
1.2.3. Factores culturales.	17
CAPÍTULO 2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LOS MENORES CON NEOPLASIAS.	20
2.1. Reacciones emocionales de los pacientes ante el cáncer.	20
2.1.1. Reactancia.	22
2.1.2. Hospitalismo.	22
2.1.3. Depresión.	23
2.2. La ansiedad en pacientes pediátricos oncológicos.	23
2.2.1. Definición.	23
2.2.2. Manifestaciones.	25
2.2.3. Ansiedad por cáncer.	27
2.2.4. Criterios diagnósticos.	28
2.2.5. Cómo afecta la ansiedad al tratamiento.	30
2.3. Aspectos cognitivos.	30
2.3.1. Desarrollo de las cogniciones de la enfermedad de acuerdo a la edad.	31
2.3.2. Influencia de las creencias sobre la ansiedad.	34

CAPÍTULO 3. LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA BASADA EN LA INFORMACIÓN (PPBI).	36
3.1. Definición de preparación psicológica.	36
3.2. Tipos de preparación.	37
3.2.1. Preparación psicológica basada en el juego.	37
3.2.2. Preparación psicológica basada en el audiovisual.	37
3.2.3. Preparación psicológica basada en el afrontamiento.	37
3.3. Preparación psicológica basada en la información.	38
3.3.1. Definición.	38
3.3.2. Tipos.	44
3.3.3. Variables que influyen en la transmisión de información.	46
3.3.4. Efectividad de la PPBI.	48
PARTE II. INVESTIGACIÓN.	
CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA.	50
4.1. Planteamiento del problema.	50
4.2. Hipótesis.	50
4.2.1. Hipótesis conceptual.	50
4.2.2. Hipótesis de trabajo.	50
4.2.3. Hipótesis estadística.	50
4.3. Objetivos.	50
4.3.1. Objetivo general.	50
4.3.2. Objetivos específicos.	51
4.4. Variables	51
4.4.1. Definición conceptual de variables.	51
4.4.2. Definición operacional de variables.	52
4.5. Sujetos.	52
4.6. Muestreo.	53
4.7. Tipo de estudio.	53
4.8. Diseño.	54
4.9. Instrumentos de medición y materiales.	54
4.10. Análisis de datos.	55
4.11. Procedimiento.	56
CAPÍTULO 5. PROCEDIMIENTO.	57
5.1. Consideraciones previas a la aplicación.	57

5.2. Desarrollo.	58
5.3. Protocolos de aplicación.	61
5.3.1. Protocolo de aplicación – grupo control.	61
5.3.2. Protocolo de aplicación – grupo experimental.	62
CAPÍTULO 6. RESULTADOS.	63
6.1. Sujetos.	63
6.2. Características sociodemográficas.	63
6.2.1. Diagnóstico.	63
6.2.2. Género.	64
6.2.3. Lugar de procedencia.	64
6.2.4. Escolaridad.	65
6.2.5. Tipo de familia.	66
6.2.6. Nivel socioeconómico.	66
6.2.7. Edad.	67
6.3. Correlaciones.	68
6.4. Prueba t de Student.	70
6.5. Análisis multidimensional.	71
DISCUSIÓN.	73
ALCANCES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.	77
CONCLUSIONES.	79
REFERENCIAS.	82
ANEXOS.	
1. "Escala de apreciación de miedos del hospital".	91
2. "Entrevista sobre la cognición de la enfermedad".	92
3. Carta de consentimiento informado.	93
4. Folletos informativos.	94

RESUMEN

El cáncer y la hospitalización tienen profundas repercusiones psicológicas y sociales en la vida del niño enfermo. Una de las respuestas emocionales negativas más frecuentes durante la hospitalización y el transcurso de la enfermedad es la ansiedad (Pérez, 1999). Dentro del modelo de la psicología de la salud, se considera que la preparación psicológica, es todo tipo de actuación que tiene como principal objetivo mejorar el estado emocional del niño y de los padres como consecuencia de su ingreso al hospital (Ortigosa y Méndez, 2000). La preparación psicológica basada en la información consiste entonces en proporcionar y esclarecer conocimientos relacionados a los aspectos médicos, sociales y psicológicos de la enfermedad y la hospitalización.

Investigaciones previas indican que los niños que han recibido información directa de los médicos y las enfermeras se muestran más cooperadores, así como más dispuestos a seguir el tratamiento (Pérez, 1999). Es por ello que el presente estudio tiene como principal objetivo examinar la influencia de la preparación psicológica basada en la información para reducir la ansiedad de niños con cáncer.

Método. Los participantes de la investigación fueron 30 pacientes con cáncer de 8 a 17 años de edad que ingresaron al servicio de oncología del Instituto Nacional de Pediatría por primera vez, para recibir diagnóstico y tratamiento. Los pacientes fueron asignados aleatoriamente a dos grupos; uno de ellos (control) quedó integrado por 10 pacientes y el otro (experimental) con 20.

Se utilizó un diseño experimental de grupo control pretest – postest, en donde el grupo experimental recibió preparación psicológica basada en la información utilizando medios verbales y/o impresos. Para evaluar la ansiedad se empleó la “Escala de apreciación de miedos del hospital”, de Melamed y Siegel (1975) traducida por Palomo (1994). Ésta proporciona una medida de autoreporte que evalúa el grado de ansiedad que el niño presenta ante los diferentes estresores hospitalarios; como estancia en el hospital, cirugía o inyecciones.

Resultados. Se utilizó la prueba t para muestras independientes con el propósito de evaluar si ambos grupos (control y experimental) diferían entre sí de manera significativa respecto a sus puntuaciones medias obtenidas en la escala de ansiedad. Se obtuvo una $p < 0.05$ (sig. 0.023). Los resultados indican que el preparar psicológicamente a los niños con cáncer empleando la información, puede resultar de utilidad para reducir la ansiedad que se presenta durante la fase inicial de diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

INTRODUCCIÓN.

La enfermedad oncológica constituye para los pacientes pediátricos y sus familias un evento traumático, que interfiere con el estilo y ritmo de vida de todo el núcleo familiar. La situación de crisis se asocia principalmente a las manifestaciones físicas de la enfermedad, el momento del diagnóstico, el ingreso a un ambiente estresante, la aplicación de tratamientos largos y/o dolorosos, las implicaciones socioeconómicas del tratamiento y la incertidumbre de los resultados obtenidos con éste.

Para los niños y adolescentes, la presencia del cáncer implica tomar en cuenta toda una serie de consideraciones adicionales a las que puede presentar un paciente en otra etapa del desarrollo; ya que un paciente en esta edad debe separarse de su familia, ingresar a un ambiente que genera ansiedad e incertidumbre y someterse al tratamiento, pero a diferencia de los pacientes adultos, el paciente pediátrico puede no comprender las razones por las cuales se encuentra en el hospital, el impacto de su enfermedad o la importancia de colaborar en el tratamiento.

Es indiscutible la aportación que representa para el paciente y sus familiares la preparación psicológica adecuadamente empleada. Estudios de todas partes del mundo apuntan a considerar estas intervenciones como eficaces para el manejo de las alteraciones emocionales y la mejora de la calidad de vida.

Existe discrepancia sobre la idea de dar o no información a los pacientes, argumentando que sin adecuado entendimiento de ésta, la información puede provocar mas resultados desfavorables que positivos.

Las razones por las cuales se debe proporcionar información a los pacientes, parten desde diferentes argumentos. Uno de los principales señala la responsabilidad legal del personal de salud (principalmente el médico) de dar al paciente noticias e informes acerca de su condición médica general y de factores específicos que están relacionados.

Aunque el manejo de información se considera como uno de los aspectos principales; la preparación en la mayoría de los profesionales de la salud es nula o deficiente para proporcionarla en pacientes de todas las edades. En este caso, la comunicación y el manejo de información con el paciente pediátrico puede resultar tanto una poderosa herramienta como un arma que puede marcar para siempre. Si en el personal de salud no existen los conocimientos adecuados acerca de las manifestaciones emocionales y el desarrollo cognitivo del niño o el adolescente, un comentario o interacción aún cuando bien intencionada puede generar en el paciente mayores dudas y temores, e incluso, en el peor de los casos, incrementar estrategias de afrontamiento inadecuadas.

En el área de la psicología de la salud se emplean programas de preparación con el propósito de aminorar alteraciones emocionales que aparecen durante el transcurso de la enfermedad, es por ello que en la presente investigación se estudió la utilidad de la preparación psicológica basada en la información, para reducir la ansiedad, y mejorar el estado emocional de los niños y adolescentes con cáncer al inicio de su tratamiento.

Considerando la importancia de los estudios teóricos y empíricos con relación al tema de estudio, esta investigación se divide en dos apartados. La primera parte (capítulos 1, 2 y 3) abarca el marco teórico y conceptual, y la segunda parte (capítulos 4, 5 y 6) comprende la investigación realizada.

Dentro del marco teórico, en el capítulo uno se realiza una breve introducción a las generalidades del cáncer infantil. Se definen los principales conceptos médicos relacionados a esta patología, así como una breve descripción de los tipos de neoplasias infantiles, su tratamiento, prevalencia, morbilidad y mortalidad en nuestro país. También se describen el entorno social y familiar de los pacientes pediátricos oncológicos, abordando el ambiente del hospital, los factores culturales y los cambios que se presentan en la dinámica familiar al presentarse un miembro enfermo en la familia.

En el capítulo dos, se abordan los aspectos psicológicos de la enfermedad. En primer lugar; se describen las reacciones emocionales reportadas en la literatura científica, enfatizando a la ansiedad como la manifestación emocional reportada con mayor frecuencia. Se define este constructo a nivel general para posteriormente tratar de definirlo dentro de la situación de enfermedad y hospitalización empleando para ello los criterios psicopatológicos actuales. Además se explora el desarrollo cognitivo acerca de los conceptos de enfermedad en los niños, para finalizar señalando la importancia de las creencias sobre la ansiedad.

La preparación psicológica basada en la información es el tema central del capítulo tres. En éste se define y describe la importancia de la preparación psicológica – especialmente la basada en la información – para apoyar psicológicamente a los niños y adolescentes con cáncer. Se detallan las principales premisas y estrategias para proporcionar esta preparación, y se exponen estudios acerca de su efectividad en la población infantil y adolescente.

La segunda parte comprende la investigación realizada. La metodología es descrita en detalle en el capítulo cuatro. Se anotan las características de la investigación, los objetivos perseguidos, la selección de sujetos, material e instrumentos empleados y el análisis de datos.

El procedimiento y su descripción son elaborados en el capítulo cinco. Se exponen los protocolos de aplicación tanto para el grupo experimental como para el grupo control, así como las pautas generales de aplicación.

Los resultados obtenidos se exponen en el capítulo seis, manejando el análisis de los datos obtenidos, por medio de tablas, gráficas y el uso de un paquete estadístico.

Se realiza una reflexión acerca de los resultados en el apartado de discusión, y finalmente se exponen las conclusiones obtenidas del presente trabajo de investigación.

En el apartado anexo se encuentran los protocolos de los instrumentos empleados, la carta de consentimiento y los dos trípticos elaborados para apoyar la información proporcionada.

Como principal objetivo de este trabajo de investigación permanece la intención de proporcionar un panorama biopsicosocial de los pacientes pediátricos oncológicos, además de desarrollar los aspectos psicológicos de importancia dentro de este campo.

También busca proporcionar una guía basada en acercamientos teóricos y empíricos para brindar a pacientes pediátricos la preparación psicológica basada en la información. Se espera que resulte de utilidad para los profesionales de la salud mental e incluso para trabajadores que se encuentran dentro del área de la atención a la salud en la población pediátrica.

PARTE I. GENERALIDADES.

CAPÍTULO 1. ASPECTOS GENERALES DEL CÁNCER INFANTIL.

1.1. Aspectos biológicos y médicos.

Gracias al avance de técnicas y conocimientos biomédicos, muchas enfermedades pueden ser tratadas y controladas. Todo ello ha dado lugar a un incremento en el curso temporal de los trastornos de salud, por lo que actualmente un amplio grupo de enfermedades son de naturaleza crónica, es decir, que se desarrollan, persisten o recurren durante un prolongado período de tiempo. Fernández – Abascal y Palermo (1999) consideran que el cáncer es un trastorno degenerativo que generalmente tiene un pronóstico desfavorable.

1.1.1. Definición y tipos de neoplasias infantiles.

Básicamente, el cáncer consiste en un crecimiento anómalo de los tejidos, cuyas células se multiplican anárquicamente y tienden a invadir los tejidos vecinos (lo que se conoce con el nombre de metástasis). Beneit (1991a) señala que este trastorno se caracteriza por:

- 1) Una aparición más o menos súbita.
- 2) Una evolución insidiosa (puede transcurrir mucho tiempo desde que se produce la primera célula cancerosa hasta que se manifiestan los primeros signos de la enfermedad).
- 3) Un curso impredecible (algunos tumores remiten espontáneamente, mientras que otros progresan con extraordinaria rapidez).

Las bases del conocimiento de esta enfermedad fueron asentadas por un gran número de investigadores en distintas épocas y regiones del mundo. Por ejemplo; su nombre, *cáncer*, se inspiró en la observación de los tumores de mama, que al crecer, toman la forma de un cangrejo, según lo explicaba Galeno en la antigüedad (Cortinas, 1995). Otros términos para denominar a la enfermedad son: tumor, neoplasias o padecimientos oncológicos.

El cambio de una célula normal a una cancerosa se produce por etapas. Cortinas (1995) menciona que en tejidos accesibles a ser estudiados se pueden observar alteraciones sutiles de algunas células, las cuales adquieren una morfología y comportamientos distintos de los de las células vecinas, constituyendo metaplasmas y displasias (es decir, cambios de un tipo celular en otro). Modificaciones en las células tumorales traen consigo una proliferación ilimitada que se extiende hacia otros tejidos, lo que da lugar a tumores malignos o cancerosos. Además, puede ocurrir un desprendimiento de las células que viajan

a través del torrente sanguíneo para ir a anidarse en otros órganos y formar nuevos tumores o metástasis. Dada la anormal proliferación celular, se produce en cada tejido un crecimiento restringido que dificulta un desarrollo armonioso del cuerpo humano.

Se han descrito más de cien formas distintas de cáncer, de acuerdo con el órgano o tejido en el que se originan y el tipo de célula de la cual se forman. La mayoría de las neoplasias inician como un "tumor primario" localizado. La falta de control del tumor primario, debido a una baja en las defensas corporales o de tratamiento médico, comienza a producir "tumores secundarios" o metástasis en otras partes del cuerpo (Barracloguh, 2000).

Los tumores malignos se clasifican de acuerdo con el tipo de célula de la cual se originaron en un principio (Cortinas, 1995):

- Carcinomas.- se generan en los epitelios o capas celulares que recubren la superficie del cuerpo (piel, intestino, membrana del tracto respiratorio, del urinario o del gastrointestinal).
- Sarcomas.- se originan en las estructuras de soporte como el tejido fibroso, así como en los vasos sanguíneos (cartílago de los huesos, músculos).
- Linfomas.- se producen a partir de las células que residen en los tejidos linfáticos (cuello, ingle y axila).
- Leucemias.- se producen a partir de las células formadoras de la sangre que residen en la médula ósea.
- Blastomas.- están formados por células maduras indiferenciadas.

Algunos ejemplos de tumores característicos de cada uno de estos grupos se encuentran en la Tabla 1:

TIPO DE TUMOR	EJEMPLOS
Carcinomas	Carcinoma suprarrenal Carcinoma de tiroides
Sarcomas	Osteosarcoma Rabdomiosarcoma Sarcoma de Ewing
Linfomas	Enfermedad de Hodgkin Linfoma no Hodgkin Linfoma de Burkitt
Leucemias	Leucemia aguda linfoblástica Leucemia aguda no linfoblástica
Blastomas	Neuroblastoma Retinoblastoma Hepatoblastoma

Tabla 1. Ejemplos de los diferentes tipos de neoplasias.

Adicionalmente a la división de las neoplasias para su clasificación, se realiza una estadificación, en donde se identifica la etapa o estadio de acuerdo al grado en que está avanzada la enfermedad y/o al tipo de citomorfología de la cual está conformado el tumor (Rivera, 1994).

El cáncer se presenta, así, como un fenómeno multicausal que requiere la interacción de varios factores en una compleja y desconocida combinación de secuencias, intensidades, tiempos de exposición y estados bioquímicos del organismo para que el resultado sea una neoplasia clínicamente diagnosticable (Bayés, 1985).

Cortinas (1995) dice que el cáncer se debe a tres tipos de circunstancias:

1. Constitución genética del individuo.
2. Condiciones ambientales en la que se desenvuelve la vida de los mismos.
3. El azar, cuando los factores predisponentes ejercen su acción en el momento preciso para que se desencadene el largo proceso que lleva al desarrollo de la enfermedad.

Con relación a la carga genética, Romero (2002) señala que la generación de tumores en infantes está predeterminada por la existencia de mutaciones desde etapas tempranas, heredadas o provenientes del óvulo o del espermatozoide.

Pese a la identificación de algunos factores, su etiología es aún desconocida, por lo que aún se realizan múltiples investigaciones a nivel mundial.

1.1.2. Aspectos epidemiológicos.

En el campo pediátrico puede observarse un incremento de los padecimientos crónicos y degenerativos. Los datos epidemiológicos sobre la distribución geográfica del cáncer subrayan la importancia de los factores ambientales como desencadenantes y/o coadyuvantes de los procesos neoplásicos.

Cortinas (1995) indica que el cáncer es, hoy en día, una de las cinco primeras causas de defunción, tanto en países desarrollados como en desarrollo, se calcula que cada año mueren en el mundo cerca de 4 300 000 personas a causa de esta enfermedad.

Sin embargo, se ha observado que las formas predominantes de cáncer varían de un país a otro, o bien siguen una tendencia diferente. Por ejemplo, en los países desarrollados la incidencia del cáncer es casi un 40% superior a la de los países subdesarrollados. En México, el cáncer es la segunda causa de muerte, y constituye un problema de salud pública que afecta a 35.3% de los hombres y 64.7% de las mujeres (Almanza, 2001).

En relación con las neoplasias infantiles, los tumores malignos ocupan el lugar 18 como causa de muerte en menores de un año, el lugar 69 en niños de uno a

cuatro años, la segunda causa en menores de cinco a catorce años, y la tercera causa en personas de quince a veinticuatro años (INEGI, 1996).

Rivera (1994) dice que en el momento actual el cáncer infantil constituye la 4ª causa de mortalidad en la República Mexicana. El mismo autor, en el año 2003 señala que se ha presentado un aumento del 20.3% en la mortalidad por cáncer en los últimos 20 años.

De acuerdo al tipo de tumor, Rivera (2003) indica que la prevalencia del cáncer infantil en México muestra ciertas semejanzas con la de países industrializados, aunque se observan diferencias entre el niño mexicano y el de otros países en cuanto a los tipos de tumores más frecuentes. Romero (2002) y Rivera (2003) señalan que la leucemia aguda es el padecimiento maligno más frecuente (34.4%); el linfoma es la segunda neoplasia más común en la población pediátrica (19.5%); los tumores sólidos en el sistema nervioso central ocupan en México el tercer lugar (10%); los tumores malignos de tejido de músculo y hueso son los tipos de cáncer que con mayor frecuencia padecen los niños.

Se piensa que de persistir las actuales tendencias, habrá una mayor incidencia (o número de casos nuevos) de cáncer en casi todo el mundo, entre otras razones por el aumento de la esperanza de vida. Esta situación hace urgente la necesidad de establecer acciones para contrarrestar dichas tendencias y proteger a la población infantil.

1.1.3. Tratamientos oncológicos.

Se han producido grandes avances en el diagnóstico, en los programas con enfoque de riesgo y en el desarrollo de poderosas herramientas terapéuticas, tanto médicas como quirúrgicas. En el área pediátrica, el espectro de curación varía del 35% para algunas neoplasias malignas intracerebrales indiferenciadas, hasta alcanzar un 90% de sobrevida libre de enfermedad a más de 5 años en el tumor de Wilms (Rivera, 1994).

Es precisamente en la edad pediátrica donde se da el mayor número de tumores quimioterapiables. Rivera (1994), comenta que, desafortunadamente, estos resultados se dan exclusivamente en aquellos pacientes que son evaluados bajo protocolos bien definidos, haciendo que la realidad nacional en el contexto del cáncer del niño y su pronóstico sean desfavorables.

Tal es la importancia de un diagnóstico y tratamiento oportunos para mejorar el pronóstico de los niños. El tratamiento elegido para un paciente depende de dos factores:

- 1) El tipo de cáncer.
- 2) El estadio del tumor.

Los tratamientos médicos utilizados con más frecuencia para tratar el cáncer son: cirugía, radiación y quimioterapia (Barraclough, 2000):

- Cirugía. Consiste en extirpar el tumor mediante cirugía, combinada en algunos casos con quimioterapia adyuvante. Algunos tumores son eliminados por medio de una operación mayor, que implica la pérdida de una extremidad, las funciones corporales o ambas.
- Radioterapia. Es el uso de radiaciones para destruir tejidos no deseados. Se puede aplicar como radioterapia radical (buscando la cura eliminando el tumor), adyuvante (para reducir el riesgo de que el tumor vuelva a aparecer después de la cirugía) o paliativa (para controlar el dolor producido por metástasis).
- Quimioterapia. Es un tratamiento a base de fármacos. En oncología se utiliza una serie de fármacos citotóxicos que actúan sobre las diferentes etapas de división celular. También se utilizan la inmunoterapia y la terapia hormonal. Este tratamiento está dividido en un número de dosis (llamadas ciclos) que se administran cada cierto número de semanas, continuándolas durante algunos meses.

Dada la elevada toxicidad del tratamiento, se presentan severos efectos secundarios. Los tratamientos presentan efectos tóxicos cuando se administran en dosis tumoricidas, los pacientes que se someten a un tratamiento de este tipo pueden presentar más síntomas relacionados con éste que con la propia enfermedad. Kaplan y Sadock (1999) señalan algunos efectos secundarios relacionados con los tratamientos:

- Radioterapia. Los efectos secundarios son encefalopatías asociadas al incremento de presión intracraneal (náuseas, vómitos y mareos), alteraciones en la mielinización, cefalea, somnolencia, cambios de conducta, alteraciones cognoscitivas, y síntomas psicológicos de miedo y depresión.
- Quimioterapia. Los efectos secundarios más frecuentes son pérdida del cabello, también se producen trastornos eméticos (náuseas y vómitos) relacionados con diversos agentes químicos. Otras complicaciones son las de tipo neurológico, síntomas psicóticos y del estado de ánimo.
- Cirugía. Pérdida de una parte del cuerpo y/o de una función corporal, aunado al estrés y reacciones psicológicas desfavorables que producen la operación y sus consecuencias.

En resumen, la elevada toxicidad del tratamiento antineoplásico, así como la presencia de secuelas tardías, implica evaluar y ponderar entre la agresividad del tratamiento y la necesidad del mismo, frente a un cuadro clínico determinado. En este sentido, la tendencia actual consiste en tratar de prevenir factores de riesgo

que eviten la aparición del cáncer o favorecer su curación. Bayés (1985) comenta que con relación al cáncer se presentan tres formas de prevención:

- a) **Prevención primaria:** consiste en tratar de promover aquellas conductas dirigidas a evitar los factores que inducen al desarrollo del cáncer; tales como la modificación de los estilos de vida y el adiestramiento de las personas en la utilización de estrategias apropiadas para afrontar adecuadamente las situaciones de estrés (por ejemplo; ejercicio y dieta saludable).
- b) **Prevención secundaria:** se pretende detectar al cáncer en sus etapas iniciales, antes de que pueda llegar a ser irreversible, por medio de una detección precoz de la enfermedad (por ejemplo; el examen de próstata, mamografía y el papanicolau).
- c) **Prevención terciaria:** consiste en la aplicación de un tratamiento efectivo dirigido al problema una vez que el cáncer ya ha sido diagnosticado (por ejemplo; al confirmarse del diagnóstico de cáncer, someterse lo más pronto posible al tratamiento).

Aunados a las acciones realizadas por un equipo multidisciplinario, deben considerarse los factores psicosociales asociados. La Psicooncología es una disciplina dedicada al estudio científico del paciente con cáncer, cuyo objetivo central es el cuidado psicosocial del paciente oncológico, con propósito de coadyuvar con el equipo médico – oncológico en el abordaje y manejo de los aspectos psicosociales que afectan al paciente con cáncer y su familia (Almanza, 2001).

1.2. Entorno social y familiar.

Los factores psicosociales también pueden estar involucrados en la progresión del cáncer una vez que éste ha comenzado. Cuando la enfermedad es crónica, las características estresantes se incrementan, así como su impacto de perturbación social. El cáncer no sólo produce estrés en la persona que lo padece, sino que tiene efectos estresantes en mayor o menor grado, en los familiares del enfermo (Pérez, 1999). Las enfermedades largas pueden incluso conducir a discordias familiares, a menudo relacionadas con problemas económicos, o por la resistencia por parte de algunos miembros de la familia a participar en el cuidado del paciente.

Por otra parte, a un nivel social, Rodríguez y Zurriaga (1997) señalan que el paciente dentro del ambiente hospitalario, con sus peculiares características (olores, ruidos, aspectos arquitectónicos, etc.) y factores internos (como la propia enfermedad, con las limitaciones y problemas corporales que plantea a la persona) conducen al estrés. Además, existen diferentes motivos que retrasan la atención y el tratamiento de los niños. Éstos pueden estar relacionados a la cultura, las creencias o al sistema de salud (Conde, Martínez y Méndez, 2000).

1.2.1. Entorno familiar.

Cuando se diagnostica una enfermedad, el problema no sólo afecta al enfermo, sino también y en distinto grado, a todos los miembros de su familia. Pérez (1999) dice que las respuestas por parte de la familia, así como el tipo de problemas que puedan aparecer; dependerán, en gran parte, de la severidad de la enfermedad en términos de ruptura con su estilo de vida, así como de la eficacia de las estrategias de afrontamiento a la nueva situación que posea.

En relación con los factores relacionados con la enfermedad, el pronóstico y las limitaciones físicas y emocionales se suman a los efectos que produce el tratamiento a corto y largo plazos.

Por lo anterior, la dinámica de las relaciones intrafamiliares se ve afectada por la enfermedad, produciendo cambios en las relaciones familiares habituales. Estos cambios constituyen por sí mismas una fuente de estrés que se suma a la propia situación del paciente.

Benjumea (1995) comenta que con la nueva situación que origina la enfermedad, la relación de los padres con el hijo enfermo tiende a modificarse de forma natural según las nuevas necesidades del niño. El padre tiende a ser excluido del subsistema parental, permaneciendo, sin embargo, en el subsistema de la esposa. Las madres, por su parte, están más predispuestas a presentar ansiedad y depresión. Como primeras responsables en la mayoría de los casos, se sienten estresadas por las exigencias especiales de sus niños, experimentando más restricciones en su libertad personal.

Pedreira y Palanca (2001) señalan que la relación de los hermanos con el niño enfermo también puede modificarse. Los hermanos, según su edad y los sentimientos que experimenten, pueden adoptar actitudes anormalmente protectoras del hermano enfermo, e incluso pueden adoptar un rol de pseudo – adulto ante otros hermanos para suplir la ausencia de los padres, o bien manifestar comportamientos de celos, agresividad, o conductas regresivas.

De acuerdo a la reacción de la familia, el paciente responde a su enfermedad en términos de indefensión o de afrontamiento activo, influyendo así en su autoimagen y autoestima. Sin embargo, según Pérez (1999), el modo en que responde la familia de los pacientes es altamente variable; cuando una familia tiene dificultades para aceptar la realidad de la enfermedad e intenta afrontarla negando sus serias implicaciones, el paciente presenta más probabilidades de experimentar un incremento de ansiedad; mientras que las familias que están junto al paciente favoreciendo el hablar abiertamente de sus miedos y preocupaciones facilitan la adaptación a la nueva situación.

En consecuencia, la familia aparece así como un paciente "adicional" o "secundario", puesto que sus miembros deben adaptarse al estrés producido por

la enfermedad de uno de sus miembros, por lo que se requiere de un mayor grado de atención en esta área.

1.2.2. Factores ambientales.

En este apartado, cabe señalar la importancia de los factores ambientales durante las etapas de la enfermedad. El cambio en el estilo de vida del niño es principalmente afectado por el tipo de procedimientos médicos a los que es sometido y su ingreso al hospital.

Para los enfermos crónicos, los ingresos hospitalarios son frecuentes. Éstos pueden ser originados tanto por el padecimiento de una crisis aguda, como por la necesidad de recibir tratamientos, realizar diagnósticos, o hacer seguimiento del curso de su enfermedad. La hospitalización impone un cambio de vida, y normalmente es un acontecimiento no deseado y no planificado, que tiene fuertes características estresantes, comenzando por el propio marco hospitalario, que en la mayoría de los casos no es muy alentador (Pérez, 1999).

Un ejemplo de lo anterior es citado por Taylor (1999a): el paciente es entonces conducido a una habitación extraña, en donde se le proporcionan ropas extrañas, le proveen en un cuarto no familiar y es sometido a pruebas peculiares. El paciente se encuentra a sí mismo completamente rodeado de extraños en un ambiente incierto en el cual todos los procedimientos son nuevos (p. 258).

Si el tener que abandonar los hábitos normales y las actividades diarias de rutina es desconcertante para los adultos, en el caso de los niños resulta especialmente desorientador. El estrés emocional que el niño experimenta a menudo durante la hospitalización, es el resultado de la exposición a un entorno, procedimientos, normas, material, rutinas y gente con los que no está familiarizado y no comprende (Palomo, 1994).

Ante esta experiencia, Brannon y Feist (1997) identifican como fuentes de estrés más comunes la separación de los padres, un entorno no familiar, pruebas diagnósticas, administración de anestesia y cirugía. Lizasoain y Polaino – Lorente (1990) añaden otros estresores como el aislamiento al que es sometido el paciente, el modo en el que se le recibe y su adaptación a las normas hospitalarias.

El hospital constituye así un extraño y único entorno. Éste se ha considerado como una serie de complejas unidades sociales que, a pesar de sus diferencias de tamaño y localización, tienen unas características comunes y están más orientados al grupo o a la institución que a las necesidades individuales (Palomo, 1994).

En relación al espacio ambiental, Méndez y Ortigosa (2000a) comentan que los estímulos de las salas donde se efectúan las consultas pediátricas son atemorizantes (olor a medicinas, instrumental médico, etc.). La arquitectura, el

mobiliario y la decoración de muchos hospitales no están diseñados especialmente para los niños que se enfrentan a una situación desconocida. Además, el niño o el adolescente encuentran reducido su campo espacial, limitando así su movilidad, ya que se le marcan unos espacios donde debe permanecer – habitualmente en la cama – y se le prohíbe circular libremente por otros lugares.

Se lleva a cabo una pérdida de la autonomía y de la intimidad. La organización hospitalaria sigue un proceso de "estandarización" o "uniformación" en donde al enfermo se le retiran casi todos sus objetos personales, situación que es especialmente estresante para el adolescente. El paciente debe también aceptar las normas (horario de visitas, presencia de acompañamiento, etc.) y adaptarse a nuevos hábitos (alimentación, sueño, etc.). Esta pérdida de control favorece su despersonalización, en donde pierde hasta su nombre, siendo frecuente que se refieran a él por su número de cama o por su diagnóstico (Méndez y Ortigosa, 2000a; Valdés y Florez, 1992).

En el área de las relaciones personales un factor de estrés es el aislamiento, tanto por la separación del medio familiar y del resto de los enfermos, como por el confinamiento en un espacio reducido. Ortigosa y Méndez (2000a) señalan que la ausencia o separación de los padres durante la hospitalización produce alteraciones emocionales y conductuales, principalmente en los niños menores de cinco años; ya que resulta difícil para un niño o adolescente ser separado de su familia y de su hogar. De hecho, algunos pacientes no pueden entender por qué han sido separados de sus familiares (Taylor, 1999a).

Además, la hospitalización implica relacionarse con personas que no se conocen, como otros pacientes pediátricos y el personal sanitario. Se debe permanecer en un ambiente extraño en el cual una "lengua extranjera" es utilizada por el personal de salud todo el tiempo (Sheridan y Roadmache, 1992). El niño está siempre disponible para la totalidad del personal hospitalario, que tiene acceso a su habitación en cualquier momento y dispone de información sobre sus circunstancias.

En consecuencia, Valdés y Florez (1992) consideran que en el hospital existe una noción distinta del tiempo. Al niño le cuesta más trabajo estructurar su tiempo, más si permanece inmovilizado en cama.

Pero durante la estancia en el hospital, además de todos los factores anteriormente descritos, se añaden el dolor y el malestar asociados a las exploraciones y los procedimientos. Palomo (1994) dice que el dolor es una sensación compleja relacionada con el daño físico que lo produce y es influida por factores psicológicos, sociales y culturales.

Los numerosos exámenes que se realizan al paciente suelen ser una fuente muy importante de estrés para un niño mal preparado (Valdés y Florez, 1992). La mayoría de los procedimientos que invaden el cuerpo o penetran en él incluyen

dolor y malestar. En estos procedimientos se incluyen aquellas técnicas diagnósticas u operatorias que necesitan penetrar en el tejido o invadir algún orificio corporal (inyecciones, endoscopia, cateterización, etc.). Aunque casi todas las experiencias del hospital causan alguna preocupación, uno de los acontecimientos más estresantes es la inyección (Palomo, 1994).

En los pacientes oncológicos, el aspirado de médula ósea y punción lumbar, son otra fuente de estrés. El aspirado de médula ósea consiste en la inserción de una aguja en el hueso de la cadera (cresta ilíaca posterior), seguida de la aspiración para examinar la presencia de células. También se aplican drogas quimioterapéuticas en la columna vertebral (inyección intrarraquídea), como agente profiláctico de recaídas o terapéutico de enfermedades del sistema nervioso central (Méndez y Ortigosa, 2000a).

Desafortunadamente, tal y como menciona Rivera (1994), desde el punto de vista terapéutico, las drogas antineoplásicas, por poderosas que sean, son incapaces de producir una destrucción total del tumor con una sola dosis; por lo que es necesaria una constante exposición a los procedimientos médicos que producen malestar.

Otro motivo de estrés es la discontinuidad, la cual, según Palomo (1994), se manifiesta al momento en el que el niño debe pasar de la organización establecida en su casa a la del hospital, y de nuevo a la primera o en diferentes relaciones que se establecen con sus padres y el personal sanitario.

En resumen, el niño percibe la hospitalización como un conjunto de amenazas, que dependen de múltiples factores. El grado como afectan estos estresores está en función de factores ambientales y personales que amortiguan su impacto.

1.2.3. Factores culturales.

Beneit y Latorre (1991) dicen que el papel desempeñado por los factores psicológicos, sociales y culturales en la salud y la enfermedad humana es, a partir de los años sesenta, un importante objeto de estudio en las ciencias sociales y de la conducta.

Esto es debido a que el factor sociocultural puede influir - al menos en parte - en la forma en la que se perciben la hospitalización y la enfermedad. Pérez (1999) señala que la persona debe aceptar nuevas normas y valores del ámbito hospitalario, que con frecuencia difieren bastante de la vida cotidiana del paciente.

Una primera reflexión del hospital como un estresor cultural es abordada por Rodríguez y Zurriaga (1997), al indicar que el hospital como institución social, es resultado de un proceso histórico y una tradición cultural. En gran medida las creencias sobre el hospital son restos de su primera concepción con orientación cristiana: un lugar con el propósito de servicio y bienestar de "orientación colectiva" o altruista; una institución "comunitaria" al servicio de toda persona

herida o enferma que lo necesite; y una institución de custodia. De hecho, con el cambio histórico y la secularización de los valores, el hospital también cambió, pero las creencias básicas siguen persistiendo de algún modo. Esta es la razón por la que estos autores han insistido en que, a pesar del proceso creciente de conocimiento público de la tecnología médica, muchas personas siguen teniendo la creencia de que el hospital es el sitio donde se va morir. Desafortunadamente, estas creencias dentro de la cultura sobre el hospital aún están vigentes.

León y Blanco (2000) mencionan además una serie de consideraciones culturales que convierten al hospital en una importante fuente de estrés psicosocial:

- a) Las características peculiares de su organización, tales como la rutina de los procedimientos hospitalarios y la burocratización, que contribuyen a la despersonalización del paciente.
- b) La relación entre los profesionales y los pacientes dentro de la estructura hospitalaria tiende a aumentar la asimetría, acentuando el estatus de superioridad de los primeros y fomentando la pasividad del enfermo y de sus familiares.
- c) El paciente hospitalizado debe adaptarse forzosa e imprevisiblemente a un medio que le resulta novedoso y desconocido, y es percibido con frecuencia como amenazante, dada su asociación, directa o vicaria, con experiencias desagradables, como la muerte de seres queridos o la intervención quirúrgica.

En relación al estatus jerárquico o socioeconómico, la asistencia a los servicios médicos puede verse afectada. Taylor (1999a) dice que la clase social baja utiliza los servicios médicos con menor frecuencia que la clase alta, en gran parte debido a que la primera dispone de menos recursos económicos para gastar en servicios de salud y a la calidad con que se proporcionan estos servicios. Por otro lado, las diferencias entre clases socioeconómicas afectan las relaciones con el personal de salud. Sarafino (1990) comenta que, en general, el personal de salud se siente menos cómodo dando indicaciones o retroalimentación correctiva a un paciente o padre cuyo estatus es más alto que el suyo, que a alguien cuyo estatus es igual o más bajo que el de ellos.

Aunado a la adaptación del paciente al hospital, éste tiene que llevar a la práctica el papel de enfermo, además de aprender y representar el papel más específico de "enfermo hospitalizado". En consecuencia, se produce un extrañamiento por inserción en un medio desconocido que tiene pautas culturales diferentes; en donde el mundo hospitalario constituye una subcultura propia que va a exigir del paciente, como en su día exigió del personal del hospital, un proceso de "aculturación" (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Al igual que en el caso de la hospitalización, Beneit y Latorre (1991) señalan que los pacientes tienen sus propias representaciones y creencias acerca de la

enfermedad y también sobre la eficacia potencial de cualquier tratamiento. A veces, las creencias de éstos se basan en concepciones erróneas, informaciones equivocadas, distorsiones negativas y mitos culturales. Pérez (1999) comenta que los factores sociodemográficos y sociales que influyen en la forma en la cual un individuo reacciona ante la crisis que supone su enfermedad, son: posición económica, creencias religiosas o filosóficas, relaciones con los familiares, apoyo social, normas y expectativas culturales.

Pese a que la enfermedad es un fenómeno mundial, un aspecto poco estudiado acerca de la actitud que influye en las creencias acerca de la enfermedad, es la variación entre culturas. Lau (1997) comenta que a pesar de la falta de investigaciones, la literatura antropológica alerta acerca de las diferencias existentes en el entendimiento de una enfermedad, de acuerdo a cada grupo cultural.

Un ejemplo de lo anterior son los estudios reportados por Gochman (1997) en el caso del cáncer. En Australia, una muestra de padres de hijos con leucemia aguda linfoblástica fue interrogada acerca de la causa que originó la enfermedad de sus hijos. Más de la mitad de los padres creían que la enfermedad de sus hijos estaba determinada por el desarrollo del niño. En Arabia Saudita; el cáncer es percibido como una "enfermedad silenciosa" y es un tema tabú. A pesar de que los padres de niños con cáncer tienen un entendimiento "biomédicamente válido" de la enfermedad de sus hijos, también creen que el pronóstico de ésta se encuentra en "manos de Alá", por lo que buscan pocos tratamientos, tradicionales o alternativos.

En México, Conde et. al. (2000) realizaron una investigación acerca de los factores psicosociales relacionados con el retraso en la atención oncológica en pediatría. De 322 pacientes pediátricos oncológicos, la latencia media para recibir atención especializada fue de 130 días, en donde el 13.3% de la muestra recurrió como tratamientos de primera opción a hueseros, curanderos, brujos, hierberos, remedios caseros, homeópatas y automedicación. Estudios de este tipo enfatizan la influencia de los valores y creencias culturales en nuestro país en la búsqueda de tratamientos especializados.

Es así como los aspectos básicos del cáncer, la estructura familiar, el ambiente hospitalario y los aspectos socioculturales son poderosos factores que influyen en la adaptación a la enfermedad y sus consecuencias. Cada uno de ellos influirá en mayor o menor medida en las reacciones psicológicas que presentan los niños y los adolescentes con cáncer, las cuales se abordan en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS DE LOS MENORES CON NEOPLASIAS.

Todo es inútil. En el preciso momento que el niño entra por la puerta del hospital, se siente amenazado y vulnerable, sintiéndose más pequeño que nunca, porque todo le parece muy grande, hay mucho ruido y casi nadie sonríe. En caso de haber tenido una experiencia anterior desagradable (como la exploración de garganta, sensación de náusea, pinchazo u otros métodos cruentos) sólo con ver las batas blancas siente un estado de terror y confusión (Mesa, 1991, p. 225).

Al igual que para la mayoría de los adultos, el cáncer y la hospitalización significan para los niños o adolescentes un acontecimiento inesperado y desagradable. Las consecuencias psicológicas de su situación se exponen en este capítulo. Primero se describen las repercusiones emocionales más frecuentes, señalando el papel que juega la ansiedad como manifestación emocional, para después abordar los criterios diagnósticos en los que este tipo de ansiedad puede clasificarse. En el segundo apartado; se describen el desarrollo y la importancia de las cogniciones acerca de la enfermedad sobre emociones y creencias de los pacientes pediátricos oncológicos.

2.1. Reacciones emocionales de los pacientes ante el cáncer.

Es innegable que ante el cáncer se presentan diversas reacciones psicológicas. Cuando los pacientes conocen su diagnóstico, pueden experimentar miedo a la muerte, a la desfiguración y a la incapacidad; miedo al abandono y a la pérdida de independencia; miedo a la ruptura de las relaciones, a la pérdida del funcionamiento social y situación financiera; negación, ansiedad, rabia y culpa (Kaplan y Sadock, 1999).

Dentro de los hospitales, niños con enfermedades crónicas – como lo es el cáncer – presentan consecuencias psicológicas y conductuales que, aunadas a los avances en la tecnología biomédica, generan una “nueva morbilidad” de patologías psicológicas (Stabler, 1988). Valdés y Florez (1992) consideran que durante el ingreso del niño al hospital se produce un aumento considerable de sus niveles de miedo y ansiedad, debido a que éste es ingresado, generalmente, sin ninguna explicación previa.

Sin embargo, no sólo el momento del ingreso puede generar reacciones de estrés en los pacientes. Palomo (1994) identifica momentos críticos que pueden considerarse acontecimientos estresantes, y opina que las intervenciones quirúrgicas o los procedimientos médicos aversivos son los principales. Asimismo, señala que existen momentos que cuentan con un mayor grado de estrés durante el transcurso de las diferentes fases del proceso de aplicación de ciertos procedimientos médicos, tales como la cateterización cardíaca o los derivados de

tratamientos relacionados con el cáncer, entre los que cabe citar las punciones lumbares o aspiraciones de médula ósea.

En el caso particular de niños o adolescentes, Pérez (1999) estima que entre el 20 y 36% de éstos manifiestan reacciones adversas, entre las que destacan las conductas de dependencia, como quedarse en cama, y el miedo extremo. El autor comenta que los trabajos realizados sobre las repercusiones emocionales de la hospitalización indican que tanto el ingreso como la estancia hospitalaria causan efectos negativos, tales como depresión y ansiedad.

De igual manera, Méndez y Ortigosa (2000a) señalan que la hospitalización tiene repercusiones negativas en los pacientes pediátricos y mencionan algunas de las alteraciones infantiles más frecuentemente citadas en la literatura científica:

- Sustitución de comportamientos recientemente adquiridos por otros extinguidos en fases evolutivas anteriores.
- Alteraciones del estado de ánimo: estados depresivos, distimia, etc.
- Fobias médicas: sangre, inyecciones, daño.
- Miedos a la muerte, a adquirir una enfermedad, a las batas blancas, a pruebas diagnósticas, a asfixiarse con la ingestión de fármacos, a los hospitales, etc.
- Ansiedad de separación.
- Mutismo y retraimiento social.
- Alteraciones somatomorfes: hipocondría, etc.
- Alteraciones de la conducta alimentaria: conducta negativista ante la comida, hipofagia, etc.
- Trastornos del sueño y otros relacionados: insomnio, pesadillas, fobia a la oscuridad, etc.
- Trastornos de eliminación: enuresis, encopresis.
- Tics: faciales, palpebrales, etc.
- Agresividad.

Incluso se considera que las repercusiones emocionales negativas de la hospitalización y el cáncer persisten incluso después del egreso del niño del hospital (Ortigosa, 2001; Mesa, 1991).

Por las razones anteriores, Graham, Turk y Verhulst (1999) distinguen entre efectos a corto y largo plazo. Como reacciones psicológicas a corto plazo, los niños y adolescentes en edad escolar manifiestan preocupación durante la admisión, aunque ésta suele presentarse en menor grado que en los niños pequeños. De cualquier forma, les preocupa reunirse con sus padres y cuentan las horas y minutos que faltan para la siguiente visita. Pacientes pediátricos de todas las edades pueden desarrollar reacciones fóbicas ante enfermeras o personal de salud que están involucrados en la administración de procedimientos dolorosos. A largo plazo, los niños y adolescentes que son ingresados en repetidas ocasiones al hospital, son más vulnerables para desarrollar trastornos conductuales y emocionales en la adolescencia o la edad adulta.

De acuerdo con Brannon y Feist (1997), la situación de los pacientes pediátricos presenta problemas especiales. En primer lugar, la comprensión de la enfermedad en los niños pequeños puede dificultar el entendimiento de su enfermedad y las razones por las que es necesario el tratamiento. En segundo lugar, gran parte de las fobias son aprendidas en la etapa infantil. El tercer problema especial es que la ansiedad ante procedimientos médicos estresantes puede aprenderse de los padres. Un cuarto problema es la tendencia de muchos niños de interpretar su enfermedad como un castigo ante una mala acción real o imaginaria realizada.

Dada la amplia variedad de reacciones emocionales que pueden atravesar los pacientes pediátricos oncológicos, se describen a continuación algunas de las reacciones emocionales que se reportan con mayor frecuencia.

2.1.1. Reactancia.

La hospitalización puede inducir reactancia, la cual consiste en la manifestación conductual de respuestas de enojo o ira por parte del paciente. En un nivel problemático, ésta puede ser manifestada como pequeños actos de mutismo, salir o entrar en lugares del hospital en donde el paciente no puede estar, u otros incidentes que irritan a las enfermeras y al personal de salud, pero que rara vez involucran un daño real, tanto para el enfermo como para el equipo médico (Sarafino, 1990; Taylor, 1999b). Pese a que la reactancia también es observada en pacientes pediátricos, no se reportan estudios en población infantil o adolescente.

2.1.2. Hospitalismo.

El término hospitalismo fue creado por Pflaunder en 1915 para designar las dificultades en el desarrollo de los niños hospitalizados. Spitz planteaba en 1945 que la privación del contacto con la madre puede producir en el niño graves consecuencias de orden psíquico y somático. Debido a sus distintas manifestaciones y formas, Mesa (1991) opina que el hospitalismo sigue existiendo, aunque sus manifestaciones son ahora más sutiles: al principio muchos niños reaccionan con irritabilidad (lloran y gritan), pero poco a poco la irritabilidad deja

paso a una actitud malhumorada y retraída, un tipo de tristeza poco definida, pero que puede conducir, habitualmente, a una especie de *hiperadaptación*.

León y Blanco (2000) coinciden con Mesa al mencionar que en la actualidad, se presenta un nuevo hospitalismo, cuyo objetivo ya no es la supervivencia; sino la recuperación, y tiene como marco de referencia principal el desarrollo y el cuidado integral del niño: No obstante, la tendencia actual consiste en definir cada una de sus manifestaciones dentro de los criterios actuales de psicopatología.

2.1.3. Depresión.

La depresión es difícil de diagnosticar en oncología, ya que debido a las reacciones físicas al tratamiento se presenta un traslape de síntomas como fatiga, debilidad, pérdida de la libido, pérdida del interés o falta de concentración y/o motivación (Almanza, 2001). Otra barrera para diagnosticar y tratar la depresión en pacientes con enfermedad crónica es que no existen estándares para su diagnóstico en esta población. Taylor (1999) menciona que la depresión es a menudo no tratada porque muchas personas creen que es una consecuencia lógica de ser diagnosticado con este tipo de enfermedad.

Aunque la depresión en niños y adolescentes con cáncer es reportada en la literatura, existen pocas investigaciones de campo especializadas en la prevalencia y manifestaciones de la depresión en pacientes pediátricos. Sin embargo, su presencia es importante no sólo por el estrés que produce, sino también porque puede tener cierto impacto en los síntomas que se experimentan y en las expectativas que se tengan sobre la rehabilitación y la recuperación (Taylor, 1999).

2.2. La ansiedad en pacientes pediátricos oncológicos.

La ansiedad es la respuesta emocional reportada con mayor frecuencia, además de que queda claro que la ansiedad que se presenta en los pacientes pediátricos de oncología se caracteriza por toda una serie de atributos particulares y específicos de esta población. Por estas razones, en este apartado se profundiza acerca de su definición y ubicación dentro de los criterios actuales de psicopatología.

2.2.1. Definición.

Antes de explorar sus manifestaciones en los niños y adolescentes con cáncer, se debe definir en primer lugar a la ansiedad, ya que ésta participa en diversos trastornos psicológicos y se confunde con algunos términos relacionados.

La ansiedad ha sido abordada por un gran número de autores, diversas corrientes psicológicas y desde múltiples facetas: como reacción emocional, respuesta, experiencia interna, rasgo de personalidad, estado psicológico, etc., sin que se

establezca un límite claro entre los distintos planteamientos (Miguel – Tobal y Casado, 1999).

Dentro de las diferentes teorías sobre la aparición de la ansiedad, destacan la teoría biológica o constitucional, la teoría conductual y la teoría cognitiva.

La teoría biológica señala la tendencia a reaccionar con temor ante ciertas situaciones (extraños, animales, objetos que se acercan con rapidez, oscuridad, soledad) que es debida a factores genéticos (o vulnerabilidad genética), factores neurobiológicos (incremento en hormonas productoras de estrés que activan respuestas a nivel del sistema nervioso) y factores del temperamento (alta afectividad negativa y temperamento inhibido) como predisponentes en la aparición de la ansiedad (Vasey y Dadds, 2001).

La teoría conductual ayuda a explicar el hecho de que muchos niños tienden a adoptar muchos miedos de sus padres, debido a que se presenta moldeamiento de la conducta ansiosa; destaca el planteamiento de Eysenk (1968, cit. en Vallejo y Díez, 1990) con su teoría de la incubación de la ansiedad, en donde sugiere que la presencia repetida de un estímulo condicionado, sin el incondicionado, puede producir un aumento de la respuesta condicionada (incubación) en lugar de la extinción, es decir, la ansiedad actúa como estímulo aversivo que refuerza la permanencia de la asociación.

La ansiedad es vista desde la teoría cognitiva como un constructo multidimensional con manifestaciones en los niveles conductual, cognitivo y fisiológico. En este sentido, los niños presentan distorsiones cognitivas, pues están sumamente preocupados por la evaluación que los demás hacen de ellos y de la suya propia y piensan que las consecuencias negativas son muy probables.

La teoría cognitiva propone que la ansiedad resulta de una hiperactividad de esquemas en donde la realidad o algunos estímulos específicos son interpretados como peligrosos y/o amenazantes (Barlow, 2002). Según Vasey y Dadds (2001), un niño que presenta ansiedad persiste en creencias distorsionadas y desadaptativas ante una gran diversidad de situaciones, las cuales son un indicador de la presencia de ideas distorsionadas. En consecuencia, los niños ansiosos más que deficiencias en el procesamiento de la información, presentan un estilo de procesar la información que es disfuncional. Esto puede ser debido a su dependencia del medio y su inmadurez cognitiva y afectiva (Solloa, 2001).

En muchos casos suele distinguirse entre ansiedad y miedo. El argumento es que en el miedo el estímulo está presente, es real, conocido, racional, proporcional, y sus manifestaciones desaparecen junto con el estímulo. Méndez, Olivares y Bermejo (2001) hacen esta distinción de acuerdo al grado de concreción estimular y el sistema de respuesta predominante (tabla 2). Sin embargo, Ajuriaguerra (1973, cit. en Solloa, 2001) señala que la distinción entre miedo y ansiedad no procede en el campo del estudio de la psicopatología infantil, ya que el

pensamiento de los niños pequeños se caracteriza por el animismo, y por ello es muy factible que confundan lo real con lo ideal.

Grado de concreción estimular	
Menor Ansiedad	Mayor Miedo
Sistema de respuesta predominante	
Cognitivo Ansiedad	Motor Miedo

Tabla 2. Diferencias entre ansiedad y miedo (Méndez et. al., 2001).

Miguel – Tobal (1990; cit. en Miguel – Tobal y Casado, 1999) definen el concepto ansiedad como una respuesta emocional, o patrón de respuestas, que engloba aspectos cognitivos, displacenteros, de tensión y aprehensión; aspectos fisiológicos, caracterizados por un alto grado de activación del sistema nervioso autónomo; y aspectos motores, que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos. La respuesta de ansiedad puede ser elicitada, tanto por estímulos externos o situacionales, como por estímulos internos al sujeto, tales como pensamientos, ideas, imágenes, etc., que son percibidos por el sujeto como peligrosos y amenazantes. El tipo de estímulo capaz de evocar la respuesta de ansiedad vendrá determinado en gran medida por las características del sujeto (pág. 100).

En resumen, considerada como un constructo multidimensional; la ansiedad es entonces definida como *un estado emocional displacentero, con manifestaciones físicas, cognitivas y conductuales que pueden variar de un niño a otro* (Solloa, 2001).

2.2.2. Manifestaciones.

Se pueden distinguir diferentes tipos de manifestaciones de la ansiedad. Méndez et. al. (2001) realizan un análisis topográfico que distingue entre respuestas psicofisiológicas, motoras y cognitivas (Tabla 3).

Independientemente de las manifestaciones generales, se presentan diferencias individuales. Hernández (2003) dice que el nivel de ansiedad experimentado por los sujetos varía de un individuo a otro, y esto dependerá, por una parte, de la situación específica, y por otra, del grado de maduración alcanzado por el sujeto. De acuerdo a lo anterior, la ansiedad experimentada por un niño va a depender del desarrollo evolutivo de ese niño, la situación provocadora de la ansiedad y de las estrategias y habilidades de afrontamiento de que se disponga; también debe considerarse la influencia de los factores constitucionales y el hereditario, la familia y el medio escolar.

MANIFESTACIONES	ANÁLISIS	CARACTERÍSTICAS
PSICOFISIOLÓGICAS	El denominador común es el notable incremento de la activación vegetativa.	Respuestas electrodérmicas. Respuestas cardiovasculares. Aumento del tono muscular. Incremento en la tasa respiratoria.
MOTORAS	El comportamiento motor infantil se dirige a impedir, posponer o interrumpir la interacción con los estímulos desencadenantes.	Respuestas de evitación activa. Respuestas de evitación pasiva. Respuestas de escape. Respuestas motoras alteradas.
COGNITIVAS	Pensamientos e imágenes mentales relacionadas con la situación fóbica.	Percepción de estímulos amenazadores. Evaluación negativa del período conductual de afrontamiento. Preocupación por las reacciones somáticas. Expectativas de daño.

Tabla 3. Análisis topográfico de la ansiedad (Méndez et. al., 2001).

Son muchos los aspectos del cáncer que preocupan a los pacientes pediátricos. En el caso de la hospitalización y la intervención quirúrgica, estas preocupaciones difieren mucho según la edad de los niños, como puede observarse en la tabla 4.

En relación a la aparición de temores en la infancia, Caballo y Simón (2000) comentan que los elementos relacionados con la enfermedad y daños físicos son fobias frecuentes en la infancia. No obstante, señalan que las fobias del tipo sangre – inyecciones – daño, caracterizadas por una intensa respuesta vasovagal, presentan una elevada incidencia familiar. Esto apunta a tener en cuenta un mayor peso de los factores genéticos en esta clase de fobia que en el resto de las fobias específicas.

Así como las preocupaciones y fobias varían de acuerdo con la edad, las manifestaciones de ansiedad son diferentes dependiendo de la etapa del desarrollo en la que se encuentran los pacientes pediátricos. En edades tempranas (entre 2 y 4 años), la ansiedad puede manifestarse en un deseo de estar con la familia en cuanto sea posible, e incluso más allá de tal posibilidad. Los niños de 3 y 6 años pueden presentar trastornos relacionados con el sentimiento de ser rechazados, abandonados e incluso castigados por la familia. Entre 4 y 6 años, los niños pueden manifestar su ansiedad presentando nuevos miedos, tales como miedo a la oscuridad o al personal sanitario. A veces, la ansiedad puede manifestarse con síntomas físicos como dolor de cabeza o de estómago. En cambio, en los niños mayores (6 – 10 años) la ansiedad puede hacer que se muestren más irritables. Finalmente, los adolescentes parecen presentar problemas asociados al hecho de tener que “exponerse” a desconocidos, aunque

realmente, todos los niños pueden sentirse confusos y temerosos ante los procedimientos diagnósticos y terapéuticos (Pérez, 1999).

EDAD	ESTRESORES
0 – 12 meses	Ansiedad por separación Ansiedad por lo desconocido
1 – 3 años	Ansiedad por separación Ansiedad por lo desconocido Falta de ambiente y rutinas familiares
4 – 5 años	Ansiedad por separación Miedo a la mutilación y al dolor Hospitalización como castigo
6 – 12 años	Miedo a la mutilación y al dolor Hospitalización como castigo Miedo a la muerte Preocupación por la imagen corporal
13 – 18 años	Pérdida del control y la independencia Amenaza de cambio en la imagen corporal Limitación de las actividades físicas Miedo al rechazo de los amigos Miedo a la muerte

Tabla 4. Estresores ante la hospitalización y la intervención quirúrgica (Ziegler y Prior, 1994).

2.2.3. Ansiedad por cáncer.

La ansiedad puede distinguirse dentro de este contexto como rasgo de personalidad o como estado que responde a un acontecimiento o situación específica (Spielberg, 1972; Melamed y Siegel, 1975).

Barraclough (2000) señala que el término ansiedad resulta familiar para casi todas las personas y significa para ellas una respuesta común ante situaciones extrañas o inciertas. Es precisamente por eso que cierto nivel de ansiedad es comprensible en todos los pacientes con cáncer, y sólo en casos extremos es necesario etiquetarla como trastorno psicopatológico; aunque independientemente de su naturaleza apropiada o excesiva, la ansiedad es una emoción displacentera.

Otra dificultad adicional señalada por la autora es que en los pacientes con cáncer, las condiciones biológicas de la enfermedad pueden "mimetizarse" con la ansiedad. Entre estas condiciones se incluyen el dolor incontrolable, desórdenes metabólicos (como hipoxia e hipoglicemia), hemorragia interna, fármacos (por ejemplo; los esteroides pueden causar ansiedad; los antipsicóticos pueden causar inquietud física y mental) y sus combinaciones (alcohol, opioides, benzodiazepinas). De igual manera, los tumores secretores de hormonas y la tirotoxicosis pueden causar síntomas idénticos a los de la ansiedad.

Diversos autores concuerdan al señalar que la ansiedad es la respuesta emocional negativa más habitual ante el cáncer y la hospitalización (Beneit, 1991a; Mesa, 1991; Moix, 1999 y Pérez, 1999). Almanza (2001) señala que la ansiedad puede ser:

- a) Situacional (procedimientos invasivos, etc.); causada por un problema médico (hipoxia, émbolos pulmonares, sepsis, delirium, hemorragia, arritmia cardiaca e hipoglucemia) o tumores secretores de hormonas (feocromocitoma, adenoma o carcinoma tiroideo, adenoma paratifoideo, entre otros).
- b) Secundaria al tratamiento (quimioterapia, debridación de heridas).
- c) Exacerbación de un trastorno de ansiedad persistente.

Con relación a la teoría situacional, ésta argumenta que la respuesta de ansiedad depende directamente de las características de la situación, más que de las variables de personalidad del sujeto (Miguel – Tobal y Casado, 1999). En pacientes adultos, Volicer y Volicer en 1976 (cit. en Latorre, 1991) aplicaron una escala de evaluación del estrés hospitalario (HSRS, por sus siglas en inglés), encontrando que las circunstancias que mayor nivel de ansiedad provocaban eran las relacionadas con el dolor, el miedo a las consecuencias de la enfermedad y la falta de información sobre la misma.

Sin embargo, ni las teorías interactivas que explican la conducta ansiosa a partir de la interacción entre las características de la personalidad, ni las condiciones situacionales por sí solas, determinan la conducta de forma aislada (Miguel – Tobal y Casado, 1999). Esto apunta a tomar en cuenta el tipo de ansiedad predominante que presenta cada uno de los pacientes de forma individual.

2.2.4. Criterios diagnósticos.

Los trastornos que se registran en la CIE 10 (clasificación internacional de enfermedades) de la OMS (1992) incluye tres trastornos de ansiedad en la infancia (ansiedad de separación, ansiedad fóbica y trastorno de hipersensibilidad social, que a su vez incluye el trastorno de evitación). Aunque el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales, en su cuarta edición (DSM-IV, 2000) sólo incluye la ansiedad de separación dentro de los trastornos infantiles, sí se pueden aplicar los cuadros de fobia social y trastorno por ansiedad excesiva para el diagnóstico de los niños. En el DSM-IV, los trastornos de ansiedad (salvo el de separación) se encuentran agrupados en una sola categoría, bajo el rubro de trastornos de ansiedad.

Tanto la CIE 10 como el DSM-IV en su versión revisada (2000) incluyen el trastorno adaptativo con estado de ánimo ansioso o mixto. La mención de éste parece bastante acertado puesto que durante el desarrollo y el proceso de socialización, los niños deben de enfrentar un gran número de estresores, como el

cáncer en este caso. Este trastorno es definido como la aparición de síntomas emocionales o comportamentales en respuesta a un estresante identificable dentro de los tres meses de producido. Esta respuesta es mayor de lo esperable y produce un deterioro significativo de la actividad social o laboral.

Pese a que existen numerosas patologías con las cuales la ansiedad que presentan los pacientes pediátricos de oncología pueden ser diagnosticados, no todo el distrés emocional experimentado por los pacientes con cáncer puede, o debería ser etiquetado como trastorno psiquiátrico o como reacción normal. En ninguna de sus formas, los trastornos psiquiátricos ocurren más frecuentemente en los pacientes con cáncer que en la población general. Barraclough (2000) reporta que en la mitad de los pacientes con cáncer no se presenta ningún trastorno psiquiátrico, el 30% presenta una reacción de ajuste, y tan sólo el 20% padece algún desorden psiquiátrico.

Aunque las reacciones de ajuste no son consideradas como un trastorno mental, y pese a que éstas generalmente disminuyen con el tiempo, pueden producir un significativo sufrimiento adicional para una gran cantidad de pacientes con cáncer (Barraclough, 2000).

Cuando la ansiedad aparece sin una razón lógica, o persiste durante un largo período de tiempo después de la fase inicial, un trastorno de ansiedad debe ser diagnosticado. Con relación a la ansiedad que se presenta en pacientes pediátrico – oncológicos, cabe considerar la opinión de Mesa (1991), quien señala que las alteraciones emocionales presentadas deben contemplarse desde el punto de vista del modelo de continuo en psicopatología, puesto que se trata de reacciones emocionales ante un estrés conocido, transitorias en su mayoría y que supuestamente no deben dejar secuelas.

En este sentido, el autor opina que deben diagnosticarse dichas alteraciones como trastornos adaptativos o reacciones de ajuste, por cuanto este concepto se refiere a todo proceso en virtud del cual una persona tiene que acomodarse o adaptarse a las nuevas circunstancias. En consecuencia, un trastorno psicológico (ansiedad) sería, en el contexto del cáncer en niños y adolescentes, cualquier variedad de problema del comportamiento, a corto o largo plazo, derivado de las reacciones adversas al estrés de la hospitalización y de las diversas intervenciones médicas a que el paciente se ve sometido.

Aunado a la problemática en el diagnóstico, cabe señalar los estudios realizados en niños con cáncer por Phipps y Kumar en 1997 y Phipps, Steele, Hall y Leigh (2001), en donde se considera la cuestión de la adaptación represiva. Ésta consiste en bajos niveles en las puntuaciones de los auto reportes de distrés emocional, incluso más bajos que en niños sanos. Estos descubrimientos indican que posiblemente los pacientes pediátricos oncológicos reporten un menor nivel de ansiedad, cuando en realidad este nivel es mayor.

2.2.5. Como afecta la ansiedad al tratamiento.

Miguel – Tobar y Casado (1999) opinan que las emociones calificadas como negativas, en este caso la ansiedad, se han considerado de forma indiscutible como una de las variables a tratar y controlar en el nuevo concepto de salud, estando cada vez más asentado el papel o los distintos papeles que juegan como factores de riesgo y/o exacerbación de la enfermedad. Los autores comentan que las emociones negativas dentro del campo de la salud juegan diferentes papeles:

1. Como factores de riesgo de enfermedad.
2. Como variables responsables del desarrollo y agravamiento de la enfermedad.
3. En la enfermedad crónica, inducen a la ejecución de hábitos poco saludables.
4. Distorsionando la relación del paciente con personal de salud y su familia.

En relación a la influencia directa de la ansiedad sobre el estado físico del paciente, Moix (2000) señala que son precisamente los niños ansiosos los que se recuperan con mayor dificultad. Comenta que este hecho no nos debe extrañar, si tenemos en cuenta que la ansiedad va ligada normalmente a una inmunosupresión. Esto es, a mayor ansiedad más compromiso se observa en el sistema inmunitario, con lo cual el organismo se vuelve más vulnerable ante los agentes infecciosos.

La ansiedad es un problema no sólo porque es intrínsecamente fuente de estrés, sino también porque puede interferir con el buen funcionamiento. Por mencionar un ejemplo; Taylor (1999b) comenta que los pacientes ansiosos que anticipan terapias nocivas pueden estar debilitados por el estrés incluso antes de que su terapia comience.

De igual forma, la ansiedad puede afectar al tratamiento de otras maneras. Algunos pacientes pueden negarse a comunicar al médico sus síntomas debido al miedo de confirmar sus temores. Una vez que el cáncer es diagnosticado, el paciente puede preocuparse excesivamente por cualquier manifestación somática sin importancia, desarrollando hipocondría. Las inquietudes acerca de los efectos colaterales del tratamiento y temores acerca de la exacerbación de la enfermedad son frecuentes (Barraclough, 2000).

2.3. Aspectos cognitivos.

Como parte integral del desarrollo psicológico, la manera en la cual se van desarrollando las cogniciones acerca de la enfermedad, juega un papel predominante en el campo de la psicología de la salud, ya que dependiendo de la etapa de conceptualización de la enfermedad en la que se encuentra el paciente, se llevará a cabo el manejo de conceptos relacionados con el cáncer y se podrá proporcionar una adecuada preparación psicológica basada en la información. En

este apartado, se exponen las principales teorías acerca del desarrollo de conceptos acerca de la enfermedad y su influencia sobre la ansiedad de los pacientes pediátricos oncológicos.

Lau (1997) considera que independientemente de las diferentes metodologías y poblaciones estudiadas, las representaciones cognitivas de la enfermedad tienen cinco atributos, que además de describir una "arquitectura" de la enfermedad ayudan a procesar la información en caso de presentarse ésta:

1. Identidad o etiqueta.
2. Un conjunto de consecuencias (síntomas).
3. Una línea temporal.
4. Una causa.
5. Noción de cura o control.

Del Barrio (1990) dice que la evolución observada en las ideas sobre la enfermedad, etiología, tratamiento y prevención de la enfermedad, guarda una estrecha relación con el desarrollo cognitivo general del sujeto. En relación a estos tres factores que componen la enfermedad parece ser que la noción de prevención de la enfermedad es la que resulta más difícil de asimilar.

Uno de los aspectos más importantes acerca de la adaptación a la enfermedad es que si los pacientes adoptan un modelo inapropiado de creencias en torno a la enfermedad pueden elaborar teorías erróneas acerca de la etiología, el tratamiento y la curación de la enfermedad. Por ejemplo; pueden culpar al destino o a sí mismos por tener cáncer (Beneit, 1991b).

2.3.1. Desarrollo de las cogniciones de la enfermedad de acuerdo a la edad.

Dentro del desarrollo de conceptos como muerte, crecimiento, reproducción, alimentación, salud y enfermedad, éstos son vistos inicialmente en términos de las conductas que realizan las personas, sin mayor conocimiento de los mecanismos que los regulan. El crecimiento posterior puede traer consigo un entendimiento de la causa y el efecto de las relaciones del cuerpo con el exterior, aunque Meadows (1993) opina que aún para muchos de los adultos este entendimiento se encuentra parcialmente oscurecido y confuso.

Dentro de los principales investigadores que han estudiado el desarrollo de los conceptos de enfermedad en los niños y adolescentes, Bibace y Walsh (1982) consideran que, en su propia experiencia, no se pueden predecir las formas en las que van apareciendo los diferentes niveles de conceptualización señalados de acuerdo a Piaget (1929) en un área particular de contenido.

Meadows (1993) dice que hay una falla entre la transición de un estadio a otro y que se deben tomar en cuenta las diferencias individuales que están asociadas a diferentes experiencias y culturas. De igual forma, Del Barrio (1990) opina que el

desarrollo de la comprensión de la enfermedad iría por detrás del desarrollo general.

Con el propósito de establecer el proceso mediante el cual se llega a un concepto de enfermedad cada vez más elaborado, Bibace y Walsh (1982) señalan 7 categorías de conceptualización, que se insertan dentro de los estadios del desarrollo propuestos por Piaget:

Período preoperacional. El niño se basa en su experiencia perceptual inmediata, sus definiciones se caracterizan por un pensamiento concreto, la irreversibilidad y el egocentrismo. Las principales categorías son:

- Incomprensión.- el niño no entiende lo que se le pregunta y da respuestas circulares o irrelevantes.
- Fenomenismo.- la enfermedad es definida como un fenómeno sensorial, o alguna señal aislada que el niño asocia a la enfermedad.
- Contagio.- la enfermedad es explicada de acuerdo a personas, objetos o eventos distanciados que al entrar en proximidad, generan la enfermedad.

Período de operaciones concretas. Las definiciones se caracterizan por la distinción entre la persona y el mundo exterior, a esta categoría pertenecen:

- Contaminación.- se establece una relación entre el contacto cuerpo – gérmenes o mala conducta – enfermedad. Se puede establecer la cura si se evita la fuente de enfermedad.
- Internalización.- la enfermedad se encuentra en el interior del cuerpo, debido a "bichos" o gérmenes. La fuente de la cura es el medicamento que entra al interior del cuerpo.

Período de operaciones formales.- se generan hipótesis sobre las posibles causas de la enfermedad, el tratamiento y sus consecuencias las categorías son:

- Fisiológica.- el niño explica la enfermedad en función de órganos internos y funciones, explica los síntomas como efecto externo y se percibe con mayor control de la enfermedad.
- Psicofisiológica.- el niño puede percibir además una causa psicológica adicional o alternativa a la enfermedad, en donde un pensamiento o emoción puede influir en las funciones corporales.

Es por ello que Bibace y Walsh (1982), dicen que pueden distinguirse dos dimensiones en la secuencia del desarrollo de cogniciones acerca de la enfermedad: la primera es la secuencia que se encuentra detrás de el proceso del desarrollo cognitivo de cada niño en particular y la segunda es la dimensión interpersonal acerca del locus de control que se tiene sobre la enfermedad. Se presenta de esta manera una falacia en torno a la presentación del desarrollo

cognitivo con la edad cronológica en la elaboración de conceptos sobre la enfermedad.

No obstante Burbach y Peterson (1986) dicen que las medidas de desarrollo cognitivo tienen posiblemente una correlación positiva con el entendimiento de los niños acerca de la causa de la enfermedad y otros conceptos de enfermedad. Del Barrio (1990) concuerda con estos autores al opinar que hay una tendencia evolutiva en el contenido de las definiciones de los niños que presentan un movimiento desde las definiciones basadas en sensaciones físicas a definiciones que amplían el significado de esta definición (ver tabla 5).

Edad aproximada	Nivel cognitivo	Estadio de Piaget
4 – 7 años	0 Incomprensión	
	1 Fenomenismo	Preoperacional
	2 Contagio	Preoperacional
7 – 11 años	3 Contaminación	O. concretas
	4 Internalización	O. concretas
11 años	5 Fisiológico	O. formales
	6 Psicofisiológico	O. formales

Tabla 5. Cogniciones de la enfermedad de acuerdo a la edad (modificado de Hebert, 1999).

Una dificultad en los estudios que analizan las representaciones de enfermedad, es que la mayor parte de ellos intentan ver cómo se desarrolla en los niños la comprensión del fenómeno de la enfermedad más que sus sentimientos hacia ella. Además, se han centrado en sujetos sanos (Del Barrio, 1990).

Partiendo de la posibilidad de que los niños enfermos presentan conceptos de enfermedad más sofisticados que los niños sanos, Kury y Rodrigue (1995) evaluaron los conceptos de enfermedad en una muestra de 64 pacientes pediátricos. Encontraron que la sofisticación de estos conceptos no se incrementa en función de la duración de la condición médica, historial de hospitalización, o alteración de la calidad de vida asociada a la condición médica, aunque también encontraron que estos conceptos de enfermedad se hacen cada vez más complejos conforme el niño va creciendo. Los autores hacen entonces una observación para el personal de salud, señalando que éste no debe asumir que los niños con experiencias médicas previas tienen un completo entendimiento de la naturaleza de su condición médica o que tienen una sofisticada comprensión de su causa.

Del Barrio (1990) apoya estas observaciones y considera que el conocimiento sobre los fenómenos generales de la salud y la enfermedad no guarda relación con el estado de salud / enfermedad en que se encuentre el sujeto. Sometidos al tratamiento de cáncer, se presenta la diferencia entre el elevado nivel de descripción de los procedimientos médicos y los numerosos malentendidos que manifiestan los sujetos en cuanto a la intención del tratamiento. Por ejemplo; un niño puede mencionar en detalle el nombre de sus medicamentos, pero desconocer (o no comprender) la razón por la que le administran éstos.

En resumen, de acuerdo a cada etapa evolutiva, el niño reorganiza toda su estructura de conocimientos, gracias a sus nuevas capacidades cognitivas y teniendo en cuenta la nueva información, en una serie de reconstrucciones sucesivas que se desarrollan, según describe Piaget, en forma de espiral y no como momentos estáticos que progresan linealmente (Del Barrio, 1990).

2.3.2. Influencia de las creencias sobre la ansiedad.

Para comprender la influencia de las creencias sobre la ansiedad, Daleiden y Vasey (1997, cit. en Solloa, 2001) plantean un modelo de procesamiento típico de los niños ansiosos dividido en procesos:

1. Codificación. Los niños atienden de manera selectiva a la información que es emocionalmente amenazante.
2. Interpretación. Los niños ansiosos tienden a realizar interpretaciones amenazantes sobre estímulos no amenazantes y esperan un número desproporcionado de resultados negativos.
3. Clarificación o selección de metas. Para mantener la seguridad, los niños ansiosos tienden a elegir metas específicas hacia el escape o la evitación.
4. Acceso o construcción de respuesta. Esta tendencia a elegir respuesta de escape o de evitación se debe a un déficit en la habilidad para recordar y/o generar estrategias y respuesta de afrontamiento adecuadas.
5. Representación. El déficit en la representación proviene de: a) el incremento en el afecto negativo, altera la habilidad de los niños en el afrontamiento y b) existen déficits tanto en las inferencias cognitivas como en el terreno de las habilidades.
6. Habilidades y ejecución. Los niños ansiosos quedan cada vez más rezagados en sus habilidades, por lo que se incrementa su posibilidad de fracaso para vencer las situaciones ansiosas.

Del mismo modo que en cualquier otro suceso, el sujeto, percibe, procesa y evalúa las situaciones en las que se encuentra inmerso. Las deficiencias en el procesamiento de la información y las creencias que se tengan en torno a la enfermedad y a la hospitalización, generan un círculo vicioso en el cual el paciente pediátrico se encontrará cada vez más ansioso, si es que no ha aprendido a afrontar adecuadamente las situaciones estresantes (y no estresantes) que se presentan durante su tratamiento.

Palomo (1994) explica esta situación en términos de una evaluación cognitiva. Ésta consiste en la valoración del significado o la importancia que un sujeto da a una situación en relación con su bienestar. El interés de esta evaluación radica en

que la conducta y emociones del sujeto van a depender de cómo analice dicho suceso. Es decir, se comportará y se sentirá afectado en función del significado que tenga para él un determinado acontecimiento. Por ejemplo, un niño pequeño que percibe la proximidad del médico como amenazante probablemente sentirá miedo y pedirá ayuda a su madre mediante llanto, miradas, etc.

Realizando una revisión y crítica a los estudios realizados en esta área, Burbach y Peterson (1986) concluyen que hay una relación clara entre la edad cronológica y la madurez de conceptos acerca de la enfermedad en los niños, que no se presentan diferencias de género en cuanto a la elaboración de conceptos y que aún no es claro el impacto de la enfermedad y/o la hospitalización. Los autores sugieren que esto último puede ser debido a que el nivel de estrés experimentado por los pacientes oncológicos puede estar mediado por la relación que hay entre desarrollo cognitivo y conceptos de enfermedad.

La importancia de las representaciones cognitivas acerca de la enfermedad es asumida si se considera que una representación cognitiva y una emoción se presentan simultáneamente cuando una situación de crisis se presenta. Lau (1997) propone que estas emociones pueden ser el resultado *directo* de aquellos síntomas que propiciaron la representación cognitiva inicial (por ejemplo; el dolor puede venir acompañado de miedo o depresión), o pueden ser una *consecuencia* de la interpretación inicial (por ejemplo; el diagnóstico de cáncer puede hacer que mucha gente se sienta temerosa).

Adicionalmente, el efecto perturbador de una enfermedad crónica puede impedir al sujeto aplicar un tema relacionado con ella y con el esquema cognitivo más avanzado del que dispone (Del Barrio, 1990). En esta situación, los procesos cognitivos quedan sin duda alterados por los déficits de información y por la dificultad de desviar el pensamiento del entorno en el que se está inmerso (Rodríguez y Zurriaga, 1997). Mucha gente malinterpreta información poco clara, Premi (1993) considera que generalmente es en el sentido de que cree que ésta es peor de lo que realmente es. Barraclough (2000) comenta que algunos pacientes presentan más ansiedad que otros debido a miedos infundados acerca de su enfermedad o su tratamiento que no se atreven a preguntar al equipo médico. En esta situación, la información puede ayudar a disipar esos temores. En el extremo opuesto, algunos pacientes buscan más información de la que pueden manejar, por ejemplo; leyendo acerca de los posibles efectos colaterales del tratamiento y preocupándose por desarrollarlos. Tanto los pacientes ansiosos, como los depresivos, tienden a recordar selectivamente los aspectos desagradables de entre toda la información recibida.

CAPÍTULO 3. LA PREPARACIÓN PSICOLÓGICA BASADA EN LA INFORMACIÓN (PPBI).

3.1. Definición de preparación psicológica.

La meta al trabajar con personas que presentan una crisis médica no está dirigida a la curación, tanto como a la calidad de vida del paciente, facilitando a las familias y a los individuos afrontar el trauma emocional y psicológico (Johnson, 1997). Para los profesionales en la salud mental que laboran dentro de este campo, es importante que los pacientes y sus familiares aprendan a enfrentarse con la crisis y los cambios que se presentan en su estilo de vida e integrar a la enfermedad como parte de su experiencia vital, para lograr el ajuste de lo que sucede o de lo que sucederá y vivir su vida lo más plenamente posible.

Con el objetivo de mejorar la calidad de vida, la preparación psicológica en el campo de la psicología de la salud aplicada a niños es definida por Ortigosa y Méndez (2000a) como "todo tipo de actuación que tiene como objetivo aliviar el estado emocional del niño y los padres como consecuencia del ingreso en el hospital" (pág. 29). Esta definición puede también aplicarse en el campo de la psicooncología pediátrica, si se pretende además aliviar el estado emocional del niño o adolescente con cáncer.

Con relación a la efectividad de las formas de preparación, Wolff (1991) comenta que al aplicar preparación psicológica especializada en una muestra de niños hospitalizados, los niños de más de cuatro años de edad presentaban una incidencia mucho menor de trastornos emocionales.

En un estudio realizado en 1998 por Ortigosa, Méndez y Vargas acerca de la repercusión de la preparación psicológica en la cirugía pediátrica sobre la recuperación postquirúrgica, encontraron que los niños preparados mostraron menos miedo, llamaron menos veces a las enfermeras, se les administró menos dosis de calmante y durmieron mejor tras la operación. Esto apunta, tal y como lo señalan los autores, a evaluar el costo / beneficio de los programas de preparación en la práctica hospitalaria cotidiana.

Si bien podría resultar innecesario preparar a todos los niños que ingresan a un hospital, la preparación se debe considerar especialmente útil cuando: las estancias hospitalarias son frecuentes o largas, las intervenciones médicas son de alto riesgo o muy invasivas, se altera alguna parte del cuerpo (mutilación, pérdida de cabello por quimioterapia), las experiencias médicas previas fueron negativas, o los pacientes presentan fobia médica, problemas de relación personal o ansiedad excesiva de separación (Iñón et. al., 1998; cit. en Ortigosa y Méndez, 2000a). En el caso de los pacientes pediátricos oncológicos todos los apartados anteriores son experimentados en alguna etapa del tratamiento, por lo que su necesidad está bien justificada.

3.2. Tipos de preparación.

Los principales tipos de preparación psicológica son los basados en: información, juego, afrontamiento y audiovisual. Los tres últimos se describen a continuación.

3.2.1. Preparación psicológica basada en el juego.

González, Benavides y Montoya (2000) dicen que el juego se convierte en un instrumento esencial para reducir el estrés y la ansiedad en el niño y los padres, así como para facilitar la elaboración y aprendizaje de estrategias de afrontamiento eficaces. Éste se puede clasificar según se tome en consideración el objetivo del juego (para favorecer la adaptación del paciente al hospital) o su nivel de directividad (juegos estructurados o no estructurados). Son múltiples los diferentes juegos que pueden utilizarse (muñecos o mascotas, ludomóvil, lectura, música o actividades creativas).

3.2.2. Preparación psicológica basada en el audiovisual.

La preparación empleando diversos medios audiovisuales (película, video, diapositivas, programa informático) tiene como principales objetivos informar acerca de los principales efectos de la hospitalización y la enfermedad, enseñar estrategias de afrontamiento y distraer al paciente. Ortigosa y Méndez (2000b) comentan que en diversos estudios no está clara su superioridad frente a otros métodos de preparación, por lo que puede servir más bien para complementar la relación médico – paciente.

3.2.3. Preparación psicológica basada en el afrontamiento.

Este tipo de preparación pretende entrenar al niño (y a sus padres) para promover la adquisición y el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento (relajación, autoinstrucción, etc.). Las técnicas empleadas basadas en el afrontamiento se emplean para disminuir la activación vegetativa excesiva, para modificar las cogniciones desadaptativas y para promover la conducta colaboradora.

La enseñanza de habilidades de afrontamiento se emplean en programas multicomponentes con el objetivo de evaluar su eficacia. Parece ser superior a formas de preparación no estructurada, aunque no existen datos sobre su superioridad frente a otras formas de preparación (Méndez y Ortigosa, 2000b).

Independientemente del tipo de preparación psicológica que se proporcione, Zastowny, Kirchenbaum y Meng (1986) piensan que en la mayoría de las investigaciones se han encontrado efectos benéficos con las intervenciones preparatorias en la preadmisión; particularmente para niños mayores (6-12 vs. 3-5 años).

3.3. Preparación psicológica basada en la información (PPBI).

En general, los programas de preparación tienen como principal objetivo facilitar la adaptación al cáncer y a la hospitalización. La transmisión de información forma parte de cada una de las fases de los programas de intervención, constituyendo un elemento básico en la relación personal de salud – niño – padres (Pedroche y Quiles, 2000; Méndez, Ortigosa y Pedroche, 2001; Ramírez, 2003).

La información puede ser deliberadamente retenida porque se teme que alarmará al paciente o que quizá sea malinterpretada, o también porque se cree que es un trabajo para el cual no se tienen las destrezas necesarias. Muchas veces la falta de conocimiento del paciente acerca del lenguaje del hospital provoca en muchas ocasiones una devaluación de su persona, sin realizar cuestionamientos al personal de salud (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

Lo anterior conlleva a lo que Gómez (1998) llama “conspiración del silencio”, que consiste en que es muy frecuente que los familiares piensen que el paciente ignora que padece una enfermedad incurable o de mal pronóstico y que hay que evitar que se entere de ello de cualquier manera. Pérez (1999) considera que esta conspiración tiene efectos negativos en el bienestar del paciente.

Sin embargo, aunque Almanza (2001) señala que un adecuado manejo de la información es un factor clave e indispensable, existe una deficiente preparación de los médicos para tal efecto. De igual forma, Wilkinson (1995) enfatiza esta problemática en la comunicación y transmisión de información en el personal de enfermería. Rodríguez y Zurriaga (1997) dicen que en la mayoría de los casos, los pacientes obtienen trozos de información hablando con enfermeras y auxiliares; mirando sus expedientes clínicos, etc. Otros pacientes buscan información de la forma más diversa: interpretando gestos, miradas y palabras. Como consecuencia, reúnen y ensamblan un conjunto de conceptos contradictorios, parciales y hasta equivocados.

Rojas (2003b) opina que en el contexto hospitalario o de enfermedad, se necesita de la herramienta de la información para así poder salir adelante de una mejor manera, evitando angustias y problemas innecesarios. En este apartado se considera que la información posee gran importancia no sólo en la prevención de la enfermedad, sino también en la prevención de los efectos psicológicos negativos que pueden ser consecuencia de ella y en la promoción misma de la salud.

3.3.1. Definición.

Greenwald y Nevitt (1982, cit. en St. Claire, 2000) opinan que las habilidades de comunicación de los médicos son cruciales en el campo del cáncer porque la información proporcionada es necesaria para fortalecer a los pacientes, preparándolos para los efectos colaterales del tratamiento y el futuro. De esta

manera, un mejor entendimiento de los conceptos de enfermedad del niño y de sus conceptos del personal médico puede ayudar a los profesionales en sus intentos por reducir la ansiedad y miedos, para incrementar el régimen de cumplimiento en pacientes pediátricos (Burbach y Peterson, 1986).

Como respuesta psicológica común las personas están a menudo asustadas por la hospitalización y los procedimientos médicos invasivos porque la información dada sobre cada uno de ellos es insuficiente y presentada en una forma que provoca ansiedad (De L'Horne, Vадnadis y Carerl, 2000). En otras ocasiones, se presenta la falta de información médica. Gills (1990, cit. en Méndez y Ortigosa, 2000a) entrevistó a niños de 6 a 12 años antes del ingreso, comprobando que sus conocimientos sobre la enfermedad y la hospitalización eran muy generales, pues desconocían el funcionamiento de los aparatos y procedimientos médicos, como la máscara de anestesia o la inyección intravenosa, y las sensaciones corporales que producían.

Beneit y Latorre (1991) dicen que las personas utilizan cuatro fuentes de información:

- 1) Sus experiencias corporales.
- 2) La concepción predominante sobre la enfermedad en la cultura del individuo.
- 3) La información obtenida a través de otras personas.
- 4) Las experiencias personales.

Por las razones anteriores, Bibace y Walsh (1982) señalan que el conocer e interpretar el significado que tienen la enfermedad para el paciente a) fomenta la empatía, b) facilita la explicación de la enfermedad y los procedimientos médicos, y c) contribuye a la educación relativa a la salud. Rodríguez y Zurriaga (1997) mencionan que la información es también expresión del grado de confianza con el equipo hospitalario. De igual forma, Pérez (1999) considera que la disponibilidad de información exacta en el momento oportuno es crítica para pasar de una respuesta afectiva a una respuesta efectiva.

La forma más común de preparar a los pacientes es proporcionarles información acerca del evento hospitalario y su enfermedad, de modo que en mayor o menor grado, la mayoría de los programas de preparación incluyen a la información como uno de sus componentes. López – Roig, Pastor y Rodríguez – Marín (1993) dicen que existe la premisa de que dar información sobre un acontecimiento estresante puede reducir el estrés y sus consecuencias negativas.

De acuerdo con Melamed (1983; cit. en Pedroche y Quiles, 2000), el procesamiento de la información por parte del paciente pediátrico se basa en las siguientes premisas:

1. La información presentada antes del evento estresante reduce la ansiedad del paciente, mejora la cooperación y también mejora la intervención médica.

2. El nivel de activación autónoma determina qué información se puede obtener en un contexto determinado. El sistema nervioso debe estar simpáticamente activado para poder atender a la información y prevenir su rechazo.
3. La información proporcionada mediante aprendizaje vicario con niños de la misma edad, resulta ser más efectiva que la información directa, pues la primera facilita la atención a la información más relevante.
4. La edad del niño repercute en la retención de la información.
5. La experiencia hospitalaria previa influye en el nivel inicial de ansiedad con que el niño se enfrenta a la situación y en el aprendizaje de estrategias de afrontamiento.

Cabe señalar que la información sobre la enfermedad no conduce de modo automático a una comprensión mayor del fenómeno, sino que tiene lugar entre esa información y la estructura conceptual del niño, una interacción que se produce de un modo diferente según las estructuras de que disponga el sujeto en cada momento de su desarrollo (Del Barrio, 1990).

Todo proceso de comunicación tiene como finalidad la transmisión de información entre un emisor y un receptor. El grado de comprensión dependerá de la calidad con que el mensaje llega al receptor. Además, la cantidad de información también provoca efectos muy diferentes, de modo que la información excesiva o escasa resulta perjudicial, mientras que la moderada es beneficiosa. En el caso del niño hospitalizado resulta conveniente proporcionar información gradualmente para preparar al paciente desde lo menos importante hasta lo más amenazante (Pedroche y Quiles, 2000).

Antes de describir las posibles estrategias para proporcionar información, hay que tener en cuenta las guías para comunicarse, de Hunt y MacLeod (1982):

1. Estar seguro de que la atención del paciente ha sido capturada. La conversación se puede llevar a cabo en un área tranquila con el mínimo de distracciones; esto es particularmente importante en el caso de los niños.
2. Escoger las palabras cuidadosamente. Siempre que sea posible, decir más aserciones que negaciones; decir al paciente lo que debe de hacer en vez de lo que no.
3. Evitar el uso de palabras que pueden ser confundidas con otras. Repetir las preguntas o comentarios importantes utilizando diferentes palabras.
4. Cuanto antes, pedir al paciente que repita o parafrasee lo que se le está diciendo.
5. Emplear mayor número de imágenes o diagramas en pacientes a los que parece que les cuesta más trabajo comprender.

Como puede observarse, comunicarse es un proceso complicado, según Polaino – Lorente (1990): "supone el establecimiento de un juego dialógico articulado por

clausuras y aperturas, encuentros y despedidas, donaciones y posesiones, lejanías y acercamientos, silencios y atenciones "(pág. 63).

Por las razones anteriores, De L'Horne et. al. (2000) opinan que para maximizar la efectividad de la comunicación, los médicos y otros profesionales de la salud necesitan saber cómo se valora psicológicamente a un paciente y cómo comunicarse efectivamente con él para reducir la ansiedad y la ignorancia, para así construir en el paciente un conocimiento y habilidades que optimicen los resultados.

Reynolds (1978, cit. en Premi, 1993), indica que algunas de las posibles estrategias para manejar la información son:

- Tener un plan en mente antes de iniciar (la revisión del expediente clínico antes de entrevistar al niño y a sus padres, será la guía para la información que se proporcionará).
- Darle al paciente el control sobre la cantidad y tiempo de información que recibe.
- Permitir que el paciente tome tiempo para integrar la información.
- Suavizar las malas noticias con buenas noticias o una última esperanza.
- Nunca decirle una mentira.

El primer paso en el proceso de transmitir información es básico: además de conocer los datos clínicos del expediente, se debe averiguar lo que el enfermo sabe con los objetivos de saber lo que el enfermo comprende de su enfermedad desde el punto de vista médico, conocer su forma de expresión y el contenido emocional de los mensajes del enfermo (Gómez, 1998).

En relación a la cantidad de información dada, Melamed (1988) dice que se presenta una distinción entre niños que buscan información y niños que evitan la información. Para solucionar esta diferencia, Moix (1999) sugiere que hay que dar oportunidad al paciente para que solicite la información que desee, creando un clima de confianza. También comenta que en relación a la mentira, en muchos casos se oculta información o se engaña a los niños con la intención de tranquilizarlos, pero esta forma de actuación puede tener consecuencias muy negativas, ya que podemos perder su confianza, generando un mayor estrés.

Otro elemento importante es darle oportunidad al paciente para integrar la información y mantener la actitud de apertura ante nuevas solicitudes de información. Un estudio realizado por Friis, Elverdam y Schmidt (2003) señala que los pacientes no requieren mucha información al momento del diagnóstico, a excepción del diagnóstico en sí y sobre las emociones que experimentarán. Sin embargo, durante el tratamiento, los pacientes prefieren tener información acerca

de las situaciones que puedan interferir con su estilo de vida y cómo otras personas han afrontado con éxito la enfermedad.

También se consideran las habilidades sugeridas por Bird et. al. (1993) para dar información y educación al paciente:

- Proveer información clara y simple.
- Usar recomendaciones específicas con ejemplos concretos.
- Mencionar los temas importantes primero.
- Usar la repetición.
- Resumir.
- Categorizar información para reducirla y ayudar a recordar.
- Usar herramientas (en este estudio, se utilizaron folletos impresos elaborados para tal fin).

Profundizando en la transmisión de información en niños, Méndez y Ortigosa (2000a) señalan que en el caso de la información oral a niños hospitalizados es conveniente:

- (a) Evitar las explicaciones largas, complicadas y demasiado técnicas, evitando también dar mucha información en poco tiempo.
- (b) Ser muy conscientes de que se dirige a un niño y no al adulto.
- (c) Utilizar muchos ejemplos clarificadores.
- (d) Asegurarse de la cantidad de información retenida.

En relación a la franqueza hacia los niños, Dodd (s/a) sugiere que si no se sabe la contestación a alguna pregunta realizada, se debe decir que no sabemos la respuesta, y referir los pacientes con alguien que pueda responder a su interrogante, o explicarles que nadie sabe la respuesta, si ese es el caso.

De acuerdo con el apartado c, Stabler (1988) dice que clarificar información en el caso de los niños requiere de la atención al estadio del desarrollo, presentación multimodal para facilitar la comprensión y seguimiento del paciente para clarificar la información.

Es muy importante considerar las categorías en la elaboración de conceptos, ya que, de acuerdo con Bibace y Walsh (1982), el conocerlas puede facilitar una

escucha empática con el paciente, que ayude a propiciar más explicaciones significativas y cambios de conducta.

Otra forma de conceptualizar a la preparación psicológica basada en la información (PPBI) es como la comunicación de las malas noticias. Este tema es ampliamente abordado por el español Gómez Sancho (1998), quien las define como “aquellas que modifican radical y negativamente la idea que el enfermo se hace de su porvenir” (pág. 27). De acuerdo con Almanza (2001) ésta puede definirse como toda comunicación relacionada con el proceso de atención médica que conlleva la percepción de amenaza física o mental y el riesgo de ver sobrepasadas las propias capacidades en función del estilo de vida establecido, existiendo objetiva o subjetivamente pocas posibilidades de afrontamiento de eventos negativos de reciente suceso. Como principios generales considera:

1. Preparación del paciente.
2. Lugar y tiempo adecuados.
3. Comunicar adecuadamente las malas noticias.
4. Permitir las emociones del paciente.
5. Considerar los aspectos familiares.
6. Considerar factores transculturales.
7. Tomar en cuenta espiritualidad y religión.

Por otra parte, se deben tomar en cuenta las consideraciones humanas y éticas. Rojas (2003a) señala que además de un buen manejo de la comunicación no pueden faltar un trato digno y la delicadeza que merecen los pacientes enfermos. Autores como Dodd dicen que algunas veces, no hay manera diplomática de informarle al niño lo que sucede, por lo que la mejor forma de darles las malas noticias es sencillamente con compasión y amor al decírselo. Gómez (1998) al respecto opina que la comunicación con el paciente enfermo y sus familiares es un acto ético, médico y legal. En este orden.

Por lo anterior, y partiendo del análisis realizado Pedroche y Quiles (2000) acerca de este tema, se define entonces a la Preparación psicológica basada en la información como la *explicación acerca de la hospitalización y la enfermedad que puede referir a procedimientos, sensaciones físicas que éstos producen, la enfermedad, e instrumental y/o la conducta del sujeto*. Además, se entiende como un elemento importante para facilitar la adaptación del niño y con una carga terapéutica que puede servir para aliviar las preocupaciones cuando los pacientes se enfrentan a una situación médico - hospitalaria temida (Ortigosa, 2001).

3.3.2. Tipos.

La preparación psicológica basada en la información empleada para reducir la ansiedad en pacientes pediátricos puede dividirse en dos grupos (Pedroche y Quiles, 2000):

- 1) Intervención centrada en el problema. Está dirigida al tipo de terapéutica o procedimiento médico al que va a ser sometido el paciente. Esta información puede ser general o específica; la primera consiste en proporcionar al paciente y a sus padres descripciones sobre el funcionamiento hospitalario, horarios, servicios, personal de salud que les va a atender, prohibiciones y derechos. Tiene las modalidades de información sobre el proceso, sensaciones, enfermedad, aparatos e instrucciones acerca de la conducta del paciente (Tabla 6).
- 2) Intervención centrada en la emoción para dotar al sujeto de estrategias para afrontar el estrés. López – Roig et. al. (1993) dicen que este tipo de intervención se refiere a las respuestas afectivas de los pacientes ante el diagnóstico y el tratamiento y ante los modos de afrontar estas situaciones. Graham et. al. (1999) señalan que estas respuestas emocionales ante la información no deben ser ignoradas. Incluso no perjudica que el mismo profesional de salud admita que también se siente triste o preocupado acerca de la situación.

Independientemente del tipo y contenido de la información manejada, Cohen y Lazarus (1982) señalan que la naturaleza (calidad) de la interacción con el paciente puede ser aún más importante que la información específica que se proporcione

De acuerdo a los diversos recursos para proporcionar información, la explicación oral es la forma de preparación más sencilla y económica, y por lo tanto, la más utilizada, además de constituir una herramienta al alcance de cualquiera que, empleada de forma adecuada puede reducir la ansiedad.

Otra forma sencilla utilizada en la preparación psicológica basada en la información es la distribución de folletos informativos. En el material impreso en caso de los niños, los folletos suelen contener elementos referentes al hospital y al procedimiento médico concreto para el que se tiene que preparar. En este caso, el folleto también contiene contenidos informativos acerca del cáncer. Estos folletos informativos contienen también instrucciones sobre el comportamiento que se ha de seguir por parte del paciente para establecer una buena relación de colaboración con el personal del hospital. Una ventaja adicional es que pueden utilizarse sin la supervisión de un adulto (Pedroche y Quiles, 2000).

INFORMACIÓN	CONTENIDO
Sobre el proceso	Naturaleza de la intervención médica: cómo, cuándo, dónde y quiénes le van a intervenir. Fases o etapas por las que pasará durante su hospitalización, cuánto tiempo durará, quién estará con él, cuánto tardará en recuperarse, etcétera. Este tipo de información interesa mucho al paciente ya que las dos principales preocupaciones de los niños para intervenciones quirúrgicas son, sobre todo, las inyecciones y el separarse de sus padres.
Sobre sensaciones	Percepción de las sensaciones asociadas al tipo de intervención: dolor, rigidez, somnolencia, cansancio, náuseas, picor, opresión, sonidos, olores, etc.
Sobre la enfermedad	Datos sobre la enfermedad: causas, epidemiología, mortalidad, pronóstico, tratamiento y cambios de vida asociados a dicha enfermedad. Este tipo de información es la que los médicos dirigen más a los padres que a los pacientes. Existen estudios en los que se demuestra que los médicos emplean más tiempo en interrogar a los padres con los antecedentes familiares relacionados con el problema y proporcionar explicaciones sobre la naturaleza de la enfermedad que el tiempo que emplean en informar al niño al respecto.
Sobre aparataje e instrumental	La creciente tecnología en la exploración e intervención médicas hace necesaria la explicación sobre el funcionamiento de los aparatos, cada vez más sofisticados que se utilizan. La presencia de estos aparatos puede asustar al niño quien se pregunta si la utilización será dolorosa o si sus padres podrán estar presentes. Por lo tanto, la información con elementos tranquilizadores y de confianza para el paciente es muy conveniente en este caso.
Sobre la conducta del sujeto	Comportamientos para favorecer el bienestar y recuperación del paciente: moverse despacio, mantener determinada postura en cama, toser, respirar profundamente, etc. todas estas explicaciones, sin suponer un entrenamiento en habilidades de afrontamiento, aportan al niño un cierto grado de tranquilidad.

Tabla 6. Tipo y contenido de la información proporcionada en la preparación psicológica a la hospitalización infantil (Pedroche y Quiles, 2000).

Dentro de la consejería, se emplea la biblioterapia con la finalidad de proveer de información al paciente para resolver sus dudas y facilitar el pensamiento positivo. Leitt (1996) sugiere emplear libros relacionados con el problema del niño (en este caso el cáncer) y proporcionar asesoría constante al menor (Por ejemplo; el libro de Schultz publicado en 1990 es un excelente texto para que los hermanos de niños con leucemia puedan comprender la situación de la familia y del enfermo).

Brügge y Sher (2000) mencionan los últimos avances en la presentación de la información a los pacientes; folletos, medios de comunicación (periódicos, revistas, televisión), teléfono, videos y videos interactivos, computadoras y telecomunicaciones, paquetes de software para educar a los pacientes y el internet. Pese a los enormes avances tecnológicos de los que se puede disponer en la actualidad, los autores señalan que éstos muchas veces no pueden llegar a la población a la que van dirigidos debido a los aspectos culturales (por ejemplo; aunque existen muchos paquetes de información sobre el cáncer dirigidos a niños en Estados Unidos, no tienen traducción al español), aspectos socioeconómicos (como la falta de recursos económicos para adquirirlos), el lenguaje (dialectos), nivel de lectura (educación básica que puede ser deficiente, o analfabetismo) y la capacidad de los pacientes para comprender los términos médicos.

3.3.3. Variables que influyen en la transmisión de información.

La preparación psicológica basada en la información debe fundamentarse en contenidos coherentes para el niño. Por tanto, hay que tener en cuenta la edad, desarrollo cognitivo, experiencias hospitalarias previas y tipo de problema para el que se aplica. A continuación se exponen las principales variables a considerar para transmitir la información.

- Edad y nivel cognitivo.

Como se menciona en el capítulo 2, es importante tomar en cuenta la edad y nivel cognitivo del niño. Pedroche y Quiles (2000) señalan que el grado de comprensión de la información por parte del receptor está en función de la edad, y por parte del emisor, de la forma en que se estructura dicha información para hacerla adecuada al nivel cognitivo del receptor.

El papel de la información debe cambiar de forma o estructura en función de la edad. Cuando los niños son muy pequeños, el contenido deberá ser muy general y presentado de forma lúdica, de participación o manipulación directa de los instrumentos médicos. A medida que el niño crece, se puede proporcionar información más específica, siendo los adolescentes los más indicados para basarla en el estilo de afrontamiento.

Profundizando en el tema, Sarafino (1990) concluye que a mayor edad del niño, mayor posibilidad de beneficiarse de la información proporcionada, ya que los niños de 7 años o menos, tienden a sentirse más ansiosos con la información. De igual manera, Ortigosa y Méndez (2000a) sugieren este tipo de preparación para niños de 8 años en adelante.

- Estilo de afrontamiento.

Otra variable que afecta a la forma de preparación es el estilo de afrontamiento del paciente. No todos los sujetos responden de la misma manera ante la enfermedad, la hospitalización o los procedimientos médicos, y este hecho influye directamente en el grado de aceptación de la información.

Incluso la adquisición de información es también una manera de afrontar el estrés, y puede considerarse como un aspecto de la respuesta de búsqueda de instauración y/o mantenimiento del control (Rodríguez y Zurriaga, 1997).

- Locus de control.

Una forma de clasificar el grado de aceptación de la información es según el tipo de locus de control. El niño que posee un control personal interno y considera que puede influir en las recompensas que recibe, acepta mejor la información cuando

tiene que enfrentarse a una situación estresante. Sin embargo, el niño que cree que las recompensas dependen del azar, el destino o la suerte y percibe el control personal como algo externo a él, tiende a bloquear la información y prefiere estar desinformado (Pedroche y Quiles, 2000).

- Búsqueda o evitación de información.

Peterson y Toler (1986) dicen que estos dos estilos de afrontamiento son los extremos de un continuo que se relaciona con la cantidad de información que el paciente posee acerca de su enfermedad y la hospitalización, el interés manifestado por conseguirla, la receptividad hacia la misma y la experiencia con los procedimientos médicos aversivos. En estudios realizados, los autores indican que los sujetos que buscan la información se benefician más de ella, además de que parece ser que la búsqueda de información se incrementa con la edad.

- Nivel de activación fisiológica.

Hay aspectos de la enfermedad que pueden influir en la atención del paciente. De acuerdo con Goldberg (1984, cit. en Donovan, 1993), una simple comunicación puede ser insuficiente para un escucha distraído por el dolor o la ansiedad.

Cuando las personas se encuentran con una activación fisiológica adecuada, poseen niveles más altos de atención y son capaces de concentrarse mejor durante más tiempo, por lo que es posible responder a una gran cantidad de información o desempeñar tareas que exigen distintas habilidades. De este modo, un niño demasiado activado puede rechazar la información, por lo que es conveniente proporcionarla en un momento de *arousal* moderado (Pedroche y Quiles, 2000).

- Experiencias hospitalarias previas.

Todo tipo de intervención psicológica parece ser más eficaz en los sujetos sin experiencia, por lo que Pedroche y Quiles (2000) dicen que los niños con experiencias previas, más que recibir información preparatoria lo que buscan es estructurar la que ya poseen fruto de la propia experiencia, por lo que, en último caso, lo más aconsejable es proporcionar información de contenido muy general.

- Nivel sociocultural.

Aunque esta variable influye poco en los niños, debido a que lo que se toma en cuenta es su nivel cognitivo, esta variable repercute en los adolescentes, por lo que se debe considerar el grupo sociocultural del paciente, las creencias populares de ese grupo con respecto a la etiología del cáncer y su tratamiento y la terminología empleada por ese grupo (Pedroche y Quiles, 2000).

3.3.4. Efectividad de la PPBI.

La PPBI ha sido estudiada por diversos autores. De hecho, es señalada como una intervención psicológica que ayuda a mejorar la calidad de vida de los pacientes (Andersen, 1992; Broadhead, Berton y Kaplan, 1991).

En un estudio realizado por Cassileth, et. al. (1980, cit. en Premi, 1993) se encontró que cuando los pacientes adultos están mejor informados afrontan mejor su enfermedad, son más cumplidos con su tratamiento, menos ansiosos y más funcionales en general.

Pérez, (1999) indica que la mayoría de los estudios realizados señalan que los niños que han recibido información directa de los médicos y las enfermeras se muestran más cooperativos, así como más dispuestos a seguir el tratamiento.

Rodríguez y Zurriaga (1997) dicen que hay cierta controversia acerca de si la información resulta benéfica o perjudicial para el paciente, aunque deciden que esto depende de la consideración de las características individuales del sujeto y de la preparación del informante. León y Blanco (2000) indican que pese a las contradicciones, la información es siempre eficaz si induce al paciente a controlar activamente los acontecimientos en lugar de mostrarse pasivo ante ellos.

Melamed, Dearborn y Hermecz (1983; cit. en Pedroche y Quiles, 2000) afirman que en el caso de la cirugía infantil, la cantidad de información correlaciona positivamente con el ajuste y la cooperación durante la inducción de la anestesia y con los índices de recuperación posquirúrgicos.

Existen estudios que demuestran que la información específica es más eficaz que la general, y que la información sobre sensaciones es más beneficiosa que la referida al procedimiento. También se han obtenido buenos resultados empleando la información mixta que combina contenido sobre procedimiento y sensaciones (Pedroche y Quiles, 2000; López – Roig et. al. 1993).

Lisazoain y Polaino – Lorente (1990) consideran que se han obtenido buenos resultados en la formas de preparación que combinan información y apoyo emocional, y que en niños de 7 a12 años es más efectiva que en niños pequeños. Faust y Melamed (1981) encontraron que el efecto de la edad, para el tests de información sobre el hospital, es mayor en niños grandes que en pequeños.

En relación a los diferentes momentos empleados para transmitir la información, Faust y Melamed (1981) no encontraron diferencias significativas en niños que observaron un video días antes de la cirugía e inmediatamente después de la cirugía.

En este punto, cabe señalar que en estudios realizados con anterioridad, en donde se ha empleado la información como medio de preparación psicológica (López –

Roig et. al., 1993; Melamed y Siegel, 1975; Faust y Melamed, 1981; Ortigosa y Méndez, 2000a; Palomo, 1994), no se ha controlado la información recibida por otros medios que puedan influir en la comprensión de la información por parte del paciente (médicos, familiares, enfermeras, etc).

En el caso del presente estudio, a través de la información se pretendió proporcionar un nivel de conocimiento de la enfermedad tal que permitiera al paciente comprender las razones del tratamiento y el reposo; y por otro, proporcionar conocimientos sobre las sensaciones que va a experimentar en las distintas fases con el fin de aumentar su predictibilidad, eliminar miedos infundados, etc. Todo lo anterior independientemente del hecho de que el niño haya recibido información con anterioridad, ya que la preparación psicológica basada en la información no es sinónimo de proporcionar información, sino que se considera además que nivel de conocimiento tiene el niño o adolescente de su patología y de la técnica que se le va a practicar, de acuerdo a la etapa del desarrollo cognitivo en la que se encuentra.

Si el niño hospitalizado y su familia son informados oportuna y adecuadamente, habrá conocimiento sobre el porqué se está hospitalizado, porqué seguir y cooperar con el tratamiento y porqué se puede estar ansioso o deprimido. Es por ello que la preparación psicológica basada en la información comprende todo un paquete de acciones, en donde los objetivos principales son: proporcionar, aclarar y profundizar contenidos informativos que tienen los pacientes pediátricos sobre el hospital, la enfermedad y sus emociones, considerando los elementos que pueden influir en la aplicación de la preparación, tales como edad, tipo de información que se proporciona, forma de administración, entre otros.

El niño, dentro del ambiente hospitalario, al igual que en otros ambientes, intenta comprender las situaciones por las que atraviesa durante su desarrollo. De acuerdo con Palomo (1994), si la información constituye una ayuda que se proporciona al niño o al adolescente para afrontar esta situación, se debe tener en cuenta cómo éste comprende los datos que recibe, ya que resultaría difícil preparar a los pacientes en formas de afrontar la situación sin algún tipo de información. De esta manera, la preparación psicológica basada en la información difiere de otro tipo de información proporcionada al niño o al adolescente porque considera el nivel cognitivo del paciente y facilita los diferentes aspectos conductuales y emocionales que pueden influir para aumentar la comprensión del niño o el adolescente de la situación de enfermedad y hospitalización.

En consecuencia, la comprensión de aspectos relacionados con la enfermedad y la hospitalización, ayuda a que el niño o el adolescente cumplan mejor las indicaciones del tratamiento. De esta manera la preparación psicológica basada en la información se convierte en una de las alternativas utilizadas para evitar consecuencias psicológicas negativas.

PARTE II. INVESTIGACIÓN.

CAPÍTULO 4. METODOLOGÍA.

4.1. Planteamiento del problema.

¿La preparación psicológica basada en la información disminuye la ansiedad de los pacientes pediátricos oncológicos hospitalizados?

4.2. Hipótesis.

4.2.1. Hipótesis conceptual.

H1: La preparación psicológica basada en la información disminuye el nivel de ansiedad de los pacientes pediátricos oncológicos.

H0: La preparación psicológica basada en la información no altera o aumenta el nivel de ansiedad de los pacientes pediátricos oncológicos.

4.2.2. Hipótesis de trabajo.

H1: Proporcionar / profundizar / aclarar información disminuye los puntajes obtenidos en la "Escala de apreciación de miedos del hospital".

H0: Proporcionar / profundizar / aclarar información no altera o aumenta los puntajes obtenidos en la "Escala de apreciación de miedos del hospital".

4.2.3. Hipótesis estadística.

H1: La media obtenida para el grupo 1 (información), es mayor a la media del grupo 2 (control), utilizando la prueba *t*.

H0: La media obtenida para el grupo 1 (información), es menor o igual a la media del grupo 2 (control), utilizando la prueba *t*.

4.3. OBJETIVOS.

4.3.1. Objetivo general.

Evaluar la influencia de la preparación psicológica basada en la información como reductor de la ansiedad en pacientes pediátricos oncológicos en hospitalización.

4.3.2. Objetivos específicos.

- Determinar los elementos que se utilizarán para proporcionar información a los pacientes pediátricos oncológicos, considerando las posibles variables.
- Obtener indicadores de los conceptos de enfermedad en los niños con cáncer hospitalizados antes y después de la preparación psicológica.
- Obtener indicadores del nivel de ansiedad en los pacientes oncológicos hospitalizados antes y después de la preparación psicológica.
- Analizar aspectos epidemiológicos de los pacientes oncológicos en el Instituto Nacional de Pediatría.
- Comparar los resultados obtenidos en un grupo bajo tratamiento psicológico y un grupo control.
- Adquirir conocimientos sobre la utilidad de la preparación psicológica basada en la información en el manejo de la ansiedad de niños hospitalizados con cáncer.

4.4. Variables.

En el presente estudio, la variable independiente (VI) fue la preparación psicológica basada en la información, la cual se manipuló empleándola al ingreso del niño al hospital, con el propósito de observar los efectos que producía sobre la ansiedad o variable dependiente (VD).

Adicionalmente, se consideró la cognición del niño acerca de la enfermedad, como una variable orgánica o covariante, que podía influir en la investigación.

4.4.1. Definición conceptual de variables.

Variable Independiente (VI) *Preparación psicológica basada en la información*: explicación acerca de la hospitalización y la enfermedad que puede referir a procedimientos, sensaciones físicas que éstos producen, la enfermedad, instrumental y/o la conducta del sujeto (Pedroche y Quiles, 2000).

Variable Dependiente (VD) *Ansiedad*: "una respuesta emocional, o patrón de respuestas, que engloba aspectos cognitivos displacenteros, de tensión y aprehensión; aspectos fisiológicos, caracterizados por un alto grado de activación del sistema nervioso autónomo, y aspectos motores, que suelen implicar comportamientos poco ajustados y escasamente adaptativos" (Miguel – Tobal, 1990, cit. en Miguel – Tobal y Casado, 1999, p. 100). En el presente estudio, los síntomas de ansiedad se consideraron secundarios a los efectos fisiológicos directos de la enfermedad subyacente.

Se consideraron además otras variables que pudieran resultar de utilidad para la realización de la investigación, ya sea como posible covariante (cognición), o para el análisis epidemiológico:

Cognición de la enfermedad: conceptos y creencias de los pacientes respecto a la información, que pueden variar de acuerdo a la edad y/o nivel cognitivo del paciente.

Género: Características anatómicas y fisiológicas de un individuo, clasificándolo en "masculino" o "femenino".

Edad: tiempo en años y meses, desde el nacimiento hasta el momento en que se registren sus datos.

Escolaridad: nivel de enseñanza formal en la que se encuentra el paciente.

Tipo de neoplasia: tipo de cáncer que presenta el paciente.

4.4.2. Definición operacional de variables.

Variable Independiente (VI) *Preparación psicológica basada en la información:* explicaciones y comentarios que el psicólogo facilitó al paciente pediátrico oncológico acerca de temas sobre la hospitalización y la enfermedad por medios verbales y/o impresos, considerando nivel cognitivo y estado emocional del paciente.

Variable Dependiente (VD) *Ansiedad:* puntuación obtenida en la "escala de apreciación de miedos al hospital" de Melamed y Siegel (1975), adaptada por Palomo (1994).

Otras variables consideradas:

Cognición de la enfermedad: puntajes obtenidos mediante la entrevista de la cognición de la enfermedad, de Rubovits y Wolyynn (1999).

Las variables *género*, *edad* y *escolaridad* fueron definidas de acuerdo a las respuestas del paciente.

Tipo de neoplasia: definida de acuerdo al diagnóstico emitido por el médico en el expediente clínico.

4.5. Sujetos.

Los participantes de la investigación fueron 30 niños que ingresaron al Instituto Nacional de Pediatría del 1º de Marzo de 2002 al 1º de Agosto del 2003, y que cumplieron los siguientes:

Criterios de inclusión:

- Del servicio de Oncología.
- Ingreso primera vez (en el área de hospitalización).
- De 8 a 17 años de edad.
- Que sabían leer y escribir.

Criterios de exclusión:

- Diagnóstico de tumor del Sistema Nervioso.
- Retraso mental.
- Condición médica que impidió contestar las evaluaciones.
- Falta de consentimiento de los padres para participar.

Criterios de eliminación:

- Pacientes que no finalizaron las aplicaciones de los instrumentos y/o tratamiento.
- Indisposición durante la aplicación.

4.6. Muestreo.

En atención a los objetivos, el tipo de estudio y diseño de investigación, se formaron dos grupos de forma aleatoria:

Grupo 1: Pacientes a los que se les proporcionó la preparación psicológica basada en la información (Grupo experimental o de intervención).

Grupo 2: Pacientes a los que no se les proporcionó la preparación psicológica basada en la información (Grupo control).

4.7. Tipo de estudio.

El presente estudio se clasificó como prospectivo, longitudinal, comparativo y experimental.

Es prospectivo debido a que la información se recopiló después de la planeación de la investigación. Es longitudinal, porque se obtuvieron mediciones de un mismo sujeto en un lapso de tiempo determinado.

Es experimental y comparativo, porque se manipuló la información – variable independiente – con el objetivo de comparar los efectos que producía cuando ésta es proporcionada y cuando no lo es.

4.8. Diseño.

Se utilizó un diseño experimental de grupo control pretest – postest, en donde:

Grupo 1: Grupo experimental. Condición de tratamiento.

Grupo 2: Grupo control. Sin tratamiento.

Se obtuvieron medidas para ambos grupos en dos momentos diferentes:

M1: primera entrevista (durante el primer ingreso del paciente al hospital).

M2: segunda entrevista (durante el segundo ingreso del paciente al hospital).

Para ambos momentos, se especificó que día ocurrieron las entrevistas y cuanto tiempo transcurrió entre una y otra.

4.9. Instrumentos de medición y materiales.

Instrumentos.

- a) "Escala de apreciación de miedos del hospital". Elaborada por Melamed y Siegel (1975) y traducida al castellano por Palomo (1994). Es una medida de auto reporte que consta de dieciséis ítems que representan diferentes estresores hospitalarios, entre ellos, la estancia en el hospital, la cirugía o las inyecciones. Además, se incluyen otros nueve ítems no relacionados con miedos médicos, para comprobar el sentido de las respuestas del paciente. El niño evalúa el grado de malestar que le produce cada ítem con una escala tipo *Likert* de 0 = nada de miedo a 4 = muchísimo miedo. A pesar de la ausencia de estudios metodológicos sobre las propiedades psicométricas, se puede suponer una adecuada validez de constructo en cuanto que la escala es sensible a las variaciones en los miedos infantiles tras la preparación psicológica a la hospitalización y/o cirugía (Quiles y Pedroche, 2000). Ha sido utilizada para medir la ansiedad del niño en situaciones específicas (Ver anexo 1). Como dato adicional, cabe señalar que durante la aplicación del instrumento en este estudio, se puede suponer que la prueba presenta consistencia interna, debido a que el grupo control presentó prácticamente la misma puntuación media en la aplicación pretest (22.5) y postest (22.6).
- b) Una entrevista elaborada por Rubovits y Wolynn (1999, traducida), que analiza la cognición del niño en aspectos relacionados a la enfermedad, consta de 11 preguntas abiertas donde al niño se le preguntan aspectos relacionados con su enfermedad (etiología, tratamiento de la enfermedad y prevención). Las respuestas se codifican en un continuo que va de los 0 puntos (responder "no sé") a 7 (articular un principio general o realizar una integración compleja de ítem) diseñados para reflejar el nivel de complejidad o sofisticación. Para controlar las diferencias en relación con la producción verbal y habilidad entre los niños, sólo su más alto nivel de respuesta se codifica para el análisis (Ver anexo 2).

Materiales.

En el anexo 4 se localizan los diseños elaborados para la explicación verbal y/o impresa de aspectos relacionados con la enfermedad y la hospitalización, que el psicólogo utilizó como guía para proporcionar la información, sin olvidar que ésta se adaptó de acuerdo a la situación, cooperación y comprensión de la información por parte del niño. También se consideró el tipo de neoplasia y tratamiento recibido.

4.10. Análisis de datos.

Con el propósito de responder a la pregunta de investigación e interpretar los resultados, se realizó un análisis estadístico utilizando:

Estadísticas descriptivas para exponer las características de los sujetos de ambos grupos, tales como género, edad, escolaridad, tipo de neoplasia, nivel socioeconómico y tipo de familia.

Prueba t para muestras independientes, con el propósito de evaluar si ambos grupos difieren entre sí de manera significativa respecto a sus puntuaciones medias obtenidas en la escala de ansiedad, en la medida pretest y postest.

La *prueba t* para muestras independientes compara las medias para dos grupos (experimental y control). Para este análisis, los sujetos fueron asignados aleatoriamente a ambos grupos, así que se considera que cualquier diferencia en su respuesta es debida al tratamiento (o falta de tratamiento) y no a otros factores. Esta prueba compara las diferencias entre los valores de las dos variables para cada caso y prueba si este cambio es diferente de 0.

Correlaciones de Pearson para ver el grado de relación entre las variables y la dirección que se presenta en las diferentes relaciones.

Análisis multidimensional, con el propósito de comprobar si es que las cogniciones y la ansiedad se ubican dentro de la misma dimensión, para ejemplificar, se utilizaron mapas multidimensionales.

Para el análisis estadístico de los datos en el procesador, se empleó el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS), en su versión 11.

4.11. Procedimiento.

- I. Selección de los pacientes que participaron en la investigación.
- II. Asignación aleatoria del paciente al grupo experimental o grupo control.
- III. Aplicación del pretest a ambos grupos.
- IV. Proporcionar preparación psicológica basada en la información al grupo experimental y no proporcionar esta preparación en el grupo control.
- V. Aplicación del postest a ambos grupos.
- VI. Recopilación y vaciado de los datos obtenidos.
- VII. Análisis estadístico.
- VIII. Análisis de resultados.

CAPÍTULO 5. PROCEDIMIENTO.

5.1. Consideraciones previas a la aplicación.

Debido a la amplia gama de variedades de cáncer, los diferentes tipos de procedimientos y diferente grado de aceptación y comprensión por parte del paciente, no es posible, ni oportuno, establecer un protocolo de actuación estandarizado. Sin embargo, si pueden establecerse criterios generales de actuación.

Los contenidos informativos han de ser básicos y aplicables a pacientes que poseen una mínima información. Sin embargo, también es pertinente tener preparados paquetes de información más extensa. De esta manera, la preparación psicológica basada en la información se distingue de otras por ser información especializada, diseñada especialmente para el niño o el adolescente, en donde además de proporcionar información, se esclarece y profundiza en la información que el paciente obtiene del ambiente.

En relación con el procedimiento, cabe señalar algunas consideraciones previas:

- Para todos los sujetos, el mismo psicólogo realizó las entrevistas, aplicó las evaluaciones, y utilizó la preparación psicológica basada en la información.
- En la evaluación con la "entrevista sobre la cognición de la enfermedad" (Rubovits y Wolynn, 1999, traducida), las instrucciones generales fueron:

"Quiero conocer lo que las personas saben acerca de cómo se enferman. Voy a hacerte unas preguntas, y me gustaría que tú me dijeras lo que sabes".

Después se realizó la entrevista de acuerdo al protocolo (anexo 2). Las respuestas fueron registradas por el psicólogo en forma escrita.

- La segunda evaluación fue la "escala de apreciación de miedos del hospital" (Melamed y Siegel, 1975; traducida al castellano por Palomo, 1994). Se leyó a los pacientes las instrucciones de la prueba, preguntando si es que tenían alguna duda, estando presente el psicólogo mientras respondían la autoevaluación.
- Pese a que todos los pacientes que participaron en esta investigación fueron entrevistados y evaluados en su primera y segunda estancia, no hay un día de aplicación establecido para ninguno de ellos; debido a que dadas las diversas condiciones de salud de los pacientes y los requerimientos particulares de diagnóstico y tratamiento, resultó imposible realizar este estudio en un día determinado. Por ejemplo; en el segundo día de estancia de un paciente en el hospital, éste debía someterse a procedimientos diagnósticos en otras áreas

del hospital (en donde resultaría incómodo para el menor llevar a cabo la entrevista y la evaluación), y en otro paciente el segundo día de estancia podía transcurrir con relativa tranquilidad. Sin embargo, en todos los casos, la primera y segunda entrevista se llevó a cabo en un lapso no mayor de una semana.

- Se solicitó a los padres abandonar el “ambiente” (área del hospital que corresponde al cuarto del paciente) para continuar con el rapport, realizar las evaluaciones y aplicar la PPBI (en el caso del grupo experimental).

5.2. Desarrollo.

A. Selección de los pacientes que participaron en la investigación.

Se seleccionaron a los pacientes que se encontraban hospitalizados por primera vez en el servicio de oncología del Instituto Nacional de Pediatría, y que cumplieran con los criterios de inclusión (ver capítulo cuatro) para participar en la investigación.

B. Asignación aleatoria del paciente al grupo experimental o grupo control.

Una vez seleccionados, los pacientes fueron asignados aleatoriamente tanto al grupo experimental como al grupo control. El grupo experimental recibió preparación psicológica basada en la información y el grupo control únicamente fue evaluado utilizando los instrumentos anteriormente descritos.

C. Primera entrevista.

La primera entrevista se llevó a cabo durante la primer semana de estancia de los pacientes pediátricos oncológicos en el hospital. En primer lugar, se revisó el expediente médico de cada paciente con el propósito de obtener sus datos sociodemográficos (nombre, sexo, edad, número de expediente, diagnóstico, lugar de procedencia, escolaridad y tipo de familia), así como también su estado general de salud y las alternativas planteadas de tratamiento.

En segundo lugar, se realizó la presentación con los padres y los pacientes, indicando la profesión (psicólogo) y ofreciendo la preparación psicológica basada en la información para el niño. En este punto cabe señalar que todos los padres a los que se ofreció esta estrategia de intervención, dieron su consentimiento, mediante la “carta de consentimiento informado” (anexo 3).

Después se estableció el rapport con el niño o adolescente. Para ello, se realizó una charla informal con el paciente, en donde se le preguntaron nombre, escolaridad, datos generales, procedencia, número de hermanos y el lugar que ocupa entre ellos, actividades favoritas, entre otras. Todo lo anterior en un tono lo más relajado posible, empleando el humor, la escucha empática y estrategias de

comunicación no verbales; de acuerdo con las sugerencias expuestas por Sierra, Buela – Casal, Garzón y Fernández (2001) para facilitar el rapport.

La primera entrevista tuvo una duración aproximada de una hora.

Evaluación pretest.

Para ambos grupos, se aplicaron la "entrevista sobre la cognición de la enfermedad" (Rubovits y Wolynn, 1999, traducida) y la "escala de apreciación de miedos del hospital" (Melamed y Siegel, 1975; traducida al castellano por Palomo, 1994).

Aplicación de acuerdo al grupo.

Grupo experimental - preparación psicológica basada en la información.

1. Para iniciar la preparación, se exploró la cantidad de conocimientos que los pacientes pediátricos oncológicos tenían acerca del hospital y de su enfermedad, con preguntas tales como ¿Sabes porqué estás aquí en el hospital?, ¿Cómo se llama tu enfermedad?, entre otras.
2. Después se informaba a los pacientes acerca del hospital, utilizando como apoyo el folleto "ir al hospital" (anexo 4).
3. Si el paciente tenía además conocimiento de su enfermedad, se proporcionó información acerca del cáncer y su tratamiento, utilizando como apoyo el folleto "información sobre el cáncer para niños y adolescentes" (anexo 4).
4. Se proporcionó información acerca de las diferentes emociones que podían experimentar y la manera de afrontarlas adecuadamente.
5. También se señaló la importancia de jugar un papel activo en el tratamiento y de la confianza en el equipo de salud.
6. Para finalizar, se preguntaba a los pacientes si es que tenían alguna duda. Se les obsequió el folleto, recomendando que lo leyeran con atención, ofreciendo nuestro apoyo en caso de presentar dudas acerca de lo leído, o acerca de información dada posteriormente por el equipo de salud.
7. En todos los casos se emplearon las estrategias para proporcionar información descritas con anterioridad en el capítulo tres. Además, la información acerca del cáncer se adecuó según el tipo de neoplasia que presentaba el paciente (por ejemplo; al informar sobre el tratamiento, se explicaba a un niño con leucemia sólo acerca de la quimioterapia, que es el tratamiento habitual para esta enfermedad).

Grupo control – sin preparación psicológica basada en la información.

Con el propósito de evitar que la cantidad de tiempo que se interactuó con los niños fuera una variable que pudiera contaminar los resultados de la investigación, el tiempo que se ocupó con los niños del grupo experimental empleando la PPBI, se sustituyó en el grupo control aumentando el tiempo de la entrevista y realizando actividades lúdicas con el paciente.

D. Segunda entrevista.

La segunda entrevista se realizó en la siguiente estancia del paciente en el hospital. El período aproximado de tiempo que transcurrió entre una entrevista y otra fue de 3 semanas, debido a que en la mayoría de los casos el protocolo de aplicación de los tratamientos (principalmente quimioterapia) es de 21 días.

El día que se realizó la segunda entrevista ocurrió durante la primer semana en que el paciente acudió por segunda vez a hospitalización. La duración aproximada fue de 45 minutos.

Evaluación postest.

Para ambos grupos, se aplicaron la "entrevista sobre la cognición de la enfermedad" (Rubovits y Wolynn, 1999, traducida) y la "escala de apreciación de miedos del hospital" (Melamed y Siegel, 1975; traducida al castellano por Palomo, 1994).

Aplicación de acuerdo al grupo.

Grupo experimental - preparación psicológica basada en la información.

Durante la segunda entrevista, se exploraron los conocimientos adquiridos, esclareciendo la información y respondiendo las dudas que los pacientes presentaban acerca de su enfermedad y/o la hospitalización.

Grupo control – sin preparación psicológica basada en la información.

Al igual que en la primera entrevista, después de realizar los instrumentos, el tiempo restante se sustituyó por otras actividades no relacionadas al manejo y esclarecimiento de información. Como dato adicional, de acuerdo con las consideraciones éticas de la presente investigación, se proporcionó la PPBI en este grupo al finalizar el estudio.

E. Recopilación y vaciado de los datos obtenidos.

Los datos sociodemográficos se vaciaron en una base de datos, al igual que las puntuaciones obtenidas en el pretest y el postest para cada uno de los sujetos que conformaron la muestra.

F. Análisis estadístico.

Se llevó a cabo el análisis de la base de datos empleando el programa SPSS, de donde se obtuvieron además tablas y gráficos (ver capítulo cuatro para mayor información).

G. Análisis de resultados.

Una vez obtenidos los resultados, se procedió a realizar su análisis para elaborar la discusión, reflexionar sobre los alcances y las limitaciones de la investigación, y obtener las conclusiones.

5.3. Protocolos de aplicación.

Para cada uno de los grupos (control y experimental), se elaboró un protocolo de aplicación, en el que se describen los criterios generales de actuación.

5.3.1. Protocolo de aplicación – grupo control.

a) Primera entrevista.

Se realizó durante la primera estancia del paciente en el Instituto Nacional de Pediatría, con los siguientes contenidos:

- Presentación.
- Ofrecimiento de la preparación a los padres.
- Aceptación de los padres (carta de consentimiento informado).
- Obtención de los datos del paciente (revisión del expediente médico).
- Establecimiento del rapport con el niño.
- Evaluación de los conocimientos previos sobre la enfermedad (“entrevista sobre la cognición de la enfermedad”).
- Evaluación de la ansiedad (“escala de apreciación de miedos del hospital”).
- Compartir tiempo con el paciente, sin emplear la preparación psicológica basada en la información.

b) Segunda entrevista.

Se realizó durante la segunda estancia del paciente en el Instituto Nacional de Pediatría, con los siguientes contenidos:

- Evaluación de los conocimientos previos sobre la enfermedad (“entrevista sobre la cognición de la enfermedad”).

- Evaluación de la ansiedad ("escala de apreciación de miedos del hospital").
- Compartir tiempo con el paciente, sin emplear la preparación psicológica basada en la información.

5.3.2. Protocolo de aplicación - grupo experimental.

a) Primera entrevista.

Se realizó durante la primera estancia del paciente en el Instituto Nacional de Pediatría, con los siguientes contenidos:

- Presentación.
- Ofrecimiento de la preparación a los padres.
- Aceptación de los padres (carta de consentimiento informado).
- Obtención de los datos del paciente (revisión del expediente médico).
- Establecimiento del rapport con el niño.
- Evaluación de los conocimientos previos sobre la enfermedad ("entrevista sobre la cognición de la enfermedad").
- Evaluación de la ansiedad ("escala de apreciación de miedos del hospital").
- Preparación psicológica basada en la información.

b) Segunda entrevista.

Se realizó durante la segunda estancia del paciente en el Instituto Nacional de Pediatría, con los siguientes contenidos:

- Aclaración de dudas sobre contenidos informados sobre el cáncer y/o la hospitalización que se proporcionaron en la primera entrevista.
- Evaluación de los conocimientos sobre enfermedad ("entrevista sobre la cognición de la enfermedad").
- Evaluación de la ansiedad ("escala de apreciación de miedos del hospital").

CAPÍTULO 6. RESULTADOS.

6.1. Sujetos.

La muestra pretest quedó integrada por 49 pacientes. De todos ellos, nueve pacientes no participaron en la evaluación postest debido a su condición médica, la cual impedía contestar el cuestionario. Seis pacientes no se localizaron para la segunda evaluación, debido a que muchas veces son canalizados a atención especializada en su estado natal. Tres pacientes fallecieron antes de realizar la segunda evaluación y un paciente nunca abandonó el hospital. En total, diecinueve pacientes, de los grupos control y experimental, no pudieron completar el estudio. El grupo control quedó conformado por 10 pacientes y el grupo experimental por 20 pacientes.

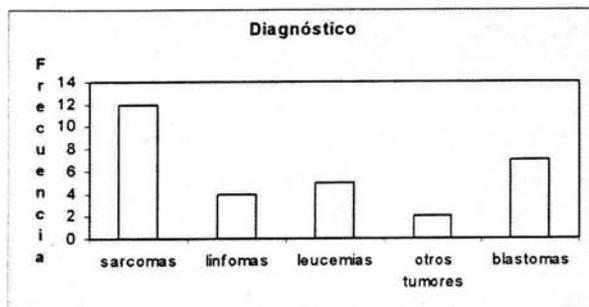
6.2. Características sociodemográficas.

6.2.1. Diagnóstico.

La mayor parte de la muestra - el 40% - quedó integrada por pacientes con sarcoma (osteosarcoma y rhabdomyosarcoma principalmente). Un 23.3% de los participantes en la investigación tenían diagnóstico de blastoma (hepatoblastomas en su mayoría). Las leucemias y los linfomas ocupan un porcentaje de 16.7% y 13.3% respectivamente. Otro tipo de tumores se presentaron en el 6.7% de los pacientes (Tabla 7, gráfica 1).

Tipo de tumor	Frecuencia	Porcentaje
sarcomas	12	40.0
linfomas	4	13.3
leucemias	5	16.7
otros tumores	2	6.7
blastomas	7	23.3
Total	30	100.0

Tabla 7.



Gráfica 1.

6.2.2. Género.

La muestra quedó integrada equitativamente en cuanto a género de los pacientes se refiere: el 50% fueron pacientes de sexo femenino y el 50% restante de la muestra corresponde a pacientes del sexo masculino (Tabla 8).

	Frecuencia	Porcentaje
Femenino	15	50.0
Masculino	15	50.0
Total	30	100.0

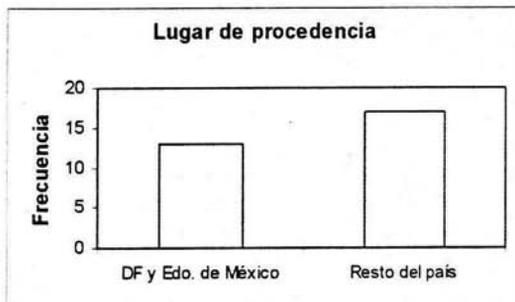
Tabla 8.

6.2.3. Lugar de procedencia.

El 56.7% de la muestra quedó integrada por pacientes que procedían de diversos estados de la República Mexicana, principalmente de los estados de Chiapas, Guanajuato y Oaxaca. El 43.35% de los pacientes habitan en el Distrito Federal o en el Estado de México (Tabla 9, gráfica 2).

	Frecuencia	Porcentaje
DF y Edo. de México	13	43.3
Resto del país	17	56.7
Total	30	100.0

Tabla 9.



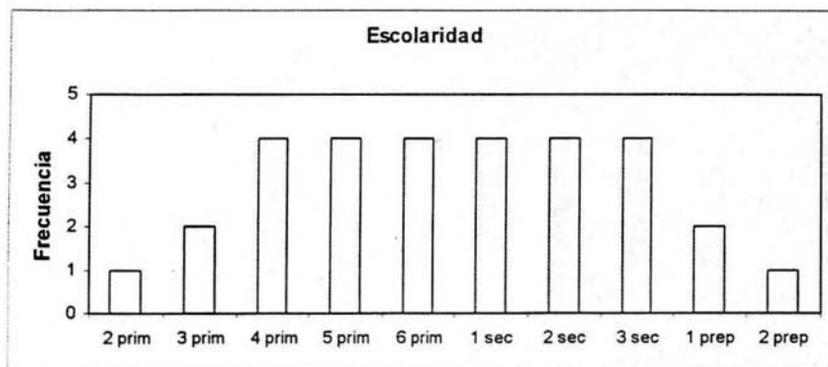
Gráfica 2.

6.2.4. Escolaridad.

La muestra se encuentra distribuida de igual manera entre los niveles, que van de 4° de primaria a 3° de secundaria, en donde para cada uno de estos grados escolares el porcentaje presentado fue de 13.3%. El 6.7% fue para los niveles de 3° de primaria y 1° de preparatoria. Con un porcentaje de 3.3% se encontraron los niveles de 2° de primaria y 2° de preparatoria (Tabla 10, gráfica 3).

	Frecuencia	Porcentaje
2o de primaria	1	3.3
3o de primaria	2	6.7
4o de primaria	4	13.3
5o de primaria	4	13.3
6o de primaria	4	13.3
1o de secundaria	4	13.3
2o de secundaria	4	13.3
3o de secundaria	4	13.3
1o de preparatoria	2	6.7
2o de preparatoria	1	3.3
Total	30	100.0

Tabla 10.



Gráfica 3.

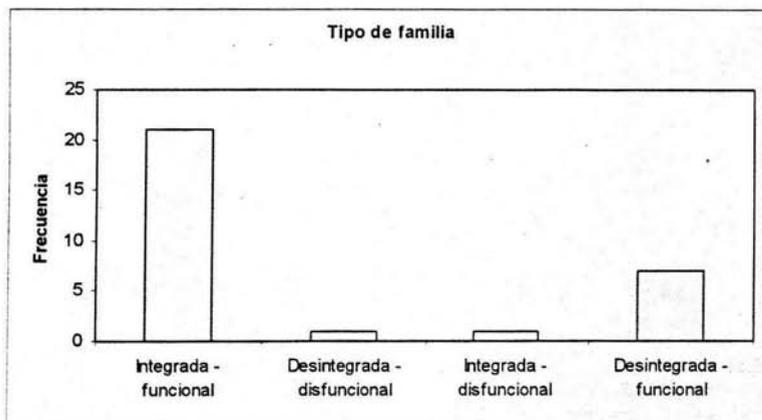
6.2.5. Tipo de familia.

El 93.35% de los padres encuestados reportan una familia funcional, en donde el 70% de estas familias funcionales están integradas, y el 23.3% reportan divorcio o separación. Únicamente el 6.6% reportan familias disfuncionales, ya sea integradas o no (Tabla 11, gráfica 4).

En este apartado cabe señalar que aunque la mayoría de los padres reportan que sus familias son funcionales al ingreso de su hijo(a) en el hospital, en el transcurso de la intervención y / o de la enfermedad se observan problemáticas en la dinámica y la relación de gran parte de estas familias.

	Frecuencia	Porcentaje
Integrada - funcional	21	70.0
Desintegrada - disfuncional	1	3.3
Integrada - disfuncional	1	3.3
Desintegrada - funcional	7	23.3
Total	30	100.0

Tabla 11.



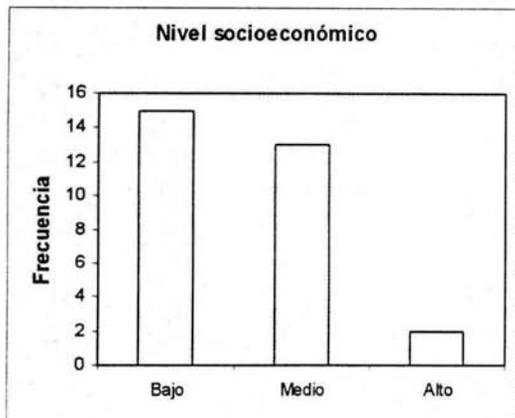
Gráfica 4.

6.2.6. Nivel socioeconómico.

La mitad de los pacientes pertenecen a un nivel socioeconómico bajo. A este nivel pertenecen jornaleros, comerciantes, albañiles o trabajadores no calificados que tienen nivel educativo bajo de primaria o secundaria. Un 43.3% presentan nivel socioeconómico medio, que pertenece a trabajadores calificados o empleados que poseen formación escolar de secundaria, bachillerato o carrera técnica. Un reducido porcentaje de la muestra - el 6.7% restante - quedó compuesto por pacientes cuyo nivel socioeconómico es alto. (Tabla 12, gráfica 5).

	Frecuencia	Porcentaje
Bajo	15	50.0
Medio	13	43.3
Alto	2	6.7
Total	30	100.0

Tabla 12.



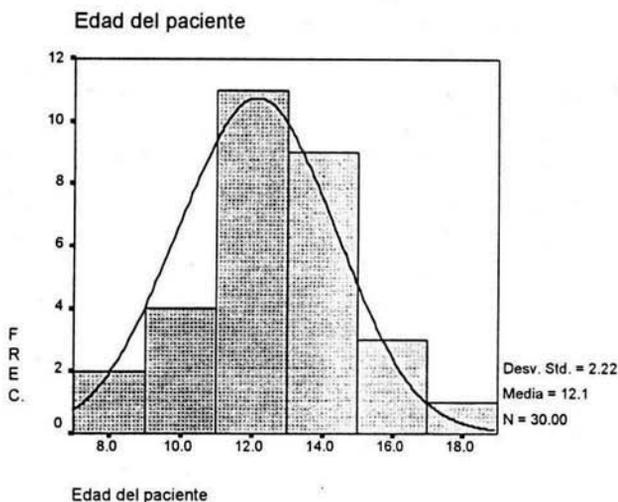
Gráfica 5.

6.2.7. Edad.

La edad que se presentó con mayor frecuencia en los pacientes pediátrico – oncológicos fue de 11 años (23.3%). En orden de frecuencia le siguen pacientes de 14 (20%) y 12 años (13.3%). Los pacientes de 13 y 15 años representan el 20% de la muestra. Los pacientes de 8, 9, y 10 años presentan un porcentaje de 6.75% cada uno y el 3.3% tiene 17 años (Tabla 13, gráfica 6).

	Frecuencia	Porcentaje
8 años	2	6.7
9 años	2	6.7
10 años	2	6.7
11 años	7	23.3
12 años	4	13.3
13 años	3	10.0
14 años	6	20.0
15 años	3	10.0
17 años	1	3.3
Total	30	100.0

Tabla 13.



Gráfica 6.

6.3. Correlaciones.

Se calcularon coeficientes de correlación para explicar numéricamente el grado y la dirección de la relación entre las diferentes variables que intervienen en el estudio. Para tales fines, se empleó el coeficiente de correlación producto – momento de Pearson, donde todas las correlaciones altas y significativas tuvieron una dirección positiva (Tabla 14).

Las correlaciones más altas fueron las encontradas entre cogniciones postest totales y acerca de la prevención ($r = 0.886$, sig. .000); entre cogniciones pretest totales y acerca de la prevención de la enfermedad ($r = 0.854$, sig. .000); entre ansiedad pre y postest ($r = 0.837$, sig. .000) y entre cogniciones postest totales y cognición acerca del tratamiento ($r = 0.806$, sig. .000).

También se obtuvieron altas correlaciones entre cognición total postest y cognición postest acerca de la etiología de la enfermedad ($r = 0.748$, sig. .000) y entre cognición total pretest y cognición pretest acerca de la etiología de la enfermedad ($r = 0.730$, sig. .000). En la tabla 14 se encuentran otras variables relacionadas significativamente.

6.4. Prueba t de Student.

Para comparar ambos grupos (control y experimental), se utilizó la prueba t de student para muestras independientes. Utilizando esta prueba, se pudo observar si se presentaron diferencias entre las puntuaciones medias de ambos grupos (Tabla 15).

En el análisis pretest, ambos grupos no difieren de manera significativa en sus puntuaciones medias de ansiedad. La puntuación media para el grupo control es de 22.5 y para el grupo experimental de 19.4.

	Condición experimental	N	Media
Ansiedad Pretest	Control	10	22.5000
	Experimental	20	19.4000
Ansiedad Postest	Control	10	22.6000
	Experimental	20	14.1000
Etiología Pretest	Control	10	5.0000
	Experimental	20	4.7500
Tratamiento Pretest	Control	10	4.4000
	Experimental	20	4.7000
Prevención Pretest	Control	10	4.7000
	Experimental	20	4.6000
Cognición Pretest	Control	10	4.6970
	Experimental	20	4.6810
Etiología Postest	Control	10	5.0000
	Experimental	20	5.0000
Tratamiento Postest	Control	10	4.8000
	Experimental	20	4.8000
Prevención Postest	Control	10	4.8000
	Experimental	20	4.9500

Tabla 15. Media estadística.

En los puntajes obtenidos en el análisis postest, se obtuvo una $p < 0.05$. El valor de t es igual a 2.410, lo cual indica una diferencia significativa de 0.023 (Tabla 16).

En el análisis de las cogniciones de la enfermedad (etiología, tratamiento y prevención), empleando la prueba t para muestras independientes, no se encontraron diferencias significativas entre los grupos control y experimental, e incluso no se presenta ninguna diferencia entre las puntuaciones obtenidas para el grupo control y el grupo experimental en la medición postest de las cogniciones de la enfermedad en los apartados de etiología y tratamiento.

		Prueba t para comparar las medias		
		t	sig. (2 colas)	Diferencia entre medias
Ansiedad Pretest	Varianzas iguales asumidas	.882	.385	3.1000
Ansiedad Posttest	Varianzas iguales asumidas	2.410	.023	8.5000
Etiología Pretest	Varianzas iguales asumidas	1.094	.283	.2500
Tratamiento Pretest	Varianzas iguales asumidas	-1.595	.122	-.3000
Prevención Pretest	Varianzas iguales asumidas	.458	.651	.1000
Cognición Pretest	Varianzas iguales asumidas	.106	.916	.0160
Etiología Posttest	Varianzas iguales asumidas	.000	1.000	.0000
Tratamiento Posttest	Varianzas iguales asumidas	.000	1.000	.0000
Prevención Posttest	Varianzas iguales asumidas	-.578	.568	-.1500

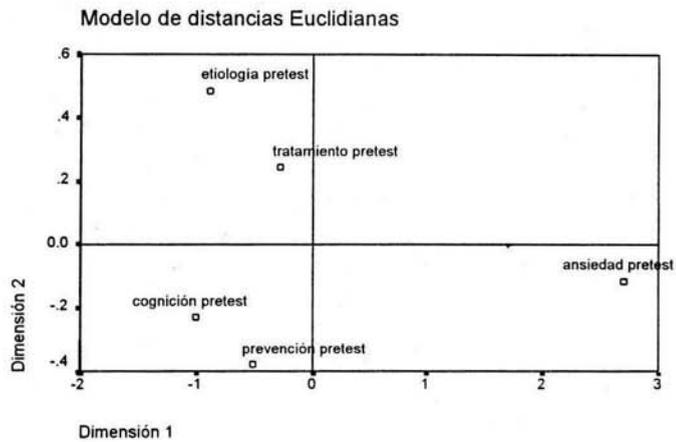
Tabla 16. t de Student para muestras independientes.

6.5. Análisis multidimensional

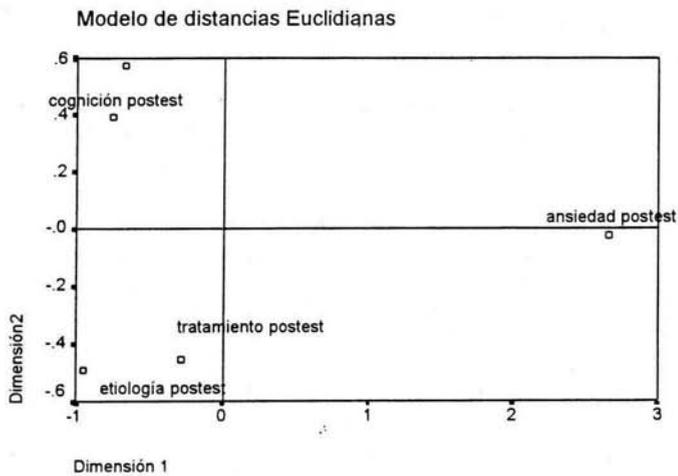
El análisis multidimensional permite observar que la ansiedad puede ubicarse en una dimensión independiente a la cognición de la enfermedad (Gráficas 7 y 8). Tanto en el análisis pretest como en el análisis posttest, la ansiedad se ubica por separado (cuadrante derecho en ambos mapas) y a distancia de la cognición de la enfermedad.

La cognición de la enfermedad y sus subtipos (etiología, tratamiento y prevención) aparecen en una misma dimensión (cuadrante izquierdo en ambos mapas). También se observa que las cogniciones se presentan por pares: cognición etiología - tratamiento por un lado, y cognición prevención - puntuación total por el otro.

Un dato importante es que para ambos pares de cogniciones, se invierte su orden de aparición en los mapas perceptuales. El par etiología – tratamiento aparece en el cuadrante superior izquierdo en el análisis pretest, y en el cuadrante inferior izquierdo en el posttest. El par tratamiento – puntuación total, aparece en el cuadrante inferior izquierdo en el pretest e invierte su posición al cuadrante superior izquierdo en el posttest.



Gráfica 7. Mapa dimensional pretest.



Gráfica 8. Mapa dimensional posttest.

DISCUSIÓN.

Los resultados obtenidos indican que se acepta la hipótesis de investigación: la preparación psicológica basada en la información (PPBI) es una herramienta útil para reducir la ansiedad de los pacientes pediátricos oncológicos.

Ansiedad.

En este estudio, al utilizar la prueba t en el análisis estadístico, se encontró que el grupo experimental redujo significativamente sus niveles de ansiedad (sig. = 0.02) a diferencia del grupo control, el cual mantuvo prácticamente los mismos niveles de ansiedad (pretest = 22.5; posttest = 22.6).

En el análisis estadístico pretest, no se obtienen diferencias significativas entre ambos grupos. Estos datos concuerdan con los resultados obtenidos en estudios anteriores (Melamed y Siegel, 1975; Melamed, 1983; Moix, 1999; Ortigosa et. al., 1998).

Las puntuaciones bajas reportadas en la evaluación de la ansiedad que presentan ambos grupos son similares a las obtenidas por Zastowny et. al. (1986) y Ortigosa et. al. (1998), en donde para ninguno de los grupos, las puntuaciones pretest de ansiedad señalan una alta puntuación, sino que más bien indican bajos niveles de ésta. En este punto, se consideran los estudios realizados por Phipps y Kumar en 1997, y posteriormente los estudios de Phipps et. al. en el 2001 acerca de la adaptación represiva, ya que, de acuerdo con los autores, posiblemente estas puntuaciones no representan un indicador acerca de los niveles "reales" de ansiedad que presentan los pacientes pediátrico oncológicos, sino que se encuentran "enmascaradas" bajo el fenómeno de la adaptación represiva, y posiblemente las puntuaciones bajas obtenidas en los instrumentos son menores a la emoción "real" experimentada por el paciente.

A partir de la revisión de las teorías mencionadas, surge una serie de reflexiones en torno a la esfera psicológica en la que se encuentran los niños o adolescentes con cáncer.

Se presentan diferencias en torno a la conceptualización de la ansiedad en la población infantil. Aunque para algunos autores esta diferencia está exclusivamente basada en el grado de concreción estimular (Méndez, Olivares y Bermejo, 2001); es importante tomar en cuenta la postura que considera que la diferencia entre miedo y ansiedad en la población infantil es difusa, debido al grado de madurez cognitiva; en donde a un menor grado de madurez (Ajuriaguerra, 1973) se puede confundir la percepción de estímulos amenazantes reales o imaginarios. Incluso cabe preguntarse si esta diferencia se presenta también en la población adulta, independientemente de la presencia o ausencia de enfermedad.

En el caso de la ansiedad que se presenta en los pacientes con cáncer, ésta ha sido objeto de discusión a lo largo del tiempo. Desde el punto de vista de esta investigación, se define a la ansiedad desde la perspectiva cognitivo – conductual, en donde es vista como un constructo multidimensional (físico, cognitivo y emocional). Los criterios diagnósticos para definir a la ansiedad dentro del campo de acción de la psicooncología pediátrica, son precisos al observar que si bien sus manifestaciones podrían ser consideradas dentro de trastornos específicos del estado de ánimo (ansiedad), el primer parámetro de diagnóstico es la presencia de un trastorno de ajuste o una reacción adaptativa. Esta observación parte del juicio lógico de que el cáncer es un evento estresante, por lo que toda manifestación emocional debe contemplarse antes que nada dentro de este criterio.

Cogniciones.

Los gráficos obtenidos en el análisis multidimensional indican que la ansiedad presentada se encuentra en una dimensión no relacionada con el nivel de conceptualización de la enfermedad, con todos los elementos que la componen (etiología, tratamiento y prevención). Sin embargo, se desprenden resultados interesantes en torno a la investigación de las cogniciones en los pacientes pediátricos:

- En primer lugar, no hay diferencias significativas entre las cogniciones de la enfermedad (etiología, tratamiento y prevención) antes o después de la evaluación para ambos grupos.
- En segundo lugar, aunque se presenta una mínima diferencia entre las cogniciones totales, al igual que en las cogniciones acerca de la prevención antes y después de la investigación, las cogniciones relacionadas con la etiología y tratamiento de la enfermedad no sufren diferencia alguna ($t = 0$, sig. = 1).
- En tercer lugar, se presentan correlaciones de Pearson significativas entre las diferentes cogniciones de la enfermedad antes y después. En los mapas perceptuales se identifica que las cogniciones generales de la enfermedad están relacionadas principalmente las creencias sobre la prevención de la enfermedad. Otra relación significativa se da entre cogniciones sobre la etiología y cogniciones sobre el tratamiento. Estas dos parejas de cogniciones (total – prevención y etiología – tratamiento) cambian en su presentación en el análisis antes – después.

Estos resultados son semejantes a los obtenidos por Del Barrio (1990) y Kury y Rodrigue (1995), en el sentido de que las cogniciones de enfermedad de los pacientes pediátricos no cambian a un nivel superior de conceptualización de la enfermedad en función de su cantidad o calidad de experiencias médicas durante el tratamiento.

Las relaciones encontradas y la observación de Del Barrio (1990) acerca de que el concepto de prevención de la enfermedad sea el más difícil de asimilar apuntan a considerar que los niveles generales acerca de la cognición de la enfermedad están determinados principalmente por las creencias acerca de la prevención de la enfermedad.

Lo anterior lleva a considerar que el desarrollo cognitivo de los conceptos de enfermedad es que éstos no van paralelos a los estadios del desarrollo señalados por Piaget (1929). Sin embargo, es evidente que tales cogniciones van evolucionando de forma espiral y no lineal.

En este punto cabe citar el señalamiento de Scott (1989) al emplear la terapia cognitivo conductual en pacientes con cáncer, cuyo principal objetivo es que el paciente corrija las malinterpretaciones de la realidad y que maneje esquemas que le ayuden a no reaccionar con debilidad en momentos de estrés. Con el mismo punto de vista, White (2001), al proporcionar terapia cognitivo conductual en pacientes oncológicos, señala que la manera en que las noticias son dadas al paciente con cáncer debe ser examinada. Esto debido a que la experiencia puede ser muy significativa en términos de la formación o activación de creencias acerca de la enfermedad y el personal de salud.

De este manera, el mecanismo cognitivo conductual sugerido propone que la preparación psicológica basada en la información produce su efecto al reducir el desequilibrio entre expectativas y experiencias, lo cual disminuye la ansiedad y otras respuestas emocionales negativas (López – Roig et. al., 1993).

Es por ello que, de acuerdo con Dodd (s/a), se considera que los niños tienen notables recursos internos para manejar la tragedia. Se debe confiar más en su habilidad de enfrentar las malas noticias y las situaciones negativas. Después de todo, es parte del proceso de maduración.

En relación con los *aspectos metodológicos*, cabe señalar que:

- El tipo de estudio es experimental, de grupo control, pretest – postest. Aunque estudios recientes reportan investigaciones empíricas empleando diseños de investigación multigrupos (por ejemplo; control, tratamiento 1, tratamiento 2, etcétera), las limitaciones en cuanto a sujetos, tiempos de ejecución y recursos materiales son las principales razones por las que el estudio se limita solamente a dos grupos.
- Una serie de observaciones relacionadas con el tamaño de la muestra final (30 sujetos): los criterios de selección permiten obtener una muestra más homogénea; aunque éstos mismos dificultan la posibilidad de realizar este estudio con un mayor número de sujetos. La condición médica de muchos de los pacientes que conforman la muestra original, es otra de las dificultades para aplicar la evaluación postest a todos ellos.

- Pese a que se ha mencionado la sensibilización pretest y postest en psicología como una posible amenaza para la validez experimental, la aplicación de la entrevista y de la escala se realizó inmediatamente después de la primera y segunda entrevista, debido a las características propias de la enfermedad y el tratamiento de los niños; ya que en el transcurso de la hospitalización el paciente puede estar indispuerto para la aplicación, debido al malestar que produce la enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento, el dolor o los procedimientos diagnósticos y quirúrgicos.
- Los resultados obtenidos en esta investigación muestran niveles muy parecidos para las diferentes cogniciones en ambos grupos, esto se debe principalmente a que la "entrevista sobre la cognición de la enfermedad" (Rubovits y Wolynn, 1999, traducida) está centrada principalmente en la evaluación de cogniciones relacionadas con la enfermedad en general, más que en la enfermedad crónica; por lo que se considera que una prueba que midiera las cogniciones de la enfermedad crónica, tendría mayor sensibilidad para reflejar los resultados obtenidos. Sin embargo, se desconoce si es que existe actualmente una entrevista sobre este tópic. Otra desventaja es el formato de entrevista, en donde se presentan las desventajas tradicionales de este tipo de evaluaciones (registro inadecuado de respuestas, interpretación subjetiva para calificar, etcétera). No obstante, la entrevista permitió conocer interesantes aspectos cualitativos acerca de la cognición de la enfermedad (por ejemplo; creencias culturales acerca del origen y tratamiento de la enfermedad).
- En la evaluación de la ansiedad, la "escala de apreciación de miedos del hospital" (Melamed y Siegel, 1975, trad. por Palomo, 1994) es una autoevaluación de la cual no se dispone información acerca de sus propiedades psicométricas, pese a que ha sido utilizada en diversas investigaciones (Pedroche y Quiles, 2000). Sin embargo, puede suponerse una adecuada consistencia interna dadas las puntuaciones obtenidas por el grupo control en esta investigación tanto en el pretest (M=22.5) como en el postest (M=22.6). De igual forma, se supone una adecuada validez de constructo dado el tipo de reactivos y su relación directa con temas acerca del hospital y de la enfermedad. Se prefirió su utilización debido a que las escalas de ansiedad actualmente disponibles, como el Inventario de ansiedad: rasgo - estado (IDARE), de Spielberg y Díaz - Guerrero (2001), y la escala de ansiedad manifiesta en niños (revisada), (CMAS-R) de Reynolds y Richmond (2001), no contienen reactivos que cuestionen directamente acerca de aspectos específicos sobre el hospital y la enfermedad.

ALCANCES, LIMITACIONES Y SUGERENCIAS.

Alcances.

- Los resultados obtenidos arrojan nuevos conocimientos acerca de la utilidad de emplear la preparación psicológica basada en la información en nuestro país. Se concluye que esta forma de preparación psicológica, permitió disminuir los niveles de ansiedad en esta muestra.
- Se reforzó la relación de confianza entre el paciente pediátrico oncológico y los padres hacia el psicólogo. Permitted observar que la mayoría de los padres aceptan el apoyo especializado, y dan su consentimiento para proporcionar la PPBI a sus hijos.
- Permitted establecer que independientemente del nivel de conceptualización de la enfermedad, la PPBI, aplicada de acuerdo con el nivel cognitivo del menor, facilita la asimilación de conceptos y situaciones estresantes que se experimentan durante la etapa inicial del cáncer.
- De acuerdo con la evaluación final de esta investigación, se cumplen las expectativas que se plantearon inicialmente, ya que se obtuvieron los resultados esperados y se cubrieron los objetivos señalados en ésta. De igual forma, estos resultados concuerdan con otros ya existentes; pero además, estos datos amplían los conocimientos en el área de la psicooncología pediátrica para reducir las reacciones emocionales y conductuales negativas, mejorando en consecuencia la calidad de vida del paciente pediátrico oncológico en nuestro país.

Limitaciones.

- Los efectos de sensibilización pretest y postest hacia los instrumentos de evaluación pudieron amenazar la validez de la investigación. Sin embargo, debido a las características de la situación en particular, resultó imposible aplicar las evaluaciones pretest y postest de otra forma. Otra limitante del estudio, fue la falta de datos acerca de las propiedades psicométricas de los instrumentos empleados.
- El tamaño reducido de la muestra es una de las principales limitaciones en el presente trabajo de investigación, ya que no constituye una muestra representativa de los menores con neoplasias en México, por lo que no se pueden generalizar los resultados obtenidos a los menores con cáncer en nuestro país.

- Las principales razones del reducido tamaño de la muestra son: los criterios de selección de los pacientes que participaron en la investigación, las limitaciones espaciales y las limitaciones temporales que se presentaron durante la investigación.
- La condición de evaluación posttest resultó particularmente difícil en la investigación. En el mejor de los casos, muchos niños o adolescentes con cáncer fueron enviados a su estado de procedencia para continuar con el tratamiento. Además, otros pacientes recibieron tratamiento inicial no hospitalario (quimioterapia ambulatoria, cirugía o radioterapia), y en consecuencia no requirieron de una segunda hospitalización. Desafortunadamente, hubo pacientes que no abandonaron el hospital y fallecieron, así como pacientes que tuvieron serias complicaciones médicas, y su segunda estancia fue debido a un cuadro grave en su estado general de salud. En todas estas situaciones, al igual que cuando estaba presente el dolor, o el menor se encontraba con un fuerte malestar debido a la aplicación del tratamiento, se eliminó a los sujetos del presente estudio, lo que trajo como consecuencia un incremento en la dificultad para capturar pacientes de ambos grupos en la evaluación posttest.

Sugerencias.

- Refinar los medios para proporcionar la información utilizando diversos recursos materiales. Todo ello con base en la consulta para elaborar materiales didácticos dentro de este contexto y aplicando todos los recursos disponibles en la actualidad.
- Estudiar la eficacia de la PPBI, en comparación con otras formas de preparación psicológica (afrentamiento, audiovisual, entre otras). Además, realizar replicaciones de este estudio, en un mayor número de pacientes pediátrico oncológicos.
- Validar los instrumentos empleados en este estudio en población mexicana, o en su defecto, adicionar escalas relacionadas a la ansiedad y a la cognición en niños, que cuenten con adecuadas propiedades psicométricas.
- Ampliar el estudio a padres. Una vía para profundizar en el tema es estudiar el efecto de la PPBI aplicada a los padres del paciente y/o realizar estudios en donde se evalúe tanto a padres como a hijos.
- Crear conciencia en el personal de salud sobre la importancia del manejo de la información en el menor con neoplasia.
- Este estudio puede resultar de utilidad para elaborar un programa de aplicación de la PPBI, para su aplicación por parte de otros psicólogos y profesionales de la salud.

CONCLUSIONES.

- Se confirma la hipótesis planteada, la preparación psicológica basada en la información (PPBI) disminuye los niveles de ansiedad presentados por los pacientes pediátricos de oncología.
- La muestra presenta características sociodemográficas semejantes en cuanto a lugar de procedencia, sexo, edad y escolaridad. Las características menos homogéneas son tipo de neoplasia, tipo de familia y nivel socioeconómico. Cabe señalar que en relación al tipo de neoplasia ésta presenta características semejantes a las reportadas en estudios oncológicos de acuerdo al tipo de diagnóstico según la edad (Rivera, 1994, 2003). El tipo de familia es principalmente de tipo funcional (ya sean integradas o no). Con relación al nivel socioeconómico éste es en su mayoría bajo, situación ya esperada debido a que el escenario de la investigación es una institución gubernamental, encaminada a otorgar atención médica a población de escasos recursos.
- Cada tipo de tratamiento dirigido a erradicar o paliar el cáncer, contiene elementos que resultan altamente estresantes para el paciente y sus familias. La ansiedad se define en este caso principalmente como ansiedad situacional o de estado, ya que se da en términos de una reacción de ajuste o adaptativa. La ansiedad en los pacientes pediátrico oncológicos puede manifestarse de muy diferentes maneras, dadas las diferencias individuales y la situación actual de enfermedad y tratamiento de cada paciente en particular.
- La forma en la cual los pacientes pediátricos con cáncer elaboran creencias en torno a la enfermedad y al tratamiento, influye en las manifestaciones físicas y emocionales que se presentan durante el transcurso del mismo. De esta manera, las creencias o esquemas que se tienen acerca del cáncer generan reacciones de adherencia o evitación del tratamiento.
- En este apartado, cabe mencionar dos observaciones cualitativas encontradas durante la investigación, que merecen consideración. En primer lugar, al solicitar el consentimiento de los padres, se pudo observar que éstos al principio reaccionaban con ansiedad y temor ante la posibilidad de que se les comunicara a sus hijos acerca de aspectos relacionados con la hospitalización y su enfermedad, por lo que se les comunicó que lo que se pretendía era un mejor entendimiento del menor acerca del porqué estaba en el hospital, además de que se esclarecerían conocimientos previos que el paciente tuviera en relación al cáncer. Se observó que los padres reaccionaban favorablemente ante la idea de que su hijo pudiera tener una orientación especializada en este apartado.
- En segundo lugar, y paradójicamente, la ansiedad y temor que los padres manifiestan acerca de que su hijo conozca aspectos relacionados a su

enfermedad; al realizar la exploración acerca de los conocimientos previos que los pacientes pediátricos tenían sobre el hospital o su enfermedad, se observó que la mayoría de ellos conocen el nombre de su neoplasia y aspectos relacionados con ésta. Esta información es asimilada de diferentes maneras, aunque es generalmente durante la visita diaria de los médicos a los pacientes que los niños escuchan por primera vez su enfermedad, así como su estado general de salud y todo aquello que se relacione con el tratamiento. Cabe señalar que si bien en el caso de un niño muy pequeño, esta situación puede no ser importante, las respuestas de los niños de ocho años en adelante reflejan una subestimación por parte de los padres y el equipo de salud acerca de los conocimientos que un menor puede obtener a través del medio hospitalario. Sobre todo, lo más importante, es que todo aquello que el niño escucha y ve puede ser traducido en creencias distorsionadas y desadaptativas acerca del hospital y el cáncer, dificultando la etapa de adaptación, colocando al menor en una situación de mayor vulnerabilidad para presentar trastornos emocionales y conductuales, dificultando en consecuencia la adherencia al tratamiento médico.

- Una de las principales ventajas de proporcionar la preparación psicológica basada en la información es la construcción de una buena relación de confianza con el paciente y sus familiares. Otra ventaja adicional es que el niño no elabora sus creencias sobre la enfermedad con tantos matices socioeconómicos y emocionales como los pacientes adultos, por lo que su manejo terapéutico puede resultar más fácil en este sentido.
- El desarrollo de cogniciones acerca de la enfermedad va de lo concreto a lo abstracto, de forma espiral, sigue en evolución, más no estrictamente apegada a los estadios descritos por Piaget. El principal fin de la PPBI es dar contenidos informativos de acuerdo al nivel cognitivo, más no incrementar el nivel en el cual los niños elaboran sus conceptos en torno a la enfermedad. De ser ese el fin, el paciente podría proporcionar elaboradas cogniciones acerca de la enfermedad, que reflejaran un alto nivel cognitivo, más seguir manifestando diversas reacciones emocionales y conductuales negativas. En este sentido, se administra la PPBI a partir de los 8 años, considerando el nivel cognitivo de los pacientes, con el objetivo de mejorar su estado emocional y calidad de vida.
- Las principales características de la información que resultan de ayuda para reducir la ansiedad son: utilizar estrategias de comunicación, considerar que se trata de pacientes pediátricos, emplear estrategias diseñadas previamente en el área de la salud para tales fines, considerar tipo de preparación, tener en cuenta los factores que influyen en la transmisión de información en pacientes pediátricos y dar la PPBI de acuerdo a las necesidades de cada paciente en particular.
- Además de la utilidad de la PPBI ya mencionada, otra implicación práctica es que el personal de salud puede beneficiarse de un entrenamiento previo para

proporcionar la preparación psicológica basada en la información a sus pacientes.

- Se requiere de un trabajo *multidisciplinario*, que implica no sólo la colaboración e interacción con otros profesionales en el campo de la salud, sino también la preparación y conocimiento del psicólogo acerca de aspectos biomédicos, sociales y administrativos relacionados con la enfermedad. Si se desconocen estos aspectos fundamentales para orientar al paciente, independientemente de que es el médico el principal responsable de proporcionar información, las posibilidades de intervención se encuentran limitadas tan sólo al aspecto emocional.
- Las áreas de aplicación que pueden tener estos descubrimientos permitirán realizar una adecuada intervención psicológica basada en la información en niños y adolescentes con cáncer, así como también la posibilidad de elaborar un programa de capacitación para psicólogos, médicos y el personal de salud, con el objetivo de capacitarlos para mejorar la comunicación entre personal de salud, el paciente y sus familiares.
- Una motivación por la cual el psicólogo debe proporcionar la PPBI al paciente pediátrico con cáncer, es el aspecto humano. Autores como Gómez Sancho (1998), se han abocado a la tarea de considerar y difundir este tipo de comunicación como un acto humano, ético y legal (en ese orden), ya que fuera de una actividad profesional, en el campo de los servicios de salud es primordial comprender que la atención va a dirigida a un ser humano con emociones y deseos y en consecuencia, esta manera de conceptualizar la comunicación debe ser la primer pauta de interacción con el niño o el adolescente.

REFERENCIAS.

- Ajuriaguerra, J. (1973). *Manual de psiquiatría infantil*. Barcelona: Masson.
- Almanza, M. J. J. (2001). Psico – oncología: el abordaje psicosocial del paciente con cáncer. *Revista de neurología y neurocirugía psiquiátrica*, número especial 1994 – 2001, 35–43.
- Andersen, B. L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal of consulting and clinical psychology*, 60 (4), 552-568.
- Asociación Psiquiátrica Americana. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (Cuarta edición). (DSM-IV). Barcelona: Masson.
- Asociación Psiquiátrica Americana. (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales*. (Cuarta edición revisada). (DSM-IV-TR). Barcelona: Masson.
- Barlow, D. H. (2002). "Fear, anxiety, and theories of emotion". *Anxiety and its disorders*. (Segunda edición). Nueva York: The Guilford Press. Pp. 37 – 63.
- Barracough, J. (2000). *Cancer and emotion*. (Tercera edición). Inglaterra: Wiley.
- Bayés, R. (1985). *Psicología oncológica*. Barcelona: Martínez Roca.
- Beneit, M. P. J. (1991a). "Aspectos psicológicos del cáncer". *Psicología de la salud. Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lumen. Pp. 239 – 255.
- (1991b). "La enfermedad crónica". *Psicología de la salud. Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lumen. Pp. 225 – 237.
- Beneit, M. P. J. & Latorre, P. J. M. (1991). "La representación mental de la enfermedad". *Psicología de la salud. Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lumen. Pp. 215 – 223.
- Benjumea, P. P. (1995). "Salud y enfermar en el niño". En J. Rodríguez – Sacristán. (Ed.). *Psicología del niño y del adolescente. Vol. II*. Sevilla: Universidad de Sevilla. Pp. 1077 – 1088.
- Bibace, R. & Walsh, M. E. (1982). "Developmental stages in children's conceptions of illness". En G. C. Stone. *Health psychology: a handbook*. San Francisco: Jossey – Bass Publishers. Pp. 285-301.

Bird, J., et. al. (1993). "Doctor – patient. Interaction and communication". En Organización Mundial de la Salud (OMS). *Behavioural science learning modules*. Génova: División de Salud Mental. OMS.

Brannon, L. & Feist, J. (1997). "Seeking health care". *Health psychology: an introduction to behavior and health*. Nueva York: Books / Cole Publishing Company. Pp. 158–186.

Broadhead, W. E., Berton, H. & Kaplan, B. H. (1991). Social support and the cancer patient. Implications for future research and clinical care. *Cancer*, 67, 794-799.

Brügge, J. H. & Sher, P. P. (2000). "Advances in presenting health information to patients". En G. B. Chapman & F. A. Sonnenberg. (Eds.). *Decision making in health care*. Nueva York: Cambridge, University Press. Pp. 334-361.

Burbach, D. J. & Peterson, L. (1986). Children's concepts of physical illness: a review and critique of the cognitive – developmental literature. *Health psychology*, 5 (3), 307-325.

Caballo, V. E. & Simón, M. A. (2000). "Acontecimientos estresantes vitales y trastornos psicopatológicos". En G. L. A. Oblitas & I. E. Becoña. *Psicología de la salud*. México, D. F.: Plaza y Valdéz. Pp. 111-157.

Cassileth, B. R. et. al. (1980). Information and participation preference among cancer patients. *Annals of internal medicine*, 92, 832-836.

Cohen, F. & Lazarus, R. S. (1982). "Coping with the stresses of illness". En G. C. Stone. *Health psychology: a handbook*. San Francisco: Jossey – Bass Publishers. Pp. 217-257.

Conde, A. C., Martínez, L. C. & Méndez, V. J. (2001). "Factores Psicosociales relacionados al retraso de la atención oncológica en pediatría". Trabajo inédito presentado en el *Primer Congreso Nacional de Psicooncología*. 28 al 30 de agosto, 2001. Ciudad de México: Instituto Nacional de Cancerología.

Cortinas, C. (1995). *Cáncer, herencia y ambiente*. (Primera reimpresión). México, D. F.: Fondo de cultura Económica.

Daleiden, L. E. & Vasey, W. M. (1997). Information processing in childhood anxiety. *Clinical psychological review*, 17, 407-429.

De L'Horne, D.J. Vadnamidis, P. & Carerl, A. (2000). *Preparación de pacientes para procedimientos médicos invasivos y quirúrgicos: aspectos cognitivos y conductuales*. Organización Mundial de la Salud (OMS). División de Salud Mental. Documento traducido, adaptado y evaluado por O. G. Rodríguez. México, D. F., Facultad de Psicología (UNAM): Miguel Ángel Porrúa.

Del Barrio, M. C. (1990). *La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo*. Barcelona: Anthopos.

Dodd, R. V. (s/a). *Ayudar a los niños a enfrentar la muerte*. S/p: Ediciones Centenary.

Donovan, K. (1993). (1993). "Communicating bad news I". En Organización Mundial de la Salud (OMS). *Communcating bad news. Behavioural science learning modules*. Génova: División de Salud Mental. OMS.

Eysenk, H. (1968). "A theory of the incubation of anxiety / fears responses". *Behaviour research therapy*, 6, 309 – 321.

Faust, J. & Melamed, B. G. (1981). Influence of arousal, previous experience, and age on surgery preparation of same day surgery and in – hospital pediatric patients. *Journal of consulting and clinical psychology*, 52 (3), 359-365.

Fernández – Abascal, E. G. & Palermo, F. (1999). (Coords.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel.

Friis, L., Elverdam, B. & Kai, G. S. (2003). The patient perspective. A qualitative study of acute myeloid leukaemia patients' need for information and their information – seeking behavior. *Supportive care in cancer*, Marzo, 2003.

Gills, A. (1990). Hospital preparation: the children's history. *Children's health care*, 19, 19-27.

Gochman, D. S. (1997). "Family health cognitions". *Handbook of health behavior research*. Nueva York: Plenum Press. Pp. 207 – 221.

Goldberg, R. J. (1984). Disclosure of information to adult cancer patients: issues and update. *Journal of clinical oncology*, 2 (8), 948-955.

Gómez, S. M. (1998). *Cómo dar las malas noticias en medicina*. (Segunda edición). Madrid: Arán.

González, B. R., Benavides, G. G. & Montoya, C. I. (2000). Preparación psicológica basada en el juego. En Q. J. M. Ortigosa & C. F. X. Méndez. (Coords.). *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 95-118.

Graham, P., Turk, J. & Verhulst, F. (1999). "Psychosocial aspects of physical disorders: general". En P. Graham, J. Turk & F. Verhulst. *Child psychiatry. A developmental approach*. (Tercera edición). Nueva York: Oxford University Press. Pp. 317-337.

Greenwald, H. P. & Nevitt, M. C. (1982). Physician attitudes toward communication with cancer patients. *Social science and medicine*, 16, 591-594.

Hebert, M. (1999). *Clinical child psychology. Social learning, development and behaviour*. (Segunda edición). Chichester, Inglaterra: Wiley.

Hernández, G. E. R. (2003). *La ansiedad infantil frente a la hospitalización y cirugía*. Recuperado en Marzo del 2003, de www.tupediatra.com.

Hunt, E. B. & MacLeod, C. M. (1982). "Cognition and information processing in patient and physician". En G. C. Stone. *Health psychology: a handbook*. San Francisco: Jossey – Bass Publishers. Pp. 303-332.

Instituto Nacional de Geografía, Estadística e informática – INEGI. (1996). *Cuaderno No. 17. Informe estadístico del sector salud y seguridad social*. México, D. F.: Publicación Oficial.

Iñón, A., Acha, O., Komar, D., De Lellis, M., Valdata, N., Iachino, C, Fernández, A. M., Mandelbaum, S., Bakalarz, B., Marantz, P. & Croxato, C. (1998). Recomendaciones para la evaluación y preparación prequirúrgica en pediatría. *Revista Argentina de Anestesiología*, 56, 395-419.

Johnson, S. (1997). *Therapist guide to clinical intervention: the 1, 2, 3 of treatment planning*. San diego: Academic Press.

Kaplan, H. L. & Sadock, B. J. (1999). *Sinopsis de psiquiatría*. (Octava edición). Madrid: Panamericana. Pp. 924-928.

Kury, S. P. & Rodrigue, J. R. (1995). Concepts of illness causality in a pediatric sample. *Clinical pediatrics*, 34 (4), 178-182.

Latorre, P. J. M. (1991). "El paciente en el medio hospitalario". *Psicología de la salud. Aportaciones para los profesionales de la salud*. Buenos Aires: Lumen. Pp. 205 – 214.

Lau, R. R. (1997). "Cognitive representations of health and illness". En D: S. Gochman. (Ed.). *Handbook of health behavior research*. Nueva York: Plenum Press. Pp. 51 – 69.

Leitl, O. G. (1996). "Bibliotherapy". *Strategies for counseling with children and their parents*. Pacific Grove, California: Brooks / Cole Publishing Company. Pp. 299-309.

León, J. M. & Blanco, A. (2000). "El impacto psicológico de la hospitalización infantil: el caso español". En G. L. A. Oblitas & I. E. Becoña. *Psicología de la salud*. México, D. F.: Plaza y Valdéz. Pp. 277-298.

Lizasoain, O. & Polaino – Lorente, A. (1990). "Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil". En J. L. González – Siamancas & A. Polaino – Lorente. (eds.). *Pedagogía hospitalaria*. Madrid: Narcea. Pp. 121-146.

López – Roig, S., Pastor, M. A. & Rodríguez – Marín, J. (1993). "Programas de preparación psicológica para la cirugía". En C. F. X. Méndez, A. D. Macía & R. J. Olivares. (compils.). *Intervención conductual en contextos comunitarios I. Programas aplicados de prevención*. Salamanca: Pirámide. Pp. 169-233.

Meadows, S. (1993). "Descriptive studies of children's cognitive skills and knowledge". *The child as thinker*. Gran Bretaña: Routledge. Pp. 100-129.

Melamed, B. (1983). "The effects of preparatory information on adjustment of children to medical procedures". En M. Rosebaum, C. Franks y Y. Jaffe (eds.). *perspectives on behavior therapy in the eighties*. Nueva Jork: Springer.

Melamed, B. (1988). "Perspectives on acute illness in children". En B. Melamed, K. Matthews, D. Roth, B. Stabler & N. Scheiderman. (comps.). *Child health psychology*. Nueva Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. Pp. 173-181.

Melamed, B. G., Deadborn, M. y Hermez, D. (1983). Necessary considerations for surgery preparation: age and previous experience. *Psychosomatic medicine*, 45, 517-525.

Melamed, B. G. & Siegel, L. J. (1975). Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling. *Journal of consulting and clinical psychology*, 43 (4), 511-521.

Méndez, F. X., Olivares, J. & Bermejo, R. M. (2001). "Características clínicas y tratamiento de los miedos, fobias y ansiedades específicas". En V. E. Caballo, & M. E. Simón. (Coords.). *Manual de psicología clínica infantil y del adolescente. Trastornos generales*. Madrid: Pirámide. Pp. 59 – 92.

Méndez, C. F. X. & Ortigosa Q. J. M. (2000a). "Estrés por hospitalización". *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 31-50.

- (2000b). "La preparación psicológica basada en el afrontamiento". *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 137-154.

Méndez, C. F. X., Ortigosa, Q. J. M. & Pedroche, S. (2001). *Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés*. Recuperado en Diciembre del 2001, de <http://um.gahinfa.es>.

Mesa, P. J. (1991). "Consecuencias psicológicas y psicopatológicas de la hospitalización en la infancia". En J. Buendía. (ed.). *Psicología clínica de la salud*

(desarrollos actuales). Murcia: Murcia Universidad – Secretariado de publicaciones. Pp. 213 – 236.

Miguel – Tobal, J. J. (1990). "La ansiedad". En J. L. Pinillos & J. Mayor. (eds.). *Tratado de Psicología general. Vol. Motivación y emoción*. Madrid: Alambra.

Miguel – Tobal, J. J. & Casado, M. I. (1999). "Ansiedad: aspectos básicos y de intervención". En E. G. Fernández – Abascal & F. Palermo. (Coords.) *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel. Pp. 91 – 124.

Moix, Q. J. (1999). "Técnicas para reducir la ansiedad en pacientes quirúrgicos". En E. G. Fernández – Abascal & F. Palermo. (Coords.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel. Pp. 125 – 142.

Moix, Q. J. (2000). El papel del psicólogo: formación y asesoramiento a profesionales y colectivos hospitalarios. En Q. J. M. Ortigosa & C. F. X. Méndez. (Coords.). *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 175-195.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (1992). *Clasificación internacional de enfermedades*. (Décima edición) (CIE-10). Madrid:OMS.

Ortigosa, Q. J. M. (2001). *Transmisión de información: un instrumento médico – terapéutico para el niño hospitalizado y sus padres*. Recuperado en Diciembre del 2001, de <http://um.gahinfa.es>.

Ortigosa, Q. J. M. & Méndez, C. F. X. (Coords.) (2000a). "La hospitalización infantil. *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 19 – 30.

- (2000b). "La preparación psicológica basada en el audiovisual". *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 119-136.

Ortigosa, Q. J. M., Méndez, C. F. X. & Vargas, T. F. (1998). Repercusión de la preparación psicológica a la cirugía pediátrica sobre la recuperación postquirúrgica. *Anales españoles de pediatría*, 49 (4), 369-374.

Palomo, B. M. P. (1994). *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid: Pirámide.

Pedreira, J. L. & Palanca. (2001). "Psicooncología pediátrica". En J. L. Pedreira & J. Tomás. (Eds.). *Condicionantes psicosomáticos y su tratamiento en la infancia y la adolescencia: agresividad, violencia, insomnio, medios de comunicación, sida*. Barcelona: Alertes, S. A.

Pedroche, P. S. & Quiles, S. M. J. (2000). "Preparación psicológica basada en la información". En Q. J. M. Ortigosa & C. F. X. Méndez (Coords.) *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp.75-94.

Pérez, P. F. J. (1999). "Respuestas emocionales, enfermedad crónica y familia". En E. G. Fernández – Abascal & F. Palermo. (Coords.). *Emociones y salud*. Barcelona: Ariel. Pp. 301 – 324.

Peterson, L. & Toler, S. M. (1986). An information seeking disposition in child surgery patients. *Health Psychology*, 5, 343-358.

Phipps, S. & Kumar, S. D. (1997). Repressive adaptation in children with cancer. *Health psychology*, 16 (6), 521-528.

Phipps, S., Steele, R. C., Hall, K. & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer: a replication and extension. *Health psychology*, 20 (6), 445-451.

Piaget, J. (1929). *The child's conception of the world*. Nueva York: Harcourt Brace Jovanovich.

Polaino – Lorente, A. (1990). "La pedagogía hospitalaria desde la perspectiva médica". En J. L. González – Siamancas & A. Polaino – Lorente. (eds.). *Pedagogía hospitalaria*. Madrid: Narcea. Pp. 27-78.

Premi, J. N. (1993). "Communicating bad news to patients II". En Organización Mundial de la Salud (OMS). *Communicating bad news. Behavioural science learning modules*. Génova: División de Salud Mental. OMS.

Quiles, S. M. J. & Pedroche, P. S. (2000). "Evaluación psicológica en la hospitalización infantil". En Q. J. M. Ortigosa & C. F. X. Méndez. (Coords.) *Hospitalización infantil*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp.51-74.

Ramírez, M. L.. (2003). Como adentrarnos en el mundo de los significados y valores de los pequeños pacientes. *Vida y salud*, 1, pp. 22-23.

Reynolds, M. (1978). No news is bad news: patients view about communication in hospital. *British medicine journal*, 1, 1673-1676.

Reynolds, C. R. & Richmond, B. O. (2001). *Escala de ansiedad manifiesta en niños (revisada), (CMAS-R)*. México, D. F.: Manual Moderno.

Rivera, L. R. (1994). "El concepto del diagnóstico de cáncer en la infancia". En L. R. Rivera. *Diagnóstico del niño con cáncer*. Madrid: Mosby / Doima. Pp. 3 -17.

Rivera, L. R. (2003). Panorama del niño con enfermedades malignas en México. *Acta Pediátrica de México*, 24 (4). Pp. 217 – 219.

Rodríguez, M. J. & Zurriaga, L. R. (1997). *Estrés, enfermedad y hospitalización*. Andalucía: Escuela andaluza de Salud Pública.

Rojas, S. C. (2003a). La comunicación como instrumento príncipe de la relación de ayuda. *Vida y salud*, 1, pp. 8-9.

Rojas, S. C. (2003b). La mala comunicación y la comunicación patológica. *Vida y salud*, 2, pp. 8-9.

Romero, L. (2002). Leucemia y tumores, cánceres más frecuentes en los niños. *Gaceta UNAM*, 3 (563), pág. 12.

Rubovits, D. S. & Wolynn, T. H. (1999). Children's illness cognition: what mothers think. *Clinical pediatrics*, 38 (2), 99-105.

Sarafino, E. P. (1990): "In the hospital: the setting, procedures, and effects on patients". *Health psychology. Biopsychosocial interactions*. Nueva York: John Wiley and Sons, INC. Pp. 298-325.

Scott, J. (1989). "Cancer patients". En J. Scott, M. G. Williams & A. T. Beck. *Cognitive therapy in clinical practice – an illustrative case book*. Londres: Rotledge. Pp. 103-126.

Schultz, Ch. M. (1990). *¿Porqué Charlie Brown, porqué?* Col. El Arca de Junior. Barcelona: Ediciones Junior, S. A.

Sheridan, C. L. & Roadmache, S. A. (1992). "A cognitive – social look at psycians and patients". En C. L. Sheridan & S. A. Roadmache *Health psychology. Challenging the biomedical model*. Nueva York: John Wiley and Sons, INC. Pp. 119-145.

Sierra, J. C., Buela – Casal, G., Garzón, A. & Fernández, M. A. (2001). "La entrevista clínica". En G. Buela – Casal & J. C. Sierra. (Eds.). *Manual de evaluación y tratamientos psicológicos*. Madrid: Biblioteca Nueva. Pp. 41 – 73.

Solloa, G. L. M. (2001). "Trastornos de ansiedad en la infancia y adolescencia". *Los trastornos psicológicos en el niño*. México, D. F.: Ed. Trillas. Pp. 189 – 227.

Spielberg, C. D. (1972). *Anxiety, current trends in theory and research. (Vol. 2)*. Londres: Academic Press.

Spielberg, Ch. D. & Díaz – Guerrero, R. (2001). *Inventario de ansiedad: rasgo – estado (IDARE)*. México, D. F.: Manual Moderno.

Spitz, R. A.. (1945). Hospitalism: an inquiry into genesis of psychiatric conditions in early childhood. *Psychoanalytic study of child*, 1, 53 – 60.

St. Claire, L. (2000). Measuring communication skills of medical students to patients with cancer. *British journal of medical psychology*, 73, 99-116.

Stabler, B. (1988). "Perspectives on chronic health problems". En B. Melamed, K. Matthews, D. Roth, B. Stabler & N. Scheiderman. (comps.). *Child health psychology*. Nueva Jersey, Lawrence Erlbaum Associates. Pp. 251-263.

Taylor, S. E. (1999a). "Using health services". *Health psychology*. (Cuarta edición). Boston, Mass.: Mc Graw Hill. Pp. 238-267.

- (1999b). "Management of chronic illness". *Health psychology*. (Cuarta edición). Boston, Mass.: Mc Graw Hill. Pp. 328 - 354.

Valdés, C. & Florez, A. (1992). El niño ante su hospitalización: principales agentes estresantes. *Revista de psiquiatría de la facultad de medicina de Barcelona*, 19 (5), 201-209.

Vallejo, R. J. & Diez, C. (1990). "Etiopatogenia". En R. J. Vallejo & F. C. Gastú. *Trastornos afectivos: ansiedad y depresión*. Barcelona: Salvat editores. Pp. 63 - 94.

Vasey, M. V. & Dadds, M. R. (2001). (Eds.). "An introduction to the developmental psychopathology of anxiety". *The developmental psychopathology of anxiety*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 3 - 26.

Volicer, B.J. & Volicer, L. (1976). Cardiovascular changes associated with the stress during hospitalization. *Journal of psychosomatic research*, 22 (3), 153-168.

White, C. A. (2001). "Cancer". En C. A. White. *Cognitive behavior therapy for chronic medical problems*. Nueva York: Wiley. Pp. 95-122.

Wilkinson, S. (1995). "Comunicación". En D. Jill. *Cancer care. Prevention, treatment and palliation*. Londres: Chapman & Hall. Pp. 204-309.

Wolffi, S. (1991). "Enfermedad y hospitalización". *Trastornos psíquicos del niño, causas y tratamiento*. (Novena edición). México, D. F.: Siglo XXI. Pp. 57-82.

Zastowny, T. R. Kirschenbaum, D. S. & Meng, A. L. (1986). Coping skills training for children: effects on distress before, during, and after hospitalization for surgery. *Health psychology*, 5 (3), 231-247.

Ziegler, D. K. & Prior, M. M. (1994). Preparation for surgery and adjustment to hospitalization. *Pediatric surgical nursing*, 29, 655-669.

ANEXO 1. Escala de apreciación de miedos del hospital (Melamed y Siegel, 1975; trad. al castellano por Palomo, 1994).

**INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
CLÍNICA DE PSICOONCOLOGÍA**

A continuación encontrarás una serie de afirmaciones sobre diversas situaciones que pueden o no causar temor. Deberás valorar de 0 a 4 y marcar, en el espacio correspondiente, el grado que piensas que es aplicable a ti. (0 = Nada de miedo; 1 = Algo de miedo; 2 = Bastante miedo; 3 = Mucho miedo; 4 = Muchísimo miedo).

	Nada	Algo	Bastante	Mucho	Muchísimo
	0	1	2	3	4
1. Me dan miedo los objetos cortantes.					
2. Me da miedo tener que ir al hospital.					
3. Me da miedo ir al dentista.					
4. Me da miedo ir al médico.					
5. Me da miedo que me pongan inyecciones.					
6. Me da miedo que me corten el pelo.					
7. Me da miedo marearme en el coche.					
8. Me da miedo al agua profunda o el océano.					
9. Me dan miedo los gérmenes o ponerme gravemente enfermo.					
10. Me da miedo ver sangre.					
11. Me da miedo estar solo/a sin mis padres.					
12. Me da miedo que me operen.					
13. Me da miedo cortarme o tener una herida.					
14. Me da miedo vomitar en la escuela.					
15. Me da miedo no poder respirar.					
16. Me da miedo la gente que usa máscaras.					
17. Me dan miedo las arañas.					
18. Me da miedo cometer errores.					
19. Me da miedo acostarme en la oscuridad.					
20. Me dan miedo las personas desconocidas o los perros con mal aspecto.					
21. Me da miedo volar en avión.					
22. Me da miedo ser castigado.					
23. Me dan miedo las tormentas.					
24. Me dan miedo los fantasmas o las cosas misteriosas.					
25. Me da miedo caerme de lugares altos.					

**ANEXO 2. Entrevista sobre la cognición de la enfermedad (traducida).
(Rubovits y Wolynn, 1999).**

**INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA
CLÍNICA DE PSICOONCOLOGÍA**

Piensa en una ocasión en que hayas estado enfermo (o tuviste un resfriado):

1. En general, ¿Cómo sabes que estás enfermo? (Etiología)
2. ¿Cómo te sentiste mejor? (Tratamiento)
3. ¿Porqué estás aquí hoy? ¿Porqué tienes que venir al doctor? (Etiología)
4. ¿Cómo pueden el doctor y la enfermera hacerte sentir mejor? (Tratamiento)
5. ¿Cómo vas a aliviarte? (Tratamiento)
6. ¿Cómo puedes impedir enfermarte? (Prevención)
7. ¿Crees que volverás a enfermarte otra vez? ¿Porqué? ¿Cómo?
(Prevención entonces etiología)
8. ¿Cómo otros adultos y niños se enferman? (Etiología)
9. ¿Cómo otros niños y adultos se sienten mejor? (Tratamiento)
10. ¿Cómo otros niños y adultos impiden la enfermedad? (Prevención)

ANEXO 3. Carta de consentimiento informado.

La presente investigación titulada "Influencia de la preparación psicológica basada en la información sobre la ansiedad de pacientes de oncología pediátrica" tiene como finalidad preparar a su hijo para enfrentar de la mejor forma los días de hospitalización y los momentos de estudio y tratamiento por medio de folletos. Para tal motivo solicitamos su permiso para incluir a su hijo en este procedimiento, que no le causará ningún problema y si estamos seguros le permitirá continuar con su tratamiento de la mejor forma a lo largo del tiempo que esté en el hospital. Los datos que nos proporcionen serán anónimos y si usted no aceptara continuar esto no le perjudica en absoluto ni en la estancia o en la atención que ofrece el Instituto Nacional de Pediatría.

Yo Sr. (a) _____

padre del niño _____

de _____ años de edad, doy mi autorización para participar en el procedimiento.

Fecha: _____ Firma de consentimiento _____

Testigo: _____ Testigo: _____

Responsable: _____

ANEXO 4.

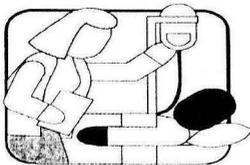
Folletos informativos para explicar:

1. La hospitalización.
2. El cáncer.

(Formato tríptico).

HACIENDO PRUEBAS.

Probablemente te realizarán algunas pruebas mientras estés en el hospital. Algunas veces en las pruebas das sangre de una vena en tu brazo - te pinchan un poquito, pero no duele mucho.



Algunas veces las pruebas son tomadas con rayos-X, en donde una cámara especial toma una fotografía de alguna parte de tu cuerpo. Esto ayuda a los doctores a ver los huesos y tejidos dentro de tu cuerpo. Si hay alguna prueba que no entiendas, podrías pedirle a tu doctor o enfermera que te la expliquen.

MANTENIÉNDOSE OCUPADO

Este hospital es un lugar donde también puedes jugar y hacer otras actividades, como iluminar, pegar y recortar

Hay personas que estarán ahí para ayudarte a encontrar algo que hacer. Si tú no puedes moverte demasiado, alguien puede traerte cosas para jugar con ellas. Este hospital tiene televisiones, que puedes ver desde tu cama. Además a este hospital llegan muchos visitantes especiales, como payasos o contadores de cuentos.

¿ Y SI ESTOY NERVIOSO?

Es normal estar un poquito nervioso cuando llegas al hospital. Pero recuerda:

- ⊙ Tu familia estará contigo.
- ⊙ Hay otros niños en el hospital que probablemente vayan a pasar por la misma clase de cosas.
- ⊙ Hay mucha gente, como doctores y enfermeras, para contestar cualquier pregunta que pudieras hacer.
- ⊙ Puedes tener cosas que te recuerden tu hogar, como tu propia almohada, muñecos de peluche, libros, juguetes o juegos.
- ⊙ Una de las cosas bonitas de estar en el hospital: a muchos niños les dan flores, balones, tarjetas, regalos y dulces.



Elaborado por: Psic. Ana B. Gálvez

IR AL HOSPITAL

Puedes ir al hospital si al caer de tu bicicleta te rompes un brazo, o puedes ir si necesitas medicina especial que no se te puede dar en casa, o si necesitas una cirugía.

Puede dar un poco de temor ir al hospital, pero mucha gente que trabaja en los hospitales, como los doctores o las enfermeras, están ahí para ayudar a la gente que está enferma o lastimada a sentirse mejor.



Lee este folleto para saber más acerca de lo que pasa dentro del hospital:

Admisiones

Puedes ser admitido en un hospital porque se necesita saber algo acerca de lo que pasa adentro de tu cuerpo o porque necesitas medicina especial, cirugía, o algún tratamiento para problemas de salud.

Hay mucha gente a la que conocerás en el hospital, desde el momento en que llegues, hasta el momento en que te vayas. ¡Podrías conocer hasta 20 personas sólo en tu primer día!

Primero, probablemente conocerás a una enfermera, quien te recibirá en el hospital, te llevará a tu cuarto, y te mostrará el piso del hospital para que tú conozcas las cosas que hay.



Después verás a tu doctor o doctores, además de los residentes (quienes están estudiando para ser doctores). Tú también puedes ver un especialista - que es una persona que es un experto en una cierta clase de problema o parte del cuerpo.



Puedes conocer también un especialista en la vida del niño - una persona cuyo trabajo es asegurarse que los niños en el hospital entiendan qué está pasando para ayudarlos a sentirse más cómodos en su estancia en el hospital.

¡Hay muchas más personas a quienes puedes ver! Gente que te transportará de un lugar a otro, gente que jugará o leerá con los niños, y terapeutas que te mostrarán cómo usar algunas piezas, cómo las muletas, si es que las necesitas.

Tu cuarto

Compartirás un cuarto con otros niños. Tu cuarto tendrá una cama, con palancas que harán a la cama moverse hacia arriba o hacia abajo. Una cortina algunas veces se puede poner alrededor de tu cama para que nadie te vea mientras te cambias de ropa o descansas.

Tendrás una televisión en tu cuarto para ayudarte a mantenerte ocupado mientras estás en el hospital.

Tus ropas

Algunas veces podrás usar la ropa que tú quieras - como tu propia pijama o bata de baño. En otras ocasiones tendrás que usar ropa especial del hospital que hace más fácil para los doctores y las enfermeras examinarte.

Tu familia

Tus padres pueden estar contigo mucho tiempo, abuelos y amigos pueden visitarte. Siempre puedes tener cosas en el hospital que te recuerden tu casa, como fotos de tu familia, muñecos, libros o juguetes.

INFORMACIÓN SOBRE EL CÁNCER PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Los efectos colaterales de la quimioterapia más comunes son náusea y vómito, pérdida de cabello y cansancio. Otros efectos comunes incluyen un cambio en la posibilidad del incremento de sangrado, tener una infección, o anemia (una baja cuenta sanguínea). Los niños con cáncer pueden también adelgazar por su quimioterapia.

RADIACIÓN

La terapia por radiación, como los rayos X (rayos invisibles que pueden pasar a través de muchas partes del cuerpo), se utiliza para dañar y destruir las células cancerosas. Puede causar que los tumores se reduzcan y entonces se vayan completamente. Mucha gente con cáncer se recupera después de recibir tratamientos por radiación.

El tratamiento por radiación destruye células cancerosas, pero también puede dañar células normales. Esto causa efectos colaterales. Los más comunes efectos son cansancio, cambios en la piel (enrojecimiento y quemaduras), y no tener apetito. Otros efectos ocurren en el área del tratamiento. Por ejemplo, después de la radiación en la cabeza, un chico puede perder su cabello.

Los efectos colaterales dependen mucho de la cantidad de radiación y la parte del cuerpo que es tratada.

Cuando los niños se sienten mejor

Remisión es cuando todos los signos del cáncer se han ido. Después de la cirugía, radiación, o quimioterapia, un doctor hará pruebas para ver si el cáncer aún sigue ahí. Si no es así, el niño estará en remisión, que es la meta de todo niño con cáncer cuando va al hospital por su tratamiento.



"AYÚDAME A ENTENDER MI ENFERMEDAD"

Elaborado por: Psic. Ana B. Gálvez

Tú probablemente has escuchado sobre el cáncer y sabes que puede ser una enfermedad seria. Puedes saber de él por conocer a alguien que lo ha tenido, como un pariente adulto o algún amigo de la familia. Pero algunas veces el cáncer afecta a los niños y adolescentes y cuando ese alguien eres tú, la palabra cáncer puede causar dudas y temor.

¿QUÉ ES EL CÁNCER?

Cáncer es una palabra que causa temor. Cuando crecemos nos asustamos cuando alguien tiene cáncer. ¿Porqué nos asusta? Pues porque mucha gente no sabe mucho acerca de él, lo que es realmente y cómo puede ser tratado.

Si tú has sido diagnosticado de cáncer, debes saber que aunque es no es común que un chico tenga cáncer, ciertamente no estás solo. Hay muchos niños y adolescentes que han sobrevivido al cáncer, y ellos - junto al equipo de doctores, familia y amigos, - pueden ayudarte y guiarte durante el proceso del tratamiento y recuperación.

Lee este folleto para saber un poco más acerca del cáncer en los niños:

CAUSAS DEL CÁNCER

¿Qué es el cáncer?

El cáncer es actualmente un grupo de muchas enfermedades en donde todas tienen que ver con células. Las células son unidades muy pequeñas que componen todas las cosas vivientes, incluyendo el cuerpo humano. El cuerpo tiene muchos millones de células.



El cáncer ocurre cuando las células no tienen un crecimiento normal y se desarrollan muy rápido. Las células del cuerpo crecen y se dividen y en un tiempo, mueren. A diferencia de las células normales, las células cancerosas continúan creciendo y dividiéndose sin morir. Estas células se pueden agrupar y formar tumores.

Los tumores son masas que pueden destruir las células. Algunas veces las células cancerosas se van lejos del tumor y viajan a otras áreas del cuerpo y es cómo el cáncer se esparce. El esparcimiento de un tumor es llamado metástasis.

Los niños con cáncer pueden hacer muchas cosas normales. Aunque pueden estar muy enfermos, van a la escuela. Pueden estar cansados o agotarse fácilmente, pero ellos aún pueden ir de paseo, ver películas y asistir a fiestas. Aún les gusta hacer las mismas cosas que hacían antes de estar enfermos.

Más y más niños y adolescentes sobreviven al cáncer cada año.

SABER MÁS SOBRE EL CÁNCER

Las pruebas médicas son necesarias para asegurarse de que un niño tiene cáncer. Si un paciente tiene síntomas (pistas que le dicen al doctor que anda mal contigo), el doctor puede ordenar rayos - X y pruebas de sangre. Si se sospecha que el problema es cáncer, el doctor probablemente recomendará ver un oncólogo.

Un oncólogo es un doctor que trata a los pacientes con cáncer. El oncólogo o el cirujano pueden requerir una biopsia. Esto significa que el o ella tomará una pieza de tejido del área afectada. El tejido puede ser puesto bajo el microscopio para mirar las células cancerosas. Entre más pronto el cáncer es encontrado y comienza el tratamiento, el paciente tiene mayores oportunidades de recuperarse.

¿CÓMO SE TRATA EL CÁNCER?

El tratamiento elegido para una persona con cáncer depende de dos cosas:

- 1) El tipo de cáncer (la clase de células anormales que causan el cáncer).
- 2) El estadio del tumor (significa si éste se ha esparcido y que tanto lo ha hecho).

CIRUGÍA

Algunas personas con cáncer necesitan una cirugía. La cirugía es una forma más del tratamiento del cáncer, esta es una operación para remover la enfermedad.

QUIMIOTERAPIA

La quimioterapia es el uso de medicamentos anticancerosos para tratar el cáncer. Estas medicinas son usualmente dadas a través de una línea intravenosa, también llamada IV, o como pastillas. Una IV es un delgado tubo que es puesto en el cuerpo del niño (usualmente en una vena en el brazo). Este tubo está conectado con una bolsa que contiene la medicina. La medicina fluye desde la bolsa hasta la vena del niño. Esto pone la medicina en la sangre del paciente y los medicamentos pueden ser transportados a diversas áreas del cuerpo.

